

Keyifli Okumalar Dileriz

Binlerce kategoride milyonlarca PDF e-kitap, ders kitapları, dergiler ve romanlara platformumuz üzerinden ücretsiz ulaşabilirsiniz.

RESMİ WEB SİTEMİZ

<https://rantey.org>

Yedek ve Duyuru Kanallarımız

Sitemize erişim engeli gelmesi veya adres değişikliği durumunda aşağıdaki kanallardan güncel giriş adresine erişebilirsiniz:

- Telegram: <https://t.me/birkitapbir>
- WhatsApp Kanalımız : <https://whatsapp.com/channel/0029VbDHv8uE50Us4lvMoc0Y>

Barbara A. Wilson
Jill Winegardner
Fiona Ashworth

BEYİN HASARI SONRASI YAŞAM: KURTULANLARIN ÖYKÜLERİ



Beyin Hasarı Sonrası Yaşam

Kurtulanların Öyküleri

Life After Brain Injury

Survivors' Stories

Barbara A. Wilson
Jill Winegardner
Fiona Ashworth

Çeviri Editörleri:
Dr. Olca Baştürk
Klinik Psikolog Başak Durdu Akgün

 **Psychology Press**
Taylor & Francis Group
LONDON AND NEW YORK





Beyin Hasarı Sonrası Yaşam: Kurtulanların Öyküleri **Life After Brain Injury: Survivors' Stories**

1. Basımdan Çeviri, Haziran 2021

Yayın No.: 104

ISBN: 978-625-7762-04-5

Barbara A. Wilson, Jill Winegardner and Fiona Ashworth

Çeviri Editörleri: Dr. Olca Baştürk, Klinik Psikolog Başak Durdu Akgün

© 2021, Bu baskının bütün hakları NOBEL YAŞAM'a aittir. Sertifika No: 40340

© 2014 by Barbara A. Wilson, Jill Winegardner and Fiona Ashworth. All Rights Reserved. Authorised translation from the English language edition published by Psychology Press, a member of the Taylor & Francis Group.

© 2021, TURKISH language edition published by NOBEL AKADEMİK YAYINCILIK.

Genel Yayın Yönetmeni: Nevzat Argun

Yayın Koordinatörü: Alper Tok

Sayfa Tasarım: Leyla Kurt

Yayına Hazırlayan: Naim Dilek

Kapak Tasarım: Mehtap Yürümez

Baskı ve Cilt: İlksen Matbaası Ltd. Şti
1377. Sokak No: 35 Ağaç İşleri İlvedik/ANKARA
0.312 394 39 55 Sertifika Nu: 47073

Nobel Yaşam

İstanbul Büro: Rasimpaşa Mah. Rıhtım Cad. Nemlizade Sok.
Gülyüz Apt. No:9 Daire:3 Kadıköy / İSTANBUL
Tel/Faks: +90 (216) 418 20 10
info@nobelyasam.com - www.nobelyasam.com
Ankara Büro: Mithatpaşa Cad. No.: 74/4 Kızılay / ANKARA
Tel: 0312 418 20 10 Faks: 0312 418 30 20

Genel Dağıtım

ATLAS AKADEMİK BASIM YAYIN DAĞITIM TİC. LTD. ŞTİ.

Sipariş : -siparis@nobelyayin.com-
Telefon : +90 312 278 50 77 - Faks: 0 312 278 21 65
E-Satış : www.nobelkitap.com - esatis@nobelkitap.com
Bilgi : www.atlaskitap.com - info@atlaskitap.com

Dağıtım ve Satış Noktaları: Alfa Basım Dağıtım, Arasta, Arkadaş Kitabevi, D&R Mağazaları, Dost Dağıtım, Ekip Dağıtım, Kıda Dağıtım, Kitapsan, Nezih Kitabevleri, Pandora, Prefix, Remzi Kitabevleri

İçindekiler

1	Giriş	1
	Barbara A. Wilson	
	<i>Çevirenler: Olca Baştürk ve Deniz Baştürk</i>	
2.	Tim'in Öyküsü: Görünüşte Hafif Ama Ne Olduğu Tam Olarak Anlaşılamamış Bir Beyin Hasarı	9
	Jill Winegardner ve Tim Lodge	
	<i>Çevirenler: Olca Baştürk ve Deniz Baştürk</i>	
3.	Natalie'nin Öyküsü: Küllerinden Yeniden Doğan Anka Kuşu	23
	Fiona Ashworth ve Natalie Barden	
	<i>Çeviren: Mine Durdu</i>	
4.	Eliot'ın Öyküsü: Golf ve Aile Aracılığıyla Rehabilitasyon	37
	Jill Winegardner ve Eliot, Sue ve David Ronaldson	
	<i>Çeviren: Başak Durdu Akgün</i>	
5.	Kate'in Öyküsü: İyileşme Zaman Alabilir, O Yüzden Vazgeçme	50
	Barbara A. Wilson ve Kate Bainbridge	
	<i>Çeviren: Nevra Dursun</i>	

6. **Jose David'in Öyküsü: Tıp Öğrenciliğinden Tıbbi Antropologluğa** 63
Barbara A. Wilson ve Jose David Jaramillo
Çeviren: Burcu Saka
7. **Tracey'nin Öyküsü: Kilitlenme Sendromlarında Yaşam Kalitesi** 75
Barbara A. Wilson ve Tracey Okines
Çeviren: Pelin Bağcı
8. **James'in Öyküsü: Karanlık Taraftan Dönüş** 84
Fiona Ashworth ve James Malloyon
Çeviren: Başak Durdu Akgün
9. **Claire'in Öyküsü: Bir Yüz, Bir İnsan Demek Değildir** 98
Barbara A. Wilson ve Claire
Çeviren: Nesibe Olgun Kaval
10. **Jason'ın Öyküsü: Tekere Çomak Sokmak** 110
Fiona Ashworth ve Jason Corfield
Çevirenler: Pelin Bağcı ve Nesibe Olgun Kaval
11. **Christine'in Öyküsü: Bir Sabah Uyandım ve Bu Durumdaydım!** 123
Barbara A. Wilson ve Christine
Çeviren: Gamze Kılıç
12. **Adrian'ın Öyküsü: İyileşmek İçin Yoldaki Çukurlarla Baş Etmek** 131
Fiona Ashworth ve Adrian Wright
Çeviren: Gamze Kılıç
13. **Lorraine'nin Öyküsü: Tek İstedğim Çocuklarıma Bakabilmek** 143
Fiona Ashworth ve Lorraine Allinson
Çeviren: İlke Nalbantoğlu

14. Mark'ın Öyküsü: Üç Yüz Metre Yükseklikten Düşen Adam	157
Barbara A. Wilson ve Mark Palmer	
<i>Çeviren: Demet Vural Yüzbaşı</i>	
15. Vicky'nin Öyküsü: Yüreğimden Taşları Atmak	166
Fiona Ashworth ve Vicky Prouten	
<i>Çeviren: Pınar İşçen</i>	
16. Robert'in Öyküsü: Ne Olduğunu Bilmek Görünmez Hasarları Anlamak İçin Bir Anahtardır	178
Jill Winegardner ve Robert Runcie	
<i>Çevirenler: Olca Basturk ve Gökçe Aşkan</i>	
17. Alex'in Öyküsü: Sakinleşip Hayata Bağlanmak	187
Jill Winegardner ve Alexander J. Cowan	
<i>Çeviren: Pınar İşçen</i>	
18. Karen'in Öyküsü: Parçaları Tekrar Bir Araya Getirmek	203
Jill Winegardner ve Karen Rich	
<i>Çeviren: Serdar Balcı</i>	
18. Bitirirken	217
Barbara A. Wilson ve Jill Winegardner	
<i>Çeviren: Pınar İşçen</i>	
Kaynakça	226

Ön söz

Andrew Bateman

Barbara A. Wilson ve çalışma arkadaşlarının daha önceki kitaplarından birinin ön sözünde Keith Cicerone'un şöyle bir sözüne yer verilmişti: "Rehabilitasyonun amacı, insanlara anlamlı, tatminkâr bir yaşam sürmeleri için rehberlik etmektir; bu amaca tek başına ulaşamaz, mutlaka iş birliği gerekir." Bu söz, kafa yaralanmalarından kurtulan hastaların, onlara yardımcı olan psikologlarla diğer sağlık çalışanlarının birlikte travma, rehabilitasyon ve iyileşme süreçlerini aktardıkları bu kitabın ön sözü için daha da uygun görünüyor. Bu kitap, iyileşen hastaların başlarından geçenleri bizzat kendilerinin anlattığı, yenilikçi -muhtemelen de- tek örnek. Bu bakımdan okuyucuya beyin yaralanmasından sonraki rehabilitasyonu, hastaların duygu-düşüncelerini, terapistlerin bu hastaları ve hastalara uygulanan terapileri tarafsız olarak aktardığı raporları da içeren üç boyutlu bir perspektif sunuyor.

Bu kitapta anlatılanlar; hayatın fiziksel, duygusal, sosyal, zihinsel ve mesleki yönlerini içeren birçok kısıtlamaları kapsıyor. Değişik yaralanmaların sonuçlarının benzer sorunlar olarak karşımıza çıktığını görüyoruz. Hastalar, sadece kazadan kurtulmuş olmanın ötesine gidip bizlere yaşanan beyin hasarının sonuçlarının üstesinden gelme, yeni ve farklı bir hayat kurma potansiyeli hakkında bilgiler veriyorlar. Böylece hem hastalar hem de onlarla çalışan profesyoneller, birlikte rehabilitasyonun önemini kavramamıza yardımcı oluyorlar.

İyi bir klinik değerlendirme, terapinin başlangıç noktasıdır, beyin hasarını atlatmaya çalışan insanların başlarından geçenleri de içermelidir. Kitapta bu bilgileri, beyin hasarı rehabilitasyonu konusundaki uzmanlıkları; yaptıkları profesyonel değerlendirmeler, gözlemler ve tavsiye edilen tedavilerinden belli olan üç yazardan öğreniyoruz. Buna ek olarak her hastadan alınan detaylı geri bildirimlere, hem hastaların hem de ailelerinin

aktardıkları bilgilere de sahibiz. Bu detaylı sunum, beyin yaralanması sonrası kaliteli bir hayat için terapinin kapsamı gerekenler konusunda bize fikir veriyor.

Oliver Zangwill Merkezindeki 10 yıllık yöneticiliğimden sonra hastalarımızın başarılarından örnekler veren bu öyküleri aktarmak bana büyük mutluluk veriyor. Birçok hasta Birleşik Krallık'ın ulusal sağlık hizmeti kapsamında ücretsiz tedavi edilmiştir. En son teknolojik gelişmelere dayanan bu tedaviler fark edilmeli, alkışlanmalıdır.

Bu öykülerdeki hastaların amaçları olmasına yardım eden yetenekli terapistlerimize hayranlık duyuyorum. Klinik çalışmanız hakkında yazı yazmak, günlük değerlendirme ve terapi sağlama rutininin çok ötesinde gayret gerektiren yorucu bir iştir. Barbara, Fi ve Jill, bu kitabı yazmak için çok uzun saatlerini verdiler. Bunun için onlara teşekkür ediyorum çünkü bunlar anlatılması gereken öyküler. Daha da önemlisi “varlığa tehdit” olarak tanımlanan bu en zor tecrübeyi yaşayan hastaların kararlılığını ve cesaretini takdir ediyorum. Öykülerini paylaşmak konusunda istekli oldukları için onlara minnettarım.

*Andrew Bateman, Klinik Yönetici, Oliver Zangwill Nöropsikolojik
Rehabilitasyon Merkezi,
Ocak 2013*

Çeviri editörlerinin ön sözü

Tıp fakültesi beşinci sınıftayken iç hastalıkları uzmanı bir profesör şöyle demişti: “*Hastalar da hasta yakınları da tanınızın ne olduğunu elbette öğrenmek isterler ama asıl merak ettikleri, cevaplamanızı istedikleri soru ‘Peki bundan sonra ne olacak? Bizi ne bekliyor?’ dur*”. Hocanın ne kadar haklı olduğunu annem beyin hasarı (inme) geçirdiğinde anladım. Evet, belki nörolog değildim ama bir doktor olarak inmenin ne olduğunu ve akut dönemde nasıl tedavi edilmesi gerektiğini az çok biliyordum. Bilmediğim, taburcu olduktan sonra bizi nelerin beklediği idi. O an fark ettim ki tıp fakültesinde bana bunu öğretmemişlerdi. Annem hastaneden çıkarken de pek anlatan olmadı. İlaçlarını verdiler, belli aralıklarla kontrole getirmemiz ve fizik tedavi bölümüne başvurmamız gerektiğini söyleyerek annemi taburcu ettiler. Eve giderken hepimizin aklında aynı sorular vardı: *Peki bundan sonra ne olacak? Annem ne kadar iyileşebilir? Kaybettiği fonksiyonların ne kadarını geri kazanabilir? Mümkün olduğunca çok iyileşmesini sağlamak için bizim neler yapmamız lazım?*

İlk birkaç hafta, hiç ışık olmayan karanlık bir yolda el yordamı ile yönümüzü bulmaya çalışarak geçti. Sonra annemi Ege Üniversitesi Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Bölümüne yattırdık. Burada Prof. Dr. Simin Hepgüler ve Uzman Klinik Psikolog Başak Durdu Akgün bize ışık oldular. Başak Hanım daha ilk seanslardan birinde bana bir kitap tavsiye etti. İnme geçirip hayatta kalmayı başarmış ve rehabilitasyon görmüş hastaların öykülerini yalnızca doktorların değil hastaların da dilinden anlatan İngilizce bir kitap: *Life After Brain Injury: Survivors’ Stories (Beyin Hasarı Sonrası Yaşam: Kurtulanların Öyküsü)*. Bu kitap, bana tıp fakültesinde ve annemin hastalığı sürecinde öğrendiklerimden daha fazla şey öğretti. Hastaların, hasta yakınlarının akut dönemde ve sonrasında neler yaşadıklarını, neler hissettiklerini, neler başarabileceklerini bu kitapta öykülerini okuduğum hastalardan öğrendim. Bu hastaların ve yakınlarının anlattıkları, hem süreci daha iyi anlamamızı sağladı hem de bize umut oldu. İstedim

ki aynı durumdaki başka hastalar ve aileleri de bu öyküleri okusun, yalnız olmadıklarını hissetsin, bizim öğrendiklerimizi onlar da öğrensin. Ne mutlu ki kitabın baş yazarı Dr. Barbara A. Wilson kitabı çevirmem için izin verdi. Nobel Yayıncılık'ın değerli koordinatörü Alper Tok ve Leyla Kurt da bizlere her türlü desteği sağladı. Başak Hanım ile birlikte iş ve arkadaş çevremizden kitaptaki öyküleri hiçbir karşılık beklemeden Türkçe'ye çevirmeyi kabul eden gönüllülerden oluşan muhteşem bir ekip kurduk. Bu ekibin her üyesine teşekkürü borç bilirim.

Bu kitabın kahramanları elbette ki öykülerini paylaşan hastalar ve Dr. Barbara A. Wilson'un ekibi. Bizler sadece onların öykülerinin sizlere ulaşmasına aracı olduk. Eğer bu öyküleri okuyan bir kişiye bile yardımımız dokunursa, umut verebilirsek bizim için yeterli. Hastaların ve hasta yakınlarının hiç unutmaması gereken bir nokta var: Evet, beyin hasarı (inme) çok ama çok zor, hem hastanın hem de ailesinin hayatını tamamen değiştiriyor. Yine de bilinçli bir rehabilitasyon ve hastaya destek olan bir aile ile pek çok engeli aşmak mümkün.

Hastaneden çıktığında kendi kendine nefes bile alamayan annem bugün torunlarını tek koluyla da olsa sarabiliyor ve onunla konuşabiliyorsa bu hiç vazgeçmediği, hâlâ mücadele ettiği içindir. Annemle, yanı başından bir an bile ayrılmayan babamla ve ne zaman ihtiyaçları olsa ikisinin yardımına koşan kardeşimle gurur duyuyorum.

Dr. Olca Baştürk

Her şeyden önce bana her gün yeni şeyler öğreten danışanlarıma teşekkür ediyorum. Onlar olmasaydı kendimi geliştirmek konusunda bu kadar ısrarcı olamayabilirdim. Ege Üniversitesi Hastanesi Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Ana Bilim Dalında bir psikoloğun gerekli olduğuna inanan, kliniğe gelmem için her türlü koşulu zorlayan değerli Prof.Dr. Yeşim Kirazlı, Doç.Dr. Hale Üzümcügil ve Prof. Dr. Sonia Amado'ya; hayatının zor dönemlerinden birinde olmasına aldırış etmeden paylaştığım kitabın çevirisini yapmamız konusunda beni cesaretlendiren ve bu kitaba harcanan çabaların vücut bulmasında öncülük eden sevgili Dr. Olca Baştürk'e teşekkürler.

Son olarak ancak her şeyden önce tabii ki ailem... Hayatımın her anında olduğu gibi bunda da yanımda olan ve eksik bölümlerin çevirisinde gönüllü olan ablam Mine Durdu'ya, onlardan ödünç aldığım zamanlara rağmen hep destek olan annem Nebahat Durdu ve babam Mehmet Ali Durdu'ya, nereye gittiğimizi umursamadan tüm yollarda yol arkadaşım Erman Akgün'e teşekkürler.

Birlikte mücadele ettiğimiz ve asla pes etmeyen tüm insanlara.

Klinik Psikolog Başak Durdu Akgün

Başlarken

Bu kitabın türünün tek örneği olmasının nedeni, sadece psikologlardan değil aynı zamanda hastalardan da oluşan bir ekip tarafından yazılmasıdır. Aslında beyin hasarı yaşayan insanların başlarından geçenleri anlatmaları oldukça zordur, çünkü yaşadıkları travmatik olayları yeniden hatırlayabilirler. Ancak adı geçen hastalar beyin hasarının verdiği stresi, rehabilitasyon sürecindeki tecrübelerini, karanlık bir dönemden yeni ve tatminkâr bir hayata geçişlerini anlatarak kitaba son derece önemli katkılar sağladılar. Onlara bize yardım etmeyi kabul ettikleri için ne kadar teşekkür etsek azdır.

Bu kitabın asıl okuyucularının; nörorehabilitasyon alanında çalışan profesyoneller, diğer kurtulan hastalar, onların aileleri, sağlık hizmetleri satın alan kişiler olacağını düşünüyoruz. Yine de kitabın beyin yaralanmaları hakkında medyadaki bugün var yarın yok haber başlıkları dışında pek bilgi sahibi olmayan genel okuyucu kitlesine de cazip geleceğini umuyoruz. Her ne kadar kitapta bazı teknik detaylar ve referanslara yer verdiğimizde de ilgi alanınıza girmiyorlarsa bunları göz ardı edebilirsiniz. Okuyucuların bu kitabı okuyarak beyin hasarına maruz kalmanın nasıl bir durum olduğu, kurtulan hastalar için neler yapılabileceği hakkında net bir fikre sahip olabileceklerini tahmin ediyoruz. Umudumuz yapılan tanımlamaların, analizlerin, açıklamaların beyin hasarı rehabilitasyonunda karşılaşılan sorunların anlaşılmasına yardımcı olmasıdır. Okuyucular, hedefimizin hastaların beyin hasarından önceki durumlarına değilse bile anlamlı ve görece tatminkâr bir yaşam kurabilmelerine yardım etmek olduğunu öğrenecekler.

Herkesin kitabımızda yer alan pek çok hasta gibi başarılı bir sonuç alamayacağını farkındayız. Sonucu etkileyen birçok faktör var: maddiyat, zamanlama, hasara uygun rehabilitasyon, dış destek ve daha birçokları. Eğer sizin, bir yakınınızın ya da hastanızın başına böyle bir durum gelmişse

bu öykülerden bazılarının gerekli terapiyi araştırmanızda yeni bir düşünce, motivasyon kaynağı olacağını umuyoruz. Aynı zamanda kitapta sözü edilen tekniklerin ve stratejilerin sadece eğitimli bir rehabilitasyon uzmanının desteğiyle uygulanması gerektiği konusunda uyarıyoruz.

