



# GETTING IT RIGHT!

---

Demansa İnsan Hakları Temelli  
Yaklaşım Rehberi

# GETTING IT RIGHT!

DEMANS HAKLARI – DEMANSLILAR İÇİN HAK TEMELLİ YAKLAŞIM GELİŞTİRMEK projesi, demansla yaşayan insanların, bakıcılarının ve ailelerinin yaşam kalitesini, sosyal katılımını ve saygınlığını artırmayı. Demansa hak temelli bir yaklaşım uygulamak için kılavuzlar geliştirmeyi, demansla yaşayan insanların ihtiyaçlarını, isteklerini ve tercihlerini daha iyi sağlamak için sağlık hizmeti ortamlarını desteklemeyi amaçlamaktadır.

Bu proje ERASMUS + Programı (2020-I-PT01-KA204-078657) tarafından finanse edilmiş ve DEMANS HAKLARI Konsorsiyumundaki proje ortaklarının katkılarıyla geliştirilmiş ve demansla yaşayan insanlar ve bakıcılarını temsil eden kuruluşlar tarafından onaylanmıştır.

## Yayın Başlığı:

**Getting it right!** - Demansa İnsan Hakları Temelli Yaklaşım Rehberi

## Yazarlar :

### Proje Koordinatörü

Luís Durães, Instituto São João de Deus, Portugal

### Proje Ekibi

Daniel Fernández-Lanvín, University of Oviedo, Spain

Elaine Byrne, St. Joseph's Shankill - Saint John of God Hospital, Ireland

Ilhan Kayis, Sosyal İçerme ve Eğitim Derneği, Turkey

Ioanna Falegka, Elliniki Etairia Nosoy Alzheimer kai Syggenon Diatarachon Somateio, Greece

Marta Melo, Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, Portugal

Martin Gonzalez-Rodriguez, University of Oviedo, Spain

Meryem Zincirli, Sosyal İçerme ve Eğitim Derneği, Turkey

Norma Sheehan, St. Joseph's Shankill - Saint John of God Hospital, Ireland

Nuno Antunes, Associação Portuguesa de Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, Portugal

Siobhan Grant, St. Joseph's Shankill - Saint John of God Hospital, Ireland

## Lizbon, Mart 2023

Copyright © Dementia Right Projesi.

Satılamaz .



## Kevin Quaid

*Kevin, Lewy Cisimcikli Demans hakkında dünyada kitap yazan ilk kişidir. "Lewy Cisimcikli Demansla Yaşamak ve Ben" isimli kitabı kişinin bakış açısından "demans teşhisi konulması nasıl bir şey" hakkındadır. 'Ben LEWY değil Kevin'im' adlı ikinci kitabı, bir kişinin demans teşhisi konulduktan sonra neler başarabileceğini açıklıyor. Kevin şu anda İrlanda Alzheimer Derneği'nin İrlanda Demans Çalışma Grubunun Başkanı, Alzheimer Avrupa Demanslı İnsanlar Avrupa Çalışma Grubunun Başkan Yardımcısı ve İrlanda Lewy Body'nin kurucu ortağı olup bir çok araştırma projesinde yer almıştır. Demans hakları proje ortakları olarak Kevin'e projeye katılımı ve tavsiyeleri için derinden müteşekkirimiz. Onunla çalışmak ve sesini duyurmak bizim için de bir ayrıcalıktır.*

# ÖNSÖZ

## KEVIN QUAID

Ben Kevin Quaid 53 yaşında parkison hastalığı ve bir kaç ay sonra da Lewy Cisimcikli Demans teşhisi konuldu. Teşhis konulduğu ilk günde ilgimi çeken tek şey demanstı. O günlerde Demans hakkında çok az şey biliyordum ve bana yanlış teşhis konulduğundan emindim. Demans yaklaşık 400 farklı tipi olan bir terim ve her bir Demans aynı olmadığı gibi her insanda da aynı değil.

Sadece Demansla yaşayan insanlar için değil, aynı zamanda eşim, ailem gibi demanst etkilenen insanların sesini duyurmak için bir yolculuğa başladım.

Ben demanslıyım, onlar da Demansla yaşıyor. İnsan Haklarını her zaman hafife almıştım. Fakat teşhis konulduğundan beri Demansla yaşayan insanların insan haklarının karşılanmadığını görüyorum. Ve sesimizin duyulmasını sağlamak benim gibi insanlara düşüyor.

Siz bunu okurken, eğer bir politikacı iseniz, bir kurumda çalışsanız, kamu veya özel bir şirketin üyesi iseniz, demanst etkilenen insanlara nasıl davrandığınıza bakmak ve ne gibi değişiklikler yapabileceğinizi görmemiz için size sesleniyorum. Ve eğer yapabilirseniz, sizi bu değişiklikleri yapmaya davet ediyorum.

Bakıcıların ve aile üyelerinin de dinlenmesi, duyulması ve sevdikleri için ayağa kalkmaları, haklarının ne olduğunu bilmeleri gerekir. Eğer hepimiz tek ses olup demansla yaşayan kişinin İnsan Hakları için birlikte konuşursak, o ses bir koro hem de gür bir ses olur.

Küçük değişiklikler büyük değişikliklere, herkes için daha iyi yaşamlara yol açabilir ve açmaktadır. Unutmayın ki, bir insanın sesi olduğu sürece bu sesin duyulması temel insan hakkıdır ve bu temel insan haklarının duyulması ve karşılanması herkesin hakkıdır.

# ÖZET

---

04.

## **DOĞRU ANLAMAK!**

*İnsan hakları ve demans ya da demansa insan hakları temelli bir yaklaşım ihtiyacı*

11.

## **ANLAYIN, BİLİN, TANITIN**

*O halde demans ile yaşayan insanlara insan merkezli, hak temelli bir yaklaşımı oluşturan nedir ve bunu nasıl hayata geçirebiliriz?*

29.

## **ANLAMLI BAKIM FARK YARATIR**

*Gerçek bir yaşam tecrübesi*



# DOĐRU ANLAMAK!

İnsan hakları ve demans ya da demansa  
insan hakları temelli bir yaklaşım ihtiyacı

## İnsan Hakları

İnsan hakları, her bireyin onurlu bir şekilde yaşaması için gerekli görölen temel hak ve özgürlüklerdir. Bu haklar, İnsan Hakları Evrensel Beyanamesi gibi uluslararası mevzuatta yer alır ve eşitlik, haysiyet, saygı, özgürlük ve adalete odaklanır ve diđer koşullar ne olursa olsun tüm insanların doğasında vardır.

Bu haklar, medeni ve siyasi hakların yanı sıra ekonomik, sosyal ve kültürel haklar da dahil olmak üzere çok çeşitli alanları kapsar ve tüm insanların temel ihtiyaç ve çıkarlarını korumayı amaçlar. Medeni ve siyasi haklar, bir kişinin ayrımcılığa veya baskıya maruz kalmaksızın kendi toplumunun siyasi ve sivil yönlerine katılma kabiliyetini ifade eder. Bu kategori, oy kullanma hakkı, konuşma özgürlüğü, mahremiyet ve istismara karşı dokunulmazlık gibi hakları kapsar. Öte yandan, ekonomik, sosyal ve kültürel haklar, bir kişinin gelişme ve büyüme yeteneğinin yanı sıra sosyal ve kültürel faaliyetlere katılma yeteneği ile ilgilidir. Bu kategori sağlık, eğitim ve çalışma hakkını içerir.

## İNSAN HAKLARI EVRENSELDİR

Dünyanın her yerindeki tüm insanlar için ve herhangi bir zaman sınırı olmaksızın geçerlidir. Dahası, her kişi ırk veya etnik köken, ten rengi, cinsel kimlik veya cinsel yönelim, engellilik, dil, din, siyasi inançlar, sosyal statü, ulusal köken, doğum veya diğer herhangi bir nedenle ayrımcılığa uğramaksızın insan haklarından yararlanma hakkına sahiptir.

Bu demektir ki, tüm insanların İnsan Haklarına sahip olduğu ve bu hakların, geçmişleri veya koşulları ne olursa olsun tüm insanlar için eşit şekilde geçerli olduğu anlamına gelir.

## İNSAN HAKLARI BÖLÜNEMEZ VE BİRBİRİNE BAĞLIDIR

İçsel olarak bağlantılıdır ve birbirlerinden ayrı olarak görülemezler. Bir hakka erişim, diğer tüm haklara erişime bağlıdır. Bu, hiçbir hakkın diğerinden daha önemli olmadığı ve bir hakkın ihlalinin çoğu zaman diğerlerinin de ihlaline yol açtığı anlamına gelir.

Herhangi bir kişinin, içinde bulunduğu koşullar ne olursa olsun, herhangi bir insan hakkından yoksun olarak özgürce yaşayabileceğini varsaymak mümkün değildir, çünkü bu durum onları diğer tüm haklarının potansiyel ihlalleri ile savunmasız bir konumda bırakacaktır.

## İNSAN HAKLARI DEVREDİLEMEZ

İnsan Hakları, insan varoluşunun kendisiyle bağlantılıdır ve tüm insanlar için özgündür ve yaradılıştan gelir. Bu haklar hiçbir kişi veya kurum tarafından alınamaz; kazanılması veya miras yoluyla alınması gerekmez.

