

Daha iyi bir yaşam için adımlar

“ALZHEİMER’LI BİREYLERİN BAKICILARI İÇİN EL KİTABI



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union

Alzheimer'li Hastaların Aile Bakıcıları İçin Yeni Bakım Yaklaşımlarının Geliştirilmesi (DemCARE)
2019-1-TR01-KA204-076582 Erasmus+, Yetişkin Eğitimi Stratejik Ortaklıklar



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Yasal Uyarı

Bu belge, belirli ortakların telif hakkı olan materyal içerir ve izinsiz çoğaltılamaz veya kopyalanamaz. Bu belgede yer alan herhangi bir bilginin ticari kullanımı, o bilginin sahibinden bir lisans gerektirebilir. Bu belgenin veya bölümlerinin çoğaltılması, bu bilgilerin sahibi ile bir anlaşma gerektirir. Belge bir yayında kullanılıyorsa, kaynak gösterilmelidir.

Table 1 Proje Ortakları Listesi

No	Kurum	Kısaltma	Ülke
1	T.C.BURDUR VALİLİĞİ (KOORDİNATÖR)		Türkiye
2	SOSYAL İÇERME VE EĞİTİM DERNEĞİ	BUHAYAD	Türkiye
3	T.C.BURDUR İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ		Türkiye
4	SLOVENSKO ZDRUŽENJE ZA POMOČ PRI DEMENCI - SPO SPOMINČICA ALZHEIMER SLOVENIJA		Slovenya
5	UNIVERSIDAD DE OVIEDO		İspanya
6	ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE FAMILIARES E AMIGOS DOS DOENTES DE ALZHEIMER		Portekiz

Bu proje "Erasmus+ Programı kapsamında Avrupa Komisyonu tarafından desteklenmektedir. Ancak burada yer alan görüşlerden Avrupa Komisyonu ve Türkiye Ulusal Ajansı sorumlu tutulamaz."



Co-funded by the
Erasmus+ Programme
of the European Union



Kısaltmalar

Kısaltma	Tanım
AD	Alzheimer hastalığı veya diğer demans türleri
EGYA	Enstrümental Günlük Yaşam Aktiviteleri
GDS	Küresel Bozulma Ölçeği
BİT	Bilgi ve İletişim Teknolojisi

İçindekiler

1	Giriş	7
2	Ünite 1: Demans Nedir?	8
2.1	Normal ve patolojik yaşlanma arasındaki farklar. Risk ve koruyucu faktörler.	8
2.2	Demansın önce - Hafif bilişsel bozukluk (MCI)	9
2.3	Demans nedir? En yaygın formları nelerdir? Demans evreleri ve progresyonu	9
2.4	Tanı nasıl konur? Faydaları, zorlukları nelerdir?	12
3	Ünite 2: Demansta Gözlenen Değişiklikler	13
3.1	Kognitif değişiklikler	13
3.2	Davranışsal ve duygusal değişiklikler	13
3.3	İşlevsellikteki major değişimler (Günlük yaşam aktiviteleri)	14
4	Ünite 3 "Demanslı Olsam- Birey Merkezli Yaklaşım"	15
4.1	Demanslı olmak nasıl bir his?	15
4.2	Birey odaklı ve hak temelli yaklaşıma giriş	17
4.3	Kişilik özellikleri ve demans	18
5	Ünite 4: Bakımda İlk Adımlar- Aile Odağı	20
5.1	Demansla nasıl bağlantı kurabilirim?	20
5.1.1	Bakıcı ile hasta arasındaki ilişki	21
5.1.2	Bakıcı ile hasta arasındaki ilişkide farklı roller	21
5.1.3	Demanslı kişilere karşı tutum ve sosyal damgalama	22
5.1.4	Duygular	23
5.1.5	Bakım vermede demansa özgü sorunlar	24
5.2	Demanslı Bireyle İletişim	25
5.2.1	Demansınız varsa nasıl iletişim kurmalı	25
5.2.2	Sözsüz iletişim	26
5.3	Teknik ekiple iletişim	27
5.3.1	Bakım ekibi kimlerden oluşur?	27
5.3.2	İşbirliğine dayalı bakım	27
6	Ünite 5: Bakım Stratejileri	30
6.1	Bilişsel ve Davranışsal Değişiklikler İçin Stratejiler	30
6.2	Uğraşı Sağlayan/ Anlamlı Faaliyetler	33
6.3	Günlük Aktiviteler: Günlük Aktivitelerin Planlanması- Temel Hijyen, Beslenme ve Uyku	34
6.3.1	Bir plan hazırlamak	35

6.3.2	Çevreyi / evi demans dostu olacak şekilde nasıl düzenleyebilirim?	35
6.3.3	İlaç	36
6.3.4	Ev güvenliğinin değerlendirilmesi	37
6.3.5	Araba Kullanma	38
7	Ünite 6: Daha İyi Bakımı Teşvik Etmek	39
7.1	Farmakolojik ve farmakolojik olmayan yaklaşımlar	39
8.1.1.	Alzheimer hastalığına farmakolojik (İlaçla tedavi) yaklaşım	39
8.1.2.	Alzheimer hastalarında farmakolojik olmayan (ilaç dışı tedaviler) yaklaşımlar	43
7.2	Hastalığın farklı evrelerinin zorlukları ve nadir görülen durumlar	49
7.3	Bakımda etik ikilemler	55
7.4	Hukuki yönler / Sosyal kaynaklar	58
8	Ünite 7: Bakıcının Bakımı	61
8.1	Bu Yolculukta Duygular ve Düşünceler	61
8.2	Kişisel Bakım stratejileri	63
8.3	Yas ve “bakım sonrası” için hazırlık	64
8.4	Hizmetler ve sosyal destek	65
9	Kaynakça	67

Tablolar

Tablo 1 Proje Ortakları Listesi	2
Tablo 2 Bilişsel ve Davranışsal Değişiklikler:.....	34

1 Giriş

Demans, günümüzde demans ile yaşayan tahmini 50 milyon insan ile dünya çapında engelliliğin önde gelen nedenidir. 2018 Dünya Alzheimer Raporuna göre bu sayının 2050 yılına kadar üç katına çıkması bekleniyor. Demansın sadece demans ile yaşayan kişiyi (EB) değil, bir bütün olarak haneyi doğrudan etkilediğini de hesaba katarsak, demans ile ilgili gerçeklikle yaşayan insan sayısının kesinlikle tahmin edilenden çok daha fazla olduğunu doğrulayabiliriz.

Demans ile ilişkili gerçeklik, yalnızca bilişsel, sosyal ve duygusal kapasitelerdeki ilerleyici değişikliklerle değil, aynı zamanda demans ile yaşayan kişinin işlevselliğinde, yani farklı günlük yaşam aktivitelerini bağımsız olarak gerçekleştirme yeteneklerindeki değişikliklerle de ortaya çıkarak şekillenir (Örn: kişisel hijyen, giyinme, yemek, kişisel bakım ve hareketlilik).

Hastalığın ilerleyici doğası akılda tutularak, hastalığın kendisiyle ve aynı zamanda bakım eylemiyle ilgili zorluklar sürekli olarak değişmektedir, bu nedenle demanslı kişiye, kalan kapasitelerinin olası zaman dilimi içerisinde maksimum düzeyde sürdürülmesini teşvik etmek amacıyla bakım eyleminin doğasında var olan zorlukları bütünleştirebilmek için de bakıcılara özellikle aile yakınlarına doğrudan destek sağlamak gereklidir.

Bu sorunlarla karşı karşıya kalındığında, bakıcıları bu durumla başa çıkmak için gerekli araçlarla eğitmek adına özel olarak tasarlanmış, hem demanslı kişiyi hem de bakıcılarını içeren yeni dijital araçların kullanımını mümkün kılacak projelere giderek daha fazla ihtiyaç duyulmaktadır. Ve sadece bilişsel uyarımı sağlayan egzersizleri değil, aynı zamanda ikili arasında kurulacak sağlıklı bağları da teşvik etmeleri önemlidir.

DemCARE projesi, aile bakıcılarına yardım sağlamanın yanı sıra demanslı bireyler için onurlu bir yaşamı desteklemeye, hastalık boyunca meydana gelecek değişikliklere göre ayarlanmış, kişi merkezli bakım için bilgi sağlamaya ve her durum için en iyi stratejileri sağlamaya odaklanmaktadır. Oyun yoluyla bakım vermeyi destekleyen yenilikçi bir eğitim müfredatı ve etkileşimli teknolojilerin geliştirilmesi yoluyla, DemCARE Projesi, demanslı birey ve aile bakıcıları için daha iyi bir yaşam kalitesi sağlama nihai amacına katkıda bulunmak adına çeşitli uzmanlık alanlarına sahip geniş bir ortak yelpazesine sahiptir.

2 Ünite 1: Demans Nedir?

Klinik bir tanı olan demans dilimizde “Bunama” olarak bilinmektedir. Latince kökenine bakıldığında ise “Zihnin yitirilmesi” anlamına gelmektedir. Demans beyin hücrelerinde değişimler ve nörofibriler yumakların tüm beyin bölgelerinde birikimi neticesinde hafıza, dil, düşünme, yönelim, tanıma, algılama, yeni bilgiler öğrenebilme, planlama, dikkat, problem çözme ve yargılama gibi birden fazla zihinsel süreçte bozulma görülen, kronik, ilerleyici bir beyin hastalığıdır (Gürvit, 2020).

2.1 Normal ve patolojik yaşlanma arasındaki farklar. Risk ve koruyucu faktörler.

Demans normal yaşlanmanın bir parçası değil, beyin hastalığının bir sonucudur. Unutkanlığı yaşlanmanın doğal bir parçası olarak görmek bazen belirtilerin başlamasından demans tanısı konana kadar geçen süreci uzatmakta ve hastalığın ilerleyişini yavaşlatmaya engel teşkil etmektedir. Bellek de dahil olmak üzere bazı kognitif yeteneklerde yaşlanmayla birlikte beklenen “normal” azalma nöropsikolojik testlerde yaşa göre uyarlanmış düzeylerde bir performansa karşılık gelir. Sosyal yaşamda başka açılardan sağlıklı bir yaşlının özel isimleri unutup, özel eşyalarını kolaylıkla bulamıyor olması anormal kabul edilmez. Aynı soruları tekrarlar olması yakınları arasında kuşku uyandırmaya başlar. İşini sürdüremez olması, ya da yabancı bir mekanda kaybolması ise artık normal olarak kabul edilemez olur. Normal yaşlanma için kabul edilebilir bellek bozukluğunda yakınmaları olan bir yaşlı günlük yaşamında tümüyle bağımsızdır, nöropsikolojik muayenesinde ise özellikle yakın bellek testlerinde yaşa göre normal sınırlardadır. Öte yandan her unutkanlık da demans değildir. Örneğin sevdiğimiz, bizim için önemli birini kaybettiğimizde yaşadığımız duygusal sorunlar unutkanlığa neden olabilir ancak yakınlarımızın desteği ile bunu atlatabiliriz. Demansta ise kişinin günlük hayatını etkileyecek düzeyde günlük yaşam aktivitelerinde kısıtlanma, sosyal ve mesleki yaşantısında bozulmanın olduğu, ilerleyici bir tablo vardır (Gürvit, 2020).

Birçok hastalıkta olduğu gibi AH’de de risk faktörleri değiştirilebilir ve değiştirilemeyen risk faktörleri olarak ikiye ayrılmaktadır. AH için değiştirilemeyen risk faktörleri yaş, genetik ve cinsiyettir. Değiştirilebilir risk faktörlerine ise tedavi edilebilir tıbbi durumlar ve yaşam tarzı dahildir. İleri yaş (özellikle 65 yaşın üzerinde olmak), kadın cinsiyet, aile öyküsü (demans, Parkinson, motor nöron hastalığı, depresyon, psikoz, alkolizm), ailede Down Sendromu öyküsü, düşük eğitim seviyesi, kafa travması öyküsü, kardiyovasküler ve serebrovasküler olaylar (hipertansiyon, iskemik kalp hastalığı, yüksek kolesterol seviyeleri, obezite, inme öyküsü), diyabet, endokrin-metabolik bozukluklar (D vit, B6, B12 vitamini, folik asit eksiklikleri, hipo-hiperglisemi, hipotiroidi, elektrolit bozuklukları), kronik enfeksiyöz-otoimmün- inflamatuvar hastalıklar (Sistemik Lupus Eritomatozus, Romatoid artrit, Behçet hastalığı, sifiliz...), depresyon (demans semptomlarını ağırlaştırabilir), egzersiz yapmamak ve sağlıksız beslenmek, uyku bozukluğu, aşırı alkol kullanımı, sigara kullanımı bulunmaktadır. Elektro-manyetik alan maruziyeti de AH için bir risk faktörü olarak ortaya konmuştur. Elektrikçiler, tamirciler, santral operatörleri, teknisyenleri, kaynakçılar, marangozlar, terziler gibi elektrikli aletlerle çalışanlar aşırı düşük frekanslı elektro-manyetik alan maruziyeti için risk altında olan meslek gruplarıdır. Değiştirilebilir risk faktörleri demansı komplike eden ve kontrol edilebilecek komorbid durumlar olabilir (Gürvit ve Yıldırım, 2020).

Buna karşılık tahıllar, sebzeler, meyveler, peynir, süt, özellikle balık, zeytinyağı ve kırmızı şaraptan zengin bir diyet olan Akdeniz diyeti demanstan koruyucu bir faktördür. Ayrıca, zihinsel ve fiziksel aktivitenin koruyuculuğundan söz edilebilir. Ortalama 1 yıllık düzenli egzersiz programının beyin hipokampus hacim kaybını durdurmakla kalmayıp, hacmi %2 oranında arttırdığı gösterilmiştir. Çok sayıda çalışma, okumak, sanatsal faaliyette bulunmak, oyun oynamak gibi zihinsel aktivite gösteren yaşlıların Alzheimer hastalığı geliştirme risklerinin daha düşük olduğunu ortaya koymuştur. Kolesterol düşürücü ilaçlar, Anti-hipertansif ve anti-diyabetiklerin vasküler risk faktörlerinin kontrolü aracılığıyla demansa karşı koruyucu olabileceği varsayılabilir (Gürvit ve Yıldırım, 2020).

2.2 Demanstan önce - Hafif bilişsel bozukluk (MCI)

Çoğu kez unutkanlık şikâyetiyle başlayan, sinsi başlayıp yavaş ilerleyen bu hastalığın ancak yirmi yıl kadar sonra demans aşamasına ulaştığını, bir pre-demans klinik evreden de önce bir pre-klinik evresinin olduğunu biliyoruz. Hasta ve yakınları ilk şikâyetlerin ne zaman başladığına dair net bir bilgi veremezler. Hastalığın seyirinde preklinik dönemde beyinde amioid birikimi, beyin hücrelerinde değişiklikleri devam ediyor olabilir ancak hafıza problemleri henüz belirgin değildir. Hafif bilişsel bozukluk döneminde kişinin yaşı ve eğitiminden beklenenden daha fazla bellek ve diğer zihinsel süreçlerde problemlerin bulunduğu ancak bu problemlerin henüz kişinin bağımsızlığını olumsuz etkilemediği görülür. Yani hastanın işlevselliği bozulmaz. Hafif bilişsel bozukluğu olan kişiler demansa ilerleyebilir veya ilerlemeyebilir. Demansta ise bellek sorunları, kelime bulmada güçlük, görsel/mekânsal sorunlar gibi belirtiler kişinin bağımsız işlev görebilme yeteneğini bozacak düzeyde olup hastalığın son aşamasıdır.

İşlevsel bozukluk eşiği aşıldığında, kendi içinde hafif, orta ve ağır olarak alt evrelere ayrılan AH demansı (AHD) aşamasına geçilmiş olur. Bu eşiğe kadar olan seyir hafif kognitif bozukluk ("mild cognitive impairment" – MCI) veya prodromal AH olarak adlandırılır. Prodromal AH'nin tipik özelliği izole progresif bellek bozukluğudur. AH klinik belirtilerini vermeden önce uzun yıllar süren ve bu sırada sadece hastalığın patolojik özelliklerinin evrildiği ve pre-klinik AH adı verilen bir başlangıç evresine sahiptir. Bir bireye subjektif kognitif bozukluk diyebilmemiz için kişinin kendi normaline göre kognitif/davranışsal bozulma yakınması olması, bu yakınmanın günlük yaşam aktivitelerini etkilememesi ve nöropsikolojik testlerdeki performansının normal aralıkta olması gerekir.

MCI'da kişi bellek problemlere rağmen listeye alışverişe çıkar olmak gibi genellikle üstesinden gelebildiği güçlükler dışında, günlük yaşamında halen bağımsızdır. Nöropsikolojik muayenesinde ağırlıklı bazen de tek başına bellek alanında, anlamlı düzeyde düşük performans gösterir. Hasta veya yakını tarafından ifade edilen ya da klinisyen tarafından gözlenen kognitif bozulmanın varlığı, bir ya da daha fazla kognitif alanda bozulmanın objektif olarak gösterilmesi ve günlük yaşam aktivitelerinin etkilenmemiş olması gerekmektedir. Kognitif yıkıma neden olabilecek başka faktörler dışlanmalıdır. Uzunlamasına izlenen büyük serilerde MCI'nın demansa dönüşme hızı yıllık %8-14 iken, 5 yıllık izlemlerde %50 kadardır. Oysaki normal popülasyonda demans insidansı %1-2'dir (Gürvit ve Yıldırım, 2020).

2.3 Demans nedir? En yaygın formları nelerdir? Demans evreleri ve progresyonu

Demans bir şemsiye tanıdır. Bu tablonun görüldüğü farklı formlar ve her birinin karakteristik özellikleri vardır. Bu alt tiplerin ayrımı klinik belirtiler ile yapılır. Hastalık sürecinde hastayı ve bakım veren kişiyi nelerin beklediğini öngörebilmek adına demans formları ve özelliklerini bilmek önemlidir. Primer demanslar merkezi sinir sisteminin nörodejeneratif hastalıkları olan Alzheimer hastalığı, Diffüz Lewy cisim hastalığı, fronto-temporal demans iken, sekonder demanslar nörolojik ya da psikiyatrik bir hastalığın seyri sırasında oluşur ve vasküler demans bunun örneğidir.

Demansı oluşturan en sık nedenlerden biri %60-80 görülme sıklığı ile Alzheimer Hastalığıdır. Bellek sorunları, konuşma ve oryantasyon problemleri belirgindir. Tipik bellek yakınması olarak yakın dönem hafıza zayıflığı, yeni bilgileri kaydedememe, özel isimlerin, özel eşyanın konulduğu yerin, randevuların, önemli günlerin, ocakta yemeğin, kapı üzerinde anahtarın unutulmasına zamanla soru ve konu tekrarları eklenir. Tutuk konuşma, kelime arayışı, kelimenin anlamını bilememe gibi dilsel, gözünün önündeki nesnelere bulamama gibi görsel-mekansal, ileriye yönelik plan yapamama, günlük sorunları eskisi gibi çözememe gibi yürütücü, alet kullanamama, sakarlık gibi pratik, başkalarının duygularını anlayamama, alışlageldik ilgilerin kaybı gibi sosyal kognisyon alanlarda bozukluklar görülür. Hastalığın görülme riski yaşla birlikte artar. Bu hastalıkta beyinde atrofi, yani küçülme, senil

plaklar (senil yaşlılığın neden olduğu demektir) ve nörofibriler yumaklar gözlenir. Dünyada şimdiye kadar yapılan prevalans çalışmalarının metaanalizi 65-70 yaşları arasında %4-5 kadar olan AH'nin her 5 yılda bir katlanarak artıp 90'lı yaşlarda %50'ye kadar ulaştığını göstermektedir. 2019 yılı verilerine göre dünya çapında demans tanısı almış 50 milyon kişi yaşamaktadır. Bu sayının 2030 yılında 82 milyon, 2050 yılında ise 152 milyon kişiye ulaşacağı düşünülmektedir. Alzheimer hastalığında en sık ölüm nedenleri enfeksiyonlar, özellikle pnömoni ve sepsistir.

Erken başlangıç (65 yaş altı erken), hızlı seyir, bellek dışı klinik sunumlar, pozitif aile öyküsü atipik olarak değerlendirilir. Bu tip, EOAD ("early-onset Alzheimer's disease") olarak adlandırılır ve ağırlıkla genetik nedenselliğe sahiptir. Tipik geç başlangıçlı sunum ise LOAD ("late-onset Alzheimer's disease") olarak adlandırılır (Gürvit ve Yıldırım, 2020).

Lewy cisimcikli demans genellikle 60-90 yaşları arasında ortaya çıkan nörodejeneratif bir hastalıktır. Olguların yaklaşık beşte biri Parkinson hastalığının özellikleriyle birlikte bulunur. Alzheimer hastalığı gibi sinsi başlangıçlı, kronik, ilerleyici bir seyri olup, bellek bozukluklarının yanı sıra renkli görsel halüsinasyonlar, küçük adımlarla yürüme, donma, istemeden hızlanma, düşme, dengesizlik, hareketlerde yavaşlama, konuşma ve yutma bozukluğu, bradimimi yani yüz ifadesinde kısıtlılık gibi motor bozukluklar ve uykuya dalma güçlüğü, kesintili uyuma, sabah çok erken uyanma gibi insomnia belirtileri, aşırı gündüz uyuklaması şeklinde uyku bozuklukları görülür. Hastalığın erken dönemlerinde idrar kaçırma, kabızlık, ortostatik hipotansiyon gibi otonomik bozukluklar da gözlenebilir (Gürvit ve Demirtaş-Tatlıdede, 2020).

Fronto-temporal demans tipik olarak ilerleyici davranış değişikliği ve ilerleyici dil bozukluğu, kişilik değişiklikleriyle kendini gösterir.

Genellikle kadınları ve erkekleri eşit etkilediği görüşü hakimdir. Hastalar seyrin erken dönemlerinden itibaren davranışsal disinhibisyon sergilemeye başlarlar. Sosyal uygunsuz davranış yabancılarla dokunmak veya öpmek, uygunsuz cinsel eylemler, herkesin gözü önünde işemek, yasadışı davranışlarda bulunmakla örneklenebilir. Başkalarına incitici gelebilecek cinsel içerikli imalar, şakalar; sosyal ipuçlarına dikkatsizlik (örneğin, muhatabın konuşmayı bitirmeye çabalamasına rağmen konuşmayı sürdürmek); gaz çıkarmak, geçirmek, tükürmek, cinsel organlara dokunmak; hijyen veya giyinmede sorunlar (kötü kokan, kirli, yırtık veya uygunsuz kıyafet); kişilerarası mesafeye saygısızlık gözlenebilir. Dürtüsel, düşünce ve ihtiyatsız eylemler örnekleri ise yeni başlayan kumarbazlık, kendine ait olmayan şeyleri alma, genellikle yiyecek veya görsel olarak uyarıcı nesnelere çalma, sonuçlarını düşünmeksizin mülk alım satımı olabilir. Sempatî veya empatî kaybı görülebilir. Bunlar hastada başkalarının ihtiyaçları ve hislerine duyarlılığın azalması veya sosyal ilgiler, kişilerarası ilişkiler veya kişisel sıcaklığın azalmasının saptanması gerekir. Başkalarının hislerine tepkisizlik, kırıcı yorumlar, başkalarının acı veya sıkıntılarına umursamazlık, uygunsuz şakalarla örneklenebilecek başkalarının hislerine kayıtsızlık ve anlayışsızlık durumlarıdır. Perseveratif, stereotipik veya ritualistik davranışlara örnek vermek gerekirse, parmak vurma, alkış tutma, el ovuşturma, kaşıma, cildi veya giysileri çimdikleme, dudak bükme, dudak şapırdatma basit tekrarlayıcı hareketler örnekleridir. Sayma ve temizleme ritüelleri, toplama, kontrol etme, tekrar tekrar tuvalete gitme, nesnelere sıralama, sadece belli yollardan yürüme kompleks kompulsif veya ritualistik davranışlar örnekleri arasında sıralanabilir. Konuşma stereotipisi ise iletişimsel değeri olmayan kelime ve cümleciklerin tekrarlanmasıdır. Hiperoralite ve diyet alışkanlıklarında değişiklik besin tercihlerinin değişmesi (başlıca şekerlemeye düşkünlük tarzında karbonhidrat açlığı, abur cubur yeme); aşırı yeme, aşırı alkol veya sigara tüketme; yenilmeyecek nesnelere ağza alınması veya yutulması örnekleriyle açıklanabilir (Gürvit & Samancı, 2020).

Vasküler demans AH'den sonra ikinci sıklıktaki demans nedenidir. Herhangi bir serebrovasküler hastalıkla ilişkili bilişsel değişikliği tanımlayan terimdir. Ani başlangıç ve fokal nörolojik belirtiler gözlenir. Tanıda mayetik rezonans görüntüleme (MRG) altın standarttır. Risk faktörleri arasında erkek cinsiyet ve inme öyküsü bulunur. Klinik olarak

inmeden sonra hemen ya da 6 ay içerisinde ortaya çıkan bilişsel bozukluk tablosudur. Demans profili beyinde etkilenen damara, damarın beslediği stratejik alana göre görme alanı sorunları, dil sorunları, oryantasyon bozukluğu, bellek sorunları, hemiparezi dediğimiz vücudun bir yarısındaki kaslarda kuvvetsizlik şeklinde değişir. Tedavinin ilk amacı damarsal lezyonları önlemektir (Gürvit & Samancı, 2020).

Demans Evreleri ve progresyonu

Hafif demans evresinde

Kişi işinde verimliliğini yitirir, yaratıcılık gerektirmeyen tekdüze işleri başlangıçta sürdürebilse de, iş arkadaşları performans düşüklüğünün farkındadırlar. Yakın geçmişe ait olayların hatırlanmasındaki güçlük, aynı soruların tekrarlanması, kelime bulma güçlükleri yakınların dikkatini çeken başlıca özelliklerdir. Halen bildik mekanlarda dolaşabilse ve yolculuk yapabilse de, yabancı mekanlarda kaybolabilir. Araba kullanırken sinyal vermede dikkatsizlik, tepkilerde yavaşlama, yönleri karıştırma gibi güçlükler başlayabilir. Banka işleri, fatura ödemeleri gibi mali işlerde hatalar olmaktadır. Banka kartı, cep telefonu gibi yenilikleri öğrenip kullanmayı başaramayabilir. Hobiler (dikiş-nakış, bahçecilik, sanatsal uğraşlar, yetenek oyunları, vb.) sürdürülemez olmuştur. Yemek lezzetinde bozulmalar gibi mutfak işlerinde güçlükler başlayabilir. Çamaşır, bulaşık gibi ev işlerini sürdürebilse de, bunlarda eski özenini bir ölçüde yitirebilir. Okumak ve gazete-TV aracılığıyla aktüaliteye ilgi azalabilir. Giyinmek, yıkanmak, sofraya alışkanlıkları ve temel hijyende henüz bir sorun yoktur. İrritabilite, duygulanımda küntleşme ve inkar eğilimi ile kendiliğindenliğin azalması dışında davranışsal belirtiler yoktur ve sosyal uygunluk iyi korunmuştur. Uyku kalitesi bozulmaya başlar. Cinsel ilgi ve iştah bozulur. Eksikliklerin farkedilmesinin de katkısıyla bazı olgularda depresyon belirtileri ön planda olabilir. Ancak depresyon sıklıkla keder ifadesi gibi afektif belirtilerden çok, isteksizlik gibi motivasyonel belirtilerle kendini gösterir. Muayenede yakın bellek ön planda olmak üzere, görsel-mekansal bozukluk, uzak bellekte bozulmalar, adlandırma güçlükleri, dikkat ve soyutlama-planlamada bozulmalar saptanabilir.

Orta demans evresinde

Orta evrede hasta ev dışındaki bağımsızlığını artık tümüyle yitirir. Gözetimle sokağa çıkabilse de, yalnız kaldığı takdirde yolunu bulamaz. Başkalarının evinde odaları karıştırabilir. Yeni öğrenme neredeyse hiç mümkün olamamaktadır. Anlama, okuma ve yazma giderek bozulur; evrenin sonlarına doğru imzası tanınmaz olabilir. Birinci derece yakınları hakkındaki bilgiyi genellikle korusa da, torunlarının sayısı, isimleri, okulları gibi bilgileri karıştırmaktadır. Evdeki işlevselliği son derece yüzeyselleşmiştir. Ancak sofrayı toplamaya veya sebze doğramaya yardım düzeyinde olabilir. Giyinme sırasında mevsime ya da günün saatine uygun giysiyi seçmede zorlanma, giysilerin sırasını karıştırma (gömleğin üzerine iç çamaşırı gibi), düğmeleri yanlış ilikleme gibi güçlükler başlayabilir. Sofrada öncelikle bıçağı kullanamaz olduğunda yemeklerinin önceden kesilmesi gerekir. Giderek döküp saçarak yemek belirginleşebilir. Çatal-bıçağı karıştırmak, sıvıları çatala almaya çalışmak gibi hatalar görülebilir. Yıkanmakta öncelikle sıcaklığı soğukluğu ayarlamakla başlayan yardım gereksinimi ortaya çıkar. Henüz sfinkter kontrolü seyrek gece kaçırılmaları dışında sorunsuzdur. Tuvalet ihtiyacını gidermek, elini yüzünü yıkamak gibi işlevleri kendi başına yapabilir. Davranışsal belirtiler artık dikkat çekmeye başlamıştır. Hırsızlık, terkedilme ve sadakatsizlik hezeyanları olabilir. Yalnız kalmaktan ürker ve yakınına (eşi, çocuğu) sürekli gözünün önünde isteyebilir. Hekim vizitleri gibi yaklaşan randevular belirgin bir beklenti anksiyetesine yol açabilir. Uyku-uyanıklık ritminde bozulma artık belirginleşmiştir. Gece sık uyanmalar ve gündüz sık uyuklamalarla geçer. Muayenede hafif evre bulguları biraz daha ağırlaşmıştır.

Ađır demans evresinde

Ađır evrede ise kiři tamamen bařkasının bakımına bađımlı hale gelir. Bellekte artık sadece parçacıklar söz konusudur. Yakınını (eři, çocuđu) ana-babasıyla karıřtırabilir, aynadaki kendi yüzünü tanıyamayabilir. Giyinmek, yıkanmak, yemek gibi temelgünlük yařam aktivitelerinde artık tam bir gözetim gerekmektedir. Evrenin sonlarında yutma güçlüđu de ortaya çıkabilir. Kelime hazinesi son derece fakirleřebilir. Evrenin sonlarında tüm verbal yetenekler yitirilebilir. Ambulasyon giderek zorlařır ve sonlara dođru giderek oturmak dahi mümkün olmaz hale gelebilir. Televizyondaki kiřileri ev içindeymiř gibi sanıp konuřmak, aynadaki kendi hayaliyle yabancıymiř gibi konuřmak gözlenebilir. Ambulasyonun korunduđu sırada amaçsız dolařma, istifçilik, amaçsız tekrarlayıcı hareketler izlenebilir. Tuvalet mekanıđinde bozulmalar (idrar ya da gaita sonrası uygun biçimde temizlenme, sifonu çekme sorunları), idrar kaçıрма giderek belirginleřebilir. Epileptik nöbetler ortaya çıkabilir (Gürvit ve Yıldırım, 2020).

