

# Unutma Beni

Demansla Yaşamak

—  
Psikoloji  
—



Fatma Gültan  
Turan

**Fatma Gltan Turan**, klinik psikoloji yksek lisans eęitimi sırasında ileri yař ruh saęlıęı ve demansa ynelik psikososyal yaklařımlar zerine alıřmalara bařladı. Dnya Saęlık rgt tarafından demans hastalarının yařam kalitesi zerindeki olumlu etkileri nedeniyle kuvvetle nerilen Biliřsel Uyarım Terapisi eęitimini İngiltere’de, terapiyi geliřtiren Prof. Dr. Aimee Spector’dan aldı. Uzmanlıęını doktora dzeyinde geliřtirmeyi srdrrken ileri yařtaki bireyler, demans hastaları ve bakımverenlerinin yařam kalitelerine katkıda bulunmayı amalayan alıřmalar yrtt. Demans Dostu Yařamlar adı altında yerel ynetimlerde ve huzurevlerinde gnll olarak psikososyal destek programları ve psiko eęitimler dzenledi. Sosyal medya alanında farkındalık alıřmaları yrtt. Klinik psikoloji doktora tezinde arařtırmalarına devam eden Turan, Down Sendromlu bireylerde demans konusunu incelemekte, ęretim grevlisi olarak alıřmalarına devam etmektedir.

Mahremiyet ilkesi uyarınca anlatılan vakalarda kişi ve yer adları deęiřtirilmiřtir.  
Bu kitaptaki bilgiler tıbbi tanı ve tedavi amaçlı kullanılamaz.

## **UNUTMA BENİ**

### **Demansla Yařamak**

**Yazan:** Fatma Glten Turan

**Editr:** Aslı Gneř

**Yayın hakları:** © 2023 Doęan Yayınları Yayıncılık ve Yapımcılık Ticaret A.ř.

Bu eserin btn hakları saklıdır. Yayınevinden yazılı izin alınmadan kısmen veya tamamen alıntı yapılamaz, hiřbir řekilde kopya edilemez, oęaltılamaz ve yayımlanamaz.

**1. baskı** / Aralık 2022 / ISBN 978-625-8215-89-2

**Sertifika no:** 44919

**Kapak tasarımı:** Cneyt omoęlu

**Sayfa uygulama:** Taylan Polat

**Baskı:** Ana Basın Yayın Gıda İnřaat San. ve Tic. A.ř.

Mahmutbey Mah. Devekaldırımı Cad. 2622 Sk.

Gven İř Merkezi, No: 6/13 Baęcılar - İSTANBUL

Tel. (212) 446 05 99

Sertifika No: 52729

**Doęan Yayınları Yayıncılık ve Yapımcılık Ticaret A.ř.**

19 Mayıs Cad. Golden Plaza No. 3, Kat 10, 34360 řiřli - İSTANBUL

Tel. (212) 373 77 00 / Faks (212) 355 83 16

**[www.dogankitap.com.tr](http://www.dogankitap.com.tr) / [editor@dogankitap.com.tr](mailto:editor@dogankitap.com.tr) / [satis@dogankitap.com.tr](mailto:satis@dogankitap.com.tr)**

Unutma Beni  
Demansla Yaşamak

Fatma Gültan Turan

# Önsöz

## Yeni Bir Kapının Eşiğinde

Meral, elli yıllık kocasının onu tanımadığı ilk sabah yıkılır.

Esmâ, annesinin cüzdanını kaybettikten sonra kimlik ve kredi kartlarını değiştirmek için bir hafta harcar ama birden annesinin dondurucusunda yazdan dondurulup kaldırılmış fasulyelerin, bezelyelerin arkasına gizlenmiş cüzdan ortaya çıkar.

Leman eşiyile birlikte lüks bir restorandadır. Kocasını birden ayağı kalkarak diğer müşterilerin önünde uygunsuz hareketler yapmaya başlar. Leman dehşete kapılmıştır.

Aykut her zaman torunlarına, çocuklarına, komşularına, etrafındaki tüm insanlara hep gülümseyerek karşılık vermiş olan halasının birden herkese karşı şüpheli, kızgın, umursamaz birine dönüşmesiyle hayal kırıklığına uğrar.

