

Alzheimer'lı hasta yakını olmak

Prof. Dr. Figen Güney



Konya, Çumra'da doğdu. 1995 yılında Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesinden mezun oldu. 2001 yılında Selçuk Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalında uzmanlık eğitimini tamamladı. 2002 yılında Gazi Üniversitesi Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalında klinik nörofizyoloji elektromyografi eğitimini aldı. 2004 yılında Roma'da yapılan Uluslararası "III. Brain Stem Society" kongresinde "Trigemino-cervical Reflex and Blink Reflex in Multiple Sclerosis" başlıklı araştırma çalışması ile birincilik ödülünü aldı. 2004 yılında Selçuk Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalında yardımcı doçent, 2009 yılında doçent, 2011 yılında klinik nörofizyoloji yan dal uzmanı olmuştur. 2014 yılından beri Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalında akademik hayatını sürdürmektedir.

Prof . Dr. Muzaffer Şeker



1961 yılında İzmir'de doğdu. 1986'da Uludağ Üniversitesi Veteriner Fakültesinden mezun oldu. İngiltere'de Leicester Üniversitesi Tıp Fakültesinde insan anatomisi doktorasını tamamladı (1995). 2000 yılında doçent, 2006 yılında da profesör oldu. 2008-2010 yılları arasında İstanbul Medipol Üniversitesi Kurucu Mütevelli Heyetinde görev aldı. Aynı zamanda kamu yönetimi lisans mezunu olan Şeker, Aralık 2010'da Konya Necmettin Erbakan Üniversitesine kurucu rektör olarak atandı. Aralık 2014'te bu görev yeniden kendisine verildi. TÜBİTAK Bilim Kurulu ve Üniversitelerarası Kurul (ÜAK) üyeliklerinin de aralarında olduğu pek çok görevi üstlenen Şeker hâlen TÜBA Başkanı olarak görev yapmaktadır.

Enski çağlardan beri yaşa bağımlı ilerleyici kognitif yıkım biliniyordu. İlerleyen yıllarda "Alzheimer hastası (AH)" olarak isimlendirilecek olan kognisyon ve oryantasyon bozukluğu, hezeyan, afazi ve davranış bozukluğu gelişen 51 yaşındaki Auguste D. isimli bayanın hastalığını klinik olarak (Psikiyatrist) Dr. Alzheimer 1901 yılında tanımlamıştır. 1906 yılında hastanın post-mortem gerçekleştirilen incelemesinde belirgin derecede kortikal atrofi ve nöropatolojik değişiklikler tespit edilmiş ve presenil demans ile ilişkilendirilmiştir. 1911 yılında Dr. Alzheimer hastalığının günümüzdeki tanımına uygun nörofibriler yumaklar ve senil plaklar olarak bilinen histolojik detaylarını tanımlamıştır. Alzheimer hastalığı 65 yaş üstü ölüm nedenleri arasında kardiovasküler hastalıklar, kanser ve inmeden sonra dördüncü sırada yer almaktadır.

İnsan ömrünün uzamasıyla birlikte tüm dünyada yaşlı nüfusta artış oldu. Türkiye'nin nüfusu da hızla yaşlanmaktadır. Türkiye İstatistik Kurumunun 2018 yılında yayımlanmış olduğu verilere göre 65 yaş üzeri nüfus 7 milyon 186 bin 204

kişidir. Yaşlı nüfusun toplam nüfus içindeki oranı %8,8'dir. 2023'de bu oranın %10,2 olacağı tahmin ediliyor. Yaşlı nüfusun artmasıyla birlikte yaşlılıkta görülen hastalık sıklığı da artmaktadır. Alzheimer hastalığı yaşlılıkta görülen hastalıkların başında olup klinik belirtileri 65 yaşından sonra başlar ve sıklığı her beş yılda bir, iki katına çıkar. Yakalanma oranı 65 yaş üzerindeki kişilerde %6-10 iken, 85 yaş üzerindeki kişilerde %30-50'ye yükselir. İstanbul Kadıköy'de yapılan bir çalışmada olası Alzheimer hastalığı sıklığı %11 olarak bulunurken bir başka çalışmada Elazığ'ın Abdullahpaşa Mahallesi'nde %7,3 olarak tespit edilmiştir. Konya il merkezinde ise bu oran %7,5 çıkmıştır (1, 2, 3). Ülkemizde 650.000 Alzheimer hastasının olduğu tahmin ediliyor.