Teşekkür

İlk olarak özenli ve detaylı yazı düzenleme incelemesinden dolayı Rachel Wilson'a teşekkür etmek istiyoruz. Kendisi yalnızca mükemmel yazı yeteneği, yayıncı tecrübesiyle kitabı güzelleştirmekle kalmadı; Oliver Zangwill Merkezinin iş-uğraşı terapistlerinden biri olarak klinik bilgileriyle de hastaların iyi sonuçlar almalarına katkıda bulundu.

Mick Wilson'a desteği, yaratıcı fikirleri, metin düzeltmesindeki yardımlarından dolayı şükranlarımızı sunuyoruz. Wes Anderson'a desteği, sabrı ve Fi, kitap üzerinde çalışırken köpeği Tonka'yı yürüyüşe götürdüğü için özel olarak teşekkür ediyoruz. Judy Butler'a kurgudaki yardımlarından, dışardan birisi olarak farklı bakış açısı katmasından dolayı çok teşekkürler. Özel bir teşekkür de Oliver Zangwill Merkezinin kendini işine adanmış klinik yöneticisi Andrew Bateman'a.

Clarie'in el yazısı notlarını daktiloyla temize çektiği için Catherine Tunnard'a, Claire ile çalıştığı için Bonnie-Kate Dewar'a, Jose David ile tekrar bağlantı kurmamızı sağladığı için Patricia Montanes'a, Mark ve Jose David'e yardımları için Jonathan Evans'a, Mark'a sonsuz desteği için Richard Greenwood'a, Mark'a yardımcı olduğu için Huw Williams'a, Tracey ve Christine'nin öykülerinin yazılmasına izin verdiği için Gerhard Florschütz'a, bütün yardımlarından dolayı Angela Hinchcliffe Tracey ile Christine'e teşekkür ediyoruz. Son olarak, Oliver Zangwill Merkezinde çalışmayan ama kitapta adı geçen hastalara yardım etmiş bütün terapist ve sağlık çalışanlarına çok teşekkür ediyoruz.

Oliver Zangwill Merkezinin geçmişteki, günümüzdeki klinik ekibinin yaratıcı yöntemlerinin; ekibin kendilerini nöropsikolojiye adanmalarının bu öykülerdeki başarıların gerçekleşmesine büyük katkıları olduğunu belirtmek isteriz. Anna Adlam, Judith Allanson, Andrew Bateman, Leah Bousie, Sue Brentnall, Rob Brindley, Stella Chan, Alexis Clarke, Joes De-

akins, Roy Devine, Jane Emerton, Catherine Ford, Fergus Gracey, Louise Higgins, Jessica Ingham, Caroline Jennings, Clare Keohane, terapi köpeği Lambchop, Emma Louch, Donna Malley, Siobhan Palmer, Phillippa Powell, Leyla Prince, Kate Psaila, Becky Rous, Maria Saez Martin, Carolyne Threadgold, Chantel Williams ve Rachel Wilson'a sonsuz teşekkürler.

Çok çalışarak hastaların ulaşımı, konaklaması ve daha birçok konuda desteklerini esirgemeyen perde arkasındaki harika yönetici ekibimize teşekkürler. Liz Bush, Rachel Everett, Donna Johnson, Sharon McEwing, Amy Rideout ve Michelle Young, sağ olun.

Taylor ve Francis'e 1. Bölüm'deki modeli tekrar kullanmamıza izin verdikleri için minnettarız [*Wilson , B.A. -2002. Zihinsel Rehabilitasyonun geniş kapsamlı bir modeli. Nöropsikolojik Rehabilitasyon (12,97-110)*].

Son olarak hastalarımızın ailelerine şükranlarımızı sunuyoruz. Sevdikleri insanları etkileyen olaylardan dolayı onların da hayatları tamamen değişti. Beyin hasarı gerçekten de bir aile sorunu.

Bölüm I

Giriş

Barbara A. Wilson

Ekstremitelerin hatta iç organların hasarlanmasından farklı olarak beyin hasarı, son derece ciddi sonuçlar doğurabilir ve hayatta kalabilen hastalar ömürlerinin sonuna kadar başkalarına bağımlı hâle gelebilirler. Çok nadir durumlar hariç, beyin hasarı tıbbi bir cihaz yerleştirmeyeyle düzeltilemez veya beyin hasardan önceki formuna ve kapasitesine geri döndürülemez. O yüzden beyin hasarlı kişiler, hayatlarını engelleriyle nasıl devam ettireceklerini öğrenmek zorundadırlar.

Son dönemlerde nörorehabilitasyon alanında çalışanlar, beyin hasarının sonuçlarıyla ilgili geniş kapsamlı bilgiler topladılar. Beyin hasarı olan kişilerin karşılaştıkları problemleri tanıma ve analiz etme konusunda ileri teknikler ve bilimsel tedavi yöntemleri geliştirdiler. Bu kitaba katkıda bulunan nöropsikiyatristler de beyin hasarı rehabilitasyonu konusunda detaylı bir literatür taramasının yanı sıra, kendi kişisel deneyimlerini aktardılar. Yine de tekrar belirtmek isteriz ki bu kitabı ayrıcalıklı yapan şey, yazarların arasında beyin hasarı geçirmiş hastaların da olması ve bu sayede kitabın beyin hasarını ve sonuçlarını her açıdan yansıtabilmesidir. İnaniyoruz ki bu kitap, beyin hasarının etkilerini vaka sunumlarıyla anlatan diğer kitapların çoğundan (hatta tamamından) daha derinlikli ve kapsamlı. Diğer kitapların hemen hiçbirinde beyin hasarı hastanın bakış açısıyla anlatılmıyor ve beyin hasarı rehabilitasyonunun detayları konusunda da çok az bilgi var.

Beyin hasarının doğası ve sonuçları hakkında pek çok yanlış anlama var ve ne yazık ki; bazen profesyoneller, hatta çok daha bilgili olmaları gereken tıp ve sağlık politikaları uzmanları da bu durumdan nasiplerini alıyorlar! Ellerindeki kaynakları kullanmak istemeyen yetkililer için hastaların taburcu olduktan sonra başka bir şey yapılmasına gerek olmadığını düşünmek çok daha kolay. Maalesef beyin hasarı geçirmiş kişiler için durum çoğu zaman böyle değil. Ülkenin bütçesini kontrol edenlerin gözleri

modern teknoloji ile kolaylıkla boyanabilir. Bu yüzden de eldeki parayı insanların beyinlerini görüntüleyen ama bu görüntüleme sırasında beyin hasarı tespit edilen hastaların tedavisi konusunda faydası olmayan sofistike makinelere harcamayı tercih edebilirler. Bu sırada nörorehabilitasyon alanında çalışan profesyoneller de kaynak sıkıntısı çekerler. Oysa ki beyin hasarı geçirenlerin günlük yaşamları klinik ve nöropsikiyatristlerden, iş- uğraşı terapistlerinden ve dil ve konuşma terapistlerinden oluşan bir ekip tarafından tedavi edildikten sonra önemli ölçüde iyileşir. İşin ilginç tarafı rehabilitasyon görmeyen beyin hasarlı hastalar, sonunda ekonomi için çok daha büyük bir yük hâline gelirler. Rehabilitasyon, sadece beyin hasarlı hastalar ve aileleri için daha iyi bir hayat demek değildir, ekonomi açısından da doğru bir karardır.

Rehabilitasyonun kısa dönemde pahalı gibi görünse de uzun dönemde daha kârlı olduğuna dair kanıtlar vardır (Prigatano ve Pliskin, 2002; Winegardner ve Ashworth, 2012). Beyin hasarından sonra hayatta kalan hastaların rehabilitasyon görmesinin ekonomik açıdan daha kârlı olacağını bildiren çeşitli çalışmalar da söz konusu. Örneğin, Cope ve meslektaşları (1991), 145 Amerikalı hastayı incelemişler ve ciddi bir beyin hasarı sonrası rehabilitasyon uygulanırsa tasarruf edilecek paranın kişi başı her yıl için 40.500 Amerikan dolarından fazla olacağını hesaplamışlardır. Rehabilitasyondan sonra günde 24 saat bakıma ihtiyaç duyan hasta oranı da %23'ten %4'e düşmüştür. Danimarka'dan bir çalışma da (Mehlbye ve Larsen, 1994) beyin hasarından sonra ayakta rehabilitasyon programının maliyetinin sağlık ve sosyal bakım masraflarındaki azalmalarla beş yıl içinde ödenmiş olacağını, sonrasında kâra geçileceğini bildirmiştir. Bu hastaların çoğunun genç olduğu ve görece normal bir yaşam sürelerinin olacağı göz önüne alındığında, rehabilitasyon görmeyen hastaların ekonomiye çok ciddi yük olacakları açıktır. (Greenwood ve McMillian, 1993). Cope (1994), beyin hasarından sonra akut dönemdeki rehabilitasyon programları sayesinde tasarruf edilecek para miktarının bu programların maliyetinden daha fazla olduğunu ve bu durumun rehabilitasyonun gerekliliğini net bir şekilde ortaya koyduğunu bildirmiştir.

Başka bir açıdan bakılacak olursa, West ve meslektaşları da (1991) travmatik beyin hasarından sonra bir rehabilitasyon programına katılan hastaların rehabilitasyon sonrasında bu tür hastalar için uygun bir işte 58 hafta çalıştıklarında programın maliyetinden daha fazla para kazandıklarını rapor etmişlerdir. Dahası iki buçuk yıl sonunda ciddi kâr elde edilmiştir. Üstelik artık sürekli beyin hasarlı hastanın yanında kalmak zorunda olmadıkları için işlerine geri dönebilen aile üyelerinin maaşları gibi yan kazançlar da bu hesaba dahil edilmemiştir. Teasdale ve meslektaşları (2009) da hastalara neyi ne zaman yapmaları gerektiğini hatırlatan çağrı cihazı benzeri bir

aletin kullanılmasıyla bakıcıların iş yükünün ciddi oranda azaldığını rapor etmişlerdir. Wood ve meslektaşları (1999), ciddi beyin hasarı geçirmiş 76 hastayı takip ederek beyin hasarından sonra akut dönemdeki rehabilitasyon programının klinik ve maliyet kâr-zarar etkilerini incelemişlerdir. Çalışmaya dahil edilen hastaların büyük çoğunluğu beyin hasarından iki yıldan fazla bir süre sonra rehabilitasyona başlamış ve en az altı ay rehabilitasyon görmüşlerdi. Çalışmanın sonuçları, sosyal becerilerin artması ve bakım masraflarının azalması açısından bakıldığında rehabilitasyonun hasardan sonraki ilk iki yıl içinde verilmesinin en doğru yaklaşım olduğunu, ama iki yıldan sonraki rehabilitasyonların bile klinik sonuçlar ve maliyet kâr-zarar etkileri açısından hâlâ faydalı olduğunu göstermiştir. Rehabilitasyon yalnızca beyin hasarlı hastaların hayat kalitesini arttırmakla kalmaz, aynı zamanda hükümetlerin sağlık harcamalarında da ciddi tasarruflar sağlar. Orta derece ya da şiddetli beyin hasarı olan hastaların sağlık ve sosyal destek harcamalarının yıllık 20.000 ila 40.000 pound arasında olacağı tahmin edilmektedir. Yani 25 yaşında beyin hasarı geçirmiş ve rehabilitasyon görmeden 75 yaşına kadar yaşamış bir hastanın sisteme maaliyeti 1.000.000 ila 2.000.000 pound arasında olabilir.

Kapsamlı bir nöropsikolojik rehabilitasyonun klinik açıdan faydalı olacağına dair pek çok kanıt vardır. Örneğin, Cicerone ve meslektaşları yaptıkları meta-analiz sonucunda bu tür rehabilitasyonların beyin hasarından yıllar sonra bile topluma yeniden adapte olmayı ve fonksiyonel bağımsızlık ve üretkenliği arttırdığını bildirmişlerdir (Cicerone ve ark., 2011). Van Heughten, Greorio ve Wade (2012), 1980 ve 2010 yılları arasında yapılmış 95 randomize çalışmayı analiz etmişler ve bilişsel rehabilitasyonun yararlı olduğuna dair çok fazla kanıt olduğunu bildirmişlerdir.

Beyin hasarlı hastalar için yürütülen rehabilitasyon programları, komplike ve uzmanlık gerektiren bir iştir. Yani tıbbi tedaviye basit bir ek değildir, örneğin MR sonuçlarını analiz etmekten daha kolay değildir. Bunun böyle olmadığını ilerleyen sayfalarda göstermeyi umuyorum ancak önce beyin hasarlı kişilere etkili bir tedavi sağlayabilmek için birkaç yıl önce geliştirdiğim rehabilitasyon programının (Wilson, 2002) ana hatlarından söz etmek ve dikkat edilmesi gereken noktaları belirtmek istiyorum (Şekil 1.1). Elbetteki programın her komponenti bu kitapta anlatılan her hastaya uygun değil. Yine de bu ana hatlar sayesinde okurlar hastalara uygulanan tedavileri incelerken rehabilitasyonun belli bir program çerçevesinde ilerlediğini görebilecekler. Kitabın sonunda bu ana hatlara yeniden değineceğiz ve okurlara rehabilitasyonların anlatılan program çerçevesinde ilerleyip ilerlediklerini ve hastaların fayda görüp görmediklerini soracağız. Her rehabilitasyon programının başlangıç noktası, hasta ve hastanın ailesidir. Hastanın geçmişi, etnik ve sosyal sorunlara ek olarak beyin ha-

sarının derecesi ve yaygınlığı da belirlenmelidir. Şu anki bilişsel, duygusal, psikosozal ve davranışsal sorunlar değerlendirilmelidir. Güçlü ve zayıf bilişsel yanları belirlemekte kullanılabilecek dil, okuma, hafıza, yönetici işlevler, dikkat ve algılama modelleri vardır. Duygusal, davranışsal ve sosyal güçlükleri değerlendirmek için değerlendirme testleri kullanılabilir. Davranışsal ve fonksiyonel değerlendirmeler, standart değerlendirmeleri tamamlamak için kullanılabilir.

Hastanın problemlerini saptadıktan sonra rehabilitasyon programı planlanabilir. Önce hastalar, aileler ve rehabilitasyon ekipleri anlamlı, fonksiyonel ve ulaşılabilir hedefler belirlemelidir. Sonra bu hedeflere nasıl ulaşılacağına karar verilir (ör., telafi etme yöntemleri ile ya da özel öğrenme stratejileri ile). Hangi yöntem seçilirse seçilsin yine de öğrenme teorilerini gözden geçirmek ve gerekirse uygulamak gerekir. Baddely'in de dediği gibi öğrenme modeli içermeyen bir rehabilitasyon teorisi, motorsuz bir araba gibidir (Baddeley, 1993, s. 235). Artık bilinmektedir ki sosyal, duygusal ve bilişsel fonksiyonlar birbirleriyle bağlantılıdır ve bunları birbirlerinden ayırmak zordur (Wilson, Gracey, Evans ve Bateman, 2009). Bu yüzden öğrenme ve rehabilitasyona adaptasyonu optimize eden terapötik çalışma grupları veya hastanın anlaşılma deneyimi gibi terapötik değişim modellerinden haberdar olmalıyız. Yeni kimlik teorileri (Gracey ve Ownsworth, 2008), merhamet odaklı tedavi (Ashworth, Gracey ve Gilbert, 2001) ve öykü bazlı tedavi (White ve Epston, 1990), tedavi yaklaşımlarımıza eklenen en son gelişmelerdir.

Rehabilitasyon sürecinin bir parçası olarak tedavi ve uygulamalarımız ara ara mutlaka değerlendirilmelidir. Whyte (1997), "*Sonuç, tedavi ile uyumlu olmalıdır.*" der. Eğer uygulanan tedavi yöntemi sonuç getirmiyorsa, hasar değerlendirmesi ve tedavi yöntemi yeniden gözden geçirilmelidir. Rehabilitasyon, temel olarak sosyal katılımı iyileştirmeyi amaçladığı için sonuçlar bu açıdan değerlendirilmelidir. Örneğin ilaçlarını almayı unutan bir hasta, rehabilitasyon sonrası ilaçlarını almayı ne kadar hatırlıyor? Nöropsikolojik programların yeterliliğinin ölçülmesi giderek iyileşiyor ama sonuçta bu kolay bir iş değil. Hart, Fann ve Novack'ın belirttiği gibi rehabilitasyon gören hastaların ve ulaşılacak istenen hedeflerin ve kullanılan yöntemlerin çeşitliliği nedeniyle rehabilitasyonun ne kadar başarılı olduğunu ve sonuçlarını değerlendirmek gerçekten zor (Hart ve ark., 2008).

Tedaviye karar verilirken beyin hasarlı her hastanın bireysel ihtiyaçlarına uygun bir plan yapmak için düşünülmesi gereken pek çok model olduğunu görmek zor değil. Aynı şey, hastanın ailesi ve hatta bazı durumlarda yakın çevresi için de geçerli. Son dönemlerde önemli ilerlemeler kaydettik (Cicerone ve ark., 2011) ve beyin hasarlı hastaların günlük yaşamlarını düzenlemeye yönelik pratik çözümler üretirken

teoriyi pratikle birleştirmekte artık daha iyiyiz (Wilson ve ark., 2009). Bu pratik çözümler, kitabın her bölümünde tartışılmış ve teorilerle desteklenmiştir.

Önemli gelişmelere neden olmasına rağmen rehabilitasyon için kaynaklar hâlâ çok kısıtlı. Kitabın bazı bölümlerinde hastaların kendileri de kaynak problemlerinden bahsediyorlar. Bir kez daha tekrar etmekte fayda var ki rehabilitasyon kısa dönemde pahalı gibi görünse de uzun dönemde sağlık ve bakım harcamalarından tasarruf etmeyi sağlar. Beyin hasarından sonra yaşamayı başarmış ve nöropsikolojik rehabilitasyona yönlendirilen hastaların çoğunun genç olduklarını ve görece normal bir yaşam süreleri olacağını düşünecek olursak mümkün olan en iyi şekilde yaşamaları için her türlü fırsatın yaratılmasını hakediyorlar.

Oliver Zangwill ekibi tarafından sunulan rehabilitasyon programının ana özelliği, bütünsel yaklaşıma odaklanmasıdır. Beyin hasarı rehabilitasyonuna bütünsel yaklaşım, “bilişsel iyileştirme” adı altında toplanabilecek kapsamlı, iyi planlanmış ve çok spesifik müdahalelerden oluşur (Ben-Yishay ve Prigatano, 1990, s. 40). Bütünsel yaklaşım; Diller (1976), Yishay (1978) ve Prigatano (1996) tarafından geliştirilmiştir. Ben-Yishay ve Prigatano, bütünsel yaklaşım rehabilitasyonu boyunca hastanın geçmesi gereken hiyerarşik evreleri gösteren bir model öne sürmüşlerdir. Bu evreler; isteklilik, farkındalık, ustalaşmak, kontrol, kabullenmek ve kimlikten oluşur. Bütünsel yaklaşım, beyin hasarının bilişsel, sosyal, duygusal ve fonksiyonel yönlerinin birbirlerinden ayrılmasının anlamsız olduğunu savunur. Nasıl hissettiğimizi, nasıl düşündüğümüzü, nasıl hatırladığımızı, nasıl iletişim kurduğumuzu, sorunları nasıl çözdüğümüzü ve nasıl davrandığımızı göz önüne alacak olursak bu fonksiyonların birbirleriyle ilişkili olduklarını ve birbirlerinden ayrılmasının zor olduğunu ve rehabilitasyon sırasında hepsiyle ilgilenilmesi gerektiğini kabul etmemiz gerekir. Bütünsel yaklaşım; farkındalığı arttırmak, anlamayı ve kabullenmeyi teşvik etmek, bilişsel iyileştirme sağlamak, telafi edici beceriler geliştirmek ve mesleki danışmanlık vermek için bireysel ve grup terapileri önerir.

Bütünsel programlar, genellikle Ben-Yishay ve Prigatano tarafından tanımlanan hiyerarşik evreleri takip ederler ve

- (i) Bireyin başına ne geldiği konusundaki farkındalığını arttırmaya,
- (ii) Olanların anlaşılmasını ve kabullenilmesini arttırmaya,

- (iii) Bilişsel sorunları azaltmak için stratejiler veya yöntemler bulmaya,
- (iv) Telafi edici beceriler geliştirmeye,
- (v) Mesleki danışmanlık vermeye çalışır.

