

# SOSYAL SAĞLIK DERGİSİ

Makale Türü	Eylül 2022	Cilt	Sayı
Araştırma Makalesi	Başvuru Tarihi: 09.06.2022 Kabul Tarihi: 22.06.2022	2	2

## ALZHEIMER'A GİDEN YOL: UZUN VEDA

*Fatmanur ALSANCAK\**

### Öz

Dünyada ve ülkemizde yaşlanma oranının gittikçe artacağı öngörülmektedir. Ortalama yaşam süresinin uzamasıyla birlikte demans ve Alzheimer hastalığı da gittikçe yaygınlaşmaktadır. Alzheimer hastalığının psikososyal yönü yeni çalışmalarla desteklenmesi gerekli görülen bir alandır. Bu açıdan Alzheimer hastalığına ilişkin ele alınan Uzun Veda kitabı gerek hastalığın doğası gerek tanı alan bireyin psikolojik, sosyal ve tinsel yönü gerekse hastaya bakım veren bireyler açısından önemli bir kaynaktır. Bu nedenle kitabın çeşitli yönleriyle incelenmesi önemlidir. Bu çalışmada Uzun Veda kitabı metin analizi yöntemiyle analiz edilmiş, Alzheimer hastalığının psikososyal görünümleri incelenmiş ve değerlendirilmiştir. Kitap tanı alan kişiler ve yakınları ile bu konuda çalışan meslek elemanlarına yönelik bir kaynak teşkil etmesi bakımından önemlidir. Ayrıca kitabın tıbbi sosyal hizmet alanındaki çalışmalara ve Alzheimer alanındaki literatüre katkı sunduğu düşünülmektedir.

**Anahtar kelimeler:** Uzun Veda, Alzheimer Hastalığı, Demans, Sosyal Hizmet.

## THE WAY TO ALZHEIMER: "KEEPER"

### Abstract

It is predicted that the aging rate will increase gradually in the world and in our country. With the increase in life expectancy, Dementia and Alzheimer's disease are also becoming more common. Although various findings have been revealed by examining the clinical stages in individuals diagnosed with Alzheimer's, the psychosocial dimension of the disease is a dimension that needs new studies. In this respect, the *Keeper* book on Alzheimer disease is an important source for the nature of the disease, the psychological, social and spiritual aspects of the diagnosed individual, as well as for the individuals who care for the patient. Therefore, it is important to examine the book from various aspects. In this study, the psychosocial aspects of Alzheimer's disease were examined by examining the book *Keeper*. It is expected that the book will constitute a resource for both the people who have been diagnosed and their relatives, as well as for the professionals working on this issue.

**Keywords:** *Keeper, Alzheimer Disease, Dementia, Social Work.*

\* Arş. Gör., Sakarya Üniversitesi, fatmanuralsancak@sakarya.edu.tr, ORCID: 0000-0002-1414-3358

## 1. Giriş

Yaşlı popülasyonun arttığı topluluklarda demans önemli bir sağlık problemidir. Amerikan Psikiyatri Birliği'nin yayınladığı Mental Bozuklukların Tanınması El Kitabı'na (DSM-V) göre demans tasnifi; Alzheimer Hastalığı, Lewy Cisimcikli Demans, Frontotemporal Lobar Dejenerasyon, Vasküler Demans, Parkinson Hastalığı, Huntington Hastalığı, Travmatik Beyin Sarsıntısı, Madde ve İlaç Kullanımına Bağlı Demans, HIV Enfeksiyonuna Bağlı Demans, Prion Hastalığına Bağlı Demans, Diğer Medikal Hastalıklara Bağlı Demans ve Çoklu Etiyolojilere Bağlı Demans olarak belirtilmektedir (APA, 2013).

En sık demans <sup>1</sup>nedeni olan ve tüm vakalarının %50-70'ini oluşturan Alzheimer hastalığı 1906 yılında nöropatolog Dr. Alois Alzheimer tarafından tanımlanmıştır (Alzheimer Vakfı, 2022). Alzheimer hastalığı 65 yaş ve üzeri nüfusta %5-11, 85 yaş ve üzerinde %50 oranında görülmekte ve beyin korteksinin sorumlu olduğu üst düzey işlevlerin bozulması ile bireyin günlük yaşamını sürdürmesini engelleyen ilerleyici bir kronik hastalıktır (Şahin,2019).

Uluslararası Alzheimer Federasyonu (ADI) tarafından yayımlanan 2015 Dünya Alzheimer Raporu'nda dünya genelinde yaklaşık 46.8 milyon Alzheimer hastası olduğu belirtilmekte bu sayının 2030 yılında 74.7 milyon, 2050 yılında ise 131.5 milyona ulaşacağı öngörülmektedir (Keskin, 2021). Türkiye İstatistik Kurumu'nun 2017 verilerine göre ise ülkemizde yaşlanma oranının gittikçe arttığı görülmekte, nüfusumuzun ortanca yaşının 2023'te 33.5, 2040'ta 38.5, 2060'ta 42.3 ve 2080'de 45 olması beklenmektedir. Alzheimer hastalığına bağlı olarak yaşamını kaybedenlerin sayısı 2016 yılında 12 bin 900'dür (TÜİK, 2017). OECD verilerine göre Alzheimer hastalığı gibi kronik beyin hastalıklarının ekonomik ve sosyal etkilerinin, 2050 yılına kadar 100 milyon kişiyi doğrudan etkileyeceği ve dünya genelinde en önemli halk sağlığı sorunu haline geleceği ifade edilmektedir (OECD, 2013).