Ancak kanunun öngördüğü özel durumlarda bazı haklar kısıtlanabilir. Bu kısıtlamalar, kanun veya anayasa tarafından korunan diğer hak veya menfaatleri korumak için gerekli olanlarla sınırlı olmalıdır. Örneğin, bir kişinin özgürlüğü, bir suçtan hüküm giymesi veya korunması veya sağlığı nedeniyle kısıtlanabilir. Ulusal bir acil durumda, bir hükümet sokağa çıkma yasağı gibi kısıtlamalar getirebilir, ancak bu kısıtlamalar sınırlı ve gerekli olmalıdır.





## DEMANS

Demans, farklı nedenleri olan ancak birçok benzer semptomu paylaşan ve çoğunun şu anda tedavisi olmayan bir grup ilerleyici beyin bozukluğunu tanımlamak için kullanılan genel bir klinik terimdir. Düşünme, hatırlama ve akıl yürütme (muhakeme) konusunda bilişsel işlev kaybını içeren semptomlar, kişinin günlük yaşamını ve faaliyetlerini engelleyecek ölçüdedir.

Birçok insanın inancının aksine, bunama yaşlanmanın normal bir parçası değildir, ancak en büyük risk faktörü artan yaştır. Sağlıklı bir diyetin, egzersizin, zihinsel uyarımın ve sosyalleşmenin yalnızca sağlıklı bir vücut ve kalbe katkıda bulunmakla kalmayıp aynı zamanda beyni de sağlıklı tutarak demans riskini azalttığına dair artan bilimsel kanıtlar bulunmaktadır.

Çeşitli hastalıklar demansa neden olabilir, en yaygın şekli ve muhtemelen en iyi bilineni Alzheimer Hastalığıdır. Alzheimer, ilerleyici bir hastalıktır ve 65 yaş üstü kişilerde daha sık görülür; (ancak fark etmek önemlidir, 65 yaşın altındaki kişilerde birçok genç başlangıçlı bunama vakası vardır), burada bireysel beyin hücreleri, nöral yolları bozan beyin dokusu lezyonları ve sarmal liflerin patolojik birikimi ile hasar görür ve beyin körelir veya küçülür. Her

insan, hangi beyin hücrelerinin hasar gördüğüne bağlı olarak farklı şekilde etkilenir.

Semptomlar genellikle yavaş başlar ve artan bir şekilde kötüleşir. Son olayları hatırlamak genellikle en yaygın erken semptomdur, ancak hastalık ilerledikçe insanlar dil sorunları ve oryantasyon bozukluğu, ruh hali dalgalanmaları, depresyon ve sosyal geri çekilme yaşarlar.

Diğer bir yaygın formu, felç veya bir dizi mini felçten kaynaklanan damar hastalığıdır. Semptomlar aniden ortaya çıkabilir ve Alzheimer hastalığı sabit bir hızda ilerlerken, damarsal demans her küçük darbeyi takip eden aşamalar veya adımlar halinde ilerler, bu nedenle bir kişinin gerilemesi her damarla ilgili olaydan sonra daha belirgindir.

Diğer demans biçimleri arasında Lewy Cisimli Demans ve Frontotemporal demans yer alır. Demansın diğer birçok daha nadir formu vardır, örn. Korsakoff Sendromu, Creutzfeldt Jacob Hastalığı ve Progresif Supranükleer Palsi. Birçok insan bu bozuklukların bir karışımına sahip olabilir.

## DEMANS LA YAŐAM ZORLAYICI OLABILIR

Demans genellikle biliŐsel ve davranıŐsal deĐiŐikliklerle baŐlar; hafıza kaybı, genellikle baŐlangıŐta kısa sũreli, bir kiŐinin yakın tarihli bir olayı hatırlamayabileceĐi durumdur. Demans ayrıca kiŐinin zekasını etkileyerek karmaŐık kararlar verememesine, karmaŐık gũrevleri yerine getirememesine veya yeni Őeyler ũğrenememesine neden olabilir. Bir kiŐinin sosyal olarak etkileŐim kurma yeteneĐi genellikle etkilenir, bir konuŐmayı takip etmekte veya kendini ifade etmekte zorlanır ve uygunsuz konuŐabilir, tũm bunlar kiŐinin kendi iŐine kapanmasına ve sosyal olarak izole olmasına neden olur. Daha ileri bir aŐamada, hafıza kaybı daha derin hale gelir; kiŐi kendi evini tanımayabilir veya Őatal bıŐak kullanmayı bilmeyebilir ve 'geŐmiŐ hayatında' yaŐadıĐına inanabilir.

Demans duyuları da etkileyebilir; KiŐi, boyutsal farkındalıĐını etkileyen 3 boyutlu gũrme yeteneĐini kaybedebilir. Renk algısı azalabilir, bunaması olan bir kiŐi renkleri eskisi kadar parlak gũremeyebilir ve Őevrelerinde yeterli kontrast olmadan bir Őeyin nerede bitip diĐerinin nerede baŐladıĐını anlamakta gũclũk Őekebilir. KiŐinin iŐitmesi etkilenebilir, seslerin Őok daha yũksek algılanır ve ŐoĐu zaman bunaltıcı hale gelebilir, kiŐinin baŐka herhangi bir Őeye dikkat etme yeteneĐini bozabilir.





# DEMANS İNSAN HAKLARI TEMELİ YAKLAŞIM İHTİYACI

Demans sadece kişiyi değil, tüm aileyi ve bunama ile yaşayan kişinin bakımını üstlenen kişiyi etkiler ve yüksek düzeyde strese neden olabilir. Günlük yaşamın her alanında sadece beyni değil tüm insanı etkiler. Demans ile yaşayan insanlar genellikle semptomlarının bir sonucu olarak diğer insanlardan izole edilmiş hissederler.

Demans aynı zamanda kişinin parası, sağlığı ve refahı da dahil olmak üzere günlük yaşamlarıyla ilgili kararların bir kısmını veya tamamını alma kapasitesini de etkiler. İletişim kurma ve kendi çıkarları doğrultusunda hareket etme yeteneklerini kademeli olarak etkiler ve bu nedenle haklarını koruma yeteneklerinden ödün verir.

Demansla yaşayan insanlar çok sık olarak ayrımcılığa ve İnsan Haklarına aykırı muameleye maruz kalırlar. Demans ile yaşayan insanlar genellikle fiziksel, psikolojik ve kurumsal taciz, ihmal veya finansal sömürü riski altındadır.

Demansla yaşayan insanlar ve bakıcıları, diğer tüm vatandaşlarla aynı İnsan Haklarına sahiptir. Bununla birlikte, hastalığın olumsuz etkisine ek olarak, bu hakların yerine getirilmesinde kültürel, sosyal ve ekonomik engellerle karşılaştıkları yaygın olarak kabul edilmektedir. Genç yaşlarda başlayan demanslı kişilerin, uygun hizmetlere erişimde güçlük çekmeleri nedeniyle İnsan Hakları üzerinde genellikle daha fazla olumsuz etki yaşadıklarını kabul edilmek gerekir. Demans hakkında bilgi veya anlayış eksikliği, yetersiz bakım ve desteğe yol açarak, demansla yaşayan kişilerin ve bakıcılarının haklarını etkileyebilmektedir.



Demans ile yaşayan insanların ayrımcılığa ve İnsan Haklarına aykırı muameleye maruz kalmasının üç temel nedeni vardır:

- Yaş ayrımcılığı
- Sağlık durumu ile birlikte damgalama ve ayrımcılık
- Ortaya çıkan olayları başa çıkma ve raporlama kapasitelerinin olmaması

Damgalama ve yaşlı ayrımcılığı, insanların İnsan Haklarını gerçekleştirmelerini engelleyen başlıca engellerdir. Demansla yaşayan insanlar genellikle hak sahipleri olarak değil, bakıma muhtaç kişiler olarak görülür. Yaşlı insanlar söz konusu olduğunda, genellikle içselleştirilmiş yaş ayrımcılığına maruz kalırlar ve kendilerini hakları ve yetkileri olan insanlar olarak değil de yük olarak görürler. Demans gibi bir engeli olan yaşlı ve genç kişi olduğunda damgalama katlanarak artmaktadır.

## DEMANSLA YAŞAMAK DAHA İYİ OLABİLİR

Lizbon Antlaşması ve Avrupa Konseyi ile Birleşmiş Milletler'in hükümetler arası İnsan Hakları çerçeveleri arasındaki yakınlaşma, Avrupa Birliği'nin hedeflerinin temel bir unsuru olarak eşitlik ve İnsan Haklarına odaklanmaktadır. Ayrımcılıkla Mücadele ve İnsan Hakları yasaları, insanları yaşları, engelleri, cinsiyetleri, ırkları, dinleri veya inançları ve cinsel yönelimleri veya transseksüelleri nedeniyle daha az hoşnutlukla muameleye maruz kalmaktan korur.

Bu, tüm Avrupalıların, hizmetlerin kapatılması gibi politika değişikliklerinin, engelliler gibi "korunan özelliklere" sahip kişiler üzerindeki etkisini tam olarak değerlendirmesini gerektirir. Demansla yaşayan kişilerin bakıcıları, İnsan Haklarının sorumlularıdır ve doğası gereği dezavantajlı duruma düşmemelerini sağlamalıdır. Gelecekte bakımlarını seçme haklarını elde etmek için demansla yaşayan insanlar için Gelişmiş Bakım Planlaması (GBP) da dikkate alınmalıdır. GBP'ye katılmanın önünde birçok engel olduğu için bu genellikle zordur, bunların aşılması gerekir, ancak bu zaman alacaktır. Avrupa Palyatif Bakım Derneği (EAPC), klinik uygulama için rehberlik sağlamak ve politika reformuna yardımcı olmak için ileri bakım planlaması da dahil olmak üzere demansta palyatif bakım hakkında teknik incelemeler yayınladı.

