# TEŞHİS, TANIMA, KABULLENME

Bu metin bir bilimsel araştırma sürecinin verileriyle hazırlanmayan; ancak bu hastalığın gerek hastada ortaya çıkan semptomlar ve daha sonrasındaki ilerleyiş sürecini bir hasta yakınının kişisel deneyim ve gözlemlerine dayanarak aktarmaya çalıştığı bir metindir. Başlıca iki bölümden oluşan bu metin, ilerleyen sayfalarda da görüleceği üzere, tıbbi teşhis ve tedavi süreçlerinin uzmanlar tarafından tanımlandığı ve bu uzmanların önerdiği tedavilerin yine her aşamada onların danışmanlığında sürdürüldüğü bir sürece ilişkindir. Frontotemporal Demans hastasının yakınları ve eğer varsa hastanın bakımı için destek sağlayan yardımcılara karşılaşabilecekleri zorluklar hakkındaki ihtimaller hakkında bu deneyim ve gözlemlerin kısmen de olsa yardımcı olabilmesi için kaleme alınmıştır.

Zorlukları tanımlarken “karşılaşılabilecek” ifadesini kullanmamız, yani hastada ortaya çıkacak fiziksel ve bilişsel tepkilerin, değişim ve dönüşümlerin her hasta birey için farklı bir mecra izleyebilecek olmasıdır.

Demans ile tanışmak onu öğrenmek, onu kabullenmek ya da kabullenebilmek ve onunla birlikte yaşamak tecrübesine ilişkin deneyim ve gözlemlerimi aktarmaya çalıştığım bu kitaba başlarken kullanmayı seçtiğim ilk kelimenin **ZOR** olmasının temel sebebi bu yolculuğumuzun gerçekten de hayli zor geçmesi. Bu küçücük, üç harfli kelime dilime pelesenk oldu aylar, yıllar boyunca. Ama içinde barındırdıkları gerçekten çok zor ve çok büyük.

***

Bizi, yani ben ve iki kızımızı bu hastalıkla, Frontotemporal Demans ile eşim tanıştırdı. Benim 45 yıllık eşim kızlarımın babası, sevdiceğim, hayat arkadaşım… Elbette O da hiç istemezdi bu durumu, bizim üzülmemizi istemezdi ve istemeden de olsa tanıştık ve yavaş yavaş öğrendik. Tanışma sürecimiz, her ne kadar ne olduğunu sonradan öğrenmiş olsak da bundan dokuz yıl öncesine, 2017'ye kadar gidiyor. Hatta, önceki yıllardan hatırladığımız ve bize ters gelen kimi ifade ve davranışların da bu hastalığın belirtileri olabileceği düşüncesindeyim.

Frontotemporal Demans'a dair olan süreci anlatırken, 2017'de itibaren kısaca da olsa diğer bazı hastalıkların ortaya çıkışından da bahsetmem gerekecek; çünkü bu gelişmeler Frontotemporal Demans'a dair bazı belirtilerin bizim tarafımızdan anlaşılmasını güçleştirmişti.

***

2017-2019 arası bir dizi sıkıntı ve zorlukla geçti eşim için. Gözünde glokom olarak bilinen bir rahatsızlık vardı. Yapılan tedaviye sağ göz cevap verirken sol gözünde uygulanan tedavi ne yazık ki istenilen şekilde devam etmedi ve sıkıntılı bir sürece girdik. Ard arda iki operasyon geçirdi. Bu operasyonlar sonrası gelişen viral bir enfeksiyon nedeniyle iki kez daha operasyon gerekti ve sonunda nihayet gözleri iyileşti.

Gözlerde yaşanan sorunların tedavisinin ardından mesanede görülen taş oluşumu nedeniyle üriner sisteme cerrahi bir müdahalede bulunuldu; ancak üç ay kadar sonra mesanede taş oluşumu tekrarladı. Bu soruna çözüm için yapılan cerrahi müdahale ile prostatta tespit edilen büyüme de kontrol altına alınabildi. Peş peşe yaşadığı ve birkaç

defa cerrahi müdahaleyi gerektiren bu hastalıklar, tahmin edilebileceği gibi eşimi çok yordu; ama doktor kontrollerini aksatmadan durumu sürekli takip edebildik.

Ancak bu kontroller sırasında büyük kızım eşimin bir iletişim kurma sıkıntısı yaşadığını, doktorla konuşurken zaman zaman konuşmak istemediğini ve benim devreye girerek doktorun sorularını cevapladığımı fark etti. “Babam kendisini rahat ifade edemiyor” diye beni uyardı. Bu gelişmeler 2018-2019 yılları arasında yavaş yavaş artmaya başlamıştı. Bir süre sonra mesleği benim gibi eczacılık olan eşimin çalıştırdığı eczanede de bazı sıkıntılar yaşadığına tanık olmaya başladım. Kendisi de bazı şeylerin tuhaf gittiğini ilaç isimlerini söyleyemediğini ifade etmeye başladı: “Rafta görüyorum ilacı ama adını söyleyemiyorum”.

***

Bu arada ciddi bir yürüme sıkıntısı da yaşamaya başlamıştı; yürüyüş yapmıyor, 300-400 metre kadar bir mesafeyi yürüyünce ayağında hafif bir uyuşma hissi başlıyor, dinlenme ihtiyacı hissediyor ve 2-3 dakika dinlenince yürümeye devam edebiliyordu. Yine aynı sıralardaki bir doktor kontrolü sırasında batında görülen bir anevretik durum (damarda genişleme) teşhisi üzerine yaşadığı yürüme zorluklarının dolaşım sistemindeki patalojik bir nedenden kaynaklanıyor olma ihtimaliyle araştırmaya başladık. Bu ihtimalin söz konusu olup olmadığının anlaşılabilmesi için gerekli testler ve değerlendirmeler yapılmak üzere 2019 Aralık ayında iki gün hastanede yattı.

Bu arada, yaptığım araştırmalardan/okuduklarımdan yukarıda kısaca bahsettiğim ifade etme/ilaçların isimlerini söyleme zorluklarının afazi olabileceği düşüncesiyle hastanede

yattığı sırada nörolojik bir değerlendirme yapılması isteğimizi de belirttik ve beyin MR'ı çekildi.

Muayene ve testlerin değerlendirmesini yapan nöroloji uzmanı bize beyne ufak bir pıhtı atmış olduğunu ama bunun ne zaman olduğunu bilmeyeceğimizden, afazi durumunun, yani konuşma/ifade etme zorluğunun bu nedenle olabileceğini, bu durumun kalıcı olabileceği gibi ilerleyen zamanlarda geçebileceğini de anlattı. Ancak bu değerlendirmelerde demans olma ihtimalinden söz etmedi; yani böyle bir teşhis koyulmadı.

