



## Bilgilendirme broşürü 7

# Bakım sağlayan yakınların yükünün azaltılması

Demans hastalarının refakati ve bakımı ağırlıklı olarak yakınları tarafından evde yapılmaktadır. Ana sorumluluk çoğu kez tek bir kişiye biner, çoğunlukla kadınlar bu görevi üstlenir. Bakım sağlayan yakınlar çoğu zaman fazlasıyla zorlanır. Bilgilendirme ve danışmanlık, konuşma grupları yanı sıra fahri profesyonel hizmetler sayesinde, bakım sağlayan yakınların yükü etkili bir şekilde azaltılabilir.

### Evde bakım – Hasta yakınları için büyük bir meydan okuma

Demans hastalığına sahip bir aile üyesinin bir çok yakını kendisiyle yoğun bir şekilde ilgilenir. Küçük yardımlar çabucak günün tamamını almaya başlar, bunun sonucunda gündelik işler ve boş vakitlerin değerlendirilmesi sekteye uğrar. Bakımdan fırsat bulup dinlenmek veya kendi ilgi alanlarınız için ayrılan vakit giderek azalır. Ayrıca hastalığa bağlı değişiklikler ile başa çıkabilmek ve mütemadiyen yeni koşullara uyum sağlamak da güç gerektirir.

Deneyimler hasta yakınlarının, çok çeşitli zorluklara rağmen evde bakımın iyi bir şekilde üstesinden geldiklerini gösteriyor. Bu, kapsamlı bir şekilde bilgi edinmeleri ve hedefli desteklerden faydalanmaları durumunda daha iyi başarıyor.

Mevcut görevlerin birden çok omuza dağıtılması, çoğu kez bazı şeylerin aşılmasını gerektiriyor. Bu bilgilendirme broşüründe bahsedilen yükü azaltma olanakları, evde refakat ve bakım zorluklarıyla daha rahat bir şekilde başa çıkabilmesi ve kişinin kendisi üzerine binen fazla yükün ve hastalığın önlenmesine katkı sağlamayı amaçlamaktadır.

### Yükü azaltma olanakları



#### 1. Bilgilendirme ve danışmanlık ile yardım

Alzheimer derneklerinin bilgilendirme materyalleri, kitaplar, özel yayınlar, video filmler ve çok sayıda İnternet sayfası, hasta yakınlarının demans hastalıkları hakkında kapsamlı bilgi edinmesine olanak tanıyor.

Bir bölgesel alzheimer derneğinde veya demans konusunda uzman (aile yakını) danışma noktasında yapılacak kişisel danışmanlık görüşmesi çerçevesinde bireysel sorunlar üzerinde ayrıntılı bir şekilde ele alınabilir (hastalığın seyri, ilaçlı ve ilaçsız tedavi, hukuki ve mali sorular vs.). Burada ayrıca aile yakınlarının, komşuların, arkadaşların ve tanıdıkların destek amacıyla dahil edilip edilemeyeceği ve bunun nasıl yapılabileceği birlikte düşünülebilir.

Birçok bölgesel alzheimer derneği "Yardım ederken yardım" kurs dizisi dahilinde aile yakınlarına demans ile ilgili tüm bilinmesi gerekenler hakkında bilgilendirme ve kendi aralarında deneyim alışverişi sağlıyor.

"Bakım destek noktaları" da bakımın organizasyonu ve finansmanı konularında danışmanlık sağlıyor. Bakım destek noktaları neredeyse tüm eyaletlerde bulunuyor. Bunların olmadığı yerlerde bakım kasaları bir bakım danışmanlığı sunuyor.



### 2. Bakım sağlayan hasta yakınları için konuşma grupları

Birçok hasta yakınının, bir demans konusunda yalnız olmadıklarını ve birçok insanın eşlerini veya ebeve-

nlerini gözettiklerini, benzer güçlüklerle savaştıklarını öğrenmesi, üzerlerindeki yükü hafifletiyor. Bölgesel alzheimer derneklerinin gruplarında (hasta yakını), danışma noktalarında veya örneğin veteran buluşma noktalarında üyeler, deneyim ve bilgi alışverişinde bulunur ve ortak etkinliklerde sosyalleşme ve paylaşma olanağına kavuşur. Çoğu konuşma grubu uzmanlar tarafından idare edilir. Uzun zaman dilimlerinde destek sağlayan konuşma gruplarının özellikle yardımı dokunur, çünkü hastalık sürecinde sorunlar mütemadiyen değişmektedir.