Sürekli gelişmeye rağmen, demans ile yaşayan insanlar ve bakıcıları, insan haklarını ihlal eden muamele görmeye ve ayrımcılıkla karşılaşmaya devam ediyor. Çoğu durumda ayrımcılık, bakım ve destek hizmetlerinin sunumunun tasarımına ve kültürüne gömülüdür. Sonuç olarak, demans ile yaşayan kişilerin teşhis veya teşhis sonrası destek alma olasılığı, diğer uzun vadeli rahatsızlıkları olan kişilere göre daha düşüktür. Bu eşitsizliğe karşı koymak ve bir kişinin yaşamının her

aşamasındaki iradesini ve tercihini tanımak için bunak damgasını ortadan kaldıracak önemli çalışmalar yapılmalıdır. Demans ile yaşayan insanlar, uzman demans becerileri konusunda eğitim almış kişiler tarafından bakılma hakkına sahiptir.

Demansla yaşayan insanların haklarının tam olarak tanınmasını sağlamak için değişen tutum ve uygulamalar, sağlık ve sosyal bakım sağlanmasından sorumlu Avrupa ve Uluslararası kuruluşlar için büyük bir zorluk olmaya devam ediyor. COVID-19 salgını sırasında uygulanan kısıtlamalar, demansla yaşayan insanların 'güvenliklerini korumak' için insan haklarını tehlikeye attı. Endişe verici bir şekilde, kanıtlar bunun demansla yaşayan insanların daha kafası karışmış, hareketsiz ve depresif hale gelmesine katkıda bulunmuş olabileceğini gösteriyor.

Tüm riskleri ortadan kaldıramayız, ancak insan haklarına saygı duyarak ve genel refahı ve yaşam kalitesini koruyarak riski dengelemeye veya kişi merkezli bakım içinde pozitif risk kararları almaya devam etmeliyiz. Demansla yaşayan insanlara ve bakıcılara onurlu bir şekilde davranılmalı ve durumla ilgili varsayımlardan ziyade bireysel ihtiyaçlara dayalı bakım ve destek almalıdır. Demans ile yaşayan insanların katkısına toplumda değer verilmelidir. Profesyoneller, bakıcının çıkarları ile ters düşebileceği durumlarda demansla yaşayan kişinin istek ve tercihlerinin bakım hizmetini etkilemesi için çaba göstermelidir.



# ANLAYIN, BİLİN, TANITIN

O halde demans ile yaşayan insanlara  
insan merkezli, hak temelli bir yaklaşımı oluşturan  
nedir ve bunu nasıl hayata geçirebiliriz?



# BAKIM PRATIĞINDE İNSAN HAKLARI TEMELİ YAKLAŞIM

---

Artık İnsan Haklarının ne olduđu ve demans hakkında biraz daha bilgi edindiniz. Demans ile yaşıayan insanların İnsan Haklarının ihlal edilme riskinin nasıl daha yüksek olduğunu anladınız. Artık, hepimizin aynı olduğunu, demans ile yaşıayan insanlar için İnsan Haklarının demanslı olmayanların İnsan Haklarından farklı olmadığını da anlıyorsunuz.

Bu bölümde, yalnızca İnsan Hakları Temelli Yaklaşımın (İHTY) nasıl uygulamaya konulacağını göstermeyi değil, aynı zamanda bakıcıların bir bütün olarak nasıl çalıştığına bakmanın önemini ve her bir unsurun bu yaklaşımda sahip olduğu “bakıcılar insanlarla çalışır ve onlarla ilgilenir” temel rolü pekiştirmeyi amaçlıyoruz.

Sizi demansla yaşıayan insanların temel haklarına yeni bir bakış açısını öğrenmeye ve düşünmeye davet ediyoruz.



## HAKLARINI ANLAYIN

Kişiyi demanslı olarak değil bir insan olarak görün. Bize kim olduğumuz hakkında bir teşhisten daha fazlasını anlatan hepimizin kendi hoşlandığı ve hoşlanmadığı şeyler, kendi hayat hikayemiz var. İnsan Hakları temelli bir yaklaşım, insanları, ihtiyaçlarını, isteklerini ve tercihlerini tanıyan ve bakımın önceden planlanmasını sağlayan bir yaklaşımdır.

## HAKLARINI BİLİN

Demansı anlamak, yalnızca teşhis ve semptomları tanımlayabilmekle ilgili değildir. Ancak damgalamayı azaltmak ve bunama ile yaşayan insanların ihtiyaçlarına, isteklerine ve tercihlerine nasıl saygı duyulacağını ve bunlara nasıl yanıt verileceğini bilmektir.

## HAKLARINI ANTLATIN

İnsan Hakları temelli bir yaklaşım, demansla yaşayan insanların haklarını korumak ve geliştirmek için herkesi mümkün kılan, dahil eden, taahhüt eden ve sorumlu kılan bir yaklaşımdır. Bu, pozitif değişim ve uygulamaların sürekli iyileştirilmesi için bir araç olarak kullandığı prosedürlere karşı eleştirel ve düşünceli bir tutum geliştirir.



## DEMANS İLE YAŞAYAN İNSANLARA KİŞİ MERKEZLİ YAKLAŞIM

Tom Kitwood'un 1990'larda geliştirdiği Kişi Merkezli Yaklaşım'dan bahsetmeden demans hastalarına bakım sağlamayı düşünmek mümkün olamaz. Bu yaklaşım, kişiyi bakımlarının merkezine yerleştirir, yaşına veya bilişsel yeteneklerine bakılmaksızın ona değer verir.

Bunun mümkün olabilmesi için onların kimliklerini, yaşam öykülerini, alışkanlıklarını, ilgi alanlarını ve görüşlerini bilmek kadar yeteneklerini, arzularını ve hırslarını da bilmek gerekir. Odak noktası, mevcut kayıpları veya zorlukları değil, her zaman kişi ve "güçlü yönleri" olacaktır.

Kitwood'un demansla yaşayan insanlarla ilişki kurma şeklimizle ilgili olarak ele aldığı anahtar kavramlardan biri, ona göre bir insana başkaları tarafından bir ilişki bağlamında bahsedilen bir konum veya statü olan ve "Kişilik"tir. Tanıma, saygı ve güven içerir.

Bu statüye saygı duymak ve yaşam boyu sürdürmek için, 2007'de Tom Kitwood'un bir meslektaşısı olan Dawn Brooker, güçlü bir kişi merkezli bakım kültürünü tanımlayan 4 temel unsuru tanımlamıştır.



# D

## DEĞER VERİN

Demansla yaşayan insanlara ve onlara bakan insanlara değer verin; yaşlarına veya bilişsel bozukluklarına bakmaksızın haklarını ve vatandaşlıklarını tanıtin.

# B

## BİREYSEL

İnsanlara bireysel davranın; Demansla yaşayan tüm insanların benzersiz bir geçmişi, kişiliği, fiziksel ve zihinsel sağlığı, sosyal ve ekonomik kaynaklara sahip olduğunu ve bunların nörolojik bozukluğa verdikleri yanıtı etkileyeceğini takdir edin.

# P

## PERSPEKTİFİNDEN (BAKIŞ AÇISIYLA)

Dünyaya, demansla yaşayan kişinin perspektifinden (bakış açısıyla) bakın, her insanın deneyiminin psikolojik geçerliliği olduğunu, demansı olan kişinin kendi bakış açısına göre hareket ettiğini ve bu bakış açısıyla empati kurmanın büyük bir terapötik potansiyele sahip olduğunu kabul edin.

# S

## SOSYAL

Demansla yaşayan insanlar da dahil olmak üzere tüm insan yaşamının ilişkilere dayandığını ve demanslıların hem eksikliklerini giderebilecek hem de kişisel gelişim için fırsatlar sağlayabilecek zengin ve çeşitlilik içeren bir sosyal çevreye ihtiyaç duyduklarını kabul edin.

Kılavuz olmanın yanı sıra bu ilkeler, bakıcıların demansla yaşayan insanlarla ilgili davranış biçimlerini sürekli olarak değerlendirmelerine ve analiz etmelerine olanak sağlamada da yararlıdır. Kişi merkezli yaklaşım, tek bir eylem değil, her bakıcının nasıl olduğu ve kişiyle nasıl ilişki kurduğudur.

Brooker, ister ilaç vermek, ister kişisel bakıma katılmak veya bir grup faaliyetini kolaylaştırmak olsun, bu ilkeleri günlük uygulamaya yansıtmaya ve dahil etmeye yardımcı olabilecek birkaç soru paylaşmıştır:

- Davranışlarım bu kişiye saygı duyduğumu, değer verdiğimi ve onurlandırdığımı gösteriyor mu?
- Bu kişiye benzersiz ve bireysel bir varlık olarak mı davranıyorum?
- Eylemlerimi gerçekten yardım etmeye çalıştığım kişinin bakış açısıyla mı görmeye çalışıyorum?
- Eylemlerim onlar tarafından nasıl yorumlanacak?
- Davranışlarım bu kişinin sosyal olarak kendinden emin ve ilgili hissetmesine yardımcı oluyor mu? Ki yalnız olmadığı mı?