***

Hastaneden çıkışımızdan sonra, bu kez başka bir hastanede, damarların, özellikle beyine giden damarların durumunu anlamak için, dobler çekildi. Bizi endişelendiren eşimin annesini de aynı nedenle kaybetmiş olmamızdı. Benzer bir sorunla karşılaşma ihtimali bizi korkutuyordu. Sonuçların değerlendirmesi için haftada bir toplanan kurulun incelemesini bekledik. Dosyamızda önceki hastanede yapılan incelemelere dair tüm bilgiler vardı. Birkaç gün bekledik, kurul değerlendirmesi ardından sonucunun korkulacak bir değerde olmadığı, medikal tedavi gerektirdiği söylendi. Bu arada kurulun önceki hastanede çekilen beyin MR'ını da görmüş olduğunu düşündüğüm için aklıma başka bir şey de gelmedi. Bu açıklamalar sırasında araya girip "bu nasıl?", "şu nedir?" gibi sorular sormak, sonuçları sorgulamak nedense hem beni hem de eşimi rahatsız ediyordu. Aklımıza beyinle ilgili, bilimsel nedenlere dayalı bir şeyler de gelmiyordu, hatta bu konuda düşünmek bile istemiyordum. Sıcak bir şey sanki elinizi yakacak diye korkar ve bir refleksle çekersiniz ya, gerçekten ben öyleydim bu konuda.

Kızım sürekli babasıyla ilgili gözlemlerini not alıyor ve sık sık beni uyarıyordu. Ocak 2020'de büyük kızımızın nikahı oldu. Elbette bu güzel ve mutlu günümüzde bize eşlik eden yakınlarımız vardı yanımızda. Yemek sırasında bizim dışımızdaki kişiler de eşimdeki bazı değişiklikleri fark ettiler. Ben ne kadar kaçarsam kaçayım eşimin daha ciddi nörolojik kontrollerden geçmesi gerektiği ile yüzleşiyordum.

Benim hastalıklara karşı kabullenmemek, her şeyi büyütmenin, olumsuz düşünmenin daha da hasta edeceği gibi bir inancım, ağırdan alma eğilimim hep vardı. Ama artık işin böyle olmadığını da kabullenmem, içime sindirmem gerektiği düşüncesi daha ağır basmaya başladı.

***

Her evlilikte bazı anlaşmazlıklar, küçük sarsıntılar yaşanabilir, bunu hepimiz biliyoruz Ama eşimde farklı bazı şeyler başlamıştı. Bir yerlere gitmek istemiyor, ayaklarındaki ağrıyı bahane ediyor, tuvalete gitmek ihtiyacı olduğunda “Ne yaparım?” diyerek, sanki kaçıyordu. Anlayamadığım nedenlerden dolayı eşimdeki farklı tepkilere çok kızıyor, isteyerek bir yerlere gitmediğini zannederek ben de ona bazı sorunlar yaşatıyordum.

Bu sıkıntılar arasında kızlarımızın evlilik hazırlıkları heyecanı, bizim sürekli sağlık sorunlarıyla uğraşmamız gerçekten birbirine karıştı. Aynı dönemde, başka bir şehirde yaşayan küçük kızımız da evlilik hazırlıkları ve koşuşturmalar yaşıyordu. Bir yandan bu güzellikler, heyecanlar, manen doyuran koşuşturmacalar beni canlı tuttu. Diğer yandan eşimin isteksiz davranışları nedeniyle geriliyor, ne yapacağımı şaşırıyordum. İçimde hep onların heyecan ve mutluluklarını, olabilecek sıkıntılarını, bazen kızgınlıklarını

kırgınlıklarını paylaşmanın, paylaşabilmenin huzuru vardı.  Ve öte yandan eşimin yaşadığı sağlık sorunları da ayrı koşuşturmacalardı elbette.

***

Mart 2020'de bir başka hastalık covid, sadece bizim bu güzel heyecanlı yaşamımızı değil bütün dünyayı, bütün insanların yaşamını sarsmaya başladı. Türkiye'de binlerce dünya genelinde milyonlarca insan covid nedeniyle yaşamını yitirdi. Aylarca dört duvar arasında yaşadık; öylesine bir korkuydu ki bu hayatta olmamıza şükrederek aylar, yıllar geçirdik.

Bu arada eşim sigarayı bıraktı; her gece belli bir saatte uyanıyor, şiddetli bir öksürük krizinden sonra balgam çıkarıyordu; ama ancak hazırladığım ılık suyu içtikten sonra rahatlıyordu. Her ne kadar covid semptomları ile benzerliği yoksa da kaygılanıp KBB (Kulak Burun Boğaz) doktoruna danıştım. Doktor sigarayı bırakanlarda görülebilen bir durum olduğunu söyleyince rahatladık; ama bir akşam geç saatlerde panik atak krizine benzer gibi bir durum yaşadı, yürüyemedi, ayağa kalkamadı. Bu o zaman kadar hiç yaşamadığımız bir durumdu. Ben de çok korktum. Neyse ki bir iki saat sonra düzeldi ve sokakta biraz yürüdük. Ama eşim çok yoğun bir korku yaşadı. Bu yaşadıklarımız nedeniyle ben de artık bir nöroloji uzmanı ile görüşüp, durumun ne olduğunu anlamamız gerektiğine karar verdim; ama ben yine de bilişsel bir durum olmadığına kendimi şartlamıştım. Belki sinirlerle ilgili bir durum ya da pıhtı atmış olsa da geçirilen bir durumdan dolayı bazı başka nörolojik sıkıntılar vardır falan diye düşünmeye devam ediyordum.

2020 Ağustos'una gelmiştik ve yaşadığımız bu süreçte bilgisine başvurduğumuz ilk nöroloji uzmanından randevu almıştık. Doktorla görüşmeye ben ve eşimle birlikte büyük kızımız da katıldı. Doktor klasik bir demans testi uyguladı ve ben ilk defa böyle bir deneyim yaşadığım için çok heyecanlıydım.

***

Nöroloji uzmanının bu testini aktarmadan önce kısa bir biçimde 2019 öncesine dönmek istiyorum. Bu bilgi karşılaştığımız bazı durumları neden şu ya da bu şekilde algıladığımızı biraz olsun açıklayacağından önemli olduğunu düşünüyorum.

Yukarıda bahsettiğim Aralık 2019'daki hastaneye yatışından önce, zamanı tam olarak hatırlayamasam da en çok bir sene önce bazı olayları anlatmak istiyorum. Eşimin o zamanlardan beri bir işitme sorunu da vardı ve işitme cihazı kullanması önerilmiş olmasına rağmen kullanmak istemiyordu. Bu sıralarda eşim bazı konuşmalarımızı duymadığı için sesimizi yükseltiyor ya da söylediklerimizi tekrarlıyorduk. Ancak bir süre sonra bu "duymamaların" gerçekten her zaman işitme sorunundan kaynaklanmadığını, konuşanları dinlemediğini fark ettim. Arkadaşlarımızla ya da yakınlarımızla biraraya geldiğimiz zamanlar daha durgun olduğunu, fazla konuşmak istemediğini, konuşmaları daha çok bana bakarak dinlediğini fark etmiştim.

Demans testinde doktor sorular soruyor ancak eşim tam cevaplar veremiyordu. Doktor bir kâğıt-kalem verdi ve "farz edelim saat 11'e çeyrek var, bunu çizebilir misin?" dedi. O an neler hissettiğimi satırlara dökmem imkânsız, sadece yaşandığında anlaşılabilecek bir duygu bu. Yine de özetlemeyi denersem psikolojim biraz gerginlik, biraz huzursuzluk

ve ne olabilir merakıyla biraz da korkuydu. Eşimin doktorla iletişim kurma zorluğu hala beni o ana götürüyor.