Türkiye İstatistik Kurumu Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi'nin 2012 verilerine göre ülkemizde 65 yaş ve üstü nüfus oranı %7.5 olarak bildirilmekte ve bu oranın 2040 yılında iki katına çıkacağı öngörülmektedir (TÜİK, 2012). DSM-V kriterlerine göre Alzheimer kriterleri ise şöyledir;

- A. Hafıza bozukluğu, afazi, apraksi, agnosi ya da planlama veya organizasyon becerisi gibi fonksiyonlarda yaşanan bozukluklar.
- B. Hastanın günlük hayatını etkileyecek düzeyde yaşanan sıkıntılar.

---

<sup>1</sup> Dementia (bunama) terimi Paris akıl hastanelerinde 1801 yılında *de mentis* (aklını kaybetmek) kelimesinden türemiş olup son zamanlarda beyin fonksiyonlarının bozulması anlamında kullanılan bir hastalıktır.

- C. Bilişsel fonksiyonlarda sürekli yaşanan kayıplar.
- D. Bozuklukların Majör depresyon ve şizofreni gibi hastalıklara uymaması (APA, 2013).

Literatüre bakıldığında Alzheimer'ın seyrinde yakınma ve bulguların şiddetine göre erken, orta ve ileri olmak üzere üç evrenin incelendiği görülmektedir (Yılmaz ve Turan, 2007; Eker, 2008; Keskin, 2021);

- *Erken evrede* bellek deformasyonu ve yeni bir bilginin öğrenilmesinde güçlük çekme önemli bir belirtidir. Eşyaların yerlerini karıştırmak, konuşmaların tekrarlanması, isimleri unutmak, soruların tekrar tekrar sorulması, alışveriş listesinin unutulması, konuşurken kelime bulma güçlükleri, elektronik (kısmen de olsa karmaşık olan) cihazların kullanımının öğrenilememesi, varsa hobilerin gerçekleştirilmesinde güçlükler hastalığın bu evresinin genel özellikleri olarak bilinmektedir (Gillies, 2011). Yeni bir bilgi öğrenme kapasitesi çok kısıtlı hale gelmekte, akıl yürütme becerileri etkilenmektedir. Her ne kadar bu evrede yakınmalar günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkilese de bireyin bağımsızlığı devam etmektedir. Sosyal aktivitelere katılımı ve kişisel bakımda sorun yaşanması beklenmemektedir (Yavla ve Güngör, 2016).
- *Orta evrede* başlangıç belirtilerinin ağırlaşması ve günlük yaşam aktivitelerindeki bağımsızlık açısından çoğu işlevin kaybı söz konusudur. Yeni bir bilgi öğrenmenin tamamen durduğu, var olan bilgi de geriye dönük bir kronolojik seyirle kaybolmayı sürdürdüğü bilinmektedir. Ev dışında tek başına dolaşamama, dışarı çıktıklarında kaybolma, alışveriş, finansal işleri yönetmede ciddi sorunların yaşanması, giyinme-soyunma, banyo yapma ya da dışkılama gereksinimlerinin karşılanmasında yardıma gereksinim duyma gibi görünüşleri olduğu bilinmektedir. Ajitasyon, yerinde duramama, kendiliğinden ya da yemek yerken yahut banyo-tuvalet sırasında yardım ederken yardımcıya fiziksel müdahale, suçlayıcı davranışlar, şüphecilik başlıca belirtiler olarak kabul edilmektedir (Bozkurt, 2021).
- *İleri evrede* ise hastanın en temel günlük yaşam aktivitelerini dahi sürdürmeleri bir başkasının yardımını gerektirmektedir. Beslenme, yıkanma, giyinme vb. kişisel rutinlerde hasta tamamen başka birisinin yardımına bağımlı hale gelmektedir. Sosyal ortamlarda bulunmak daha zor olabilmekte, zihinsel işlevler en alt düzeye inmektedir. Yakın akrabalarını veya arkadaşlarını gördüğünde tanıyamama, anlamsız kelimeler ya da sesler çıkarma, niyetlerini ifade etmekte zorlanma ile karşılaşılabilir. Bu evrede tekrarlayan amaçsız motor davranışlar ortaya çıkabilmektedir. Evrenin sonuna doğru hastalar yatağa bağımlı hale gelmekte,

buna bağı olarak yatak yarası enfeksiyonları, akciğer enfeksiyonu, üriner enfeksiyon, beslenme bozukluklarının yarattığı komplikasyonlar ortaya çıkmaktadır (Gillies, 2011; Yavla ve Güngör, 2016).

Alzheimer hastalığında bilişsel ve sosyal becerilere ilişkin kayıplarla ilgili olarak temel bulgunun hafıza kaybı olmasıyla birlikte duygu, düşünce, davranış, konuşma, el becerisinin de etkilendiğini, hastalık seyri gizli başlangıçlı ve yavaş ilerlediği, günlük yaşamda ihtiyaç duyulan yeteneklerdeki azalmanın zamanla artarak devam ettiği bilinmektedir (Çolakoğlu, 2004). Alzheimer hastalığının tıbbi ve patolojik yönü kadar psikolojik ve sosyal boyutları da yaşamı olumsuz etkilemektedir. Alzheimer ile ilgili sosyal bilimlerde derinlemesine araştırmaların henüz yeni yeni artmasıyla birlikte hastalığın psikososyal yönlerine yapılan vurgu da artmaktadır. Bu açıdan hastalığın psikososyal etkileri kuşkusuz Alzheimer'ı daha iyi anlamada yol göstericidir. Bu çalışmada Alzheimer hastalığının psikolojik, duygusal, sosyal, kültürel ve tinsel boyutları irdelenerek yazar Andrea Gillies tarafından 2009 yılında kaleme alınan *Uzun Veda* (orijinal adıyla *Keeper*) adlı eser incelenecektir. Eserde Alzheimer hastalığının psikososyal yönleri bakım veren gözünden değerlendirilerek sosyal hizmet disiplini açısından ele alınacaktır.