Bütünsel programların hepsinde hem bireysel hem de grup terapileri vardır. Bütünsel yaklaşımın bir terapi modelinden çok Prigatano'nun da dediği gibi (1999) bir prensipler serisi olduğu iddia edilebilir. Her halükârda klinik açıdan faydalıdır ve pahalı gibi görünse de uzun dönemde büyük olasılıkla tasarrufa neden olur (Cope ve ark., 1991; Mehlbye ve Larsen, 1994; Wilson ve Evans, 2002). Gerçekten de rehabilitasyonun bilişsel, psikososyal ve duygusal problemlerin etkilerini azalttığına, hastaların daha bağımsız olmasını sağladığına, ailelerin stresini azalttığına ve hastaların pek çoğunun uzun vadede kendilerine uygun işler bulmasına yardımcı olduğuna dair çok fazla kanıt vardır (Cicerone ve ark., 2005, 2011).

Oliver Zangwill Merkezindeki program, bütünsel rehabilitasyon prensiplerini temel alır. Kitabın birkaç bölümünde değerlendirme sürecimiz ve rehabilitasyon programımız detaylı bir şekilde anlatılmıştır. Başvuranların programa uygun olup olmadıkları klinik görüşme, nöropsikolojik test, duygu durum değerlendirmesi, aile görüşmesi, toplum içinde değerlendirme, fonksiyonel görevler, merkezdeki toplantılara katılma ve diğer hastalarla ögle yemeği gibi merkezdeki bütün ekiple yapılan seanslarla değerlendirilir. Sonuçlar kişisel bilgileri, özgeçmişi, halihazırdaki durumu ve hasarın duygu durum, bilinç, iletişim ve fonksiyonellik üzerindeki etkilerini gösterecek şekilde sunulur.

Program, zaman içinde bazı değişikliklere uğramış olsa da daima 18-24 hafta sürer ve beyin hasarını anlama, dikkat, hafıza, yönetici işlevler, iletişim ve duygu durum konularını içeren psikoeğitime odaklanmış yoğun bir dönemle başlar. Bu dönemde katılımcılar ayrıca problemleriyle başa çıkmaya yönelik stratejiler öğrenirler ve bunları uygulama fırsatı bulurlar. Rehabilitasyon süreci boyunca onlara yardımcı olacak bireysel psikoloji terapi seansları görülür. Daha sonra adaptasyon fazına geçilir. Bu dönemde kişisel hedefler belirlenir, hasta kendi ortamında pratikler yapar. Şu anda hastalar programa yoğun dönemde haftada dört gün, adaptasyon döneminde de haftada iki gün katılıp taburcu olduktan üç ay, altı ay ve bir yıl sonra kontrole geliyorlar.

Cicerone ve meslektaşları (2011), en son yaptıkları meta-analizde kapsamlı bir bütünsel rehabilitasyonun işe yaradığı sonucuna varmışlardır. Hatta daha da ileri gidip orta derece ve şiddetli beyin hasarından sonra

hayat kalitesini ve hastanın hasar sonrası hayata katılımını arttırmak için kapsamlı bir bütünsel rehabilitasyonu tavsiye etmişlerdir (Cicerone ve ark., 2011, s. 526).

Bu kitap her ne kadar teorik bilgilere yer verse de aslında hastaların beyin hasarından sonra rehabilitasyonun değerini ispatlayan gerçek yaşam öykülerini anlatmaktadır. Bu öykülerin, rehabilitasyon alanında çalışanların bütünsel beyin hasarı rehabilitasyonun prensiplerini ve bu prensipleri teorik bilgilerle birleştirerek günlük hayatta nasıl kullanacaklarını anlamalarına yardımcı olacağını umuyoruz. Her bölümde; terapist, beyin hasarlı hasta ve ailesi tarafından belirlenmiş, klinik olarak anlamlı hedefler, bu hedeflere ulaşmak için kullanılan terapi yöntemleri anlatılmış ve sonuçlar değerlendirilmiştir. En önemlisi, rehabilitasyonun beyin hasarlı hasta, sağlık çalışanları ve diğerleri arasında interaktif bir süreç olduğunu düşündüğümüz için, hastalara bu süreçte yaşadıklarını kendi bakış açılarından anlatma şansı verilmiştir.

Bölüm 2

Tim'in öyküsü

Görünüşte hafif ama ne olduğu tam olarak
anlaşılamamış bir beyin hasarı

Jill Winegardner ve Tim Lodge

Görünüşte hafif ama ne olduğu tam olarak anlaşılamamış bir beyin hasarından sonra 50 yaşındaki Tim, kendisini çalışamayan, ailesine yabancılaşmış ve çok mutsuz bir durumda buldu. Başarısının anahtarı, kendisine karşı tolerans göstermeyi öğrenmesi oldu; sonrasında kendisine öğrettiğimiz yardımcı bilişsel yöntemleri başarıyla kullandı. Bu sayede işine geri dönebildi ve çocukları babalarına yeniden kavuştular.

Giriş

Adım, Tim. 52 yaşındayım, Cambridge'de karım, iki çocuğum ve köpeğimle birlikte yaşıyorum.

Tim, çocukluk döneminde sınıfındaki en başarılı öğrencilerden birisiydi. Bilim sınavlarından 98 almıştı. Buna rağmen 15 yaşındayken metal işçisi olmak için okulu bıraktı ve işinde çok başarılı oldu. 23 yaşında bir yıllık bir İncil kursuna yazıldı. Sonrasında bir Hristiyan misyonerler topluluğunda araba tamircisi olarak çalışmaya başladı. Birkaç yıl boyunca Avrupa'yı dolaşarak hem çalıştı hem de misyonerlik yaptı. Bu sırada Alman eşi Babs ile tanıştı. Evlenip İngiltere'ye döndüler. Tim teknik okulu bitirdi, bir firmada satış elemanı olarak işe başladı ve kısa sürede yükselerek başteknisyen oldu. Askeri amaçlı kullanılacak, örneğin çölde kısa sürede kurulabilecek bir Bilgisayarlı Tomografi ya da bir sığınak tasarlamak gibi, yaratıcı teknik uygulamalar geliştirmekten sorumluydu. Beyin hasarından önce sağlıklı, çalışkan ve kendisini ailesine adanmış biriydi.

Hastalığın geçmişi

2009 yılında bisikletimle işten eve dönerken bir kaza geçirdim. Kısa süreli bir bilinç kaybı yaşadıktan sonra Addenbrooke Hastanesinin acil servis bölümüne götürüldüm. İki saat sonra beni taburcu ettiler ama baş ağrıları ve yüz felci nedeniyle tekrar dönmek zorunda kaldım. 2 Eylül 2009'da beyin cerrahisi ve kafa travması servisinde bana ağır bir kafa travması sonrası sendromu tanısı kondu.

O dönemde çekilen Bilgisayarlı Tomografi parietal kemikte (kafatasında bir kemik) küçük bir kırık dışında normaldi.

Kazadan sonra işe yalnızca yarım gün gidebiliyordum. Baş ağrıları ve yorgunluk dört saatten fazla çalışmama izin vermiyordu. Bu beni çok rahatsız ediyordu. Evde kendin yap tarzı işlerle uğraşarak meşgul olmaya çalışıyordum ancak bunlar da genellikle aptalca hatalar yaptığım için kendime kızıp işi bırakmamla sona eriyordu. Askeri malzemeler dizayn ettiğim ve sürekli mühendislikle iç içe olduğum için bu tarz ufak tefek kendin yap işlerinde her zaman çok iyiydim. O yüzden şimdi neden en basit işleri bile yapmaktan zorlandığımı anlayamıyordum. Üstelik kazadan önce sinirli, öfkelerini kontrol edemeyen birisi değildim ama kazadan sonra en ufak bir satışmada bile kendimi kaybediyordum. Beynim durmuş gibiydi. Cümle kurmak ya da yemek yemeyi hatırlamak gibi en basit işlerde bile zorlanıyordum. Depresyona girdim, yavaş yavaş içime kapandım.

Ailem, bende büyük bir değişiklik olduğunun farkındaydı. Rahat, geçinmesi kolay bir adamdan sağı solu belli olmayan, öfkeli, herkesten kaçan bir adama dönüşmüştüm. En çok da 10 yaşındaki kızım etkilenmişti. Otizm tanısına sahipti ve babasının neden değiştiğini anlamakta zorlanıyordu. Eşime, "Babam ne zaman normale dönecek?" diye sormuştu. Eşim, kızımın öfkemi kontrol edememe ihtimalim nedeniyle bana yaklaşmaktan korktuğunu söyledi.

Tim, kazadan sonra beyin cerrahisi ve kafa travması bölümündeki ilk muayenesinde şiddeti azalsa da hâlâ devam eden baş ağrılarından, ayrıca uyukulu olmaktan, konsantre olmaktan güçlük çekmekten, hafıza sorunlarından, huzursuz ve öfkeli olmaktan şikayet etti. İki ay sonraki kontrolünde ise baş ağrılarından, kulak çınlamasından, kısa süre önce olan olayları hatırlayamamaktan ve depresyondan şikayet etti. Nöropsikolojik değerlendirme, bellek ve öğrenme testlerinde kötü performans gösterdiğini ortaya koydu. Ağır bir kafa travması sonrası sendromu tanısı aldı (Sterr, Herron, Hayward ve Montaldi, 2006).

2010'a geldiğinde, Tim'in durumu kötüleşmişti. Sosyal ortamlara girmekten kaçınıyordu. Fiziksel ve zihinsel sorunları vardı, umut-

suzdu, gün içinde ne yapacağına dair bir fikri yoktu; kendini öldürmeyi düşündüğünü söyledi. Ciddi depresyonu ve huzursuzluğu vardı, sürekli kendisini eleştiriyordu. Bir gün köpeğini gezdirmeye bahanesiyle şehrin tekin olmayan bir bölgesine gittiğini ama asıl amacının saldırıya uğrayıp ölmek olduğunu anlattı. Doktorları, durumunun daha fazla ciddileşmesinden korktukları için Tim'i acilen Oliver Zangwill Merkezine sevk etmişlerdi.

Tim, bize ilk geldiğinde kendisi de karısı da yaşadığı güçlüklerin farkına vardıkça stres düzeyinin arttığını anlattı. Sık sık kâbus görme, sosyal ortamlardan kaçınma, panik ataklar geçirme, genel olarak kaygılı olma, depresyon, kendini öldürmeyi düşünme gibi Travma Sonrası Stres Bozukluğu belirtileri gösteriyordu. Depresyon tanısı kesinleştiği için antidepresan ilaçlar vererek psikoterapiye başladık. Morali düzelmeye başlamıştı, artık kendisini öldürmeyi düşünmüyordu. Yine de kaygılıydı, sosyal ortamlardan kaçınıyor, kendisini aşırı derecede eleştiriyordu. Karısı, Tim'in her zaman mükemmelliyetçi olduğundan, en ufak hatalarda bile kendine çok yüklendiğinden bahsetti.

Kazadan önce Tim, ailenin sakin üyesiydi. Çocuklarına karşı çok sabırlıydı, karısına özellikle küçük kızlarının sorunlarıyla başa çıkmasında çok yardımcı oluyordu. Çocuklara beraber bakıyorlardı. Tim, çocuklar okuldan döndüğünde evde olabilmek için sabahları 06.00-06.30 gibi işe gidiyordu. Ancak kazadan sonra kızının sorunları onu yormaya başlamıştı, huzursuzluğunu ve öfkesini kontrol etmekte zorlanıyordu.

Eşi, kocasının sevgi dolu, yumuşak tavırlarının değiştiğini söyledi. Artık empati kuramıyordu. Tam tersine soğuk, inatçıydı; hemen öfkeleniyor, sesini yükseltiyordu. Eşinin eskisi gibi anlayışlı olmak istediğini ama başaramadığını düşünüyordu. Evliliklerinin eskiden güçlü ve uyumlu olduğunu, birbirlerine gösterdikleri ilgiyi, yakınlığı özlediğini söyledi.

Değerlendirme

Hastaneye ilk gidişim ön değerlendirme içindi. O sırada tedavi olan diğer kişilerle de tanıştım. Hepsinin travmaya bağlı beyin hasarı geçirdikleri belliydi. Bu yüzden programın bana uygun olduğundan emin olamadım. Benim beyin hasarım ilk bakışta belli olmuyordu, bana konulan tanının doğru olduğundan hâlâ emin değildim. Halsizliğimin, konuşma bozukluklarımın, unutkanlığımın çok ve yorgunluktan kaynaklandığını düşünüyordum. Çekilen MR'lar beynimin gri bölgelerinde herhangi bir anormallik göstermemişti. O yüzden beyin hasarım olup olmadığından emin değildim.

İlk değerlendirmede Tim, orta derecede hâlsizlik, uyuyamama, günlük baş ağrıları, kulak çınlaması, bulanık görme, koku, tat duyularında azalma ve kilo almaya neden olan aşırı iştahı şikayet etti. Her ne kadar kafa travması sonrası sendromu belirtileri gösteriyor olsa da daha önce tedavisi ile ilgilenen deneyimli bir nöropsikolog bile Tim'in sorunlarının psikolojik olduğunu ve eğer sadece beyin hasarı ile ilgilenilirse durumunun kötüleşeceğini düşündüğü için Tim'in Oliver Zangwill Merkezine sevkine sıcak bakmamıştı. Zaten genellikle hafif nörolojik hasarları olan kişilerin, sorunlarını bilinçli ya da bilinçsiz olarak abarttıkları düşünülür. Uygun rehabilitasyona yönlendirilmeleri bir yana, tedaviye ihtiyaçları olmadığı söylenir. Biz tam tersine Tim'in fiziksel, zihinsel, duygusal ve fonksiyonel semptomlar içeren karmaşık bir rahatsızlığı olduğunu ve yoğun bir tedavi görmesi gerektiğini düşündük.

Rehabilitasyon

Tim, tam zamanlı rehabilitasyon programına kabul edildi. Programın yoğun temposuna ve zihinsel yorgunluğuna dayanabilmesi için hâlsizlikle başa çıkma konusunda yardıma ihtiyacı olduğu çok açıktı. Başlar başlamaz hâlsizlik için bir günlük tutturmaya başladık. Böylece hâlsizliğe neden olan faktörleri ve hâlsizlikle başa çıkmasında yardımcı olacak yöntemleri belirledik (Şekil 2.1'e bakınız.). Tim, hâlsizliğini görmezden gelmeye çalıştığının, kendisini çok zorladığının farkındaydı. Hedef Yönetim Çerçevesi (Goal Management Framework) (Duncan, 1986 ve Robertson, 1996) yani ne yapmak istediğini önceden planlamak ya da empati kurmak gibi çeşitli yöntemlerin kendisine yardım ettiğini gördü.

İlk günümde benimle beraber rehabilitasyon görecekt diğer dört kişiyle tanıştım. Kendimi onlarla karşılaştırmam, ortak bir nokta bulmaya çalışmam kaçınılmazdı. Beyin tümörü olan bir kişi hariç hepimiz trafik kazasına bağlı sorunlar yaşıyorduk. Benzer şikayetlerimiz olduğunu görmek beni şaşırtmıştı. Bu durum, bana konulan tanının doğru olmadığına dair şüphelerimi yok etti.

Gruptaki diğer kişiler ve personelle kaynaşmak hoşuma gitmişti. Onların yanında kendimi güvende hissetmeye başlamıştım. Hata yapsak bile bunun normal karşılanacağını biliyorduk. Bir süre sonra endişelenmeyi bırakıp olduğumuz gibi davranmaya başladık. Herhangi bir şey yapmaya çalışıp da başaramadığımızda kendimize aptal dememizi yasaklamışlardı.

Tedavi edici ortam, bütünsel beyin hasarı rehabilitasyonunun ana bileşenlerinden birisidir (Ben-Yishay, 2000; Wilson ve ark., 2009). Tedavi

HÂLSİZLİĞİ TETİKLEYEN FAKTÖRLER

Hâlsizliğimin bir kısmı muhtemelen beynimdeki belli bölgelerin (hipotalamus ve hipofiz gibi) hasarlanmasından kaynaklanıyor. Geri kalan kısmı da hormon bozuklukları, uyku düzensizlikleri, beslenme, depresyon, bilişsel sorunlar (dikkat, hafıza ve yönetici işlev bozuklukları gibi), baş ağrısı, çevresel faktörler ve kendimden beklentilerim gibi diğer sorunlardan kaynaklanıyor.

AKTİVİTELERE KATILMAK

Çim biçmek gibi aynı zamanda konsantre olmamı da gerektiren fiziksel aktiviteler, kalabalık ve gürültülü bir ortamda bulunmak, kısa süre içinde çok fazla bilgi akışı olması, işyerindeki insanları dinlemek ve onlarla konuşmak başımdan geçenleri başkalarına anlatmak, herhangi bir şey için endişelenmek.

YARDIMCI OLAN DAVRANIŞLAR

- Rahatlamak ya da dinlenmek
- Müzik dinlemek
- Dikkatimi toplamak
- Derin nefesler almak, güzel şeyler hayal etmek
- Düzenli beslenmek
- Egzersiz yapmak (ör., yürümek)
- Yardımcı olacak stratejiler kullanmak (cep telefonu, takvim, yapılacak iş listesi, dur-düşün yöntemi gibi)
- Ortamdaki dikkat dağıtıcı unsurları kaldırmak
- Karar verirken acele etmemek
- İnsanlardan söylediklerini tekrarlamalarını ya da açıklamalarını istemek
- Baş ağrıları ve hormon bozuklukları için ilaç almak

Hâlsizliğimi azaltıyor

YARDIMCI OLMAYAN DAVRANIŞLAR

- Yapmam gerekiyor... Kesinlikle yapmalıyım... gibi düşünceler
- Kendimi fazla zorlamak
- Suçlu hissetmek
- Aktivitelerden kaçınmak
- Düzensiz beslenmek vb.

Hâlsizliğimi artırıyor.

ETKİLEYEN FAKTÖRLER

Bulunduğum ortam, yanımdaki kişiler ve yaptığım iş
Yorulmaya başladığımın farkına varıp varmamam
Söz konusu işteki rolüm ve sorumluluğum

Şekil 2.1. Tim'in hâlsizliğinin değerlendirilmesi

edici ortam, gruptaki hastalar ve personel arasında bir birlik kurmak anlamına gelir. Bu birlik sayesinde hastalar beyin hasarlarının sonuçlarını anlamaya başlar, bunlarla başa çıkmak için yeni yöntemler geliştirdikçe pozitif geri bildirimlerin de yardımıyla kendilerine güvenmeyi öğrenir ve kendilerini güvende hissetmeye başlarlar. Benzer zorluklar yaşayan başka insanlar olduğunu da görürler, birbirlerinden çok şey öğrenirler.

Programda bize beynimizin değişik bölümlerden oluştuğunu, her bölümün ne işe yaradığını, bu bölümlerin hasar görmesinin sonuçlarının neler olacağını anlattılar. Her ne kadar o güne dek kendi bedenimin nasıl çalıştığı ile hiç ilgilenmemiş olsam da bu açıklamalara hayran kaldım. Beynin belli bir bölgesinin hasar görmesinin özel etkileri olduğunu öğrenmek, kendi beyin hasarımı anlamamı ve kabul etmemi sağladı. Hastanede yapılan testler hipofiz bezimin ya da bağlantılarının hasar gördüğünü göstermişti. Oliver Zangwill Merkezinde çalışanlar kaza sırasında başımın aniden yana dönmesinden dolayı muhtemelen hipofiz bezimin beynimin diğer bölümleriyle olan bağlantılarının baskı altında kaldığını düşünüyordu. Bu, beynimin alt orta bölümünde bulunan bir bezin kazadan neden etkilendiğini açıklıyordu.

Rehabilitasyonda ilk hedef beyin hasarının anlaşılmasıdır. Tim davranışlarındaki değişiklikleri kafa karıştırıcı, korkutucu buluyordu. O yüzden bir beyin nasıl çalıştığını, kendi beyninin ne durumda olduğunu öğrenmek, bu değişiklikleri anlamasına yardım etti. Yapılan testlerin de beyin hasarı olduğunu doğrulaması Tim'in durumunu anlamasını ve kabul etmesini kolaylaştırdı.