Alzheimer hastalığının en belirgin özelliği bellek bozukluğudur. Aynı soruyu tekrar tekrar sorma, aynı olayı tekrar tekrar anlatma, isimleri hatırlayamama, kişisel eşyaları yanlış yerlere koyarak kaybetme, kelime bulamama, yön tayin edememe, yolda kaybolma, gidecek yeri bulamama gibi durumlarla sıklıkla karşılaşılır. Hasta, hastalığın ilerlemesiyle kendi evinin yolunu bulamaz duruma gelir, kişileri tanımakta zorluk yaşar, aşına olduğu

kişilerin kim olduğunu hatırlayamaz. Alzheimer hastalığının psikolojik belirtileri duygulanım bozuklukları, hezeyanlar, halüsinasyonlar, kişilik değişiklikleri ve davranış bozuklukları şeklinde ortaya çıkar. Para ve eşyalarının çalındığı şeklindeki paranoyak tipteki hezeyanlar bütün dünyada en sık rastlanandır. Aldatılma, kötülük görme, evin kendi evinin olmadığı, çevresindeki yakınlarının gerçek olmadığı, onların yerine başkalarının konulduğu şeklindeki hezeyanlar diğer sık rastlanan hezeyanlardır.

Hastalığın ilerlemesini ve hastalığa ilişkin belirtileri geciktirebilen ve semptomatik yarar sağlayan ilaç tedavileri vardır ve yaygın olarak kullanılmaktadır. Öte yandan ilaç dışı davranış-uğraşı tedavileri demanslı hastanın tedavisinde önemli yer tutar. Her iki tip tedavinin ortak amacı demans nedeniyle bozulma sürecinde veya riskinde olan iş yapabilme gücü yani günlük yaşam aktivitelerinin idamesi ve iyileştirilmesi, sağlığın ve yaşam kalitesinin düzeltilmesi, bakım verenin yükünün azaltılması ve demanslı hastanın yaşamının rahat ve güvenli kılınmasıdır. Özellikle agresif ve ajite davranışların tedavisinde ilaç dışı girişim birinci basamak tedavi olarak kullanılmaktadır.



Alzheimer hastalığı giderek artan görülme sıklığı ile hastanın yanı sıra bakım verenlere etkileri bakımından da önemli bir halk sağlığı sorununa ve özellikle büyük şehirlerde ise toplumsal soruna dönüşmektedir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada Alzheimer hastasına bakanların %79,5'inin kadın olduğu ve bunun %50'sinin de hastanın kızı olduğu tespit edilmiştir (4). Bir başka çalışmada bakım verenlerin %70'inin kadın olduğu ve bakım verenlerin %45'inin hastanın kızı ve %30'unun da eşi olduğu belirtilmiştir. Bakım verenlerin %90'ı daha önce hiç hasta bakmamışken hastaya bir hafta boyunca haftanın her günü bakanların oranı %85'dir. Bir hastaya her gün altı saatten fazla doğrudan bakanların oranı %45 olup %43'ü beş yıldan uzun süredir bakım vermektedir. %65'inin de yardımcısı yoktur. Hasta yakınlarının %85'inin hastalıkla ilgili hiç bilgisi olmayıp bakım verenlerin bakım aktivitelerini yürütürken aileden destek alamadığı, bakım işinin çoğunlukla bir kişiye yüklendiği; bu kişilerin psikolojik, ekonomik ve aile içi ilişkilerde güçlükler yaşadığı, ekonomik durumlarının ve günlük yaşam aktivitelerinin olumsuz etkilendiği görülmüştür. Bakım verenlerin %68'inin bakım yükü altında ezildiği, %27'sinin depresif belirtilerinin ciddi ve tedavi gerektirir düzeye ulaştığı tespit edilmiştir (5). Hastanın bakımına yatılı olarak bir ku-