Demans olan sevdiğimizle hayatı paylaşmak oldukça değişik deneyimleri karşımıza çıkartacaktır. Çoğumuzun böyle bir tecrübenin nasıl olabileceğini önceden tahmin etmesi mümkün değil.

Hepsinden daha şaşırtıcı olanı, bir saat veya bir gün sonra –genellikle durumu değerlendirmek için diğer aile üyeleri veya sağlık uzmanları çağrıldığında– kişi tamamen normal davranabilir. O anlar herkes için açıklanamayacak, anlaşılamayacak, ikircikli diyebileceğimiz dünyanın kapılarının açıldığı anlardır.

Bu yeni dünyanın eşiğinde içten içe herkes yeni ve tanımlayamadıkları bir şeyin yaklaşmakta olduğunu ve bu yaklaşan şeyin onları da yanına katıp sürükleyeceğini fark etmeye başlar. Bu yeni yol geleceğe dair tüm planları altüst edecektir.

Çoğumuz için huzuru bulacağımız, torunlarımızla, çocuklarımızla geçireceğimiz zamanların hayaliyle vardığımız bu limandan ne yazık ki demir alma vaktimizin geldiğini söyler demans. Bildiğimizi, keşfettiğimizi, kontrolün elimizde olduğunu düşündüğümüz bir zamanda, yeniden, rotasız, haritasız, pusulasız, fırtınalı, keşfedilmemiş denizlerde yol almak zorunda kalacağımızı haber verir demans.

Yıllar önce bir danışanım teşhisini ilk duyduğunda “Kamyon çarpıtı bana” demişti. Büyük bir çarpışmaydı bu ve bu çarpışmanın şiddeti bir insanın dağılması, bütünlüğünü kaybetmesi demektir.

Geçen süre içinde demanslı kişiler ve bakım verenleriyle çalıştıkça çarpışmanın ne denli devamlılık arz ettiğine de şahit oldum. Yaşanılan günler içine yerleşmiş sonsuz mücadele, fedakârlık, uğraş her iki tarafın cesaretle, yılmadan sürdürdüğü birlikte yaşama ve başarma arzusu bu kitabın arkasındaki ilham oldu.

Demanslı kişiler ve bakım verenleriyle çalıştığım yıllar boyunca, demans ve buna bağlı gelişen problemlere odaklanmak yerine kişiye odaklanmamız gerektiğine tüm aklım ve kalbimle inandım. Karşımıza çıkan sorunlara değil, bunların arkasındaki insana bakmak gerektiğini savundum. Demans doğası gereği, kişiyi tüm sevdiklerinin, hatta kendisinin bile kendisini artık tanıyamayacağı yalanını söyler. Sanki demans olan kişi artık silinmeye mahkûmdur. Sanki demans o kişinin yerini almış, o kişiyi yok etmiştir.

Her ne olursa olsun siz ve sevdiğiniz yine birliktesiniz. Tüm geçmişinizle, tüm bildiklerinizle, tüm yaşadıklarınızla, tüm hayallerinizle, tüm gerçekleştirdiklerinizle oradasınız. Hiçbir şey bunları sizden geri alamaz. Bu yolda birlikte ilerlerken bilinmezliklere karşı alınabilecek en doğru ve en etkili önlem “siz”i hatırlamak, “sevdiğinizizi” unutmamak olacaktır.

Her demans sendromunun altında gerçek bir insan vardır, güçlü ve zayıf yanları olan ve şimdi hastalıklarıyla başa çıkmaya çalışan biri olarak anlaşılmalı, onurlu ve saygılı davranılmak isteyen bir kişi.

Her bakım verenin içinde de her şeyden çok yardım etmek isteyen ama genelde bunu nasıl yapacağına dair fikri olmayan biri

vardır. Hayal kırıklığına uğramış, bitkin, cesareti kırılmış, kafası karışmıştır.

