

Aile ve arkadaşlar önemlidir

Demansla yaşayan biriyle
nasıl bağlantıda kalınır?



Bu kitapçıkta bunama ile yaşıyan insanlarla bağlantıda kalmaya yönelik bilgiler, ipuçları ve stratejiler yer almaktadır. Lütfen okuyun ve aileniz, arkadaşlarınız ve bakıcılarınızla paylaşın. Bu kitapçıkta bulunan bilgiler demanstan etkilenen insanlardan alınan bilgilere ve onlarla yapılan görüşmelere dayanmaktadır.

Zamanını, deneyimini ve bilgilerini cömertçe paylaşan her katılımcı için teşekkür eder ve minnettarız.

Demansla yaşıyan herkesin benzersiz olduğunu hatırlamak önemlidir. Bu kitapçıkta bulunan içerik genel niteliktedir ve sahip olabileceğiniz özel endişeleriniz veya sorunlarınız için profesyonel tavsiye almanızı tavsiye ederiz.

Daha fazla bilgi ve sorularınız için lütfen iletişime geçin:

National Dementia Helpline
1800 100 500

Bizi çevrimiçi bulun
dementia.org.au

İçindekiler

Giriş	5
Aile ve arkadaşlar	6
Önem verdiğiniz birine demans teşhisi konduğunda	8
Demans gerçekleri	10
Demansın yaygın belirti ve semptomları	12
Faydalı ipuçları	14
İşler değiştiğinde	15
İletişim ve bağlantı	16
Demans hastaları ile konuşmak için iyi iletişim ipuçları	18
Çıkarları korumak	20
Farklı katılım düzeyleri	22
Arkadaşınız veya aile üyenizle paylaşabileceğiniz deneyimler	26
Ziyaretinizden en iyi şekilde yararlanmak için ipuçları	28
Kaynaklar	30



Giriş

Aile ve arkadaşlar önemlidir. Hayatın iniş ve çıkışlarında yolunuzu bulmanızda yardımcı olurlar. Bizi olduğumuz gibi kabul ederler. Aile üyenize veya arkadaşınıza bunama teşhisi konduysa, bunun gelecek için ne anlama geldiğinden emin olmamanız doğaldır.

Bu kılavuzda, aşağıdaki gibi soruların yanıtlarını bulacaksınız:

- Demans ilişkimizi nasıl etkileyecek?
- Özel bir bağı sürdürmek için ne yapabiliriz?
- Anlamlı yollarla nasıl bağlantıda kalabiliriz?
- Hangi ilgi alanlarından birlikte zevk almaya devam edebiliriz?

Demansla yaşıyorsanız, lütfen bu kitapçığı aileniz ve arkadaşlarınızla paylaşmayı düşünün.

“

Sıradan insanlar, nasıl tepki vereceğini ve eylemlerinin bir başkasını nasıl destekleyebileceğini bilirlerse çok anlayışlı olabilirler. ”

- Hennell ve Hennell, nd

Aile ve arkadaşlar

Demansla yaşıyan birinin aile üyesi veya arkadaşısınız, hayatlarında önemli bir rol oynarsınız.

- Onları yolculuklarında desteklersiniz.
- Yargılamadan dinlersiniz.
- Onlara saygı duyar ve oldukları gibi kabul edersiniz.
- Geçmişlerine ve geleceklerine bir bağlantı sağlarsınız.

Demans zamanla bazı şeylerin değişmesine neden olsa da, ilişkinin önemli unsurları yine de sağlam kalabilir.

Değişmeyen bir şey de, bir ailenin veya bir arkadaş çevresinin değerli bir üyesi olma ihtiyaçlarıdır. Aslında bu, aileleri veya arkadaşları olarak size en çok ihtiyaç duydukları zaman olabilir.

Kişinin yapamayacağı şeylere odaklanmak yerine, birlikte keyif alabileceğiniz şeylere odaklanmak yardımcı olabilir.