# HAKLARINI GÖRÜN

---

Kişiyi demanslı olarak değil bir birey olarak görün. Hepimizin hoşlandığı ve hoşlanmadığı şeyler, kendi hayat hikayemiz var, bu bize kim olduğumuz hakkında bir teşhisten daha fazlasını söyler.

## ANLAYIN

# DEMANS İLE YAŞAYAN İNSANLARIN PSIKOLOJİK İHTİYAÇLARI

Hümanist, ahlaki açıdan etik ve haysiyeti teşvik eden bir felsefe olarak kabul edilen bu yaklaşım, bize demans ile yaşayan insanların psikolojik ihtiyaçlarını dikkate almanın ve karşılamanın önemini hatırlatır.

Kitwood, diğer yazarların aksine bu ihtiyaçları hiyerarşik bir şekilde değil, -insan haklarının kendileri gibi- örtüşen, birbirine bağlı ve merkezi sevgi hissetme ihtiyacıyla sonuçlanan ihtiyaçlar olarak değerlendirdi. Bu nedenle, demansla yaşayan kişilere özel olmayan bu ihtiyaçların her birine daha yakından bakmak önemlidir. Kitwood, bu ihtiyaçların tüm insanlarda mevcut olduğunu, ancak bazı demans türlerine sahip kişilerde genellikle daha savunmasız olduklarından veya bu ihtiyaçları tatmin etmelerine izin veren belirli eylemleri gerçekleştirmede daha az yetenekli ve daha savunmasız olduklarından, bu ihtiyaçların yoğunlaştığını ve bazen yanıtsız kaldığını pekiştiriyor.

### KONFOR

Demans ile yaşayan kişinin hassasiyet, yakınlık, ağrı veya kaygı olmamasının önemi. Birine / başkalarına yakın olmaktan kaynaklanan güvenlik duygusu.

### BAĞ

Sosyal varlıklar olarak, özellikle artan kaygı ve değişim zamanlarında, başkalarıyla bağlantılı hissetmeye ihtiyacımız var. Diğer(leri) ile ilişkilerde güven ve güvende hissetmeyi ifade eder.

### İÇERME

Kişiyi sadece fiziksel ve sözel olarak sosyal dünyaya getirmek ve orada olması değil, aynı zamanda grubun bir parçası olduğu, hoş karşılandığı ve Kabul edildiği ile ilgilidir.

### MEŞGALE

Kişi için anlamlı olan ve onlara çevrelerindeki dünya üzerinde bir kontrol duygusu veren bir aktiviteye dahil olma. Kişinin yapılan bir şey ve yapılış şekli üzerinde etkisi olduğunu hissetmesini sağlar.

### KİMLİK

Kişiyi tanımak, kendisi hakkında ne hissettiğini ve nasıl düşündüğünü bilmekle ilgilidir. Geçmişle süreklilik duygusuna sahip olmak ve hayat hikayelerinin kendileri veya başkaları tarafından sürdürülür.

# HAKLARINI BILIN

---

Kendinizi ve başkalarını eđitin. Demansı anlamak sadece teŒhiŒ ve semptomları tanıyabilmek deđildir. Ancak damgalamayı azaltmak ve demansla yaŒayan insanların ihtiyalarına, isteklerine ve tercihlerine nasıl saygı duyulacađını ve bunlara nasıl cevap verileceđini ğrenin.



## TANIYIN

Kişi-merkezli, hak-temelli yaklaşım, bizi ne yaptığımıza daha az, nasıl yaptığımıza daha fazla odaklanmaya zorlar. İnsanların ihtiyaçlarını destekleyerek, kişiliklerini ve esenliklerini koruyarak, onların İnsan haklarını destekleyeceğiz.

Demansla yaşayan kişiyle etkileşim biçimimize bakmak ve bunu gerçek ve güvenli bir şekilde - Kitwood'un olumlu kişisel çalışma olarak adlandırdığı şekilde - yaptığımızdan emin olmak önemlidir.

### DEMANS İLE YAŞAYAN İNSANLARIN PSİKOLOJİK İHTİYAÇLARINI KARŞILAMAK

Aşağıda, Kitwood'un bunama ile yaşayan insanların psikolojik ihtiyaçlarını karşılamanın bir yolu olarak tanımladığı farklı etkileşim türleri ve bunu basit ama empatik hareketlerle günlük pratiğimizde nasıl teşvik edebileceğimiz yer almaktadır.

- KABUL ETME
- MÜZAKERE
- İŞBİRLİĞİ
- OYUN
- TEŞVİK

- KUTLAMA
- RAHATLAMA
- ONAYLAMA
- DESTEKLEME
- KOLAYLAŞTIRMA





## TANIYIN

### 1 KABUL ETME

Kişiye tercih ettiği isimle hitap edin/selamlayın. Görüşmeler sırasında göz temasını koruyun

### 2 MÜZAKERE ETME

Belirli bir zamanda kişinin ne yemek, ne giymek veya ne yapmak istediğini seçmesine izin verin.

### 3 İŞBİRLİĞİ

İşleri kişi için değil, kişi ile birlikte yapma

### 4 OYUN

Kişinin kendiliğinden ve kendini ifade etme faaliyetine angaje olmasına izin verme (örn. fırçayı değil ellerini kullanarak resim yapmak)

### 5 TEŞVİK

Kişiye duyuları harekete geçiren ve bilişsel olarak zorlayıcı olmayan faaliyetlerde bulunma fırsatı verin (ör. masajlar, aromaterapi)

### 6 KUTLAMA

Sadece kişinin doğum gününü ve önemli tarihlerini (örneğin evlilik yılı dönümü) kutlamakla kalmayıp, ama aynı zamanda kişinin yaptığı bir şeyi fark etmek, desteklemek ve ona katılmak (örneğin kişi şarkı söylerken alkışlamak ve gülümsemek)

### 7 RAHATLAMA

Kişinin yalnız veya başkalarıyla rahatlatıcı bir ortam ve anlar yaşamasına izin verin (örneğin müzik dinlemek, bahçede bir bankta oturmak)

### 8 ONAYLAMA

Empatik olma ve anlamsız olsa bile kişinin gerçekliğini kabul etme. (örneğin halüsinasyonlar)

### 9 DESTEKLEME

Yanında olarak, elini tutarak, hissettiklerine doğru empati ve şefkat göstererek kişi endişeli olduğunda güvenlik ve koruma sağlama.

### 10 KOLAYLAŞTIRMA

Yalnızca gerektiğinde destek vererek kişinin tek başına yapamayacağı işleri yapmasına izin verme, (Örn: kişiye saç fırçasını vermek, saçlarını taramaya başlamasını ve bitirmesini beklemek)

### 11 YARATICILIK

Demansı olan kişi şarkı söylemeye veya dans etmeye başlar ve etrafındakileri katılmaya davet eder. Demans ile yaşayan bir kişi, eski yaprakları kaldırarak bitkilerle ilgilenmeye başlar.

### 12 TEKLİF

Demansı olan bir kişi, belirli bir görevde yardımcı olmayı teklif eder. Demansı olan bir kişi, bir ekip üyesine bir şey teklif etmek ister.

Kitwood ayrıca, daha önce açıklananlardan farklı olarak, demansla yaşayan kişiden gelen, spontane ve çevrelerindekiyle yönelik 2 başka etkileşim türü tanımladı:

## TANIYIN

# BIREYSELLEŐTİRİLMİŐ BİR BAKIM PLANI TASARLAMA

Bu etkileŐimlerin, rneđin gnlk bakım merkezlerinde veya yatılı bakım tesislerinde, demansla yaŐayan insanlara bakım sađlayan kiŐiler iin rutin hale gelmesi iin, her kiŐi iin bireysel bir bakım planının tanınlanması nemlidir. Demansla yaŐayan kiŐilere dođrudan veya dolaylı olarak bakım sađlanmasına dahil olan tm profesyoneller, kiŐi hakkındaki bilgileri bakım planlarına dahil edebilmeye yetenekli olmalıdır. Ayrıca, esenlik sađlayan ve olumlu, kaliteli iliŐkileri teŐvik eden anlamlı faaliyetlerde bulunabilmeleri iin kolaylaŐtırma ve destek sađlama yeteneđine sahip olmalıdırlar. Bireysel bakım planının oluŐturulması, aile yeleri, arkadaşlar ve/veya yakın bakıcılarla iŐbirliđi iinde gerekleŐtirilmelidir ki bylere kiŐinin yaŐam yksne, ilgi alanlarına, grŐlerine ve rutinlerine katkıda bulunabilirler.

Farklı biliŐsel iŐlevleri etkileyen farklı demans trlerinin neden olduđu sınırlamalar ve deđiŐiklikler gz nne alındıđında, bakıcıların her bir kiŐiyi derinlemesine tanımak iin farklı stratejiler kullanması gereklidir.

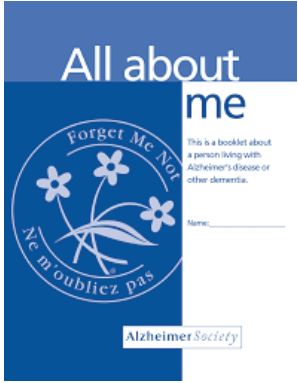
AŐađıda, kiŐinin hayat hikayesiyle ilgili bazı pratik rnekleri veya destek stratejilerini paylaŐıyoruz



## TANIYIN

# HAYAT HİKAYESİ

Aşağıda bir kişinin hayat hikayesi ile ilgili bazı pratik örnekleri ve destek stratejilerini paylaşıyoruz.