**Sonuçta doktorumuz DEMANS teşhisini koydu.**

Ben bir sağlıkçıyım; ama doktorun yanından ayrıldığımızda ellerimi açıp “Allah'a şükürler olsun, iyi ki alzheimer değil” diye dua ettim. Frontotemporal Demans terimini ilk kez duymuştum. Kızım da ben de neredeyse tamamen yabancıydık bu hastalığa.

Bu testi uygulayıp yaptığı değerlendirme sonunda Frontotemporal Demans teşhisini koyan nöroloji uzmanı eşimin hemşehrisiydi. Bu durum doktora gitmek istemeyen eşimi ikna etmemizde yardımcı olmuştu. Aslında ben de eşim kadar isteksiz davranıyordum doktora gitme konusunda; sanki alzheimer gibi bir şey olur da ne yaparım gibi bir korkum vardı hep içten içe. Demans ile alzheimerın farklı hastalıklar olduğunu biliyordum; evet ikisi de beyinde görülen bir hasar, ikisi de nörolojik bir hastalık; ama demans alzheimer gibi korkutucu gelmiyordu bana. Böyle kodlamıştım iki hastalık hakkındaki bilgiyi.

İlerleyen zamanlarda eşimdeki durum ve duygu değişikliklerinin boyutu farklılaşmaya başladı; çoğu zaman kaldıramıyordum bu durumu. Başta da söylediğim gibi geçirdiği sağlık sorunları sonrası iş yerine gitmemeye başladığını sanıyordum. Daha geç saatlere almıştı gidişini. Sabah 08.30'da işe başlayan ve asla bunu aksatmayan biriydi; ama bu saatle yavaş 9.30, daha sonra 10.30 civarlarına kaydı. Hayatımıza covidin de girmesiyle eczaneye gitmemeye bile başlamıştık zamanla.

***

2020 Temmuz’undan beri eşimde hayli değişiklikler yaşıyorduk. Bir yandan da Eylül ayında küçük kızımızın İstanbul’daki düğününe hazırlanıyorduk. Benim aklımın yarısı İstanbul'da; İstanbul'a gitmek, kızımın yanında olmak istiyordum. Bir taraftan da covid denilen, nefes almaya bile korktuğumuz o viral salgın yani pandemi hayatımızı daraltıyordu. Ama ben hep İstanbul'a gitmek isterken eşim asla gitmek istemiyordu. Onun bu isteksizliği beni üzdüğü gibi kızlarımı da özellikle de düğün hazırlıkları yapan küçük kızımızı çok üzüyordu. Alınganlıklarımız had safhadaydı; ama sanki bu evlilik koşuşturmaları eşimin pek umurunda değilmiş gibiydi. Bu koşuşturmalar ve tartışmaların Ağustos 2020’deki nöroloji muayenesinden önce yaşandığını belirtmem gerekiyor.

Sonunda İstanbul’a gitmeye kesin olarak karar verdik. Bu sefer de “uçakla mı gitsek yoksa arabayla mı” kararını veremiyorduk bir türlü. Biz o sıralar yürüme sıkıntısı eşimi biraz zorluyor diye düşünüyor ve bunu da gitmek istememesinin bahanesi olarak görüyorduk. Kendisi de biraz prostat ve idrar sıkıntısını da bahane ediyor ve biz de gerçekten çok kızıyorduk.

Eşimin geçirmiş olduğu hastalıklar ve ameliyatlar sonrasındaki gördüğüm davranış ve düşünce değişikliklerini seyahat etmek istemesinin sebebi olarak görüyordum. Şimdi daha iyi anlamlandırıyorum; bütün bunlar büyük bir ihtimalle demansın “geliyorum artık daha dikkatli olun” diyen ayak sesleriydi.

***

Özetlemeye çalıştığım bu gelişmeler başlamadan önce, söylediğim gibi, eşim işine son derecede bağlı, çalışma saatlerini hiçbir zaman aksatmamaya çalışan biriydi. Ama

eczaneye gitme saatlerini yavaş yavaş geciktirmeye başlamıştı. Eczaneye gelen hastalarla daha çok kalfalarımız muhatap oluyor, kendisi bu şekilde olmasını istediği halde sinirleniyordu. Çalışan arkadaşlarımıza her zaman duyduğu güven de sanki biraz azalmaya başlamıştı; hatta zaman zaman bazı davranışlarına farklı anlamlar yüklüyor, karışık duygulara kapılıyor, şüpheci düşüncelerle geriliyordu. Zamanını tam olarak hatırlayamıyorsam da bu tepkiler 2019'un hemen öncesinde başlamıştı; çalışan arkadaşlarımıza hem çok güveniyor, çok seviyor ama ara ara da kaygılarını ifade ediyordu.

Ayrıca hem ilaç takip işlerinin hem de finansal/mali işlerin takibinde son derece titiz ve de hassas davranan biriydi. Her zaman en önemli olan şey hastalarımızın ihtiyaç ve sorunlarına cevap verebilmek ve her türlü ticari ve mali süreci titizlikle takip edip en küçük bir mesleki, ticari ya da idari leke olmadan işini sürdürmekti. Sözünü ettiğim ilk nöroloğun demans teşhisini koymasından en az 3-4 sene öncesi falan da şöyle bir durum yaşamaya başlamıştık. Çok güvendiğimiz çalışanımız için "Bu çocuk bir şeyler çeviriyor" gibi sözler etmeye başlamıştı. Böyle sözler söylüyor; ama onsuz da işleri sürdürmüyordu.

İşte bu sıralarda işlerle ilgili şöyle bir durum da dikkatimi çekmeye başlamıştı. Bunu anlatabilmek için ister istemez birkaç satır eczacılık işinin bazı ayrıntılarından söz edeceğim. Bir eczanenin ilaç eksikleri çalışma saatleri içinde tespit edilip listelenir ve günün belirli saatlerinde eksik listesi, birlikte çalışılan ecza deposuna telefonla okunur. Eşim bizim eczanede bu işi, yani listeyi okuma işini asla başkasına bırakmaz kendisi okurdu. İnsanlarla çok iyi bir iletişimi olduğundan bu görüşmeler şakalarla devam ederdi. Ama dediğim gibi 2019 öncesi birkaç senedir sürmeye başlayan durum

şöyleydi: Eşim eksik listemizi eline alıyor, okuyor depoya; ama kalfamız yanında, eşime fısıldar gibi söylüyor, o da karşıya tekrar ederek söylüyordu. Bu durumu “acaba gözleri okumakta zorlanıyor mu?”, “çalışan arkadaşımızın yazısı çok kötü de o nedenle mi okuyamıyor?” diye düşünerek izliyordum bu telefon görüşmelerine denk geldiğimde. Kimi zaman, bu listeyi benim okumamı hiçbir zaman istemeyen eşim bana veriyordu telefonu, “al sen oku” diye… İşte onca zaman sonra, Frontotemporal Demans denilen rahatsızlığı iyice tanıdıktan, biraz da olsa öğrendikten sonra taşlar yerine oturmaya başladı.