Şunu sakın unutmayın; bir kişinin diğerini önemsemesi, hayatın en büyük değerini temsil eder. Bir insanı sevmek, onun tüm mucizelerini görmek ve unuttuğunda ona bunu hatırlatmaktır.

Bu kitap, her şeyden önce demanslı bireyler ve onların bakım-verenlerinden aldığım umut, cesaret, azim, yaratıcılık derslerinden doğdu. Doğan Kitap'ın teşviki ve uzmanlık desteği sayesinde cisim kazandı. Bu süreçte akademik desteğini esirgemeyen Aimee Spector'a, kitabın dili ve yapısının belirlenmesinde sunduğu öneri ve katkılarından dolayı dostum Esra Sevin'e ve çalışmanın tüm aşamalarında yanımda olduklarını hissettirdikleri için aileme teşekkür borçluyum.

*Unutma Beni*, demansla ilgili davranış problemlerini yönetmekte size yol gösterecek bilgileri basit, hatırlaması kolay bir şekilde birleştirme girişimidir.

Hadi başlayalım...

# Bölüm 1

## Demansı Anlamak

“Değerimiz şu an ve eskiden kim olduğumuzda saklıdır, yakın geçmişte olanları ne kadar iyi anlatabildiğimizde değil.”

**Hmeros**



## Kral Sisifos'un kayası

Meslektaşlarımdan bir uzman, demans ve demans hastalarına bakım verenler için mitolojik bir öyküyü örnek vermişti: Yunan mitolojisinde ölümler ülkesinde cezaya çarptırılan Kral Sisifos'un öyküsü. Zekâsıyla ünlü Sisifos'un cezası büyük bir kayayı yüksek bir dağın tepesine çıkarmaktır. Kralın tepeye çıkarttığı kaya, her defasında bir güç tarafından tekrar aşağıya yuvarlanır.

Efsane bitmek tükenmek bilmeyen bir çabanın sonsuza kadar sürecek beyhudeliğini anlatır. Bu mitolojik öykü anlamsız bir kırsırdöngünün trajedisi olarak okunabilir. Meslektaşım "Demans söz konusu olduğunda, demanslı kişi ve ona bakım verenler aynı Kral Sisifos gibi olur" demişti. "Her gün yeni bir meydan okuma, her gün o tepeye ulaşma mücadelesi ve o tepeden aşağıya yuvarlanış."

Albert Camus ise bu efsaneye ilişkin olarak yaşamın anlamsızlığına ve tüm baskılarına rağmen insanın direnmek zorunda olduğunu söyler, Sisifos'u anlamsızlığı akıl ve bilinç gücüyle yenen bir kahraman olarak nitelendirir. Kayanın ağırlığına, o kayanın düşebileceği gerçeğine karşın tepeye ulaşma gayreti başlı başına ulvi bir mücadeledir. "Tepelere doğru tek başına didinmek bile bir insanın yüreğini doldurmaya yeter" der.

Bana soracak olursanız da asıl gerçek hikâye budur. Demanslı kişi ve bakım vereninin o tepeye varış mücadelesi. Yılmadan, yaşamdan kopmadan ve korkusuzca...

## Yalnız değilsiniz

Evet, bu son derece zorlu bir mücadele. Ama bu zorlu mücadelede yalnız olmadığınızı bilin. Global ve son derece dik bir ivmeyle tırmanan bir sorunla karşı karşıyayız. Demans, yaşlanma hızıyla doğru orantılı olarak artan en ciddi sağlık sorunu olarak kabul ediliyor.

Türkiye’de son verilere göre 900 bine yakın demanslı kişi var. Bu demektir ki hasta yakınlarıyla beraber en az 2.700.000 kişi durumdan etkilenmekte. Dünyada da durum farklı değil. Demans, geleceğimizde en tehditkâr sağlık problemlerinden biri olarak karşımıza dikilmiş durumda. Uluslararası Alzheimer Derneği’nin 2021’de Denver’da gerçekleştirdiği konferansta 2050 yılında dünya genelinde 152 milyon demans hastası olacağı öngörüldü.