rumda devam edilmesi düşüncesi çoğu bakım verende başarısızlık, suçluluk ve çaresizlik duygularının yaşanmasına neden olmaktadır (6). Bakım verenlerin bakım verme sorumluluklarından dolayı işlerini bırakmak zorunda kaldıkları ya da iş için ayırdıkları zamanı büyük ölçüde azalttıkları görülmüştür (7).

Yapılan çalışmalardan da anlaşılacağı üzere Alzheimer hasta yakını olmak büyük sıkıntıları beraberinde getiriyor. Bu sorunları daha iyi anlayabilmemiz için hasta yakınlarının kendi ifadelerine yer vermek gerekir: Annesi Alzheimer hastası olan oğul, annesini bana muayeneye getirdiğindeki ilk sözü "Hocam anneme bakmak için eşimden ve işimden ayrıldım" olmuştur. Bir başka hastanın kızı da "Hocam yıllar önce annem öldü. Geçen gün babam gece 2.30'da tüm komşularının zillerini çalıp hanım sizde mi diye sormuş. Gece mi gündüz mü ayırt edemiyorum. Annemin komşuya oturmaya gittiğini sanıyor. Gecenin bir yarısında komşular beni telefonla arayarak haber verdiler. Apar topar babama gittik. Bir türlü annemin öldüğüne ikna edemedik. Ne yapacağız bilemedik," diye yaşadığı sıkıntıyı anlattı. Başka bir hastanın kızları da "Şikâyetiniz nedir?" diye sorduğumda "Hocam babam sürekli televizyondaki pazarlama kanallarından telefonla tencere siparişi

Alzheimer hastalığı giderek artan görülme sıklığı ile hastanın yanı sıra bakım verenlere etkileri bakımından da önemli bir halk sağlığı sorununa ve özellikle büyük şehirlerde ise toplumsal soruna dönüşmektedir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada Alzheimer hastasına bakanların %79,5'inin kadın olduğu ve bunun %50'sinin de hastanın kızı olduğu tespit edilmiştir.



Konya'da açılan Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezinde gönüllü üyelerle birlikte hastalara psikomotor aktivitelerini geliştirecek kesme, yapıştırma, boyama, oyun hamurundan şekiller yapma, tavlama oynama, örgü örme, kek yapma, limonata yapma gibi hobiler yaptırılmakta, böylece hasta yakınlarının bir süreliğine de olsa rahat bir nefes almaları sağlanmaktadır.

veriyor. Evin içi açılmamış tencere paketleriyle dolu" dediler. Hastaya "Bu kadar çok tencereyi ne yapacaksınız," dediğimde "Hocam, bunlara da iyilik yaramıyor. Yeni tencerelerde yemek pişirsinler fena mı," şeklinde karşılık verdi. Bir başka hastamın kızı "Hocam annemi geçen gün bulaşık makinesi tabletini şeker zannedip yerken gördüm. Ne yapacağımı şaşırdım. Ağzından zorla çıkarttım," dedi. Sonra da üzüntüsünü şöyle dile getirdi: "Sevdiğiniz insanın sizi unutmamasına şahit olmak çok zor." "Bazen onun inatçı ve çocuk hâline isyan edersiniz. Sonra da isyan ettiğiniz için üzülür, pişman olursunuz. Bu ikilem içinde hayatınız akıp gider ve siz dur diyemezsiniz." "Kafası karışıp hastalığı ilerler diye eşyaların yerini hiç değiştirmiyorum ya da yeni bir şey almıyorum."