### 3. Hasta yakınları ve hastalar için ortak gruplar

Bakım sağlayan aile yakınları ile hastalara yönelik ortak aktivite teklifleri çok mantıklı

olabilir, örneğin "Hatırlama bakımı" için boyama etkinlikleri veya müze ziyaretleri veya hataların olanaklarına uygun hale getirilmiş ortak etkinlikler. Aile yakınları hastalarla birlikte güzel bir kaç saat geçirir ve aynı zamanda sosyal bağlantılar kurar. Müzik ve dans kafeleri de çok tutuluyor.



### 4. Demans hastası ve günlük bakım isteyen insanlar için refakat grupları

Ülke çapında demans hastası insanlar için çok sayıda refakat ve aktivite grupları bulunuyor. Haftada bir ilâ iki kez

hastalara küçük bir grup halinde iki ilâ üç saat boyunca refakat ediliyor ve becerilerine uygun şekilde meşgul ediliyor. Fahri yardımcıların desteklediği bir uzman, öğleden sonrayı şekillendiriyor.

Demans hastası insanlar için gündüz bakım tesisleri de bir başka yük azaltma olanağı sağlıyor. Hastalar, yapılandırılmış bir gün akışı içerisinde ilgi çekici meşgaleler yaşıyor. Bakım sağlayan aile yakınlarının yükü azaltılıyor ve zamanı dilediklerince kullanabiliyorlar.

Her iki teklif de bakım sigortası kapsamında (kısmen) finans edilebiliyor (ayrıca bakınız Alman Alzheimer Derneği "Bakım sigortası kılavuzu").



### 5. Başkalarını dahil etme

Medyada yer alan bilgiler sayesinde giderek daha fazla insan demans hastalıkları ve bakım sağlayan insanlara binen yük hakkında bilgi sahibi oluyor. Bu, birçok hasta yakınının engelleri aşmasına ve destek rica etmesine yardımcı oluyor. Çoğu zaman arkadaşlar, komşular ve diğer aile üyeleri, yardım istendiğini ve somut olarak nasıl yardım edeceklerini öğrendiklerinde harekete geçiyorlar.



### 6. Evde yük azaltma

Bölgesel alzheimer dernekleri, sosyal yardım bakımı tesisleri ve diğer organizasyonlar, eğitilmiş fahri yardımcılarını yönlendiriyor. Bunlar hastayla evde ilgileniyor ve aile yakınlarına belirli bir serbest alan yaratıyorlar. Bu yük azaltma biçimi her zaman hemen işe yaramıyor. Tanışma ve karşılıklı sempati için zaman tanınması, kabul görmeyi bariz biçimde kolaylaştırıyor. Tanınmış yardımcı çevrelerinden ve refakat platformlarından gelen yardımcılar sigortalıdır ve masraflar bakım kasalarının karşılanabilmektedir. Bunun haricinde ayakta bakım hizmetleri veya özel refakat hizmetleri, kendi evinde refakat hizmetleri sunmaktadır. Bunların maliyeti çok farklı boyutlarda olabilir. Bu konuda bakım sigortası kapsamında farklı ödemeler sağlanmaktadır.

Ev işlerinde destek ile ilgili teklifler de aynı şekilde yükü azaltabilir, özellikle hastaların ev işlerine veya alışverişe dahil edilmesi halinde. Yakınıızda hangi tekliflerin bu konuda kabul gördüğünü ve bakım sigortası üzerinden mahsup edilebileceği hakkında bakım kasasından bilgi edinebilirsiniz.

Demans hastalığının ileri aşamalarında çoğu zaman er ya da geç daha büyük bir bedensel bakım ihtiyacı ortaya çıkmaktadır. Bir ayakta tedavi hizmetine ne kadar erken başvurulursa, hastalar yeni ilgili kişilere bir o kadar kolay alışabilir. İdeal şartlar altında daima aynı bakıcılar gelir.



### 7. Kısa süreli bakım ve refakatli tatil

Bir tesiste (Çoğu kez bir bakımevinde) "Kısa süreli bakım" veya evde "Vekaleten bakım", hasta yakınlarının bakıma daha uzun süreli ara verebilmesine olanak tanır.

Bakım derecesi 2 üzerindeki kabul edilmiş bakıma muhtaçlık durumunda, yılda sekiz haftaya kadar kısa süreli bakım veya altı haftaya kadar vekaleten bakım maliyeti, bakım derecesine uygun olarak bakım kasaları tarafından sabit oranlarda desteklenmektedir. Bazı kısa süreli bakım hizmeti sağlayanlar, hastaların tepkisini baştan ölçmek amacıyla deneme günleri sunmaktadır.

Tesisin seçilmesi sırasında, bunların demans hastalarına göre düzenlenmiş olmasına dikkat edilmelidir. Özellikle ani bir ortam değişikliğinde demans hastası insanlar, özel ilgiye ihtiyaç duyarlar.