## **2. Uzun Veda Eserinde Alzheimer Hastalığının Psikososyal Görünümleri**

İskoç yazar Andrea Gillies'in orijinal adı *Keeper* (*Keeper: A Book About Memory, Identity, Isolation, Wordsworth and Cake*) olan ve Türkçe'ye *Uzun Veda* olarak tercüme edilen kitabı 2009 yılında yayınlanmıştır. Andrea Gillies'in yaşamöyküsünün bir kesiti olarak kaleme aldığı bu kitapta yazar, eşi ve çocuklarıyla birlikte radikal bir karar alarak eski ve büyük bir çiftliğe yerleşir. Bu çiftliğe yerleşmelerindeki neden Alzheimer hastası olan kayınvalidesi (Nancy) ve fiziksel engelli olan kayınpederinin (Morris) yaşam standartlarının daha iyi hale getirilmesi ve bakımın rahatlıkla sağlanabilmesidir. Büyük bir Viktoryen evde yaşamaya başlayan bu kalabalık ailede Andrea Gillies, Nancy'nin hastalığının ilerleyişine tanık olur. Nancy ve Morris'in bakım yükü Andrea'dadır. Hastalığının seyri hızlanan Nancy zamanla mantıksal dünyadan ayrılmaya, bunamanın alternatif gerçekliğine doğru yol almaya başlar.

Nancy yetmiş dokuz yaşında bir Alzheimer hastasıdır. Öncesinde bir finans şirketinde bilgisayar uzmanıyken eşi Morris'in de hastalanması ve tekerlekli sandalyeye bağı olarak hayatına devam etmesi sebebiyle artık onlara evlat edindikleri Christine ve eşi Andrea bakacaktır. Aynı evde yaşamaya başlarlar fakat zaman içinde Nancy ile Andrea arasındaki bağı güçlenir. Yazar Alzheimer'ın yavaş yavaş Nancy'yi Morris'ten, oğlu Chris'ten ve torunlarından nasıl acı bir şekilde uzaklaştırdığını tıbbi bilgilerle destekleyerek anlatmaktadır.

Eserde Alzheimer hastalığına ilişkin bilimsel bilgilerin yanı sıra yazarın Alzheimer'a ilişkin gözlemleri somut bir gerçeklikle ilk ağızdan anlatılmaktadır. Yazar Alzheimer'ın insan üzerindeki etkilerini Nancy'deki değişimin farklı görünümüleri üzerinden sunmaktadır. Bu değişim psikolojik, duygusal, sosyal, kültürel ve tinsel yönleriyle ele alınmaktadır. Kitaptaki Nancy karakterini daha iyi anlamak için Alzheimer hastalığının psikososyal etkilerine değinmek gerekir.

Alzheimer hastalığı hafıza, dil becerisi ve rasyonel düşünme başta olmak üzere zihinsel yetilerde ilerleyici bir şekilde etkinlik ve davranışları yerine getirememeye hastalığıdır (Keskin, 2021). Bu süreçte psikolojik olumsuzluklar oldukça belirgin seyretmektedir. Bu belirtiler davranışsal boyutta; amaçsız gezinme, âtil kalma, saldırganlık, eşyaları karıştırma ve volta atma görünümlerindedir (Soner ve Aykut, 2017). Bilişsel sorunların daha az olduğu ilk evrede ve özellikle hastalığına karşı iç görü kazanmış olan hastalarda depresyon daha sık görülebilmektedir (Gillies,2011).

Yazar, Nancy'nin hastalığının seyrini orta evrelerinden itibaren anlatmaya başlamaktadır. Günlük rutinlerini yerine getirirken zaman zaman eşyaların isimlerini ve yerlerini karıştırdığı, bunun farkına vardığında ise durgun ve ağlamaklı olduğu görülmektedir.

*"Son zamanlarda pek iyi değilim." diyor. "Bir sorun var, farkındayım. Ama...ama ne olduğunu anlayamıyorum. (...)gözleri yaşlarla doluyor. "Hafızam çalışmıyor. Hiçbir şey hatırlamıyorum. Bana iyileşeceğimi söylüyorlar, sabırlı olmam lazımmış. Ama zor, biliyorsun. Ve önemli bir sorunum olduğunun farkındayım." (sf. 57)*

Yaşanan bu farkındalığın davranışsal boyutunda zaman zaman saldırganlık, bağırma, kavga etme gibi ajitasyona dayalı davranışlar görülebilmektedir (Lök ve Bademli, 2016). Demanslı hastalarda özellikle hastalığın orta ve ileri evrelerinde ajitasyon görülebilmektedir. Bu durumun Nancy karakterindeki yansımaları yazar şöyle ifade etmektedir:

*"Büroda çalışan Nancy'ye oyununu oynaması için araç gereç hazırlamayı deniyorum. Bunlarla oyalanıyor (...) Kendini kaptırma kısa ömürlü oluyor ve bana kim olduğumu sandığımı ve burası benim ofisim olmadığına göre burada ne yaptığımı soruyor. Fazlalık olan kişiyi kovmaktansa Nancy çekip gidiyor." (sf. 63)*

Alzheimer tipi demans hastalarının küçük bir oranında paranoya ve varsanılıların ortaya çıktığı bilinmektedir. Hastalar ve özellikle bakım verenler için zorlayıcı olan bu psikotik durum şiddete neden olabilmektedir. Alzheimer hastalığında en sık görülen sanrıların kötülük görme tipinde olduğu bilinmektedir. Alzheimer hastalığında görülen sanrılar; insanların kendisinden bir şey çaldıkları, o evin kendi evi olmadığı ya da yakın tanıdıklarının yerine başkasının geçmiş olduğu hissi, terk edilme duygusu ve

sadakatsizliktir. Varsanılar gerçekte olmayan şeyleri görme veya duyma olarak ortaya çıkarken uyku bozuklukları, uykuya dalma güçlüğü, sık uyanma ve geceleri dolaşma da hastalığın yaygın olarak görülen psikolojik sonuçlarındandır.