Bu dönemde Tim kendisinin ve diğer hastaların beyin tomografilerini inceleyerek hem kafa travması sonrası sendromu hem de hafif ve orta dereceli beyin hasarlarının neden olduğu sorunlar hakkında bilgi aldı. Ayrıca hipofiz bezinin ne işe yaradığını, kendi hipofiz bezinin ne durumda olduğunu öğrendi. Sonrasında da kendisinininkine benzer beyin hasarı olan hastalara hastalıklarını anlatma projesini üstlendi. Kendi tecrübelerini aktararak onlara hem destek hem de örnek olmayı umuyordu.

Tim'in rehabilitasyon ile ilgili hedefleri, hâlsizliğini azaltmak, travma sonrası yaşadığı stres, depresyon, huzursuzluktan kurtulmak, işverenin de desteğiyle yavaş yavaş işine geri dönmek, çocuklarına daha etkili bir şekilde yardımcı olabilmek, duygusal tepkilerini kontrol edebilmek, nörofizyolojik bozukluklarıyla başa çıkmasına yardımcı olacak yöntemler öğrenmek ve beyin hasarını daha iyi anlamaktı. Ayrıca sosyal ortamlarda daha rahat olabilmeyi, araba kullanabileceğine olan güvenini yeniden kazanmayı umuyordu.

Bize, önemli konulara dikkatimizi nasıl vereceğimizi ve herhangi bir şeyi unuttuğumuzda yardımcı olabilecek yöntemleri nasıl bulabileceğimizi öğrettiler. Bizi zorlayacak durumlardan nasıl kaçınabileceğimizi, eğer kaçınıyorsak da kendimizi böyle durumlara nasıl hazırlayacağımızı da öğrendik. Hepimizi yemek pişirmek gibi aktivitelere yönlendirdiler. Bunun için önce süpermarkete gidip alışveriş yapmamız gerekiyordu. Alışveriş sırasında birimiz alınan malzemeleri yanlış sepete koydu, diğerimiz zaten var olan malzemeleri yeniden aldı. Böylece günlük aktiviteler sırasında ne gibi sorunlar yaşayabileceğimizi, bu sorunlarla başa çıkabilmek için bize öğretilen yeni yöntemleri nasıl kullanacağımızı ve hangilerinin işe yaradığını görme fırsatımız oldu. Yani bu yöntemleri nerede, ne zaman kullanmamız gerektiğini öğrendik.

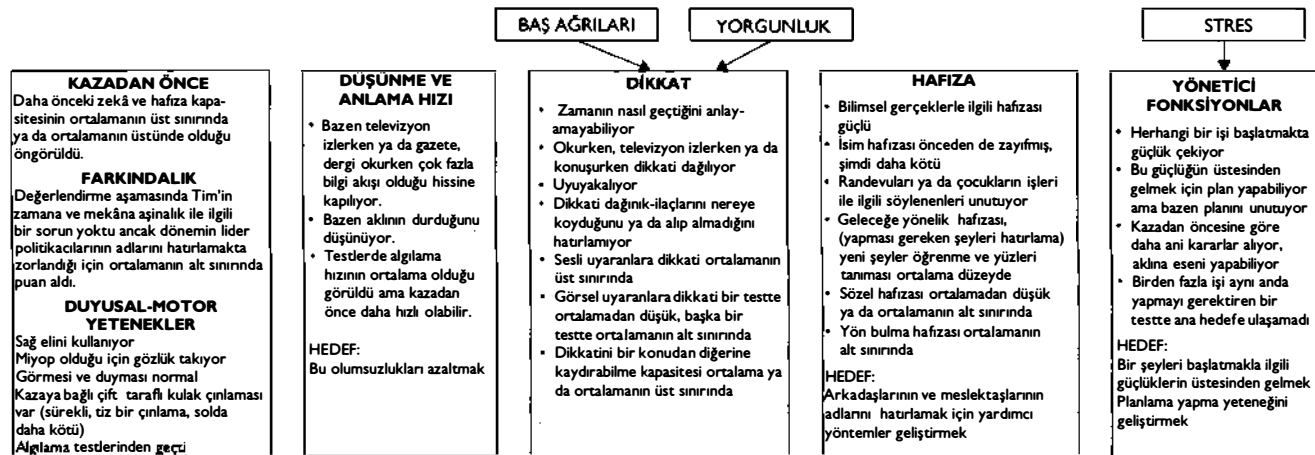
Rehabilitasyonumuzun odak noktaları; sorunları saptama, bu sorunlarla başa çıkabilmek için değişik yardımcı yöntemler deneme, hangi yöntemlerin işe yaradığını anladıktan sonra o yöntemleri tekrar tekrar kullanarak pekiştirmektedir (Kolb, Boyatzis ve Mainemelis, 2001). Tim'in yukarıda anlattıkları da davranış egzersizlerine bir örnektir. Bu egzersizlerde hastalar günlük hayatın parçası olan bir aktivite seçerler. Önce bu aktivite sırasındaki performanslarının nasıl olacağı konusunda düşünmeleri istenir ve öğrendikleri yeni yöntemleri kullanmaları için teşvik edilirler. Aktivite tamamlandıktan sonra da hastalar kendi performanslarını değerlendirirler. Bu egzersiz hastalara yaşadıklarını durup düşünme (Dur-Düşün) ve algılama fırsatı verir. Denemeler yapma, bu denemelerin sonuçları üzerinde düşünme, hastaların hem kendilerine olan güvenlerini arttırır hem de denemeler sırasında kullandıkları yardımcı yöntemleri öğrenmelerini pekiştirir.

Beynin nasıl çalıştığını öğrenmek şaşırtıcıydı. Eğer yeterince yoğunlaşırsa hasarlı bir beynin bile etraftaki dikkati dağıtan şeylere değil de eldeki işe odaklanabileceğini gördüm. Bu bilgi artık günlük hayatımın bir parçası, bu sayede Oliver Zangwill Merkezine gelmeden önce yapmakta zorlandığım işleri yapabiliyorum. Tasarımcı olduğum için eskiden yaratıcı fikirler üretmeye alışkındım ama kazadan sonra planlama konusunda çok zorlandım. Oraya nasıl ulaşacağımı tam olarak düşünmeden doğrudan sonuca odaklanıyor, mümkün olduğunca hızla sonuca ulaşmaya çalışıyordum. Bu yöntem bazen işe yarıyordu ancak çoğu zaman da büyük sıkıntılara neden oluyordu. Genellikle başladığım işleri bitiremiyor, depresyona giriyordum.

Nöropsikolojik tester Tim'in zeki olduğunu ama dikkat, sözel bellek, hafıza, detaylı plan yapma konularında hafif derecede sorunları olduğunu gösterdi. Tim'in bilişsel durumunun bir özetini Şekil 2.2'de görebilirsiniz.

Tim görünüşte hafif bilişsel sorunların günlük hayatını bu kadar ciddi etkilemesine çok şaşırmıştı.

Araba kullanmak gibi günlük rutin işlerde bile sorun yaşıyordum. Arabamın arka lambalarını hem de aynı çalışığa vurarak iki kez kırdım. Sadece geri geri park etmeye çalışıyordum ama yoldaki engellere dikkat etmediğim için yüklü bir fatura



Şekil 2.2 Tim'in beyin hasarının değerlendirilmesi: bilişsel becerileri ve Sorunları

ödemek zorunda kaldım. Ne kadar aptal hissettiğimi tahmin edebiliyor musunuz? Eskiden Londra'nın dar sokaklarında otobüs bile kullanabilen ben, şimdi arabamı park edemiyordum.

Tim, kendisini aşırı derecede eleştirmeye, kendine olan güvenini kaybetmeye başlamıştı. Yaşadığı bilişsel sorunlara verdiği tepki aslında bilişsel sorunlarla duygusal tepkilerin ne kadar iç içe olduğunun bir göstergesi. Tim'in bu yorumları kendini eleştirmeye eğilimli insanların ufak hatalara karşı bile ne kadar hassas olduklarının, kendilerini nasıl yiyip bitirdiklerinin iyi bir örneği. Bilişsel sorunlar, kişinin kendisi ya da başkaları tarafından yanlış anlaşıldığında, önemsenmediğinde; kendinden şüpheye düşme ve sonunda kendine olan güvenini kaybetme riskinin artmasına yol açar.

Hedef Yönetim Çerçevesi'ni öğrendikten sonra park etmek gibi sıradan işler için bile bu yöntemi kullanmaya başladım. Şöyle düşünüyordum:

- a) Ne yapmak istiyorum? Arabamı evin önüne park etmek.
- b) Yapılacak işi netleştir. Arabayı komşunun kedisini, garaj kapısını, bahçedeki çalılıkları ezmeden geri geri evin önüne yanaştır ve güvenli bir yerde durdur.
- c) Bunu yapmanın sadece bir yolu mu var? Hayır?
- d) Başka birinin de yardımıyla arabayı birkaç manevra ile park et.
- e) Çalılıkları kes, park edilecek yeri biraz genişlet.
- f) Çözümleri değerlendir. Hangisi daha iyi?
- g) Seçtiğin çözümü uygula.
- h) Durum değerlendirmesi yap. Çalılıkları kestiğimden beri park etmek çok daha kolay!

Hedef Yönetim Çerçevesi ve rehabilitasyon sırasında Tim'in öğrendiği diğer yardımcı yöntemler Şekil 2.3'te tanımlanmıştır (bk. Şekil 2.3).

Terapinin ilk altı haftasının bir haftasını iletişime ayırdık. Kazadan önce iletişim benim çok başarılı olduğum bir alandı. Ne de olsa tam olarak neden bahsettiğimi anlayabilenler diye ürettiğim projeleri müşterilerime, meslektaşlarıma, o projeleri gerçekleştirecek elemanlara tüm yönleriyle anlatmak zorundaydım. Ancak kazadan sonra uygun sözcükleri bulmakta, dikkatimi uzun süreler boyunca toplamakta güçlük çektiğim için insanlarla iletişim kurmakta zorlanmaya başladım. Bu zorlukların farkında olduğum için de kendime olan güvenimi kaybettim, depresyonum arttı. Tanıdığım insanlar iletişim kurmaktaki zorluklarımı anlayışla karşılıyorlardı ama onlar da yardım etmeye çalışırken genellikle cümlelerimi yarıda kesiyorlardı. Yabancılarla konuşmaktan mümkün olduğunca kaçınıyordum.

Bilişsel Stratejilerim

**DÜŞÜNME VE
ANLAMA HIZI**

Tim'in kendisini zaman konusunda baskı altında hissettiği durumlar:

- Bir projeyi bitirmeye çalışırken
- Proje değerlendirmeye toplantılarında
- Beklenmedik görevler verildiğinde
- Sunum yaparken
- Evde yapılacaklar listesi yaparken

**STRATEJİ: ZAMAN BASKISI
YÖNETİMİ**

- 1) Eldeki işin, zaman konusunda baskı hissi verip vermeyeceğini değerlendir (işin her aşamasını yaz ve hangi aşamalarda baskı altında hissedebileceğini düşün).
- 2) Bu baskıyı hissetmemek için mümkünse işi zamanından önce yapmaya çalış.
- 3) Baskı altında hissettirecek durumdan kaçınmıyorsan öyle bir durumda ne yapman gerektiğini önceden planla.
- 4) Planının işe yarayıp yaramadığını gözle.

DİKKAT**YARDIMCI
YÖNTEMLER**

Dikkatini topla
(Ne yapmaya çalıştığının farkında ol)

Düzenli olarak mola ver

İç ve dış dikkat dağıtıcı unsurları ortadan kaldır

HAFIZA**YARDIMCI
YÖNTEMLER**

Önemli bilgilerin listelerini yap

- Hatırlaman gereken önemli şeyleri doğru hatırlamak için
- Bu listelere sadece gerçekten önemli bilgileri ekle.
- Uzun listelerden kaçın.
- Bilgilerin birbirleriyle bağlantılı olmasına dikkat et (isim, yüz ve meslek gibi).
- Mümkünse listelerini başka birisine kontrol ettir.

**YÖNETİCİ
FONKSİYONLAR****YARDIMCI
YÖNTEMLER**

**Plan yapmak ve sorun
çözmek için Hedef
Yönetim Çerçevesi
kullan**

- 1) Hedefi belirle.
- 2) Hedefe ulaşmak için
- 3) Çözümler üret.
- 4) Çözümleri değerlendir.
- 5) En iyi çözümü seç.
- 6) Plan yap ve planı uygula.
- 7) Planının işe yarayıp yaramadığını gözle.

**İşleri önem sırasına koy
Evde önceden plan yap**

- 1) Hangi işin ne zaman yapılacağına karar ver.
- 2) İşe ne zaman başlaman gerektiğini kendine hatırlatmak için alarm kur.

Şekil 2.3 Tim'in beyin hasarının yol açtığı sorunlarla başa çıkmak için kullandığı yardımcı yöntemler

Tim'in durumu, bilişsel sorunların hafif düzeyde bile olsa sosyal ilişkileri ne kadar çok etkileyebileceğini gösteriyor. Uygun sözcükleri bulmakta güçlük çekmesinin özel bir dil sorunundan değil de algılama hızının düşük olmasından ve moral bozukluğundan kaynaklandığını düşündük. Rehabilitasyon programı ilerledikçe bu düşüncemizin doğru olduğu ortaya çıktı; çünkü Tim de huzursuz ya da duygusal olduğu zamanlar konuşmasının daha kötü olduğunu fark etti. Böyle zamanlarda konuşmasının etkilenmesi için duygularını kontrol etmesi gerektiğini anladı.

"İletişim haftası" boyunca sözcükleri nasıl hatırlayabileceğimizi ya da unuttuğumuz sözcüklerin yerine başka sözcükleri nasıl kullanabileceğimizi öğrendik. Ayrıca aklımıza geleni aklımıza geldiği anda söylemektense ne zaman kendimize güvenerek konuşmamız ve ne zaman kendimizi kontrol etmemiz gerektiğini tartmayı da öğrendik. Bunlar, moral haftası sırasında diğer öğrendiklerimle birlikte iletişim konusunda kendime olan güvenimi yeniden kazanmamı sağladı.

İletişim grubunun amacı, iletişim için gerekli yetenekleri tespit etmek, anlamak; grup üyelerinin kendi iletişim sorunlarının farkına varmalarını sağlamak, bu sorunlarla başa çıkmakta yardımcı olacak yöntemler belirlemek; bu yöntemleri düzenlenen aktivitelere denemektir. Bunlara ek olarak Tim kendine güvenerek konuşma, konuşmayı yönlendirme konularında da egzersizler yaptı. İş hayatında daha önce bu yöntemleri kullandığı durumları hatırlayınca kendine olan güveni daha da arttı.

Her ne kadar başlangıçta ne düzeyde faydalı olacağı konusunda şüphelerim olsa da "moral haftası" ilginç geçti. Psikolojik sorunlarda işe yarayabilecek çözümlerin nasıl olup da fiziksel sorunlarda da işe yarayabileceğini anlamakta güçlük çekiyordum. Örneğin, psikiyatrist hasarlı beyinlerin hatalar yapabileceğini, bu durumun bizim suçumuz olmadığını söylediğinde kızdım. Psikiyatrist kazadan önceki ve sonraki beyinlerimizin "savaş ya da kaç" savunma mekanizmasını nasıl değerlendirdiğini anlatmış, kazadan sonraki beyinlerimizin daha çok iç güdülerle hareket ettiğini söylemişti. O anda bir motosiklet yarışı sırasında yaşadığım bir tartışmayı hatırladım. "Eğer o tartışma sırasında diğer motorcuya vurmuş olsaydım mahkemede bu saldırının benim suçum olmadığını söyleyerek kendimi savunabilir miyim?" diye sordum. Öyle ya, psikiyatristim bana sorunlu bir beynim olduğunu söylemişti! Dedikim gibi bazı şeyleri anlamakta güçlük çekiyordum ve kolay bir hasta değildim. Bunun üzerine bize hasarlarımıza bağlı olarak yaşayabileceğimiz sorunların sorumluluklarını nasıl almamız gerektiğini öğrettiler.

Moral haftasında (bk. Gilbert, 2005, 20101, 2010b) Tim, duygusal tepkilerinin bir bölümünün yaşadığı stresten, bir bölümünün de beyninin duygularını kontrol etme yeteneğindeki değişikliklerden kaynaklandığını öğrendi.

Rehabilitasyon programının psikolojik yönünden gerçekten çok faydalandım. Merkeze gelmeden önce ufak hatalardan (ör., park ederken arabayı vurduğum zaman) sonra bile kendi kendimi yiyip bitiriyordum. Eskiden de kendimi çok eleştirirdim ama kazadan sonra yaptığım aptalca hataların çokluğu nedeniyle ciddi bir depresyona girdim, kendime olan güvenimi yitirdim. Bütün bu hataların aslında beynimdeki hasardan kaynaklandığını anlayınca ve bu hataları en azından azaltmama yardımcı yöntemler öğrenmeye başlayınca omuzlarımdan büyük bir yük kalktı.

Tim rehabilitasyon sırasında hem dikkatini toplamasına ve plan yapmasına yardımcı bilişsel yöntemler, hem de onu sakinleştirerek bu bilişsel yöntemleri kullanmasını kolaylaştıracak yardımcı duygusal yöntemler öğrendi.

Kendini eleştirme, aşırı kaygı, depresyon, öfke sorunlarıyla başa çıkabilmesi için Tim'e "Merhamet Odaklı Terapi" (Gilbert, 2005, 2010a, 2010b) uyguladık. Tim'i "Merhamet Odaklı Terapi" konusunda makaleler okuması, derin nefesler alma ya da güzel şeyler düşünmeye çalışma gibi egzersizler uygulaması için teşvik ettik. Terapi sırasında zaman zaman zorluklarla karşılaştıysak da bunları çözdük. Tim bu terapi sayesinde stresli durumlarda güzel şeyler düşünmeye çalışmanın, aşırı yorulduğunda ortadaki sorunu çözmek için acele etmemenin kendisine çok yardımcı olduğunu fark etti. Terapinin daha başında ciddi kazançları oldu. Örneğin, arabasını tamir etmek ya da uzun süre araba kullanmak zorunda kalmak gibi bilişsel, duygusal açıdan zor durumlarda "Merhamet Odaklı Terapi" yöntemlerini nasıl kullanacağını kısa sürede öğrendi. "Merhamet Odaklı Terapi" yöntemlerinin temel noktalarını öğrendikten sonra "Travma Odaklı Bilişsel Davranışçı Terapi"nin travmatik anıları hatırlama ve değerlendirme yöntemine (Ehlers ve Clark, 2000) geçtik. Tim, terapistiyle beraber kaza ile ilgili anıları, kâbuslarıyla ilgili düşünce ve duygularını eldeki bilgiler ışığında (ör.; işini ya da evini kaybetmemişti, etrafındaki insanlar hâlâ ona saygı duyuyorlardı) yeniden değerlendirdi. Terapinin sonunda Tim artık her gece kâbus görmediğini, kâbusların haftada üçe düştüğünü söyledi.

İlk altı haftalık yoğun dönemden sonra merkezde geçirdiğim son on iki haftalık dönemde öğrendiğim yardımcı yöntemleri sık sık kullanma imkânım oldu. Merkezin güvenli atmosferi, çalışanların desteği bana çok yardım etti. Öfkemi kontrol edemediğim ya da herhangi bir hata yaptığım durumlarda kendime karşı tolerans göstermeyi öğrendim. Sanki bir ip üzerinde yürüyor gibiydim, yani tamamen konsantrasyon olmam gerekiyordu; başlarda ikide bir düşmem normaldi. Terapi ekibi bana öğrendiklerimi, geçmişteki başarılarımı hatırlatmak ya da beklenmedik bir sorun çıktığında yardım etmek için sürekli yanımdaydı. Travma sonrası stres bozukluğum vardı, panik ataklar geçiriyor, geceleri kâbuslar görüyordum. Bu yüzden de çok yorgun hissediyordum, günlük hayatımı sürdürecek gücüm yoktu.

Panik ataklarımın çoğunun nedeni, ailemin geçimini sağlayamayacağım ve başarılı kariyerimi sürdüremeyeceğimden korkmamdı. Oliver Zangwill Merkezindeki ekibin ve anlayışlı işverenimin yardımlarıyla haftanın iki günü düşük tempo ile çalışmaya başladım. Merkezdeki iş-uğraşı terapistlerinden birisi, her hafta işverenimle görüşüp bana aşırı yüklenilmediğinden emin oluyordu. Böylece işe dönüş hızımın ve iş yükümün iyileşme hızımla orantılı olması sağlandı.