2.4 Tanı nasıl konur? Faydaları, zorlukları nelerdir?

Bütün demanslar için çekirdek klinik kriterler; iř ya da olađan aktiviteler sırasındaki iřlevselliđin etkilenmesi, iřlevsellik ve performansın daha önceki düzeylerine göre düşmüş olması, deliryum ya da majör bir psikiyatrik bozuklukla açıklanmaması, kognitif (Gürvit, 2020) hasta ve yakınından alınan öykü ve (McKhann ve diđerleri, 1984) yatak baři mental durum muayenesi ya da nöropsikolojik inceleme gibi objektif bir kognitif deđerlendirmeye gösterilmesi. Kognitif ya da davranıřsal bozulma ařađıdaki alanlardan en az ikisini kapsamalıdır:

- Yeni bilgi edinme ya da hatırlamanın bozulması,
- Muhakemenin ve kompleks görevlerin yürütülmesinde bozulma, yargılamanın zayıflaması,
- Görsel-mekansal yeteneklerin bozulması,
- Dil fonksiyonlarında bozulma,
- Kiřilik, davranıř ve tutumlarda deđiřiklikler.

Demans tanısı koymada pek çok kognitif test, kan tetkikleri, görüntüleme yöntemleri kullanılsa da klinisyenin gözlemi daha ön plandadır. Hastaya her gün eřlik eden bir yakını eřliđinde öykü alınır, hastanın fizik muayenesi yapılarak demans dıřı, akut medikal durum ve organik patolojiler saptanabilir, nörolojik muayene ile demansa sebep olabilecek intrakranial bir hadisenin varlıđı arařtırılır, psikiyatrik deđerlendirme sonrası nörokognitif testler ile hastanın zihinsel, algısal ve motor iřlevlerinin etkilenme düzeyleri test edilir. Rutin kan tetkikleri, beyin görüntüleme tetkikleri ile tanı büyük oranda netleřtirilir (McKhann ve diđerleri, 1984).

3 Ünite 2: Demansta Gözlenen Değişiklikler

Demans hastalarında bilişsel değişimlerin yanı sıra davranışsal, nöropsikiyatrik değişimler de görülebilmekte, hastanın işlevselliği olumsuz etkilenebilmektedir. Ancak bu değişimler her hastada aynı şekilde ve aynı yoğunlukta görülmeyebilir. Tüm bu değişimlere rağmen hastaların hala yapabildiği etkinlikler, sürdürdüğü rutinleri fark edebilmek önemlidir.

3.1 Kognitif değişiklikler

En sık rastlanılan belirti bellek alanına aittir. Hasta ya da yakını aynı soruların, aynı konuların tekrarlanması, özel eşyanın kaybedilmesi, randevuların unutulması, yemeğin ocakta, ocağın açık unutulmasından yakınmaktadır. Görsel-mekansal işlevlere ait bozulma kendini önce yabancı mekanlarda, giderek bildik mekanlarda yön bulma güçlüğü ve bazen kaybolma şeklinde gösterir. Dil bozukluğu erken dönemde adlandırma güçlüğü, kelime hazinesinde daralmaya başlayıp, giderek AH'de daha alışık olduğu gibi anlamanın da bozulduğu bir akıcı afaziye, ya da ilerleyici tutuk afaziye olduğu gibi gramer yapısının da bozulduğu bir tutuk afaziye dönüşür.

Semantik demansta ise sıradan nesnelerin anlamlarının kaybolduğu, tek kelime anlama bozukluğu söz konusudur. İlerleyici afazisi olan bir hastanın kelime bulma güçlüğü olan temel yakınmasının da sıklıkla hasta ve hasta yakını tarafından "unutkanlık" olarak ifade edileceği göz önünde bulundurulmalıdır. Gnostik bozukluklar (agnoziler), nesnelerin ve yüzlerin tanınmasını bozabilir. Yürütücü işlevler alanındaki bozukluk nedeniyle hasta zihinsel esnekliğini kaybetme eğilimindedir; metaforların soyut anlamlarını kavramakta, davranışlarını planlamakta, bireysel ve toplumsal sorunlar üzerine akıl yürütmekte, günlük yaşamda karşılaştığı problemlere uygun çözümler üretmekte zorlanır. Sosyal kognisyon bozuklukları davranışsal bozukluklarla büyük ölçüde örtüşür (Gürvit, 2020).

3.2 Davranışsal ve duygusal değişiklikler

Apatiye varacak şekilde kendiliğindenliğin kaybı, disinhibisyona varacak şekilde dürtü kontrolünde bozukluklar (hiperseksüalite, hiperfaji) sayılabilir. Apati spektrumundaki hasta giderek daha az spontanite örnekleri sergiler. İnişiyatif göstermez, kendiliğinden bir şey talep etmez, kendisine yönelinmediğinde konuşmaz. Çevresinde olup biten hiçbir şey ilgisini çekmez gibidir. Disinhibisyon kendini öncelikle sosyal uygunsuz davranış olarak adlandırılan sosyal konuyla bağdaşmayan rahat davranışlar, alışılmadık girişkenlik, şakacılık, çocuksulukla gösterir; hasta yakınları bu değişiklikleri sıklıkla aile için bir utanç vesilesi olarak aktarırlar. Hiperseksüalite hastanın o zamana kadar edindiği sosyal normlar dışında cinsel içerikli imalar taşıyan söz ve davranışlar sergilemesinden uygunsuz cinsel taleplere kadar varan şiddetlerde görülebilir.

Hiperfaji hastanın alışlagelen ağız tadının değişmesi, oburlaşması ve özellikle şekerlemeye düşkünleşmesi şeklinde başlar ve çay poşeti, kendi gaytası gibi yenilmeyecek nesnelerin dahi ağza tıkıştırılabildiği şiddetlere ulaşabilir. Psikotik belirtiler düşünce ve algı bozuklukları şeklinde ortaya çıkar. Düşünce bozuklukları özellikle hırsızlık ("bakıcı paramı çalıyor"), sadakatsizlik ("eşim beni bir başkasıyla aldatıyor") ve terkedilme ("beni bakımevine atacaksınız") hezeyanları, misidentifikasyon "burası benim evim değil, eve gidelim" ve Capgras hezeyanı (tanış olması gereken kişinin, onun yerine geçmiş bir taklidi olarak görülmesi) şeklinde ortaya çıkar.

Demans algıyı etkiler. Algı bozuklukları ise tüm duysal modalitelerde olabilecekleri gibi özellikle görsel halüsinasyonlar şeklindedir. Bunlar çevresel uyarıların yanlış yorumlandığı illüzyonlar, mekanda bir varlığın mevcudiyeti hissi gibi forme olmayan halüsinasyonlar veya canlı rüyalar gibi çok hafif algı bozukluklarından nesnelere, insan ve hayvanlar gibi forme halüsinasyonların olduğu daha ağır durumlara değişir. Algı bozuklukları ağırlaştıkça içgörü kaybolur ve geceye sınırlıyken giderek gündüzleri de görülmeye başlarlar. Duygudurum bozuklukları arasında depresyon özellikle sık olabilir ve afektif- motivasyonel yönleri sorgulanmalıdır. MCI ve/veya

erken dönem AH'ye özellikle de yeti kaybı farkındalığına reaktif disfori/distimiden majör depresyona kadar değişebilecek depresif durumlar, anksiyete eşlik edebilir.

Anksiyete, huzursuzluk, yerinde duramama, sürekli yer ve mekan değiştirme, çok çabuk sıkılma şeklinde ortaya çıkabilir; özel bir çeşidi de yaklaşan randevularla artan anksiyetedir. Fobiler, hastaya özgü çeşitlilikler gösterebileceği gibi, özellikle de eşin göz önünden uzaklaşması endişesi ve bu nedenle eşin peşinden ayrılmama veya yalnız kalma korkusu şeklindedir. Fiziksel veya verbal şiddeti de içeren ajitasyon, amaçsız-tekrarlayıcı hareketler (amaçsız dolaşma-adımlama, dolapları açıp-kapama, çarşafı katlayıp-açma gibi aynı hareketi tekrarlama, uygunsuz yerlere toplama, istif etme) gözlenebilir davranışsal sorunlar arasındadır. Gözlenebilir davranışsal bozukluklar da şiddetlendikçe başlangıçta “güneş batma fenomeni” adı verilen geceye sınırlı olmaktan, giderek güne yayılma eğilimi gösterirler (Gürvit, 2020).

3.3 İşlevsellikteki major değişimler (Günlük yaşam aktiviteleri)

Demansı olan bir kişi genellikle faturaları ve finansmanı yönetmek gibi daha karmaşık görevlerde yardıma ihtiyaç duyar. Demansı olan kişiler, alışveriş için ödeme yapmak gibi günlük finansmana devam edebilir, ancak daha karmaşık kararlarda zorluk çekebilir. Örneğin, kişi yeni bir çamaşır makinesi/bulaşık makinesi, TV uzaktan kumandası öğrenmekte zorlanabilir. Demanslı bir kişi, bir ev ve öz bakımını veya hijyenini (giyinme, yıkanma, yemek yeme, tuvalet vb.) sürdürmeyi zor bulur. Özellikle erken dönemdeki hastaların inkar etme eğiliminde olabileceği düşünüldüğünde, mümkünse (gerekirse) hasta yakınları bu konuda dikkatli bir şekilde sorgulanmalıdır.

Davranış açısından Alzheimer hastalığı ile karşılaştırıldığında

FTD sıklıkla belirgin davranış değişiklikleriyle (sosyal olarak uygunsuz, kayıtsız, dürtüsel vb.) başlarken, erken evrelerde Alzheimer hastalığı olan kişiler hafıza sorunlarına rağmen sosyal olarak becerikli kalma eğilimindedir (zorluklarını örtmede ustalaşabilirler). AD'li insanlar genellikle yeni bilgileri öğrenme ve akılda tutma konusunda erken ve derin bir zorluk yaşarlar. Buna karşılık, çoğu hafif bozukluklu FTD hastası genellikle günü veya saati ve yerlerini bilir ve son olayları takip edebilir ve evde yaşama, çalışma, araba kullanma ve daha fazlası dahil olmak üzere bağımsız kalmaya devam edebilir (Gürvit, 2020).

4 Ünite 3 “Demanslı Olsam- Birey Merkezli Yaklaşım”

Bu bölümü okumaya başlamadan önce, podcast'i dinlemek ve önerilen alıştırmaı denemek için biraz zaman ayırın.

4.1 Demanslı olmak nasıl bir his?

Demanslı bir birey ile karşılaşan kişiler kendine bu soruyu sormadan edemez. Tom Kitwood (Kitwood, 1997) , demanslı bireylerde kimlik/kişilik kavramı üzerinde çalışma yaparken aynı soruyu kendine sordu. Demans teşhisinin kişinin kendi kimliğini, özünü kaybetmesi de dahil olmak üzere birçok kaybın eş anlamlısı olarak kabul edilebileceğini söyleyenler oldu. Ancak, Kitwood bu durumla başa çıkmanın birkaç yolunu sunarak bu zor konuyu ele aldı. Demanslı bireye doğrudan bunu sormayı deneyebiliriz. Her ne kadar demanslı bireylerde değişiklikler, özellikle anosognosia (kişinin kendinde olan değişiklikleri tanıyamaması) gibi durumların varlığı veya bu konuda var olan ve paylaşım yapmayı zorlaştıran sosyal damgalama olsa da demanslı bireyin deneyimlediklerine dair algılarını paylaşmayı başardığı nadir durumlar bulunmaktadır.

Kitwood'un kullandığı başka bir yol, geçmişleri hakkında paylaşılan hikayeleri ve bunların mevcut durumları için nasıl bir metafor olabileceğini dikkatle dinlemektir, örneğin demanslı kişi işleriyle ilgili başarılarını bir benzetme olarak paylaştığında bunu mevcut zorluklarla olası bir çözüm yolu olarak değerlendirmek bir çözüm yolu olabilir. Ya da odak noktasının aile veya arkadaşları olduğu hikayelerin paylaşılması, şu anki sorunların çözümü için yardımcıları işaret ediyor olabilir. Başka bir yol, yazarın kendisinin yapmaya çalıştığı gibi, dolaylı olarak olsa bile, şiir veya çizim yoluyla deneyimin biraz daha fazla anlaşılmasının amaçlandığı sanatsal yaratım yoluyla olabilir.

Kitwood'un son önerisi, kendimizi karşımızdakinin yerine koyarak –miş gibi yapmaktır tıpkı sizi bölümün başında yapmaya davet ettiğimiz gibi. Kendimizi onun yerinde koyarak yaşadığı şeyleri aynı şekilde yaşamının mümkün olmadığını yalnızca benzer olabileceğini biliyoruz, çünkü gerçek deneyim ancak çıkarımlanabilir, ancak bu empatik projeksiyon yoluyla kişinin neler yaşadığını anlayabilir, duygularını belki tamamen anlayamasak da, bu duyguların bizdeki yankılarını anlamlandırabiliriz.

Çeşitli dernek ve kuruluşlar, birinci kişi ağızıyla kaydedilen video veya artırılmış gerçeklik oyunları aracılığıyla demans deneyimini doğrudan yaşatmaya çalışıyor. Hepsi demanslı bireyleri gözlemlemeyi ve kendimizi demanslı bireyin yerine koymayı kolaylaştırıyor.

Benzer uygulamalara aşağıdaki linklerden ulaşabilirsiniz:

<https://www.awalkthroughdementia.org/>

<https://www.youtube.com/watch?v=vGrdgm3aPjQ>

<https://www.youtube.com/watch?v=8QSQ0hIToOA>

Ancak okuyucu, “kendini demanslı bireyin yerine koymanın” neden gerekli olduğunu veya hastalığın kendisine ek olarak demanslı bireyi daha iyi anlamının, aile üyelerine veya arkadaşına daha iyi bakmasına neden yardımcı olacağını merak ediyor olabilir.

Demanslı bir bireyin yaşayabileceği en büyük zorluklardan birinin, teşhis karşısında, bireyselliklerinin göz ardı edilmesi ve hastalıkla ilişkilendirilen değişikliklere ağırlık verilmesi sorunu olduğunu biliyoruz. Christine Bryden'in (Bryden, 2005) paylaştığı gibi, “Garip kelimeler veya davranışlar için dikkatle izleniyorum, artık görüşlerim dikkate alınmıyor ve 'kavrama' yeteneğimden yoksun olarak görülüyorum, bu da benim dışlanmamı sağlıyor.” Böylece birey geri plana atılır, ilgileri ve değerleri artık dikkate alınmaz ve hastalığa bağlı değişikliklerin ortasında görüşleri

kaybolur gider. Sonunda, hastalığın kendisinden kaynaklanan kayıplardan daha büyük kayıplar yaşanmasına neden oluruz.

İlginçtir ki, hastalığın erken bir aşamasında bile, birey yaşadığı zorluklarını paylaşmaya çalışabilir, ancak bu paylaşımlar değer görmez. Jennifer Brute'nin (Brute, 2018) belirttiği gibi: "Aile hekimi bana inandı ama ben tanınan bir doktor olduğum için bunamayı akıllarına getirmek bile istemediler. 'Senin bir şeyin yok' dedi doktorum. Gittiğim ikinci doktor, bir doktor olarak beni kaybetmek istemediği için bana demans teşhisi koymak istemedi." Hastalığının ilk değişikliklerini kendisi fark etti, ancak çevresindeki herkes, bu teşhisin hayatlarında neden olacağı değişikliklerden korktuğu için demansı değersizleştirdi veya aklına bile getirmede. Kendi teşhisini kabul ettirmek için önce etrafındakilerin direnişiyle savaşması gerekti.

Demans, kimsenin sahip olmak istemediği bir teşhistir, ancak teşhisin konmasını zorlaştırmak, kişinin başka türlü yararlanamayacağı tedavilere ve desteğe erişimi sınırlandırır. Bu konu genellikle tartışmalıdır. Diğer yandan sağlığınıza ilgili tüm bilgileri almak ve kabul etmeniz halinde başkalarıyla paylaşılması kişinin yasal hakkıdır (UNESCO, 2006). Bununla birlikte, bilişsel değişikliklerin aile üyelerine bilgi aktarma yeteneğini ve karar verme sürecini etkileyebileceğini de biliyoruz (bu bir acizlik değildir, ancak bireydeki belirli değişiklikler veya teşhis nedeniyle aciz olduğu düşünülür). Böylece, hastaya kısmi bilgi paylaşımı veya hiç bilgi verilmemesi sonucu hastanın hissedebileceği değişiklikleri cevapsız bırakan bir açmaz yaratılır. Bu nedenle, kişi teşhis için bile olsa sesini duyurmakta güçlük çekebilir, bu durum tasdiklendiğinde bireyin duruma dahil olma sürecinde daha da güçlük çekebileceğini düşünebiliriz. Daha önceki bölümlerde gördüğümüz gibi, demans, hastalığın kendisini tanıma noktasında bazı ek zorluklar getirebilmektedir. Ya bireyin bazı yetersizliklerini ve zaman aralığını hatırlamasını engelleyen hafıza güçlükleri, beyin maruz kaldığı değişiklikleri tanımasına izin veren alanının değiştiği ya da değişikliklerin neden olduğu anosognozi nedeniyle, ya da dildeki değişikliklerden ve kendilerini ifade etme yeteneklerindeki bozulmalardan dolayı demanslı bireyin sesinin duyulması zorlaşabilir.

Podcastta dinlediğimiz gibi, Christine demansa bir içgörü oluşturabilecek ilaçla düzelen ama yine de düşünmeyi ve akıl yürütmeyi yavaşlatan sürekli bir "sis" içinde yaşamak olarak tanımlayan bir deneyimini paylaşıyor. Christine, "...gündelik işler karmaşık. Artık hiçbir şey otomatik değil. Her şey biz ilk kez öğreniyormuşuz gibi (...). Daha önce bir soru sorduğumuz söylendi ama hatırlamıyoruz. Garip ve korkutucu olan boş bir geçmişin bir parçası sadece, ama yine de bizi hüsrana uğrattırıyor. Fiziksel bir kaybımız olsaydı, çabalarımızdan dolayı bizi tebrik ederlerdi. Ancak beynimizdeki değişiklikleri ve bunlarla baş etmenin ne kadar zor olduğunu göremedikleri için mücadelelerimizi anlamıyorlar." (Bryden, 2005).

Christine böylece, sadece hastalığa özgü olanları değil, aynı zamanda başkalarıyla etkileşime ilişkin zorluklarının fark edildiğini görmekte hissettiği zorluğu ortaya koyuyor. Bir hata ya da bir sonraki kaybı beklerken, hastalığa karşı direnen kişiye karşı duyulan anlayış ve takdir de yitiriliyor.

Bu paylaşım bizi bu bölümün can alıcı noktasına getiriyor: Bu zorluklarla nasıl başa çıkabiliriz? Tanı alınmasından itibaren, bununla ilgili çeşitli zorluklar ortaya çıkar. Bilişsel ve işlevsel değişiklikler gibi doğrudan hastalıkla ilgili zorlukların yanı sıra ortaya çıkabilecek psikososyal zorlukları da hesaba katmak gerekir.

Hastalığın algılanmasının bireyin kendisi üzerindeki etkisi büyük önem taşır, çünkü çoğu zaman, önemli değişiklikler olsa bile, birey bir şeylerin farklı olduğu kanısından kendini alamaz. En yaygın tepki, "normal", "yaşlılığın bir parçası" veya "endişelenme!" gibi şeyler söyleyerek bu şikayetleri reddetmektir. Buradaki amaç,

kişinin kendi kaygısını arttırmak veya kişiyi değişimlerinden haberdar olmaya zorlamak değil, kişinin sözünü bölmeden diyalog ihtimalini baştan "engellemeden" konu ile ilgili diyalogu sağlamak, kişinin doğal kaygılarını paylaşmasına izin vermektir. Durumun kendisi için bir çözümümüz olmayabilir, ancak bireyin yanında, onu dinlemeye hazır olmamız, bu belirsiz zamanlarda onların başka bir "sığınacak limana" sahip olmalarını mümkün kılıyor.

Sadece demanslı bireyin değil etrafındaki insanların da akıllarında şüpheler ve sorular oluşacağından, hastalığın güvenilir bilgi ve profesyonellerin desteği ile anlaşılması esastır. Bu bilgi paylaşımı, günümüzde henüz yaygın olmayan, ancak aslında bireyin kendi hakkı olan demanslı bireyin teşhisi ile ilgili iletişimine yansıtılabilir. Tabii ki, bunun olmasının nedeni olarak kişinin paylaştığı bilgileri anlayamayabileceği veya hatırlayamayacağı korkusu olduğunu en başından anlayabiliriz, ancak bu nokta vaka bazında değerlendirilmelidir ve aslında, kişinin neler olduğunu daha iyi anlayabilmesi ve bununla başa çıkabilmesi için teşhisi paylaşmanın faydalı olabileceği durumlar olacaktır. Çoğu zaman, ailenin ve tıbbi ekibin tanıyı bildiği, ancak kişinin bunu bilme fırsatı bulamadığı bir "sessizlik komplosu" benimsenir. Bu zamanlarda, bireyi gerçekten karar verme sürecine dahil edilmeden, sağlanan bakımın türü veya alınacak ilaç konularında çeşitli kararlar da alınır. En sık karşılaşılan muhalif davranışlar aşağıdadır:

- "Her şey yolundaysa, dedikleri gibi bir sorunum yoksa neden bu ilaçları kullanayım?",
- "Bana iyi olduğumu söyleyip de neden ehliyetimi almak istiyorlar?",
- "Doktor bana iyi olduğumu söylediye, neden burada bana bakacak biri var?"

Demanslı bireyin yerinde biz olsak biz de aynı tepkiyi vermez miydik?

4.2 Birey odaklı ve hak temelli yaklaşıma giriş

Her bireyin eşsiz olduğunu ve her durumun da bu ilkeye göre analiz edilmesi gerektiğini biliyoruz, ancak demanslı birey için "kendimizi yerine koyduğumuz" bir yaklaşımı benimsemeye başladığımızda, hastalığın seyri boyunca ortaya çıkacak bazı durumları ve zorlukları anlamaya başlayabiliriz.

Jennifer Bute, demans konusunu demanslı birey açısından ele aldığı derslerinde güzel bir benzetme sunuyor. Dersleri her zaman gelincik çiçeği ile başlar. Bu çiçeği umut ve neşeye, ama hepsinden öte, zorluklara karşı direnişle ilişkilendirir çünkü "kendimizi kaybolmuş hissedebileceğimiz, keşfedilmemiş yerlerde, yeni yollarda, çakıl ve toz arasında, düz ve boş bir arazide büyüyen gelinciklere rastlamak bana büyük keyif veriyor" (Brute, 2018). Demanslı bireyler de özellikle ihtiyaçlarına odaklanan bir yaklaşıma eriştiklerinde gelincik çiçekleri gibi en zor koşullar karşısında serpilebilir.

Bu yaklaşım genellikle "Birey Odaklı Yaklaşım" olarak adlandırılır ve burada adından da anlaşılacağı gibi odak noktası bireyin kendisi, yaşam öyküsü, ilgi alanları ve değerleridir. Bu alanda öncü bir yazar olan (Kitwood, 1997), demanslı bireyin altıncı temel ihtiyacı sevgi olmak üzere 5 büyük ihtiyacını tanımlar. Diğer alanlar, genellikle bir çiçek olarak temsil edilen rahatlık, kimlik, meslek, dahil etme ve ilişki kuramıdır.

Kendisinin de dediği gibi, bu ihtiyaçlardan birinin karşılanması, ihtiyaçlar arasında katı engeller olmadığı için diğer bir ihtiyacın da karşılanmasını sağlayacaktır. Bu ihtiyaçlar tüm insanlarda mevcuttur, ancak bunlar, bir tür bilişsel kapasite kaybıyla karşı karşıya kalan ve bu nedenle karar alma yetenekleri tehlikeye giren insanlarda daha da belirgin olabilir. Kişinin ihtiyaçlarına cevap vererek bireye ve bireyin geçmişine saygı duymaya devam edebiliriz.

Bireyin yaşam öyküsünün önemini göstermek için “Dementia Friend’s” faaliyetinden alınan aşağıdaki örneği sunuyoruz:

İngiltere'nin kuzey doğusunda bulunan bir huzurevinde ikamet eden demanslı bir kişi sürekli olarak yüzeylerden yardım alarak ses çıkarıyordu. Pıt, Pıt, pıt.Pıt, Pıt, Pıt. Bu durum, demanslı kişi o sesi çıkarırken özellikle bir şeye odaklanamadıkları için hem personeli hem de diğer sakinleri kızdırıyordu. Bir gün yeğeni Avustralya'dan onu ziyarete geldi. Doğal olarak ilk sorduğu soru “Bunu neden yapıyor?” oldu. Ne yazık ki, kimse cevabı bilmiyordu.

Huzurevi personeli, öğleden sonranın tamamını demanslı bireyin yeğeniyle birlikte bu kişi hakkında daha fazla bilgi toplamaya çalışarak geçirdi. Keşfettikleri şeylerden biri, bu kişinin II. Dünya Savaşı sırasında Bletchley Park'ta çalışmış ve savaşın sona ermesine yardımcı olan Enigma kodunun çözülmesine yardım etmiş olmasıydı. Mors alfabesiyle iletilen mesajları alıyordu! Pıt pıt pıt sesi aslında “dit ve da” olabilirdi. Görüldüğü gibi “atipik” kabul edilen davranışın anlaşılması ancak bireyin yaşam öyküsünün anlaşılması ile mümkün olmuştur. Belirli bir davranışın söz konusu birey için önemini fark ettiğimizde, bunun o birey için çok tipik bir hareket olduğunu ve yakın geçmişin bir hatırası olduğunu da anlamış oluruz. Bu çoğu zaman, oryantasyon bozukluğu/konfüzyon durumlarında veya daha ciddi agresif davranışlar karşısında bize rehberlik edebilecek ve daha kötü durumlara engel olabilecek bilgiyle aynı bilgidir. ‘Bulduğum ortamı tanımayabilirim, hatta bir an için etrafımdakileri tanımayabilirim, ama biri benimle, beni ilgilendiren ve ilgimi çeken konular hakkında konuşursa, o insanlara çok daha yakın hisseder huzur ve güven bulurum.’

Bireyin hikayesini günlük yaşama dahil ettiğimizde, “hareket etmesi” için daha güvenli bir alan yaratabiliyoruz. Kişinin ilgi alanlarına göre tasarlanan etkinlikler aracılığıyla yeniliklere yer veren değerli bir rutinin inşasında, bireyin kendisi ve etrafındakiler için daha iyi bir yaşam kalitesi sağlıyoruz. Kişinin kendisini bu günlük planlamaya dahil etme fırsatımız varsa, sadece becerilerine değer vermekle kalmaz, aynı zamanda ne kadar basit olursa olsun, onlara karar verme fırsatı veririz, bu da onların herhangi bir insanın günlük yaşamında ihtiyaç duyduğu işe yarama duygusunu ve verimlilik hissini destekler. Demanslı bireyin yaşam öyküsünü dinleyip değer verdiğimizde, birçok “garip” davranış anlam kazanmaya başlar ve bu durumun temelindeki duyguyu, alışkanlığı veya ihtiyacı karşılama fırsatımız olur.

Bireyin geçmişine ve ilgilerine yönelik gitgide artan özen, yalnızca bakım sağlanmasını daha insancıl ve saygılı bir şekilde iyileştirmenin bir yolu değil, aynı zamanda kişinin kendi kimliğine de saygı gösterilmesidir. Demanslı bireyin, hastalığı ilerledikten sonra da aynı kalıp kalmayacağı sıklıkla akıllara gelir. Bireyin davranışını ve özerkliğini etkileyen bilişsel değişiklikler de olmak üzere çeşitli değişiklikler gerçekleşmektedir. Ancak, bireyin kimliğini ne tanımlayabilir?

4.3 Kişilik özellikleri ve demans

Bu konudaki literatür çok geniştir ve konu ile ilgili çeşitli teoriler vardır. Caddel ve Clare'in (Caddell ve Clare, 2010) , bu konuyla ilgili mevcut çeşitli çalışmalarını gözden geçirdiği çalışmasında da görülebileceği gibi, neredeyse hepsi demanslı bireyin kişilik özelliklerinin; kullandığı kelimelerde ve davranışlarında devam ettiğine dair bir takım kanıtlar sunmuştur.

Fiziksel ve zihinsel becerileri hakkında konuşabilme, aynı etkileşim için anlam ve amaç arayışı ile kişiyi “uygun” davranış ve ifadelerle tanıma ve tanınma yetisi ile, demanslı bireylerin, hayat öykülerini tutarlı bir şekilde sunma

yetenekleri kurduğu sosyal etkileşimler hastalığın neden olduğu değişiklikler nedeniyle tehlikeye atılsa bile, kimliği korunabilir.

Demanslı bireyin kişilik özelliklerinin korunduğunun pekiştirilmesine ek olarak, bu literatür taramasına dair ilginç olan şey, demanslı bireylerle bu hastalığın ilk başlangıcından en ileri evresine kadar çeşitli aşamalarında görüşme ve değerlendirme çalışmalarının kullanılmış olmasıdır.

Öte yandan, Carpeter ve çalışma arkadaşları (Carpenter, Kissel ve Lee, 2007) ile Auriemma ve çalışma arkadaşları (Auriemma ve diğerleri, 2014) tarafından yapılan çalışmalar, demanslı insanların değerlerinin ve tercihlerin zaman içinde tutarlı olduğunu ve bu kişiler gücünü, kapasitesini yitirse bile yine de verdikleri kararların birey odaklı olmasını sağlayacak kadar kararlı olduklarını göstermiştir.

Demans karşısında bile bireyin kişiliği, değerleri ve zevkleri küçük değişiklikler olsa da korunabilir ki; bu da bireyin bakımının sağlanmasında yol gösterici olabilir. Kişiye dair fikir değişikliğini kabul etmek için bir alan bırakmak her daim gerekli olsa da, literatür bize bakımın sağlanmasında bireyin kendi ilgi ve değerlerine dayandırabileceğimiz temeller verir. Bu da bireylerin aynı kararları vermeye zorlandığı karar verme süreçlerinde iyi bir yardımcı olur.

Bilimsel literatüre ek olarak, kişinin verdiği cevabı bizzat duymak gibisi yoktur. McGowin (1993) paylaşımında şöyle belirtir (McGowin, 1994): “Eğer ben artık bir kadın değil isem neden hala öyle hissediyorum? Eğer beklemeye değmiyorsa artık, neden hala canım istiyor? Eğer bedenim hissetmiyorsa artık, neden hala cildime değen ipeğin tenimde bıraktığı yumuşaklığı seviyorum? Eğer artık duyarlı biri değilsem neden bir şarkı sözü kafama takılıp düşündürüyor beni? Vücudumdaki her bir molekül hala var olduğumu çılgık çılgına bağırarak istiyor ve bu varoluş başka biri tarafından değer görmeli! Bu labirentte yanımda yürüyecek kimse olmadan, kendime değer verme ihtiyacımı anlayacak yol arkadaşının bir dokunuşu olmadan nasıl bu bilinmeyen yolculuğun kalanına sabredebilirim?”

Onun sözlerinden, dirençli kişiliklerinden; demanslı bireyin iletişim kurma, başkaları tarafından onaylanma ihtiyaçlarının diğer insanlarla aynı olduğunu ve en basitinden bir şarkıyı dinlerken verdiğimiz tepkinin demanslılarınkiyle aynı olduğunu anlayabiliriz. McGowin'in vurguladığı bir diğer şey de, bunamanın belirsizliği karşısında, bu yolculukta bir desteğe, bir refakatçiye ihtiyaç duyulabileceği gerçeğidir. Christine, bu yolculuk fikrini daha da geliştirdi. Demans kişinin hızla “sağlıklı”dan “hasta”ya geçtiği durağan bir şey değil, daha çok zorluklarla karşılaşığı ve kaçınılmaz olarak bazılarını kaybedebileceği ama yine de en basit görevlere, başkalarıyla ilişkilere ve hatta topluluğun kendisine dahil olabilmesidir.