*“7.30’da aşağı indiğimde onu koridorda görüyorum. Yatağına geri götürüyorum. Sonra gidip kahvaltıyı hazırlamaya başlıyorum. Yine gidip Nancy’yi kontrol ediyorum. Sırt üstü yatmış, kollarını göğsünde bağlamış, gözleri açık kırpmadan duruyor. Mutfağa dönüyorum ve tekrar bakmaya gidiyorum. Uyuyor gibi görünüyor. (...) Kahve yapmaya gidip geri geldiğimde çıplak bir şekilde yemek odasından çıkarken buluyorum.”* (sf. 73).

*“Halüsinasyon görmeye başladı. Bu yeni, ani bir gelişme ve buraya taşınmamızın onun bir şekilde kötüleşmesine sebep olduğunu, süreci hızlandırdığını düşünüyorum. Suçluluk alışmaya başlayacağım bir his olabilir, fakat şimdilik yepyeni bir deneyim.”* (sf. 28)

Yazar, Alzheimer hastalığındaki nöropatolojik değişikliklerin kendini öncelikle bellekteki bozulma ile gösterdiğine vurgu yaparak hastalığın ilerleyişine paralel olarak dikkat, yönetici işlevler, dil, görsel-mekânsal alan gibi diğer bilişsel alanlarda da bozulmaların yaşandığını belirtmektedir (Perry ve Hodges, 2000). Bilişsel ve duygulanım alanlarındaki bu bozukluklar, dikkati odaklama, dil işlevleri, zaman-mekân yönelimi, irdeleme ve soyut düşünmede bozukluklara yol açar. Nancy, temporal lobun hasarıyla geçmişle ilgili görüntüler görmeye başlar. Örneğin arkadaşlarının evin bahçesinde tıpkı 20 yıl önceki halleriyle ona doğru yürüdüklerini görür. Bu görüntüler çoğaldıkça Nancy yanılsamalar içinde olacaktır.

*“En büyük yanılsaması burada otorite sahibi kişi olduğu. Burada kimse benimle konuşmuyor... Yokmuşum gibi davranıyor herkes bana! Bu evin tek sahibi benim, herkes benim için çalışıyor! diye bağırıyor.”* (sf. 123)

*“Alzheimer hastalarının acı hikayelerinin yanı sıra erken teşhis konulmuş bir hastanın neredeyse neşe dolu deneyimlerinden bahsedilir. İlk aşamalarında duyularının keskinleştiğine dair deneyimlerini anlatırlar. Belki de düşünme ve hatırlama yetenekleri azaldıkça duyular güçleniyordur. Nancy de sorunların ilk başladığı dönemlerde daha mutlu görünüyordu. Torunlarının üstüne daha çok düşüyordu.”* (sf. 112)

Alzheimer hastalığının sonucunda aile üyeleri ile hasta arasındaki ilişkiler yavaş yavaş yitirilmektedir. Hala yaşamakta olsa da hastanın eşi, yaşam arkadaşına psikolojik boyutta veda etmektedir. Çocuklar ise artık bambaşka biri haline gelmiş olan baba/anne/dede/büyükannelerini, geçmişte onlara arkadaşlık, rehberlik, öğretmenlik etmiş olan kişiyi yitirirler. Bu kayıpların acısı çoğu kez yeterince açığa vurulmasa da ailenin başa çıkması gereken bir stres unsurudur. Aile üyelerinden biri ani olarak bir hastalıkla karşılaştığında aile sistemini ve ilişkileri etkileyen bir kriz durumu yaşanır. Fiziksel ve duygusal yaşantılarla birlikte hastanın kaybına ilişkin kaygılanma, rollerin

değişimi ve yeniden düzenlenmesi ile ekonomik zorluklar da hastalığa eşlik eden faktörlerdir. Alzheimer hastalığı hasta için olduğu kadar buna tanıklık eden bireyler için de baş edilmesi gereken bir süreçtir. Tanı koyulduktan sonra hasta yaşam işlevlerini yeterli derecede yerine getirmeye ve görece sağlıklı bir yaşam sürdürmeye devam edebilse de bu hastalık, sonu ölüme varacak olan bir çizgide önlenemez bir ilerleme göstermektedir. Hem Alzheimer tanısı alan hastaları hem de bakım verme sorumluluğunu alan aile üyelerini olumsuz yönde etkileyen bir süreçtir. Uzun dönemde davranış değişikliklerinin yol açtığı belirgin güçlükler, tam bellek yitimi, bunların doğurduğu sosyal sonuçlar, finansal sorumluluklar, kişisel ve evlilikle ilgili stres, bakım yerleri ve programlarının düzenlenmesi gibi bir dizi gelişmeyi ortaya çıkarır.

*“Morris hastanede olduğu için Nancy çok duygusal, ama nedenini bilmiyor. Ağlıyor ve huysuz. Tekrar tekrar ağlayıp özür diliyor. ‘Neyim var bilmiyorum.’ diyor ve gerçek bu. İnsanın ne hissettiğini ve neden böyle hissettiğini hatırlamak ve anlamak için bir donanıma ihtiyacı var.” (sf. 91)*

Yazar Nancy'nin iç gözü kazanmasıyla oluşturduğu duygusal tepkilere işaret etmekte, demansta duyguların hislerden ayrı ele alınabileceğini belirtmektedir. Ona göre duygular fiziksel, hisler zihinsel tepkilere. Duygular vücut tarafından üretilirken hislerin zihin tarafından duyguların yorumlandığını, bu hislerin kaybolduğunu ya da kilitlendiğini vurgulamaktadır.