Alzheimer hastalığının yanı sıra her iki gözü katarakt nedeniyle görmeyen bir hastamın oğlu şunları söylemişti: "Babam aç ya da tok olduğunu bilmez. Bazen çok sık yiyecek ister, bazen de biz vermesek hiç istemez. Kendi yiyecek isterken de midem sallandı, bugün hiçbir şey yemedik der. Bu bazen yemekten kısa bir süre sonra olur. Bazen yattığı yerde beni Allah aşkına yattığı yere bir götürün diye sabaha kadar bağırrır.

Sık sık ışıkları niye yakmadınız, ortalık karanlık, ben nasıl gideceğim, ortalık zifiri karanlık, bu yıl hiç güneş doğmuyor der. Arada gözüm görmüyor der. Israrla koluna saat takmamızı ister. Baba neden saat takıyorsun, görmüyorsun ki dediğimizde ışık yanınca görürüm der. Annem yıllar önce öldüğü hâlde yanındaymış gibi ona seslenir bir şeyler ister. Sık sık idrara gider. Çoğunda da idrar olmaz. Bazen tuvaletten gelir gelmez tekrar gitmek ister. Yeni geldik deyince bazen yok ya ta ne zaman gitti idim, der. Sabaha kadar bu şekilde git gel uğraşırız."

Bir başka hastamın hanımı eşiyile ilgili şikayetlerini şöyle anlatmıştır: "Bu teşhis konduktan sonra eşimi dışarıya yalnız çıkarmak istemedim. Zaman zaman gözükmeden takip ettim. Trafik ışıklarına uymadan, sağına soluna bakmadan geçtiğini gördüm. Yanında hep ben oldum. Bir kere pazarda kayboldu. Akşam 10'a kadar bulamadık. Sonra pazar arabasıyla geldi. Yol yapılmış geçemedim dedi. Dönüş saatine kadar yaşadığım korku ve üzüntüyü hiç kimseye anlatamam. Birkaç senedir altına kaçırmaya başladı. Misafirlğe gittiğimiz zaman birkaç kere oturduğu yerin kirlendiğini gördüm. Arkadaşların bizden uzaklaşmaya başladıklarını

hissettim. Ben de kimsenin evine gitmemeye başladım. Bezini bağlarken, çıkarırken, üzerini giydirip çıkarırken, banyo yaptırırken, tıraş yaparken, yemek yedirirken, yatağına yatırırken ufacık bir zorlamada devamlı vurmaya başladı. Vururken devamlı bileklerimi sıkıyor ve bir düşmanla savaşır gibi acımasızca vuruyor. Bu aralar eşyalara zarar vermeye başladı. Sinirlendiği zaman televizyona vurmaya çalışıyor. Perdelere asılıyor, oturduğu koltuk ve kanepeyi sallıyor, oturduğu yerde zıplamaya çalışıyor. Mutfakta iş yaparken stres topunu eline verdim. Parmak kasları kuvvetlensin veya oyalansın diye. İçeriye girince bir şey yediğini fark ettim. Baktım stres topundan iki ısırık almış. Bir kısmını yutmuş. Bir kısmını ağzından çıkarmaya çalıştım. Kıyamet koştum. Evde yalnız bırakamıyorum. Çünkü ne yapacağını bilemiyorum. Yanımda götürsem, ben alışveriş yaparken anında kayboluyor. Evde yalnızım bana destek olacak kimse yok. Biraz yakınınca çocuklar veya yakınlar bir bakıcı yardımcı bul diyorlar. Ben de evde bir yabancıyla yapamam diyerek sıcak bakmıyorum. Çünkü bir de ona bağımlı ve ondan sorumlu olacağım. Bu hastaların evde yardımcı da olsa bakımı çok zor. Ne yazık ki Alzheimer hasta yakınları dostsuz ve arkadaşsız kalıyorlar. Kendi çocuklarını bile sık aramıyorlar. Bazen hasta düşüyor, kaldıramıyorum. Kimseyi arayıp da bana yardım edebilir misiniz diyemiyorum.”