Bu nedenle, demanslı bireylerle çalışan ya da yaşayan her birimizin unutmaması gereken şeyler; onların kişiliklerine ve haklarına saygı duymaya devam etmemiz gerektiği ve bunun hastalıktan çok daha fazlası olduğu gerçeğidir: kendimizi o kişinin yerine koyalım ve dünyaya onların gözünden bakalım.

5 Ünite 4: Bakımda İlk Adımlar- Aile Odağı

Giriş

Bu bölümde, demanslı kişi ile bakıcı arasındaki ilişkinin zaman içinde nasıl değişebileceğini, bakıcının ve demanslı kişinin hangi duyguları yaşayabileceğini ve demansa karşı bakış açınızın ilişkilerinizi nasıl etkileyebileceğini öğreneceksiniz. Demansın başlangıcından ilerleyen aşamalarına kadar aile ve arkadaşlık ilişkilerine nasıl yön vereceğiniz ve nasıl destek alacağınız bu üniteye yer almaktadır. Ayrıca demansa özgü olan ve demansla ilgili olmayan sorunları nasıl ayırt edeceğinizi öğretecektir. Bu bölüm, demanslı bireyle iletişim, bu hastalık nedeniyle oluşabilecek değişiklikler ve demanslı bireyle nasıl iletişim kurulacağı hakkındadır. Ayrıca sözsüz iletişimin önemi ve gücü hakkında da bilgi edineceksiniz. Diğer önemli bir konu da, demanslı birey veya demanslı bireyin bakıcısı olarak size yardımcı olabilecek farklı teknik ekip hakkındadır.

Hedefler

- Bakım verenlerin farklı rollerini ve teşhis sonrasında demanslı bireyle olan ilişkinin nasıl değişebileceğini belirleyin,
- Demanslı kişinin ve bakıcıların bakım verme ilişkisinde yaşayabileceği olası tutumları ve duyguları belirleyin,
- Demansla başa çıkma stratejilerini öğrenin ve demanslı kişiye yeterli bakımı sağlayın,
- Kişinin iletişim yeteneğinin demans nedeniyle nasıl bozulabileceğini bilin,
- Demanslı bireyle iletişim stratejilerini belirleyin,
- Sözsüz iletişimin gücünü kendi yararınıza nasıl kullanacağınızı bilin,
- Demanslı bireyin bakımına dahil olan farklı teknik ekipleri tanıyın,
- Demanslı bireyle ilgilenen farklı ekiplerle nasıl iletişim kurulacağını bilin.

İç Gözlem

- Hasta bakımına olan bakış açım nedir?
- Demansa karşı bakış açım nedir? Demansa olan bakış açım, demanslı bireye baktıktan sonra nasıl değişti?
- Demanslı bireyle olan ilişkim nasıl değişti?
- Bana sunulan destek hizmetlerinden ne kadar yararlandım?
- Demanslı bireyle nasıl iletişim kuruyorsunuz?
- Demanslı bireyle iletişim kurarken sözel olmayan iletişim nasıl yardımcı olur?
- Demanslı bireylere yönelik desteklerden ne kadar yararlandık?

5.1 Demansla nasıl bağlantı kurabilirim?

Demans, genellikle bir kriz olayının veya şiddetli semptomların başlamasının ardından teşhis edilir. Ancak erken teşhis, demans hastalarının, ailelerin ve bakıcıların bu sürece hazırlanmasına olanak sağlar. Hastalığın, kişisel güvenlik, motorlu taşıtların kullanımı, kişisel finansmanın yönetimi ve yardıma erişim gibi konular üzerinde etkileri vardır. Teşhis, ailenin ve demanslı olan kişilerin işlevsel bozuklukları kabul etmelerine ve anlamalarına yardımcı olabilir. Ayrıca teşhis, aile üyelerinin yaşam alanlarını düzenlenmesi, uygun bakım ve yardımı, yasal ve mali konuları ve uygun tıbbi tedaviyi planlaması için zaman kazandırır.

Demans teşhisi, birey için olduğu kadar bireyin en yakınları için de büyük bir şok olabilir. Demanslı birçok kişi, tanı konulduktan sonra ileride zevkle yapacakları veya eskiden zevk aldıkları faaliyetlerden artık keyif alamayacaklarının farkına varmalarına bağlı olarak üzüntü ve kayıp hisseder. Demanslı birey, kendi geleceğiyle ilgili büyük korku yaşayabilir. Demanslı olmanın kendi suçu olduğunu düşünebilir. Demansı durdurmak için yeterince şey yapamadığı için suçluluk hissedebilir. Demans tanısı alan bazı hastalarda kendilerindeki değişiklikleri açıkladığından rahatlama hissedebilir. Aile bireyleri için teşhisten sonra demans hastalığı, hastalık kaynaklı ve öngörülemeyen sorunlar hakkında olabildiğince fazla bilgi almaları önemlidir. Aile bireyleri ne kadar çok bilgiye sahip olursa, demanslı bireyin yaşam kalitesini artırmalarını o kadar kolaylaştırır. Demansa dair bilgiler hastalıkla yüzleşmede bakım verenlerin daha hazırlıklı olmasını sağlar.

5.1.1 Bakıcı ile hasta arasındaki ilişki

Demanslı bireylerin ve yakınları arasındaki sorunlar, yakınlarının hastalığa bağlı değişiklikleri fark edememesi veya sorunların farklı nedenlerle oluştuğunu düşünmeleri nedeniyle ortaya çıkabilir. Bazıları, yaşanan değişikliklerin yaşlanmanın doğal bir sonucu olduğunu veya demanslı bireyin kasıtlı olarak sorunlara neden olduğunu düşünebilir. Demanslı bireyler ve yakınları, sık sık aile içindeki ve yakın ilişkilerdeki rollerin değiştiğini deneyimlerler. Hasta olan bireyin çocukları ve eşleri genellikle ebeveyn rolünü üstlendiklerini; hasta olan kişi de aile bireylerinin ve çevrelerindeki kişilerin kendilerine çocuk gibi davrandığını hisseder. Bazı aile bireyleri ise ilişkilerinin derinleştiğini ve demanslı bireyle daha yakın hale geldiklerini belirtir.

Hasta ve bakıcı arasındaki ilişkiler, akrabalık bağına ya da arasındaki ilişki dinamiğine bağlı değişiklik gösterebilir. Bakım sağlamak, bakıcı üzerinde olumlu ve/veya olumsuz etkiler yaratabilir. Birine bakmanın, şefkat ve yakınlık duygularını açığa çıkarma, kişisel tatmin duygusuna ulaşma ve hayattaki amaçlarımızı içermeye gibi olumlu yönleri vardır. Bununla birlikte, hastaya bakmanın bakıcı üzerinde oldukça olumsuz etkileri de olabilir, örneğin kronik hastalığı olup sürekli talepkar ve stresli bir kişiye bakım sağlamak, kişinin ruh sağlığı ve esenliği olumsuz etkilenebilir.

5.1.2 Bakıcı ile hasta arasındaki ilişkide farklı roller

Demans semptomları zaman içinde kötüleştikçe demanslı bireyin bakıma ve desteğe ihtiyacı olacaktır. Demanslı birey kendi veya ailesinin mali - sosyal işlerini yönetmeye alışkınsa, durumu kabullenmesi zor olabilir. Bu durum demanslı bireye yardım etmesi gereken kişi için de zor olabilir, çünkü onlarla olan ilişkilerinin dengesi de değişecektir.

Zamanla, kendine bakamayan yetişkinlerin güveninde rolü olan vasiliğin alınması gerekebilir. Vasiler, himayelerinde bulunan kişilerin, haklarını ve mallarını gözetmekle yükümlüdür. Resmi olmayan bakıcı ise fiziksel, duygusal, finansal olarak hasta veya fiziksel engelli bir kişiye kayıt dışı ve ücretsiz olarak destek sağlayan aile üyesi, arkadaş veya komşudur (Bove, Zakrisson, Midtgaard, Lomborg ve Overgaard, 2016; Horrell, Stephens ve Breheny, 2015; Vaingankar ve diğerleri, 2013). Vasiler demanslı bireylerin bakımlarından, haklarından ve mali durumlarını sorumludur.

5.1.3 Demanslı kişilere karşı tutum ve sosyal damgalama

Chang ve Hsu (2020) tarafından yapılan bir araştırma çalışmasında katılanların demansa karşı tutumları sıralanmıştır: Bu tutumlar (%52,7) oranında olumsuz olmayan , (%22,5) ile arkadaşça olmayan, (%22,2) ile rahatsız edici ve son olarak (%2,6) oranında utanç duymadır (Hsu, 2020).

Ancak, bireylerin ve bakıcıların tutumları bakıcılık ilişkilerinde önemli etkilere sahip olabilir. Bu nedenle göz ardı edilmemelidir. Demansa karşı olumsuz bir tutum, yaşlı ayrımcılığı ve psikiyatrik sendrom korkusu ile ilişkilidir. Olumsuz tutumların şiddetlendiği durumlarda bu durum demanslı kişilerin damgalanmasına sebep olabilir. Bu da demanslı bireylere yönelik anlayış ve merhameti engelleyebilir. Sosyal damgalama, başkalarının algısı normdan saptığında ortaya çıkar. Demanslı bireylerle olumlu ilişkisi olduğunu belirten kişilerde bile, ailelerinde demanslı bir birey varsa, yine de utanç duygusu gelişebilir (goto K Aihara Y Kato H. Sugiyama T., 2016). Üç çeşit sosyal damgalama vardır; toplumsal damgalama (damgalama konusunda olumsuz bir inanç taşıyan genel kamuoyunu ifade eder), bireysel damgalama (demanslı kişilerin veya bakıcılarının hastalık ve kendilik algılarına dair olumsuzlukların deneyimlenmesi veya içselleştirilmesini ifade eder) ve son olarak da yayılımcı damgalama (bakıcıların demanslı kişilere yönelik damgalamaları ve hasta kişinin deneyimi nedeniyle sosyal yakınlıktan kaynaklanan olumsuz deneyimleri ifade eder) (Stites, Milne ve Karlawish, 2018). Damgalanma ve bakıma yönelik negatif tutumlar sonrasında, bakım veren ve demanslı birey arasındaki bakım ilişkisini olumsuz yönde etkileyebilir. (Oşlak ve Musil, 2017) tarafından yapılan araştırma, bazı sosyal-demografik faktörleri göz önünde bulundurulduğunda damgalanma deneyiminde istatistiksel olarak anlamlı bazı farklılıklar göstermiştir. Geçmişte demanslı biriyle az da olsa teması olan kişiler, daha düşük düzeyde kişisel kaçınma göstermiştir. Demanslı kişiyle ilgili olumsuz görüşü ve kaçınma isteği olanların, demansın erken belirtilerini yaşamada yardım aramama ve yardım aramayı geciktirme hususunda pozitif ilişkili olduğu görülmüştür.

Düşük sosyo-ekonomik statüye sahip, düşük eğitilmiş ve düşük sağlık okuryazarlığına sahip kişiler demansın yanlış anlaşılmasına neden olabilir ve demanslı kişilere karşı düşmanca duygular hissedebilirler. Bunun nedeni olarak, daha az donanımlı olmanın demanslı bireylere bakmak için gerekli becerinin daha düşük olması gösterilebilir. Bu gibi durumlarda bakıcının nasıl ve nereden yardım alabileceği, bakım vermeye ilgili sorunların nasıl ele alınacağı konusundaki bilgisizliği, olumsuz ve düşmanca duygulara neden olabilir. Bir bireyin demans hakkında nasıl hissedebileceğini anlamak, onların yardım, destek aramasına ve demanslı birey için uygun bakım hizmetinin almalarına olanak sağlayabilir. Örneğin, araştırmalar, daha fazla bilginin, demanslılara yönelik olumsuz olmayan tutumla, utanç duygularından daha fazla ilişkili olduğunu göstermiştir. Örneğin, insanlar demans hakkında daha az bilgiye sahiplerse ve ailelerinde demans öyküsü varsa, utanma olasılıkları daha yüksektir. Demansın ve bakıcı olmanın ne anlama geldiğini anlamak ve öğrenmek, olumsuz tutumlara karşı önemli bir köprü sağlayabilir ve bakım vermeye yönelik olumlu tutumlar oluşturabilir. Demansa karşı bireysel damgalama, yardım arama isteksizliğine neden olabilir. Bununla birlikte, demansa karşı içten olmayan bilgiler ve olumlu demans algısı, bunamaya karşı ille de dostane bakış açıları geliştirebilir (Hsu, 2020).

Aile, bireyin gelişimi ve bakımı için önemli bir çerçeveyi temsil eder. Ailenin demanslı bireyle ilgilenmesi halinde olumlu aile ortamı oluşturur. Yeni durumu kabul etmeye ve ona uyum sağlamaya hazırdırlar. Aile içindeki herkes demans hakkında bilgi toplamaya ve edinmeye çalışır. Negatif aile ortamı, aile bireylerinin demanslı bireye karşı olumsuz tutum sergilemesi, kişiden kurtulmaya çalışması, onu huzur/bakım evine yerleştirmek istemeleri ve demanslının bakımını başkalarına bırakmasıdır. Demanslı bireyin tedavisine katılmazlar. Bu gibi durumlarda tedavi sonuçları kötüdür, bu aile ortamı hem kişi hemde tedavinin sonuçları açısından zorlayıcı ve olumsuzdur. Sahte

pozitif aile ortamı ise bireyler kişiye gereğinden fazla özen ve fedakarlık gösterdiğinde, aşırı derecede koruduğunda ortaya çıkmaktadır. Demanslı bireyin kendi başına yapabileceği işleri onların yerine yaparlar. Bu tür ortamlarda demanslı birey küçük bir çocuk olarak görülür. Böyle bir ortamda birey kendine ne kadar bakamazsa, ona daha fazla bakmak ve fedakârlık gösterilmek zorunda kalınır. Böyle bir fedakarlığı çevre destekler. Pasif aile ortamlarında aile bireyleri, önemsedikleri birey için çok az şey yapar. Başkalarının kendileriyle ilgilenmesini beklerler. Daha sonra aile bireyleri kendi başlarına neler yapabileceklerini öğrendiklerinde harekete geçer ve olumlu bir ortam oluşabilir. Ailelerin olumsuz ortama ne zaman yöneldiğini anlamamız ve olumlu aile ilişkilerini teşvik etmemiz önemlidir. Aileye uygun desteğin verilmesi önemlidir (Mencej, 2009).

5.1.4 Duygular

Demanslı Bireyler

Demans teşhisi, bir insanın hayatında büyük bir etkiye neden olabilir. Demans teşhisinin konması bireyi bir takım duygulara sevk edebilir. Bu duygular, bazı durumlarda keder, kaybetme, öfke, şok, korku, inançsızlık ve hatta rahatlama olabilir. İnsanlar bu duygularla başa çıkmak için mücadele edebilir ve uyum sağlamak için duygular arasında hareket edebilir. Geleceklerinden, kafa karışıklığı ve unutkanlık anlarından korkabilirler. Demansın çevrelerindeki insanlar üzerindeki etkisinden dolayı üzülebilirler. Tanının doğrulanması bazı durumlarda bazı kişilerde depresyon ve kaygıyı tetikleyebilir. Çevrelerindeki insanların hem kendilerini hem de duygularını ifade edebileceklerini hissetmeleri ve buna teşvik edilmeleri önemlidir.

Demanslı bireyin en yakınındakiler de teşhisle başa çıkmak için duygusal tepkilerini gösterebilir. Hem demanslı kişinin hem de yakınlarının duygularını ifade edebilmeleri ve bu konuda cesaretlendirilmeleri önemlidir. Bazı durumlarda, neyin yanlış olduğunu bilmek bir rahatlama sağlayabilir. Böylece yeniden değerlendirilebilir ve önceden plan yapabilirler. Bu deneyim, durumu yeniden değerlendirmek ve onları mutlu eden faaliyetlere ve ilişkilere odaklanmak için kullanılabilir.

Demanslı bireyler güven kaybı yaşayabilir, kendileri ve yetenekleri hakkında güvensiz hissedebilir. Çoğu durumda demansı olan kişiler artık kontrolün kendilerinde olmadığını hisseder ve genellikle kendi muhakemelerine güvenmezler. Özellikle de teşhisleri nedeniyle insanlar tarafından aynı şekilde tedavi edilemeyecekleri için damgalanma ve aşağılanma yaşayabilirler. Bu durum kişinin benlik saygısını olumsuz yönde etkileyebilir. Yine de, hedeflediğimiz sonuç bu olmamalıdır. Bazı insanlar farklı koşullarda bir eğitime veya bir destek grubuna katılmak gibi yeni ilişkiler kurabilir. Bu gibi durumlarda yüksek benlik saygısı, bireylerin kronik sağlık koşullarıyla daha iyi başa çıkabilmelerini sağlar.

Bu nedenle, demanslı insanlarla ilgilenirken veya onlarla etkileşimde bulunurken, kişiye bol bol övgü ve cesaret verebilir, başarılarını kutlayabilir, pozitifliklere odaklanabilir, sert eleştirilerden ve küçümseyici yorumlardan kaçınıp, zevk aldıkları aktiviteleri yapmak için yeterli zamana sahip olduklarından emin olabiliriz. Onlara bir birey olarak değer verin, eğer bir kişi hata yaparsa, sosyal ilişkileri sürdürmelerine ve yenilerini oluşturmalarına yardımcı olun, destekleyici olun. Duygularınız ve hayal kırıklıklarınız hakkında konuşmak önemlidir. Aileniz ve arkadaşlarınızla iletişim halinde olmak da önemlidir. Yerel etkinlikler ve destek grupları aracılığıyla yeni arkadaşlıklar kurmaya çalışın. Demans odaklı gruplara katılın. Yetenekleriniz ve bağımsızlığınız zamanla kötüleşebilse de, demansa sahip olmak hayatınızın bittiği anlamına gelmez ancak bakım konusunda değişiklik ihtiyacı olduğu anlamına gelebilir.

Demanslı Bireylerin Bakıcıları

Demans, adım adım kayıpların yaşandığı, becerilerin kaybolduğu, yüzleşilmesi zor bir durum olarak düşünülebilir. Demanslı birey kendi mahallesinde kaybolur, birkaç gün önce olan oğlunun doğum gününü unutur, günlük sosyal durumlarda doğru tepki vermez, üzücü olaylar karşısında güler veya şakalar yapar. Hastalıkla baş etmenin en zor yanlarından bazıları, kişinin artık onları tanımadığı, bakım evlerine göndermeyi düşünmesi gerektiği anlar veya şiddete başvurdukları zamanlardır. Aile bireyleri sıklıkla suçluluk, üzüntü ve utanç, çoğu zaman da öfke, güçsüzlük ve umutsuzluk duygularını hisseder.

Stres ve tükenmişlik bakıcılar arasında sık görülen durumlardır. Duygusal tükenmenin duyarsızlaşma, kaygı ve depresif belirtilerle de yakından ilişkili olduğu görülmüştür. Bu durum, aile bakıcılarının bakım verme deneyimlerinden bunaldıklarını, fiziksel, zihinsel, duygusal veya finansal destekten yoksun olduklarını düşündükleri için yardım istememe veya yapabileceklerinden fazlasını yapmaya çalışma eğiliminden kaynaklanabilir. Yüksek düzeyde tükenmişlikten kaçınmak için stres belirtilerini nasıl tanıyacağını öğrenmek önemlidir. (Pathak, Tsolaki ve Verikouki, 2020). Demanslı bireye gösterilen aşırı ilgiden dolayı sürekli kendini ihmal edebilmektedirler. Ayrıca bakıcılık rollerini eş, çocuk veya arkadaş rollerinden ayırmakta güçlük çekebilirler. Bazı sorunlar aile ve kişisel ilişkilerden kaynaklanırken bazıları da demansa özgüdür. Bu ayrımı yapmak önemlidir.

Bazen bakım veren kişilerin, demanslı bireye sağladıkları bakım sonucunda kişinin daha iyi olacağına dair umutlarının artması ve bakımlarının kişinin sağlığı ve mutluluğu üzerinde olumlu etkileri olacağına inanmaları bazı olumsuz duyguları da ortaya çıkarabilir. Örneğin Parkinson veya Alzheimer gibi ilerleyici hastalığı olan demanslı bireyler için bu beklentiler gerçekçi olmayabilir. Bakıcılar, sevdikleri kişinin daha iyi bakımı için para, kaynak ve beceri konusunda eksiklik veya yetersizlik nedeniyle hüsrana uğrayabilir. Bu da demanslı bireye karşı olumsuz tutumlar sergilemelerine neden olur (Hsu, 2020) veya çok daha fazlasının sorumluluğunu üstlerine alırlar. Çünkü bakım sağlamayı tek işleri olarak görürler (Pathak ve diğerleri, 2020). Bunların hepsi demanslı bireylere yönelik olumsuz tutumlara yol açabilir.

5.1.5 Bakım vermede demansa özgü sorunlar

Demanslı bireylerin dil, hafıza, algı, kişilik ve bilişsel becerilerinde bozulma olabilir. Bu bozulmalar, gündelik işler üzerinde olumsuz bir etki yaratabilir. Alışveriş gibi bilindik işlerde, karar verme yetisinin azalmasında, sorunları çözmede, muhakeme etmede, insan, mekan, zamanı bilmede, yönelim bozukluğunda sorunlar yaşayabilir. İletişimdeki sorunlar, konuşma becerisindeki bozulmalar ve dili anlama yeteneğinin azalmasıyla ortaya çıkabilir. Demansın ilerlemesiyle birlikte, öz bakım (örneğin banyo yapma ve giyinme) gibi temel faaliyetler etkilenecektir.

Öte yandan, demanslı bireyler demansın davranışsal ve psikolojik semptomlarını yaşayabilir. Bilişsel olmayan semptomlardan bazıları; psikoz, saldırganlık, depresyon, disinhibisyon, halüsinasyon görme, gezinme, tekrarlayan sorgulama ve idrar kaçırmadır. Bu semptomlar genellikle azalmış işlevsel beceriler, daha kötü prognoz, bakıcılar üzerindeki artan yük, daha yüksek bakım maliyetleri ve daha erken hastaneye yatış ile ilişkilidir. Sanrı ve halüsinasyonların varlığı, özellikle bu semptomları yaşamayan kişilerle karşılaştırıldığında gereken hizmetin farklı olması gerektiğini gösterir. Demans sabit bir durum değildir. Bu durum değişimlerin hem hasta hem de hizmet düzeyinde gerçekleştiği anlamına gelir. Ancak bu geçişlerin, demanslı bireyin, ailelerinin ve bakıcılarının yaşam kalitesi üzerinde derin bir etkisi vardır (Gilham, 2009).

Kişinin geçmişi, demanslı bireyin gözlemlenmesi ve dinlenilmesi ile; kademeli olarak kişisel bakım rutinlerinin oluşturulması ve bireyin tercihlerini önemsenerek kişiye ait özelliklerin korunması sağlanabilir. Bazı bireylerin

yardımları reddetmeleri, hala bağımsız olduklarına inanma ihtiyaçlarını ifade ettikleri bir yoldur. Buna saygı duymamız ve kişinin hala kendisi için yapabileceği her şeyi yapmasına yardımcı olmamız çok önemlidir. Eğer kişinin, görevin bazı bölümlerini kendi başına tamamlayarak elde ettiği bir başarı duygusu varsa, zor bulunduğu kısımlarla ilgili yardımcı kabul etmesi genellikle daha kolaydır.

5.2 Demanslı Bireyle İletişim

Her konuşmanın bir başlangıcı, akışı ve bir sonu vardır. Ancak demanslı bireyler için konuşmanın her bölümü zorludur. Konuşmacı mesajı alıcıya gönderir, bu mesajı yorumlar ve mesajı alıp almadığına dair tepki verir. Hangi iletişim yönteminin en etkili olduğunu anlamak, ortamı olumlu ve etkili ilişkiler/ iletişim için tasarlamak önemlidir. İletişim etkili olmadığında çift taraflı bir çaresizlik ortaya çıkabilir. Bakım gören kişi çaresizdir çünkü ne yapacağını bilmiyordur. Bakım veren de kısa bir süre çaresiz kalır çünkü nasıl tepki vereceğini bilemez. Demanslı birey fikir oluşturmada ve konsantre olmada zorluk yaşayabileceğinden, konuşmaya başlamakta ve konuyu takip etmekte zorlanabilir. Net konuşma becerisi 'karmaşık' gelebilen konuşmadan etkilenebilir. Demansın ilerleyici doğası, zamanla bireylerin bunları yaşayabileceği anlamına gelir:

- Konuşma esnasında akıcılıkları bozulabilir,
- Sözü yarıda kesebilir, yanıt vermeyebilir, başkalarını görmezden gelebilir, benmerkezci görünebilirler,
- Karmaşık konuşabilir,
- Yanlış kelimenin kullanılabilir(örneğin 'banyo' yu kastederken 'mutfak' demek),
- Doğru kelimeyi bulmakta zorlanabilir,
- Tereddütler ve tekrarlar yaşayabilir,
- Konuyu değiştirebilir/ konuya olan odaklanmasını kaybedebilir,
- Dili dolaşabilir/ net olmayan şekilde konuşabilir,
- Olup bitenlere katılmak veya başkalarının söylediklerini takip etmekte zorlanabilir,
- Soruları uygun şekilde cevaplayabilir,
- İnsanların, yerlerin veya nesnelerin adlarını düşünebilir,
- Söyleyeceği bir şeyi düşünebilir,
- Duygularını ifade etme biçimlerini değiştirebilir,
- Yazma yetenekleri bozulabilir,
- İşitme ve görme sorunları da yaşayabilirler.

5.2.1 Demansınız varsa nasıl iletişim kurmalı

Size yakın olanlara neye zorlandığınızı ve size nasıl yardımcı olabileceklerini söyleyin. Örneğin, etrafınızdakiler size sakince şunu hatırlatırsa bunu yararlı bulabilirsiniz:

- Ne hakkında konuştuğunu,
- Birinin isminin ne olduğunu.

Demanslı bireyin daha kolay iletişim kurmasına yardımcı olabilecek diğer şeyler:

- Konuştuğunuz kişiyle göz teması kurmak,
- Radyo veya TV gibi dikkat dağıtıcı unsurları kapatmak,
- İnsanlardan daha yavaş konuşmalarını ve eğer anlamadıysanız söylediklerini tekrar etmelerini istemek,

- İnsanlardan bir şeyleri tekrar ettiğinizi size hatırlatmamalarını istemek.

Demans ilerledikçe iletişim kurmak zorlaşacaktır. Bu nedenle demanslı bireyle ilişki kurmanın başka yollarını bulmak önemlidir. Bunu sözlü iletişiminizi sözsüz iletişime çevirerek sağlayabilirsiniz. Örneğin sakin olmak, mümkün olan her yerde kişiyi rahatlatmak ve onun rahat gördüğünüz ortamı düşünmek (tanıdık, kendilerini güvende hissettikleri bir yer olabilir). Kişiye zaman verin ve acele etmesine izin vermeyin. Görünür olduğunuzdan ve onların sizi net bir şekilde görebildiğinden ve net bir şekilde duyabildiğinden emin olun. Kişinin yüz ifadelerini ve beden dilini anlamak için kişiyle zaman geçirin veya bakıcıyla birlikte çalışın.

- Dikkat çekmek için konuşmanın başında ve konuşma esnasında kişinin adını söyleyin,
- Demansı olan kişiyle aynı seviyede oturmaya çalışın,
- Dokunun,
- Sohbet etmek için güvenli ve uygun bir yer seçin,
- Birden fazla kişi bulunduğunda, aynı anda yalnızca bir kişinin konuşmasını sağlayın,
- Göz teması kurun,
- Acele etmeyin, mesajı tekrarlayın ve yanıt bekleyin. Demanslı kişinin sizi duyduğundan veya anladığından emin değilseniz, kendinizi tekrarlayın,
- Kişiye ne söylediğini nazikçe hatırlatın, örneğin “az önce bana söylüyordunuz”,
- Demanslı kişinin duygularını anlayın,
- Konuyu tanıttın ve kişi için 'zemin hazırlayın', örneğin “Kardeşin Ali hakkında konuşmak istiyorum”,
- Yavaş, net ve belirgin bir şekilde konuşun,
- Konuşurken kişiyi düzeltmeyin, karşı çıkmayın ve tartışmayın,
- Kısa, basit cümleler kullanın ve konuşma başına bir tema kullanın,

Demanslı bireyle iletişim düzgün gitmese bile onu yanıt vermesi için strese sokmayın; kişiyi kendini rahat hissettiği herhangi bir iletişim yöntemini kullanmaya teşvik edin(örneğin jest veya yazı gibi); konsantre olmasına yardımcı olmak, başka bir iletişim yolu kurmak, güvenini sağlamak ve teşvik etmek için demanslı bireye dokunun; demanslı bireyle yüzleşmekten ve çatışmalardan kaçının (Zlobec ve diğerleri, 2017).

5.2.2 Sözsüz iletişim

İnsanlar sözsüz iletişime karşı çok duyarlı hale gelirler. Demanslı bireyler çoğu zaman bir ayna görevi görebilir. Örneğin, bir başkasını mutlu görürlerse onlar da mutlu olurlar, ancak olumsuz duygular hissedilerse yansıtma gerçekleşir ve olumsuz duygularınızı yakalarlar. Demanslı bireyle iletişim kuramamak da saldırganlığa neden olabilir. Ani hareketler, sesinizin tonu veya gergin bir yüz ifadesi, söylediğiniz sözler rahatsız edici olmasa bile onları üzebilir. Bu nedenle demanslı bireyle iletişim kurarken, gösterdiğimiz sözsüz iletişime veya demanslı bireyin yanında nasıl davranacağımıza karşı çok duyarlı olmalıyız (Zlobec ve diğerleri, 2017). Sözsüz iletişim, demanslı birey ilk edindiği ana dile geri döndüyse ve bu dili anlamıyorsanız veya konuşmuyorsanız özellikle önemli olabilir. Demanslı birey konuşmayı çok zor buluyorsa, duygularını iletmenin başka yolları olabilir. Çizim, resim, müzik, şiir, drama gibi sanat terapileri ve etkinlikleri demanslı bireyin kendini ifade etmesine yardımcı olabilir. Demansın sonraki aşamalarında, kişi çok fazla iletişim kuramayabilir. Kişiyi konuşmak ve uygun geliyorsa dokunarak, örneğin elini tutarak iletişim kurmak yardımcı olabilir. Çok fazla tepki vermeseler veya hiç tepki vermeseler bile, sizinle bir düzeyde bağlantı ve rahatlık hissedebilirler.

5.3 Teknik ekiple iletişim

Demanslı olmak veya demanslı bireyin bakıcısı olmak; vesayetle ilgilenmek, demanslı kişiye bakmak, demanslı kişiye bakım sağlamak, yardım ve destek almak için çeşitli kişilerle etkileşime girmenizi gerektirecektir.

5.3.1 Bakım ekibi kimlerden oluşur?

Bakım ekibi, hastalık süresince size yardım, bakım, destek ve bağlantı sağlamak için ortak olacağınız ve güveneceğiniz insan grubudur. Demanslı birey merkezdedir ama orada yalnız değilsiniz. Başkaları tarafından sağlanan yardım, stresi ve bunalmışlık duygularını en aza indirebilir. Kendi yardımcı ağınızı oluşturmak, hastalığın erken evrelerinde yaşarken daha üretken ve aktif bir yaşam sürmenize yardımcı olabilir. İnsanların belirli görevlerde size yardım etmelerini sağlamak, acil bir durumda yardım bulmaya çalışmak yerine iyi düşünülmüş bir planla daha iyi sonuç verir. Bu plan, size ve size yardım eden insanlara gerek duyduğunuz yardıma ihtiyacınız olduğu anda ulaşabileceğiniz konusunda güven verecektir.