Beyin hasarı olan pek çok kişinin sorunsuz bir şekilde işe geri dönebilmesi için iş-uğraşı terapisi şarttır. Örneğin, Tim işteki sunumlarına hazırlık olması amacıyla Oliver Zangwill Merkezindeki günlük toplantılarda bir sunum yaptı. İşe başarılı bir şekilde geri dönebilmek için terapist ve işveren ile birlikte çalışmak en ideal çözümdür. Tim ile terapisti birlikte bir durum değerlendirmesi yaptı, bir eylem planı belirlediler:

İŞLE İLGİLİ DURUM DEĞERLENDİRMESİ VE EYLEM PLANI

Tim'in becerilerinin özeti:

- Tim, Oliver Zangwill Merkezindeki tüm aktivitelere düzenli olarak katıldı.
- Yeni beceriler öğrenme konusunda kendine güveni tam.
- Kaliteli ve doğru iş yapabiliyor.
- Giderek daha çok sorumluluk almaya gönüllü.
- İnsanlarla iyi geçiniyor.
- Performansı ile ilgili geri bildirimleri dikkate alıyor.
- Beyin hasarının iş hayatındaki etkilerinin farkında.

İhtiyaçlarının ve eylem planının özeti:

- Hâlsizlik: Hedef Yönetim Çerçevesi yöntemlerini kullanarak, zaman zaman yaptığım işe ara vererek, düzenli beslenerek, müzik dinleyerek ve akıllı telefonumun yardımıyla zamanımı iyi planlayarak halsizliğin üstesinden gelebilirim.
- Beynim durmuş hissi: O anki konuyla ilgili konuşmaya devam ederek, tekrarlar yaparak ve yaptığım işe ara vererek bu sorunun üstesinden gelebilirim.
- Hafıza: Anlamsal (semantik) bellek için akıllı telefonumu, bilgisa-

yarımı ya da iş yerimdeki yapılacak işleri yazdığım büyük beyaz panoyu kullanabilirim.

- Çalışma belleği için kontrol listeleri hazırlayabilir, bilgisayarımın yanına bir liste asabilirim.
- Düşünme hızı: “Seçenekleri incele, sorgula, oku, yüksek sesle tekrarla ve değerlendir” yardımcı yöntemini kullanarak ve zaman zaman yaptığım işe ara vererek bu sorunun üstesinden gelebilirim.
- Dikkat: Deniz feneri tekniğini (Dikkati tek bir şeye yönlendirme tekniğidir.) kullanabilirim, dikkatimi dağıtan unsurları ortadan kaldırarak aklımda bir yapılacak işler listesi oluşturarak “Seçenekleri incele, sorgula, oku, yüksek sesle tekrarla ve değerlendir” gibi yardımcı yöntemleri kullanarak ve zaman zaman yaptığım işe ara vererek bu sorunun üstesinden gelebilirim.
- Plan yapmak: Akıllı telefonumu, bilgisayarımı ya da iş yerimdeki yapılacak işleri yazdığım büyük beyaz panoyu kullanarak plan yapmak konusunda kendimi geliştirebilirim.

Artık haftada 27 saat çalışabiliyorum, kendimin ve işverenin beklentilerinin çok üstünde iş üretebiliyorum. Eskiden olduğu gibi yaratıcı fikirler üretebilme kapasitem konusunda kendime güvenim tam. Oliver Zangwill Merkezinin yardımları sayesinde işime tam zamanlı olarak dönme, yeniden sevgi dolu bir koca ve baba olma hedeflerime artık çok daha yakıным. Hayatımın geri kalanı boyunca beyin hasarımın etkilerini hissedeceğimi biliyorum ama küçük kızım artık babasından şikayet etmiyor. Bana sarılmasından, akşamları birlikte oynadığımız oyunlardan bunu anlayabiliyorum. Büyük kızıma da ev ödevlerinde yardımcı olabiliyorum, günlük hayatta bir sorunumuz olduğunda o sorundan kaçmak yerine artık karıma destek olabiliyorum.

Natalie'nin öyküsü

Küllerinden yeniden doğan Anka Kuşu

Fiona Ashworth ve Natalie Barden

Natalie, önünde uzun bir hayat olan genç bir kadındı. Özgür ruhlu, arkadaşları ve ailesiyle beraber hayatın tadını çıkarıyordu. Aşıktı ve geleceğe umutla bakıyordu, ta ki bir müzik festivalinde geçirdiği beyin kanaması geleceğini sonsuza dek değiştirene kadar.

Giriş

34 yaşındaki Natalie, Cambridge'de ailesiyle birlikte büyümüş, mutlu ve şanslı bir kızdı. Liseyi bitirdikten sonra ilk olarak sanat, sanat tarihi ve İngilizce eğitimi almış, sonra yine bir sanat kursuna gitmişti. Bir ara özel etki makyaj sanatçısı olmaya karar verip lateks modeller yaptı. Ancak kısa sürede bu endüstrinin ne kadar rekabetçi olduğunu anlayıp büyük bir mağazanın makyaj malzemeleri bölümünde işe başladı. Gelecekte ne yapacağına karar vermeye çalışıyordu. Her ne kadar o anki işinden keyif alsada kapasitesini kullanabileceği daha iyi bir iş istiyordu. Natalie arkadaşlarıyla sosyalleşmekten keyif alırdı. Müzik ve dansa ilgisi vardı. Bir gece abisi, Natalie'yi Ains ile tanıştırdı. Birbirlerini daha önce görmüşlerdi ama o gece her ikisinin de hissettiği özel bir kıvılcım çaktı ve bu kıvılcım birbirlerini tanıdıkça arkadaşlığa, kuvvetli bir bağa dönüştü. 1,5 yıl sonra Natalie 20'li yaşlarının başındayken nişanlandılar.

Kazanın geçmişi

24 yaşındaydım. Hayatım çok güzeldi, sadece farklı ve belki heyecanlı bir şeyler yapmak için yakın arkadaşım Beth'e ve nişanlım Ains'e hepimizin sevdiği Massive

Attack grubunun konserini izlemek için Liverpool'daki Creamfields festivaline gitmeyi önerdim.

24 Ağustos 2003'te, her zaman hatırlayacağım o gün, güneşli bir sabaha sağ şakağımda bir ağrıyla uyandım. Başıma geleceklerin boyutuyla ilgili hiçbir fikrim yoktu.

Şehrin biraz dışındaki Creamfields'e gitmeden önce, öğle yemeği yemek ve bir şeyler içmek için Liverpool'un merkezindeki bir bara girdik. Orada baş ağrımı geçirmek için birkaç ağrı kesici aldım. Sonra konser alanına gittik ve dans etmeye başladık. Sıcaklayıp susamaya başlamıştım. Votka içip alkollü atıştırma-lıklar yiyorduk. Yetmezmiş gibi o sırada halüsinogen ot satan bir tezgâh görüp eğlenmek için otlardan da birkaç tane aldık. Bu arada, baş ağrım hâlâ devam ediyordu hatta biraz daha artmıştı. Sonra bir zonklama başladı. Hava kararırken baş ağrım daha da kötüleşti. Midem de alt üst olmuş gibiydi. En sonunda diz çöküp başımı ellerimin arasına aldım ve kusmaya başladım çünkü ağrı dayanılmaz olmuştu. Acıdan yerde hareketsiz yatarken Massive Attack'ın başçısının konsere başladığını duyduğumu ve "Kahretsin, herkesin gecesini berbat ettim." diye düşündüğümü hatırlıyorum.

Her şey bulanıklaştıkça parlak beyaz bir ışığın arkasında küçük bir ilk yardım aracı ile iki kişinin bana doğru geldiğini gördüm. Kendime gelir gibi olduğumda ilk yardım çadırının zemininde sırt üstü yatıyordum, başımda da elinde bir dosya tutan ve bana biraz da umursamaz bir tavırla sorular soran bir kadın vardı. Tuvalete gitmem gerekiyordu, kadına en yakın tuvaletin yerini sordum. Gösterdiği yöne doğru yürürken hayatımın ilk nöbetini geçirdim. Gerçeküstü bir dizi rüyaya benzeyen ama gerçek olup olmadıklarını hiçbir zaman bilemeyeceğim bazı şeyleri saymazsak o andan sonra neler olduğuyla ilgili çok az şey hatırlıyorum.

Natalie 24 yaşında inme geçirdi. Liverpool'daki bir hastaneye kaldırıldığında Glasgow Koma Skalası 13/15'ti ama bu kısa sürede 9/15'e geriledi. Beyin filmleri olaydan yaklaşık 16 saat sonra çekildi. Sonuçlar Natalie'nin kafatasının sağ ön parietal bölgesinde *subaraknoid* beyin kanaması geçirdiğini gösteriyordu. Kafa içi basıncı hayatını tehdit edecek kadar yükselmişti. Onu neredeyse öldürecek olan kan pıhtısını temizlemek için bir beyin ameliyatı geçirdi. Durumu kontrol altına alındıktan sonra da Liverpool Hastanesinde psikoterapi, dil ve konuşma terapilerini içeren bir nörorehabilitasyon programına alındı ve beş hafta sonra evine gönderildi.

Eve çıktığımda işler birçok açıdan zorlaştı. Başlangıçta kendi tanıdık çevreme geri döndüğüm, nişanılımla evimizde olduğum, arkadaşlarımı ve ailemi yeniden gördüğüm için mutluydum. Ancak hastanede kimse size ne tür zorluklarla karşılaşacağınızı ve hayatınızın ne kadar değişeceğini söylemiyor, sizi bunun için hazırlamıyor. Doğru dürüst bir destek yoktu, günlük yaşamımızı sürdürmekte çok zorlandık. Ains işini bırakmak zorunda kaldı. Ben zaten çalışmıyordum çünkü sol tarafım ve yüzüm hâlâ felçti ve odanın bir ucundan diğer ucuna kadar yürümek bile benim için zordu. Motor becerilerim yeni yeni geri geliyordu ve gücüm hâlâ yeterli değildi. Hastanede yatarken çok az görebiliyordum ve oradaki optometrist görme yeteneğimin geri gelip gelmeyeceğini söyleyememişti. Neyse ki görmem zaman geçtikçe yavaş yavaş düzeldi. Artık kendi kendime yemek yiyebiliyordum, fısıldar gibi ve kesik kesik olsa da tekrar konuşmaya başlamıştım. Paramız azdı ama birçok ziyaretçimiz vardı ve ben zamanımın çoğunu TV'ye bakarak geçiriyordum.

Ains bize daha uygun bir daire için ev derneğine başvurdu. Çok hızlı bir şekilde yardımcı oldular ve Şubat ayında yeni dairemize taşındık. Hâlsizlik hâlâ çok ciddi bir sorundu ama motor becerilerim geri gelmişti. Her şey iyi sayılırdı, bir eczanede yarı zamanlı çalışmaya başladım. Şimdi geriye dönüp düşündüğümde bunun çok erken bir karar olduğunu anlıyorum, özellikle de uzun süre ayakta durmamı gerektiren bir iş için. Yarım maaşla geçinmekte de ciddi şekilde zorlanıyorduk. En azından Wood Green Hayvan Barınağı'ndan aldığımız muhteşem küçük kediler işten eve dönmeyi keyifli hâle getiriyordu.

Birkaç ay çalışmayı denedikten sonra işten ayrılmak zorunda kaldım, bu da çok depresif ve değersiz hissetmeme neden oldu. Yine de çalışırken çok zorlandığım için aslında biraz da rahatladım. Bir süre dinlendikten sonra web dizaynı kursuna başladım ama bu da benim için özellikle de beyin hematomundan kaynaklanan hafıza ve dikkat problemlerim nedeniyle fazla karmaşık ve zorlayıcıydı. Şimdi düşünüyorum da aslında biraz da gerçekçi olmayan bir hayalmiş. En sonunda gönüllü olarak HEADWAY'de (beyin hasarı olan insanlar için kurulmuş bir yardım derneği) çalışmaya başladım ve çok keyif aldım. Benimkilere benzer sorunları olan insanlarla birlikte çalışmak çok güzeldi. Onlara az da olsa yardım edebilmek kendimi harika hissetmemi sağladı.

Daha sonraki dönemlerde yönetici pozisyonunda çalıştığım birkaç yarı zamanlı iş deneyimim oldu. Her ne kadar bunlardan çok keyif almadıysam da en azından oturarak çalışabiliyordum. Bir yandan da nöbet ilaçlarının yan etkileri ile mücadele etmeye çalışıyordum. İlaçlar aslında sürekli yorgun olmama rağmen uykuya dalmamı engelliyordu, bu yüzden bitkin hissediyordum. Yani, hayatım ilaçsız da zordu, ilaçlarla da! Bu arada Ains ile ayrıldık, çok kötü ve inanılmaz üzücüydü ama Ains kanamanın hayatımızdaki ve bendeki etkileri ile başa çıkamadı. Ben de böyle olmasını istemezdim ama dönüşüğüm kişiyi kabul etmek zorundaydım.

Sonra bir gün, üniversite için resepsiyonist arandığını öğrendim, çok heyecanlanmıştım. İş görüşmesi için telefon ettiklerinde çok sevindim, görüşme güzel geçti ve iş aldım. Geçen yıla kadar altı yıl boyunca orada çalıştım ama biraz da ilaç değişikliğinin etkisiyle sorunlarım tekrarladı ve insanlar bu duruma anlayış göstermek istemedi. 2009'dan itibaren daha sık nöbet geçirmeye başlamıştım, bu yüzden nöroloğum yeni ilaçlar verdi ama her ilacın bir alışma dönemi olur. Özellikle de ilaçlar benimkiler gibi hafızayı, enerji düzeyini, uyku düzenini etkileyen, zihinsel ve duyu durumunu değiştirecek kadar çok güçlüyse.

Bu altı yıl boyunca Natalie hayatını yeniden düzene sokmak için çabaladı. İş hayatındaki inmeden kaynaklanan sorunlar nedeniyle iş sağlığı departmanı tarafından Oliver Zangwill Merkezine sevk edildi. Natalie merkezimize ilk kez 2009 yılında, 32 yaşındayken, değerlendirme için geldi ve biz onun rehabilitasyondan çok fayda göreceğini düşündük, ancak Natalie ödeme sorunları nedeniyle rehabilitasyona hemen başlayamadı. Bir yıl daha beklemesi gerekiyordu.

İş arkadaşlarımın üstlerime şikâyet ettikleri hatalar yapmaya başlamıştım. Sonunda müdürlüğe çağırıldım ve disipline verildim. Bu durum benim daha fazla stres yaşamama ve kötü hissetmeme neden oldu. Sendika temsilcisiyle yapılan görüşmelerin ardından yönetim Oliver Zangwill Merkezindeki programa başlayana kadar beni başka bir departmana göndermeye karar verdi. Hangi departmana gideceğime karar verirken benim fikrimi sormadılar. O yüzden de her ne kadar niyetlerinin iyi olduğunu bilsem de kendimi güçsüz ve çaresiz hissettim. Neyse, sonunda haftada iki sabah başka bir departmanda çalışmaya başladım. Yeni çalışma arkadaşlarım gerçekten iyi insanlardı ama içinde bulunduğum durum gerçekten moral bozucuydu.

Ne yazık ki işteki sorunlar giderek kötüleşti ve Natalie şiddetli bir depresyona girdi. Oliver Zangwill Merkezindeki klinik psikoloğu görmek için kaynak bulunmasına rağmen bütünsel rehabilitasyon programı için beklemek zorundaydı.

O dönemde gerçekten çok hastalandım, şiddetli depresyondaydım. Boks günündeki nöbetimin ardından aldığım ilacın dozu artırıldı, üç hafta sonra bir nöbet daha geçirdim ve doz biraz daha artırıldı. Artık günde 1200 miligram alıyorum. Daha sonra öğrendim ki, yüksek dozlarda alındığında bu ilacın en büyük yan etkisi depresyonmuş. Varlığım sanki bir kara delikte sıkışmıştı, her şeyden izole edilmiş ve yalnız hissediyordum, hayatın bir anlamı kalmamış gibiydi. Sanki sürekli yağmur yağıyor gibiydi, her şey soğuk ve griydi, kendimi bırakmış, umudumu kaybetmiştim.

Bu olanlardan sonra anne ve babamla yaşamaya başladım. Hepimiz için çok zor bir dönemdi çünkü aldığım antidepresan ilaçlar intihar etme konusunda takıntı yaratmıştı ve sürekli stresli hissediyordum. Daha mutlu ve iyi hissetmek yerine düşünebildiğim tek şey hayatımı sonlandırmak ve böylece bir daha yarınla ilgili endişe duymak ya da plan yapmak zorunda kalmamaktı. Saçlarım dökülüyordu, yemeğe olan ilgimi kaybetmiştim, sadece insanlar hatırlattıkları zaman yemek yiyordum ve o zamanlarda bile tabağımdakileri asla bitiremiyordum, çünkü gerçekten hiç iştahım yoktu. Çok zayıflamıştım. Adetlerim de kesilmişti. Dünyanın bensiz daha iyi bir yer olacağına tamamen ikna olmuşum ve ümitsizce ölmeyi istiyordum. Böylece kimse benim yüzümden daha fazla üzölmek zorunda kalmayacaktı. Yataktan çıkmak bile büyük bir çileydi, alışverişe gitmek son derece stresliydi ve her şeyden korkar olduğum için beni korusunlar diye her yere birileriyle gitmek zorunda kalıyordum. Kafamdaki kötü düşüncelerden kurtulmak için mümkün olduğunca diğer insanlarla birlikte olmaya çalışıyordum. Arkadaşlarımla kahve içmek için buluşma ayarlıyordum, bazen de onlar geliyorlardı veya annemle yürüyüşe çıkıyordum. Annemin ve babamın arkadaşı Rod benimle yoga yapıyordu ki bu zayıflayan vücuduma tekrar güç kazandırmak için de çok iyi bir fikirdi. Rod'un eşi Chris ve başka bir aile dostumuz Sue ile çok sık konuşmaya başlamıştım. Kafamdaki ve kalbimdeki umutsuzluğu yenmek için çabalıyorduk.

Ne yazık ki Natalie'nin ruh sağlığı giderek bozuldu ve Natalie başka bir seçeneği kalmadığı fikrine kapılarak intihara teşebbüs etti. Hastaneye yatırıldı. Sonrasında da yerel ruhsal sağlık komitesinden ve özel bir klinikten yardım aldı. Psikoterapi için rehabilitasyon programına başlamadan önce sekiz ay boyunca merkezimizin psikoloğunu da görmeye devam etti. Bütün bunlar olurken hâlâ inmenin sonuçlarıyla da başa çıkmaya çalışıyordu.

Oliver Zangwill Merkezindeki programa dayanacak gücümün olmadığını düşünüyordum. Çok yorgun ve çok hasta olurum gibi gelmişti. Evet bağışıklık sistemim çok zayıftı ama sanırım böyle hissetmemde öz güven eksikliğimin ve kendime inanmamamın da ciddi payı vardı. Hiçbir şey yapamayacağımı ve tamamen değersiz olduğumu düşünüyordum. Programım ertelenmişti ama psikoloğumla birebir seanslara devam ettim, bu seanslar bana çok yardımcı oldu ve Haziran ayında programa başladım.

Değerlendirme

Merkezimizde hep yapıldığı gibi rehabilitasyon gereksinimlerinin anlaşılması için Natalie, bütünsel disiplinlerarası ekibin tüm üyeleri tarafından değerlendirildi. Her hafta bir psikolog, bir asistan psikolog, iş-uğraşı terapisti ve dil ve konuşma terapisti ile görüşüyordu.

Bilişsel değerlendirme

Nöropsikolojik değerlendirme; Natalie'nin algılama hızı, dikkat (kaydırma, bölme ve süreklilik dahil), ileriye dönük hafıza ve yürütücü işlevler (karar almak vb.) ile ilgili zorlukları olduğunu ortaya koydu. Natalie de düşünme hızının yavaşladığını, aynı anda birden fazla iş yapmakta zorlandığını ve dikkatini uzun süre canlı tutmakta ve bir konudan başka bir konuya kaydırmakta zorlandığını anlattı. Ayrıca unutkan olduğunu ve işlerini zamanında bitirebilmek için gününü etkili bir şekilde planlamakta zorlandığını da belirtti.