### Benim Hakkımda Herşey

Alzheimer Society of Canada

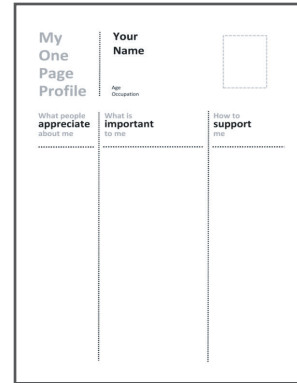
[Detayları görün](#)



### THIS IS ME

Alzheimer Topluluğu

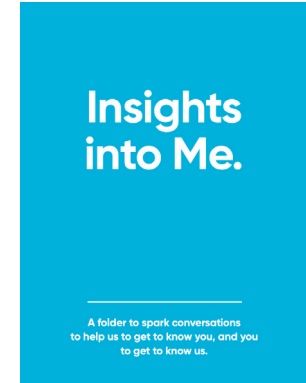
[Detayları görün](#)



### ONE PAGE PROFILE

Yaşlılar için Kişi Merkezli Düşünme

[Detayları görün](#)



### INSIGHTS INTO ME

Benim Ev Hayatım

[Detayları görün](#)

# HAKLARINI TANITIN

---

Demans ve İnsan Hakları ve bunları nasıl etkileyebileceğiniz ve savunabileceğiniz hakkında daha fazla bilgi edinin. Birleşmiş Milletler tarafından onaylanan PANEL İlkeleri, İNSAN HAKLARI TEMELLİ BİR YAKLAŞIMI uygulamaya koymak ve demansla yaşayan insanlar için gerçek bir değişim sağlamak için bir çerçeve sunmaktadır.

## TANITIN

# KATILIMI VE KARAR VERMEYİ DESTEKLEME

İnsan haklarına dayalı bir yaklaşımın benimsenmesi, demansla yaşayan kişilerin söz sahibi olmasını ve kendi bakımlarına dahil olma fırsatını sağlar. Bakıcıların sadece bir kişinin ne yapamayacağına odaklanmaması, ancak bunun genellikle bir kişinin çevresinin kendisi için uyarlanmamış olmasının bir sonucu olduğunu ve bu nedenle aktif katılımını sınırladığını veya engellediğini anlayın.

Karar verme yeteneği “ya hep ya hiç” olarak görülemez. Demansla yaşayan kişilerin karar alma süreçlerinde desteklenebilmesini sağlamak sosyal hizmetler, sağlık hizmetleri veya kamu hizmetleri gibi herkesin sorumluluğundadır ve her zaman kişinin karar verme yeteneğine sahip olduğu varsayılarak, mevcut kapasitelerine odaklanılır.

Aşağıda açıklayacağımız bu ve diğer ilkeler, demans ile yaşayan bir kişinin karar vermesini içeren herhangi bir etkileşimin/durumun daima temeli olmalıdır:

### 1 Kapasitesi olduğun varsayın

Kişinin, karar verilmesi gereken zamanda eldeki konu hakkında karar verme kapasitesine sahip olduğunu varsayın.

### 2 Kişiyi destekleyin

Kendi kararlarını verebilmeleri için mümkün olduğunca fazla destek sağlayın.

### 3 Mantıksız gibi görünen her karara saygı gösterin

Bir kararın akılsızca görünmesi, kişinin o kararı verme kapasitesinin olmadığı anlamına gelmez.

### 4 Gerekli olmadıkça müdahale etmeyin

Kişinin mevcut koşullarını ve yeteneklerini göz önünde bulundurarak yalnızca gerekli olduğunda müdahale edin.

### 5 Minimum Müdahale

Kişinin hakları ve hareket özgürlüğüne getirilen kısıtlamaları en aza indiren yaklaşımı benimsemeyi ifade eder:

- Mali konular ve mülkiyetten önce haysiyet, bedensel bütünlük, mahremiyet, özerklik ve kontrolü düşünün.
- Karar verilecek konunun önemi ve aciliyeti ile orantılı olun,
- Kişinin bireysel koşullarını göz önünde bulundurarak, süreyi mümkün olduğunca sınırlayın.

### 6 Dilek ve tercihlere değer verme

Her zaman kişinin bilinen istek ve tercihlerini göz önünde bulundurun.

### 7 Başkalarının bakış açılarını dikkate alın

Demansla yaşayan kişinin aile üyeleri ve/veya önemli arkadaşları olabilirler.

### 8 Bir müdahalenin aciliyetini düşünün

Karar hemen mi verilmesi gerekiyor yoksa bekleyebilir mi?

### 9 Bilginin Kullanımı

Yalnızca eldeki konuyla ilgili bir karar vermek için makul gerekli olan bilgileri almalıyız.

## TANITIN

# KIŞIYI DESTEKLEYİN

aşağıdaki kutuda, karar verme süreçlerini nasıl kolaylaştırabileceğiniz ve destekleyebileceğiniz konusunda basit öneriler bulacaksınız

### SEÇENEKLERİN SAYISINI AZALTIN

Kişinin içecekler açısından damak zevkini bilerek öğle yemeğinde ne içmek istediğini sormak yerine portakal suyu mu yoksa su mu tercih ettiğini sorun.

### KAVRAMLARI VE BİLGİYİ BASIT BİR ŞEKİLDE AÇIKLAYIN

Kişiyeye tanıdık gelen terimlerle basit dil kullanın.

### SÖZSÜZ İLETİŞİME DİKKAT EDİN

Başını sallamak, kişinin söylenenleri kabul ettiği ve anladığı anlamına gelebilir. Kaşlarını çatmak, aynı fikirde olmadıkları veya anlamadıkları anlamına gelebilir.

### KAVRAMLARI AÇIKLAMAK İÇİN RESİMLER KULLANIN VE SEÇİMİ KOLAYLAŞTIRIN

Kişinin ne yapmak istediğini seçebilmesi için bir plaj veya sinema resimleri gösterin.

### BİLGİYİ İŞLEMESİ KIŞIYE ZAMAN VERİN

Birkaç dakika bekleyin ve kişiye soru sorma fırsatı verin





## TANITIN

# ETKİNLEŞTİRME, KATILIM SAĞLAMA VE HERKESİ SORUMLU TUTMA

Kuruluşlarda bakım sağlama kültüründe değişiklik olması için, demansla yaşayan insanlara doğrudan bakım sağlamayanlar da dahil olmak üzere tüm bakıcıların eğitim alması esastır.

Herkesin insan hakları konusunda ve ayrıca farklı bunama türleri ve semptomları konusunda sürekli eğitim almasını sağlamak önemlidir, böylece demansla yaşayan kişiyi daha iyi anlayabilir ve onlara nasıl destek olacaklarını bilirler. Bakıcılara – kullanıcılar ve çalışanlar – herkesin haklarını bilme fırsatı vermek ama her şeyden önce, günlük kişi merkezli uygulamada haklarına nasıl saygı duyulacağını ve bu hakları nasıl geliştireceklerini bilme fırsatı vermek de önemlidir.

Ayrıca, ülkede yürürlükte olan yasal enstrümanları bilmek önemlidir. Tüm bakıcıların bu yaklaşımı sürdürmede ve takip etmede temel bir rolü vardır ve her kuruluşun insanların insan haklarını koruyan dahili politikaları, prosedürleri ve süreçleri olması önemlidir. Kuruluşlar ayrıca bir savunuculuk ve haklar komitesi kurabilir.

Bu önlemler, insanların, kimsenin misillemesinden korkmadan hak ihlallerini tanıma ve bildirme konusunda desteklenmiş hissetmelerini ve bilgilendirilecekleri etkili sonuçların olacağını bilmelerini sağlayacaktır. Demansla yaşayan insanların insan haklarına yönelik saygısızlığın çoğunun kasıtsız olduğunu fark ettiğimizde bunlar özellikle önemlidir.

Bu nedenle IHBY'nın ilkelerinden biri, bakımın duygusal bir iş olduğu varsayımdır ve bu nedenle demansla yaşayan insanlara bakım veren profesyonellerin kendi kişiliklerine saygı gösterilmesi gerekir.

Bu yaklaşımın yalnızca demansla yaşayan insanlar için değil - daha iyi uyku düzeni, azalan motor ajitasyonu ve refah ve yaşam kalitesinde artış gibi - aynı zamanda bakıcılar için de faydaları vardır, başlıcaları:

1. Artan güven duygusu
2. Daha iyi çalışma koşulları
3. Artan iş tatmini ve azalan kayıp

## TANITIN

# ELEŞTİREL VE DEĞİŞİM ODAKLI BİR TUTUM GELİŞTİRMEK

Değişim sadece teorik eğitimden ibaret değildir. Tüm bakıcıların başka bir kişinin bakış açısını görme, yapıcı eleştiri sunma ve değişime açık olma becerisine sahip olduğu anlamına gelir.

Bakıcılar olarak, her zaman araştırmalı ve gelişmeli ve prosedürleri pozitif değişim ve bakım kalitesinin sürekli iyileştirilmesi için bir araç olarak kullanarak, prosedürlere karşı eleştirel ve düşünceli bir tutum sürdürmeliyiz.