“

Önem verdiğimiz bir kişide demansla baş etmek, artık mümkün olmayan şeylere sonsuza dek endişelenmektense, şu anda olduğu kişiye tam değer verirsek daha kolay olur. ”

- Crisp, 2000



Önem verdiđiniz birine bunama (demans) teşhisi konduđunda

Arkadaşınıza veya aile üyenize bunama teşhisi konduysa, şok, öfke hissedebilir veya inkar edebilirsiniz. Birçok insan için, “bir şeylerin yanlış olduğundan şüphelendikleri” için bir rahatlama da olabilir.

Demansı olan kişinin de güçlü duygulara sahip olabileceđini hatırlamak önemlidir. Aşağıdaki duyguları yaşıyor olabilirler:

- kayıp
- üzüntü
- bilinç bulanıklığı,
- kaygı
- utanç
- korku
- hüsran
- öfke
- paranoya.



Demanslı kişinin yanında olmak ve onlarla iyi bir ilişki sürdürmek önemlidir. Bazen bağlantınız teste tabi tutulabilir. Bağlı kalmak, birbirinizi desteklemek ve bunamanın etkilerini nasıl etkilediği hakkında konuşmak önemlidir.

Kendinizi onların yerine koymak ve ilişkinizin yeni dönemiyle barışmak yardımcı olabilir.

Demans gerekleri

Demans nedir?

- Demans beyni etkiler ve gnlk iŐleri hatırlamayı, planlamayı ve gerekleŐtirmeyi zorlaŐtırabilir.
- Demans, bir kiŐinin fonksiyonlarında aŐamalı bir dŐŐe neden olan ok sayıda hastalıĐı ve durumu tanımlayan bir terimdir. 100'den fazla farklı demans tr vardır.
- oĐu insan birden fazla demans trne sahiptir; bu karıŐık demans olarak bilinir.
- Alzheimer hastalıĐı, bunamanın en yaygın Őeklidir. DiĐer demans trleri arasında vaskler demans, frontotemporal demans ve Lewy vcut hastalıĐı bulunur.
- Demansı olan her insanda kendine has zellikler gsterir. Demansın semptomları ve ilerlemesi farklı kiŐilere gre deĐiŐebilir.
- Semptomlar genellikle yavaŐ baŐlar ve zamanla giderek ktleŐir.



Demans kimlerde görülür?

- Demans riski yaşla birlikte artar, ancak yaşlanmanın normal bir parçası **değildir**.
- 85 yaşın üzerindeki 10 kişiden üçü ve 65 yaşın üzerindeki her 10 kişiden neredeyse birinde demans oluşmaktadır¹.

Demansın tedavisi var mı?

- Demansın tedavisi yoktur. Bununla birlikte, ilaçların ve bazı alternatif tedavilerin bazı insanlar için belirli semptomları hafiflettiği bulunmuştur.
- Dementia Australia, bunama ile yaşayan kişilere, ailelerine ve arkadaşlarına destek sunar.

¹ Ulusal Sosyal ve Ekonomik Modelleme Merkezi NATSEM (2016) Avustralya'da Demansın Ekonomik Maliyeti 2016-2056 . Daha genç insanları da etkileyebilir.

Demansın yaygın belirtileri ve semptomları

Demansın yaygın belirtileri ve semptomları aşağıdakilerdeki deęişlikleri içerebilir:

- **Bellek** - son olayları veya bilgileri hatırlayamama gibi.
- **Dil** - bir şeyleri açıklamak veya adlandırmak için kelimeleri bulma sorunları gibi.
- **Yön bulma becerileri** - yerel dükkan gibi tanıdık yerlere giden yolu bulmada zorluk gibi.
- **Planlama** - alışveriş listesi yapmak gibi görevleri organize edememek gibi.
- **Sıralama** - bir fincan çay yapmak veya giyinmek gibi işleri belirli bir sırayla yapmakta güçlük çekmek gibi.
- **Bilgi** - depolanmış bilgiyi hatırlayamama ve uygulayamama gibi (örneğin, paranın nasıl sayılacağı).
- **Duygular** - daha az ilgili ve bağlantılı görünmek veya daha endişeli görünmek gibi.
- **İçgörü** - aksi yöndeki açık kanıtlara rağmen davranışlarından ve sonuçlarından gerçekten habersiz olmak gibi.