Duygudurum değerlendirmesi

Natalie, programa başlamadan önce depresyon tedavisi için görüştüğü psikologla çalışmaya devam etti. Psikolog, duygu durumunu iyileştirmek ve intihar eğilimini azaltmak için Natalie ile birlikte çalıştı ve rehabilitasyon programına katılabilmesi için Natalie'yi destekledi. Programın başlangıcında yapılan değerlendirme, Natalie'nin öz güveninin az olduğunu, ciddi derecede kaygısı ve hafif depresyonu olduğunu, kendisini çok eleştirdiğini, özellikle de yetersizlik hissine sahip olduğunu gösterdi. Natalie de beyin hasarından sonra enerjisinin daha düşük olduğunu, kendinden memnun olmadığını ve yalnız hissettiğini söyledi.

Sosyal iletişimi de içeren dil ve konuşma değerlendirmesi

Toronto Aleksitimi Ölçeği'ne (Toronto Alexithymia Scale - TAS) (Bagby, Parker ve Taylor, 1994) göre Natalie'nin bu alanlardaki tek sorunu, esnek düşünmede ve duygularını tanımlamakta zorlanmaydı.

Fonksiyonel değerlendirme

Gözlemlerimiz, nöropsikolojik testin sonuçlarıyla tutarlı olarak, Natalie'nin dikkat ve yürütücü işlevlerdeki sorunlar ile algılamada yavaşlık nedeniyle gündelik işlerde zorlandığını gösterdi. Hâlsizlik değerlendirmesi, yorgunluğun Natalie'nin bazı faaliyetlerini nasıl etkileyebileceğini ortaya koydu. İnsan Meslek Modeli (Model of Human Occupation) kullanılarak yapılan bir değerlendirme (Kielhofner, Braveman, Baron, Fisher, Hammel ve Littleton, 1999), Natalie'nin yaratıcılığı önemseydiğini ve aile üyesi, arkadaş, ev sahibi, çalışan olarak sorumluluklarını yerine getirme konusunda hevesli olduğunu

gösterdi. Natalie de mevcut içinde zorlandığını ve böyle olmaktan hoşlanmadığını anlattı.

Özetle; Natalie'nin birbirlerini etkileyen çok sayıda bilişsel, duygusal sorunları vardı ve bu sorunlar, yaşama tam olarak katılmasını engelliyordu.

Rehabilitasyon

Natalie, bütüncül bir nöropsikolojik rehabilitasyon programına katıldı. İlk altı haftalık yoğun dönemde Natalie'nin rehabilitasyon ihtiyaçları, hedefleri değerlendirildi ve Natalie haftanın dört günü beyin hasarının sonuçlarını anlamasına yardımcı olan gruplara katıldı. İkinci 12 haftalık entegrasyon döneminde Natalie kişisel hedeflerine odaklandı. Özellikle de yaşadığı zorlukların gündelik hayatındaki etkileri ile başa çıkmasına yardımcı olacak stratejiler geliştirebilmek için beyin hasarının sonuçlarını daha iyi anlama hedefine öncelik verdi.

Hedef 1: Natalie, inmenin bilişsel, iletişimsel, duygudurumu ile ilgili ve işlevsel sonuçlarını daha net bir şekilde anlayacak

Natalie bu hedefe, yaşadıklarını hem grup içi hem de birebir seanslarda tartışarak ulaştı. Grup içilerindeki iletişimi iyiydi ve istekli bir öğrenci olduğu görülüyordu. Dahil olduğu gruplarda tartışılan konuları netleştirmek ya da o konular hakkında daha fazla bilgi edinmek için birebir oturumlarda yeniden gündeme getirmesi motive olduğunu gösteriyordu. Güçlü yanları ve yaşadığı zorluklar hakkında bilgi sahibi oldukça bu zorlukların üstesinden gelmek için potansiyel stratejiler geliştirmeye başladı.

Yorucu olmasına rağmen program harikaydı, beyin hasarıyla ve kendimle ilgili çok şey öğrendim. Kendimize merhamet etmeyi yeniden öğrenince daha önce kendime karşı ne kadar acımasız olduğumu fark ettim! Benimle aynı dönemde programa katılan sevgili grup arkadaşım Christine ile çok yakın bir ilişki kurduk. Beyin hasarı insana kendini çok izole hissettirebildiği için, benzer sorunları olan başka insanlarla tanışmak çok yardımcı oluyor. Bizden sonra gelen grupla yaptığımız terapi seanslarından da (Destek Grubu) çok fayda gördüm. Çok önemli bazı konular üzerinde birlikte çalıştık ve bu inanılmaz derecede değerliydi!

Entegrasyon döneminde Natalie kişisel hedeflerine daha derinlemesine odaklanarak ihtiyaçları için stratejiler geliştirdi. Ekibin ortak bir anlayış

geliştirmesini ve tutarlı bir hedefe odaklanmasını sağlamak için düzenli olarak hedef planlama toplantıları yapıldı. Aşağıda Natalie'nin ana hedefleri ve rehabilitasyon programı sırasında bu hedeflerin her biriyle ilgili kaydettiği ilerleme özetlenmiştir.

Hedef 2: Natalie dikkatini kontrol edebilmek için

Dikkat Eğitim Tekniklerini uygulayacak

Natalie'nin bilişsel çalışma konusundaki en büyük hedefi, dikkatini daha fazla kontrol altında tutabilmektir. Rehabilitasyon sırasında önce bilişsel zorluklarla ilgili genel bir anlayış geliştirildi, ardından dikkat konusu üzerinde duruldu. Natalie, iş yerindeki görevlerini yerine getirmekte ve konuşmaların içeriğini hatırlamakta zorlanma da dahil olmak üzere, günlük yaşamındaki dikkat eksikliğinden kaynaklanan sorunları anlattı. Dikkat eksikliğinin açık bir duygusal bileşeni vardı, öyle ki sürekli bu konuyu düşünmek kaygısını artırıyor ve dikkatini toplamasını iyice zorlaştırıyordu. Dikkatini kontrol edemeyeceğine inanması da yaşadığı zorlukları artırıyor.

Ayrıca, Natalie'nin dikkat zorluklarının üst düzey yürütücü işlevlerle ilişkili olduğu açıktı ve bu durum bilgiyi hafızasına kaydetmesini zorlaştırıyordu. Natalie günlük yaşamında dikkatini daha fazla kontrol edebilmek istiyordu. O yüzden Natalie'ye özellikle depresyon ve kaygı durumlarında dikkat kontrolünü arttırmayı amaçlayan Dikkat Eğitimi Teknikleri (Wells, 2008) öğretildi. Bu eğitim, üst düzey farkındalığı arttırmayı amaçlar (Wells ve Matthews, 1994). Dolayısıyla Natalie'ye sadece duygusal dikkat dağıtıcılardan etkilenmemeyi öğrenme konusunda değil aynı zamanda genel olarak dikkatini odaklamayı öğrenme konusunda da yardımcı olacağını düşündük. Natalie öğrendiği teknikleri bilişsel seanslarda ve günlük yaşamında denedi. Zamanla bu teknikleri günlük yaşamında dikkatini toplamada zorlandığı her durumda kullanmaya başladı. Natalie'nin bu konudaki gelişimini Wells'in (2008) öz dikkat testinin yanı sıra günlük yaşam durumlarıyla ilgili görsel analog skalaları (visual analogue scales - VAS) kullanarak ölçtük. Her iki ölçüm de dikkatini yönetmede olumlu değişiklikler olduğunu gösterdi.

Hedef 3: Natalie hafıza, planlama ve zaman yönetimine yardımcı stratejiler geliştirecek

Natalie, hafıza ve planlama için yardımcı olacak stratejiler de geliştirdi. Programa başlamadan önce de başarılı bir şekilde günlük tutuyordu.

Bunu başka stratejiler geliştirmek için temel olarak kullandık. Natalie, günlük planlamayı kolaylaştırmak için Hedef Yönetim Eğitimi'nin (Goal Management Training - GMT) (Robertson, 1996) merkezimize ait uyarlaması Hedef Yönetim Çerçevesi'ni öğrendi. Natalie muhtemelen algılama hızındaki yavaşlıkla ve dikkat eksikliğiyle bağlantılı olarak baskı altındayken planlama yapmak konusunda da zorlanıyordu. Bu nedenle Zaman Baskısı Yönetimini de (Winkens, Van Heugten, Van Heugten, Rahman) içeren çeşitli yaklaşımları test ettiğimiz deneysel bir yaklaşım uyguladık (Bennett-Levy, Westbrook, Fennell, Cooper, Rouf ve Hackmann, 2004, Wade, Habets ve Fasotti, 2009).

Programın sonunda Natalie, planlama ve zaman baskısı yönetimi için kendi stratejilerini geliştirdi. Dikkat Eğitimi Teknikleri ve planlama stratejilerinin işe yaradığını düşünüyordu. Süreci değerlendirmek için Natalie'den sorumluluklarını yerine getirme konusundaki kendine güvenini yeniden değerlendirmesini istedik. Natalie'nin geri bildirimleri programın başlangıcıyla karşılaştırıldığında, bilişsel zorluk semptomlarında genel olarak hem Avrupa Beyin Hasarı Ölçeği'ne (European Brain Injury Questionnaire - EBIQ) (Sopena, Dewar, Nannery, Teasdale ve Wilson, 2007) hem de Dysexecutive Ölçeği'ne* (Burgess, Alderman, Emslie, Evans ve Wilson, 1996) göre azalma olduğunu gösterdi.

Hedef 4: Natalie duygularını daha etkili bir şekilde tanımlamayı öğrenecek

Natalie'nin ilk değerlendirmesi, kendi duygularının farkına varmakta güçlük çektiğini ortaya çıkarmıştı. Bu yüzden nasıl hissettiğini tanımlama yeteneğini geliştirmek istedi. Dil ve konuşma terapistinin ve psikoloğunun eşliğinde altı temel duyguyu öğrenmeye, tanımlamaya çalıştı. Birlikte kendi yüzünün değişik duygular ifade eden fotoğraflarına bakarak her duyguyu ne zaman hissedeceğine dair örnekler vermek, her duyguyla ilişkili fiziksel tepkilerini tanımlamak ve başkalarının onun ne hissettiğini anlayabilmek için yüzündeki hangi mimiklere dikkat ettiklerini anlamaya çalışmak gibi egzersizler yaptılar. Natalie ayrıca birkaç hafta boyunca duygularını kaydetti. Öfke ve kaygı anlarındaki kalp atış hızını ölçmek için bir cihaz kullandı, günlük olaylar sırasında neler hissettiğini anlattığı bir günlük tuttu. Psikoloğu da psikoterapi seansları boyunca Natalie'nin duygularını tanımlamasının değişip değişmediğine dikkat etti.

* Çevirenin notu: Yürütücü işlev problemlerini değerlendiren 20 soruluk bir test.
Ücretsiz PDF Kitap Arsivi - <https://ranteey.org>

Hem terapistler tarafından yapılan değerlendirmeler hem de Natalie'nin anlattıkları, kendi duygularını tanımlamasında olumlu bir değişiklik olduğunu gösterdi. Örneğin, Natalie'nin TAS skoru önemli ölçüde azaldı (Prince ve Ford, 2012).

Hedef 5: Natalie, kendisine merhametli davranmayı ve kişisel bir toparlanma yöntemi geliştirmeyi öğrenecek

Yoğun dönemdeki duygudurum haftasında, merhamet odaklı ve bilişsel davranışçı yaklaşım uygulandı. Natalie ayrıca haftalık bireysel psikoterapi seanslarına ve iki klinik psikolog tarafından yürütülen, diğer hastaların da olduğu haftalık bir destek grubuna katıldı.

Natalie ve psikoloğu, Merhamet Odaklı Terapi'yi (Gilbert, 2005, 2010a, 2010b; Gilbert ve Irons, 2005) kullanarak beyin hasarının psikolojik etkisi ve bu zorluklarla nasıl başa çıkılacağı ile ilgili ortak bir anlayış geliştirdiler. Natalie, başkaları tarafından eleştirileceğini düşünüyor, kendini sıklıkla onlarla olumsuz bir şekilde karşılaştırıyor ve kendini yetersiz ve tehdit altında hissediyordu. Bu reaksiyonların tetiklediği endişe ve öfkenin üstesinden gelmekte zorlanıyordu. Ayrıca böyle hissettiği zamanlarda kendisini sakinleştiremeyeceğini veya yatıştıramayacağını düşündüğü için de başkalarından yardım istemek zorunda kalıyordu. Natalie'nin psikoterapi için temel hedefleri "İş bakımından geleceğimi düşünebilmek için olabildiğince iyi olmak, her 15 günde bir hastalanmamak, daha enerjik ve daha hevesli olmak ve insanlardan daha az kopuk hissetmekti." Natalie ayrıca epilepsisi konusundaki endişesiyle daha iyi baş edebilmeyi istiyordu. Bu yüzden psikoterapi seansları, rahatlamak ve kendisini eleştirmeyi azaltmak için merhamet odaklı teknikleri öğrenmek ve uygulamanın yanı sıra kişisel bir toparlanma yöntemi geliştirerek bu yöntemi kötü hissettiği durumlarda uygulamayı öğrenmeye odaklandı.

Bu sürecin bir parçası olarak Natalie, Merhamet Odaklı Terapi ve Boş Sandalye Tekniği kapsamında rahatlatıcı solunum ve hayal etme egzersizlerini de içeren Merhametli Zihin Eğitimi tekniklerini öğrendi. Bu teknikler Natalie'nin zor durumlarda kendisine karşı merhametli olmasına yardımcı oldu. Yine bu sürecin bir parçası olarak, kaygılanmayı ve merhametli olmayı hatırlamak için bir "merhamet ipucu kartı" hazırladı.

Programın sonunda Natalie, inmeden kaynaklanan psikolojik zorluklarla başa çıkma konusunda önemli bir ilerleme kaydetti. Çok daha

iyi olduğunu ve hayatında yapmak istediği şeyleri yaptığını düşünüyordu. Testler de kaygı düzeyinin alt sınıra kadar düştüğünü, depresyon belirtilerinin kaybolduğunu, benlik saygısının normal aralığa yükseldiğini, kendisini eleştirmesinin azaldığını ve kendisini rahatlatma yeteneğinin arttığını gösteriyordu. Bu olumlu sonuçlar göz önüne alındığında programın sonunda, ilerlemeyi devam ettirmek ve tekrarlamayı önleme programını tamamlamak için Natalie'ye psikoloğunu ayda bir görmeye devam etmesi önerildi. Natalie tekrarlamayı önleme programını kısa bir süre önce tamamladı.

Program süresince dikkat eğitim tekniklerine odaklandım çünkü dikkat ile ilgili sorunlarımı çözersem hafızamı geliştirebilirdim. Ayrıca duygularımın farkına varmakta güçlük çektiğim ortaya çıktığı için duygularımı tanımlamak ve ifade etmek konusunda çalıştım. İş-ugraşı terapistimle de benim için büyük bir endişe kaynağı olan iş durumumu değerlendirdik ve eski işime geri dönüp dönmemeyi tartıştık, çünkü eğer istersem eski işime geri dönebilirdim. Daha da önemlisi, özellikle iş konusunda yapmak istediğimi yapmak yerine, yapmam gerektiğini düşündüğüm şeyleri yapmak eğiliminde olduğum için nelerin benim için doğru olmadığını keşfettik.

Yakın zamana kadar psikoloğumla aylık düzenli seanslar yaptık, bu seanslarda kendimi rahatlatma ve toparlanma stratejilerini çalıştım. Planlama tekniklerini nasıl kullanacağım gösterildi, düzenli olarak not tutmaya devam etmeye ve her şeyi günlüğüme yazmaya teşvik edildim. Günlüğüm ve küçük kağıtlara yazdığım notlar şu an yeryüzündeki en kutsal iki şey! Sabırla uyguladığım yeni stratejilerim bana gerçekten yardımcı oldular ve büyük fark yarattılar. Programın sonunda duygularımın farkına varma skorlarım normaldi, bu da benim için çok sevindiriciydi!

Hedef 6: Natalie iş konusundaki ilgi alanlarını, becerilerini keşfedecek ve kendisine bir iş kimliği planı belirleyecek

İş-ugraşı terapisti ile gerçekleşen bu seanslarda Natalie'nin temel amacı, çalışma ilgi alanlarını, becerilerini keşfetmek ve programın sonuna kadar bir iş kimliği planı belirlemektir. Üniversitedeki işinden hastalığı nedeniyle uzun süre ayrı kalmıştı. İş-ugraşı terapisti, inmenin sonuçlarının Natalie'nin işi üzerindeki etkilerini anlamak için merkezde Natalie'ye iş yerindeki sorumluluklarını yansıttığı düşünülen bir dizi idari görev verdi.

Bu değerlendirmede, işinin gerektirdikleri, Natalie'nin becerileri ve ilgi alanları arasında ciddi bir uyumsuzluk olduğu ortaya çıktı. Bu

yüzden, Natalie başka iş alanları araştırdı. Örneğin, merkezdeki çalışanlar ve diğer hastalar için bir Sanat Grubu kurdu. Natalie bu görevi başarıyla yerine getirdi ve daha fazla başarı elde etmek için neler yapabileceği konusunda geri bildirim aldı. Natalie evcil hayvan portreleri çizmek için kendi işini kurmak istiyordu. Sürece başlamak için yapılması gereken şeylerin birçoğunu bağımsız olarak yaptı. Bu fikri denemek için merkezde bir proje hazırladı ve bu proje bilişsel zorlukların, hâlsizliğin üstesinden gelmek için öğrendiği planlama stratejilerini keşfetmesine yardım etti.

Natalie işinin gerektirdikleri ve çevresel faktörler ile ilgili listesini hazırladı, bu listenin çalışma hayatına başarılı bir şekilde dönmesine yardımcı ve destekleyici olduğunu fark etti. Örneğin, iş gününü yorgunluk ve sağlık gereksinimleri için biraz esneklik payı bırakarak detaylı bir şekilde planlamak, belirli görevleri planlamak ve yerine getirmek için daha fazla zaman ayırdığında daha az baskı altında hissetmek, işinin gerektirdiklerinin ve başarı kriterlerinin net bir taslağı. Bu liste, kullanması ve gerektiğinde adapte etmesi için Natalie'nin iş kimliği planına dahil edildi. Natalie programın bitimindeki sonuç toplantısında, hangi işin/mesleğin kendisine uygun olduğunu, gelecekteki işinde hangi talep ve çevresel faktörlerin önemli olduğunu çok daha iyi anladığını bildirdi. Programın başlangıcına kıyasla, Kanada Mesleki Performans Ölçütü (Canadian Occupation Performance Measure - COPM) (Law, Baptiste, McColl, Opzoomer, Polatajko ve Pollock, 1990), fonksiyonel performans ve memnuniyetinin tüm alanlarda arttığını gösterdi.

Hedef 7: Natalie, iyileşme sürecini temsil edecek bir “Beyin Hasarını Anlama” projesi yapacak

Entegrasyon aşamasının bir parçası olarak Natalie, ana alanların (bilinç, iletişim ve duygular) inmeden nasıl etkilendiğini anlamak için 12 bire bir “Beyin Hasarlarını Anlama” seansına katıldı. Bu sürecin bir parçası olarak olayların sıralamasını anlamasına yardımcı olmak için raporları ve doktor notlarını da içeren tıbbi kayıtları inceledi. Ayrıca, açıklamalar eşliğinde MR görüntülerini gözden geçirdi; böylece beyindeki inmeden etkilenen alanlarla yaşadığı fonksiyonel zorlukları ilişkilendirebildi. Natalie, iyileşme sürecini temsil etmek için güzel bir anka kuşu resmi yaptı, bu resim kitabın başında yer almaktadır. Natalie, bu resimle birlikte bir de şiir yazdı:

*Küllerimden yeniden doğarken,
 Merak ediyorum bu ateşli ve bilinmeyen ufuk çizgisi beni nereye
 götürüyor?
 Tereddütle kanatlarımı açıp yükselmeye başlıyorum,
 Kanatlarım hızlanmaya başlıyor, yeniden güçlü ve özgür hissediyorum!
 Uzakta küçük, beyaz bir kardelen görüyorum.
 Sadeliği, saflığı güzel ve beni kendine çekiyor,
 Umud veriyor.*

Sonuç

Natalie programdan ayrıldıktan sonra evcil hayvan portreleri çizip çalışmalarına devam etti. Yavaş ama istikrarlı bir müşteri akışı olduğunu ve yaptığı işten hoşlandığını bildirdi. Ayrıca yerel bir zihinsel sağlık derneğinin hizmet elçisi olmak için başvurdu ve kabul edildi. Yarım günlük bu iş zihinsel sağlık sorunlarının farkındalığını arttırmayı ve bunların etkilerinin elçilerin bakış açısından aktarılmasını hedefliyor. Natalie, bu rolü zorlu fakat son derece tatmin edici bulduğunu söylüyor. Etrafındakilerle kendisini nasıl hissettiği konusunda yararlı ve kendinden emin bir iletişim kurmak için daha donanımlı hissediyor. Stratejilerini kullanmaya devam ediyor ve uzun vadeli psikoterapiden önemli ölçüde yarar sağladığını düşünüyor.