***

Bu anlattığım gibi birçok şey bana sonradan sorular sordurmaya başladı hatırladıkça. Bunlardan biri de para konusunda biraz farklı şeyler düşünmeye başlamasıydı. 2017’de diye hatırlıyorum, evde hiç olmayacak bir yerde bir miktar para bulmuş ama o zaman bir anlam verememiştim bu duruma. Evet, eşim bazı harcamaları gereksiz bulur, dikkat ederdi ama parayla ilişkisi her zaman “bonkör” diye tanımlanabilecek bir ilişkiydi. İşte bu sıralar para konusunda daha farklı davranmaya başlamıştı. İnsanlar yaşlandıkça paraya farklı bir sahiplenme durumu yaşadıkları söylenir ya; ben de öyle sanıyordum. Ta ki Frontotemporal Demans teşhisi koyulana kadar. Aslında teşhis koyulduktan sonra ilk zamanlarda da bu hastalıkla bağlantı kuramadım; ancak para konusunda hesap sormaya, hiç ama hiç aklıma gelmeyen yerlerde cüzdanını bulmaya başlayınca, ancak o zaman başladı bunun normal olmadığını düşünmeye başladım.

Teşhis koyulduktan sona yaşadığımız sıkıntıların artmaya başlamasıyla kızlarımla ben bir uzmandan danışmanlık almaya başladık. İşte Ağustos 2020’de nöroloji uzmanları da medikal tedaviye başladı. Bizim durumumuzdaki hasta yakınlarının çoğu bilir demans

hastalarına uygulanan tedaviyi de ilaçları da. Kullandığı ilaçlar eşimde bazı yan etkiler yaptı. Birkaç ay sonrasında ikinci bir nöroloji uzmanı ile görüştük; aynı belirtiler ile gittiğimiz doktor da aynı teşhisi koydu ve aynı ilaçları önerdi. Aynı ilacı kullanmaya tekrar başladık; ama aynı yan etkiler ortaya çıktı. Doktor durumu yeniden değerlendirdiğinde bu ilacın zaten tedavi amaçlı değil hastalığı ilerleme hızını yavaşlatmak amaçlı olduğundan, kullanmamasının çok büyük bir kayıp olmayacağını söyledi ve biz de bu ilacı kestik. Bunun ardından başka ilaçlar önerildi, daha doğrusu birçok ilaç denedik ve ne yazık ki ilaçların çoğunun yan etkileri eşimi çok yoruyor, zorluyordu. 2020-2023 arasında çok zorlu yıllar geçirdik. İlaç kullanımı konusunda belirtmem gereken bir durum var. Tüm bu süreçteki ilaç kullanımlarını doktorlarımızın kontrolünde ve önerileri doğrultusunda uyguladık.

***

Tekrar 2020. Covid salgını tüm hızıyla devam ediyordu. Sokaklara çıkılamıyordu. Ama biz eczane işlettiğimiz için biraz daha rahat çıkıyorduk. Ayak ağrıları artarak devam ediyor ve yürümek istemiyordu. Bu arada eşimde giderek artan bir koku hassasiyeti başladı. Etraftaki yemek kokusu, yakınına gelen kişilerin kokusu. Bu koku hassasiyeti kimi zaman abartılı hallere varıyordu. Benim de kötü koktuğumu söylemeye başlamıştı; beni incitmemeye çalışarak bu kokunun bendeki bir sağlık sorunu olduğunu düşünüyor, bir doktora görünmemi söylüyordu. Bunlar beni çok üzüyordu; giderek bu koku şikayetlerinden rahatsız olmaya başlamıştım. Bu durum 4-5 ay kadar sürdü. Öyle bir hale gelmişti ki durum, bu koku hassasiyeti nedeniyle evde yemek pişirmemeye başlamıştım. Eşim yemek seçiyor, kokulardan rahatsız oluyor, pişen hiçbir yemek kokusu onun hoşuna gitmiyordu. Çok yemek döktüğüm oldu, artık dışarıdan istediğimiz hazır yemeklerle geçiştiriyorduk.

Evet eşime Frontotemporal Demans teşhisi koyulmuştu; onunla zorlu bir yolculuğa başlamıştık. Ama ben bu koku hassasiyetinin hastalığıyla bir bağlantısı olabileceğini hiç düşünmemiştim. Ne zaman 2023'e geldik ve biz Frontotemporal Demans'ı daha derinlemesine öğrendik, işte o zamanlar bunların hep hastalığından dolayı yaşadığı sıkıntılar olduğunu anladım.

***

Para konusundaki hassasiyeti de çoğalmaya başlamıştı. Harcamalar yapıldıkça huzursuzlanıyordu. Haftada bir gün ev işlerini halletmek için gelen yardımcımızı istememeye, "ne gerek var" diye sızlanmaya başladı.

2021 yaz aylarında bir gün, havalar çok sıcakken bir işimiz nedeniyle dışarıdaydık ve arabayı ben kullanıyordum. Ev eşyaları satılan bir mağazanın önünden geçerken, "Hadi mağazanın önündeyiz, bir vantilatör alalım" dedim eşime. Aramızda hiçbir tartışmanın olmadığı bir anda, büyük bir öfkeyle "Hayır" cevabını verdi, sinirlendi, söylendi ve "Çek arabayı dur" diyerek arabadan indi.

O gün çok kötü bir gündü benim için. Arabayı bir yere park edip ardından kendisini takip etmeye başladım ve yakın bir arkadaşımı arayarak durumu bildirdim. Bulunduğumuz yerle evimizin arası oldukça uzak, yürüyerek gitmek, hele o aşırı sıcak havada neredeyse imkânsız. Yarım saatten fazla ona fark ettirmeden takip ettim; caddede sokak aralarında yürüdük. Bu arada arkadaşımla sürekli iletişimdeydim telefonda. Nihayet arkadaşım tesadüfen karşılaşmış gibi yapıp eşimi eve götürdü. Ben de geri gidip arabayla döndüm. O günüm çok net bir tespitti artık ve derin bir kaygıydı. Ya

kaybolsaydı ya başına bir şey gelseydi! İşte en başta da söylediğim gibi; zor kelimesinin içini doldurmak bile başlı başına bir zorluk… Ağır bir şeyi kaldırmak ya da gücümün dışındaki bir şeyi yapmaya çalışmak gibi fiziksel bir zorluk değil bu.

Artık demansla yaşamayı bir tanışıklık olmasından çıkarıp daha fazla, daha ayrıntılı öğrenmeye başlamam gerekiyordu. Yavaş da olsa bu öğrenme çabalarım başladı. Hem kabullenmekte zorlanıyor hem de sürekli neleri doğru neleri yanlış yaptığımı sorguluyordum.

***

Bu sırada eşimin para konusuyla ilgili değişik takıntıları başladı. Paraları kaybolmaya başlamıştı. Önceleri nereye koyduğunu gerçekten hatırlamadığını zannettiğim bu durumun öyle olmadığını, paraları sakladığını ve sakladığı yeri bulamadığını fark ettim. Gizlice takip etmeye başladım bu durumu. Belki garipseyen de olacak ya da “bizde de aynı durumlar oluyor” diyenler de. Başlarda çok kabullenmiyor; hatta kimseye de anlatamıyordum. Dediğim gibi yavaş yavaş bu para saklamaları, arayıp bulamamaları; bazen sakladığını da unutması ve benim alakasız yerlerde para bulmalarım başladı.