Simon ve Bradley

“Yaklaşık üç yıl önce, onda açıklaması zor olan değişiklikleri fark etmeye başladım. Sosyal grubumuzda, sanki düzgün bir şekilde ayarlanmamış gibi, tamamen konu dışı bir şey çıkarırdı.

Frontotemporal demans tanısı, davranışını, unutkanlığını ve kafa karışıklığını açıkladı. O sadece 40'larının başında, bu yüzden şok oldu.

İlk başta, o daha evdeyken, her zaman yaptığımız şeyi yaptım; bir kahve ve sohbet için uğradım. Şimdi huzurevinde. Elimden geldiği kadar sık gidiyorum ve kart oynuyoruz – Oyunun Simon versiyonunu - ya da yürüyüşe çıkıyoruz. Arkadaşım Simon hala orada.”

Yararlı İpuçları

- Demansla yaşayan insanlar, dünyalarını anlamak için çok çalışırlar - kafa karışıklığını içinde etrafi görebilmek ve semptomlarla başa çıkmak için.
- Kendinizi onların yerine koymak, aile ve arkadaşlar olarak anlamanıza ve daha kabullenici olmanıza yardımcı olabilir.
- Hataları ve karışıklıkları kişisel olarak almayın, bunlar bir kişinin kafa karışıklığından kaynaklanır.
- Karışıklık, keder ve kayıp duyguları ve hatta öfke, bunamanın neden olduğu normal duygulardır.
- Demansı olan kişi adınızı unutabilir ancak sizden hoşlandığını hatırlayacaktır.
- Demanslı kişi zor bir insan olmuşsa, bu kasıtlı değildir.
- Demanslı kişinin hafızasını 'test etmeyin' veya hataları düzeltmeniz gerektiğini düşünmeyin. Onların dünyasına girmeye ve onlarla anlaşmaya çalışın; veya tedirgin olurlarsa onları nazikçe rahatlatın veya yeniden yönlendirin.
- Bir kişinin şu anda ihtiyaç duyduğu şeyin anlamak ve desteklemek olduğunu kendinize hatırlatın
- Bakıcı rolündeki kişiyi ara vermesi için destekleyin.

Bir Őeyler deęiŐtięinde

- Demansı olan kiŐi, ortak ilgi alanlarınızdan ve anılarınızdan bazılarını unutmuŐ olabilir, ancak yine de aynı kiŐidir.
- Őu an oldukları kiŐiye odaklanmaya alıŐın ve karŐı karŐıya oldukları Őeye saygı gsterin.
- BaŐkalarıyla baęlantı onlar iin hala nemlidir. Kimlik ve deęer duygusunu korumalarına yardımcı olabilirsiniz. Bir kiŐiye karŐı nasıl davrandıęınız, o kiŐiye hayatınızdaki rolnn ve bu roln sizin iin deęerinin gl bir hatırlatıcısı olabilir.
- Demanslı kiŐiyle olan etkileŐimleriniz zamanla deęiŐse de, yine de farklı Őekillerde ortak ilgi alanlarından zevk alabilirsiniz.
- Demans hastasıyla birlikte olmak ikiniz iin de rahatlatıcı olabilir.
- Zamanla demanslı kiŐinin daha gven verici insan temasına ihtiyaı olabilir. Ellerini tutun, kollarını birleŐtirin veya kucaklaŐın.

İletişim ve bağlantı

Kimliğimizi korumak ve bizi başkalarına bağlamak için iletişim şarttır. Günlük konuşmalarımızın içeriği nispeten önemsiz olabilir. Önemli olan bizi birbirimize bağlamadaki rolüdür.

Demans ilerledikçe dil becerileri ve kelime bilgisi azalabilir, ancak iletişim kurma isteği azalmaz. İnsanlar anlamak ve anlaşılmak istemeye devam ediyor. Size tek taraflı gibi gelse de iletişimi canlı tutabilirsiniz.

Demansı olan kişi son olayların ayrıntılarını veya olayın kendisini unutabilir. Bu, ilgisizliğin veya önemsizliğin bir göstergesi değildir; demansın en önemli etkilerinden biridir.

Yararlı bilgi istemleri kullanarak kişinin utanmadan bu olayları hatırlamasına yardımcı olabilirsiniz.