Prevalanstaki en yüksek artışın Sahra Altı Afrika, Kuzey Afrika ve Ortadoğu’da olacağı tahmin ediliyor. Halihazırda demansı durduracak veya önleyecek etkili tedaviler olmadan karşı karşıya kalınan problemlerin küresel olarak bireyleri, bakıcıları, sağlık sistemlerini ve hükümetleri etkilemeye devam edeceği açık.

Bahsettiğimiz rakamlar tanı alma şansına sahip olabilmiş kişileri içeriyor. Peki ya tanı alamadan hayatlarını sürdürmek zorunda kalan ve kalacak kişiler? Yani istatistikler sadece buzdağının görünen yüzünü yansıtıyor.

## Kapının ardında

Demans terimi, en sık görülenleri Alzheimer hastalığı ve fronto-temporal demans olmak üzere farklı nörodejeneratif hastalıkların neden olduğu bir grup semptomu ifade eder. Hastalık süreci ilerleyicidir ve beynin işleyişini, neredeyse tüm alanlarıyla yavaş yavaş ele geçirir. Sosyal bilişte ve bilişsel süreçlerde gerilemelere; yönelim, dikkat-konsantrasyon, hafıza, okuma yazma, görsel-uzamsal yetilerde, soyut-somut düşünce kapasitesinde bozulmalara yol açar.

Ayrıca demans duygulanım, duygu durum alanında da sorunların yaşanmasına neden olur. Bu da duyguların anlaşılması

ve ifade edilmesi konusunda demanslı kişinin problemler ve karışıklıklar yaşaması anlamına gelir. Demanslı kişinin duygu ve düşüncelerini ifadede niçin problemler yaşadığını ve davranışlarını doğru olarak yönetmede karşılaştığı zorlukları, bu durumlarda neler yapılabileceğini öğreneceğiz.

Demans, düşünce ve dil kapasitesini de olumsuz etkiler. Düşünce süreci, yapısı ve akışı bozulur. Düşünce içeriğinin bozulması nedeniyle hastada sanrılara rastlanabilir, dünyayı algılama yetisi hasar görebilir. Demansın ortaya çıkardığı özel durumlar neticesinde de kişinin ve çevresindekilerin günlük hayatını etkileyen birçok olumsuz, neredeyse sanki çözümsüzmüş gibi görünen pek çok problem ortaya çıkmaya başlar. Hem demanslı kişi hem etrafındakiler bu sarmal içinde kaybolur.

Demanslı kişinin neden böyle davrandığı bilinmediği gibi ona nasıl davranılacağı da bir bilinmez gibi görünür. Sonuç olarak her iki taraf da hastalığın getirdiği yükler altında ezilmeye başlar. Öte yandan süreç ve süreçle ilgili etkili çözüm önerilerinin sunulmaması, sorunu daha da ağırlaştırır.

Kapının ardında pek çok bilinmez, tahmin edilemez, önceden kestirilemez sorun, hastayı, sevenlerini ve bakım verenlerini bekliyor olacaktır.

İlerleyen sayfalarda sizlere bu sarmalın, bu kısırdöngünün içine çekilmemek için nelere dikkat etmeniz gerektiğini anlatacağım. Yine ilerleyen satırlarda demanslı kişinin dünyasında neler yaşadığını, nelerle mücadele ettiğini göreceğiz.

Evet yol zorlu bir yol, kapının ardında sizi zorlu bir mücadele bekliyor. Ama şunu sakın unutmayın; demans geri dönüşü olmayan bir sağlık sorunu olsa da, uygun yaklaşım yöntemleriyle hasta ve bakım vereni için mücadele kolaylaşabilir, hastanın hayatın içinde kalması sağlanabilir.

## Bilgi kirliliğine dikkat

Demans gibi kronik, güçten düşüren bir hastalığı olan kişiye bakıyorsanız, kendinizi küçümsemeyin. Zor, karmaşık, sıklıkla

öngörülemeyen, hatta ve hatta tahayyüllerin ötesinde bir hayatınız olduğunu çok iyi biliyorum.