Bazı bölgesel alzheimer dernekleri ve başka hizmet sağlayıcılar, kısa süreli bakıma alternatif olarak hastalar ve yakınları için "Refakatli tatil" imkanı sunmaktadır. Hastayla ortak aktivitelerin yanında aile yakınları rahatlamak ve kendine vakit ayırmak için zaman bulur. Bu sırada uzmanlar ve eğitilmiş refakatçiler hastalarla ilgilenir (ayrıca bakınız **Bilgi broşürü 17**). Bu tekliflerin bir listesini Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Alman Alzheimer Derneği)'nden edinebilirsiniz.



### 8. Tıbbi tedavi

Hastanın iyi bir tıbbi tedavi görmesi ve kontrol altında bulunması çok önemlidir.

Nöroloji ve psikiyatri uzmanları veya hastanelerin hafıza klinikleri ("Memory Kliniken"), demans hastalıklarını teşhis etmektedir ve uygun terapilerden sorumludurlar. Buna göre ilaçlar, yani anti demans ilaçları, hastalığın seyrini münferit durumda biraz geciktirebilir.

Genel tıbbi tedavi de önemlidir, çünkü örneğin enfeksiyonlar ve ağrılar sıhhati olumsuz etkiler ve huzursuz ya da agresif davranışlara sebep olabilir.

Sıhhatin iyileştirilmesi ve böylelikle bedensel olumsuzluklardan bağımsız olarak ortaya çıkan yorucu davranış biçimlerinin azaltılması amacıyla ilaç dışı tedavi biçimleri

özellikle uygundur. Özellikle doktor tarafından salık verilebilen ergoterapi, logopedi veya fizyoterapi bunların arasında yer almaktadır.

Şiddetli huzursuzluk, gündüz gece ritmi bozuklukları, depresif duygu durumları veya agresif davranışlar gibi belirgin davranış değişikliklerinde, nöroleptikler veya antidepresanlar ile bir tıbbi tedavi söz konusu olabilir (Demans'ta ilaçla veya ilaç dışı tedavi ile ilgili bilgiler için bakınız **Bilgilendirme broşürleri 5 ve 6**).

Başka uzman doktorlar (örneğin diş hekimi, iç hastalıkları uzmanı) ziyaret edildiğinde, acil durumlarda veya hastanede kalınmasını gerektiren bir durumda, demans şikayeti daima bildirilmelidir.



### 9. Paylaşımlı ikametlerde refakat

Ev ortamlarında bakım belli sınırlara dayanabilir: bedensel bakım ihtiyacı arttığında, bakım uzun yıllara yayıldığında veya ihtilaflar ve gerginlikler yoğunlaştığında. Bu durumda bir bakımevine taşınma alternatifi düşünülmelidir. Bakımevinde de hasta yakınları – günlük bakım "mecburiyeti" olmadan – hastayla ilgilenebilir. Bu arada demans hastası insanların ihtiyaçlarını dikkate alan, örneğin özel ikamet alanları ("Konut paylaşımları") veya ayakta destek sağlayan ikamet paylaşımı tesisleri (ayrıca bakınız **Bilgi broşürü 13**) de giderek artmaktadır. İkamet paylaşımı daha genç hastalar (65 altında) için de uygundur.



### 10. Bakım ve mesleğin birbiriyle birleştirilmesi

Bakım ihtiyacı ortaya çıktığında özellikle hastanın çocukları halen iş hayatının ortasındadır. Birçok kişi bakım yüzünden iş yaşamlarından vazgeçmek istemiyor – veya mali nedenlerden dolayı yapamıyor. İşyerindeki sosyal ilişkiler ve her gün bakımdan bir nevi uzaklaşmak, çifte yüke rağmen hasta yakınının kendini daha iyi hissetmesini sağlıyor. Bakım süresi yasası ve aile bakım süresi yasası çerçevesinde, çalışma süresini azaltmak veya sınırlı süre için muaf tutulmak için çeşitli olanaklar bulunmaktadır. Akut durumda on güne kadar kısa süreli bir çalışma engeli için bir bakım destek



parası haricinde, şimdiye kadar bir ödeme iadesi bulunmamaktadır. Ancak bunun atlatılması için faizsiz bir kredi verilmektedir. Bununla ilgili bilgiler için bakınız İnternet sayfası [www.wege-zur-pflege.de](http://www.wege-zur-pflege.de).