Sıkıntılarımız var, teşhisi koyulmuş bir hastalığın pençesine yakalanmışız; ama eşim işine gitmeye devam ediyor, araba kullanıyordu. Tabii ki araba kullanmasını hiç istemiyorduk, zaten doktorlarımız da kullanmaması gerektiğini söylüyorlardı. Araba kullanmakta da zorluklar yaşamaya başlamıştı ve bu durumlar bizi iyice kaygılandırıyordu. Gözü için kontrole gittiğimizde doktorumuza durumu anlatıp araba kullanmaması gerektiğini söyledik. Zaten doktor glokom ameliyatlarından sonra özellikle geceleri araba kullanmasını istemiyordu. Bunu da bahane ederek araba

kullanmasının gözünden dolayı sakıncalı olduğuna ikna etmeye çalıştık. Ama bizi dinlemeyip kullanmaya devam etti ve küçük de olsa yaptığı birkaç tane kazaya rağmen kullanmaya devam etti.

***

Bunların yanı sıra bazı geceler eşimin telefon konuşmaları ile uyanıp tekrar uyuduğum günler başladı. Uyanıp “Gecenin bu saatinde kiminle konuşuyor?” dediğim birkaç gün sonrasında fark ettim ki telefonda konuşmuyor, telefon yanında bile yok zaten ve anladım ki uykusunda konuşuyor; ama gerçekten birisiyle konuşuyor, konuşmalarında karşısında bir muhatap var.

Şimdi bunları yazdıkça başka değişiklikleri de anımsamaya başladım. Bu günlerde gerçekten telefon görüşmeleri de yapıyordu. Çok eski arkadaşlarını, çocukluk gençlik yıllarında tanıdığı arkadaşlarını uygun olmayan zamanlarda ve sık sık arıyordu. Bu durumların demans nedeniyle olabileceğini hiç düşünmemiştim o zamanlar. Evet bazı değişiklikler vardı; ama neydi bu bilemiyor ya da anlayamıyordum. Uykusunda konuşmalar, gereksiz ve zamansız telefon etmeler neden acaba diye soruyordum kendime; ama bir anlam veremiyordum.

Bu durum çok eskiye dayanmıyor. Eşimdeki sorunları fark etmeye başladığımız ama adını koyamadığımız zaman öncesinde yavaş yavaş başlayıp ilerleyen bir durum tespitimiz bu. Teşhis koyulup Frontotemporal Demans ile tanışmamızdan sonra yaptığımız araştırmalar, aldığımız danışmanlıklar sonucu, yani yıllar geçtikçe tüm bu yaşadıklarımızın demans belirtileri olduğunu anladım, anladık.

***

Burada şu konu hakkında bir vurgu yapmam gerekiyor. Geçen bu birkaç yıl boyunca eşim beni çok yordu, çok sıkıntılara soktu; ama ben de nedenini bilemediğim için istemeden onu çok üzdüm. Bu yaşadıklarımızı kaleme alıp benzer durumlarla karşılaşan/karşılaşabilecek olan birilerinin farkındalığına bir katkım, belki küçük bir desteğim olabilir diye düşündüm. Onlar yani o en sevdiklerimiz öyle masumlar ve bize ters gelen, inciten, kıran, bizi üzen o davranışlarını hiç istemeden yapıyorlar. Sonunda benim gibi allak bullak olup "keşke daha önceden ve daha iyi bilseymişim bütün bunları" demeyin; çünkü yıllar sonrasında o keşkeler insanı içten içe yiyip bitiriyor.

Dediğim gibi, nörolojik birtakım sıkıntıları olduğunu fark etmemiz biraz uzun sürdü. Eşim çok konuşkan biri değildi; ama arkadaş çevresinde sevilen, şakalarıyla esprileriyle birlikte olmaktan keyif alınan bir kişiydi. Alkolü, özellikle rakıyı seven, ama çok seyrek kullanan bir sosyal içiciydi. Sigara alışkanlığı ise ne yazık ki gençliğinden beri devam eden bir keyifti onun için.  Evet çok konuşkan değildi, ama sosyal ilişkileri güçlü, şakaları ve esprileriyle de bilinen biriydi. Fakat başlarda da bahsettiğim gibi bizim kaygılarımız demans teşhisi koyulmadan önceki 3-4 yılda başlamıştı. Bu dönemde, yine sonradan bu hastalığın ayak sesleri olduğunu anladığımız bir suskunluk süreci başlamıştı.

Ben bu suskunlukları yaşlanmaya ve geçirdiği sağlık sorunlarına falan bağlayıp sessizce kabul etmeye başlamıştım. Aslında "sessizce kabul" biraz yanlış tanımlama oldu; açıkça söylemek gerekirse, önceleri karşılıklı sohbet edemedikçe bu suskunluğunun sebebini kendisine sorup sonrasında kavga edercesine, kimi zaman öfkeyle tartışmaya başlamıştım. Ama ne yazık ki kabullenmek zorunda kalmıştım ve ben de susarak zamanımızı böyle geçirdik bir süre.

***

İşte bu sıkıntılarla boğuşup, sonrasında pes edip onu böyle kabullenmeye başlamıştım. Bir iki yılı bu şekilde yaşamışken artık hiç susmadan konuşan, gece gündüz sürekli konuşan, uykularında bile susmadan 3 gün sürekli konuşan ve ardından bir 3 gün de uyuyan bir yol arkadaşım var şimdi. Evet bu yolda ben onunla birlikte yürümekten bir an olsun bıkmıyorum ve de onunla birlikte yoluma devam edeceğim Elbette ki sağlığım el verdiği sürece…

23 Nisan 2022'de bayram tatilini bahane ederek İstanbul'a gittik. Küçük kızımızın eşi gelip bizi eşimin arabasıyla götürdü. Söylediğim gibi araba kullanmak bize de kendisine de hayli sıkıntı yaratıyordu. Uçakla gitmek istemedi; korkuları mı var yoksa gitmemek için bahane mi yaratıyor anlamlandıramıyordum. Küçük kızım evleneli bir buçuk yıl olmuştu ve elbette bizi misafir etmek istiyordu. Daha önce de bir ziyarete gitmek isteyip denemiştik. Program yapıldı gidiş-dönüş biletler alındı; ama ne yazık ki eşim son anda istemedi ve her şeyi iptal ettik. Çok kızmıştık. 23 Nisan 2022'de ise çareyi arabayla gitmekte bulduk ve eşimi gözlerinden dolayı araba kullanmasının sakıncalı olacağına ikna edebildik.

Bir yandan evet, bir teşhis var ve biz bir sonunu göremediğimiz bir yolculuktayız; ama henüz iyi tanımıyorduk bu hastalığı, bazen kızıyorduk ve ona tepki veriyorduk. Şimdi ne kadar yanlış yaptığımızı düşünüyorum, anlıyorum. Meğer eşimin bu davranışı kızının evini, onun yeni hayatını görmek istememesinden değil, kendi iç dünyasında yaşadığı sıkıntılardan zihinsel kargaşadan dolayı imiş. Aslında o bize değil biz onu çok üzmüş ve yormuşuz.