Ama sakın unutmayın; bakımın günlük zorlukları karşısında, ihtiyacınız olana kadar sahip olduğunuzu bilmediğiniz rezervler ve beceriler içinizde saklı. Önemsemediğimiz birinin hayatını iyileştirmenin beklenmedik ödülleri ve tahmin edemeyeceğiniz sevinçleri vardır. Ve bunlar çoğu zaman gözden kaçırılır. Çünkü bu zor hastalıkta gerçekleşebilecek tüm kötü senaryolar hakkında bilgi yağmuruna tutulup, genellikle de iç karartıcı, hatta ve hatta yanlış bilgilerle kuşatılırsınız. Bu bilgi kirliliğinin işleri kolaylaştırmadığı, hatta cesaret kırıcı olduğu yadsınamaz.

Halbuki demanslı olan kişiler, söylenenin aksine, sevinci ve sevgiyi yaşayabilirler. İyi günler geçirebilir ve bakım vereni olarak siz, bunun gerçekleşmesine yardımcı olması en muhtemel kişisiniz. Birlikte iyi olabilmek bakım vermenin büyüğü, en değerli ödülüdür.

Demanslı kişi, sosyal uyarlama eksikliği veya yanlış yaklaşımlar yüzünden, aslında potansiyelini ortaya koyma fırsatını çoğu kez bulamaz. Halbuki doğru yönlendirmeye demanslı kişinin bilişsel, fiziksel ve ruhsal yapısı mümkün olduğunca korunabilir. Böylece bu ilerleyici hastalık karşısında mümkün olduğunca güçlü durabilir, yenilgiyi kabullenmek yerine mücadeleye devam edebilirler.

## Mahşerin Dört Atlısı

Dünya için bir gelecek tehdidi olarak görülen demans tüm tezahürlerinde ilerleyici bir hastalıktır ve beyni etkileyen bozuklukların neden olduğu semptomların bir koleksiyonu olarak tanımlanır. Bilinenin aksine belirli bir hastalık değil, beyin fonksiyonlarındaki düşüşle kendini gösteren nörolojik durumlar için kullanılan genel bir terimdir ve 400'den fazla farklı türü vardır.

Demans teşhisi konan çoğu insan dört yaygın türden birine sahiptir:

- **Alzheimer:** Tüm demans türleri içinde en sık görüleni Alzheimer'dır ve tüm demans teşhislerinin yüzde 60 ila 80'ini oluşturur. Alzheimer'ın beyin hücrelerinin içinde ve çevresinde anormal protein birikiminden kaynaklandığı düşünülüyor. Bu proteinlerin oluşturduğu plaklar nöronların işleyişini bozar ve beyindeki iletişimi sağlayan kimyasal haberciler (nörotransmitterler) giderek azalır. Hastalık önce beynin hafızayla ilgili bölümlerini, daha sonraları dil, akıl yürütme ve sosyal davranıştan sorumlu olan serebral korteksi etkiler ve küresel olarak yayılmaya devam eder.
- **Vasküler demans:** Vasküler sistem vücudumuzu ağ gibi saran damarların oluşturduğu sistemdir. Beyne kanla birlikte oksijen taşıyan vasküler sistem, beyin fonksiyonlarının düzenli çalışmasını sağlar. Sistemde herhangi bir bozulma, tıkanma ve kanama olduğunda beyne yeteri kadar oksijen ulaşmaz ve beyindeki nöronlar işlevlerini yerine getiremez olur, hatta ölmeye başlarlar. İkinci en yaygın demans türü olan vasküler demans, beynin etkilenen bölgesine bağlı olarak, genelde planlamada, akıl yürütmede ortaya çıkan sorunlarla kendini gösterir.
- **Lewy cisimcikli demans:** Demans vakalarının yüzde 5 ile yüzde 15'ini oluşturan Lewy cisimcikli demans, beynin sinir hücrelerinin içinde gelişen alfa-sinüklein adı verilen bir proteinin aşırı birikimiyle ortaya çıkar. İsmi onları ilk tanımlayan bilim insanı Dr. Frederic Henry Lewy'den alan bu cisimciklerin yarattığı tortu nöronlar arasındaki mesajları bloke ederek demansa yol açar. Lewy cisimcikleri, tipik olarak beynin düşünme, öğrenme ve hafızayı yöneten kısımlarıyla motor hareket alanlarını etkiler. Lewy cisimcikleri Parkinson hastalığında da görülür. Lewy cisimcikleri ilk olarak beynin düşünmeden sorumlu kısmında ortaya çıktığında teşhis Lewy cisimcikli demanstır, beynin hareketten sorumlu kısmında görülürlerse teşhis Parkinson demansıdır.
- **Frontotemporal demans:** Beynin frontal ve temporal bölgelerini, yani kişilik ve davranışla ilişkili alanlarını etkileyen de-