Organizasyondaki liderlerin, kişi merkezli bakımın ateşli savunucuları olması ve köklerinin organizasyonun felsefesi ve değerlerinden oluşması esastır. Bu boyutta, liderlikteki kişiler, kişi merkezli ve hak temelli bir yaklaşımın teşvik edilmesinde önemli bir rol oynamaktadır. Liderler;

- Demansla yaşayan kişiler, aileler ve personel ile kendi etkileşimlerinde bakıcıların beklediği eylemleri modelleyin, ve kavramları ve ilkeleri basit ve anlaşılır bir şekilde açıklamakla kalmayan, aynı zamanda pratik örnekler de sağlayan destekleyici belgeler oluşturun.
- Eğitim ve kapasite geliştirme fırsatlarını teşvik edin ve politika ve prosedürleri n kişi merkezli yaklaşımla tutarlı ve tanımlanmış prosedürlere uygun olmasını sağlayın.
- Bakım kültüründe değişimi teşvik etmek için bakıcıları karar verme sürecine dahil edin.
- İlham verici liderliği teşvik edin.

- Bakıcılarla açık ve şeffaf iletişimi teşvik edin.
- Bakıcıları güçlendirin.
- Bakıcıların pratik yaklaşımlarını, eylemleri yansıtmaya ve sorunları çözme becerilerini takdir edin ve övün.
- Bakıcıları, demansla yaşayan insanların yaşam kalitesini iyileştirmek için çözümler ve stratejiler sunmaya teşvik edin
- Tüm çalışanlar için performans değerlendirmeleri yapmak ve gerekli değişiklikleri yapmak.

Bu süreçte, sadece günlük uygulamalarımızı düzenli olarak gözden geçirmemize değil, aynı zamanda değişiklikler yapmamıza da olanak tanıyan, demansla yaşayan insanlar için bakım uygulamalarını değerlendirmek üzere bir araç kullanılması tavsiye edilir. Kullanabileceğimiz araçlardan bazıları şunlardır:

- Demans Bakımı Haritalaması (DBH)
- DBPS Çerçevesi
- "Duygular En Önemlidir"
- Kişi Merkezli Bakım Değerlendirme Aracı



## TANITIN

# ZORLUKLAR VE BİR UMUT NOTU

İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi'nin 1948'de Birleşmiş Milletler tarafından kabul edilmesinin üzerinden yaklaşık 80 yıl geçmesine rağmen, küresel bir standardın uygulanmasına yönelik zorluklar bugün de devam etmektedir. Demans ile yaşayan insanların haklarının korunmasını sağlamak için mevzuat tek başına yeterli olmayacaktır.

Demansla yaşayan insanlar için insan haklarına dayalı belirli bir yaklaşımın uygulanması savunuculuk faaliyetlerini güçlendirecek, eğitecek ve destekleyecektir. Örgütsel dönüşüm bağlamında, "başarılı kültürel değişim çabaları, insanlarla anlamlı konuşmalar yoluyla bağlantı kurar, ortak bir amaç etrafında insanların kalplerini ve zihinlerini fetheder ve istenen sonuçları elde etmek için farklı davranmalarını destekler" (HSE).

Kültür, herhangi bir kuruluştaki yaptığımız her şeyi etkiler ve insanlar ve onların davranışları tarafından şekillenir. Herhangi bir değişikliği uygulamadan önce, başarı şansını artırmak ve değişim koşullarını yaratmak için kilit değişim alanlarını anlamak çok önemlidir.

Başka bir deyişle, insanların şunları anlaması gerekir:

1. Neden bir değişiklik olması gerekiyor?
2. Değişime nasıl hazırlanılır?
3. Değişim arzusu
4. Değişmek için gereken destek

Kültür unsurlarının, görünen ve görünmeyen unsurlar veya su hattının üstünde ve altında "Buzdağı" bağlamında değerlendirilmesi gerekir. Örgütlerde kültürün görünür öğeleri arasında stratejiler, politikalar, düzenlemeler ve yapı yer alır. Görünmeyen unsurlar inançları, anlayışları, değerleri ve paylaşılan varsayımları içerir.



Değişim için koşulların yaratılması ve hazırlıklı olunması, demans ile yaşayan insanlar için insan haklarına dayalı bir yaklaşımın uygulanmasına yönelik her türlü zorluğun ele alınmasına yardımcı olacaktır. Değişim her düzeyde kucaklanmalı, ancak etkili ilham verici liderlik yoluyla yönlendirilmelidir.

Değişimi desteklemek için insanlardan oluşan bir koalisyon oluşturun. Demansla yaşayan insanların, bakıcıların ve sağlık çalışanlarının içgörülerini ve deneyimlerini elde etmek için Etkileşim ve Ağ Kurma değerli bir yaklaşımdır. Kişisel deneyimlerin paylaşılacağı bir platform sağlamak, davranış değişikliği çabalarını destekleyecektir. Kanıtların, anlatıların ve hikayelerin kullanımı, değişimi etkilemek için güçlü kaldıraçlardır. Son olarak, insanların NEDEN değiştiğini anlamaları gerekir. Paylaşılan zorlayıcı bir amaca odaklanarak insanlarla bağlantı kurun: Demansla yaşayan insanlara onurlu bir şekilde davranılmalı ve durumla ilgili varsayımlardan ziyade bireysel ihtiyaçlara dayalı bakım ve destek almalıdır.

Bu platform size anlamlı konuşmalar başlatmak, ortak bir amaç oluşturmak ve sağlık hizmeti sağlayıcılarının insan haklarına dayalı bir yaklaşımı savunmaları için gerekli araçları sağlayacaktır.

# ANLAMLI BAKIM FARK YARATIR

Gerçek bir Hayat Tecrübesi



# İRLANDA'DAKI THE SAINT JOSEPH'S SHANKILL'İN TECRÜBESİ

Teorik bilgi, fikrin arkasındaki 'neden'i anlama bağlamında görerek size bir kavram hakkında daha derin bir anlayış verebilir. Deneyimlerimiz bize teorilerin kusurlu bir dünyada nasıl pratiğe döküldüğünü öğretiyor.

Demans Hakkı Projesi, demansla yaşayan insanlarla ilgilenirken hak temelli bir yaklaşım sağlamak için yaklaşımımızı değiştirmemiz için bize fikir ve ilham sağladı.

Ancak bu kusurlu bir dünyada işe yarayabilir mi? Evet. Anlamanızı, Bilmenizi, Tanıtmanızı istiyoruz. Tıpkı İrlanda'daki Saint Joseph's Shankill gibi.

Saint Joseph's Shankill İrlanda'da en büyük demans özel bakım evidir. Demans bakımına öncülük etmektedir. Geleneksel tarzda, tıbbi bakımevleri 6 yeni bakımevine ya da bilinen adıyla "lojmanlara" dönüştürülmüştür. Bu hem kültürel hem de çevresel bir değişimdi.

İlk değişiklik, İrlanda sağlık düzenleyicisi tarafından denetlenen düzenleyici gereklilikler nedeniyle çevrede oldu. Sağlık Bilgileri ve Kalite Kurumu veya HIQA düzenleyici otorite olarak, sakinlerinin mahremiyetini ve haysiyetini desteklemediği için kuruluşun ortamının uygun olmadığını tavsiye etti. HIQA, bakım evlerinin kaydını sürdürmek için, açık plan 8 yataklı ortak alan / ünitenin bir veya iki yatak odalı alanlara dönüştürülmesi ve ayrıca açık erişimli banyoların özel

yapılması gerektiğini belirtti. Bu, tüm çevreyi yeniden değerlendirmek ve bunama ile yaşayan insanlar için neyin en iyi şekilde işe yarayacağını değerlendirmek için eşsiz bir fırsat sağladı.

Saint Joseph's, zayıf yaşlılar için özel olarak inşa edilmiş büyük bir açık plan merkeziydi ve zamanında (1994) 'son teknoloji tasarım' olarak görülüyordu, ancak 2012'de demans ile yaşayan insanlar için tamamen uygun değildi. Bazı resimlere bakın. [Bazı resimlere bakın](#)

Temel olarak, her biri yatak odalarının ve banyoların bulunduğu 3 koridorlu iki büyük alan vardı. Bu geniş alanların her birinde 30 kişilik küçük bir açık plan oturma odası ve bir büyük açık plan yemek odası vardı. İki alan daha sonra (bir şapel alanı içeren) daha geniş bir "ortak alan" ile birbirine bağlandı ve bu ortak alan, gün boyunca "aktivite alanı" olarak hizmet etti. Esasen paylaşılan büyük bir açık ortak yaşam alanında 60 kişi bulunuyordu.

Ulaşılabilir bir ortamımız ve katılım sağlayan bir alanımız olduğunu düşündüler; ama döşeme, insanları işgal edecek hiçbir şeyin olmadığı ortak açık alan tamamen yanlışti. 60 kişinin birlikte günlük anlamlı etkinliklere katılma olasılığı yoktu.

Böylece bir bina tadilat projesi başladı. [Bazı resimlere bakın](#)

İkincisi demansla yaşayan insanlar için yeni bir bakım modelinin tanıtılmasını içeren bakımında kültür değişimi idi. Benimsenen bakım modeline Kelebek Yaklaşımı© adı verildi.