Aile, arkadaşlar, komşular, profesyoneller ve toplum, bakım ekibinizin birer parçasıdır. Güvendiğiniz bir karar vericiyi belirleyerek ekibinizi oluşturmaya başlayın. Genellikle bu kişi bir aile üyesi veya arkadaşdır. Bu kişiyle, ihtiyaç duyabileceğiniz yardım türü ve uzun vadeli öncelikleriniz hakkında konuşun. Ekibinizi diğer yardımcılarla birlikte oluşturun.

5.3.2 İşbirliğine dayalı bakım

Bir birinci basamak hekimi ve uygulamaları genellikle bilişsel bozulma ile ilgili sorular ortaya çıktığında başlanması gereken noktadır, çünkü bu semptomlar bir kişinin genel sağlık tablosuna bakıldığında diğer sorunlarla bağlantılı olabilir. Birinci basamak doktorları ve hemşireleri, sorulacak ilk soruların neler olduğunu ve hangi tarama testlerinin yapılacağını muhtemelen bilirler. Semptomlara bağlı olarak fiziki muayene yapabilir, kan ve görüntüleme tetkikleri isteyebilir, konsültasyon önerebilirler. Nöroloji veya psikiyatri uzmanlarından biriyle, genellikle birinci basamak klinisyenlerinin tavsiyesi üzerine konsültasyon değerli olabilir. Bu, özellikle yaşı genç olan, bilişsel semptomları olağandışı veya kafa karıştırıcı olan, tıbbi veya psikiyatrik geçmişleri karmaşık olan veya davranış sorunlarının bakımını zorlaştırdığı bir kişi gibi daha karmaşık bir durumla karşı karşıyayken geçerlidir. Kesin tanı için geriatri, nöroloji ve psikiyatri uzmanlarına başvurmak gerekir.

Başarılı bir işbirlikçi bakım modelinin en önemli kısmı, demanslı bireyin uzman klinik değerlendirmesini ve teşhisini, bakıcının ve demanslı olan kişinin ihtiyaçlarının değerlendirilmesini, destekleyici danışmanlık sağlanmasını, topluluk kaynaklarına sevk edilmesini ve kısa, orta ve uzun vadeli hedeflerle bakım planının geliştirilmesini sağlayan ilk değerlendirmedir. Bu bileşenler, işbirlikçi bakım modeline dahil edilmek üzere benzersiz uzmanlık ve bakış açısı getiren farklı ekip üyeleri tarafından tamamlanır.

Uzmanlar ve Roller :

Hekimin Rolü

- Hafıza bozukluğunun teşhisi ve bakım planının başlatılması,
- Gerekli radyolojik görüntüleme ve laboratuvar testlerinin gözden geçirilmesi,
- Durumda beklenmedik değişiklik, atipik veya olağandışı seyreden demanslı kişinin değerlendirilmesi,

- Acil durumlarda demanslı bireye tıbbi destek sağlanması,
- Bakım planını yeniden değerlendirilmesi ve bilişsel semptomların sürekli değerlendirmesinin sağlanması,
- Bakımın diğer disiplinler ve tıbbi hizmet sunucuları ile koordinasyonu,
- Demans servisleri (yani fizik tedavi/mesleki terapi) için yönlendirme,
- Tüm görüntüleme ve test sonuçlarının takibi,
- Demanslı bireye ve aileye ilaçlı ve ilaç dışı tedaviler konusunda eğitim,
- Tıp doktoru ve hemşire işbirliği.

İşbirlikçi modelimizde, doktor ilk değerlendirmeye öncülük eder, tanıyı koyar ve tıbbi incelemeyi başlatır ve hemşire, demanslı bireye ve bakım sağlayan kişiye ilaç ve semptom yönetimi anlatır, ruh hali, işlev ve davranışın yeniden değerlendirilmesine odaklanır(Litaker ve diğerleri, 2003). Her bir sağlayıcının güçlü yanlarını ve becerilerini kullanarak başka modeller de kullanılabilir. Hemşire, tıbbi ve hemşirelik bakım modellerini birleştirerek demanslı bireyi topluma katmada köprü görevi görebilir.

Hemşirenin rolü

Demanslı bireyin hastalığın evresine, ihtiyaç duyduğu bakıma ve yaşam ortamına (huzurevi, hastane, ev vb.) hemşirenin rolü değişmektedir. Demanslı bireyin bakımında temel amaçlar;

- Destekleyici çevre oluşturulması ile hastanın öz bakımının sürdürülmesini sağlamak,
- Günlük yaşam aktivitelerini desteklemek ya da sağlamak,
- Motor aktivitelerini artırmak,
- Benlik saygısını korumak,
- Algılama, bellek ve öğrenme yetilerini en iyi düzeyde tutmak,
- Demanslı bireyde meydana gelebilecek gerilemeleri en aza indirmektir.

Hemşireler, bu amaçlara ulaşabilmek için hasta ve ailesine yönelik hemşirelik girişimlerinde bulunmalıdır. Bu hemşirelik girişimleri;

- Aileye toplumsal kaynakları kullanmada yol gösterici olma,
- Bakım verenin eğitimi,
- Danışmanlık,
- Demanslı birey ve ailesine bütüncül bakım sunma olabilmektedir.

Temel rolü bakım verme olan ve sağlık çalışanları arasında önemli göreve sahip hemşirelerin ayrıca danışmanlık, araştırmacı, eğitici, tedavi edici ve savunucu rolleri de bulunmaktadır. Hemşireler bu rollerinin gereği olarak demanslı bireyi değerlendirirken, bakım verenlere yönelik durum saptama çalışmaları yapmalı ve bu saptamalar doğrultusunda sürekli ve kaliteli bakıma yönelik yapıcı müdahaleler geliştirilmelidir (Lok, 2015).

Sosyal hizmet uzmanının rolü

- Ailenin sosyal destek ihtiyaçlarını belirler, planlar ve yönetir,
- Sosyal hizmetler için gerekli yönlendirmeleri yapar (ulaşım hizmetleri, evde yardım, yemek dağıtımı ve yetişkin gündüz programları, vesayet vb.),
- Alternatif bakım ortamlarına geçişte yardım sağlar,
- Yerel kurum ve kuruluşlarla işbirliği yapar,

- Eğitim kaynakları ve materyalleri sağlar.

Nöropsikoloğun Rolü

Nöropsikolog, fiziksel beyin ve davranış arasındaki ilişkiyi anlamada uzmanlaşmış psikologdur. Nöro-psikolojik testleri gerçekleştirmek ve yorumlamak için eğitim almıştır.

- Demanslı kişinin teşhisinde ve izlenmesinde anahtar rol oynayabilir,
- Psikolog rolünde danışmanlık ve tedavi hizmetleri verebilir,
- Bilişsel iyileştirme veya yeniden eğitim programlarına öncülük edebilir.

Bir Sağlık Eğitimcisinin Rolü

Sağlık eğitimcisi, genellikle, psikoloji, sosyal hizmet, sosyoloji, tıp, halk sağlığı veya sinirbilim alanlarında eğitim almış, en az lisans düzeyinde, daha yaygın olarak yüksek lisansla hazırlanmış bir kişidir. Demanslı bireyin ve bakım verenlerin ihtiyaç duydukları alanlarda bilgilendirme, bilinçlendirme ve araştırmalar yürütürler.

Evde Sağlık Ekibi

Evde sağlık hizmeti: Bireyin sağlığını korumak, yükseltmek, yeniden sağlığına kavuşturmak, amacıyla sağlık ve sosyal hizmetlerin profesyonel düzeyde veya aile bireyleri tarafından bireyin kendi evinde veya yaşadığı ortamda sağlık hizmetlerinin sunulmasıdır.

Evde sağlık hizmetleri ihtiyacı olan bireylerin muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyonlarının evinde ve aile ortamında yapılması, bu kişilere ve aile bireylerine sosyal ve psikolojik destek hizmetlerinin bir bütün olarak birlikte verilmesi amacıyla Sağlık Bakanlığı ve bağlı kuruluşları tarafından ücretsiz olarak sunulmaktadır.

Evde Sağlık Hizmetinin Kapsamı

- Hastalığın teşhisini koymak olmayıp; daha önce ilgili dal uzmanlarınca konulmuş olan tanı ve planlanan tedavi çerçevesinde ve kişinin bulunduğu ev ortamında; muayene, tetkik, tahlil, tedavi, tıbbi bakım ve rehabilitasyon hizmetlerinin verilmesini,
- İlacın reçete edilmesindeki özel düzenlemeler saklı kalmak kaydıyla, uzun süreli kullanımı sağlık raporu ile belgelendirilen ilaçların reçete edilmesini,
- Tıbbi cihaz ve malzeme kullanımına ilişkin raporların çıkarılmasına yardımcı olunmasını,
- Hastanın ve ailesinin; evde bakım sürecinde üstlenebilecekleri görevler ile hastalık ve bakım süreçleri hakkında bilgilendirilmesini,
- Hastaya evde kullanması gereken tıbbi cihaz ve ekipmanların doğru ve uygun koşullarda kullanılması konusunda eğitim ve danışmanlık hizmetlerinin verilmesini,
- Gerekli görülen hallerde hastanın ilgili sağlık kuruluşuna ve/veya sağlık kuruluşundan eve naklini kapsar.

Evde Sağlık Hizmetlerine Başvuru Nasıl Yapılır?

- Bütün başvurular Ulusal Çağrı Merkezine 444 38 33 numaralı telefon numarası aranarak yapılabilir,
- Randevu sistemine dayalı olarak yürütülür,
- Yapılan tüm başvurular İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı Koordinasyon Merkezince takip edilerek; hizmet emri ataması yapılmakta ve hastaların bağlı olduğu birimlerden ilk randevularını almaları sağlanmaktadır.

6 Ünite 5: Bakım Stratejileri

Giriş

Demanslı bireylerin farklı günlük aktivitelerde yardıma ihtiyacı olabilir. Bu bölümde, demanslı birey için hangi günlük aktivitelerin uygun olduğunu ve bakım verenlerin sabahdan akşama kadar günlük aktiviteleri nasıl planlayabileceklerini öğreneceksiniz. Ayrıca demanslı bireyde ne gibi değişiklikler bekleyebileceğinizi, bu değişimlerin demanslı bireyin güvenliğini nasıl etkileyeceğini, güvenliğini nasıl sağlayabileceğinizi ve sürdüreceğinizi de öğreneceksiniz.

Hedefler

- Demanslı bireye uygun günlük aktiviteleri belirleyebilme,
- Günlük aktivitelerini planmayı öğrenme ve günü bu aktivitelere göre düzenleme,
- İleri evre demanslı bireyler için güvenlik önlemlerini belirleme,
- Güvenli bir ortam oluşturulması ve sürdürülmesi.

İç Gözlem

- Demanslı birey için günlük aktiviteleri nasıl düzenledim?
- Demanslı bireyin hala yapabileceği günlük aktiviteler nelerdir?
- Demanslı bireyin gününün yapılandırılması nasıl bir etki yaratır?
- Demanslı bireyin davranışlarında güvenliğiyle ilgili endişelere neden olan ne tür değişiklikler fark ettiniz?
- Ortam demanslı birey için ne kadar güvenli ve ortam nasıl düzenlenmeli?

6.1 Bilişsel ve Davranışsal Değişiklikler İçin Stratejiler

Demans, dostlarımız ve sevdiklerimizin davranışlarında değişikliklere neden olabilir. Bu tür değişiklikler çok yaygındır, ancak aileler ve bakıcılar üzerinde büyük stres yaratabilir. Birinin neden farklı bir şekilde davrandığını anlamak, ailelerin ve bakıcıların davranışla başa çıkmasında yardımcı olabilir. Bir kişinin davranışının değişmesinin birçok nedeni vardır. Demans, beyindeki fiziksel değişikliklerin bir sonucudur, bu değişiklikler kişinin hafızasını, ruh halini ve davranışını etkileyebilir. Bazen davranış bu değişikliklere bağlı olabilir fakat diğer zamanlarda kişinin ortamı, sağlık durumu veya ilaçları bu davranışı tetikleyebilir. Davranışların sebebini anlamak, hangi stratejilerin yararlı olabileceğine karar vermenize yardımcı olacaktır. Bazı bakıcılar, kayıt veya günlük tutmanın, gelişebilecek davranış kalıbını görmelerine ve değişikliklerin nedenini belirlemelerine yardımcı olduğunu keşfetmiştir.

Daima, davranış değişiklikleriyle ilgili endişelerinizi, fiziksel bir hastalık veya rahatsızlık olup olmadığını kontrol edebilecek olan aile hekiminizle görüşün. Hekiminiz ayrıca altta yatan bir psikiyatrik hastalık olup olmadığı konusunda tavsiyede bulunabilecektir (Better Health Channel, 2014; Victoria Department of Health, 2015).

Tablo 2: Bilişsel ve Davranışsal Değişiklikler

Davranışsal belirtiler	Farmakolojik Olmayan Stratejiler
<p>Amaçsız Dolaşma</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Amaçsız dolaşmayı teşvik edebilecek nesnelere gözden uzak tutun (örneğin bir mont veya el çantası) • Demanslı bireyin odasının gözlem için uygun olduğundan, merdivenlerden/asansörlerden uzakta olduğundan ve bir çıkışa ulaşması için kontrolden geçmesi gereken bir konumda olduğundan emin olun, • Demanslı bireyin ortalıkta dolaşma olasılığı konusunda tüm aile bireyleri/ personelin uyarıldığından emin olun, • Egzersiz ve aktivite için uygun fırsatlar sağlayın. Aile, bakıcı, yardımcı sağlık görevlileri veya eğitilmiş gönüllüler bu konuda yardımcı olabilir. (örneğin, demanslı bireyi uygun zamanlarda hastane içinde yürüyüşe çıkarın), • Demanslı bireyin hareket edebileceği güvenli bir alan belirleyin, • Demanslı bireyin kimlik ve iletişim bilgilerinin tamamını içeren materyallerin yanında olduğundan emin olun. Demanslı kişinin günlük olarak ne giydiğinin bir kaydını tutun ve güncel bir fotoğrafın mevcut olduğundan emin olun, • Demanslı bireyi düzenli olarak kontrol edin, • Yatak veya sandalye alarmı kullanmayı düşünün.
<p>Gün Batımı Sendromu, demanslı bireyde öğleden sonra veya akşamın erken saatlerinde ortaya çıkabilen huzursuzluk, artan kafa karışıklığı veya değişen davranışlardır.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Demanslı bireyin aşına olduğu akşam rutinlerini kullanın; ailesine ve bakıcısına sorun, • Demanslı bireyi hangi aktivitelerin veya stratejilerin sakinleştirdiğini öğrenin (örneğin, ılık süt, sırt masajı, sakinleştirici müzik). Bir aile yakını, bakıcı tarafından veya hasta ile birlikte doldurulan formlar bu bilgileri sağlayabilir, • Demanslı bireyin güvenli bir ortamda hareket etmesine izin verin, • Yorgunluk, gün batımını daha da kötüleştiriyorsa öğleden sonra dinlenmesini teşvik edin, • Aydınlatma ve gürültü gibi çevresel faktörleri göz önünde bulundurun, • Öğleden sonraları rahatsız edici olabilecek aktivitelerden kaçının (örneğin, duşlar, pansumanlar).
<p>Anksiyete veya ajitasyon meydana gelebilir, bu nedenle demanslı kişinin yaşadığı gerçeği anlamak önemlidir ve bunu doğrulamak demanslı bireyi sakinleştirmeye yardımcı olabilir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Kaygı yaratan düşünceler hakkında konuşun, • Demansı olan kişiye güven verin, • Kaygının nedenini belirleyin ve ortadan kaldırın.

<p>Demansın ilerleyen evrelerinde halüsinasyonlar görülebilir. Kişi ortamda olmayan sesleri duyabilir, insanları veya nesnelere görebilir. Bu, korku, sıkıntı, endişe gibi şiddetli tepkilere neden olabilir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Demanslı bireyle tartışmayın ve suçlamaları kişisel algılamayın, • Mümkün olduğunca aşına olduğu bir ortam sağlayın. Aynı bakıcı/ personel ve rutin ile devam edin, • Herhangi bir zarara sebep olmuyorsa bazı halüsinasyonları veya yanlış fikirleri görmezden gelin • Tetikleyicilerden kaçınin, • Antipsikotiklerle tedaviden fayda görebilecek demanslı bireyler için farmakolojik tedavi seçeneği hakkında doktorunuzla görüşün.
<p>Yorgunluk, aşırı uyarıcının bulunduğu bir ortam, demanslı bireye aynı anda çok fazla soru sorulması, yeteneklerinin ötesinde işler yapmasını isteme, gürültülü bir ortamda çok fazla yabancı ile bulunma, kalabalık ortam, basit görevlerde başarısızlık veya hastane personeli ile yüzleşme gibi durumlar Fiziksel veya sözlü saldırganlığı tetikleyebilir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Tetikleyicileri, altta yatan duygu/ hisleri tanımlayın ve ele alın, • Verilen görevleri ve iletişimi basitleştirin, • Tekrarlayan soruları anlamak ve azaltmak için "neden?" sorusunu sorun, • Açıklama yapmak yardımcı olmazsa, dikkat dağıtın veya dikkat dağıtıcı etkinlik kullanın, • Sakin olun ve alçak bir ses tonu kullanın, • Olumsuz ifadelerden kaçınin, olumlu ifadeler kullanın– sürekli olarak 'hayır' demek ve emretmek direnci artırır, • Demanslı bireyi zorlamayın veya kısıtlamayın.
<p>Demanslı bireyin neden 'kontrol edemediği davranışlar' gösterdiğini (örneğin hafıza kaybı, yönelim bozukluğu veya rahatsızlık nedeniyle) anlayarak bu davranışların tetikleyicilerinden kaçınmaya yardımcı olabiliriz. Demanslı birey nerede olduğunu, nasıl giyineceğini, giyinmenin önemini, banyonun nerede olduğunu ve nasıl kullanılacağını unutmuş olabilir, kişilerin kim olduğunu karıştırabilir, sıcaklamış veya üşümüş hissedebilir, giysileri çok sıkışmış veya kaşındırıyor olabilir, günün saati ve ne yapmaları gerektiği konusunda kafaları karışık olabilir.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sabırlı, nazik ve eyleme dayalı bir tavırla yanıt verin, • Aşırı tepki vermeyin; bunun durumun bir parçası olduğunu hatırlayın, • Endişeli olduğunda rahatlatın ve güven verin, • Demanslı bireye davranışının uygunsuz olabileceğini nazikçe hatırlatın, • Nazikçe kendine özel bir yere yönlendirin, • Giysilerinin rahat olmasını sağlayın, • Yapabileceği başka bir şeye yönlendirerek demanslı bireyin dikkatini dağıtın.

6.2 Uğraşı Sağlayan/ Anlamalı Faaliyetler

Demanslı bireyin ailesinin rolü, kişinin farklı etkinliklere başlamasına yardımcı olmak, günlerini uygun şekilde doldurmasına ve düzenlemesine yardımcı olacak görevleri onun için planlayabilmektir. Demanslı bireyi temizlik, yemek pişirme ve kişisel hijyenini sağlama gibi günlük aktivitelere dahil edebiliriz. Tüm görevler önceden belirlenmiş düzende ve bildikleri ortamda gerçekleştirilmeli, bilişsel ve fiziksel yeteneklerine uygun olmalıdır. Aktiviteleri planlarken kişinin ne yapamayacağına değil, hala yapabileceklerine odaklanmaya çalışın. Demanslı bireyler daha önce yapmadıkları görevlere de başlayabilirler. Bu tür etkinlikleri kabul etmeli ve bu tür etkinliklere katılmalarına izin vermeliyiz. Kişinin yeni uğraşlara başlaması ve daha uzun süre aktif kalması için önemlidir. Kişiyi uygun faaliyetler deneme yanılma yoluyla kolayca bulunabilir. En önemlisi, kişinin daha uzun süre aktif kalması için yapabileceği etkinliklerin olmasıdır. Nihai sonuç önemli değildir, önemli olan katılım ve memnuniyettir. Hastalığın ilerlemesine bağlı olarak becerileri azaldığında, daha kolay görevler veya görevlerin bir kısmını verebiliriz.

Temel günlük yaşam aktiviteleri, günlük rutinlerin bir parçası olarak her gün gerçekleştirilen aktiviteleri ifade eder. Birincisi temel günlük yaşam aktiviteleri, ikincisi ise enstrümental günlük yaşam aktiviteleri olmak üzere amaçlarına göre iki ana kategori vardır. Her iki aktivitede günlük yaşama dahil edilmesi demanslı bireyin bakımını olumlu etkiler sağlayabilir. Günlük rutinler hem bakıcı için hem de Alzheimerlı birey için faydalı olabilir. Planlı bir gün, ne yapacağınızı anlamaya çalışmak için daha az zaman harcamanıza; anlam ve keyif veren etkinliklere daha fazla zaman ayırmanıza olanak tanır. Günlük temel aktivitelere saçını taramak, tıraş olmak ve dişlerini fırçalamak örnek olarak verilebilir. Ağır demansı olan bir kadının eline bir tarak konursa, otomatik olarak saçını tarama işlemi gerçekleşebilir, çünkü bu çok alışılmış bir eylemdir. Bir diğer örnek ise giyinmektir. Nasıl giyindiğimiz, birey olarak kim olduğumuz ve hayatımızda ne yaptığımız hakkında çok şey ifade eder. Demanslı bireylerin mümkün olduğunca kendilerinin giyinmelerine izin verilmelidir. Giydiklerinin kişisel tercihlerini ve mümkünse özgün kimliklerini yansıtmaları da önemlidir.

Enstrümental günlük yaşam aktiviteleri (EGYA), doğrudan yaşam ortamlarımızla ilgilidir. Bu aktiviteler evimize ve diğer insanlara bakımı içerir. Örnek olarak; yemek hazırlamak, bulaşıkları yıkamak, bahçe işleri, yerleri süpürmek ve para takibi yapmak sayılabilir. Demanslı bireyler genellikle bu tür etkinliklere katılabilir. Çünkü bu tür etkinlikler tekrarlayan, aşırı öğrenilmiş hareketlerdir ve onun için çok tanıdık. Demanslı bir kadın ne yemek yapacağını planlayamasa veya pişirmek için malzemeleri bir araya getiremeye bile, otomatik hareket kalıplarını kullanarak malzemeleri karıştırabilir veya patatesleri soyabilir. Artık parasını yönetemeyen bir adam, bozuk paraları dizmekten zevk alabilir. Bahçe işleri, yerleri süpürmek, masayı silmek, bulaşıkları yıkamak, çamaşırları katlamak ve ayırmak gibi işlere dahil etmek hem keyifli hem de faydalı olabilir. Bu tekrarlayan faaliyetler, demans hastalarının kendilerini üretken ve faydalı hissetmeleri için bir fırsat sağlar.

Öğle yemeği hazırlarken etkinliklerin dağıtılmasına bir örnek:

- Menüü seçin,
- Malzemeleri marketten alın,
- Satın alınan yiyecekleri poşetleyin,
- Malzemeleri yıkayın ve doğrayın,
- Yiyecekleri tencereye koyun,
- Yemeği karıştırın,

- Tabak, çatal bıçak ve peçete hazırlayın,
- Yemeği masaya götürün,
- Yemeğinizi yiyin,
- Masayı toplayın,
- Bulaşıkları yıkayın,
- Bulaşıkları kurulayın,
- Dinlenin.

6.3 Günlük Aktiviteler: Günlük Aktivitelerin Planlanması- Temel Hijyen, Beslenme ve Uyku

Alzheimer veya diğer ilerleyici demansı olan bireyler neticede günlük aktivitelerin planlanması için bir bakıcının yardımına ihtiyaç duyacaktır. Planlanmış ve keyifli aktiviteler ajitasyonu azaltabilir ve ruh haline iyi gelebilir. Aktiviteleri, sürekli olarak deneyip, keşfederek uyguladığınızda demanslı bireyler için en iyi planlamayı yapabilirsiniz. Başka birinin faaliyetlerinden sorumlu olma görevini üstlenmek hem fiziksel hem de duygusal olarak yorucu olabilir. Kendiniz de keyif alacağınız aktiviteler planlayın ve bunlara katılın. Kendinize ne kadar hoşnut olursanız, herkes için o kadar iyi olur. Demanslı bireylerin organizasyona ve planlanmış bir rutine ihtiyacı vardır.

Bir plan yapmadan önce şunları göz önünde bulundurun

- Bireyin hoşlandığı ve hoşlanmadığı şeyler, güçlü yanlarını, yeteneklerini ve ilgi alanları,
- Eskiden gününü nasıl geçirdiği,
- Günün hangi saatlerinde en verimli olduğu,
- Yemek, banyo ve giyinme için yeterli zamanın ayrılmış olduğundan,
- Yatma ve kalkma zamanlarının düzenli olduğundan (uyku problemleri yaşıyorsa özellikle faydalıdır),
- Spontane aktiviteler için günlük rutininizde esneklik sağladığınızdan emin olun.

Demans ilerledikçe, bireyin yeteneklerinde değişimler olacaktır. Yaratıcı, esnek olma ve problem çözme becerileriniz ile günlük rutini bu değişikliklerin üstesinden gelecek şekilde uyarlayabilirsiniz.

Dikkate alınması gereken gündelik işlerin kontrol listesi

- Ev işleri: mutfakta yardım, bulaşık yıkama, süpürme, yerleri süpürme, toz alma, çamaşır yıkama, banyo temizleme, çöpleri dışarı çıkarma,
- Yemek zamanları: sebze-meyve alma, yemek hazırlama veya pişirmede yardım,
- Kişisel bakım: Banyo, duş, kişisel hijyen, giyinme, yemek yeme, diş fırçalama, tırnak kesme ve saç tarama.
- Yaratıcı aktiviteler (Müzik, sanat, el sanatları ile uğraşma),
- Spontane aktiviteler (arkadaş ziyareti gibi),
- Entelektüel aktiviteler (kitap-gazete okuma, bulmaca çözme vb.),
- Fiziksel Aktiviteler: Spor yapmak, top oynamak, bowling oynamak veya balık tutmak, hastalık öncesi kişinin yapmaktan hoşlandığı her şey,
- Sosyal ve ailevi aktiviteler: Aile ve arkadaşlarla yürüyüş yapmak, beraber vakit geçirmek, çeşitli ailevi etkinliklere katılmak,
- Hafıza etkinlikleri: Fotoğraf albümlerine bakmak, hafıza oyunları oynamak, bulmacalar çözmek,
- Manevi veya dini faaliyetler: Kur'an-ı Kerim dinlemek, namaz kılmak vb.,
- Dinlenme: Öğle yemeğinden sonra dinlenme, oturma, müzik dinleme.

6.3.1 Bir plan hazırlamak

Günü nasıl organize edeceğinizi düşünürken bunları göz önünde bulundurun

- Hangi faaliyetler en iyi sonucu verir? Hangisi vermez? Neden? (Bir etkinliğin başarısının günden güne değişebileceğini unutmayın),
- Yapılacak çok fazla şeyin veya çok az şeyin olduğu zamanlar var mı?
- Spontane aktiviteler eğlenceli miydi yoksa endişe ve kafa karışıklığına mı sebep oldu?
- Her dakikayı bir aktivite ile doldurma çalışmayın. Demanslı bireylerin aktivite ve dinlenme dengesine ihtiyaçları vardır. Daha fazla mola ve görevlerin çeşitlendirilmesine ihtiyacı olabilir.

Günlük plan örneği (hastalığın erken-orta evreleri için)

Sabah

- Yıkanın, dişlerinizi fırçalayın, giyinin,
- Kahvaltı hazırlayın ve kahvaltı yapın,
- Çay içerken sohbet edin,
- Bir haber hakkında konuşun, yeni bir el işi deneyin, eski fotoğrafları anımsayın,
- Mola verin, biraz sessiz zaman geçirin,
- Bazı işleri birlikte yapın,
- Yürüyüşe çıkın, oyun oynayın.

Öğleden sonra

- Öğle yemeği hazırlayıp yiyin, bulaşıkları yıkayın,
- Müzik dinleyin, bulmaca çözün, TV izleyin,
- Biraz bahçe işleriyle uğraşın, yürüyüşe çıkın, bir arkadaşınızı ziyaret edin,
- Kısa bir mola verin veya şekerleme yapın.

Akşam

- Akşam yemeğini hazırlayıp yiyin, mutfağı temizleyin,
- Kahve ve tatlı eşliğinde eski günleri anın,
- Kart oyunu oynayın, film izleyin, masaj yapın,
- Banyo yapın, yatmaya hazırlanın, kitap okuyun.

6.3.2 Çevreyi / evi demans dostu olacak şekilde nasıl düzenleyebilirim?

Güvenliğe dikkat etmek, demansın başlangıcında ve orta evrelerinde özellikle önemlidir. Zararı önlemek için, demanslı bireyin etrafındaki tüm potansiyel tehlikeleri ortadan kaldırmak ve hissettirmeden duygularını kontrol etmek önemlidir. Bağımsızlık ve bağımlılık arasındaki dengeyi sağlamak çok önemlidir.

Evde güvenlik herkes için önemlidir, ancak demanslı bireye bakıyorsanız bu daha da önemlidir. Basamaklardaki bir kilim veya yerde duran bir oyuncak, kolayca düşmeye veya yaralanmaya neden olabilir. Demansı olan bireyler genellikle yemeyi, içmeyi unuturlar ve bunun sonucunda susuz kalabilirler.

Demanslı bireylerin güvenliğini tehlikeye atabilecek değişiklikler şunlardır

- Muhakeme becerisinin azalması: Mutfak aletlerini veya diğer aletleri nasıl kullanacaklarını bilmezler,
- Uygunsuz giyinme ve ayakkabı: Uygun olmayan ayakkabılar düşme olasılığını artırabilir,
- İletişimde sorunlar: Birey iletişimde güçlükler yaşar; sözlü veya yazılı talimatları anlamaz,
- Zaman ve mekan yöneliminde sorunlar: Demanslı birey kolayca kaybolabilir, kendi evinin önünde bile kendi mahallesini tanıyamayabilir,
- Davranış değişiklikleri: Demanslı bireyin kolaylıkla kafası karışabilir veya saldırgan ve şüpheci olabilir,
- Vücut fonksiyonlarında azalma: Sıklıkla denge sorunları yaşayabilirler, baston veya yürüteçlere ihtiyaç duyabilirler,
- Duyularda azalma: Demanslı bireylerin görme, duyma, koku alma, sıcaklığı algılama veya derinliği algılamalarında değişiklikler olabilir.

Güvenli bir ortam sağladığınızdan emin olun

- Boğulma riskine dikkat edin,
- Demanslı bireyin evden uzaklaşmaması, ocağı açmaması ve kapatmayı unutmaması gibi evdeki güvenliği artıracak önlemler alın,
- Düşmeleri önlemek ve banyo güvenliğini artırmak için düzenlemeler yapın.

Demanslı bireylerin kafa karışıklığını azaltmak için

- Etrafta tanıdık nesnelere ve insanlar olsun. Aile fotoğraf albümleri faydalı olabilir,
- Işıkları her zaman açık tutun,
- Günlük aktiviteler için hatırlatıcılar, notlar, günlük görev listeleri veya yönergeler kullanın,
- Basit bir aktivite programına bağlı kalın,
- Güncel olaylar hakkında konuşun.