Örneđin:

“

**Dün gölün etrafını
gezmekten gerçekten
keyif aldım. ”**

“

**John'un bu akşamki
ziyaretini dört gözle
bekliyorum. ”**

“

**Torununuz Sarah'nın bu
kartı sizin için yapması
çok güzeldi. ”**

Demanslı insanlarla iyi iletişim kurmak için ipuçları

- Bakıcı, aile üyesi veya arkadaşla değil, kişiyle konuşun.

- Kişiyi bir gülümsemeyle selamlayın ve dikkatini çekin.

- Göz teması kurun ve beden dilini kullanın. Dil azaldığında bu daha da önemli hale gelir.

- Açık konuşun.

- Her seferinde sadece bir fikri ifade edin ve küçük parçalar halinde bilgi verin.

- “Dün parka gittiğimizde çok hoştu değil mi?” Gibi basit, doğrudan sorular kullanın.

- Çok fazla seçenek sunmayın.

- Gürültü ve parlak ışık gibi dikkat dağıtıcı unsurları kaldırın.



- Sabırlı olun, acele etmeyin ve kişiye doğru cevabı bulması için zaman tanıyın.

- Kişinin anlayış düzeyine önyargıda bulunmayın.

- Kişiyi tam anlamıyla alma.

- Mizah kullanın.

- Açık ve basit bir dil kullanın.

- Tartışmayın veya yüzleşmeyin.

- Kişinin haysiyetine saygı gösterin.

İlgiyi korumak

Kaliteli zaman geçirmek, ne yaptığınızla değil, birlikte nasıl yaptığınızla ilgilidir. İlgilendiğiniz kişinin günlük faaliyetlere katılmasına yardımcı olabilirsiniz, böylece üretken hissedebilir ve katkıda bulunabilirler.

Birlikte vakit geçirirken 3 unsur vardır:

1. **Zevk** - ikiniz de zamanın tadını çıkarırsınız
2. **Katılım** - ikiniz de olabildiğince çok katılırsınız
3. **Orada bulunma** - kişiyle birlikte olmak istediğinizi gösterirsiniz.

Hatırlamak:

- Herhangi bir basit aktivite olumlu bir deneyim olabilir.
- Geçmiş hobiler ve çalışma hayatlarından gelen beceriler, birlikte yapılacak bir şey hakkında düşünürken iyi bir başlangıç noktası olabilir.
- Hangi etkinliklerin iyi sonuç verdiğine şaşırabilirsiniz. Hiçbir şeyi vaktinden önce göz ardı etmemeye çalışın.

Faaliyetler:

- uzun olmaları gerekmez - sadece beş dakika sürebilirler
- kişi katılmaktan mutlu olduğunda en iyi şekilde işe yarar
- yaşa uygun olması gerekir
- genç yetişkinleri ve çocukları etkinliklere dahil etmek iyi gelebilir
- duyuları uyaran etkinlikler zevk verebilir.

Aklında tut:

- Birlikte hiçbir şey yapmamak aslında bir şeyler yapıyor olabilir.
- Bir etkinlik, kısa sürede unutulsa bile, yine de faydalıdır.



Farklı katılım seviyeleri

Demansla yaşıyan bir kişinin artık işleri eskisi kadar bağımsız yapamaması, ilgilenmedikleri anlamına gelmez. Yine de bir rol oynamalarına yardım edebilirsiniz.

İşte bisküvi yapmak gibi basit, zevkli bir faaliyet herkes için nasıl bir rolü olabileceğine dair iyi bir örnektir. Tüm aktiviteyi yapmaktan izlemeye ve dinlemeye kadar, demanslı kişiyi dahil etmenin her zaman bir yolu vardır.

Bisküvi yapmak:

1. Tüm yönleri başlatabilir, planlayabilir ve tamamlayabilirim

Ne tür bisküviler yağılacağına karar verebilme. Bisküvileri planlayabilir, malzemeleri satın alabilir, tarifi takip edebilir, bisküvileri başarıyla hazırlayabilir ve pişirebilir.

2. Biri ayarlarsa hepsini yapabiliyim

Malzemeler hazırlandıktan ve tarifi başka bir kişi tarafından açıklandıktan sonra bisküvi yapabileme.