Alzheimer hastalarının sosyal ilişkilerinde de farklılıklar olduğu görülmektedir. Eserde de Nancy karakterinde bu farklılıklara ilişkin görünümlere yer verilmiştir. Sosyal açıdan Nancy, ön lobun kaybıyla yani bilgelik, ahlaki değerler ve iç güdüleri kontrol eden bölgenin hasarıyla bir alışveriş merkezine girdiğinde istediğini yapma davranışı göstermektedir:

*“Geri döndüğümde onu açık şekerlerin olduğu reyonun önünde, elinde bir avuç dolusu çikolatayla, hırsla çiğnerken buluyorum. Bu yine hafif bir suç türü ama Nancy çikolataları alma hakkı olduğunu düşünüyor. Mülkiyet duygusu kayıp. Bu da özellikle isteyebileceği şeylerin başkalarına ait olamayacağı anlamına geliyor onun için.” (sf. 99)*

*“Nancy, sosyal açıdan geleneklerinden tamamen arınmış durumda. Daha yeni tanıştığı insanlara sarılıp gözleri yaşlı bir şekilde onları tekrar gördüğü için ne kadar sevindiğini söyleyip tanıştırdığında ‘çok küçükken seni tanıyordum.’ diyor duygulu bir sesle. Sokakta gördüğü yabancılara selam veriyor.” (sf. 96)*

Demanslı hasta için her değişiklik stresin artmasına ve katastrofik bir tepkinin ortaya çıkmasına neden olabilir. Hastanın çok da önemli olmayan bu ufak stresör olaya yönelik ağır duygusal tepkisi aileye anlaşılabilir gelebilmekte, anne-baba-çocuk rollerinde karmaşıklığa yol açabilmektedir.

Kültürel bir yapıyı da içinde barındıran toplumumuzda Alzheimer hastasının ve ona bakım veren kişi/ailesinin davranışlarında toplumsal yapının unsurları yansımaktadır. Türk toplumunda “yaşlıya hürmet” ahlaki normundan bahsedilebilir, dolayısıyla hasta bakımı bu kültürel yapılanma içinde görece daha sistemli olduğu söylenebilse de bakım verenin tükenmişlik noktasında bakım yükü ile karşı karşıya kalınmaktadır.

Alzheimer hastaları popülasyonun bir parçası oldukları kuruma oranla kendilerini bir birey olarak hissettikleri evlerinde daha az sorun yaşarlar. Kurum ne kadar iyi olursa olsun hasta için bireyselliğini ve benlik değerini hissetmek önemlidir (Göka ve Aydemir, 2000). Bu da bulunduğu toplumun sosyal ve kültürel özellikleriyle etkileşimli olacaktır. Kitapta Nancy'nin kültürel yapıyla ilişkisi ön plana çıkarılmasa da birkaç örnekle yansıtılmıştır:

*“Evde Noel partisi veriyoruz ve tanıdığımız herkesi davet ediyoruz. Yüzden fazla kişi geliyor. Nancy etrafta dolaşiyor, insanlara burası sizin eviniz mi diye sorup konuklara kendisini davet ettikleri için teşekkür ediyor; altı yaşındaki çocukları azarlıyor, o arada üstüne de viski dökülüyor.”*

Alzheimer ve diğer ilerleyici hastalıklarda hastalığın doğasıyla beraber manevi yönelimlerin de olduğu bilinmektedir. Bu da hastayı ve yakınındaki kişileri, bağlanma duygusunun getireceği iç huzuru yakalama ihtiyacını hissederek inandığı dinin gereklerini yapmaya veya bir gücün varlığından güç alma yoluna götürebilmektedir. Alzheimer hastalarında bilişsel ve bellek kaybı yaşandığı için manevi bir dünya oluşması gözlenmemektedir. Hastanın ailesi, yakın çevresi veya bakım veren kişinin sosyokültürel yapısından dolayı hastanın yaşadığı ortamda üstün bir gücün varlığı söz konusu olabilir. Eserde yazar, Nancy'nin tinsel yönüne ilişkin geniş yer vermemektedir ancak Nancy'nin anlamlandırılmayan davranışlarının manevi ilişkisini şöyle kurmaktadır:

*“Dışardayken gülümsüyor. Fotoğraflardaki Nancy'ye dönüşüyor. Nefret ettiği yerse içerisi, içerde olmanın korkunç can sıkıntısı. Dışarıda, tüm ilgim ona yönelik ama belki de başka bir şey vardır. Belki de tanrısallıkla bir bağlantı kuran Nancy'dir.”*

Yazar beyin-zihin-benlik-ruh ilişkisine holistik bir açıdan yaklaşmaktadır. Bu yöndeki tartışmaları Carl G. Jung'un ruhun zihinden ayrı olduğu düşüncesine, Descartes'ın vücut ve benliğin tamamen birbirinden ayrı olduğu düşüncesine ve bu düşüncenin kökenlerinin Hristiyan kutsal kitabı olan İncil'e dayandırmaktadır. Yazar beynin ölümü ile benlik veya ruhun sona ermediğine ilişkin inancını şöyle ifade etmektedir;

*“Bizim için ya genetik kalıtımla ve zihnin deneyimlerle şekillenmesi sayesinde kişiselleşen ve zeki, holografik numaralarıyla ruh yanılısamasını yaratan beyinlerimiz var ve ömrümüz nöronlarımızın ölmesiyle son buluyor ya da beyin sadece ruhun/benliğin dünyadaki kısa ziyareti boyunca kiraladığı bir makine.” (sf. 201).*



Bu fikri Schopenhauer'in "*Bilinç ölümle yok olur fakat yaratılmış olan asla yok olmaz.*" düşüncesiyle destekleyen yazar, kişinin hücrelerden oluşmadığını, Alzheimer hastalığı ile beyin hücreleri azalsa bile benliğinin ve ruhunun var olmaya devam ettiğini vurgulamaktadır.