Yaklaşık 14 yıl önce sağlık karnelerinin olduğu dönemde Alzheimer hastalığı nedeniyle takip ettiğimiz, kendisi de yetmişli yaşların üzerinde olan hastanın eşi kontrole getirdiği hanımını işaret ederek “Bak bu teyzeni ve sağlık karnesini sana bırakıyorum. Benim artık dayanacak gücüm kalmadı. Ben de yaşlıyım. Her yerde beni gölge gibi takip ediyor. Bir şey yemiyor içmiyor. Şu koskoca Konya’da böyle hastaları bir saatliğine de olsa bırakacağım yer yok mu,” diye feryat etti. “Aman amca, çocukların yok mu? Onlara haber verelim gelsinler,” dedim. “Dört tane çocuğum var. Ama hepsi farklı şehirlerdediler, kendi işleri güçleri var. Ben onları çağırمام,” dedi. Bunun üzerine hastayı servise yatırdık birkaç gün tedavisini, sıvı elektrolit dengesini ve beslenmesini düzenleyerek hasta yakınıyla birlikte tekrar evine taburcu ettik. Bu hasta bizim için bir milat oldu. Böyle zor durumdaki hasta ve hasta yakınlarına nasıl yardımcı olabiliriz? Bu sorunun etrafında toplumsal sosyal

sorumluk projesi kapsamında nasıl bir çözüm üretilebilir diyerek ilgililer ile temas kurmaya başladık. 2014 yılında Konya’da Türkiye Alzheimer Derneği Konya Şubesi hem hastalara hem de hasta yakınlarına destek olmak amacıyla kuruldu. İki haftada bir çarşamba günleri hasta yakınlarına hastalıkla ilgili bilgilerin verildiği ve karşılaştıkları sorunlarla nasıl başa çıkabileceklerinin anlatıldığı toplantılar düzenlendi. Karatay Belediyesi ile görüşülerek Alzheimer hastalarına yönelik tasarlanmış bir Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezi inşaatına başlandı ve 2016 Nisan ayında bina tamamlandı. Konyalı hayırseverlerce tefrişi yapıldı. İlimizin köklü sağlık hizmeti sunucu Meram Tıp Fakültesinin bağlı olduğu Necmettin Erbakan Üniversitesi ile iş birliği protokolü yapıldı. Böylece ülkemizde bir ilk olarak sivil toplum kuruluşu yerel yönetim ve üniversite iş birliği ile Konya Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezi’nin açılışı 10 Ekim 2016’da gerçekleştirildi. Hastalar her gün sabah 8.30’da Karatay Belediyesince tahsis edilen servisle evlerinden alınarak 16.30’da tekrar evlerine bırakılmaktadır. Merkezimizde Halk Eğitim Merkezi tarafından görevlendirilmiş öğretmenlerimiz ve Türkiye Alzheimer Derneği Konya Şubesi gönüllü üyelerimizle birlikte hastalara psikomotor aktivitelerini geliştirecek kesme, yapııştırma, boyama, oyun hamurundan şekiller yapma, tavla oynama, örgü örme, kek yapma, limonata yapma gibi hobiler yaptırılmaktadır. Ayrıca Necmettin Erbakan Üniversitesi müzik bölümünden gelen öğretim üyelerimizle birlikte haftada bir gün canlı geleneksel müzik aktivitesi yapılmaktadır. Haftada bir gün Necmettin Erbakan Üniversitesi tarafından görevlendirilmiş bir psikolog ve Türkiye Alzheimer Derneği Konya Şubesi gönüllü üyesi psikologlar ile birlikte hasta yakını destek programları yapılmakta ve hasta yakınlarının yaşadıkları sorunlarla başa çıkma yolları gösterilmektedir. Haftada bir gün de ilahi okuma, dua etme gibi manevi danışmanlık faaliyetleri Karatay İlçe Müftülüğü tarafından görevlendirilmiş hocalarımızla ve Türkiye Alzheimer Derneği Konya Şubesi gönüllü üyelerimizle birlikte yapılmaktadır. Konya Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezinin ikinci katında yer alan Necmettin Erbakan Üniversitesi Yaşlı ve Engelliler Eğitim Bakım Uygulama Araştırma Merkezinde multidisipliner anlayışla Sosyal Hizmet Bölümü, Hemşirelik Bölümü, Psikoloji Bölümü, Fizyoterapi Rehabilitasyon Bölümü öğrencileri de uygulamalı eğitim almaktadır. Aynı zamanda Türkiye’de