3. **Bir kısmını yapabilirim**

Yeteneğine göre bisküvileri ölçebilir, karıştırabilir veya şekillendirebilir.

4. **Biri bana gösterirse yapabilirim**

Her adımı bilgi istemleri ve yardımla tekrarlayabilir.

5. **İzleyebilir ve gözleyebilirim**

Bisküvilerin iyi görünüp görünmediğini size söyleyebilir veya fırın saatinin çalmasını dinleyebilir.

6. **Bunun hakkında konuşabilirim**

Kendi bisküvi yapma deneyimlerinden bahsedebilir.

7. **Eleştirebilirim**

Bisküvileri tadabilir ve geri bildirimde bulunabilir.

8. **İzleyebilir ve dinleyebilirim**

Bisküvileri yaparken izleyip dinleyebilme.

- Bell & Troxell, 2001, s. 204'ten uyarlanmıştır.

Annem ve kız kardeři Louise

“Annemin kız kardeři Louise, annemin artık onu tanıyıp tanımadığına dair hiçbir fikri olmadığı için ziyarete gittiğinde çok üzüldüğünü söyledi. Annemin oldukça ilerlemiş demansı vardı. Çok az tanıma belirtisi gösteriyordu ve sözlü olarak iletişim kuramıyordu.

Annem ve teyzem hem akşam yemeği partileri yapmaktan hem de tarifleri paylaşmaktan keyif almışlardı. Teyzeme sabahları kısa bir ziyaret yapmasını ve birkaç ilginç yemek tarifi dergisi almasını önerdim. Annem bu ziyaretten gerçekten keyif aldı. Gülümsedi ve resimleri gösterdi. Çok yakın oldukları için büyük bir rahatlama oldu ve teyzemin üzülmesini ve annemi ziyaret etmeyi bırakmasını istemedim.”





Arkadaşınız veya aile üyenizle paylaşabileceğiniz deneyimler

- Bir gezintiye çıkın.
- Dini bir törene katılın.
- Bir dondurma yiyin.
- Sürücü çalışma sahasında golf pratiği yapın.
- Küçük bir açık hava pazarına gidin.
- Ortak bir arkadaşı ziyaret edin.
- Sessiz bir kafede bir kahve iç.
- Verandaya veya parkta oturun.
- Kuşlara dikkat edin.
- Köpeği yürütün.
- Anımsayın, fotoğraflara bakın.

- Gazeteyi birlikte okuyun.
- amaşlırları katlayın veya bir çekmeceyi toplayın.
- Tohum ekin, çiçekleri sulayın, bir fidanlıđı ziyaret edin.
- Sessiz bir galeriyi ziyaret edin.
- Topa vurun.
- Bir bardak çay yapın, portakalları sıkarak taze meyve suyu yapın.
- Madeni paraları veya pulları sıralayın.
- Kartlar hazırlayın ve yazın.
- Televizyon izleyin, radyodan kriket dinleyin.
- Müzik çalın ve en sevdiđiniz şarkıları söyleyin.
- Birlikte basit bir test veya bulmaca yapın.
- Şiir oku.
- Bir parça odun zımparalayın.
- Masajın tadını çıkarın.
- Birbirinizin saçını fırçalayın.
- Birlikte barbekü yapın.
- Bisküvi pişirin.
- Kesik resimlerden bir kolaj yapın.
- Bir torunla birlikte oynayın.

Demansı olan birine yardım etmenin en iyi yolu, ilgilenmek, iletişimde kalmak ve sevildiklerini onlara bildirmektir.

Ziyaretinizden en iyi şekilde yararlanmak için ipuçları

- Rahat olun, kendiniz olun ve zorla neşeden kaçının.
- Esnek bir tavır takın. İşler planlandığı gibi gitmeyebilir ve bu bir sorun değildir.
- Konuşmayı ve yapacak şeyleri başlatmanız gerekebileceğini kabul edin.
- Paylaşmak için yanınıza bir şey alın.
- Bir ziyaret rutini oluşturun: merhaba deyin ve kendinizi tanıtırın.
- Ayrılırken tekrar ziyaret edip edemeyeceğinizi sorun, gülümseyin ve el sallayın.
- İşleri aceleye getirmeyin. Kişinin kim olduğunuzu ve neden orada olduğunuzu anlayabilmesi için zamana ihtiyacı olabilir.
- Sessizliğin mutlaka olumsuz bir şey olmadığını unutmayın.
- Sessiz, tanıdık bir yer seçin ve her seferinde bir şeyi tanıtırın.
- Mümkünse, kişiyi kısa bir süre için bile düzenli olarak ziyaret edin.
- Ziyaretiniz hatırlanmasa da, o sırada zevk alınmıştır.
- Kendinize nazik olun; bazı ziyaretler sizi üzebilir.