Alzheimer hastalığı insanın en temel yetisi olan düşünme yetisini olumsuz yönde etkilemektedir. Hastalığın prognozunda sağlıklı toplumun özerk bir bireyi olmaktan çıkan hastalar, ileri evrelerde hem fiziksel hem de ruhsal açıdan bakım veren kişilere bağımlı olmaya başlamaktadır. Daha genç hastalarda çalışmayı bırakmaları, buna bağlı olarak finansal bağımsızlıklarını da yitirmeleri ile sonuçlanabilmektedir. Bu bağlamda bakım veren yükü Alzheimer araştırmalarının önemli bir boyutunu oluşturmaktadır.

Yazar kitapta Avrupa ve Kanada'daki verilerin Alzheimer hastalığı olan kişilerin %50-80'ine evde bakım verildiğini gösterdiği paylaşmaktadır. Kişinin yeti yitimi yaratan bir hastalık tanısı alan bir yakınına tam zamanlı olarak bakım vermesi birçok açıdan stresle baş etmeyi gerektirmektedir. Ülkemizde yapılan bazı araştırmalarda Alzheimer hastasındaki ani davranış değişikliklerinin, tekrarların, unutkanlıkların bakım veren aile üyelerindeki bakım verme yükünü arttırdığı, bakım verenlerin en çok psikolojik ve ekonomik yardıma ihtiyaç duydukları, hastalarının bakımı konusunda uzman kişilerden destek almaya ihtiyaç duydukları ve kurum bakımını ilk seçenek olarak tercih etmedikleri (Soner ve Aykut, 2017) tespit edilmiştir. Bu süreçte bakım verenlerin kaygıyla baş etmesinde kuşkusuz birçok parametre etkili olmaktadır. Bunlardan bazıları daha önce bakım deneyimlerinin olup olmaması, bu süreçte sosyal destek alıp almamaları, bakım veren bireylerin sağlık durumlarının bu süreçte kaygı düzeylerini etkileyip etkilemediği önemlidir. Alzheimer hastalarına bakım verenlere bakıldığında dünyada büyük oranda aile bireyleri tarafından gerçekleştirildiği, aile içerisinde ise özellikle kız çocukları, eşlerine bakan kadınlar veya kız kardeşlerin bakım yükünü üstlendikleri görülmektedir (Pinquart ve Sörensen, 2006; Lavrone ve diğ., 2014). Ülkemizde yapılan araştırmalarda da benzer olarak bakım verenlerin büyük çoğunluğunun kadınlardan oluştuğu belirlenmiştir (Atagün ve diğ., 2011; Tekin ve diğ., 2011; Ateş ve Bilgili, 2014; Keskin, 2021). Bakım verenlerin Alzheimer hastası kişilerle günlük hayatta en çok zorlandığı durumlar; özbakımını yapamaması (kişisel temizlik, tek başına yemek yiyememe), agresyonun yüksek olması, suçlama ve hayal görme, yakınlarını tanıyamama ve anlamsız hareketlerde bulunması olduğu bilinmektedir. Bu da bakım veren kişilerde yaşam kalitesinin bozulmasına zemin hazırlayabilmektedir (Koca ve diğ., 2017; Quadır ve diğ., 2019).

Alzheimer hastasına bakım veren konumundaki yazar Andrea Gillies, aynı zamanda bakım verenin tükenmişliğini kendi deneyimlerinden yola çıkarak anlatmaktadır. Nancy'nin evden kaçması, tuvaletini artık evin herhangi bir yerine yapıyor olması, yazarın

hem ev içi işlerde hem Nancy'yi takip etmedeki sorumluluğunun yanı sıra bir yazar olarak çalışma hayatının sekteye uğraması, komşuları ve yakın arkadaşlarına artık durumdan söz etmekten ve kibarca derdini paylaşmaktan sıkılmış olduğunu ifade etmesi, Nancy'nin ona bir süre sonra saldırmaması vb. durumlar Alzheimer hastalarına bakım veren bireylerin profesyonellik gerektiren bir sorumluluk aldıklarını göstermektedir. Yazar kitap boyunca Alzheimer'ın Nancy'deki etkisini tasvir etmekte, sosyal hizmetlere başvurarak yardım alarak Nancy için bir bakım evi programı düzenlemeyi planlamaktadır. Nancy'nin yatılı olarak bir bakım merkezinde kalması için başvurmaları sürecinde bakım veren ile Alzheimer hastası arasındaki zorlu ilişkiyi oldukça çarpıcı ve gerçekçi bir dille anlatmaktadır.

Bakım verme ile ilgili çalışmalara bakıldığında bakım verme yükünü çoğunlukla aile üyelerinden kadınların üstlendiği görülmektedir (Bostancı, 2014; Altın ve Aydın Avcı,2016; Soner ve Aykut, 2017). Özellikle Alzheimer hastaları için bakım verme, oldukça uzun ve yorucu bir süreci kapsamaktadır. Bakım veren aile üyeleri bu süreçte psikolojik, fiziksel, ekonomik ve sosyal olarak birçok sorunla karşılaşmakta ve bakım verme yükünün etkisi altına girmektedirler. Akyar ve Akdemir (2009) tarafından yapılan bir çalışmada bakım verenlerin %64'ünün ailede güçlük yaşadığı, güçlük yaşayanların %40.6'sının aileden destek almakta sorun yaşadıkları, %34.4 ünün psikolojik, %18.8 inin mali, %6.2'sinin aile içi ilişkilerde sorun yaşadıkları belirtilmektedir. Yapılan nitel desenli araştırmalara göre Alzheimer hastasına bakım verme yükü oldukça yorucu, sabır gerektiren ve uzun bir süreçtir. Alzheimer hastalarındaki duygudurum değişiklikleri ve tekrarları bakım verenlerde psikolojik yük oluştururken hastalarının yemek yeme, banyo yapma gibi öz bakımlarını yapmak bakım verenlerin kişisel yaşamlarında fedakarlıkta bulunmalarına ve zamanla sosyal yaşamdan kopmalarına neden olabilmektedir.