Demans bakımına özel bir ilgi duyan Bakımevi Direktörü, demansla yaşayan insanlar için en iyi uygulamayı arayan farklı bakım modellerini araştırıyordu. David Sheard'ın (Dementia Care Matters'ın kurucusu) Dementia Care Matters'ın (DCM) evrimini ve Kelebek Yaklaşımının doğuşunu anlatan bir konuşmasından ilham aldı. İşte değişim vizyonunun başladığı yer burasıdır.

### David Sheard'ın Saint Joseph's Shankill ziyaretini seyredin

Günümüzde, DCM **Meaningful Care Matters** olarak bilinmektedir. Kelebek Yaklaşımının© ne olduğu hakkındaki tüm bilgiye **BURADAN** ulaşabilirsiniz.

İnsanlar kültürü oluşturur ve kültür, değiştirilmesi zor olan şeydir. Demansla yaşayan insanlara mümkün olan en iyi şekilde bakmak, görev odaklı olmaktan akışa devam etmeye geçmek anlamına gelir. Üniformaları, hemşire istasyonlarını ve ilaç arabalarını kaldırmak ve kurumsal veya tıbbi ekipmanı gizlemek, ev benzeri bir ortam elde etmek için zorunluydu. Bir evin bir kalbi olmalıdır ve bu, eve ait olan, yaşayan, çalışan ve ziyaret eden insanlarla ilgilidir. Elbette bir huzurevinde her gün yapılması gereken belirli miktarda iş olacaktır, ancak bunlar insanların kendi hızlarında ve nasıl istediklerine göre yapılabilir.

Herkese uyan tek bir beden yok, örn. Yemek zamanları - kişi doğal olarak uyandığında kahvaltı eder, yemek kişinin istediği kadar uzun sürer. İnsanlar, bir restoran veya otelde olduğu gibi 'hizmet' edilmek yerine, evlerinde olduğu gibi kendilerine hizmet edebilirler. Bir otelde veya restoranda değil, 'evlerinde'ler.

Saint Joseph's ekibi, bunamanın insanlar ve aileleri üzerindeki yıkıcı etkilerini değiştiremez. Ama insanları önemseme biçimlerini değiştirebilirler ve değiştirdiler. İnsanların mümkün olan en iyi bakımı almasını sağlayan şefkatli ve tutkulu bir ekibe sahipler. Onları ve oldukları insanları anlarlar, onlara kendilerini, ihtiyaçlarını ve duygularını ifade etmeleri için zaman ve alan tanır.

Zorlukları anlıyorlar ve değişimin her zaman kolay olmadığını biliyorlar. Dementia Right Project'in bir parçası olmak, Saint Joseph's Shankill'deki ekibin bilgilerini paylaşmasını sağladı; Gördüler, Bildiler ve Şimdi Tanıtıyorlar. Siz de görmek istediğiniz değişim olabilirsiniz. Gör, Bil, Tanıt!

Saint Joseph's Shankill, ödüllü ve akredite bir Anamlı Bakım Fark Yaratır; Kelebek Yuva©dır. İrlanda'da demansa özgü en büyük bakım evidir. Demans ile yaşayan insanlar için kişi merkezli, hak temelli bakım için bağlılık, liderlik ve tutku savunulduğunda bunun işe yarayacağını Görebilir ve Bilebilirsiniz. Aşağıda, Dawn Brooker'ın DBPS'si tarafından çerçevelenmiş olarak, Saint Joseph's Shankill'deki gerçek senaryoları açıklıyoruz.

# SAINT JOSEPH'S SHANKILL, İRLANDA'DAKI BAKIM EVLERİNDE İHTY İFADESİNİ DESTEKLEMELİK İÇİN DBPS'Yİ BENİMSEDEDİ

D

B

P

S

D

## DEĞER VERİN

Demansla yaşayan insanlara ve onlara bakan insanlara değer verin; yaşlarına veya bilişsel bozukluklarına bakmaksızın haklarını ve vatandaşlıklarını tanıyın.

- İnsanların Hayat Hikayeleri, onlarla ve aileleriyle birlikte geliştirilir ve bakım planlarının merkezi bir parçası haline gelir.
- Bakım planları, "onlar" veya "onlar" yerine ben ve ben kullanılarak birinci kişi ağzından yazılır.
- Kişinin istek ve tercihlerine göre herkes için gelişmiş bakım planlaması yapılmaktadır.
- Aileler ve arkadaşlar, tıpkı bir kişinin kendi evinde olduğu gibi, her zaman Saint Joseph's'e değer verir ve memnuniyetle karşılanır.
- Herhangi bir "kurumsal" veya "tıbbi" ekipmanı kaldırdık veya gizledik.
- Personel üniforma giymez veya yaka kartı takmaz.
- Yerel, ulusal ve uluslararası düzeyde her bir kişiyi savunuyoruz - Demright Projesi'nin bir parçası olmak bize bakımımız altındaki demansla yaşayan insanları temsil etme şansı verdi.
- Her türlü kısıtlamayı kaldırdık, yatak rayları, kucak kemerleri veya fiziksel kısıtlamalar kullanılmıyor. Bakımevi genelinde pozitif bir risk alma yaklaşımı benimsenmiştir.

### ÖRNEK:

Daha önceki hayatında model ve dansçı olan bir bayan artık yürüyemiyordu ve sadece birkaç adımla atabiliyordu. Bir gün ayağına kırmızı topuklu ayakkabılar giydirdik. Gözleri parladı ve güzel bacaklarını göstererek ayaklarını havaya kaldırdı, ardından personelin yardımıyla odanın karşısına topuklu ayakkabılarla yürüdü ve gülümsemesi her şeyi anlattı, o anlarda gerçekten gerçek benliği oluyordu.

# SAINT JOSEPH'S SHANKILL, İRLANDA'DAKİ BAKIM EVLERİNDE İHTY İFADESİNİ DESTEKLEMELİK İÇİN DBPS'Yİ BENİMSEDEDİ

D

B

P

S

B

## BİREYSEL

İnsanlara bireysel davranın; Demansla yaşayan tüm insanların benzersiz bir geçmişe, kişiliğe, fiziksel ve zihinsel sağlığa, sosyal ve ekonomik kaynaklara sahip olduğunu ve bunların nörolojik bozukluğa verdikleri yanıtı etkileyeceğini takdir edin.

- İnsanlar 'Tıbbi Bölümlerde' veya 'Birimlerde' yaşamazlar, evlerde yaşarlar.
- Saint Joseph, bir yeniden modelleme projesi aracılığıyla, hastalıklarının aynı aşamasında olan insanların bir arada yaşadığı "localar" yarattı.
- İnsanlar istedikleri zaman yataktan kalkabiliyor, kahvaltı için belli bir saat yok.
- Saint Joseph's'te kullanılan hiçbir fiziksel kısıtlama, örneğin yatak korkulukları veya kucak kemerleri yoktur. İnsanların evlerinde serbestçe hareket etmelerine izin verilir.
- İnsanların kendi beğenileri ve hoşlanmadıkları şeyler vardır, bu nedenle istedikleri faaliyetlere katılabilirler.
- İnsanlara her zaman ne yemek ve içmek istedikleri konusunda seçim hakkı verilir; ve anlayacakları şekilde sorulur.
- İnsanların kişisel eşyaları, aşinalıkları artırmak ve bireyselliklerini geliştirmek için evlerinde sergileniyor. Yaşam alanlarında aile fotoğrafları sergilenmektedir.
- Her bir kişinin hayat hikayesi, her bir kişiye yaşadığı deneyimleri hatırlatmak ve güzel anılar yaşatmak için eşyalarla dolu hayat hikayesi kutusunda hayata geçirilir.

## ÖRNEK:

Bizimle yaşayan bir adam, hastalığı başlamadan önce tutkulu bir motosikletçiydi. Ne yazık ki semptomlar geliştirdiğinde çok gençti. Elimizden geldiğince sık koruyucu derisini ve motosiklet kaskını takmasına yardım ettik ve ardından onu triobike (bisikletin önündeki koltuğa iki yetişkinin oturmasına izin veren bir elektrikli bisiklet) ile çıkardık.

Bu gezilerde, bir motosikletle aynı hızda olmasa da, yine de özgürlük, coşku ve doğada olma hissini yaşayabilirdi!

# SAINT JOSEPH'S SHANKILL, İRLANDA'DAKI BAKIM EVLERİNDE İHTY İFADESİNİ DESTEKLEMELİK İÇİN DBPS'Yİ BENİMSEDEDİ

D

B

P

S

# P

## PERSPEKTİFİNDEN (BAKIŞ AÇISIYLA)

Dünyaya, demansla yaşayan kişinin perspektifinden (bakış açısıyla) bakın, her insanın deneyiminin psikolojik geçerliliği olduğunu, demansı olan kişinin kendi bakış açısına göre hareket ettiğini ve bu bakış açısıyla empati kurmanın büyük bir terapötik potansiyele sahip olduğunu kabul edin.