Bir noktada evde yalnız olmak artık güvenli olmayacaktır. Evde yalnız olmanın ne zamandan itibaren güvenilir olmacağı kişiden kişiye değişiklik gösterebilir. Bu nedenle uygun önlemleri almanın ne zaman önemli olduğunu değerlendiren biz olmalıyız. Demanslı bireyin ailesi için, hastanın neden yalnız yaşamaması gerektiğini anlamaları önemlidir. Herhangi birinin ona göz kulak olması gerektiği fikrine karşı çıkıyor ya da bakımevine gitmeyi reddediyorsa, demanslı bireyin kendi özerkliğini korumaya devam etmesi konusunda yeterince dikkatli olmalıyız. Hangi kelimeleri seçeceğinizi bilmek önemlidir. "Sana biri baksın", "Evde tek başına kalamazsın", "Kendine bakamazsın" gibi söylemlerden kaçınmalıyız. Bunun yerine onların dikkatini dağıtmaya veya başka bir şey için motive etmeye çalışabiliriz.

6.3.3 İlaç

Demanslı birey, hastalığın başlamasıyla artık reçete edilen ilaçları kendi başına takip edemez. Bu nedenle bazı ilaçları ne zaman almaları gerektiğini unutabilirler, iki katı veya daha fazla ilaç alabilirler. İlaçları takip etme işi

akrabalara veya bakıcılara düşer. İlaçlar güvenli bir yere konulmalı veya kilitlenmelidir. Bu önlemler, kişinin üzgün, kızgın veya yetersiz hissetmemesi mümkün olduğunca gizli şekilde alınmalıdır.

6.3.4 Ev güvenliğinin değerlendirilmesi

Ev, demanslı bireyin özellikle denge, koordinasyon ve mesafe algılama sorunlarının ortaya çıkabileceği hastalığın ileri evrelerinde güvenli bir şekilde yaşayabilmesi için hazırlanmalıdır. Ortamın ayarlanmasındaki değişiklikler, demanslı bireyin problem yaşamasına neden olmamalıdır. Bu değişiklikler birey zaten evindeyken evine gitmek isteyebileceği kafa karışıklarına neden olabilir. Mekanlar nötr renkler olmalı, desenlerden kaçınılmalıdır.

Banyoda:

- Bir banyo taburesi koyun ve tutunma çubukları takın,
- Kaygan yüzeylere kaydırmazlar kullanın,
- Küvette bir musluk kapağı kullanın,
- Potansiyel olarak tehlikeli ürünleri veya elektrikli cihazları kilitleyin,
- Su sıcaklığını azaltın,
- Kapı kilitlerini devre dışı bırakın.

Mutfakta:

- Potansiyel olarak tehlikeli cihazlara erişimi engelleyin,
- Yapay meyve veya sebzeleri veya gıda şeklindeki mıknaatısları çıkarın.

Yatak odasında:

- Bir izleme cihazı kurun,
- Isıtma cihazlarını kullanırken dikkatli olun,

Başlıca yaşam alanlarında:

- Dağınıklıktan kaçının,
- Cam kapıları, pencereleri ve mobilyaları işaretleyin,
- Şömineleri kullanırken dikkatli olun.

Çamaşır odasında:

- Potansiyel olarak tehlikeli ürünleri kilitleyin.
- Yıkayıcı ve kurutucuya erişimi engelleyin.

Garajda, kulübede ve bodrumda:

- Potansiyel olarak tehlikeli öğeleri kilitleyin,
- Tüm araçları kilitleyin.

Açık havada güvenliği sağlamak için:

- Çıkışları kontrol edin,
- Adımları güvenli tutun,
- Havuza erişimi kısıtlayın,
- Dağınıklıktan kaçının,
- Yakıt kaynaklarını güvenli bir şekilde saklayın.

Ayrıca, evinizin her yerinde bu güvenlik önlemlerini almayı düşünün.

- Acil durumlar için hazırlıklı olun,
- Gece lambaları kullanın,
- Kaygan veya düz olmayan yüzeylerde önlem alın,
- Ev telefonu ve sesli mesaj ayarlarını yapın,
- Merdivenlerde güvenlik tedbirleri alın,
- Duman alarmları ve karbon monoksit dedektörleri kurun,
- Kilitleri kontrol edin,
- Prizler ve elektrik kablolarını güvenlik önlemleri alın,
- Bilgisayar ekipmanlarını güvenli alanda tutun,
- Hırdavat, elektronik, tıbbi malzeme ve çocuk mağazalarında ev güvenliği için gerekli birçok ürün veya aleti satın alabilirsiniz.

Unutmayın, ev güvenliğinin sağlanması demanslı bireyin bağımsızlığını korumasına yardımcı olabilir ve bakım verme stresini hafifletebilir. Bazı topluluklarda demans ile ilgili destek grupları mevcut olabilir. Aile danışmanlığı, aile üyelerinin evde bakım süreciyle başa çıkmasına yardımcı olabilir. Ön yönergeler, vekaletname ve diğer yasal işlemler, demanslı bireyin bakımını kolaylaştırabilir.

6.3.5 Araba Kullanma

Demans hastaları teşhis konulduktan hemen sonra araba kullanmayı bırakmalıdır. Bu tür kararlar alınırken tüm aile bireylerinin hemfikir olması daha iyi olur. Demanslı bireyle normal bir konuşma yapın. Demanslı bireyin özgürlüğünün elinden alındığını hissetmesi nedeniyle bunu kabul etmesi zor olabilir, onu anlamaya çalışın. Demanslı birey muhtemelen araba kullanmayı unutabilir veya araba kullanmadığı gerçeğine uyum sağlayabilir. Bu durumda araba kullanmakta ısrar ederlerse arabayı saklayabilir veya araba sürmesini engelleyebiliriz. Ayrıca bu konuyu tıp doktoruna veya diğer sağlık profesyonellerine danışmanız tavsiye edilir.

Uzun süreli bakım: Demanslı bireyin evde veya bir kurumda izlenmeye veya yardıma ihtiyacı olabilir.

Bazı seçenekler şunlar olabilir:

- Yetişkin gündüz bakımı,
- Bakım evleri,
- Evde bakım.

7 Ünite 6: Daha İyi Bakımı Teşvik Etmek

7.1 Farmakolojik ve farmakolojik olmayan yaklaşımlar

Bu bölümde demansta farmakolojik ve farmakolojik (ilaç ve ilaç dışı tedavi yöntemlerini) olmayan yaklaşımlar hakkında bilgi edineceğiz. Bu bölüm için podcaste proje web sitesinden ulaşabilirsiniz.

8.1.1. Alzheimer hastalığına farmakolojik (ilaçla tedavi) yaklaşım

Alzheimer hastalığında kullanılan ilaç tedavileri hastalığı tamamen yok etmemekle beraber, ilerleyici olan belirtileri yavaşlatmak için geliştirilmiştir. Demansa neden olan hastalıklarda belirtiler ortadan kaybolmasa da kullanılan ilaçlar hastalık seyri üzerinde olumlu etkilere sahiptir.

Tedavide Kullanılan İlaçlar

Asetilkolinesteraz inhibitörleri ve NMDA (N-metil-D-aspartat) reseptör antagonisti olan memantin günümüzde kanıta dayalı tıp bilgisiyle Alzheimer hastalığı tedavisinde etkileri gösterilmiş moleküllerdir. Asetilkolinesteraz inhibitörleri hafif orta evre, memantin orta-ileri evre Alzheimer hastalığı tedavisinde endikedir.

1- Kolinesteraz İnhibitörleri

- Takrin,
- Donepezil HCl,
- Rivastigmine tartarat,
- Galantamine.

2-NMDA reseptör antagonisti

- Memantine.

Kolinesteraz İnhibitörleri

Asetilkolin, bellek işlevleri için en önemli nörotransmitterlerden biridir. Asetilkolinesteraz enzim inhibitörleri, asetilkolin yıkımını önler ve nöronal sinapstaki asetilkolin miktarını artırarak kolinerjik sinapslardaki etkisini uzatır. Ülkemizde ve dünyada kullanılan asetilkolinesteraz inhibitörleri donepezil, rivastigmin ve galantamindir. En sık görülen yan etkileri bulantı, kusma, diyare ve kilo kaybıdır. Ayrıca kas krampları, sık idrara gitme, baş ağrısı, bradikardi, kardiyak ileti bozuklukları, uyku bozuklukları ve ajitasyon gibi yan etkileri bulunmaktadır. Genel olarak asetilkolinesteraz inhibitörleri ile etkin dozlara çıkıldıkça yan etki görülme oranları da artmaktadır. Hastalarda yan etkilerden kaçınmak için ilaçlar tok olarak ve sabah saatlerinde kullanılmalı, titrasyon süresi dikkate alınmalıdır ("Vademecum Online", 2022).

Alzheimer Hastalığı tedavisi için ilk olarak takrin, ve daha sonra donepezil, rivastigmin ve galantamin kullanıma girmiştir. Takrin ve rivastigmin asetilkolinesteraz ve butirilkinesterazın her ikisini de inhibe ederken, donepezil ve galantamin spesifik olarak asetilkolinesterazı inhibe etmektedir.

Takrin hidroklorür: Kolinesteraz (ChE) inhibitörüdür. Alzheimer hastalığına bağlı kongnitif semptomlarda (hafıza, dikkat, mantık yürütme, konuşma ve basit işleri yapabilme yeteneği) düzelme sağlamak için onaylanmış ilk ilaçtır. 1 yıla kadar takrinle tedavi edilen 1984 hastanın katıldığı 12 çalışmanın yakın zamanda yapılmış bir meta-analizinde, Mini-Mental Durum Testi (MMSE) ve Klinik Global İzlenim kalası ile yapılan ölçümlerde, takrinin,

hastalarda tedavinin ilk 3 ayında kongnitif performanstaki bozulmayı azalttığı gösterilmiştir. Şu ana kadar yapılmış klinik çalışmalarda, takrinin Alzheimer hastalığının uzun erimdeki seyrini yavaşlattığına dair kanıt bulunmamakta olup, ChE-inhibitörü tedavisinin hastanın yaşam kalitesinde devamlı düzelme sağladığını gösteren veri henüz bulunmamaktadır. Geniş kapsamlı ve kontrolsüz çalışmada, 80-120 mg/gün veya daha yüksek dozda takrin tedavisi alan hastalarda bakımevine yatışın gecikebileceği gösterilmiştir. Klinik etkinlik, çoğu zaman, hastanın 120 mg/gün'den daha yüksek takrin dozları tolere edebilmesiyle sınırlıdır. Takrin kullanımı, transaminaz yükselmesi ve hepatosellüler hasar riski nedeniyle, karaciğer fonksiyonlarının izlenmesini gerektirir. Takrin, hafif-orta dereceli Alzheimer hastalığının tedavisi için Takrin, hafif-orta dereceli Alzheimer hastalığının tedavisi için Eylül 1993'te FDA tarafından onaylanmıştır Progresyonu yavaşlatır ancak tedaviye erken evrede başlanmalıdır. Etkileri 3. ayda belirginleşir, ilaç kesildikten 4-6 hafta sonra kaybolur.

Donepezil HCl: Alzheimer hastalığında hafif düzeyli -orta ağır bir demans tedavisinde endikedir. En sık görülen istenmeyen etkiler diyare, kas krampları, halsizlik, bulantı, kusma ve uykusuzluktur.

Rivastigmin tartarat: Alzheimer hastalığındaki veya Parkinson hastalığına eşlik eden hafif-orta şiddetteki demansın semptomatik tedavisinde endikedir. Mide bulantısı, kusma ve ishal gibi gastrointestinal hastalıklar, kilo kaybı sık görülen yan etkiler arasındadır (Kurz ve Grimmer, 2017).

Galantamin: hafif ve orta şiddette Alzheimer tipi demansın semptomatik tedavisinde serebrovasküler hastalık ile ilişkili hafif ve orta şiddetli Alzheimer tipi demansın semptomatik tedavisinde endikedir. "Alzheimer hastalarında galantamin de dahil kolinesteraz inhibitörleri tedavisi sırasında kilo kaybı gözlenebilir. Alzheimer hastalarında galantamin de dahil kolinesteraz inhibitörleri tedavisi sırasında kilo kaybı gözlenebilir ("Vademecum Online", 2022).

NMDA (N-metil-D-aspartat) Reseptör Antagonisti:

Alzheimer hastalığında glutamatın NMDA reseptörleri aracılığı ile hücre içine aşırı kalsiyum girişine sebep olması nöronlarda toksik etki yaratmaktadır. Alzheimer tedavisinde kullanılan diğer bir molekül olan memantin, NMDA reseptörlerini göreceli olarak zayıf bloke ederek glutamati azaltır ve kalsiyumun hücre içine patolojik olarak girişini önler. Memantin, orta-ileri Alzheimer hastalığının kongnitif semptomlarına ve günlük yaşam aktivitelerine etkilidir. Memantin davranışsal semptomlara da yararlı etki gösterebilir. Özellikle hastalarda ajitasyonu azalttığı ile ilgili veriler bulunmaktadır. Memantin 20mg/gün dozunda tek doz olarak kullanılabilir. Memantin kullanan hastalarda nadir olarak baş ağrısı, konfüzyon, vertigo ve halüsinasyon gibi yan etkiler görülebilmektedir. Memantin böbrekten atıldığı için böbrek yetmezliği olan hastalarda dikkatle kullanılmalı ve eğer gerekiyorsa dozu azaltılmalıdır.

Alzheimer hastalarında depresyon, halüsinasyon, hezeyan, uykusuzluk, mani, ajitasyon, apati ve anksiyete gibi nöropsikiyatrik-davranışsal semptomlar sık görülür. Kongnitif semptomlar için kullanılan ilaçların yanında bu yakınmalara yönelik antidepresanlar ve antipsikotikler başta olmak üzere çeşitli ilaçlar kullanılabilir. Alzheimer hastalarında davranışsal semptomlara yönelik ilaçları seçerken çok dikkatli olunmalıdır. Depresyon tedavisinde trisiklik antidepresanlar gibi antikolinergik etkileri olan ilaçlar tercih edilmemelidir. Yan etki potansiyelleri nedeniyle tipik nöroleptikler ve benzodiazepinler çok gerekmedikçe kullanılmalıdır. Davranışsal belirtiler için kullanılacak ilaçlar düşük dozlarda başlanmalı ve yavaş artırılmalıdır.

Vasküler demans, ikinci sıklıkta görülen demans çeşidi olup Alzheimer hastalığı birlikteliği (karma demans) sık olarak görülür. Vasküler demansta tedavinin ilk hedefi yeni damarsal lezyonları ve olası komplikasyonları önlemektir. Dolayısıyla altta yatan nedene göre antiagregan, antikoagülan, antihipertansif ilaçlar kullanılmalıdır.

Adukanumab

Yetişkin Alzheimer hastalarının tedavisinde intravenöz olarak kullanılan, amiloid beta'yı hedefleyen bir antikordur. FDA'nın hızlandırılmış Onay Programı kapsamında onaylanmıştır. Bu tip onay, sekonder bir değerlendirme parametresine göre ilacın klinik faydası söz konusu olduğunda, genel klinik fayda bir derece belirsizlik taşımasına rağmen, hastaların ciddi hastalıklarda ilaçlara daha erken erişebilmelerine olanak tanır. Adukanumab'ın, Haziran 2021'de hızlandırılmış onay almasını sağlayan sekonder parametre, ilacın hastalarda amiloid beta plaklarında azalma oluşturması olmuştur. Adukanumabın etkinliği, iki Faz 3 klinik çalışmada (ENGAGE ve EMERGE) ve bir doz belirleme Faz 1b çalışmalarında (PRIME) değerlendirilmiştir. ENGAGE, EMERGE, PRIME adlı bu çalışmalarda adukanumab, amiloid beta plaklarında, sırasıyla, %59, %71 ve %61 oranında azalma sağlamıştır.

Klinik çalışmalara katılanlar daha çok erken evre Alzheimer hastalarıdır. Bu endikasyon için onayın sürekliliği, çalışmalar ile klinik faydanın (örn. hastalığın ilerlemesinin yavaşlaması) doğrulanmasına bağlıdır. İlaçla ilgili güvenlik sorunları, ciddi aşırı duyarlılık reaksiyonu riski ve amiloid plaklarına bağlı görüntüleme anormallikleridir (ARIA). Bu anormallikler, daha beyin bölgelerindeki genellikle zamanla düzelen geçici şişlikler şeklinde ortaya çıkar ve semptomu neden olmaz. Bazı hastalarda, baş ağrısı, konfüzyon, baş dönmesi, görme bulanıklığı veya mide bulantısı gibi semptomlar görülebilir. ("RxMediaPharma®", 2022) Bu ilaç henüz sadece ABD'de kullanılmaktadır.

Davranışsal Belirtilerin Tedavisinde Kullanılan İlaçlar

Antidepresanlar, depresif duygudurum bozukluğu, motivasyonun azalması (Citalopram, Fluoksetin , Paroksetin , Sertralin, Mirtazapin vb.),
Nöroleptikler, Antipsikotikler (Risperidon, Aripiprazol , Klozapin , Ketiapin vb.)

Diğer İlaçlar

- Gingko biloba,
- Pirasetam,
- Antioksidanlar, Bazı vitaminler.

Vitaminler

Saptanmış bir vitamin eksikliği yok ise ekstradan alınacak vitaminlerin faydası olmayacaktır. Vitaminler hedeflenen seviyenin üstüne çıktığında tam tersi yan etki yaparak zararlı olabilir. Ancak eğer saptanmış bir vitamin eksikliği var ise o zaman replasman tedavisi ve vitamin eksikliğini gidermeye yönelik tedaviler verilecektir.

Bitkisel Ürün Kullanımı veya Doğal ürünler

Bu ürünlerin kanıtlanmış bir etkinliği yoktur. Bu ürünlerin reçeteli olarak kullanılan ilaçlar etkileşimi de olabilir. Bu da ciddi yan etkilere sebep olabilir ya da kullanılan ilaçların etkinliğini azaltabilir. Bu yüzden bu ürünlerin kullanılmak istendiğinde hekime mutlak danışılmalıdır.

Gingko biloba, Hafif ve orta şiddette Alzheimer tipi demans, vasküler demans ve miks formlardaki demansta üzerinde en çok çalışılan bitki ekstresidir. Yararlılıklarına ait kanıt düzeyleri düşüktür.

Pirasetam anımsama, anıları tutma, dikkati bir noktaya teksif etme eksiklikleri, uyku bozuklukları, vijilans yetersizlikleri gibi yerleşmiş bunama durumları ile Pick ve Alzheimer hastalıkları dışında kalan, yaşlanmaya bağlı ruhsal davranış kusurları. Tedavinin başlangıcında ajitasyon görülebilir, sinirlilik, kilo artışı görülebilir (Hanagasi, 2019; Winslow, Onysko, Stob ve Hazlewood, 2011).

İlaç kullanımında nelere dikkat etmeliyiz

İlaçlar ile ilgili liste hazırlamanız yararlı olacaktır. Bu listede,

- İlaçların isimleri,
- İlaçların dozları,
- İlaçların verilmiş zamanı ve nasıl uygulanacağı (aç/tok) yer almalıdır.

Böylece hastanın ilaç tedavisine olan uyumu artacaktır. İlaçların yanlış kullanılmasından kaynaklı sağlık problemleri önlenecektir.

Hastanın ilaçlarını içmek istemediği durumlarda ne yapmalıyız?

- İlacın ne için verildiğini anlatın. Hasta bazı dönemlerde daha şüpheli, kaygılı olabileceğinden ilacı kendisini zehirlemek için verdiğinizi sanabilir,
- Eğer hastanızın ilacı kullanılmasında güçlük çekiyorsanız ve hasta ilacı kullanmayı red ediyorsa,
- Doktorunuza ve eczacınıza danışarak ilaçları bazı gıdalar ile karıştırarak hastanıza verebilirsiniz. Ancak ilaçlar ile besinler etkileşim gösterebileceğinden doktorunuza veya eczacınıza danışmanız gerekmektedir. İlaç kullanımı sırasında tüketilen besinlerin ilaçların etkisini azaltıcı veya arttırıcı etkileri olabilir. (Besin-ilaç etkileşimini, alınan besinlerin kullanılan ilaçlarla bir araya geldiğinde ilaçların vücut üzerindeki etkisini değiştirmesidir),
- Hastanızın ilacını içtiğinden emin olun,
- Hastanız ilacını almayı red etmeye devam ediyorsa ilaçların farklı formları tercih edebilirsiniz. Bu konuda doktorunuza danışınız.

İlaçlar aniden kesilmemeli, bu konuda hastayı takip eden hekimin yönlendirmesi doğrultusunda hareket edilmelidir.

Bu ilaçlar kronik olarak kullanılan ilaçlardır. Farklı bir hastalık durumunda ilaç kullanılması gereken durumlarda doktorunuza bu ilaçlar konusunda mutlaka bilgi vermemiz gerekmektedir. Çünkü ilaç etkileşimleri, hastanın tedaviye yanıtını azaltabildiği gibi hastaneye yatış gerektiren hatta bazen ölüme yol açan ciddi istenmeyen etkileri olabilir. Alzheimer hastalığının ve demansın yaşa bağlı hastalıklar olduğu göz önünde bulundurulduğunda, hem yaşa bağlı fizyolojik değişiklikler hem de reçete edilen ilaçların sayısının fazlalığı bu hastaların ilaç etkileşimlerine daha duyarlı olmasına yol açar.

Hastada tedaviye yeni eklenen bir ilaç olduğunda ya da daha önceki tedavi planında herhangi bir değişiklik yapıldığında hastada şikayet veya olumsuz bir durum meydana geliyorsa mutlaka doktoru konu ile ilgili bilgilendirmemiz gerekir (Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu, 2022).

En Sık Rastlanan Yan Etkiler

Gastrik yan etkiler: Bulantı, kusma, karın ağrısı vb. Erken dönem ve ilacın dozunun artırıldığı dönemlerde sıklıkla görülür. Tedavinin başlamasından itibaren bir iki hafta içinde şikâyetlerin gerilemesi beklenir. Bu sürenin sonunda gerileme olmaması halinde hekiminize başvurulması gerekebilir. Bu süreçte gastrik yan etkilerin yönetim için bir öneri varsa o da eklenmeli.

Asetilkolinesteraz İnhibitörleri(Donepezil HCl, Rivastigmine tartarat, Galantamine): Gece uyku kalitesinin bozulması, kabus görme, Bu sebeble bu ilaçların hekim tarafından genellikle sabah kullanılması önerilmektedir.

NMDA reseptör agonisti (Memantine) : Zaman zaman uyku hali görülebilmektedir. Bu durumlarda akşam tok karna alınması gün içinde uyku halinde olmasının önlenmesi ve gece uyku kalitesinin artmasını sağlayacaktır.

Alzheimer Hastalığında Aşı

Alzheimer Hastalığında beyinde iki önemli birikim olmaktadır. Bunlar Amiloid Beta plakları ve Tau proteini içeren nörofibriler yumaklardır. Günümüzde bu iki maddenin beyinde birikimime karşı aşilar geliştirilmekte ve bu aşilar denenmektedir. Aşı çalışmaları bu maddelerin çok erken dönemden itibaren temizlenmesi hedeflemektedir. Maalesef hastalık belli bir aşamaya gediğinde beyinden bu maddelerin temizlenmesi hastalığın iyileşmesinde etkili olmamaktadır. Günümüzde bir çok çalışma bu maddeleri erken dönemde ya da hastalık hiç başlamadan temizlemeyi hedeflemektedir. Bu aşiların yararlı olup olmayacağını önümüzdeki yıllarda öğreneceğiz.

Alzheimer hastasının özellikle kullanmaması gereken ilaçlar var mı?

Alzheimer ilaçları kronik olarak kullanılan ilaçlardır. Farklı bir ilaç kullanılacak ise etkileşimleri olabileceği için kullanılacak ise ilgili hekim bu konuda mutlaka bilgilendirilmelidir.

8.1.2. Alzheimer hastalarında farmakolojik olmayan (ilaç dışı tedaviler) yaklaşımlar

Alzheimer'da ilaç tedavisinin yanında uygulanan ilaç dışı tedavi yöntemleri kognitif koruyuculuk sağlamakta ve hastalığın orta ve ileri evre semptomlarının ortaya çıkışını geciktirebilmektedir. İlaç dışı tedaviler hasta merkezli, bireyleri zorlamaktan ve eksikliklerine odaklanmaktan ziyade onları desteklemeye yönelik tedavilerdir.

İlaç dışı tedavi yöntemleri bilişsel becerileri çalıştırmalı /korumalı, gündelik faaliyetleri iyileştirmeli/ stabilize etmeli ve ruhsal sağlığı desteklemelidir. Huzursuzluk ve hırçınlık gibi zor davranış biçimlerinin önlenmesi ve bedensel kondisyonun iyileştirilebilmesine yardımcı olur. Demansın ilaç dışı tedavisi, yakınların desteklenmesini ve onların payına düşen yükün azaltılmasını da kapsamaktadır. Hastalar kendilerini iyi hissettiklerinde bakım personeli ve aile bireyleri de bu durumdan olumlu yönde etkilenir. Birlikte yaşam daha az çatışma potansiyeli oluşturduğunda ve çatışmalar daha kolay atlatıldığında stresleri azalır ve yaşam kaliteleri artar. Özellikle aile bireyleri için kendi kendine yardım grupları, eğitimler ve psikoterapi gibi mevcut zorlukları yenmeye yardımcı olabilecek destek hizmetleri onların yaşam kalitesini arttırmaktadır (Flamme, 2022).

Farmakolojik olmayan tedavi yöntemlerinin bir bölümü doktor tarafından yazılabilir ve sosyal güvenlik kuruluşları tarafından ücretsiz karşılanabilmektedir. Bu durum, fizyoterapi (hasta jimnastiği), ergoterapi, logopedi ve davranış terapisi için geçerlidir.

Hangi tedaviler mevcuttur ?

Erken evrelerdeki psikoterapötik tedavilerden özel iletişim formlarına (örn. doğrulama) veya hastalığın ilerleyen evrelerindeki duyuşal stimölasyona kadar uzanmaktadır. Bunlardan bazıları uzman kişiler tarafından uygulanırken, bazıları aile bireyleri ya da bakım personeli tarafından kullanılıp günlük yaşama entegre edilebilir. Tüm terapötik müdahaleler, bireye özgüdür ve hastalık seyri boyunca deęişen şartlara göre modifiye edilmelidir.

Tedaviler ancak kişisel beceriler, tercihler, ihtiyaçlar, motivasyon ve kaynak oluşturan biyografik deneyimler dikkate alındığında başarılı olabilmektedir. Bu esnada kognitif aşırı yüklemekten (fakat aynı zamanda fazla düşük yüklemekten de) mümkün olduğunca kaçınılmalıdır. Mevcut olan becerileri bilinçli bir şekilde teşvik etmek ve hastaya öznel başarı deneyimleri imkânı sağlamak odak noktası olmalıdır. Hangi tedavinin uygun olduğuna karar verilmesinde demansın tüm bedensel/ruhsal ve sosyal yaşam alanlarını etkilediđi ve tek bir yöntemin etkili olamayacağı göz önünde bulundurulmalı, ilgili profesyonellerle işbirliđi içinde olunmalıdır.

Farklı tedavilerin çeşitliliđi nedeniyle burada önemli yaklaşımlar hakkında sadece kısa bir genel bakış sunulabilir (Flamme, 2022).

Psikoterapötik yaklaşımlar

Psikoterapi

Demanslı bir insanın hastalığın erken evrelerinde, teşhisi kabul etmesi ve üstesinden gelmesi konusunda destekleyebilir. Aile bireyleri için de psikoterapi faydalı olabilir, örn. kronik aşırı yüklenmede, depresif belirtilerde veya hastalığın kendi yaşantısına olan etkilerine karşı artan çaresizlik durumunda. Demans tanılı insanların davranışları, diđer insanlar açısından çok rahatsız ediciyse ve yük getiriyorsa davranışlarını ve duygularını etkileyen düşünceleri, yaklaşımları ve deđerlendirmeleri deđerştirebilen davranış terapisinden fayda görülebilir. Bu teknikte davranışı deđerştirmek için pozitif teşvikler (ödülleri) kullanılmaktadır. Hastalık sürecinin başında hastanın kendisiyle çalışılır, sonrasında hasta yakınlarına yol gösterilir (örn: gıda alınması veya vücut bakımı sırasında bağımsız davranışın desteklenmesi konularında).

Psikoeđitim

Hasta ve yakınlarına, "biyopsikosozyal hastalık modeli" aracılıđıyla hastalığın nedeni, belirtileri, seyri, sonuçları, yararlı ve zararlı faktörler hakkında bireysel ve duruma yönelik bilgiler verilir. Bu bilgiler hastaya ve aile bireyelerine teşhisi daha iyi anlamaları, belirtileri sınıflandırabilmeleri ve hastalıkla aktif bir şekilde başa çıkmaları konusunda yardımcı olur. Psikoeđitim tek tek ya da gruplar halinde uygulanabilmektedir.

Yardım Grupları

Çoğunlukla danışma merkezleri çalışanlarının başlatıp ve eşlik ettiđi kendi kendine yardım grupları ilk etapta aile bireyleri, münferit durumlarda ise hastalar içindir. Çoğunlukla karşılıklı "moral" desteđi ön plandadır, ancak bilgi alışverişi ve grup aracılıđıyla sosyal destek de önemlidir.

Gevşeme Egzersizleri

Demanslı insanlar için Jacobson progresif kas gevşetme teknikleri uygundur. Çünkü profesyonel rehberlikle kolayca öğrenilebilmekte ve evde bağımsız olarak (aile bireyleri ya da bakım personeli tarafından desteklenerek) uygulanabilmektedir (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

Diğer ilaç dışı tedavi yaklaşımlar

Bellek/Anımsama terapisi(Hatırlatma terapisi)

Önceki deneyimler ve yaşanan olaylar hakkındaki bireysel veya grup konuşmaları bellek/anımsama terapisi (hatırlatma terapisi) hatırlatma terapisi olarak adlandırılır. Amacı bireyi zihinsel açıdan uyarmak ve duygu durumunu iyileştirmektir. Hatıralar eskiden sıklıkla kullanılan nesnelerin (örn. ev eşyaları, giysiler, fotoğraflar, hikayeler, müzik vb.) yardımıyla canlandırılır. Kişisel önemli olaylar ve deneyimler hakkında konuşulur ve bu esnada bilinçli olarak uzak bellekteki anıların hatırlanması sağlanır. Bu çoğu zaman işe yarar, çünkü demanslı bireylerin kendi çocukluğu ve gençliğine dair hatıralar genellikle uzun süre korunurken, kısa süreli hafıza artık çok iyi çalışmaz. Bu nedenle bu tedavi şiddetli demans hastaları için de uygundur.

Tanıdık bir grup içinde uygulanan kognitif aktivasyon ise daha çok orta evrelerde uygundur. Burada önemli olan, alıştırmaların rahat bir atmosferde gerçekleştirilmesi ve katılımcıların bundan zevk almasıdır. Grup içinde oluşan dinamik ayrıca birliktelik ve benlik duygusunu güçlendirir (Duru Aşiret ve Kapucu, 2016).

Gerçekliğe oryantasyon

Gerçekliğe oryantasyon eğitiminde hastalara bir taraftan bilinçli bir şekilde zamansal ve mekansal oryantasyon ile ilgili bilgi ve notlar verilmekte diğer taraftan da hastalar bu bilgileri nasıl akıllarında tutacaklarına ilişkin metotlar öğrenmektedir. Kognitif eğitimde olduğu gibi bu yöntem de, bilgilerin henüz akılda kaldığı ve işlenebildiği hafif hastalık evreleri için uygundur.