Yaşlı bireyin hastalığının hangi evrede olduğu ve bakıcı bireye ne kadar bağımlı halde yaşadığı, bakıcı birey ile yaşlının iletişiminin kalitesizliği, hastada meydana gelen bireysel ve psikolojik değişimler hastaya bakan bireyde stres oluşturabilmektedir (Yılmaz ve Turan, 2007). Buna eşlik eden finansal problemler (hastanın düşük gelirli olması, bakımverenin gelirinin düşmesi ya da tamamen kesilmesi vb.) nedeniyle Alzheimer hastalığına sahip bireyin bakımı zorlaşmaktadır (Tufan, 2020). Refah seviyesi yüksek ülkelerde hastaya bakımverenin ekonomik olarak desteklenmesi ve diğer sosyal güvencelerden dolayı Uzun Veda kitabında yazar bir bakımveren olarak finansal sorunlardan bahsetmemektedir.

### **3. Sonuç Yerine**

Uzun Veda kitabı gerek Alzheimer hastalığını her yönüyle anlamak gerek hastaya bakım sağlayan kişi ve kurumların sorunlarını anlayabilmek için bir rehber kitap niteliği

taşımaktadır. Bunda yazarın ilk gözden deneyimlediği olay ve durumları abartısız ve olduğu gibi anlatması, gerçekçi bir bakışla Alzheimer hastalarında adım adım ilerleyen süreçlerin nasıl gerçekleştiğini kayınvalidesi üzerinden tanımlaması ve hasta ile aile üyeleri arasında yaşananların somutlaştırılması etkili olmaktadır. Hasta ile girilen diyaloglarda günlük iletişimin olduğu gibi aktarılmasıyla kitabın akıcılığı sağlanmıştır. Kitabın özneleri her ne kadar Türkiye'deki aile yapısından kültürel bağlamda farklı bir ortamda olsalar da Alzheimer hastalığını tıbbi, psikolojik, sosyal, tinsel yönlerinin hastalığa özgü bir durum olduğunu görebilmekteyiz. Bu yönüyle kitap evrensel bir özellik taşımaktadır.

Alzheimer hastalığını daha ayrıntılı anlayabilmek ve davranışa yansımalarını yorumlayabilmek için kitapta sık sık bilimsel verilere yer verilmesi kitabın diğer bir güçlü yönüdür. Alzheimer hastalığına ilişkin bilgi eksikliğini ve/veya dezenformasyonu gidermek adına Uzun Veda kitabı önemli bir boşluğu doldurmaktadır. Türkiye'de gerek bilimsel çalışmalarda gerekse sanat ürünlerinde demans ve Alzheimer tanısı alan bireyleri holistik bağlamda ele alan çalışmaların sayısının oldukça sınırlı olduğu göz önünde bulundurulursa kitabın bilgi boşluğunu doldurmaya muktedir olduğu söylenebilir. Hastanın ve hasta yakınlarının yaşamından kesitler sunarken bunun nedenlerini ayrı bölümlerde açıklayan kitap her yaşta okur için tecrübi bilgiler sunmaktadır. Hastanın eşi, oğlu, torunları, tanımadığı kişiler, sosyal çevresi, bakım veren kişi ve ileri evrede gerçekleşen sosyal hizmet kurumlarıyla ilişkisi bu hastalıkla baş etmek durumunda kalan birey, aile ve gruplara rehber olabilir.

Her ne kadar kitapta sosyal hizmetlerin sunumu ve Alzheimer hastalığında sosyal hizmetin önemine vurgu yapılmamış olsa da gerek hastalığın ilerleyişi gerekse hasta ve bakımverene etkilerini daha iyi anlamak, sosyal hizmet mesleğinde hangi müdahalelerin uygulanacağı bakımından önemlidir. Gerontolojik ve geriatric sosyal hizmet alanına ilişkin literatüre bakıldığında Alzheimer hastalarının ve bakımveren bireylerin güçlendirilmesine yönelik çalışmaların önplanda olduğu görülmektedir. Hastalığın tedavisinde ve ileri evrelerinde yaşanan sorunlarla başedebilmek için Alzheimer hastalığının nasıl ilerlediği, gündelik yaşamdaki belirtileri ve çevresel faktörlerle ilişkisinin de bilinmesi gerekmektedir. Bunun için Uzun Veda kitabının sosyal hizmet meslek elemanları, öğrencileri ve akademisyenleri tarafından değerlendirilerek geriatric sosyal hizmet çalışmalarında Alzheimer hastası ve yakını için kaynak sunabileceği öngörülmektedir. Bu açıdan bakıldığında kitabın bilinirliğine yönelik incelemelerin yapılması önemli görülmüştür.

### **Kaynakça**

Akyar, İ. ve Akdemir, N. (2009). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Yaşadıkları Güçlükler. *Hacettepe Hemşirelik Dergisi*, 16(3), 32-49.