Güvenle çalışan elçi rolümü değerli buluyorum. Umarım hak eden ve ihtiyacı olan insanların hayatlarında kendi çapımda küçük de olsa olumlu bir fark yaratabilirim. Fikirlerimin önemsenip dinlendiğini hissettiğim, zihinsel sağlık sorunları olanlar ve bakıcıları için olumlu bazı değişiklikler yapabileceğimizi umduğum bir şeyi yapıyor olmak bence harika.

Hâlâ epilepsi nöbetlerim var ve bundan kaynaklanan endişeler yüzünden hayat kolay olmaktan uzak olsa da öğrendiğim rahatlatıcı nefes alma tekniği gibi stratejiler ve Budizm bana güven duygusu, rahatlık veriyor. Budist arkadaşlarımdan öğrendiğim duygusal özgürlük tekniği de bana çok yardımcı oluyor. Ayrıca, üyesi olduğum bir sanat stüdyosundan arkadaşım Maria'dan farklı bir Budist tekniği öğrendim. Bunu uyguladığımdan beri bir iç huzuru fark ettim ve aynı zamanda hayatımda Budizm yoluyla tanıştığım insanlara sahip olmak da harika. İnanç güzel, etkili bir şey ve bana kendimi hâlâ özgür hissetmeme izin veren bir sistem içinde çok güç verdi.

Beyin kimyasındaki değişikliklerden kaynaklanmış olabilecek spontan subaraknoid kanamanın yol açtığı sağ frontal lob hasarı yüzünden epeyce depresyon ve endişe yaşadım. Belki de bu durum hâlâ devam eden kabullenme sürecinin bir parçası. Budist merkezinde geçirdiğim zaman, müzik dinleme, arkadaşlarımla konuşma, yürüyüş yapma ya da dışarıda koşma (özellikle enerjik olduğumu düşündüğüm zaman doğa her zaman şaşırtıcı ve onu hafif egzersiz ile birleştirmek harika olabilir!) veya hava çok soğuk olduğunda spor salonunda olmayı çok yararlı buluyorum. Oliver Zangwill ekibi kendim ve içinde bulunduğum durum hakkında ÇOK şey öğretti, aslında o kadar da kötü durumda değildim! Onların uzmanlık, bakım ve iyiliğine çok şey borçluyum; onlara her zaman son derece minnettar olacağım!

Ayrıca kendime modumun düştüğü ya da yorgun ve epilepsi nöbetleri konusunda endişeli olduğum kötü günlerimde iş-uğraşı terapistim Rachel'in bana subaraknoid beyin kanaması geçirenlerin ancak %10'unun sağ kaldığını söylediğini hatırlatıyorum. Bu gerçek hâlâ güçlü ve duygusal bir reaksiyona neden oluyor ve tüylerimi ürpertiyor ama aynı zamanda da bana hâlen hayatta kalmamın bir nedeni olması gerektiğini düşündürüyor. Yani çabalamaya değer!

Benimle benzer bir durumda olanlar için

Asla başınıza gelenler yüzünden yetersiz bir insan olduğunuzu düşünmeyin. Yaşam artık bir süreliğine veya öngörülebilir bir gelecek için daha zor olabilir, ancak siz her zaman siz olacaksınız. Olmak istediğiniz yeri, yeniden keşfetmek ve oraya geri dönmek, sahip olduğunuz değerli bireysel yeteneklerinize yeniden bağlantı kurmak biraz emek isteyebilir veya yeni yetenekler keşfetmeniz gerekebilir ama bu da harika bir maceradır!

Sağlık uzmanları için

Karşınızdakileri dinlemenin, sabırlı olmanın; düşünceleri, konuşmaları ve söylemek istediklerini söyleyebilmeleri için onlara yeteri kadar zaman tanımanın gerçekten çok önemli olduğunu düşünüyorum, çünkü beyin hasarından sonra kişilerin ne hissettiklerini ve söylemek istediklerini ifade etmeleri daha uzun sürebilir, bu benim de başıma defalarca geldi.

Eliot'ın öyküsü

Golf ve aile aracılığıyla rehabilitasyon

Jill Winegardner ve Eliot, Sue ve David Ronaldson

Eliot, korkunç bir araba kazası nedeniyle birden fazla yeri kırılıp ciddi bir beyin hasarı yaşadığında 19 yaşındaydı. İyi bir fiziksel iyileşmenin ardından tekrar okula ve işe dönmeyi denedi ancak bilişsel zorluklar nedeniyle başarılı olamadı. Rehabilitasyon sırasında bilişsel stratejiler öğrendi. Bu stratejiler ve tedavisinin başarılı olması sayesinde artan kendine güveni, mutluluğu; ailesine yakın bir eve taşınmasına olanak sağladı. Çocuklar için başarılı bir gönüllü golf öğretmeni oldu ve artık ücretli öğretmenlik yapabilmeyi umuyor.

Giriş

Eliot, İngiltere'nin doğusunda, ilgili bir ailenin üç çocuğunun ortancası olarak doğdu. İyi notlar alan başarılı bir öğrenciydi ama onun gerçek tutkusu golfü ve eğitimine bir yıl ara verdikten sonra bir Amerikan üniversitesinden golf bursu almayı planlıyordu.

Hastalığın geçmişi

Ağustos 1997'de evden işe gidiyordum. Bir yıllık boşluğumda Bedford'daki Barns Hotel'de garsonluk yapıyordum çünkü Eylül 1997'de golf bursuyla Amerika'daki Texas Wesleyan Üniversitesi'ne gitmeyi planlıyordum.

Hava mükemmeldi, sabah saat 11.30'da yoldan çıktım ve Bedfordshire'deki bir barın önündeki bir ağaca çarptım. Neyse ki arabamda hiç yolcu yoktu çünkü ön yolcu koltuğum arabanın bagajına kadar ezilmişti. Kazanın zamanı ve barın yakınında olması nedeniyle iki itfaiye, iki ambulans ve bir polis arabası hemen kaza yerine geldi. Şoför kapısı sıkışmıştı, beni arabadan çıkarabilmek için itfaiyenin kapıyı kesmesi gerekti. Polis, olanları anlatmak için doğrudan ailemin evine gitmiş. Annem arabasının

anahtarlarını aldığı gibi yola çıkmak istemiş ancak konsantre olamayacağı için polis araba kullanmasına engel olmuş, bu nedenle onları hastaneye polisler getirmiş.

Bedford Hastanesi Kaza ve Acil Servis Birimi, başımdaki sorunun kaynağını tespit edemediği için beni Cambridge'deki Addenbrooke Hastanesi'ne gönderdi. Yolculuk normalde yaklaşık bir saat sürer ancak bağlı olduğum makineler nedeniyle üç saat sürdü.

Hastaneye gönderildiklerinde çoğu insan korkar ancak benim için Addenbrooke bir cennetti çünkü yapabilecekleri şeyler inanılmazdı. Bilgisayarlı Tomografi beynimin sol tarafının hasar gördüğünü gösterdi, bu yüzden beni uyuttular. Kafatası kemiğim, yanak kemiğim, sağ kolum ve kalça kemiğim kırılmıştı. Sekizinci günde -6 Eylül 1997'de- durumum kötüleştiği için beyin cerrahım Rodney Laing kafatası kemiğimin bir kısmını çıkarmaya karar verdi. Çıkarılan kısmın yerine bir plaka takıldı. 29 Ekim 1997'de çıkarılan kemik parçası yerine geri takıldı. Ayrıca koluma bir çivi takıldı ve kırık yanak kemiğime plakalar eklendi. Bütün bu işlemler için çok minnettarım.

Uzun süre hastanede kalmış olmam nedeniyle çok sessizleşmiş ve çevremden izole olmuştum. Hastaneden ayrılırken hiçbir şey aileniz ve arkadaşlarınızla olan iletişiminizden daha iyi gelmez.

Ailesinin desteği Eliot'ın iyileşmesinde çok önemliydi. Bu yüzden anne-babası, Sue ve David'den öykülerini bizimle paylaşmalarını istedik.

Ağustos 1997'de güneşli parlak bir sabah; esprili, akıllı, sevecen oğlumuz işten eve dönerken bir ağaca çarptı ve kaza ciddi bir kafa travmasına, yüz kemiklerinde ve ön kolunda kırılmalara, akciğerlerinde hasara neden oldu. O sırada farkında değildik ama o kaza bizim hayatımızın, kendi hayatının ve kız kardeşlerinin hayatlarının sonsuza kadar değişmesine neden oldu.

Aşırı hız belirtisi olmadığı ve başka bir araç kazaya karışmadığı için kazanın nedeni asla tespit edilemedi. Eliot muhtemelen direksiyon başında bayılmıştı çünkü frene bastığını gösteren bir iz yoktu.

Eliot, Bedford Hastanesi'ne kaldırıldı. Burada hayatını kurtaran ilk tedavi yapıldı, solunum cihazına bağlandı. Doktorları ilk beyin taraması sonuçlarının ardından Addenbrooke Hastanesindeki nörolojik yoğun bakım ünitesine gönderilmesine karar verdiler. İlk hafta Eliot'ın beynindeki ödem giderek arttı, o yüzden yoğun bakım altında tutuldu. Ödem o kadar çok ve hızlı bir şekilde artıyordu ki haftanın sonunda acil bir kraniyotomi (kafatası kemiğinin bir parçasının çıkarılması) yapılması gerekti. Hayatımız altüst olmuştu.

Ertesi hafta Eliot'ın beynindeki ödem azalmıştı. Kırık çene ve ön kol ameliyatları ile trakeostomi (nefes borusuna delik açılması) yapıldı. Ardından onu solunum cihazından ayırmaya karar verdiler. Eliot nihayet gözlerini açıp gülümsediğinde ve hepi-

mizi tanıdığında büyük bir rahatlama, sevinç hissettik. Bizi duyuyordu ve görüyordu. Ona doğru bir top yavaşça atıldığı zaman topu tek eliyle yakalayabiliyordu. El-göz koordinasyonu bozulmamıştı. Ancak ilerleyen günlerde Eliot'ın hafızasının ciddi şekilde bozulduğunu fark ettik. İsmi, nerede yaşadığını, nerede olduğunu ya da neden hastanede olduğunu hatırlamıyordu.

Travma sonrası hafıza kaybı uzun süre devam etti ve hepimizi endişelendirdi. Bu nedenle rehabilitasyon birimine geçişi de ertelendi. Birime geçişi kafatasından çıkarılan kemik parçası yerine geri takıldıktan sonra oldu. Rehabilitasyon süresince ilerlemesi çok yavaş oldu. Tek istediği bir golf sopasını sallıyor gibi yapmak ve golf hakkında konuşmaktı. Zaman zaman çok sinirleniyordu ve bu durumu izlemek bizim için çok üzücüydü. Kendimizi çok çaresiz hissettik.

Eliot: İçinde bulunduğum durum eminim onları çok endişelendirmiştir. Hastaneden çıkmamla hissettikleri rahatlama da inanılmazdı. Bu durum bana hiçbir şeyin aileden önemli olmadığını gösterdi. Bana verdikleri sevgiyi ve benim onlara olan sevgimi asla unutamam.

Sue ve David: Eliot'ın epileptik nöbetler (sara nöbetleri) gibi fiziksel problemleri yoktu. O yüzden kendi tanıdık ortamı içinde ilerlemesinin daha iyi olacağını umduğumuzu söyleyerek Eliot'ı eve götürmemize izin vermeleri için doktorlarını ikna ettik. Onu, sevdiği oyunu oynayabileceği bir golf kulübüne götürebilir ve tanıdığı arkadaşları ile beraber oynamasını sağlayabilirdik. Bunu Club Pro gözetiminde ve diğer üyelerin desteğiyle yaptık.

Fiziksel olarak yavaş yavaş güçlendi. Kısa süreli hafıza ve problem çözme konularındaki sorunları hâlâ devam ediyordu ama giderek daha bağımsız hale geldi. Yine de sürekli olarak hatırlatmalara ihtiyaç duyuyordu.

Eliot: Terapi için kafa travmaları olan insanların rehabilitasyonu için kurulmuş ulusal bir hizmet merkezi olan Headway'e gitmeye karar verdim. İlk aylarda merkezdeki toplantılar iyi geçti, ancak zamanla verilen hizmet ilginç olmaktan çıktı. Zamanımın çoğu beyin hasarımdan kaynaklanan sorunlarla başa çıkacak yöntemler öğrenmek yerine çay veya kahve içip insanlarla konuşarak geçiyordu.

Zamanın çoğunu ailemin evinde geçirdiğimden hem evden çıkmak hem de beynimi kullanmak için bir şeyler yapmak zorunda olduğuma karar verdim. Kaza sırasında genişlediğine göre bir beynim olduğu kesindi ve onun kıymetini bilmeliydim.

İlk denemem Bedford'a girmek ve bilgi işlem konusunda bir sertifika almak oldu. Bu çok işe yaradı çünkü birçok iş için yararlı olabilecek ileri düzey bir sertifika aldım ve diğer öğrencilerle iletişim kurabildim.

Birkaç yıl sonra, Surrey’de bir üniversitenin Golf Kursu Yönetimi eğitimine gittim. Bu eğitim bana diğer öğrencilerle birlikte çalışma ve iletişim kurma fırsatı verdi ve daha fazla bağımsızlık kazanma imkânı tanıdı. Maalesef bir sertifika alamadım ama bana gelecek için güç ve hirs verdi.

14 Ocak 2004’te hayatım önemli ölçüde değişti. Papworth adlı bir derneğin üyesiydim. O gün dernek bana Bedford’da bir apartman dairesi hediye etti. Daire şehrin hemen dışındaydı ve ulaşması çok kolaydı. Taşınmanın en iyi yanı bana verdiği bağımsızlık ve sorumluluk duyguları oldu ama artık temel ihtiyaçlarımı, faturalarımı kendim karşılayacaktım.

Sue ve David: Eliot’ın ihtiyaç duyduğu profesyonel yardımı bulmakta çok sıkıntı çektik. Headway’e gitti ama resim ve sepet yapma derslerinden sıkıldı! 18 yaşında sporu, açık havayı seven, arkadaşlarını özleyen biriydi ama arkadaşlarının hepsi üniversiteye başlamıştı ve hayatlarına devam ediyorlardı. Hayat son derece acımasız olabilir.

Doktorumuz, Eliot’ı Dunstable’daki beyin hasarı servisine sevk etti. İlk değerlendirme sonrasında bir nöropsikolog Eliot’la birkaç kez yarım saatlik terapi seansı yaptı. Bu sırada bilgi işlem ile ilgili bir kursu başarıyla tamamladı ve kazadan önce kabul edildiği Londra’daki Westminster Üniversitesi İşletme Araştırmaları dersine başlama-ya karar verdi. Ne yazık ki kısa sürede bununla baş edemeyeceğini net bir biçimde anladı ve evimize geri döndü.

Daha sonra Bedford’da Papworth derneğinin verdiği apartman dairesini almayı başardı ve bağımsız yaşamaya başladı. Sonrasında Oxford’daki Nuffield Ortopedi Merkezinde kapsamlı bir değerlendirmeye katıldı, başarıyla geçti; bu da kendine güvenini ve moralini artırdı. İki ya da üç yıl perakende satışta çalıştı ancak sonra işini kaybetti ve giderek depresif semptomlar göstermeye başladı. İşsizlik, kendi başına yaşama ve yeni arkadaşlar edinememe, mali açıdan zorlanma ile birlikte daha fazla alkol kullanmaya başladı; saldırganlaştı ve zaman zaman intihar etmeyi bile düşündü.

Eliot’ın yaralanmasının üzerinden 12 yıl geçmişti ve ailesi onun için bir şey yapamıyordu. Eliot, işi ve kendi ailesi ile “normal bir hayat” istiyordu. Kız kardeşleri, okuldan arkadaşları evlenmiş ve kendi aileleri ile yeni hayatlarına başlamışlardı. O, bunların hiçbirini yapamadığını düşünüyordu. Bu durum, onu daha üzgün ve yalnız hâle getirdi. Ailesi, Eliot’ın özellikle de depresyundayken çok fazla bira içtiğini fark etti. Böyle zamanlarda ailesi ile ilişki kurarken de daha huzursuz ve öfkeli oluyordu.

Eliot: Büyük ablam internet üzerinden Oliver Zangwill Merkezini bulmuştu. Rehabilitasyonumda başka hiçbir merkezden fayda görmediğim göz önüne alındığında, bu umut verici bir durum oldu.

Sue ve David: O dönem Eliot için bir şey yapamıyorduk ve çaresizdik. Bir arkadaşımızın Londra'daki ulusal bir hastanede iş-uğraşı terapisti olan kızı, Oliver Zangwill Merkezi ile temasa geçti ancak ücret konusu önemliydi. Eliot'ın doktoru, PCT'ye (Primary Care Trust - Ulusal sağlık hizmetinin finansman bölümü) yazdı. PCT'nin tedaviyi karşılayabilmesi için Dunstable'daki Kafa Travmaları Biriminin onay vermesi gerekiyordu. Oraya gittik ancak görüşmelerden sonra onlarla iletişim kurmadığını düşündüklerinden Eliot'ın Oliver Zangwill Merkezi için uygun bir aday olmadığını söylediler ve herhangi bir maddi destekte bulunmamaya karar verdiler. Ancak Oliver Zangwill Merkezinin yaptığı ilk değerlendirmede de belirtildiği gibi zaten Eliot'ın iletişim kurmamasının nedeni beyin hasarıydı!

Bir aile olarak bu durumdan hiç memnun kalmadık ve Eliot'ı Oliver Zangwill Merkezine gönderebilmek için elimizden gelen her şeyi yapmaya karar verdik; çünkü Oliver Zangwill Merkezindeki ilk değerlendirmede Eliot'ın oradaki ekibin profesyonel yardımından fayda göreceği düşünülmüştü.

Değerlendirme

Eliot ve ailesi, rehabilitasyon ihtiyaçlarının tam olarak anlaşılması için iki günlük bir değerlendirmeye katıldılar (bk. Bölüm 1). Eliot alında ameliyata bağlı küçük bir girintiden başka fiziksel hasar belirtisi göstermeyen keyifli, samimi, genç bir adamdı. Çalışanlarla iyi iletişim kurdu ve günlük grup toplantısında haberleri sunmak için gönüllü oldu. Konuşması hızlıydı ve bazen de pek zekice değildi. Eliot sorulara kısa yanıtlar verdi ve soru sormadı. Dar bir konu yelpazesinden bahsetme eğilimindeydi ve bazen bir konuya “takılıyor” yeni bir konuya geçemiyordu. Yüz ifadesi ve mimikleri biraz durgun da olsa genel olarak konuşmalarının içeriğine uygundu.