Gerçeklik Oryantasyonu Stratejileri;

- Günün saati, tarih ve mevsimi de içeren yönlendirmeler hakkında konuşun,
- Kişinin adını sık sık kullanın,
- Güncel olayları tartışın,
- Saatler ve takvimlere bakın,
- Kapı ve dolaplara işaret ve etiket yerleştirin,
- Fotoğraflar veya diğer objeler hakkında sorular sorun (Heerema, 2014).

Ergoterapi

Ergoterapinin (iş ve uğraşı terapisi) amacı, gündelik becerilerin korunması ve desteklenmesidir. Özellikle hastalığın erken ve orta evrelerinde faydalıdır. Pratik sorunları çözmeyi, günlük rutini oluşturmayı, hatırlatıcılardan faydalanmayı vs. öğrenirler. Hastalık daha ilerlemiş bir aşamadaysa, ergoterapi beden algısını ve hareket etmeyi desteklemeye katkı sağlayabilir. Ergoterapistler hasta ve aile bireylerine konut uyarlamaları konusunda da bilgi verebilmektedir (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

Logopedi

Demans konuşma ve iletişim kurma becerilerini olumsuz etkileyebilir. Logopedi özellikle başlangıç safhasındaki insanlarda kelime bulma, telaffuz ve konuşmayı kavrama alanında iyileşme sağlayabilir. Yutkunma bozuklukları meydana geldiğinde logopedi, güvenli bir şekilde gıda alınmasına yardımcı olabilir (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016).

Fiziksel aktivite ve egzersiz

Düzenli hareket ve ılımlı spor aktiviteleri sadece bedenimize ve ruhumuza iyi gelmekle kalmaz, aynı zamanda kognitif beceriler ve gündelik yetkinliklerin korunması konusunda da olumlu etkiler yaratır. Araştırmalar egzersiz yapan Alzheimer hastalarında depresyon ve davranışsal problemlerin daha az görüldüğünü, daha kaliteli bir uykunun sağlandığını, hafıza ve sosyal becerilerde gelişme olduğunu göstermiştir. Yapılacak egzersizin hastalığın dönemine uygun olması için bu konuda uzman bir doktora danışılarak kişiye özel bir egzersiz programı düzenlenmesi gerekir.

Yürüyüşe çıkmayı, bisiklete binmeyi, yüzmeyi ya da bir fitness kulübüne gitmeyi seven kişiler, bu aktivitelerine tercihen aile bireyleri, arkadaşları veya tanıdıkları ile birlikte mümkün olduğu kadar uzun süreli olarak devam etmelidirler. Fiziksel fonksiyon ya da hareket kısıtlamalarının mevcut olması halinde fizyoterapistler hastayı aktif hareketlilik konusunda bilinçli olarak tek tek ya da grup içinde destekleyebilir (ATICI, 2019).

Egzersiz programına başlamadan önce;

- Hastanın doktoruna danışılması ve tıbbi bir kontrolden geçmesi gerekir. Eklem romatizması ve yüksek kan basıncı gibi sağlık problemleri, egzersizin güvenli olarak yapılması açısından bazı kısıtlamalara neden olabilir,
- Kişiye uygun egzersiz programının oluşturulması için bir fizik tedavi ve rehabilitasyon uzmanının durumu değerlendirmesi ve hastaya uygun gözetimli egzersiz programını oluşturması gerekir,
- Tüm hastalarda egzersiz seanslarına çok yavaş başlanmalı, bazen sadece beş dakikalık bir egzersiz programıyla başlayıp aylar içerisinde birer dakika artırarak toplamda 30 dakikaya çıkılması hedeflenir,
- Hastaya her aktivitenin tam olarak gösterilmesi ve hastadan bire bir takip etmesinin istenmesi gerekir,
- Hastanın sıkılmaması için aktivitelerin çeşitlendirilmesi ve ilginç hale getirilmesi önerilir.

Egzersizin takibi; Alzheimer hastasının egzersizle sağladığı gelişmenin izlenmesi önemlidir. Bu nedenle hastanın yürünme mesafesi, egzersiz süresi, kaldırdığı ağırlık ve tekrar sayısı gibi bilgilerin kaydedilmesi gerekir. Örneğin kişinin 5 dakikada yürüdüğü mesafenin artması, hastanın aerobik kapasitesinin, yani dayanıklılığının geliştiğinin bir göstergesidir (Uysal, 2020).

Güvenlik tedbirleri;

- Dış ortamda yapılan egzersizler için mutlaka güvenli bir ortamın oluşturulması ve hastanın mutlaka kontrol edilmesi gerekir,
- Hastanın ağırlıklarla çalışırken mutlaka gözetim altında olması gerekir,
- Hastanın ağırlıkları düşürmesi ihtimaline karşın, uygun kalın ayakkabılar giymesi gerekir,
- Hasta egzersiz yaparken konuşabiliyorsa aerobik olarak rahat bir durumda olduğu kabul edilir. Hasta egzersiz yaparken konuşmakta zorlanmaya başlarsa biraz yavaşlaması gerektiği anlaşılır,
- Açık havadaki aktiviteler için güneş koruyucuları ve uygun giyimin sağlanması, mutlaka bir şapka takılması önerilir,
- Hastanın egzersizden önce, sırasında ve sonrasında bolca su içmesi sağlanmalıdır,
- Hasta kendini yorgun ve halsiz hissettiği takdirde, ya da herhangi bir ağrısı olduğu durumda aktivitenin durdurulması ve bir doktora başvurulması gerekir.

Hafif ve Orta Evre Demansta Fiziksel Aktiviteler: Bu evrede genellikle kişinin daha önce yapmakta olduğu fiziksel aktiviteler (güvenli olması durumunda) , basit egzersizler, tai chi, müzikli dans ve yüzme gibi fiziksel aktiviteler

yapılabilmektedir. Bunlara ek olarak yine bu evrede de yürüyüş, bahçe ve ev işleri de olumlu alternatifler olabilmektedir.

İleri Evre Demansta: Bu evrede yaşlının hareketleri kısıtlı olabildiğinden önerilecek egzersizlerde ev içerisinde bir odadan diğer odaya yürüme, günün belli saatlerinde farklı oturma yerlerinde (sandalye vb) oturma ve oturma esnasında pozisyonlarını aralıklı değıştirmesi şeklinde olabilir. Yatak içerisinde ise aralıklı olarak pozisyon değışikliği de önerilmektedir (Mehlig ve diğeri, 2014).

Önerilen Egzersizler;

- Yaşlının durumu müsaitse, yatak kenarı boyunca yavaşça hareketi sağlanabilir. Bir sandalyeye oturmak için bile kalkması ve belli bir süre sandalyede oturması bazı kaslarının hareket etmesini sağlayabilmektedir,
- Ayakta dengede durması sağlanabilir. Gerekirse destekle ayakta durmasına yardımcı olunabilir. Bu aktivite duş aldırılırken de yaptırılabilir. Bu egzersiz ile bireyin bacak kaslarını güçlendirmeye yardımcı olmaktadır,
- Her gün birkaç dakika desteksiz oturabilmesi yönünde desteklenmesi gerekir. Bu egzersizde duruşunu desteklemek için kullanılır ve mide ve sırt kaslarını güçlendirmeye yardımcı olur. Bu egzersiz sırasında düşme riskine karşı önlem almak gereklidir,
- Mümkün olduğunca her gün yatak içinde 20-30 dk sırt üstü düz yatması sağlanmalıdır. Bu egzersiz de boyun kaslarını dinlendirerek yaşlı bireyin vücudunun esnemesine yardımcı olunur.

Fizyoterapi

Hedefli bir şekilde dayanıklılık, güç ve koordinasyon egzersizleri yapılmasıyla hastanın bedensel performansı, fizyoterapi (hasta jimnastiğı) vasıtasıyla korunabilir veya iyileştirilebilir, güvenli bir şekilde hareket etmesi ve düşmeyi önleme konusunda destekleyebilir. Alzheimer hastalarında solunum egzersizleri başta olmak üzere fizyoterapi ve rehabilitasyon uygulamaları solunum sistemi problemlerinin azaltılmasında faydalı bir yoldur. Demansın ileri evrelerinde ve yatağı bağımlılık durumunda fizyoterapi uygulamaları önem kazanmaktadır.

Müzikle terapi

Yapılan farklı araştırmalar müziğın Alzheimer hastalarının sinir ve nörolojik sistemine olumlu etkiler yaparak, hastaların duyu ve düşüncelerinde anlamlı tepkilerin ortaya çıkmasını sağladığını; kan basıncı, solunum ritmi gibi fizyolojik işlevleri düzenlediğı ve beyindeki oksijen ve kanlanma dengesini kurduğı göstermektedir. Müzik terapisinde, bir terapötik ilişki çerçevesinde şarkıların ve müzik parçalarının dinlenmesi, söylenmesi veya çalınması söz konusudur. Bu bireysel olduğú gibi grup şeklinde de mümkündür.

Olumlu sözler içeren tempolu müzik türlerinin hastalar üzerinde olumlu etkiler bırakırken, daha yavaş ve rahatlatıcı müziklerin ise, hastalardaki duygusal çalkantıları azaltıp ve öfkeyi baskıladığı belirtilmektedir. Çalınan müziklerin yüksek sesli olmamasına da özellikle dikkat gösterilmesi gerekmektedir. Çalınan parçaya göre hastanın verdiği tepkileri gözlemleyerek bir başka parçanın denenmesi hasta üzerinde olumlu etki yaratacaktır.

Biyografik açıdan önem taşıyan "Eski" müziğı başvurulması tercih edilir. Hastalığın son evresindeki hastalara özellikle çok iyi bildikleri tarzda müzikler dinleterek, şarkının sözlerini ve söyleyeninin kim olduğú sorarak tahminde bulunmaları istenebilir. Müzik sayesinde, kendisini konuşarak ifade etmekte güçlük çeken, ileri

aşamadaki demans hastalarına da ulaşılabilir. Hatıralar uyandırılabilir, duygular ifade edilir, yaratıcılık mümkün kılınır.

Sanat terapisi

Sanat terapisi, başta çizim, resim ve obje tasarımı olmak üzere birçok biçimde mümkündür. Sanat ve müzik terapisi profesyonel olarak sunulur, ancak aile bireyleri ve/veya bakım personeli yaratıcılığı ve duygusal ifade becerisini destekleyebilirler. Yaratıcı ifade biçimleri, onların çevreleriyle aktif etkileşimini sağlar ve özgüvenlerini artırır.

Ortam terapisi

Ortam terapisi demans hastası olan bir insanın mekânların mimarisi ve mobilyaları gibi, sosyal ve organizasyon ile ilgili ortamını dikkate alır. Buradaki amaç bu çevrenin, insanın azalan becerilerine uygun hale gelecek şekilde uyarlanmasıdır. Hastanın evi mümkün olduğunca iyi adapte olabileceği, güvenli bir şekilde hareket edebileceği şekilde tadil edilir ve tasarlanır. Bu, stresi azaltabilir ve yaşam kalitesini iyileştirebilir.

Değer veren muamele

Demans hastası olan insanın nasıl karşılanacağı ve onunla nasıl iletişime geçileceği bakımından değer veren bu muamelede demans hastası insanların kendi iç dünyalarında yaşadığı kabul edilir ve onları sürekli düzeltmezsiniz. Görünürde anlamsız/amaçsız davranışlar da ciddiye alınır ve anlaşılmaya çalışılır.

Hafıza Egzersizi

Bilişsel egzersiz veya beyin performansı egzersizi olarak da anılan hafıza egzersizi, hatırlama, düşünme, dikkat gibi zihinsel (bilişsel) becerilerin korunmasını ve desteklenmesini amaçlamaktadır. Hatırlama becerisi, düşünme, konsantrasyon vs. egzersizleri oynayarak ve çoğu kez gruplar halinde yapılır. Aktiviteler gündelik ve hareketle bağlantılı olmalıdır. Beyin performansı egzersizi, özellikle hafif ve orta aşamada demans şikayeti olan insanlar için uygundur.

Hafıza egzersizinde kişinin kültürel özelliklerine ve eğitimine dikkat edilmesi gerekir. Kavramları tanıma, çorap eşleştirme, hangi nesne ne işe yarar, mevsim meyve ve sebzeleri, saat oyunu, olayları sıralama, hafıza kartları, hayvanlar ve yavruları, hayvanlar ve yaşadıkları yerler, ufak tefek konulardaki bilgileri sınamak, birlikte puzzle yapmak ve bulmaca çözmek, doğaçlama yapmak, bilişsel işlevleri geliştirmeye yardımcı bilgisayar oyunlarını denemek, bingo ve tombala oyunları oynamak, kart eşleştirme oyunu oynamak, şaka, espriye başvurmak, bir yazı yazma tepsisi oluşturmak, oyuncak bebek, peluşlarla oynamak hafıza egzersizlerine örnektir. Hafıza egzersizleri için sağlıklı yaşam merkezlerinde ve diğer kuruluşlarda gerçekleştirilen grup zeka oyunlarına katılabilirler (Deutschen Alzheimer Gesellschaft, 2016; Flamme, 2022).

Şiddetli demansta özel terapiler

Doğrulama, bakım esnasında sıklıkla kullanılan yaygın bir müdahale önlemidir ve demanslı insanlarla ilişkilerde saygılı bir tutum sergileyen bir tedavidir. Buradaki hedef, hastaların ihtiyaçlarının ve duygularının öncelikle dikkatle dinlenilmesi ve kabul edilmesi ve daha sonra sözlü ya da sözsüz olarak yansıtılması (doğrulama) yoluyla hastalara güvenli bir atmosfer, korunma hissi ve anlamlılık yaratmaktır. Bu özel iletişim biçimi sayesinde olumlu duygular öne çıkar ve olumsuz duygular azaltılır.

Bedensel terapiler Özellikle ileri aşamada hastalar kendilerini ve çevrelerini artık çok kısıtlı bir şekilde algılayabilirler. Bazal stimülasyon, snoezelen, aromaterapi, masaj ve hedefli dokunuşlar gibi duyuşal tedavi yöntemleri yardımıyla tüm duylara (Dokunma, işitme, görme, tatma, koklama) özellikle temas ve hareket sayesinde hitap edilebilir. Yakınların desteklenmesi ve onların payına düşen yükün azaltılması (Flamme, 2022).

7.2 Hastalığın farklı evrelerinin zorlukları ve nadir görülen durumlar

Hasta bireylere yakın olan kişiler bakım verenler olduğu için, Alzheimer hastalarında görülen davranışsal değışiklikler ilk olarak bakım vericileri zorlar. Uygun olmayan davranışları yönetmede başlangıç olarak nonfarmakolojik müdahaleler önerilmektedir. Çünkü, farmakolojik müdahalelerin sınırlanması ilaç etkileşimlerini ve ilaçların yan etkilerini en aza indirmede önemli bir role sahiptir.

Alzheimer hastalığında genel olarak ortaya çıkan davranışsal sorunlar agresyon, ajitasyon, anksiyete, konfüzyon/karıştırma, şüphecilik, istifleme, yineleme/ yinelenen davranışlar, amaçsızca dolaşma ve kaybolma, uyku sorunları, yeme problemleridir. Hastalık kaynaklı zorluklar farklı evrelerde farklı şiddette görülebilir.

Demanslı bireyin yaşadığı olumsuz davranışlar/zorluklar aşağıdakilerle ilişkili olabilir

- Fiziksel ağrı veya rahatsızlık - Hastalıklar, ilaçlar, açlık veya susuzluk,
- Aşırı uyarılma - Yüksek ses veya yoğun bir ortam,
- Bilinmeyen ortamlar - Yeni yerler veya evin tanınmaması,
- Karmaşık görevler - Zor işler veya etkinlikler,
- Engelleyici etkileşimler - İletişim yetersizliği.

Demanslı bireylerde sıklıkla yaşanan zorluklar

Agresif Davranışlar

Agresif davranışlar; sözel (bağırma) veya fiziksel (vurmak) olabilir. Öfke, korku, hayal kırıklığı gibi bir nedenden kaynaklanabileceği gibi nedeni belli olmadan aniden de ortaya çıkabilir. Nedeni anlamak son derece önemlidir.

Ajitasyon veya anksiyete

Alzheimer hastaları birçok nedenden dolayı anksiyöz ya da ajite olabilir. Hasta bireyler genellikle tepkilerini bağırarak, kontrolsüz ve inatçı davranarak gösterir.

Hasta bireyin çevresi incelenerek ajitasyon veya anksiyetenin hangi saatte gerçekleştiği, o anda neyin meydana geldiğini, ağrı, açlık, uyku haline neden olan potansiyel kaynakların değerlendirilmesi sebebi öğrenmeye yardımcı olacaktır.

Agresyon, ajitasyon veya anksiyete karşısında neler yapılabilir?

- Ağrının varlığını kontrol edilmelidir. Genellikle ağrı anksiyete ve ajitasyon yapabilir. Rahatsız edici bir durumda olma, yaralanma, ilaca reaksiyon gelişme ya da üriner sistem rahatsızlıkları neden olabilir,
- Hastanın ajitasyon veya anksiyetesini neyin yarattığı öğrenilmelidir,
- Duygulara odaklanılmalıdır. Sözcüklerin ya da davranışların arkasındaki duygular belirlenmelidir. Örneğin, kapının kilitli olması hasta güvenliğini sağlayabilir fakat hasta bireyde hayal kırıklığına neden olarak agresif davranışları meydana getirebilir,

- Güven verilmelidir. Sakinleştirici cümleler kullanılmalı ve hastaya onun yanında olunduğu belirtilmelidir. Olumsuz duygular yansıtılmamalıdır. Pozitif ve güven verici olunmalıdır,
- Hasta aktivitelerine dahil edilmelidir. Sanat, müzik ya da diğer etkinliklerle, kişiyi anksiyeteden uzaklaştırarak rahatlama için teşvik edilmelidir,
- Ortam değiştirilmelidir. Çevredeki fazla uyaranlar azaltılmalıdır. Televizyonun gürültüsü, evdeki dağınıklık veya dikkat dağıtan şeyler uzaklaştırılmalıdır,
- Hastayı sorumlu davranışından uzaklaştırmak için enerjisini boşaltma yolu bulunmalıdır. Hasta birey yapabileceği bir şey arıyor olabilir. Dikkat dağıtan etkinliklere yönlendirilmelidir. Yürüyüşe çıkartılabilir,
- Ortamda aydınlatma kullanılmalıdır. Geceleri ortaya çıkan huzursuzluğu azaltmak için ev içinde aydınlatma kullanılmalı ve pencereden veya aynalardan parlayan ışıklar engellenmelidir,
- Hem bakım veren hem de hastanın güvende olması gerekmektedir. Hasta sakınlaştırilemiyorsa başkalarından ya da sağlık ekibinden yardım istenmelidir (Alzheimer Association, 2015; Sadowsky ve Galvin, 2012; Yalçın, Yalçın, Dikici ve Melih, 2005).

Konfüzyon/Karıştırma

Alzheimer hastalığı olan bir kişi tanıdığı insanları, yerleri tanımayabilir. İlişkilerini unutabilir, aile üyelerini diğer isimlerle çağırabilir veya evin nerede olduğunu hatırlamayabilir. Kalem, çatal gibi nesnelere de unutabilir.

Konfüzyon/Karıştırma karşısında neler yapılabilir?

- Sakin olunmalıdır. Bakım verenler için hasta bireyin kendisini tanımıyor olması acı vericidir,
- Uzun yanıtlar yerine kısa ve basit açıklamalarla yanıt verilmelidir,
- Önemli ilişkileri ve yerleri anımsatmada fotoğraf ya da bireyi düşündürecek anımsatıcılar kullanılmalıdır,
- Hasta bireyin önceden tahmin edebileceği bir rutin oluşturulmalıdır (Örn. yemek ve yatma zamanı),
- Hasta bireyin kendi giysilerini giymesine ve eşyalarını elinde tutmasına izin verilmelidir,
- Yer değiştirmeden kaçınılmalıdır. Ev ortamında hasta bireyi yönlendirecek renkli, şekilli büyük yazılı etiketler kullanılmalıdır (Dolap, masa vb.),
- Zamana yönlendirmek için takvimler, saatler, etiketler ve gazeteler kullanılmalıdır,
- Olaylar kişiselleştirilmemelidir. Alzheimer hastalığı unutkanlığa neden olur, hasta bireye gösterilecek destek ve anlayış takdir edilecektir (Sadowsky ve Galvin, 2012; Schiff, 1990).

Şüphencilik

Bellek kaybı veya karışıklık hasta bireylerin çevresindeki kişilere şüphe duymasına neden olabilir hatta başkalarını hırsızlık veya diğer uygunsuz davranışlar ile suçlayabilir. Bazen gördüklerini ve duyduklarını da yanlış yorumlayabilir.

Şüphencilik karşısında neler yapılabilir?

- Hasta bireyi rahatsız eden şeyler dinlenmeli ve anlayışlı olma çalışılmalıdır,
- Tartışılmamalı veya ikna etmeye çalışılmamalıdır. Hasta bireyin düşüncesini ifade etmesine izin verilmeli ve görüşleri kabul edilmelidir,
- Basit yanıtlar verilmelidir. Düşünceler basit olarak paylaşılmalıdır. Uzun açıklamalardan kaçınılmalıdır,
- Ortam olabildiğince az değiştirilmeli, eğer değiştirilmesi gerekiyorsa, eski ortamdan tanıdık nesnelere kullanılmalıdır,

- Hastayı yönlendirmek ve dikkatini dağıtmak için başka bir etkinliğe odaklandırılmalıdır. Aktivitelerle meşgul edilmeli veya hastadan bir iş için yardım istenmelidir,
- Kaybettiği nesnelerin yedekleri bulundurulmalıdır. Örneğin, hasta birey sık sık aynı nesneyi arayıp bulamıyorsa, o nesneden iki tane satın alınmalıdır,
- Demanslı bireyin görme ve işitme muayenesi düzenli aralıklarla yaptırılmalıdır. Görme ve işitmede yaşanan sorunlar çevrenin yanlış yorumlanmasına neden olacaktır,
- Gerektiğinde doktor kontrolünde ilaçlar kullanılabilir. Ancak, aileler ve bakım verenler bu ilaçların yan etkileri konusunda bilgilendirilmelidir (Alzheimer Association, 2015; Sarıkaya, Sukut ve Ayhan, 2017) .

İstifleme

Demanslı bireyler çoğunlukla eşyalarının kaybolacağını, çalınacağını düşünerek korku duyabilir ve eşyalarını güvende tutmak için eşyaları istiflemeye başlayabilir.

İstifleme karşısında neler yapılabilir?

- Hasta bireyin eşyalarını nereye koyduğuna dikkat edilmeli ve eşyalar kaybolduğunda ilk oraya bakılmalıdır,
- Hasta bireyi meşgul tutabilecek aktivitelerde bulunması için cesaretlendirilmelidir. Örneğin, çekmece düzeltme gibi,
- Ortamı, evi tanıyamama istiflemeye neden olabilir. Bu nedenle ortamı tanıyabilmesi için anımsatıcılar koyulmalıdır.

Yineleme/Yinelenen Davranışlar

Demanslı bireyler bazı şeyleri unuttuğu için bir sözcüğü, soruyu yineleyebilir. Bu eylemler bakım verenleri rahatsız edebilir ayrıca bakım verenler içinde stres kaynağı olabilir.

Yineleme/yinelenen davranışlar karşısında neler yapılabilir?

- Yineleyen davranışın nedeni belirlenmeli ve sebep olan durumun üzerine odaklanılmalıdır,
- Kişinin yaptıklarına tepki vermek yerine, nasıl hissettiğine dikkat edilmelidir,
- Hastanın yaptığı eylem veya davranış bir etkinliğe dönüştürülebilir. Hasta birey elini masanın üzerine sürüyorsa, bir bez verilip ve toz alma konusunda yardım istenebilir,
- Sakin, sabırlı ve kararlı olunmalıdır. Hasta birey sakin bir ses tonuyla ve yumuşak bir dokunuşla rahatlatılmalıdır. Açıklama yapmanın işe yaramadığı durumlarda dikkati dağıtılabilir. Yürüyüş, sevdiği bir şeyi yaptırmak gibi aktiviteler yararlı olabilir,
- Tek cümleyle yanıt verilmelidir. Birkaç kere tekrarlamak gerekse bile, kişinin sorduğu soruyu ilk defa duyuyormuş gibi yanıt verilmelidir,
- Notlar, saat, takvim veya fotoğraf gibi birey için anlamlı olan anımsatıcılar ve bellek yardımcılar kullanılabilir (Koca, Taşkapılıoğlu ve Bakar, 2017) .

Amaçsızca Dolaşma ve Kaybolma

Alzheimerlı bir kişinin amaçsızca dolaşması hatta kaybolması yaygın bir durumdur ve hastalığın herhangi bir aşamasında gerçekleşebilir. Hastalık ilerledikçe hasta bireyler gözetime gereksinim duyacaktır.

Amaçsızca dolaşma ve kaybolma karşısında neler yapılır?

- Aktivite yapmaya teşvik edilmelidir. Hasta bireyin aktif olması, endişe ve huzursuzluğunu azaltarak amaçsızca dolaşma, kaçma davranışlarını da engellemede yardımcı olabilir,
- Hastanın evden çıkma ilgisini çekiyorsa, ona eşlik ederek yürüyüş veya güvenli bir bahçede açık hava etkinlikleri gerçekleştirilmelidir,
- Evin güvenliği sağlanmalıdır. Dış kapılara sürgü veya kilit takılmalıdır ve potansiyel olarak tehlikeli bölgelere erişim sınırlandırılmalıdır,
- Başkaları hasta bireyin Alzheimer hastalığına sahip olduğu ve amaçsızca dolaşmasının ya da kaçma potansiyelinin bulunduğu ve bunun nasıl gerçekleşebileceği hakkında bilgilendirilmelidir,
- Bireyin hastalığı olduğunu belirten nesnelere bulundurulmalıdır (İsimlik, sevgi izi vb.) (Sadowsky ve Galvin, 2012).

Uyku sorunları

Alzheimerli olan bireyler nedeni belli olmayan bir şekilde uykuya ilgili sorunlar yaşayabilir ve uyku sorunları birçok olumsuz etkiye neden olacaktır.

Uyku sorunu karşısında neler yapılır?

- Rahat bir ortam yaratılmalıdır. Hasta bireyin uyuyacağı odanın ısı normal olmalıdır. Gece lambası, uygun kapı ve pencere kilitleri ile hasta bireyin güvende olmasını sağlanmalıdır,
- Rutin bir program hazırlanmalıdır. Yatma, yemek yeme rutinleri oluşturulmalıdır,
- Kişi geceleri uyku sorunu yaşarsa, gündüz kısa uykularını sınırlamak yardımcı olabilir,
- Hasta bireye uygun egzersizler planlanmalıdır,
- Uyarıcılardan kaçınılmalıdır. Hasta bireyin uyku kalitesini etkileyebilecek alkol, kafein ve nikotin kullanması kısıtlanmalı, mümkünse kullanmaması sağlanmalıdır. Gece uyku sorunu yaşandığında televizyon izlemekten uzak kalması sağlanmalıdır,
- Uyku bozukluklarının düzeltilmesi için sağlık profesyonelleri ile işbirliği yapılmalıdır (Akyar, 2011; Sarıkaya ve diğerleri, 2017).

Beslenme Sorunları

Demanslı bireylerde yemek yemeği unutma, yemek yemeği reddetme, yemek yediğini unutarak yeniden yemek isteme, azalmış enerji tüketimi, yemek hazırlamada zorlanma, iştah kaybı, tat ve koku bozuklukları, ilaç yan etkileri gibi nedenlerle beslenme problemleri yaşanabilir (Koca ve diğerleri, 2017).

Beslenme problemlerine karşı neler yapılabilir?

Çevresel düzenlemeler: Hastanın gün boyu oturduğu sandalye veya yatağından ziyade yemek odasına geçirilmesi onun yemek yemesi gerektiğini hatırlamasına yardımcı olacaktır. Ayrı bir odada yemek yeme şansı yoksa servis tepsisi, çatal-kaşık-bıçak takımının olması da hastanın yemek yemesini hatırlatmaya yardımcı olacaktır. Masa örtüsü ve yemekle kontrast oluşturan tabaklar ve çatal-kaşık-bıçakların kullanılması ve belirgin bir renkte olması (mavi-kırmızı rengin ideal olduğunu gösteren çalışmalar mevcuttur) hastanın beslenmesini destekleyebilir. Odanın yeterli derecede aydınlatılmış olması önemlidir. Fakat aşırı ışıktan da kaçınılmalıdır. Oda gürültülü, kalabalık ve düzensiz olmamalıdır. Hafif bir müzik çalınabilir. Öğünlerin diğer aile bireyleriyle veya kişi huzur evinde ise diğer

sakinlerle beraber olması, yemek yeme işlevinin hatırlanması ile birlikte ayrıca optimal iletişimin sağlanmasına da olanak tanıyacağından önerilmektedir.

Yeme güçlüğü: Esnek ve geniş yemek saatleri, enerjiden zengin yiyeceklerin olduğu öğünler, hastanın isteğine göre modifiye edilmiş diyet, ara öğün takviyeleri, el ile yenebilecek yemeklerin sağlanması, küçük porsiyonlarla ve düzenli beslenme, bir defada tek bir besinin verilmesi ve ilave aperatifler uygun olabilir. Tercih ettiği gıdalara öncelik verilmelidir (eski alışkanlıkları). Fiziksel aktivite ile enerji tüketiminin artırılması iştahın artmasında faydalı olabilir. Aspirasyon da önemli bir yeme güçlüğü sebebidir. Özellikle sulu yiyeceklerle daha fazla görülebilir. Püre ve jöle kıvamındaki yiyecekler daha iyi tolere edilir. Yine de hastanın düzenli beslenmesinin sağlanmasındaki anahtarın, göstereceğiniz sabır ve güven duygusu olduğunu unutmayın. Rutin dış muayeneleri yaptırarak dişlerle ilgili bir sorun olmadığından emin olun. İleri derece kilo kaybı ve beslenme problemleri için doktorunuzla iletişime geçin (King ve King, 2016; Sarıkaya ve diğerleri, 2017).

Kişisel bakım ve hijyen

Demansı olan kişilerin, kişisel hijyenleri ile ilgili konularda da yardıma ihtiyaçları vardır. Hastalık ilerledikçe tarak ve diş fırçası gibi eşyaları kullanma yetenekleri de azalabilir. Bu eşyaların ne olduklarını, daha da önemlisi, ne için kullanıldıklarını, taranma ve diş fırçalamanın yapılması gereken işler olduğunu unutulabilirler, daha önceden yapmış olduklarını düşünebilirler ya da temiz ve bakımlı görünme kaygılarını yitirebilirler.

Giyinme konusundaki problemleri hafifletmek için fazla veya mevsime uygun olmayan giyecekler kaldırılabilir. Düğmeli ve fermuarlı giyecekler yerine kullanımı daha kolay olan giysiler alınabilir. Yıkama, demanslı hasta için karmaşık ve zor bir iş haline gelebilir. Hastayı, ne yapacağınızı adım adım açıklayarak, belirli bir düzen içinde, hep aynı şekilde ve aynı zamanda yıkamanız faydalı olacaktır (Alzheimer Derneği, 2020).