bir ilk olarak “Alzheimer Yüksek Lisansı” Necmettin Erbakan Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü çatısı altında Meram Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı koordinatörlüğünde Sosyal Hizmet Bölümü, Fizyoterapi Rehabilitasyon Bölümü, Psikoloji Bölümü ve Hemşirelik Bölümüne yönelik olarak 2017 Eylül ayında açılmıştır. Merkezimizde bir yandan lisans ve yüksek lisans öğrencilerinin eğitimi gerçekleştirilirken bir yandan hastaların huzurlu güvenli bir ortamda profesyonel ellerle gündüzlü sağlık hizmeti ve rehabilitasyon bakımı almaları sağlanmaktadır. Bu sırada hasta yakınları da kendilerinde suçluluk hissetmeden rahatlıkla hastalarını bırakabilecekleri güvenli bir mekana yakınlarını emanet etmiş olmanın huzurunu yaşamakta kendilerine kısa bir süreliğine de olsa vakit ayırabilmektedirler.

Konya Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezi, önce hayal etme ile başlayan “Hayaldî, Gerçek Oldu” mottosunun somut bir örneğidir. Türkiye’deki tüm illerimizde Konya’dakine benzer şekilde sivil toplum kuruluşu, yerel yönetim ve üniversite iş birliği ile “Alzheimer Gündüz Yaşam Merkezleri”nin açılması hem Alzheimer hastalarına hem de Alzheimer hasta yakınlarına umut olacak bir kapı aralarken eğitimin de bu merkezin içinde yer alması projeyi gönüllülük esaslı, bilimsel ve sosyal iş birliği açısından taçlandıracaktır.

Kaynaklar

- 1) Gürvit H., Emre M., Tınaz T., Bilgiç B., Hanağası H., Şahin H., Gürol E., Kvaloy J. T., Harmanacı H. The Prevalance of Dementia in an Urban Turkish Population. *Am J Alzheimer's Dis* 2008; 23 (1): 67-76.
- 2) Bulut S., Ekici İ., Polat A., Berilgen M. S., Gönen M., Dağ E., CF Demir. Elazığ İli Abdullahpaşa Bölgesinde Demans Prevalansı ve Demans Alt Grupları. *Demans Dergisi* 2002; 2: 105-110.
- 3) Güngör C.D., Güney F. Konya İl Merkezinde Alzheimer Hastalığının Prevalansı. *Nöroloji Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi, Necmettin Erbakan Üniversitesi Meram Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı, Konya, 2017.*
- 4) Dileköz A. Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarının Tükenmişlik ve Stresle Başa Çıkma Tarzlarının Karşılaştırılması. *Psikiyatri Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, Ankara, 2003.*
- 5) Yacı Ö., Kulaksızoğlu İB. Çeşitli Evrelerdeki Alzheimer Hastalarına Bakım Veren Yakınlarındaki Bakıcı Yükü ve Depresyonun Karşılaştırılması. *Psikiyatri Anabilim Dalı Tıpta Uzmanlık Tezi, İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Psikiyatri Anabilim Dalı, İstanbul, 2011.*
- 6) Karin JF, Sandra HF, Deborah F. Caregivers of Chronically in Elderly: Perceived Burden. *J Commun Health Nurs* 1999; 16 (4): 243-253.
- 7) Chou KR, Chu H., Tseng CL vd. The Measurement of Caregiver Burden. *J Med Sci* 2003; 23 (2): 73-82.