Sonunda İstanbul'a gittik. İstanbul’daki günlerde eşimin yaşadığı kaygılardaki artış, neyi nasıl yapacağı endişeleri, her şeyi yavaş yavaş öğrenmemize neden oldu. Bu tür teşhis koyulan kişinin ya da kişilerin zorunlu olmadıkça mekân değişikliği yapmaması gerektiği duyduğumuz bir şeydi; ama biz hala konduramıyor ya da kabullenemiyorduk bazı şeyleri.

***

Eşimin, bir seyahate ya da küçük de olsa bir alışverişe giderken her zaman temkinli olmak gibi bir düşüncesi vardı. Onu tanıdığımdan beri bu konuda oldukça hassastı. Bu seyahatimizde de yanımıza olabilecek ihtiyaçlarımızdan fazlasını karşılayabilecek kadar nakit para aldık yanımıza. Fakat orada kaldığımız sürede daha farklı bir para sahiplenişini fark ettim. Parayı sürekli olarak cebinde taşımak istiyordu. Önce her zamanki hali diye düşünüyordum; ama biraz farklıydı sanki. Harcama yaparken para hesabı yapamıyor gibiydi; öyle ki ben araya girip parayı sayıyordum ve o şekilde alışveriş yapıyorduk. Cebinden para çıkarıp koyarken paraları düşürüyor ve fark etmiyordu. Ben hala içten içe kızıyordum ona da kendime de ama sonrasında anladım ki bunlar bilişsel patolojinin adım adım ilerlemesiydi. Bu ve benzeri olayları o anda, yaşadığınız anda tam olarak anlayamıyorsunuz. Sanki karşınızdaki sağlıklı bir kişiymiş de yaşlandıkça huysuzluk yapıyor diye düşünüyorsunuz. Ta ki hastalık ilerledikçe, bu yolculuk sırasında yaşadıklarınız sizi yönlendiriyor, anlıyor ve de öğreniyorsunuz.

***

Şimdi yeniden biraz daha başlara döneceğim. Daha önce de anlatmaya çalıştığım gibi eşim yıllardır yürüme zorluğu yaşıyordu. 2018-2019 yıllarında bu yürüme sıkıntısının

gerçekten fiziksel bir sorundan mı yoksa tembellikten mi kaynaklandığını ayırt edemediğimiz bir dönem yaşadık. Ama 2022 sonrası daha da arttı bu sıkıntıları. Doktora gitmek, ciddi bir kontrolden geçmek eşim için sıkıntılı oluyordu. Bir süre uzman bir fizyoterapist ile manuel terapi (Osteopati) denilen bir yöntemle tedavi olmayı denemiştik.

Tedaviye sırasıyla 21 Mayıs 2019, 26 Aralık 2019, 2 Ocak 2020 ve 24 Ocak 2020'de gittik. İlk seanslar sonrası biraz fayda gördü, ama uzmanların söylediklerine, verdiği komutlara cevap vermekte, fiziksel hareketleri yapmakta zorlanıyordu. Uyguladığı hareketlerin tekrarını, örneğin sağa-sola kıvırma, eğilme, dik durma gibi komutlarda doğru yapamıyordu.

Sabırla 5-6 ay kadar devam ettik seanslara. Bu arada yürüyüş yapmaya ikna etmek ve evde tekrarlanması gereken egzersizler için çok zorlandım o dönem. Çok çabuk sıkılıyor, devam etmekte isteksizleşiyor ve yarım bırakıyordu. Seanslar sırasında fizyoterapistimiz de farkına varıyordu eşimdeki isteksizliğin. İşitme sorunu nedeniyle anlamadığını düşünüyor ve uzmanı sürekli olarak "biraz daha yüksek sesle söyleyebilir misiniz?" diye uyarıyordum. Uzmanın çok sakin ve düşük bir ses tonuyla konuşuyor olmasının bu algılayamama durumunun sebebi olduğunu düşünüyordum. Oysa tam da bu dönemde davranışları, konsantrasyon bozukluğu ve isteksizlikleri yavaş yavaş Frontotemporal Demans belirtileriyle karışıyormuş.

***

Yaşadığı yürüme sıkıntılarını çözebilmek için nöroşirürji uzmanına gitmemiz gerektiğine ancak 2021 yılı sonlarında ikna edebildik. Fizyolojik bir durum söz konusuydu elbette ve ciddi bir operasyon geçirmesi gerekiyordu. O zaman bu operasyon için genel

anestezi uygulanması sakıncalı görülmedi. Demans teşhisi koyulmuştu elbette; ama bu operasyonun yapılması da zorunluydu. Doktorumuz omurga darlığı nedeniyle oluşan bu sıkıntılarının operasyonsuz iyileşemeyeceği ve yaş ilerledikçe daha da büyük sorunlar yaşayacağını söyledi ve operasyona karar verdik. Eşim de kabullendi bu ameliyatı.

Operasyon çok başarılı geçti, her şey yolunda gidiyordu ama yapması gerekenleri yapmak istemiyor ya da bazı şeyleri bizim söylediğimiz şekilde değil de farklı şekilde yapıyordu. Bu durumlarda hala ona kızdığımız şeyler oluyordu. İşitme sıkıntısı var diye yanlış anlıyor olabileceğini düşünüyorduk. Son yıllarda sık sık hastaneye gitmek zorunda kalmasının, bu operasyonun, doktor kontrollerinin strese neden olduğunu düşünüyorduk. Evet, bazen ona kızarak, söylenerek bu süreci geçirdik. Oysa demansı ve de özellikle Frontotemporal Demans'ı öğrenmeye başladıkça asıl yanlışın bizde ya da bende olduğunu kavramaya başladım. Aslında karşımda ciddi algılama problemi yaşayan bir hasta varmış.

***

Bu arada ilaç tedavileri de devam ediyordu elbette; ama ilaçlarla ilgili de sıkıntılarımız oldu. Sanki kullandığımız her ilacın yan etkisi oldu eşimde. Ben bu dönemlerde çok zorlanıyordum; fiziksel birkaç hastalık (gözde glokom, üriner sistemde postatit, mesane taşı, omurgadaki darlık) nedeniyle yaşadığımız durumlar. Bunları yaşarken bilişsel olarak da çok sıkıntılı bir dönemdeymiş meğer.

Biz yaşadığımız birçok şeyin bu fiziksel sıkıntılarından kaynaklandığını düşünüp, "zorlamalara gelemiyor galiba" diyerek ne yazık ki yanlış değerlendirmişiz. "Yaşlanıyor işte" diye bazı sıkıntıları görmezden gelmek değilse de "yaşlılık, normal bunlar" diyerek

geçiştirdik. Hatta teşhis koyulmuş olsa da yaşadığımız çok şeyi demansla bağdaştırmadık. Özellikle ben hep kaçtım bunu kabullenmekten. “Tamam demans, ama bunlar da böyle olmamalı” deyip kendime de eşime de yanlış davrandım.