- Altın, A. Ve Aydın Avcı, İ. (2016). Evde Alzheimer Hastasına Bakım Verenlerin Hasta Bakımına Yönelik Kullandıkları Tamamlayıcı Ve Alternatif Tedavi Yöntemleri. *TAF Preventive Medicine Bulletin*,15(6),525-531.
- Alzheimer Vakfı, <https://alz.org.tr/alzheimer-hastaligi/> erişim: 18.03.2022.
- American Psychiatric Association APA (2013). *DSM-5 Tanı Ölçütleri Başvuru Kitabı* (Çev. Ertuğrul Köroğlu). Hekimler Yayın Birliği, Ankara.
- Atagün, M.İ., Balaban, Ö.D., Atagün, Z., Elagöz, M. ve Özpolat, A.Y. (2011). Kronik Hastalıklarda Bakım Veren Yükü. *Psikolojide Güncel Yaklaşımlar*, 3(3): 513:552.
- Ateş, E. ve Bilgili, N. (2014). Omurilik Yaralanmalı Bireye Bakım Verenlerde Stresle Baş Etme ve Sosyal Destek. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*, 15(3): 1-12.
- Bostancı, Ö. (2014). *Alzheimer-Demensli Yaşlıya Bakım Veren Aile Bireylerinin Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi*. Yüksek Lisans Tezi. Ankara Üniversitesi, Ankara.
- Bozkurt, S. (2021). *Alzheimer Hastalarının Bakımını Üstlenen Aile Bireylerinin Güçlendirme Yaklaşımı Çerçevesinde İncelenmesi: Diyarbakır İli Örneği*. Doktora Tezi, Yalova Üniversitesi, Yalova.
- Çolakoğlu, Z. (2004). *Alzheimer Hakkında Her Şey*. Aktüel Sağlık Kitapları Serisi. İstanbul: Boyut Yayıncılık.
- Eker, E. (2008). *Türkiye’de Sık Karşılaşılan Psikiyatrik Hastalıklar, Alzheimer Hastalığı*, İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Eğitim Etkinlikleri, Sempozyum Dizisi. No: 62, 85-110.
- Gillies, A. (2011). *Uzun Veda*. İstanbul: Derin Kitap.
- Göka, E. ve Aydemir, Ç. (2000). Yaşlıya ve Demanslı Hastaya Psikososyal Yaklaşım. *Demans Dizisi*, 5-26.
- Keskin, M. (2021). *Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerin Kaygı, Stres, Başetme Stilleri ve Yaşam Deneyimleri*. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Koca, E., Taşkapılıoğlu, Ö., & Bakar, M. (2017). Alzheimer hastalığı’nda evrelere göre hastaya bakım veren kişi (ler) nin yükü. *Arch Neuropsychiatry*, 54, 82-6.
- Lavrone, A., Ziello, A.R., Pastore, F., Fasanaro, A.M. ve Poderico, C. (2014). Caregiver Burden and Coping Strategies in Caregivers of Patients with Alzheimer’s Disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, Dovepress, 1407-1413.
- Lök, N., ve Bademli, K. (2016). Alzheimer hastalarında müzik terapinin etkinliği: Sistemik derleme. *Psikiyatride Güncel Yaklaşımlar*, 8(3), 266-274. OECD (2013). *Emerging Trends in Biomedicine and Health Technology Innovation: Addressing the Global Challenge of Alzheimer's*, OECD Science, Technology and Industry Policy Papers. No: 6, Paris, OECD Publishing.

- Perry, R. J. ve Hodges, J. R. (2000). Relationship between functional and neuropsychological performance in early Alzheimer disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 14(1), 1-10.
- Pinquart, M. ve Sorensen, S. (2006). Helping Caregivers Of Persons With Dementia: Which Interventions Work And How Large Are Their Effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.
- Quadır, S. E., Birinci, M., Nalçakar, G., Daşcı, N. M., ve Yavuz, Ş. (2019). Alzheimer Hasta Yakınlarının Yaşam Kalitelerinin ve Yaşadıkları Zorlukların Değerlendirilmesi. *Yaşlı Sorunları Araştırma Dergisi*, 12(1), 42-51.
- Soner, S. ve Aykut, S. (2017). Alzheimer Hastalık Sürecinde Bakım Veren Aile Üyelerinin Yaşadıkları Güçlükler ve Sosyal Hizmet. *Ahi Evran Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 3, 2,375-387.
- Şahin, D. S. (2019). Yaşlılarda Sık Görülen Sağlık Problemleri ile Tedavi ve Bakım Esnasında Ortaya Çıkan Tıp Etiği Sorunları. *Yaşlılık ve Sosyal Hizmet* (Ed.U. Yanardağ, ve M.Z. Yanardağ). Nika Yayınevi, Ankara.
- Tekin, N., Dişçigil, G. ve Altunbaş, E. (2011). Demans Hastalarının Bakımı, Toplumsal Bakış Açısı, Davranış ve Bilgi Kaynakları. *Turkish Journal of Geriatrics*, 14(1), 35-39.
- Tufan, i. (2020). Gerontolojik Bakış Açısından Alzheimer Hastalığına Multidisipliner Yaklaşım, (Ed. Birinci), *Alzheimer Hastalığına Multidisipliner Yaklaşım*. Nobel Yayıncılık, Ankara.
- Türkiye İstatistik Kurumu, TÜİK (2012). Adrese Dayalı Nüfus Kayıt Sistemi Sonuçları. <http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=13425>.
- Türkiye İstatistik Kurumu, TÜİK (2017). İstatistiklerle Yaşlılar. [www.tuik.gov.tr/PdfGetir.do?id=24644](http://www.tuik.gov.tr/PdfGetir.do?id=24644) Erişim Tarihi: 14.03.2022.
- Wach, E. (2013). Learning about qualitative document analysis.
- Yavla, F. ve Aydın Güngör, H. (2016). *Demansa Klinik Bulgular*. Nükleer Tıp Seminerleri.
- Yılmaz, A. ve Turan, E. (2007). Alzheimer Hastalarına Bakım Verenlerde Tükenmişlik, Tükenmişliğe Neden Olan Faktörler ve Baş etme Yolları. *Türkiye Klinikleri J Med Sci*, 27:445-454.