Tuvaletle ilgili sorunlar

Alzheimer hastalarında bir başka problem de idrar tutamamaktır. Bu konuda atılacak ilk adım demans dışında bir sorunun olup olmadığının araştırılmasıdır. Eğer tıbbi başka bir sebep yoksa bazı basit tedbirler alınabilir. Örneğin, hasta sadece idrarını gece tutamıyorsa, hastanın akşam yemeğinden sonra içtiklerini sınırlayarak veya idrar tutamama süreliyse gün boyunca düzenli aralıklarla tuvalete gitmesini sağlayarak bu problem hafifletilebilir. Gerekirse erişkin bezi kullanılarak bakım kolaylaştırılabilir (Alzheimer Derneği, 2020).

Demans tanısı çocuklara nasıl söylenmeli?

Şunu unutmamak gerekir ki, bir kişi demansa yakalandığında ailedeki herkes bu durumdan etkilenir. Çocuğunuz sizi daha fazla üzeceğini düşündüğü için size endişelerinden bahsetmekten veya duygularını göstermekten korkabilir. Çocukları soru sormaları için yüreklendirin ve söyleyeceklerini dinleyin, böylece onları neyin endişelendirdiğini anlayabilirsiniz.

Demanslı kişinin bakımına ve ilgisini uyandırmaya çocuklarınızı da dahil edecek yollar bulmaya çalışın. Ancak onlara çok fazla sorumluluk yüklemeyin ve bunların zamanlarının çoğunu almasına izin vermeyin. Çocuklarınızı normal hayatlarına devam etmeleri için teşvik etmek çok önemlidir. Kişiyi kısa zaman için bile birlikte olmalarının ve sevgi ve şefkat göstermelerinin yapabilecekleri en önemli şey olduğunu vurgulayın. Yakınlarıyla geçirdikleri zamanın zevkli olmasını sağlamaya çalışın – örneğin birlikte yürüyüşe çıkmak, oyun oynamak, eşyaları yerleştirmek veya geçmiş olaylardan bir defter yapmak gibi. Yakınlarınızın eskiden nasıl olduğu hakkında konuşun ve

çocuğunuza fotoğraflar ve hatıralar gösterin. Hastalık zamanında bile, geçirilen güzel zamanları hatırlatması için çocuğunuz ve yakınınızın birlikte fotoğraflarını çekin.

Bu konuda mutlu olduklarından ve durumla başa çıkabileceklerinden emin olduktan sonra çocuğunuzu yalnız başına kısa süre için bile olsa görevlendirmeyin. Çocuğunuza, yakınınızın bunu anlayabilecek ve kendini ifade edebilecek olsa onunla ne kadar gurur duyacağını söyleyin (Alzheimer Vakfı, 2020).

Alzheimer ve araç kullanma

Demansın başlangıç safhasında bazı kişiler hâlâ güvenle araba kullanabilmektedir. Hastalık ilerlediğinde bu durum artık söz konusu değildir ve rahatsızlanan kişiler kendilerini olduğu kadar başkalarını da tehlikeye atarlar. Bu, engellenmesi gereken bir durumdur. Demans hastası insanların mobilitesini sağlamak için başka olanakların bulunması gerekir.

Trafikte performansın düşmesine dair uyarı sinyalleri;

- Dikkat çekici ölçüde yavaş sürüş,
- Kavşaklarda yönünü belirleyememe,
- Kararsız davranışlar,
- Bilinen güzergahlarda yolunu kaybetme,
- Trafik levhalarına riayet etmeme.

Trafikten ne zaman ayrılmalı;

Bazı hastaların hastalık evrelerine göre trafikte olma süreleri diğerlerine göre değişkenlik gösterebilir. Bazı hastalarda ise kendileri hafızaları henüz çok kötü değilken ve hastalığın evrelerinden haberdarken kendi istekleri ile trafikten çekilebilirler.

Eğer Alzheimer tanılı yakınınız araç kullanmaya devam ediyor ise ve bildiği yerleri unutuyorsa, araçtaki pedalların yerini unutuyorsa, trafik işaretlerine asla dikkat etmiyorsa, trafikte çok yavaş ve zor karar veriyorsa, sürüş sırasında kaldırımlara vuruyorsa, trafiğin hızına uymayan bir hızda kullanıyorsa, gereksiz yerlerde aşırı sinirleniyor ve fazla tepki veriyorsa artık araç kullanmayı kesinlikle bırakmalıdır.

Tüm bunlara rağmen yakınınızın araç kullanması konusunda kafanız karışık ise kendinize şunu sorun: Alzheimer'lı yakınım araba kullanırken kendimi güvende hissediyor muyum? Çocuğum Alzheimer'lı yakınımın arabasına binse güvende olduğunu düşünür müyüm? Bu iki soruya yanıtınız kesinlikle hayır ise yakınınızdan bir an önce trafikten ayrılmasını rica edin.

Eğer yakınınız araba kullanmayı seviyor ise ve trafikten ayrılmak onu üzüyor ise bu süreci en kolay şekilde atlatması için ona yardımcı olun. Örneğin onun yerine arabasını sevdiği insanların kullanmasını ve onu istediği yerlere götürmelerini sağlayın. Onu dilediği zaman dilediği yere götürmesi için bir taksi ile anlaşın. Dışarıda yemeyi çok sevdiği yemekleri eve sipariş edin. Devamlı gittiği berber ya da kuaförü eve çağırın. Israrlı olursa doktorunuzun araba kullanmasına izin vermediğini gösteren yazılı bir belge gösterin. Anahtarları yok edin – Yakınınızın arabasını evinizin önünde değil iki üç sokak uzağınıza park edin. Arabanın anahtarlarını da bulamayacağı bir yere saklayın. Arabayı kullanılmaz bir hale getirin – arabanın çalışmasını önlemek için akü kablosunu yerinden çıkarın. Eğer

mümkünse aracı satın. Araç kullanabilme hakkı elinden alınca özgürlüğü kısıtlanmış hissedebilir ve fazlaca üzülebilir. Araç kullanma sona erdiğinde sosyal izolasyona ve birçok aktivitenin sona ermesine neden olmamalıdır. Yeni yöntemlerle hasta aktif tutulmalıdır (Philipp-Metzen ve Schönhof, 2017).

7.3 Bakımda etik ikilemler

Demanslı bireyler, aile üyeleri, profesyoneller, bakım verenler, toplum üzerindeki etkileri birçok etik ikilemi ve etik ihlalleri beraberinde getirmektedir. Her insanın kendine özgü bir değeri vardır ve bu değer onun saygı görmesini gerektirir (Balci, 2019).

Her demanslı bireyin yaşadığı süreçler ve bakım ihtiyacı birbirinden farklıdır. Bu anlayışın ihlal edilmesi durumunda tek tip uygulamalar ile demanslı bireyin biricikliğinin yok sayılması, bakım konusunda etik sorunları beraberinde getirmektedir. Etik ikilemleri değerlendirirken toplum tarafından maruz kaldıkları ayrımcılıklar, önyargılar, zorluklar ile de değerlendirmek gerekmektedir.

Etik davranışa engel olan iletişim sorunları;

- Demanslı bireyin konuşmalarına izin vermeden onlar için konuşmak,
- Emir vererek, tehdit ederek, telkin ederek, tepeden bakarak, yargılayarak ya da suçlayarak iletişim kurmaya çalışmak ya da iletişimi baskılamak,
- Ön yargı ve varsayımlarla diğerlerinin söylediklerini tanımlamaya ve anlamaya çalışmak,
- Dinlemek ve anlamak için gereken zamanı ve çabayı göstermemek,
- Çatışmadan ya da diğerleri tarafından onaylanmama korkusundan kaçınmak adına dürüst ve doğru bir şekilde konuşmamak,
- Diğerlerinin bizim düşündüğümüzü çoktan bildiklerini veya bilmeleri gerektiğini düşünmek (Karataş, 2016).

Alzheimer ve diğer bunama türleri, beynin karar verme ve bilgileri hatırlama yeteneğini etkilediğinden, genellikle aile üyelerine ve bakıcılara çeşitli etik ikilemler sunarlar. Alzheimer'ın orta ve geç evrelerinde hastalar ne istediklerini belirleme ve ifade etme kapasitelerini kaybedebilirler. Yetersiz hale geldiklerinde hasta özerkliğine azami ölçüde saygı göstermek için, bu hastalara AD'nin erken evrelerinde ne yapılmasını istediklerini ve/veya artık bu kararları kendileri alamayacak duruma geldiklerinde onlar için kimin karar vereceğini sormak artık yaygın bir uygulamadır.

AD'nin orta ve sonraki aşamalarında ortaya çıkan etik ikilemler genellikle hasta özerkliğine maksimum düzeyde saygı duyma ile bireyi korumak için yapılacak eylemler arasındaki çatışmaları içerir. Bu etik ikilemler, Alzheimerlı bireyin bakıcılarının, hastayı istediklerini yaptırmak için bireyi yönlendirmeleri, hasta için üzücü olabileceği düşündüğü bilgileri saklamaları ve AD'nin son aşamalarında psikolojik strese neden olacağını düşündüğü durumlarda yalan söyleyip söylememesine karar vermesidir (Howe, 2006).

Sıklıkla yaşanan etik ikilemler aşağıdakileri içerir:

Demans Tanısını Bilgilendirme ve açıklama

Bazı araştırmalar, demansı olan birçok kişiye demans teşhisinin söylenmediğini göstermektedir. Doktorlar, kişinin tepkisinden endişe duyabilir ve hastalarında duygusal sıkıntıyı tetiklemek istemeyerek, tanıyı hasta ile tartışmaktan kaçınabilir ve sadece yakınları ile süreci tartışmayı tercih edebilir. Hastayı ve ailesini üzmemekten kaçınma arzusu anlaşılabilir olsa da, sağlık profesyonellerinin etik ilkelerle hareket etmesi oldukça önemlidir. Demansta erken aşamalar, geleceğe yönelik yasal ve mali konularla ilgilenme ve tıbbi tercihleri aile ile tartışma şansı sunar.

Sürüş kararları

Bir insan için araba kullanmak, bağımsızlığın bir işaretidir. Demanslı bireylerin yakınları araba kullanmasının ne zaman son verilmesi gerektiğinin belirlenmesi, bağımsızlığın ne kadar kısıtlanacağı noktalarında tereddütler yaşayabilirler. Uzun süreli tereddütler sevdiğimiz kişilere ve trafikte diğer insanların zarar görmesine neden olabilir. Bir diğer nokta da araba kullanma ile ilgili karar alma sürecinde demanslı bireyi ve hislerini yok sayabilir baskıcı bir iletişim tarzı benimsenebilir.

Evde bağımsız yaşam

Sevdiğiniz kişi evde bağımsız olarak yaşamaya devam etmeyi talep edebilir, ancak bunu yapmak hala güvenli olup olmadığı sık yaşanan etik ikilemlerdendir. Evde güvenliği artırmak için önlemler alınabilir (ev içi düzenlemeler, gps konumlandırıcı, güvenlik kamerası, evde takip sistemleri vb) ya da evde demanslı bireye yardımcı olabilecek kişiler ya da kurumlardan destek alınabilir. Ne zaman Bakım evi/huzurevine yerleştirilme kararı alınmalı süreç nasıl planlanmalı gibi etik sorular aile üyelerinin sıklıkla karşılaştığı bir sorundur.

Vekaletnamenin (vasiliğin) yürütülmesi

Özerklik, kendi kararlarımızı verme hakkını içerir. Demans ilerledikçe, bu yetenek kaybolur ve vekaletname çıkarmayı (veya etkinleştirmeyi) düşünmenin zamanı gelir. Vekaletnamenin kimin adına çıkartılacağı, kararlara kimlerin dahil edileceği sıklıkla karşılaşılan etik ikilemlerdendir. Vekaletname (vasi) çıkartılması için ülkeler arasında farklılıklar yaşanmaktadır.

Tedavi ve Klinik Araştırmalar için onay

Demansın erken evrelerinde, aile üyeniz muhtemelen bir tedavinin risklerini ve faydalarını anlayabilir. Ancak hafızaları ve yürütücü işlevleri azaldıkça bu yetenek bulanıklaşır. Bir izin formunu imzalamadan önce bu sorunları gerçekten anladıklarından emin olun.

İlaçları yiyeceklerde gizlemek

Demansın orta evrelerinde, demansın kişinin ilaç almaya dirençli olmasına neden olması mümkündür. Bazı bakıcılar, hapları gizleyerek ve onları yiyeceklerin içine saklayarak bu direnci kırmaya çalışmaktadır. "Gizli yönetim" olarak adlandırılan bu uygulamanın oldukça yaygındır. Bazıları bunun kişinin iyiliği için gerekli olduğunu düşünse de, kişinin ilacı alması için "kandırmak" olduğu ve etik olarak uygunsuz olduğu da düşünülmektedir.

Cinsel aktivite

Demanslı bireylerin cinsel aktiviteyi kabul edip edemeyeceği sorusu karşılaşılan en büyük zorluktur. Ancak, bunamada bu rıza sorusu birçok kişi için geçerlidir. Sadece demans tanısı, bir kimsenin rıza göstermesini engellemez ve pek çoğu cinsel aktivitenin yaşam kalitesini korumak için çok önemli bir faktör olduğunu savunur. Buradaki zorluk, anlamlı cinsel faaliyetlerde bulunma hakkını nasıl koruyacağımızı bilmek ve istismarın engellenmesidir.

Terapötik Yalan

Gerçekler onları üzecekken sevdiklerinize yalan söylemek doğru mudur? Genel olarak, bir konu değişikliği veya anlamlı bir etkinlik yoluyla dikkati dağıtma veya doğrulama terapisine teşebbüs etme gibi diğer teknikleri kullanmak en iyisidir. Örneğin, biri annesinin nerede olduğunu soruyorsa (ve annesi yıllar önce vefat ettiyse), doğrulama terapisi bu kişiden size anneleri hakkında daha fazla bilgi vermesini veya onun hakkında neleri sevdiğini sormanızı önerir.

Apolipoprotein E (APOE) geni için genetik test

Genetik testler birçok etik soruyu beraberinde getirir. Bunlar, sonuçların kime açıklanacağını, APOE genini taşıyorsanız sonraki adımların ne olması gerektiğini ve bu bilgilerle nasıl başa çıkılacağını içerir. Sonuçlar, kişinin bunama geliştirip geliştirmeyeceğini göstermez; bunlar sadece artan bir risk oluşturan genin varlığını gösterirler. Genetik testlerle ilgili pek çok etik düşünce olduğundan ve sonuçlar doğrudan sonuçla bağlantılı olmadığından, birçok Alzheimer Derneği şu anda APOE geni için düzenli olarak genetik test önermemektedir.

Alzheimer gelişimini öngören kan testleri

Kimin bunama geliştirip geliştirmeyeceğini yıllar öncesinden tahmin etmede potansiyel olarak çok doğru olduğu bildirilen, geliştirilmekte ve araştırılmakta olan kan testleri vardır. APOE gen testine benzer şekilde, bu testler bu bilgilerle ne yapılacağı hakkında sorular ortaya çıkarır.

Antipsikotik ilaçların uygulanması

Antipsikotik ilaçlar, uygun şekilde kullanıldığında psikoz, paranoya ve halüsinasyonları etkili bir şekilde tedavi edebilir, böylece kişinin duygusal sıkıntısını ve kendine zarar verme potansiyelini azaltır. Ancak ciddi yan etki riski taşırlar. Demansta zorlayıcı davranışlara nasıl daha iyi yanıt verileceğini ve bu davranışların nasıl azaltılacağını belirlerken antipsikotiklerin kullanımı asla ilk seçenek olmamalıdır. Özellikle ilaçların kullanımında hasta yakınları karar almada ve ilaçların olası yan etkilerinin yakınlarında oluşturacağı riskli durumlarda karar vermekte zorlanmaktadır.

Demans ilaçları ile ilgili kararlar

Demans ilaçları, hastalığın ilerlemesini yavaşlatma umuduyla reçete edilir. İlaçların etkinliği farklılık gösterebilir. Bu tür bir ilacın ne kadar yardımcı olduğu ve ne zaman durdurulması gerektiği sorusunu yanıtlamak zordur. İlaçların kesilmesi, başlanması değiştirilmesi gibi kararlar oldukça zorlayıcıdır. Sağlık profesyonellerinden bu konuda etkin bir danışmanlık almak oldukça önemlidir.

Yaşam sonu kararları

Demanslı kişiler yaşamlarının sonuna yaklaşırken, sevdiklerinin vermesi gereken birkaç karar vardır. Demanslı bireyin bilişsel yeterliliklere sahip olduğu dönemlerde tercihleri süreci önemli ölçüde kolaylaştırabilir. Ancak böyle bir durum söz konusu değilse karar vermek zorunda kalan kişiler kişinin ne isteyeceğini tahmin etmek zorunda kalmaktadır. Yaşam sonu kararları, ventilatöre bağlanma, yoğun bakıma yatırılma, resüsitasyon yapma, besleme tüpü istekleri, damar içi tedaviler gibi seçenekleri içerir (Heerema, 2021; RLP., 1999).

Etik ikilemler ve etik açıdan zorlayıcı durumlar üzerine düşünmek için kontrol listesi kullanmak yararlı olacaktır (Prince, 2015).

7.4 Hukuki yönler / Sosyal kaynaklar

Alzheimer hastalığı giderek ilerleyen, bilişsel yeteneklerin yıkımına neden olan bir beyin hastalığıdır. Kişiler, yavaş yavaş çevreyle iletişim kurma ve karar verme yeteneğini kaybeder. Birçok insan, demans gibi ciddi bir hastalığın yasal ve mali sonuçlarıyla uğraşmaya hazırlıksızdır. Bireye demans tanısı konulmasından itibaren tedavi ve takip yapılırken aynı zamanda hukuksal sorunları ve çözüm yöntemlerini hasta yakınlarının öğrenmesi gereklidir.

Alzheimer hastalığına yakalanan kişiler hukuksal sorunlarla daha fazla karşılaşmaktadır. Demanslı bireyler, vasi tayinine gereksinim olup olmadığı, fiil ehliyetinin tam olup olmadığı hususlarının değerlendirilmesi amacıyla eskiye oranla daha sık adli tıbbi muayeneye gönderilmektedir.

Alzheimer hastalığı klinik olarak; erken, orta ve geç evre olmak üzere üç döneme ayrılmakta ve her dönem kendine özgü belirtiler içermektedir (Alzheimer's Association, 2019).

Hafif bellek bozukluğu evresinde bellek bozukluğu hafif derecededir, günlük yaşam aktiviteleri bozulmamıştır. İş ya da toplumsal alanlarda bozulma olsa da hastanın kişisel bakımı yeterli ve yargılama yeteneğinin yerinde olduğu, bağımlı olmadan yaşamını sürdürebileceği ifade edilebilir. Bu evrede gözlemci gerekebilir. Kişi çalışıyorsa sosyal güvence ve iş yasaları gereği önlemler alınmalıdır. Araba kullanma, mali kaynak yönetimi, ilerleyen sürecin planlanması gerekmektedir. Tıp ve hukuk uzmanlarının yardımıyla oluşturacak mali ve hukuki planlamaların yapılması gerekliliği ortaya çıkar.

Orta bellek bozukluğu evresinde bellek ve diğer davranışsal (konuşma, davranış, muhakeme, yürütücü fonksiyonlar gibi) işlevlerde etkilenme olur ve günlük yaşamsal aktiviteler bozulmuştur. Bağımlı olmadan yaşayabilmekte güçlük çektiği ve refakatçinin gerekli olduğu bir dönemdir. Hukuki ve mali konularda zorluklar giderek artar.

İleri evre bellek bozukluğu evresinde ise tüm bilişsel işlevler etkilenmiş olup bellek ve davranış bozukluğu belirgindir ve kişi günlük yaşam aktivitelerini sürdüremez, yaşam aktiviteleri sürekli bir gözetim gerektirecek düzeyde bozulduğu ve hastanın kendisine bakamayacak düzeyde olduğu evredir. Demanslı birey ve aileleri giderek artan oranda toplumsal, sosyal ve hukuksal desteğe ihtiyaç duyarlar.

Demanslı bir hastanın hukuki işlemleri, sorumlu tutulabileceği durumlar, hukuka aykırı eylem ve işlemler ve bunların çözümü oldukça karmaşık bir süreçtir. Demanslı birey, hukukçular, aile üyeleri, sosyal çalışmacılar ve

sağlık profesyonellerinin ortaklaşa çalışması ile oluşturulacak hukuki yol haritaları sürecin doğru şekilde yönetilmesi için oldukça önemlidir.

Demanslı bireylerin sahip olduğu hukuki ve sosyal hakları, sosyal yardımlar hakkındaki yasal düzenlemeler ülkeden ülkeye farklılıklar göstermektedir. Ancak demanslı bireylerin hakları hem ulusal hem de uluslararası yasalarla korunmaktadır.

Alzheimer hastaları zihinsel yetilerini doğru ve yeterince kullanamadığı için, kendisi ve yakını aleyhine herhangi bir hukuki olumsuzluğa sebep olamamak için, velayetinin kendisine bakan sağlıklı bir yakını üzerine alınması önemlidir. Çünkü Alzheimer Hastalığı, zihinsel ve ruhsal bir hastalık olduğu için temyiz yeteneği yoktur.

Yasal, mali ve sağlık bakımını planlama

Yasal planlama sürecine başlayan aileler, yaklaşımlarını, ne olmasını istediklerini ve hangi yasal belgelere ihtiyaç duyacaklarını planlamalıdır;

- Artık sağlık kararları veremeyen demanslı bireyin sağlık, bakım ihtiyaçları,
- Artık finansal kararlar alamayan birinin finansal yönetim ve emlak planı istekleri,
- Sigortaların demanslı bireye karşı sorumlulukları.

Sosyal güvenlik ile ilgili yönergeler

Demanslı bireyler için sosyal güvenlik sistemlerinin sunduğu imkan ve yardımlar oldukça önemlidir. Aşağıda ülkeden ülkeye değişiklikler göstermekle birlikte sosyal güvenlik ile ilgili yönergeler mevcuttur.

- Eğer demanslı birey bir işyerinde çalışıyorsa işveren veya emeklilik poliçesi vb. aracılığıyla sigortalı ise, uzun vadeli/ilerleyici hastalıklarla ilgili tüm poliçeleri okunması ve planın neleri kapsadığını ve nelerin kapsamadığını emin olunması gerekmektedir. Dil veya terminolojiden emin olunmadığı durumlarda konu ile ilgili bir uzman ya da resmi kurumlar ile iletişime geçilmesi gerekmektedir,
- Demanslı birey 65 yaşında veya daha yaşlı ise, yaşlılar için devletin sunduğu imkan ve destekler araştırılmalıdır,
- Demanslı bireyler engellilere sağlanan sosyal güvenlik haklarından yararlanabilmektedir,
- Demanslı birey artık çalışamayacak duruma geldiğinde özel maluliyet sigortası şartları için bir uzman ya da sosyal güvenlik kurumu ile iletişime geçilmelidir.

Demanslı kişiler için gelişmiş sağlık yönergeleri

Bazı ülkelerde gerekli durumlarda sağlık hizmetleri için kalıcı bir vekaletname ile vekil veya vekil olarak adlandırılan bir kişi, demansı olan kişi artık bunu yapamayacak durumda olduğunda sağlık hizmeti kararları vermekle görevlendirilebilir.

Mali ve emlak yönetimi için ileri yönergeler

Tıp ve hukuk uzmanları, yeni teşhis konmuş Alzheimer veya bunama hastalığı olan kişinin ve ailesinin, teşhis konulduktan sonra en kısa sürede bir vasiyet oluşturması veya güncellemesi gerektiğini ifade etmektedir.

Demanslı kişiler için önceden planlama önerileri

- Tartışmalara erken başlayın. Hastalığın erken evrelerindeki kişiler sorunları anlayabilir, ancak savunmacı, hüsrana uğramış ve/veya zor sorularla duygusal olarak başa çıkamayan kişiler de olabilir. Kişi inkar içinde olabilir veya tanılarıyla yüzleşmeye hazır olmayabilir. Bu normaldir. Sabırlı olun. Gerekirse bir avukattan veya sosyal hizmetler görevlisinden yardım isteyin. Tüm demans hastalarına erken bir aşamada teşhis konulmadığını unutmayın,
- Önemli belge ve evrakları toplayın. Acil bir durum ortaya çıktığında veya demansı olan kişi artık kendi işlerini yönetemez hale geldiğinde, aile üyelerinin veya bir vekilin, vasiyet veya mali belgeler gibi önemli belgelere erişmesi gerekecektir. Demanslı kişinin isteklerinin yerine getirildiğinden emin olmak için önemli evrakları güvenli bir yere koyun ve kopyalarını aile üyelerine veya güvendiğiniz başka bir kişiye verin. Bir avukat bu belgeleri sizin için tutabilir,
- Planları zaman içinde gözden geçirin. Boşanma, yer değiştirme veya ailede ölüm gibi kişisel durumlardaki ve ülke yasalarındaki değişiklikler, yasal belgelerin hazırlanma ve muhafaza edilme şeklini etkileyebilir. Planları düzenli olarak gözden geçirin ve belgeleri gerektiği gibi güncelleyin,
- Cenaze ve defin düzenlemeleriyle ilgili kaygıyı azaltın. Cenaze ve defin için önceden planlama, hem demansı olan kişi hem de ailesi için bir huzur duygusu sağlayabilir ve kaygıyı azaltabilir,
- Hasta sağlık özel sigortasına sahip ise, uzun vadeli/ilerleyici hastalıklara ilişkin tüm poliçeleri okuyun ve planınızın neleri kapsadığını ve neyin kapsamadığını anladığınızdan emin olun. Dil veya terminolojiden emin değilseniz, personel departmanı veya mali planlayıcınızla iletişime geçin,
- Diğer engellilerde olduğu gibi, engelli sayılmaları ve engellilere yönelik sunulan imkanlardan faydalanmaları için resmi kurumlara başvurun,
- Parayı yönetme sorunları, bunamanın ilk göze çarpan belirtilerinden biri olabilir. Destek sağlamak için, kişinin bağımsızlığına da saygı gösterirken, bir aile üyesi veya güvenilir bir arkadaş bu konuda yardımcı olabilir,
- Finansman yönetimi için onay alın. Hastalık ilerledikçe, bir aile üyesi veya mütevellî heyeti aşağıdakiler için ek adımlar atabilir. Ciddi sorunları önlemek için kişinin mali işlerine erişmek ve bunları yönetmek için yasal bir vekil olarak adlandırılmayı düşünün,
- Mali suistimal ve dolandırıcılığa karşı koruyun. Telefon, e-posta veya yüz yüze dolandırıcılık; kimlik hırsızlığı, hızlı zengin olma teklifleri, sahte ödül teklifleri veya ev veya otomobil onarımları, sigorta dolandırıcılığı, kanıtlanmamış hafıza yardımcılarının reklamları gibi sağlık dolandırıcılığı, tehdit şeklinde olabilir (Alzheimer's Association, 2019; National Institute on Aging, 2000; Yücel, 2020).

8 Ünite 7: Bakıcının Bakımı

8.1 Bu Yolculukta Duygular ve Düşünceler

Dünya çapında milyonlarca insan, bir tür demansı olan kişilerin ailesinden bakım verenlerdir ve bakım vermek kişinin ihtiyaçlarını, hijyen, beslenme ve giyinme gibi farklı günlük yaşam aktivitelerinin yanı sıra finansal yönetim, planlama ve satın alma, ev bakımı gibi günlük yaşamın araçsal etkinliklerinde her zaman kişi merkezli olmaya çalışan bir yaklaşım anlamına gelir (McGillick ve Murphy-White, 2016).

Demansın erken evrelerinde sağlanan bakım, bakıcı ile demanslı kişi arasında karşılıklı işbirliği ve paylaşılan sorumluluğa dayanırken, daha ileri evrelerde hastalığın evriminin doğasında var olan değişiklikler ve ilerleyici zorluklar nedeniyle, bu işbirliğinde dengeler bozulur ve bakıcılar için daha talepkar hale gelir. Farklı görevlerin yönetiminde giderek daha aktif bir rol üstlenilir, sorumluluklar ve zorluklar artar ve karar verme sürecine daha fazla katılım olur. Ancak, bu süreç boyunca demanslı kişinin aktif bir rol oynamaya, sesini duyurmaya ve kimliğine ve onuruna saygı duyulmaya devam etmesi gerektiğini belirtmek önemlidir.

Bütüncül bir bakış açısıyla, demanslı bir kişiye bakmak, fiziksel, duygusal, psikolojik veya sosyal anlamda çok sayıda zorluk gerektirir (Mace ve Rabins, 2006), ve bu nedenle, bunun karmaşık ve çok boyutlu olduğunu kolayca anlıyoruz. Bunun nedeni, bakıcının bir yandan demanslı kişinin onuruna, yaşam öyküsüne, kişiliğine ve kimliğine saygı duymasını sağlama ve rahatını, esenliğini ve yaşam kalitesine ilişkin olumlu algısını geliştirmesini sağlama ihtiyacıdır (McGillick ve Murphy-White, 2016), ancak diğer yandan bakım verme sürecinin altında yatan kendi duygu ve duygularının yanı sıra kendi fiziksel ve psikolojik sağlıklarını da göz ardı etmemektedir.

Literatür ve birkaç bakım veren raporları, demanslı birine bakmanın bir yandan olumlu duyguların ortaya çıktığı ödüllendirici bir süreç olabileceğini, ancak diğer yandan yüksek düzeyde stresin olduğu yorucu bir şey olabileceğini belirtmektedir. Stres mevcuttur ve bu bakıcı için büyük bir yük oluşturabilir. Çoğu demansın yavaş ve sinsi ilerlemesi nedeniyle, ortalama bakım süresinin tanıdan sonra 4 ila 10 yıl arasında değişebileceğini biliyoruz. Başka bir deyişle, bakım uzun vadeli bir süreçtir. Ancak hiçbir hastalık süreci aynı değildir ve her şey kişiden kişiye, teşhisten teşhise değişir. Geleceğe ilişkin bu belirsizlik, neden olduğu şüpheler, bakımın sürekliliği ve ortaya çıkabilecek aşırı yüklenme nedeniyle bakım verenin ruh sağlığı üzerinde de büyük bir etkiye sahip olabilir.

Bu anlamda ve bakım verme eyleminin sonucunda, her ikisinin de ihtiyaçlarına göre koşullandırılmış büyük değişiklikler ve uyarlamalar meydana gelebilir. Örneğin: demanslı kişiye daha yakın bir eve taşınmak, yaşam tarzını, rolleri ve günlük rutinleri değiştirmek. Birine bakmak, öncelikle her ikisi arasındaki ilişkide değişiklikler olabileceğini ve zamanla kişinin özerkliğinde bir azalma ile karşı karşıya kalacağımızı fark etmeyi gerektirir. Bu yeni bakıcı sorumlulukları zaman, enerji ve psikolojik kaynakların yanı sıra sorumluluklarla ilişkili bir "ağırlık" hissi ve hastalığın seyriyle ilgili belirsizlik getirir (Hoover ve Sano, 2019). Yaş grubundan bağımsız olarak birine bakmak, genellikle çalışma saatlerine uyum sağlamayı içerir ve bu da işte daha fazla zorluğa ve sonuç olarak artan strese, erken emeklilik ve işten ayrılmaya yol açabilir (McGillick ve Murphy-White, 2016).

Daha önce belirtildiği gibi ve Rowe ve diğer yazarlara göre (Rowe, Farias ve Boltz, 2016), aile bakıcısının rolü, diğer aile üyelerinin fiziksel, psikolojik ve finansal refahı üzerinde bir etkiye sahip olmakla sonuçlanır. Aile bakıcıları, yüksek düzeyde stres ve aşırı yüklenmeye ek olarak, endişeli ve/veya depresif belirtilere, sosyal desteğin azaldığına dair bir algıya, bağımsızlık sistemi ve hatta bilişsel işlevler üzerinde olumsuz bir etkiye ve ayrıca uyku güçlüklerine sahip olabilir.