Evet, 2020-2023 arası benim için çok zor geçti. Bu teşhisi duymak, kabullenmemek içselleştirmemek, ona kızmak, kendime kızmak, öfkelenmek, “Yeter! Bu kadar da olmaz” dedirten durumlara maruz kalıp kendimle savaşmak… Oysa şimdi sahip olduğum bilince daha erken zamanda ulaşmış olsaydım ne kendime ve asıl olarak ne de eşime asla böyle davranmazdım. Bu yazdıklarımın gerçekten çok zor olan bu hastalıktan mustarip olanlara bir yardımı olmayacağını biliyorum; ama bu hastaların yakınlarının, bakımını üstlenenlerin konuyla ilgili bilinçlerini yükseltmekte bir nebze de olsa yardımı olacağına inanıyorum. Ne kadar zorluk yaşanırsa yaşansın, bu bilinç hasta yakınlarının ve bakımını üstlenenlerin hem kendilerine hem de sevdikleri hastaya yardımcı olacaktır diye düşünüyorum.

Bu zaman içinde nasıl bir süreçten geçtiğimi anlatmaya çalışıyorum. Evet, sağlık sektöründeyim; bazı şeyleri nispeten daha kolay anlıyor anlatıyorum. Hastalarla ve hastalıklarla yakın ilişkide oluyorum ama bu öyle bir durummuş ki… Hasta da hastalık da ancak yaşanarak öğrenilip yaşadıkça üstesinden gelebilme becerisine sahip olunabiliyormuş.

Benim yazdıklarım, aklıma geldikçe de yazacaklarım sadece gün geçtikçe sayısı artan hızla yaşanan bu hastalıkla hem hasta için hem de hastanın bakımını sağlayan biz yakınları için. Hastalarımızdaki davranışı değişikliklerini fark ettiğimiz zaman bunları şu ya da bu fiziksel sağlık sorunuyla açıklamaya çalışmadan, herhangi bir nedenle ortaya

çıkan kişisel huysuzluk gibi algılamayıp, dikkatle takip ederek uzman kişilerle bağlantı kurup durum tespiti yapılabilmesini ya da bir teşhis koyulabilmesini sağlayabilmek gerektiğini anlatabilmek için.

Demansla yolculuğumuzun ilk başlarında söylediğim gibi “Allahım şükürler olsun, iyi ki Alzheimer değil” dediğim günlerden hemen sonra değil; ama bir süre sonra demansın nasıl bir hastalık olduğunu daha iyi öğrendik. Öğrendiğimiz en önemli şeylerden biri demans teriminin bir üst başlık olduğu, bunun alt gruplarının da Alzheimer, Frontotemporal Demans, Levi Cisimcikli Demans, Vastarel Demans, Parkinson Demansı olarak tanımlanan hastalıklar olduğuydu.

***

Hiç ama hiç unutulmaması gereken şeylerden biri de bu hastalıkların her birinin belirtilerinin, hastanın yaşayacakları ve yaşatacaklarının farklı olabileceği bilgisi. Evet, her demans çeşidinde farklılıklar olabileceği, diğer hastalıklarda olduğu gibi demansta da her hastada ayrı belirtiler ve ayrı davranış değişiklikleri yaşanacağını da unutmamak gerekiyor. Kısacası, bizim, ben ve kızlarımın, eşimin Frontotemporal Demans sürecinde tanık olduğumuz, deneyimlediğimiz belirtiler, davranış değişiklikleri her Frontotemporal Demans hastasında aynen yaşanacak diye bir kural olmadığını da öğrendik.

Bu konuda biraz da geç olduğunu düşündüğüm bir zamanlamayla çeşitli araştırmalara başladık. “Ne yaparız? Ne yapmalıyız? Nasıl yol kat etmeliyiz?” gibi sorulara cevaplar aramaya başladık. Sadece farklı nöroloji uzmanları ile değil psikiyatri, geriatri (genellikle 65 yaş ve üzeri bireylerin sağlık sorunları, hastalıkları, koruyucu hekimlik uygulamaları ve yaşam kalitelerinin artırılması ile ilgilenen iç hastalıkları/dahiliye yan

dal uzmanlığı) ve gerontoloji (yaşlanma sürecini ve yaşlılık dönemini biyolojik, psikolojik, sosyolojik ve ekonomik yönleriyle inceleyen çok disiplinli bilim dalı) uzmanlarıyla da devam etmemiz gerektiğine karar verdik.

Bu arada şunu da fark etmeye başladık. Evet, hastamız bizim en değerlimiz, eşim, hayat arkadaşım, kızlarımın sevgili babası; ama bizim yani ona bu yolculuğunda destek olacak, yardımcı olacak, bakımını üstlenecek bizlerin de sağlıklı olması gerektiği gibi çok önemli bir gerçek de var. Ben ilk zamanlarda bunu çok hissetmemiştim. Daha önceden de bahsettiğim gibi bazen onu yanlış anlayarak, bazen kızarak bazen de elimden geldiğince onun yanında olarak devam ettim birkaç yıl. Ama kızlarımın da teşvik ve desteğiyle hepimizin, en çok da benim ciddi bir profesyonel desteğe ihtiyacım olduğu gerçeğini kabullendim. Kızlarım zaten bunun gerekliliği bilerek beni de ikna ettiler ve yolumuz bir gerontolog-psikiyatr ile kesişti. Ve onun danışmanlığında çok önemli bir yol kat ettik. Ben gerçek anlamda hastalığı tanımaya, hastamıza ve hastalığa nasıl davranmamız gerektiğini, ilerleyen zamanlarda neler yaşayabileceğimizi biraz daha iyi anlamaya, hastalığın evrelerini, bu evrelere geçiş dönemlerinde yaşayabileceğimiz zorlukları aldığımız bu danışmanlık hizmeti sürecinde anlamaya başladım. Şunu da hem öğrendim hem de kabullendim. Evet, biz bakım vereniz ve en çok da ben hastamızla neredeyse hiçbir zaman sınırlaması olmaksızın beraberiz. Oysa hasta kadar, belki kimi açılardan hastamızdan da çok bizim yardıma desteğe ihtiyacımız var. Frontotemporal Demans ve diğer demans türlerinden birine yakalanmış olan bir hastanın yakınlarının, onun bakımını sağlayanların hiç unutmaması gereken bir şey de bu. Hastanın bakımını sağlayanların gerek fiziksel gerekse psikolojik olarak güçlü olması en az kendileri kadar hastanın da iyiliğine önemli katkı sağlayacaktır.

***

Gerontoloji-psikiyatri uzmanı hanımefendi her görüşmemizde bana yaşayabileceğim zorlukları anlatıyor sadece gündüzleri gelen yardımcımın yeterli olmayacağını olamayacağını vurguluyor ve artık benim geceleri ve gündüzleri yardımcım olmadan sürdüremeyeceğimi söylüyordu. Bu söylediklerine kolayca ikna olmuyordum, bana ters geliyordu. Ancak kızlarım da sürekli bu konuda yapmam gerekenin bu doğrultuda olduğunu ve benim özellikle geceleri yalnız yapamayacağımı ve bir yardımcı bakım veren daha bulmamızı söylüyorlardı.

