

DEMANS GÜNLÜKLERİ / ZOR

2023 sonlarından beri, düzensiz aralıklarla Frontotemporal Demans'tan muzdarip eşim ile yaşadıklarım, onun hem fiziksel hem duygusal bakımı hakkında okuyarak, dinleyerek ve yaşayarak öğrendiklerimi yazıyorum.

Yazdıklarımı tekrar tekrar okudukça “bunları, yaşadıklarımı neden birilerine aktarmayayım ki?” diye düşünmeye başladım.

Böyle düşünmemin sebebi de bu geçen altı yıl boyunca, hatta öncesindeki yaşadıklarımızla sekiz-on yılı bulan deneyimlerimizin bu hastalıkla birlikte yaşayabilecek kişilerin yolculuğunda onlara bir nebze olsun ışık tutabileceği. Bu uzun soluklu yolculuğumda bilmediklerimi, yavaş yavaş öğrendiklerimi, aldığım destekler sayesinde birçok şeyin üstesinden gelebilme çabalarımı birileriyle paylaşmak istedim. Paylaşmaya da çok gayret ettim. Her şey tanımakla başlayıp, öğrenmekle kabullenmekle, paylaşmakla, ailece birbirimize destek olabilmekle aşılmaya çalışılıyor.

Yazdığım şeyler sizlere çok gereksiz detaylar gibi gelebilir. Ama şimdi düşünüyorum, daha bu hastalığı bilmeden, eşimin bu hastalıktan muzdarip olduğunu aklımıza bile getirmeden önce yaşadıklarımızın her birinde demansın ayak izleri varmış. Bunları yaşayıp öğrenerek geçen bunca zamandan sonra o kadar net görüyorum ki. İstemediğim eşimi üzdüğüm günler de oldu. Eşim bu süreçte davranışlarını, can yakmalarını bilerek isteyerek yapıyordu. Oysa ki hiç de öyle değilmiş.

Eşime teşhis koyulduktan sonra da bir süre bu durumun ciddiyetini tam olarak anlayamadım. Ancak bir süre sonra ünlü Amerikalı sinema oyuncusu Bruce Willis'in de Frontotemporal Demans'tan muzdarip olduğunu duydum. Aradan bir-iki yıl geçmişti ve sık sık bu haber karşıma çıkıyordu. En çok da afazi (**Afazi**: Beynin dil ve konuşma merkezlerinde meydana gelen hasar sonucu ortaya çıkan dil bozukluğu) yaşaması, hastalığıyla ilgili başlangıç belirtisinin afazi olması dikkatimi çekmişti. Yaşları aynı olmasa da yakındı. Ara ara ailesinin bakımı ile ilgili paylaşımları da karşıma çıkıyordu. Tanınmış bir kişi olması değildi bu konuya ilgi duymam. Frontotemporal Demans terimi ile ilk kez eşimin durumu ile

tanışmıştım. Daha önce hiç duymadığım bu demans türünü Bruce Willis'in de yaşıyor olması ve yaşanan benzerliklerdi benim dikkatimi çeken.

“Benim, bu yaşadıklarımızla ilgili tuttuğum notlarımı yayınlamak acaba bu hastalığı tanımayanlar için farkındalık yaratabilir mi? Bunun zor bir Demans olduğu bilinci geliştirilebilir mi?”

Bunları düşünürken Bruce Willis'in eşi Emma Willis'in de benim düşündüğüm şeyi yapmış ve bir kitap yazmış olduğunu öğrendim. Öğrendiğim bir başka şey de sadece bizim ülkemizde değil tüm dünyada bu hastalığın yeni yeni tanındığı ve başlatılan araştırmaların çok yeni olduğuydu.

Doktorumuzdan bu demans türünün 2012 öncesi bu kadar iyi bilinmediğini öğrendik. Düşündüğüm şeyin değerli ve önemli olduğunu bir uzmandan duymak ve birçok konu hakkında bilgilendirilmemiz beni heyecanlandırdı ve teşvik etti.

Evet Frontotemporal Demans çok iyi tanınmalı. Birçok alzheimer teşhisinin aslında Frontotemporal Demans olduğu ayrımı yapılabilirmeli.

Heyecanlıyım. Küçük bir el fenerinden bile az olsa tutacağım bu ışık beni çok ama çok mutlu edecek. Kocaman zorlukları aşabilmek için küçük bir katkı olabilir dilerim.

Yakınlarınızın, Allah göstermesin, benzer tepkiler, şaşırtıcı ifadeler ve bunlar gibi gelişmeler yaşadığını gözlerseniz bu notlar aklınızda olsun. Ama şu çok önemli konuyu da asla unutmayın:

YAZDIĞIM BU NOTLARA DAYANARAK BİR YAKININIZ İÇİN HEMEN “ALZHEIMER” YA DA “DEMANS” GİBİ KARARLAR VERMEYİN. BU SADECE UZMAN DOKTORLARIN BİLİMSEL KONTROLLER VE TESTLERLE VEREBİLECEĞİ BİR TEŞHİSTİR.