### 11. Kendine dikkat etmek

Bakım sağlayan hasta yakınları kendi bedensel ve ruhsal sağlığına da ihtimam göstermelidir. Düzenli doktor ziyaretleri, gerekirse psikolojik desteğin yanı sıra heyecan verici faaliyetler ve egzersizler de bunların arasında yer alır. Yeterince hareket, sağlıklı beslenme, kendi çıkarlarına uyulması ve aile, arkadaşlar ve tanıdıklarla sosyal ilişkilerin korunması, kendi yaşam kalitenizi destekleyecektir. Dengeli hasta yakınları, hastanın sıhhatine çok büyük katkı sağlamaktadır.

Demans hastası insanların bakımını yapan yakınları, bir rehabilitasyon tedbiri teklifinden de faydalanabilir. Aşırı yük binmesi durumunda (örneğin uyku bozuklukları, ağrılar, tekrar eden hastalıklar) bununla ilgili bir yasal hakkınız bulunmaktadır. Ayrıca demans hastası insanların yakınlarıyla birlikte ortak rehabilitasyon tedbirleri de bulunur (bakınız **Bilgi broşürü 23**). Bu tekliflerin bir listesini Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Alman Alzheimer Derneği)'nden edinebilirsiniz.

Bakım sağlayan hasta yakınlarının yükünün azaltılmasına dair mevcut bölgesel olanaklar hakkındaki bilgileri bölgesel bakım destek noktalarından ve Deutsche Alzheimer Gesellschaft (Alman Alzheimer Derneği)'nin alzheimer hattından (030 - 259 37 95 14) edinebilirsiniz.

### 12. Hizmetlerin kombine edilmesi

Birçok hizmetten kombine bir şekilde faydalanılabilir.

Evde bakım için para yeterli gelmiyorsa, ilgili sosyal yardım kurumundan destek talebinde bulunulabilir.

*Bu bilgilendirme broşürü için teşekkür ediyoruz:  
Claudia Bayer-Feldmann  
Alzheimer Gesellschaft München e. V.  
Haziran 2000*

*Son güncelleme ve redaksiyon Deutsche Alzheimer Gesellschaft e. V. Selbsthilfe Demenz (Alman Alzheimer Derneği Demansla Başa Çıkma)  
Ağustos 2019*



Çeviri "Die Techniker" tarafından sağlanan mali destekle yapılmıştır.

Die Übersetzung erfolgte mit finanzieller Unterstützung durch „Die Techniker“.



## Künye

Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V.  
Selbsthilfe Demenz  
Friedrichstraße 236  
10969 Berlin  
Tel: 030-25937950  
Faks: 030-259379529  
www.deutsche-alzheimer.de  
info@deutsche-alzheimer.de

## Alzheimer-Telefon:

Tel: 030-259 37 95 14  
Ptesi – Per Saat 9 – 18, Cu Saat 9 – 15

## Bağış hesabı:

Bank für Sozialwirtschaft Berlin  
IBAN: DE91 1002 0500 0003 3778 05  
BIC: BFSWDE33BER

## Alman Alzheimer Derneği bilgilendirme broşürleri

[> Link ile indirme sayfasına](#)

- 1 Demans hastalıklarının sıklığı
- 2 Alzheimer hastalığının nörobiyolojik esasları
- 3 Alzheimer hastalığının ve diğer demans hastalıklarının teşhisi
- 4 Alzheimer hastalığının genetiği
- 5 Demans hastalıklarının ilaçla tedavisi (şu dillerde de mevcut: Lehçe, Rusça ve Türkçe)
- 6 Demans hastalıklarının ilaç dışı tedavisi (şu dillerde de mevcut: Lehçe, Rusça ve Türkçe)
- 7 Bakım sağlayan yakınların yükünün azaltılması
- 8 Bakım sigortası (şu dillerde de mevcut: Lehçe, Rusça ve Türkçe)
- 9 Bakım ve koruma hukuku
- 10 Tedbir vekaletnamesi, bakım ve koruma tasarrufu, hasta tasarrufu
- 11 Frontotemporal demans
- 12 Klinik araştırma
- 13 Demans hastası insanlar için ayakta tedavi hizmeti sunan paylaşımlı evler
- 14 Lewy cisimcikli demans
- 15 Demansı yalnız yaşamak
- 16 Zihinsel engel ve demans
- 17 Demans hastası insanlar ve yakınları için tatil gezileri
- 18 Ağrı tanısı ve tedavisi
- 19 Araba kullanma ve demans (şu dillerde de mevcut: Lehçe, Rusça ve Türkçe)
- 20 Seçme hakkı ve demans
- 21 Demans hastası işitme engelli ve ağır işitme kaybı olan insanlar
- 22 Demans hastalıklarında sorumluluk ve zorunlu mali sorumluluk sigortası
- 23 Demans hastası insanlar ve bakım sağlayan yakınları için ihtiyati tedbirler ve rehabilitasyon önlemleri
- 24 Demans hastası insanların son yaşam evresinde palyatif bakımı