- Pozitif hisleri ve duyguları teşvik etmeye ve geliştirmeye odaklanan duyular aracılığıyla insanlara ulaşır ve onlarla bağlantı kurarız.
- İnsanların fark etmesini istediğimiz öğelerin Işık Yansıtma Değerleri (LRV) arasındaki farka odaklanarak araştırma bazlı renk kontrastı yoluyla alanları / alanları / oturma alanlarını tanımlarız.
- Odalar etkileşimde bulunacak ve keşfedilecek pek çok öğeyle dolu, böylece insanlar kutuları karıştırıp "meşgul" olabilir.
- İnsanlara duyularını, görme, küçük, dokunma, işitme ve hatta tat alma duyularını geliştirecek deneyimler vermemize yardımcı olmak için duyu ekipman kurduk ve farklı öğelerin kullanımıyla bakım sağladık.
- Personel için Deneyimsel / Etkileşimli öğrenmeler – personeli tekerlekli sandalyede onlara söylemeden hareket ettirmek, yemek yemelerine yardım edilirken personeli kör etmek, görme bozukluğu algısı veren gözlük takmak,
- tüm bunlarla böylece, ekip demansla yaşayan birinin yaşanmış deneyimini kendileri de yaşayabilir.

## ÖRNEK:

Bir bakıcımız yılın o zamanında çalıştığı locada bir sonbahar teması yaratır. Torbalarca sonbahar yaprağı toplar, işe getirir ve sonra onları oturma odasının zeminine saçar, yaprakları havada tekmeler, ayaklarının altında ezer ve sakinlerin yaprakları kendilerinin tutmasına, koklamasına ve ezmesine izin verir. O locada yaşayan herkes, görme, duyma ve koku alma duyuları aracılığıyla gerçek bir sonbahar günü yaşamaya devam edebilir ve bunları kendi sonbahar anılarıyla ilişkilendirirler. Bu duyu seans tamamlandıktan sonra bakıcı onları temizler!

## SAINT JOSEPH'S SHANKILL, İRLANDA'DAKI BAKIM EVLERİNDE İHTY İFADESİNİ DESTEKLEMELİK İÇİN DBPS'Yİ BENİMSEDEDİ

<p>D</p> <p>B</p> <p>P</p> <p>S</p>	<p><b>S</b></p> <p><b>SOSYAL</b></p> <p>Demansla yaşayan insanlar da dahil olmak üzere tüm insan yaşamının ilişkilere dayandığını ve demanslıların hem eksikliklerini giderebilecek hem de kişisel gelişim için fırsatlar sağlayabilecek zengin ve çeşitlilik içeren bir sosyal çevreye ihtiyaç duyduklarını kabul edin.</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Huzurevinin mevcut ayak izi içinde 6 loca oluşturuldu, her loca aynı demans aşamasında birlikte yaşayan insanları barındırıyor.</li><li>• Locadaki günlük hayatın geliş ve gidişlerine katılmak için herkesin her gün kalkıp giyinmesi teşvik edilir.</li><li>• Gönüllülerin gelip Saint Joseph's'te yaşayan insanlarla anlamlı bağlantılar kurması için ekibi destekleyebilmesi için güçlü bir gönüllü programının geliştirilmiştir.</li></ul>
-------------------------------------	--	---

### ÖRNEK:

Saint Joseph's'te yaşayan insanlardan biri Almanya'dan, hastalığı ilerledikçe benimsediği İngilizce yerine ana dili olan Almanca'yı giderek daha fazla konuşmaya başladı. Şimdi, onunla her hafta Almanca konuşan bir gönüllüyle zoom görüşmesinden keyif almaktadır. Benlik duygusu kucaklandı ve desteklendi.

Gündüz bakım kulübü üyelerinden biri, tutkulu bir opera meraklısıdır ve tutkusunu diğer kulüp üyeleriyle (demans ile yaşayan tüm insanlar) paylaşmaktadır. Her hafta klasik müzik koleksiyonunu getiren ve sadece müziği çalmakla kalmayıp her parça hakkında bir konuşma yapan yetenekli gönüllülerimizden biriyle harika arkadaşlık edindi. Artık bizimle gönüllü olmadığı zamanları, opera tutkunumuzun ona önerdiği belirsiz kayıtları elde ederek geçirmektedir. Ailesi, coşkusu için ona çok minnettar ve ikisi de ortak bir tutkuyla yeni arkadaşlar edindiler.



# REFERENCES

- Cahill, S. O' Nolan, C. O' Caheny, D. and Bobersky, A. (2014) An Irish National Survey of Dementia in Long-Term Residential Care Dublin: Dementia Services Information and Development Centre.
- O'Shea, E. Keogh, F. and Cooney, A. (2019) The Continuum of Care for People with Dementia in Ireland. Tullamore: National Dementia Office.
- Cahill, S. O'Shea, E. and Pierce, M. (2012) Future Dementia Care in Ireland Sharing the Evidence to Mobilise Action. Dublin: DSIDC's Living with Dementia research programme.
- Scotland's National Dementia Strategy: 2013 – 2016
- Cross-Party Group in the Scottish Parliament on Alzheimer's. Charter of Rights of People with dementia and their carers in Scotland. Edinburgh: Alzheimer Scotland; 2009.
- United Nations. Press release on the occasion of the World Alzheimer's Day 2014. Geneva: United Nations; 2014 (<http://www.ohchr.org/EN/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=15071&LangID=E>, accessed 11 February 2015).
- United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva: United Nations; 2008 (<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Disability/SRDisabilities/Pages/SRDisabilitiesIndex.aspx>, accessed 11 February 2015).
- United Nations. Special Rapporteur on the right of everyone to the enjoyment of the highest attainable standard of physical and mental health. Geneva: United Nations; 2014 (<http://www.ohchr.org/EN/Issues/Health/Pages/SRRightHealthIndex.aspx>, accessed 11 February 2015).
- Smebye, K. L., Kirkevold, M., Engedal, K. How do people with dementia participate in decision making related to health and daily care? A multi-case study. BMC Health Services Research. 2012; 12:241:1-12
- Dementia Alliance International, The Human Rights of People Living with Dementia: from Rhetoric to Reality, 2016;
- Human Rights and Older People in Ireland- the Alzheimer Association of Ireland -Policy Paper December 2013
- Alzheimer's Society's view on equality, discrimination, and human rights January 2015 by Laurence Thraves
- Van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. Palliat Med 2014; 28: 197-209.
- United Nations human rights treaty bodies, <http://www.ohchr.org>
- Special Rapporteur on the right of everyone to the highest attainable standard of physical and mental health, including yearly reports and country visits, [www.ohchr.org](http://www.ohchr.org)
- Open-ended Working Group on an optional protocol to the International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, <http://www.ohchr.org>
- Special Rapporteur on the right of everyone to the highest attainable standard of physical and mental health, including yearly reports and country visits, <http://www.ohchr.org>
- Council of Europe <https://www.coe.int>
- World Health Organization (WHO), [www.who.int](http://www.who.int)
- <https://ecas.org>
- <https://fra.europa.eu/en/about-fundamental-rights>
- Canada, A. S. (2011). Guidelines for Care: Person-centred care of people with dementia living in care homes.
- Canada, A. S. (2014). PC P.E.A.R.L.S. 7 key elements of person-centred care of people with dementia in long-term care homes.
- Dawn Brooker, I. L. (2015). Person-Centred Dementia Care - Making Services Better with the VIPS Framework. Jessica Kingsley.
- Hazel May, P. E. (2009). Enriched Care Planning for People with Dementia - A Good Practice Guide to Delivering Person-Centred Care. Jessica Kingsley Publishers.
- Pat Hobson. (2019). Enabling People with Dementia: Understanding and Implementing Person-Centred Care. Springer.
- <https://ennhri.org/> (European network of national human rights institutions) <https://www.bihr.org.uk/> (The British Institute of Human Rights) <https://carefitforvips.co.uk/> (The VIPS Framework) <https://dementiaallianceinternational.org/human-rights>

---

Bu rehber Birleşmiş Milletler tarafından onaylanan İnsan Haklarına dayalı politika ve uygulamalara yönelik "PANEL" yaklaşımı tarafından bilgilendirilmiş be 2017-2025 Demans Halk Sağlığı Müdahalesi Küresel Eylem Planı, İnsan Hakları Evrensel Beyannamesi ve Engelli Hakları Sözleşmesi ile uyumludur.



# GETTING IT RIGHT!

## Demansa İnsan Hakları Temelli Yaklaşım Rehberi



### HAKLARINI **GÖRÜN**

Kişiyi demanslı olarak değil bir birey olarak görün. Hepimizin hoşlandığı ve hoşlanmadığı şeyler, kendi hayat hikayemiz var, bu bize kim olduğumuz hakkında bir teşhisten daha fazlasını söyler.

### HAKLARINI **BİLİN**

Kendinizi ve başkalarını eğitin. Demansı anlamak sadece teşhis ve semptomları tanıyabilmek değildir. Ancak damgalamayı azaltmak ve demansla yaşayan insanların ihtiyaçlarına, isteklerine ve tercihlerine nasıl saygı duyulacağını ve bunlara nasıl cevap verileceğini öğrenin.

### HAKLARINI **TANITIN**

Demans ve İnsan Hakları ve bunları nasıl etkileyebileceğiniz ve savunabileceğiniz hakkında daha fazla bilgi edinin. Birleşmiş Milletler tarafından onaylanan PANEL İlkeleri, İNSAN HAKLARI TEMELLİ BİR YAKLAŞIMI uygulamaya koymak ve demansla yaşayan insanlar için gerçek bir değişim sağlamak için bir çerçeve sunmaktadır.



KATILIM



HESAP  
VEREBİLİRLİK



AYRIMCILIK  
YAPMAMA  
VE EŞİTLİK



GÜÇLENDİRME



YASALLIK