Ancak bu söylenenler ne kadar doğru olsa da kendimi buna hazır hissetmedim. Bunun altında yatan gerçek sebep nedir bilemiyorum; ama ben hep kendimi güçlü hissediyor, yapamayacağım bir şey olmadığını düşünüyor ve bu önerilerin gerekliliğini kabullenmiyordum. Ta ki bir gün büyük kızımın şöyle bir uyarısı ile kendime geldim: “Bir gün sana bir şey olsa, hastalansan ya da bir yardıma ihtiyacın olsa bizlere haber verecek, telefon edip yardım isteyecek bir durumda değil babam. Lütfen direnme artık ve geceleri de sizinle kalacak bir yardımcı bulalım.”

Evet, ben öylesine bir savaşın içindeydim ki bir türlü kabul etmek istemiyordum; ama kızım çok haklıydı, yine de bu inadımı aşıp da bir yardımcı arayışına girmem çok zaman aldı.

Bu tür bilişsel hastalıklarda hemen ilaç tedavisine başlanıyor. Bu yazdıklarımın ikinci bölümünü oluşturan ve zaman zaman günler ve hatta haftalar atlayarak da olsa kaydettiğim, 2023-2026 arasını aktaran bir günlük niteliğindeki notları okuduğunuzda da

göreceksiniz. Yaşadığımız tedavi sürecindeki bazen günlük olarak da uyguladığımızı fark edeceğiniz ilaç değişiklikleri yaptık, yapmak zorunda kaldık.

Elbette medikal tedavi olmazsa olmazımız; ama bir o kadar da yıllar içinde yaşadıklarımız, tanıklıklarımız ve gözlemlerimizle hastaya gösterilen davranışların, onunla kurulan iletişimin, sağlıklı yaşam ortamının da çok, ama çok değerli olduğunu öğrendik.

***

Tedavi demek, kısaca, hastanın iyileşmesi için uygulanan metotların tamamı demek. Ama ne yazık ki bizim hastamızın iyileşmesi, hastalığının giderilmesi diye bir durum söz konusu değil. Bu hastalık geçmeyecek, bunun bilincindeyiz artık; ama hastamızın iyi olacak olması sadece bu hastalığın yok edilmesi değil. Onun iyi olması demek huzurlu, keyifli, sakin olması demek. Bu nedenle de onun ilacı olan şeyler bizlerin de sakin olması, ona karşı ısrarcı davranmamak, bize göre bir yanlış olan bir şey yapsa da asla onun yüzüne vurmamak, göz göze iletişim kurabilmek, sevdiğini hissettiğimiz her neyse onu onaylamak, yalnız kalma ihtiyacı duyuyorsa onu yalnız bırakmak, gözleyerek gürültüsüz bir ortam sağlamak…

Nöroloji uzmanına ilk gittiğimiz günü anlatmıştım. Büyük kızımızla gitmiştik. Doktor görüşmesinden sonra kızımız doktorla tekrar ve yalnız olarak görüştü. Frontotemporal Demans teşhisiyle, ileride yaşayabileceklerimizle ilk yüzleşen kızımızdı. Evet, demans teşhisi koyulmuştu; ama doktor Frontotemporal Demans açılımını ilk defa kızımıza anlattı. Ben kendimi teselli etmek için “iyi ki alzheimer değil, şükür ki demans” derken kızımız da içeride doktorumuzla Frontotemporal Demans’ı konuşuyormuş.

Hiç duymadığımız bir terim, hiç karşılaşmadığımız bir demans türü. Bense bu arada biraz da cahilce “demans olsun, biz bunu aşarız” gibi bir yaklaşımla kendimi rahatlatmaya çalıştım.

***

İlaç kullanımına başladığımız ilk dönemlerde kendimle çok savaştım. Doktorun önerdiği ilaçlardan biri de vücuda yapıştırarak kullanılan bir banttı. Bu bantı kullanırken çok zorlandım, sanki kötülük yapıyordum eşime. Belki de benim bu negatif düşüncelerim bir şekilde ona yansıyordu ve ilacın yarattığı yan etkileri de yoğun bir şekilde yaşadım.

Eşim, kendisinin de ilaç dünyasından olmasına rağmen o dönemde hiçbir gün “Ben neden bu ilaçları kullanıyorum?” demedi. Hastalığı ile ilgili hiçbir gün soru sormadı Sadece birkaç ay sonra bantı yapıştırmak istemedi. “Bunlar hiçbir işe yaramaz” deyip çıkardı bantı. Ne o sözlerini uzattı ne de ben onu ikna edici bir şey söyledim. Sadece doktorumuza bantı kullanmak istemediğini ve tepki verdiğini ilettim. Doktorumuz da “Eğer çok geriliyorsa kullanmayabilirsiniz. Zaten amacı tedavi değil süreci uzatmak” dedi ve bantı bıraktık.

***

Öğrendiğimiz en önemli şeylerden biri de bu tür bilişsel hastalıklarda hastaya kendinizi tanıyıp tanımadığının sorulmaması gerektiği oldu. Kendinizi tanıtmak için anlattığınız her şeyin onu nasıl kafa karışıklığına sürüklediğini ve siz yanından ayrıldıktan sonra nasıl bir zihin yorgunluğu ile birlikte gelen gerginliğe ve agresif tepkilere neden olduğunu unutmamak gerekiyor.

Benim de önceleri bu hatalara düştüğüm çok oldu elbette. Ama artık her tanıdığıma, her dostuma, her ziyaretçimize söylüyorum: “Lütfen kendinizi tanıtmak için çabalamayın.”

Yine de en sık karşılaştığımız durumlar bunlar işte. Benim en zorlandığım şey ise eşimin durumunu soranların, onu merak edenlerin şu sorusu: “Seni tanıyor mu?”

Çok zorlandım bu soruyla karşılaştıkça. Ve sonunda çözümü şu cevapta buldum: “Evet tanıyor. Ben o an onun için kimsem o oluyorum. Bazen annesi, bazen kızı, bazen ablası…”

***

Bir süre önce yaşadıklarımı, yaşadıklarımızı Fronta Temporal Demans denilen bu hastalıkla baş edebilmemiz için uğraşlarımızı, yani benim bu yolculuktaki deneyimlerimi yazmayı düşündüm. Başka insanlarda da bir farkındalık yaratıp, bu zorlu süreçte öğrendiklerimi onlara aktarabilmek için bir karar aldım.

Amacım hem hastalarımızın hem de hasta yakınlarının ve de bakım verenler her kim iseler onların bu zorlu yolculukta en az zararla yürüyebilmeleri. Biz eşimin hastalığıyla beraber bu yolculuğa başlarken, bütün ailemiz, hastalığı tanımadığımız gibi neler yapabileceğimizi de bilmiyorduk elbette. Öğrenebildiklerim öğrendiklerimiz belki bir ışık tutar tanımadığım o insanlara.

Son olarak teşekkür borçlu olduğumu düşündüğüm kişiler… Ben bu metni yazarken; yazmaya karar verdiğimde ve yazarken teşvik eden, beni bu çabanın çok değerli olduğuna ikna edip onaylayan, her aşamasında yanımda olup bana desteğini esirgemeyen, yaşadığım bu sıkıntılı dönemlerde beni dinleyerek, benimle paylaşarak yanımda olan aileme, arkadaşlarıma, dostlarıma teşekkür etmek istiyorum. Onların desteği ve teşvikleri olmasa bu metni yazmak çok daha zor olacaktı. Hepsini sevgiyle kucaklıyorum…