Sonya ve Claire

“Meslek hayatımdaki en önemli kişi. Ve biz aynı zamanda iyi arkadaşız. Şimdi ona olan hayranlığım da bu hastalıkla başa çıkmasını izlemekten geliyor. Hala bir arkadaşlığımızı paylaşıyoruz ve ona hala çok saygı duyuyorum. Bir sonraki ziyaretimde ona okumak için bir şeyler götürmeyi deneyeceğim çünkü o her zaman çok meraklı bir zihne, kitaplara ve keşfe büyük bir sevgiye sahipti. Bu konu paylaşmaya devam ettiğimiz bir şey.”

“

Demanslı kişiyi değiştiremem ama cevabımı değiştirebilirim. ”

Referanslar

- Ulusal Sosyal ve Ekonomik Modelleme Merkezi NATSEM (2016) Avustralya'da Demansın Ekonomik Maliyeti 2016-2056 s.6
- Alzheimer İskoçya. (2003). Arkadaşlarımdan biraz yardım alarak idare edeceğim: Demans hastalarının arkadaşları için bilgiler Lochaber alzscot.org/sites/default/files/images/0001/7435/Friends_Booklet_lo-res.pdf
- Bell, V. ve Troxell, D. (2001). En iyi arkadaşlık: Alzheimer programlarında bir bakım kültürü oluşturmak. Baltimore, ABD: Sağlık Uzmanları Basını.
- Bell, V. ve Troxell, D. (2002). Onurlu Bir Yaşam: Aile bakıcıları için bir rehber olan Alzheimer bakımına en iyi arkadaşlar yaklaşımı. Deerfield Beach, ABD: Sağlık İletişimi.
- Crisp, J. (2000). Alzheimer olan biriyle iletişim halinde olmak. Melbourne, Avustralya: Ausmed Yayınları.
- Hennell. J. ve Hennell. B. (nd). Merhaba ve hoşçakal Brian. www.ourdementiaadventure.com/?q=Live-Well-with-Dementia-HELLO-AND-GOODBYE-BRIAN-Final-Booklet

Not : Yukarıdaki kaynakların çoğuna Dementia Australia'nın ulusal kütüphane hizmetinden erişilebilir.

Dementia Australia hakkında

Dementia Australia, bunama ile yařayan tahmini yarım milyon Avustralyalı ve bakımlarıyla ilgilenen yaklaşık 1,6 milyon insan için güvenilir bilgi, eđitim ve hizmetlerin kaynađıdır.

Olumlu deđiřimi savunuyor ve hayati arařtırmaları destekliyoruz. Demanstan etkilenen insanları desteklemek ve m¼mk¼n olduđu kadar iyi yařamalarını sađlamak için buradayız.

Bakıcılar tarafından 35 yıldan daha uzun bir süre önce kurulan, bugün demansla yařayan insanlar, aileleri ve bakıcıları için ulusal zirve organıyız. Çeřitli demans deneyimleri yelpazesini temsil ettiđimizden emin olmak için demanstan etkilenen insanları ve onların deneyimlerini faaliyetlerimize ve karar alma sürecimize dahil ediyoruz. Bařkalarını bilgilendirmeye ve ilham vermeye yardımcı olmak için hikayeleri savunarak ve paylařarak demanstan etkilenen insanların sesini yükseltiyoruz.

Demanstan ne kadar etkilenmiř olursanız olun veya kim olursanız olun, biz sizin için buradayız.

National Dementia Helpline 1800 100 500



Dil yardımı için
131 450'yi arayın

Bizi çevrimiçi bulun
dementia.org.au