mans türüdür. Beynin ön ve yan bölgelerindeki sinir hücrelerinin kaybına neden olan frontotemporal demans, kişilik ve davranış değişiklikleri, konuşma sorunlarıyla kendini gösterir. Bazı vakalarda yazma ve anlama zorluklarına da rastlanır. Demans teşhislerinin yaklaşık yüzde 5-10'unun frontotemporal demans olduğu düşünülüyor.

Bu dört farklı tür "mahşerin dört atlısı" olarak da bilinir. 85 yaş ve üzerindeki kişilerin yaklaşık üçte birinde bir tür demans olabilir, ancak demans yaşlanmanın normal bir parçası değildir. Birçok insan 90'lı yaşlarında ve sonrasında herhangi bir demans belirtisi olmadan da yaşamlarını sürdürebilir.

## Demansın kısa tarihi

Demans teriminin Latince kökü, kişinin aklını kaçırmayı anlamına gelir. Durumdan etkilenmiş kişilerin benliklerini kaybetmelerine ve artık kişi olmamalarına yol açması olarak tanımlanmıştır. Tanımlama eleştirilerle karşılaşmıştır. Bu nedenle Amerikan Psikiyatri Birliği'nin, "Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve İstatiksel El Kitabı"nda (DSM5) demans tanımına sunulan eleştirilere karşı tanımlama kapsamına "majör nörobilişsel bozukluk" ibaresini koyması makul gözükmektedir.<sup>1</sup>

Demansın en yaygın şekli Alzheimer, adını hastalığı 1906 yılında ilk kez tanımlayan Alman nörolog Alois Alzheimer'dan alır. Teşhis konan ilk Alzheimer hastası ise 50'li yaşlarında bir kadın olan Aguste Deter'dir. Kocasını Karl tarafından Frankfurt'taki Akıl Hastaları ve Epileptikler Enstitüsü'ne 1901 yılının 25 Kasım'ında getirilir.

Bir demiryolu işçisi olan Karl, eşi Aguste'nin hafıza kaybı, kelime bulma güçlükleri, oryantasyon bozukluğu ve tuhaf davranışları (uyuyamıyordu, çarşafını yerde sürüklüyor, gecenin ortasında saatlerce çılgın atıyordu) nedeniyle hastaneye kabul edilmesini talep eder.

1. Perminder S. Sachdev ve ark. "Classifying neurocognitive disorders: DSM-5 approach", *Nat Rev Neurol*, Kasım 2014, 10 (11): 634-42.

“Bildiğimizi, keşfettiğimizi, kontrolün elimizde olduğunu düşündüğümüz bir zamanda; yeniden, rotasız, haritasız, pusulasız, fırtınalı, keşfedilmemiş denizlerde yol almak zorunda kalacağımızı haber verir demans... *Unutma Beni*, demansla ilgili davranış problemlerini yönetmekte size yol gösterecek bilgileri basit, hatırlaması kolay bir şekilde birleştirme girişimidir.”

Fatma Gültan Turan'ın uzun yıllar demanslı kişilerle yaptığı çalışmalardan süzdüğü bilgi ve deneyimleri aktardığı bu kitap, bakım verenler için eşsiz bir kaynak. Demans olan kişilerin “saksı çiçeği” olmadıklarını, geçmişi, yaşantıları, sevdikleri, yakınları, arzularıyla birer birey olduklarını bize yeniden hatırlatıyor, unutulmaya yüz tutmuş hayatların çığlığını dile getiriyor:

**Unutma Beni!**