Birine bakmanın içerdiği her şey nedeniyle, bakıcının desteklediği kişi kadar kendine de bakması çok önemlidir. Çoğu zaman, bakıcıların yalnızca aile üyelerinin ihtiyaçlarına odaklandıklarını ve sonunda kendi ihtiyaçlarını ihmal ettiklerini veya görmezden geldiklerini fark ederiz, bu da konu bakıcının kendisi olduğunda ek bir zorluk olarak karşımıza çıkabilir. Alzheimer Derneği'ne (2022) göre, fiziksel, psikolojik ve duygusal olarak sağlıklı kalmak için kendinize bakmak son derece önemlidir, böylece ilişki ve bakım sağlama şekliniz ikiniz için de mümkün olan en iyi şekilde yürütülür. İyi bakım sağlamak için iyi olmak önemlidir.

Bu şekilde, bakıcının kendi kendine bakım rutinlerini üstlenebilmesi zorunlu hale gelir. Kendi başına, bu öz-bakım ek bir gereksinimi de temsil edebilir, çünkü buna ayrılan zamanın azaltılması ve demanslı kişi için sorumlulukların ve bakımın zamanın büyük bir bölümünü işgal etmesi yaygın bir durumdur. Her bakıcı, başkalarına kendi yollarıyla bakmayı deneyimleyecektir. İyi başa çıktığınızı hissettiğiniz günler ve artık yapamayacağınızı hissettiğiniz günler olabilir. Bakımın yönettiğiniz ve daha erişilebilir olduğunu düşündüğünüz bölümleri olabilir, daha zor bulacağınız diğer bölümleri olabilir ve bazen bu algı bakıcının duygusal ve psikolojik durumuna bağlı olarak günden güne değişebilir ve bu da başka bir zorluk teşkil eder. Demans ilerledikçe bir dizi çok farklı, hatta bazen aşırı duygusal tepkiler yaşamamız normaldir, demans kişinin yeteneklerinin ve kişiliğinin değişmesine neden olur ve kişi zamanla değiştikçe onunla olan ilişkilerinin doğasının değişmesi anlaşılabilir bir durumdur (Dementia Australia, 2019).

Bu nedenle ve bakım verenlerde en yaygın duygusal ve psikolojik tepkiler göz önüne alındığında, bunların aslında onların iyilik hali ve yaşam kalitesi algısı üzerinde büyük bir etkisi olabilir. Bu anlamda, aşağıdaki duyguların veya tepkilerin yaygın olduğunu ve meydana gelmesinin “normal” olduğunu bilmeniz önemlidir (Alzheimer's Society, 2019; Mace ve Rabins, 2006):

- İster tüm bakım rutini ile, isterse demansın ilerlemesiyle ve ayrıca rollerdeki ve aile dinamiklerindeki değişimle ilişkili olsun, üzüntü ve umutsuzluk hissi,
- Hastalığın ve ilişkili semptomların başlangıcında öfke ve öfkenin yanı sıra başkalarından yardım alamama algısı,
- Damgalanma ve yanlış bilgiler hala geçerli olduğundan, demanslı kişinin, aile üyeleri, arkadaşlar, yakın kişiler veya toplum tarafından genellikle anlaşılmayan davranış belirtileriyle ilişkili utanç,
- Gelecekle ilgili korku, çünkü çeşitli demanslarda ortak belirti ve semptomlar olmasına rağmen, tanıya giden yol kişiden kişiye ve bunamanın tipine göre değişir,
- Suçluluk duygusunun sıklıkla ilişkili olduğu demanslı kişiye en iyi bakımı sağlayamama korkusu - örneğin, hastalığın ilerlemesini önlemek için yapabilecekleri bir şey varsa, herhangi bir yardımcı terapi türü varsa, eğer aile üyeme daha iyi hissettirecek bir bakım yolu varsa,
- Demans teşhisi konmadan önce kişinin kim olduğu, sahip olduğu bağımsızlık ve özerklik, ilişki kurma ve iletişim kurma biçimleriyle ilişkili özlem. Nostalji aynı zamanda demansın başlangıcına özgü yas sürecinin bir parçasıdır ve beraberinde ilişkili yeteneklerin kaybını getirir,
- Bakıcıların odak noktası genellikle demanslı kişi olduğundan ve genellikle kendilerini, ilgi alanlarını ve esenliklerini unuttukları için insanlara veya faaliyetlere ilgi kaybı,
- Önemli kişilerle geçirilen zamanın azalmasıyla veya bakıcıların bazen daha önce sahip oldukları işleri veya hobileri bırakmayı seçmeleriyle ilişkilendirilebilecek yalnızlık duyguları,
- Mevcut aşırı yüklenmeye, demanslı kişinin davranışsal semptomlarına, yorgunluğa ve olabilecek fiziksel ve psikolojik yorgunluğa da bağlı olan ruh hali değişiklikleri.

Birine bakmak, aşağıdaki durumlar/koşullar sık görüldüğünden, yalnızca zihinsel sağlığı değil, aynı zamanda bakıcının fiziksel sağlığını da etkileyebilir (Mace ve Rabins, 2006):

- Beslenmeye dikkat etmeme ve iştah değişiklikleri,
- Vitamin eksiklikleri,
- Fiziksel semptomların dikkate alınmaması (örn. gastrointestinal rahatsızlıklar, uyku bozuklukları, ağrı);
- Bellek değişiklikleri,
- Yüksek düzeyde stresle yakından ilişkili olan ve bağışıklık sistemini etkileyen kortizol düzeylerinde artış.

Bununla birlikte, birine bakmak, aşağıdakiler de dahil olmak üzere olumlu duyguları da beraberinde getirebilir (Alzheimer's Society, 2019):

- Yeni beceriler ve yetenekler öğrenin veya mevcut olanları iyileştirin,
- Geçmişte sizinle ilgilenen bir kişiye bakmak,
- Demanslı kişiyle ve aileyle ilişkilerini güçlendirmek,
- Yaptığınız yolculuktan ve yaptığınız işten gurur duyun,
- Sizin için önemli olan birini destekleyin,
- Demanslı kişiyle güzel zamanları paylaşmaya ve olumlu deneyimler yaşamaya devam etmenin yeni yollarını arayın.

Rowe ve arkadaşlarının çalışmasına (Rowe ve diğerleri, 2016), göre, bakım verenler bakım deneyimini olumlu bir şey olarak kabul edip bütünleştirdiklerinde, minnettarlık, demanslı kişi ve diğer aile üyeleri ile ilişkisel bağların güçlendirilmesi ve aidiyet duygusu artar. Kendilerini değerli, faydalı hissettiklerini ve bu deneyimin onlara kişisel gelişim sağladığını paylaşan başka bakıcılar da vardır.

8.2 Kişisel Bakım stratejileri

Demans her insanı farklı şekilde etkilediği gibi, bakım deneyimi de farklılaşacak ve bakıcının yaşam öyküsü, değerleri, inançları ve tanıdan önce var olan ilişkiden etkilenenektir. Bazı anlarda veya belirli zaman dilimlerinde olumlu duygular, bazılarında ise olumsuz duygular hakim olabilir. Bu, diğerlerine olduğu kadar kendinize de dikkat etmenin önemli olduğu inişli çıkışlı bir "yolculuk"tur. Bu nedenle, bakımın bakıcının zihinsel ve fiziksel sağlığı üzerindeki etkisinin yanı sıra duygusal ve psikolojik tepkilere dayanarak, kendinize zaman ayırmanız çok önemlidir. Bu, yaşadığınız bu aşamada başka bir zorluk olabilir, ancak yardımcı olabilecek bazı yönergeleri paylaşıyoruz.

Örneğin (Alzheimer's Society, 2019; Dementia Australia, 2019);

- Ne hissettiğinizi ve nasıl hissettiğinizi tanımak, duygularınızı yönetmeye çalışmak önemlidir. Ne hissettiğinizin farkında olmak, bu süreçle başa çıkmayı kolaylaştırmak için önemli bir adımdır ve sizin ve önemsedığınız kişi için neyin doğru olduğuna karar vermenize yardımcı olabilir,
- Kendinize karşı gerçekçi ve nazik olun. Yaptığınız her şey yeterince fazla ve çok çaba gerektiriyor. Demanslı bir kişiye bakan herkesin bir noktada yardıma ihtiyacı olacaktır. Yapabileceklerinize odaklanın ve bazı konularda yardıma ihtiyacınız olabileceğini kabul etmeye ve kendinizi veya diğer bakıcıların durumlarını karşılaştırmamaya çalışın,
- Öncelikleri belirleyin. Çoğu zaman, aynı anda birçok şeyi yapmak zorunda kalırsınız; bu, yönetilmesi zor olabilir ve hem fiziksel hem de psikolojik olarak kendinizi yorgun hissetmenize katkıda bulunabilir.

Gerçekten sizin tarafınızdan üstlenilmesi gereken ve günlük hayatınızda kısa bir zaman dilimini işgal edip etmediklerine bakılmaksızın birine devredilebilecek görevleri düşünün,

- Kendinize bakmak, zihinsel ve fiziksel sağlığınıza dikkat etmek, mevcut olabilecek uyarı işaretlerinin ve semptomlarının farkında olmak anlamına gelir (- sadece zaten var olan ve kötüleşenler değil, aynı zamanda yeni semptomlara da dikkat edin). Düzenli olarak doktora gitmek önemlidir. Fiziksel olarak sağlıklı kalmak, zihinsel sağlığınızı korumanın önemli bir parçasıdır, bu nedenle beslenmenize dikkat etmek, düzenli egzersiz yapmak ve yeterince uyumak bu aşamada çok önemlidir,
- Dinlenmenin, düzenli molalar vermenin, küçük yürüyüşlerde (tek başına veya bir partnerle) veya bakımdan uzaklaşmanın ve birinden bir saat, bir gün veya bir hafta boyunca onunla ilgilenmesini istemenin yollarını bulun. Yaratıcılık ve organizasyon gerektirdiği için zor olabilir, ancak yapılması mümkündür. Demans hastalarının yeni bir çevrede ve yeni insanlarla birlikte olduklarında, bunu rahatsız edici ve güvensiz bulmalarının yaygın olduğu unutulmamalıdır, bu nedenle olumlu bir dinlenme olabildiği için bu molayı önceden planlamak önemlidir,
- Olumlu yönleri hatırlayın. Farklı değişiklikler, adaptasyonlar ve zorluklarla uğraşmak zorunda kalırken, Demanslı Kişiye bakmak ve desteklemekle ilgili bazı olumlu şeylere odaklanmaya çalışın,
- Yeni bir şey deneyin, örneğin bir şov izlemek, akşam yemeğinin tadını çıkarmak, gün batımını izlemek, gerçekten hoşunuza giden bir konuda çevrimiçi bir kurs almak,
- Yardım arayın! Yalnız değilsiniz. Hem günlük yaşam aktiviteleriyle ilgili bakım (banyo yapmak, giyinmek, yemek yemek gibi...) hem de psikolojik olarak size yardımcı olabilecek nitelikli profesyoneller var. Ayrıca, yardımcı olabilecek diğer bakıcılardan oluşan destek grupları da vardır. Bakımveren destek grupları, bilgi alışverişinde bulunma ve benzer durumda olan diğer kişilerin deneyim ve bilgilerinden yararlanma fırsatı sağlar (Hoover ve Sano, 2019). Sadece bizim hissettiklerimizi anlamakla kalmayıp, aynı zamanda bizimkine çok benzer durumlar yaşayan başka insanlar olduğunu fark ettiğimizde, yargılardan veya yanlış anlamalardan arınmış, duygusal destek alma ve sunma fırsatına sahip oluruz ve bu, sorunun bir anlam kazanmasına yardımcı olacaktır, bazen daha küçük veya daha göreceli, böylece refahı artırmaya ve aşırı yüklenme hissini azaltmaya katkıda bulunur,
- Demanslı bir bireye bakmak, yasal ve mali durumlarını birçok yönden etkileyebileceğinden, yasal ve mali destek isteyin – örneğin, çalışmayı bırakmak zorunda kalan bakıcılar vardır. Mevcut destek ve avantajlar ve/veya çalışma saatlerini daha esnek hale getirme yolları hakkında bilgi arayın.

8.3 Yas ve “bakım sonrası” için hazırlık

Daha önce konuştuğlarımızı takiben, demansın seyri kişiden kişiye değişen benzersiz bir şeydir. Demanslı bir bireyin başına gelen, bir başkasının başına gelmeyebilir ve her zaman bir uyum süreci gerektiren sürekli değişimlerle, bilinmeyenle, öngörülemeslikle uğraşmaya ihtiyaç vardır. Demanslı bireyin günlük yaşamın küçük görevlerinde özerkliğinin zaten büyük ölçüde azaldığı ve bakıcının aynı şeyin sadece kontrolünü değil aynı zamanda motor uygulamasını da üstlenmeye başladığı en ileri aşamalarda, örneğin kişiyi beslemek veya giydirmek zaten gerekliken, bu kayıpların gerçek ve günlük olarak algılanmasından kaynaklı beklenen bir keder hissi de vardır.

Demans, beraberinde diğer sağlık komplikasyonlarını da getirdiği ve yaşamı sınırlayan bir hastalık olduğu için bakım verdiği demanslı kişinin artık burada olmayacağı bakım sonrası anı düşünmek, yansıtmak ve konuşmak önemlidir (Alzheimer's Society, 2019). Bakıcı uzun bir süre kendini bu rolle tanımlamıştır. Ancak bu rol beraberinde birçok zorluğu da getirdiyse, tersi de olacaktır. Demanslı bir aile üyesinin ölümüne verilen tepkiler

çok yönlüdür (Rowe ve diğerleri, 2016). Bu mantıkta, yasin, bir şeyin veya birinin kaybıyla ilişkili, farklı duygusal, psikolojik ve fiziksel tepkileri beraberinde getiren doğal bir süreç olduğunu anlamak önemlidir (Worden, 2018).

Bir demansın seyri, özgüllüğü nedeniyle, başlangıçtan itibaren, yalnızca demansla yaşayan kişi için değil, aynı zamanda hastalığa yakın yaşayan aile bakıcıları için de yetenek kaybı, kişinin karakterinde değişiklikler, fiziksel kayıplar ve daha önce ana hatlarıyla belirtilen durumların ortadan kalkması kendilerine özgü olan bir dizi kayıp ve içsel yas deneyimini gerektirir. Bu nedenle, bir yandan demanslı bireyin ölümüyle ilgilenirken diğer yandan bakıcı olarak rollerinin sonuyla ilgileneceklerdir (Alzheimer's Society, 2019).

Ayrıca işinizi bırakmış olabilirsiniz, demanstan önce bildiğiniz hayat da değişmiş olacak ve bu nedenle bakıcılık rolünüzü bırakmak ve aynı zamanda aile üyenizin ölümüyle uğraşmak da zorlu bir aşama olacaktır. Biraz çelişkili görünebilecek yas belirtileri yaşamak yaygındır ve yukarıda bahsedildiği gibi, her bakıcının deneyimi doğal olarak farklı ve bireysel olacaktır. Bununla birlikte, genel olarak konuşursak, demanslı kişilere bakım verenler tarafından bildirilen en yaygın tepkiler, duygular ve hisler aşağıdaki gibidir (Dementia Australia, 2019);

- Kaybedilmiş olana duyulan üzüntü,
- Şok ve acı,
- İnanmama ve durumu kabullenmede zorluk,
- Geçmişe ait ya da bakımla ilgili bir şey için duyulan suçluluk,
- Hem demansı olan kişi hem de bakıcı için rahatlama,
- Olanlar için öfke ve kırgınlık,
- Bakıcı rolü sona erdiği için hayatta amaç eksikliği ve kayıptan sonra hayata dair anlam bulmakta zorluk.

Bu duygular ortaya çıkabilir, ancak ne kadar süreceği kişiden kişiye göre değişir. Yas tutmanın bir kuralı yoktur - hepimiz kayba farklı şekillerde tepki veririz. Vurgulanması gereken nokta, tüm bunların son derece özel ve değişken, doğal bir süreç olduğudur.

Demanslı bireyin ölümünden sonra, örneğin geçmiş ilişkileri yeniden kurmak, kendinize ve duygularınıza zaman ayırmak, gerekli olduğunu düşünüyorsanız yardım istemek, bir günlük yazmak ve hatta deneyimlerinizi paylaşmak önemli olabilir.(Dementia Australia, 2019).

8.4 Hizmetler ve sosyal destek

Kendinize iyi bakmak, şu anda yardım istemek ve gelecekte ihtiyaç duyabileceğiniz destek türünü önceden planlamak anlamına gelir, bu nedenle aşağıda yararlı olabilecek bazı derneklerin / kuruluşların bağlantılarını sizinle paylaşıyoruz:

<https://www.alzheimer-europe.org/>

<https://www.alzint.org/>

<https://alzheimerportugal.org/>

<https://www.alzheimers.org.uk/>

<https://alzheimer.ie/>

<https://www.spomincica.si/>

<https://www.ceafa.es/es>

<http://www.alzfae.org/>

<https://www.alzheimerdernegi.org.tr/>

Bu bağlantılardan hiçbiri ülkenizle ilgili değilse, ilgili kişiyi aşağıdaki adresten arayabilirsiniz:
<https://www.alzheimer-europe.org/about-us/who-we-are/members>

9 Kaynakça

- Akyar, Ö. G. D. İ. (2011). Demanslı Hasta Bakımı ve Bakım Modelleri. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. Hacettepe Üniversitesi.
- Alzheimer's Association. (2019, 22 Ekim). Legal Planning . 27 Haziran 2022 tarihinde https://www.alz.org/help-support/i-have-alz/plan-for-your-future/legal_planning adresinden erişildi.
- Alzheimer's Society. (2019). Carers-looking after yourself. https://www.dementia.org.au/sites/default/files/helpsheets/Helpsheet-LookingAfterFamiliesAndCarers03-Feelings_english.pdf adresinden erişildi.
- Alzheimer Association. (2015). Behaviors: How to respond when dementia causes unpredictable behaviors, 1–13.
- Alzheimer Derneği. (2020, Ağustos). Bakım Önerileri | Türkiye Alzheimer Derneği. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.alzheimerderneği.org.tr/bakim-onerileri/#1597180303001-056d0a1d-870a> adresinden erişildi.
- Alzheimer Vakfı. (2020, Haziran). Çocuklara Yapılacak Açıklamalar - Alzheimer Vakfı. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://alz.org.tr/cocuklara-yapilacak-aciklamalar/> adresinden erişildi.
- ATICI, M. (2019). Doktora tezi.
- Auriemma, C. L., Nguyen, C. A., Bronheim, R., Kent, S., Nadiger, S., Pardo, D. ve Halpern, S. D. (2014). Stability of End-of-Life Preferences: A Systematic Review of the Evidence. *JAMA Internal Medicine*, 174(7), 1085–1092. doi:10.1001/jamainternmed.2014.1183
- Balcı, S. (2019, 27 Mart). Evde Bakım ve Etik Konular. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://antalyaeahesh.saglik.gov.tr/TR-64139/evde-bakim-ve-etik-konular.html> adresinden erişildi.
- Better Health Channel. (2014, 31 Mayıs). Dementia - behaviour changes . 7 Temmuz 2022 tarihinde <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/dementia-behaviour-changes> adresinden erişildi.
- Bove, D. G., Zakrisson, A. B., Midtgaard, J., Lomborg, K. ve Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: A focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25(3–4), 483–493. doi:10.1111/jocn.13076
- Brute, J. (2018). *Dementia from the Inside A Doctor's Personal Journey of Hope*. SPCK Publishing.
- Bryden, C. (2005). *Dancing with dementia: My story of living positively with dementia*. Jessica Kingsley Publishers.
- Caddell, L. S. ve Clare, L. (2010). The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clinical psychology review*, 30(1), 113–126. doi:10.1016/j.cpr.2009.10.003
- Carpenter, B. D., Kissel, E. C. ve Lee, M. M. (2007). Preferences and life evaluations of older adults with and without dementia: Reliability, stability, and proxy knowledge. *Psychology and Aging*, 22(3), 650–655.
- Dementia Australia. (2019). Support and information for carers. *The Dementia Guide*.
- Deutschen Alzheimer Gesellschaft. (2016, Mart). Demans hastalıklarının ilaç dışı tedavisi. 27 Haziran 2022 tarihinde https://www.demenz-und-migration.de/fileadmin/user_upload/pdf/infoblatt6_demans_hastalıklarının_ilac_dışı_tedavisi-tuerkisch.pdf adresinden erişildi.
- Duru Aşiret, G. ve Kapucu, S. (2016). Alzheimer Hastalarının Bilişsel ve Davranışsal Sorunları Üzerine Etkili Bir Yöntem: Anımsama Terapisi. *Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi*. Hacettepe Üniversitesi.

- Flamme, M. . I. (2022). Demansta ilaç dışı tedaviler. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.kisa.link/Q7hG> adresinden erişildi.
- Gilham, J. & P. A. R. C. (2009). Transition in care of people with dementia, A szstematic review of the literature. <https://www.aihw.gov.au/getmedia/f9535965-9c4b-4f9e-8226-b9a847a1c1ff/aihw-11074.pdf.aspx?inline=true> adresinden erişildi.
- goto K Aihara Y Kato H. Sugiyama T., I. K. (2016). Public attitudes towards people living with dementia. doi:doi.org/10.1177/1471301216682118
- Gürvit, İ. H. (2020, 8 Aralık). Kognitif Bozukluklar ve Demans Sendromu. 27 Haziran 2022 tarihinde <http://www.itfnoroloji.org/demans2020/giris2020.htm> adresinden erişildi.
- Gürvit, İ. H. ve Demirtaş-Tatlıdede, A. (2020, 14 Ekim). Hareket Bozuklukları ve Demans. 27 Haziran 2022 tarihinde http://www.itfnoroloji.org/demans2020/LCD_2021_short.htm adresinden erişildi.
- Gürvit, İ. H. ve LastNameSamancı, B. (2020, 14 Ekim). Vasküler Demans – Vasküler Kognitif Bozukluk. 27 Haziran 2022 tarihinde http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/VAD_Web.htm adresinden erişildi.
- Gürvit, İ. H. ve Yıldırım, Z. (2020, 13 Aralık). Alzheimer Hastalığı. 27 Haziran 2022 tarihinde http://www.itfnoroloji.org/demans2020/WEB/Alz_Web.htm adresinden erişildi.
- Hanagası, H. (2019, 14 Ocak). Bilgilendirme videoları | Türkiye Alzheimer Derneği. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.alzheimerdernegi.org.tr/bilgilendirme-videolari/> adresinden erişildi.
- Heerema, E. (2014). Alzheimer ve Demansta Gerçeklik Oryantasyonunu Kullanma. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://tr.approbey.com/alzheimer-ve-demansta-gerceklik-oryantasyonunu-kullanma/> adresinden erişildi.
- Heerema, E. (2021, 2 Mayıs). 13 Ethical Dilemmas in Alzheimer’s and Other Dementias. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.verywellhealth.com/ethical-dilemmas-in-dementias-97734#citation-5> adresinden erişildi.
- Hoover, S. ve Sano, M. (2019). After the Diagnosis of Dementia: Considerations in Disease Management. (H. L. R. L. D. ve Katzen, Ed.)*Handbook on the Neuropsychology of Aging and Dementia*. Springer International Publishing. doi:[10.1007/978-3-319-93497-6_22](https://doi.org/10.1007/978-3-319-93497-6_22)
- Horrell, B., Stephens, C. ve Breheny, M. (2015). Online Research with Informal Caregivers: Opportunities and Challenges. *Qualitative Research in Psychology*, 12(3), 258–271. doi:[10.1080/14780887.2015.1040318](https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1040318)
- Howe, E. G. (2006). Ethical issues in diagnosing and treating Alzheimer disease. *Psychiatry (Edgmont (Pa. : Township))*, 3(5), 43–53.
- Hsu, H. C. C. Y. (2020). Realtionship between Knowledge and Types of Attitudes towards People Living with Dementia. doi:[10.3390/ijerph17113777](https://doi.org/10.3390/ijerph17113777)
- Karataş, Z. (2016). Yaşlılara Yönelik Hizmetlerde Etik Değer ve İlkeler. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://avesis.erdogan.edu.tr/resume/downloadfile/zeki.karatas?key=78f01068-bb8f-4667-81a6-a9b5192dd978> adresinden erişildi.
- King, M. P. ve King, M. P. (2016). Nutrition and Dementia: A review of available research: introduction, (APRIL 2013).
- Kitwood, T. (1997). The experience of dementia. *Aging & Mental Health*, 1(1), 13–22. doi:[10.1080/13607869757344](https://doi.org/10.1080/13607869757344)
- Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö. ve Bakar, M. (2017). Caregiver Burden in Different Stages of Alzheimer’s Disease. *Noro*

psikiyatri arsivi, 54(1), 82–86. doi:10.5152/NPA.2017.11304

Kurz, A. ve Grimmer, T. (2017, Ocak). Demans Hastalıklarının İlaçla Tedavisi. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.demenz-und-migration.de/tr/tuerkce-bilgiler/ayrintili-bilgi/> adresinden erişildi.

Litaker, D., Mion, L. C., Planavsky, L., Kippes, C., Mehta, N. ve Frolkis, J. (2003). Physician - Nurse practitioner teams in chronic disease management: The impact on costs, clinical effectiveness, and patients' perception of care. *Journal of Interprofessional Care*, 17(3), 223–237. doi:10.1080/1356182031000122852

Lok, N. (2015). Living With A Person Who Has Dementia: A Study of Phenomenology. *Journal of Psychiatric Nursing*, 91–99. doi:10.5505/phd.2015.54376

Mace, N. ve Rabins, P. (2006). *The 36-Hour Day*.

McGillick, J. ve Murphy-White, M. (2016). Experiences and Perspectives of Family Caregivers of the Person with Dementia. (J. E. B. Marie ve Galvin, Ed.) *Dementia Care: An Evidence-Based Approach*. Springer International Publishing. doi:10.1007/978-3-319-18377-0_12

McGowin, D. (1994). *Living in the Labyrinth: A Personal Journey Through the Maze of Alzheimer's*. Delta.

McKhann, G., Drachman, D., Folstein, M., Katzman, R., Price, D. ve Stadlan, E. M. (1984). Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology*, 34(7), 939–944. doi:10.1212/WNL.34.7.939

Mehlig, K., Skoog, I., Waern, M., Miao Jonasson, J., Lapidus, L., Björkelund, C., ... Lissner, L. (2014). Physical activity, weight status, diabetes and dementia: a 34-year follow-up of the population study of women in Gothenburg. *Neuroepidemiology*, 42(4), 252–259. doi:10.1159/000362201

Mencej, M. (2009). *Bolezni in sindromi v starosti*. Gerontološko društvo Slovenije, Ljubljana.

National Institute on Aging. (2000). Legal and financial issues in Alzheimer's . 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.nia.nih.gov/health/topics/legal-and-financial-issues-alzheimers> adresinden erişildi.

Ošlak, K. ve Musil, B. (2017). *Odnos do demence in stigma demence*. Javno zdravje.

Pathak, K. P. P., Tsolaki, M. ve Verikouki, E. P. (2020). Depression in Alzheimer's disease: Is the combination of citalopram and rivastigmine better than rivastigmine alone? A longitudinal clinical trial. *Alzheimer's & Dementia*, 16(S6). doi:10.1002/alz.047102

Philipp-Metzen, E. ve Schönhof, B. (2017, Temmuz). Araba kullanma ve demans. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.demenz-und-migration.de/tr/tuerkce-bilgiler/ayrintili-bilgi/> adresinden erişildi.

Prince, M. (2015). World Alzheimer Report. <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf> adresinden erişildi.

RLP., B. (1999). Ethics of end-of-life decisions in cases of dementia: views of the Royal Dutch Medical Association with some critical comments. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 13, 91.

Rowe, M., Farias, J. ve Boltz, M. (2016). Interventions to Support Caregiver Well-Being. (J. E. B. Marie ve Galvin, Ed.) *Dementia Care: An Evidence-Based Approach*. Springer International Publishing. doi:10.1007/978-3-319-18377-0_13

RxMediaPharma®. (2022). 27 Haziran 2022 tarihinde <https://rxmpws.com/> adresinden erişildi.

- Sadowsky, C. H. ve Galvin, J. E. (2012). Guidelines for the management of cognitive and behavioral problems in dementia. *Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM*, 25(3), 350–366. doi:10.3122/jabfm.2012.03.100183
- Sarıkaya, N. A., Sukut, Ö. ve Ayhan, H. (2017). Managing Behavioral Problems in Alzheimer’s Patients. *Journal of Academic Research in Nursing*. doi:10.5222/jaren.2017.1007
- Schiff, M. R. (1990). Designing environments for individuals with Alzheimer’s disease: Some general principles. *American Journal of Alzheimer’s Care and Related Disorders \& Research*, 5(3), 4–8. doi:10.1177/153331759000500303
- Stites, S. D., Milne, R. ve Karlawish, J. (2018). Advances in Alzheimer’s imaging are changing the experience of Alzheimer’s disease. *Alzheimer’s & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 10, 285–300. doi:10.1016/J.DADM.2018.02.006
- Türkiye İlaç ve Tıbbi Cihaz Kurumu. (2022). Akılcı İlaç Kullanımında Dikkat Edilmesi Gereken Hususlar : Akılcı İlaç Kullanımı. 27 Haziran 2022 tarihinde <http://www.akilciilac.gov.tr/?p=355> adresinden erişildi.
- UNESCO. (2006). Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.
- Uysal, F. (2020, 22 Ağustos). Alzheimer Hastalığı ve Egzersiz | Türkiye Alzheimer Derneği. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.alzheimerderneği.org.tr/alzheimer-hastaligi-ve-egzersiz> adresinden erişildi.
- Vademecum Online. (2022, 5 Mayıs). 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.vademecumonline.com.tr/> adresinden erişildi.
- Vaingankar, J. A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G. K., Shafie, S., Sambasivam, R., ... Chong, S. A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *International psychogeriatrics*, 25(10), 1605–1619. doi:10.1017/S1041610213001051
- Victoria Department of Health. (2015, 5 Ekim). Managing behavioural and psychological symptoms of dementia. 7 Temmuz 2022 tarihinde <https://www.health.vic.gov.au/patient-care/managing-behavioural-and-psychological-symptoms-of-dementia#rpl-skip-link> adresinden erişildi.
- Winslow, B. T., Onysko, M. K., Stob, C. M. ve Hazlewood, K. A. (2011). Treatment of Alzheimer disease. *American Family Physician*, 83(12), 1403–1412. doi:10.7748/phc2013.07.23.6.32.e788
- Worden, J. W. (2018). *Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner, 5th ed.* Grief counseling and grief therapy: A handbook for the mental health practitioner, 5th ed. Springer Publishing Company. doi:10.1891/9780826134752
- Yalçın, E., Yalçın, B. M., Dikici, F. M. ve Melih, E. (2005). Alzheimer Hastasıyla Yaşamak, 9(4), 167–173.
- Yücel, N. (2020, 22 Ağustos). Hasta yakınlarının yasal hakları | Türkiye Alzheimer Derneği. 27 Haziran 2022 tarihinde <https://www.alzheimerderneği.org.tr/hasta-yakinlarin-yasal-haklari/> adresinden erişildi.
- Zlobec, Š. L., Krivec, D., Pajk, B., Virant, A., Jurjevčič, M., Tratnik, M., ... Urgl, P. (2017). Živeti z demenco doma.