Eliot eksikliklerinin kısmen farkındaydı. Durumunun duygusal sonuçlarının tamamen farkındaydı, arkadaş ve sosyal çevre eksikliği nedeniyle depresyondaydı ve yalnızlık çekiyordu; ayrıca işsiz olduğu için endişeliydi. Sinirlilik ve hafıza kaybı gibi beyin hasarına bağlı sorunları olduğunu söyledi ancak detaylı sorgulamada bu durumu kendisinin fark etmediğini, başkaları söylediği için haberdar olduğunu kabul etti. Bunları anlamamasının nedeni direnç veya psikolojik inkâr değildi; gerçekten de sorunları anlama konusunda yetersizdi. Nitekim yaşadığı sorunlar ona aktarıldığında

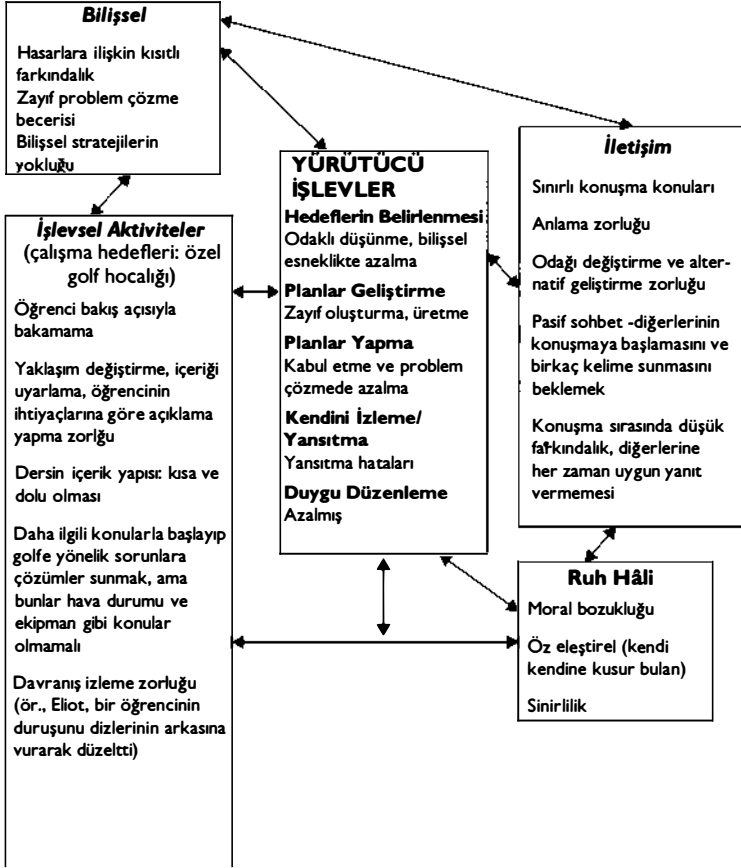
durumu anladı ve sorunları görebildi. Yani o ana kadar yaşadığı sorunlar ile beyin hasarına bağlı bozukluklar arasında bir bağlantı kuramamıştı (Pri-gatano, 2005).

Eliot; koku, tat duyusunda azalma ve bazen uyku düzensizlikleri gibi fiziksel değişikliklerden söz etti. Anne babası, hafif bir hâlsizliği olduğunu söylüyordu ama Eliot bunun farkında değildi. Başka hiçbir fiziksel problem yoktu.

Eliot'ın başlıca zihinsel zorlukları, dikkat ve hafıza ile ilgiliydi. Daha da önemlisi, yönetici işlevlerinde bozulmaları vardı. Yani somut düşünme, karar alma ve kararı uygulama ile ilgili sorunlar; düşünceleri ve eylemleri izleme güçlüğü, düşüncelerin oluşturulmasında ve geliştirilmesinde zorluklar yaşıyordu. Bu yönetici işlev bozuklukları, hem testlerde hem de merkez içindeki günlük gözlemlerde ortaya çıkmıştı. Kendisine bir plan ve düzen sağlandığında Eliot testlerden daha iyi sonuçlar aldı. Ailesinin izlenimi de bu yöndeydi. Eliot'ın yönetici işlev bozukluklarının detaylı analizi için Şekil 4.1'e bakınız.

Eliot, başından yaralandığından bu yana yaşadığı ruhsal sorunlar ve ilişkilerdeki güçlüklerden bahsetti. Konuşurken biraz daha huzursuz ve sınırlı olduğunu, bunun da ailesi ile ilişkisini etkilediğini ifade etti. Başkaları tarafından eleştirildiğini ya da bir şeyi iyi yapmadığını düşünmesinin bu sınırlılığını tetiklediğini söyledi. Kazadan önce olduğundan daha hızlı ve daha yoğun bir şekilde gerildiğini ve daha yüksek sesle, daha çabuk karşılık verdiğini anlattı. Hatta bir keresinde sinirlenerek kafasını duvara vurmıştı. Öfke patlamasından sonra hızla sakinleşip yaptıklarından rahatsız oluyor ve utanıyordu. Öfke patlamalarını, yaşanmadan önce üzerinde düşünmediği olaylar olarak tanımlıyordu. Eliot bize ilk geldiğinde öfkesini kontrol etmeye yönelik bir stratejisi yoktu.

Eliot, kazanın ardından arkadaşları ile temasını kaybetmesinden dolayı derin bir yalnızlık hissettiğini söyledi. Yalnız yaşıyordu ve haftada birkaç kez tanıdıklarıyla sosyalleşmesine rağmen yakın bir arkadaşı yoktu. Bunu sıkıcı ve motivasyon kırıcı bir durum olarak görüyordu ve bazen de yanına kimseyi bulamadığı için yapmak istediği şeyleri erteliyordu. Alışveriş yapmadığı, golf oynamadığı ya da başkalarıyla vakit geçirmediği zamanlarda kendini kötü hissediyordu. Bununla birlikte, çalışmadığı için harcayacak çok parası da yoktu. İşinin olmaması da bir endişe kaynağıydı. Hastane Kaygı ve Depresyon Ölçeği'nden (Hospital Anxiety and Depression Scale - HADS) (Zigmond ve Snaith, 1983) aldığı puanlara göre, depresyon ve kaygısı sınır seviyelerdeydi.



Şekil 4.1 Eliot'ın yönetici işlev bozukluklarının detaylı analizi

Eliot: Sorun, Bedford PCT'nin rehabilitasyon merkezinin ücretini ödememesiydi. Bu, merkezde tedavi almak için yaklaşık 30.000£ (sterlin) bulmak zorunda olduğumuz anlamına geliyordu. Neyse ki ailem ve arkadaşlarım parayı bir araya getirebilmek için çabalamaya başladı. Küçük eniştem Ross, bir İngiliz triatlon (yüzme, bisiklete binme ve koşu branşlarının bir arada yapıldığı bireysel bir spor) yarışmasında arkadaşlarıyla yarıştı ve sponsorlardan gelen tüm para tedavi masraflarına aktarıldı. Büyük eniştem Richard ise bir Half Iron Man (Yarım Demir Adam) yarışmasında yarıştı ve buradan elde edilen gelir de rehabilitasyon için büyük bir katkı sağladı.

Sue ve David: Finansman sorununu aşmak zorundaydık. Ekonomik açıdan çökmemiz için iki harika damadımız da yardımcı oldu. Biri Bedford Triatlon, diğeri Texas

Half Iron Man yarışmasını tamamladı ve 30.000£ gibi muhteşem bir rakam toplandı. Onlara ve sponsor olan kişilere yeterince teşekkür edebilmemiz mümkün değil. Eliot sonunda ihtiyacı olan yardımı alabilecekti.

Rehabilitasyon

Ailesi sayesinde Eliot, artık yoğun rehabilitasyon programına başlamaya hazırdı. İlk değerlendirme sonuçlarına, Eliot ve ailesi tarafından belirlenen sorun listesine bakarak rehabilitasyon hedefleri belirlendi.

Hedef 1: Farkındalığı arttırmak

Bu hedef, yoğun bir biçimde ele alındı. Eliot ve grubundaki diğer üç hasta; beyin fonksiyonu, sunumlar, egzersizler, sınavlar, kendi deneyimlerini yansıtmaya, değişik stratejiler deneme ve bu stratejileri merkezdeki aktiviteler sırasında kullanma gibi yöntemlerle dikkat, bellek, yönetici işlevler ve iletişimin temel noktalarını öğrendiler (Fleming ve Ownsworth, 2006).

Hedef 2: Stratejileri kullanmak

Bu hedefe yönelik çalışma, grup döneminde başladı ve bireysel oturumlarla devam etti. Eliot zihinsel zorluklarını yönetmesine yardımcı olacak çeşitli stratejiler öğrendi ve bunları denedi. Örneğin, ona Hedef Yönetim Çerçevesi (Goal Management Framework - GMF) öğretildi. Hedef Yönetim Çerçevesi, Duncan (1986) ve Robertson'un (1996) çalışmalarına dayanan altı adımlı bir problem çözme stratejisidir:

1. Amacım nedir?
2. Amaca ulaşmak için seçeneklerim neler?
3. Her seçeneğin artı ve eksilerini listele ve seçimini yap
4. Adımları planla
5. Planı uygula
6. Düşün, gerekirse planı değiştir, değerlendir

Hedef Yönetim Çerçevesi, Eliot'ın amacına odaklanmasına ve her plan için çeşitli seçenekler üretmesine yardım etti. Davranışsal denemelerle fikir üretme sürecini yönetmeyi öğrendi. Örneğin, önce ailesine yılbaşı hediyesi

seçme konusunda kaç farklı fikir üretebileceğini düşündüğü soruldu, sonra bu konuda fikir üretmesi istendi. Bir süre sonra eğer dikkatini toplarsa sandığından çok daha fazla fikir üretebildiğini gördü.

Eliot'ın daha geniş bir çerçeveden düşünmesine yardımcı olan bir diğer strateji de "Dur-Düşün" stratejisiydi. Bu basit yaklaşım Eliot'ı düşünmeye, düşündüklerini değerlendirmeye ve gözlemlemeye teşvik etmek için kullanıldı. Hatta Eliot bu stratejiyi "Dur - Yeterli malzemeye sahip miyim diye düşün." şeklinde değiştirdi. Bunu ajandasının ilk sayfasına ve golf çantasının üzerine yazdı, değişik durumlarda kullanmaya başladı.

Eliot, hafıza ve planlama için yardımcı olabilecek seçenekleri inceledi; takvim, yapılacak işler listesi, notlar gibi bölümleri de olan küçük bir ajandayı seçti. Takvimi, randevularını not etmek ve günlerini planlamak için kullanıyordu. Yapılacak işler listesine de yapması gereken tüm işleri yazıp, bitenlerin üzerlerini çizmeye başladı. Eliot uzun süre ajandasını sürekli yanında taşıdı ve alışkanlık edinene kadar gün içerisinde sık sık kontrol etti.

Hedef 3: Gönüllülükliliği çeken uğraşlar ve planlama

Üçüncü hedefe doğru ilerleme, Eliot'ın iş-uğraşı terapisti tarafından yönlendirildi. İlgi alanlarından biri yemekti ve Eliot personel için öğle yemeği pişirmeyi seçti. Bir menü seçmek, gerekli adımları planlamak ve görevi yerine getirmek için terapistin desteğiyle Hedef Yönetim Çerçevesi'ni kullanıldı. Uygun bir kızartma tarifini seçti, doğru miktarda malzemeyi aldı ve masayı güzelce hazırladı. Ancak yeterli miktarda yemek yapmamıştı ve çalışanlar ya çok küçük porsiyonlar alabildi ya da kafeteryaya gitmek zorunda kaldı! Daha sonra terapisti ile birlikte durumu değerlendiren Eliot, sorunun kullandığı tava küçük olduğu için satın aldığı tüm malzemeleri tavaya sığdıramamasından ve sadece tavanın alacağı kadar malzeme ile yemek yapmasından kaynaklandığını tespit etti. O sırada problemi çözmek için Hedef Yönetim Çerçevesi'ni kullanmasa da, terapistinin de desteğiyle daha sonra günü kurtarabilecek çeşitli alternatif çözümler üretmeyi başardı.

İş-uğraşı terapisti, Eliot'ın başarılı olabilmesi için önceden iyi bir planlama yapmaya ihtiyaç duyduğunu fark etti. Golf öğretmeni olmak istediğinden, yönetici işlev bozukluklarının başarısını olumsuz etkileyebileceğini düşündü. İkili, Eliot'ın öğlen molalarında personel ve müşterilere golf dersi vermesine karar verdiler. Dersler videoya çekildi, her öğrenci bir geri bildirim formu doldurdu. Bu bilgilerden yola çıkarak iş-uğraşı terapisti Şekil 4.1'de açıklandığı gibi, yönetici işlev bozukluklarının Eliot'ın ders vermesi üzerindeki etkilerini belirledi.

Eliot'ın dersler sırasında artıları, eksileri vardı. İşe odaklanıyor, dik-kati kolay kolay dağılmıyordu ve derse başlamakta iyiydi. Diğer hastalara ve personele el ilanları dağıtmış, kafeteryaya kayıt defteri koymuştu. Hatta insanları derslere katılmaları için ikna etmeye çalışmıştı.

İş-uğraşı terapisti, Eliot'ın yönetici işlev bozukluklarının üstesinden gelebilmesi için bazı stratejiler geliştirdi. Eliot'a dersi planlamak için kısa cümleler ve tekerlemeler kullanmasını önerdi. Kendi kendine “ne, niçin, ne zaman, nerede, nasıl” sorularını sorması gerektiğini ve öğretmenlerin kullandıkları “göster, izle, düşün” stratejisini öğretti. Öğrencilerine bir şeyleri açıklarken geçmişte kendisi öğrenirken ona yardımcı olan yöntemleri kullanması için Eliot'ı teşvik etti. Birlikte, Eliot'a yardımcı olabilecek birçok taktik geliştirdiler.

Bir sonraki aşamada ise bir ders planı yapıp dersin başında, ortasında ve sonunda neler yapması gerektiğini yazdılar. Bu planı yaparken iş-uğraşı terapisti başlangıçta Eliot'a yardımcı oldu ama sonra kendisinin tamamlamasını istedi. Eliot bunu yapmayı başardı. Hedef Yönetim Çerçevesi'ni kullanarak kararlar aldı. Son aşamada ders planını PVC ile kapladılar. Böylece Eliot planı tekrar tekrar kullanabilecekti.

Eliot ders planını merkezdeki başka bir hastaya ders vererek test ettikten sonra iş-uğraşı terapisti Eliot'ın yerel bir golf kulübünde gönüllü olarak çalışması için bir iş ayarladı. Eliot kulüpte bir öğretmenin yanında çalıştı ve onun gözetiminde sekiz haftalık dersler verdi. Süreç boyunca iş-uğraşı terapisti Eliot'ın performansı üzerinde düşünmesi için yardımcı oldu ve gerektiğinde geri bildirim sağladı. Ayrıca kulüpteki davranışlar hakkında da kesin kurallar belirledi. Örneğin, Eliot'ın kulüpte içki içmesi ya da kadın müşterilere çıkma teklif etmesi yasaktı. Eliot “Dur-Düşün” stratejisini kullanarak golf kulübünde iyi bir başarı elde etti.

Hedef 4: Sosyal iletişim

Dördüncü hedef, Eliot'ın konuşma becerilerini geliştirmesi ve sosyal katılımını arttırmasıydı. Dil ve konuşma terapisti (speech and language therapist - SALT), Eliot'a engel olan yönetici işlev bozukluklarını belirledi (bk., Şekil 4.1). Eliot'ın fikir üretmekte zorlandığı için konuşacak çok sayıda konu bulamadığını gözlemledi. Sabit düşünceleri, Eliot'ın çıkarımda bulunmasını zorlaştırıyordu. Düşüncelerinde esnekliğin az olması, Eliot'ın konuşma sırasındaki değişiklikleri anlamada ve alternatif düşünmede sorun yaşamasına neden oluyordu. Konuşmalar sırasında pasif bir tavır sergiliyordu ve genellikle başkalarının konuşmayı başlatmasını bekliyordu. Kendini iz-

lemenin azalması, bazen kendi davranışlarının ve diğerlerinin tepkilerinin farkında olmamasına neden oluyordu.

Dil ve konuşma terapisti, golf dersleri sırasında Eliot'ı gözlemlemek için iş-uğraşı terapisti ile birlikte çalıştı. Eliot'ın iletişimini, konuşmasını gözlemlemek için dersleri videoya çekti ve onun çok hızlı konuşma eğiliminde olduğunu; açıklamalarını mantıksal sıraya sokmakta zorlandığını fark etti. Ancak golf konusundaki kendine güveni ve öğretme hevesi çok iyiydi.

Dil ve konuşma terapisti, Eliot'a kendi golf DVD'sini izleterek profesyonel bir iş için sözel iletişim becerilerini geliştirmesine yardım etti. Merkezdeki grup toplantılarına başkanlık etmesini, haberleri sunmasını ve başka bir hastaya ek dersler vermesi konularında teşvik ederek öğrendiği iletişim becerilerini denemesini sağladı. Ayrıca bütün bu etkinliklerde göz temasını arttırmak gibi sözsüz becerilere odaklanmasında da Eliot'a destek verdi.

Eliot'ın dil ve konuşma terapisti ile belirlediği bir diğer amaç, sosyal fırsatları değerlendirerek sosyal yeterliliğini geliştirmektir. Eliot'ın sosyal fırsatlar için plan hazırlamasına ve hız kazanmasına yardımcı olmak için bir bekârlar gecesi partisine katılmasına karar verdiler. Dil ve konuşma terapisti bu parti için bir "Hedef Yönetim Çerçevesi" oluşturmak amacıyla Eliot'ın bilişsel terapisti (psikoloğu) ile birlikte çalıştı. Onların yardımıyla Eliot etkinliğe gidip-dönme, bilet satın alma, konuşmayı başlatma, konu üretme ve ne giyeceğini düşünme gibi tüm ayrıntıları planladı. Bu aktiviteler hedef belirleme, ayrıntıları planlama ve düzenleme, problem çözme, fikir üretme konularını içeriyordu. Eliot bireysel oturumlarda dil ve konuşma ile konuşma becerilerini çalıştı. Ardından terapist merkez çalışanlarından oluşan bir gönüllüler grubu ile bir deneme etkinliği düzenledi. Gönüllüleri odanın etrafındaki masalara oturttu. Eliot'ı hangi masaya ne zaman gideceği konusunda yönlendiren bir alarm vardı. Eliot çok iyi bir performans gösterdi. Ne yazık ki parti için rezervasyon yapmak istediğinde banka hesap numarasını istediler ve Eliot bunu vermek istemedi. Alternatif bir çözüm üretilmediği için de partiye katılamadı. Bu yüzden de "Dur-Düşün" ve problem çözme becerileri üzerine daha çok yoğunlaşma kararı aldılar.

Hedef 5: Psikolojik destek

Bu hedef, bireysel psikoterapi yoluyla sağlandı. Eliot, öfke sorununu yönetmek için yeni stratejiler öğrendi. Ailesi de programa başladıktan

sonra öfkesinin ortadan kalktığını söyledi. Daha sonra Eliot'ın psikoterapisi, öz güvenini kazanmaya ve eğlenceli aktivitelere katılımı arttırmaya odaklandı.

Hedef 6: Aile eğitimi ve desteği

Altıncı hedef, Eliot'ın ailesini, aile grupları (hastaların aileleri için oluşturulan gruplar) ile bireysel ilerlemeleri gözden geçirme görüşmelerini konuşmak üzere Oliver Zangwill Merkezinde düzenlenen eğitim günlerine çağırarak ele alındı. Eliot'ın program koordinatörü, düzenli olarak nasıl ilerlediğini görmek, rehabilitasyon faaliyetlerini bildirmek ve sorulara cevap vermek için annesine telefon etti. Ailesinin geri bildirimleri program boyunca rehabilitasyon planına dahil edildi. Eliot rehabilitasyon süresince böyle güçlü ve destekleyici bir aileye sahip olduğu için şanslıydı ve bu onun başarısında önemli bir faktördü (Oddly ve Herbert, 2003).

Programın başarısını, belirlenen hedeflere ne kadar ulaşıldığına bakarak değerlendirdik. Eliot tüm hedeflerine ulaştı ve rehabilitasyonunun başarılı olduğu düşünüldü. Mevcut becerilerini daha etkin kullanmasına ve yeni stratejiler kullanarak hedeflerine ulaşmak için farklı yollar bulmasına yardımcı olduğumuza inanıyoruz. Kaybettiği bazı fonksiyonlarını yeniden kazandırmış da olabiliriz.

Bugün, Eliot ailesinin yakınında bir eve taşındı ve yalnız yaşamakta. Gençlere gönüllü olarak golf eğitimi vermeye devam ediyor ve ailesi ruh hâlinin iyi olduğunu, öfkesinin kaybolduğunu bildiriyor. Bununla birlikte henüz ücretli bir iş bulamadı. Özgeçmişi ve meslek edinme becerileri üzerinde çalışmak için Oliver Zangwill Merkezine ara ara ziyarette bulunuyor; ancak ekonominin şu anki durumu ve bazı coğrafi kısıtlamalar nedeniyle bu hedefine henüz ulaşamadı. Şimdilerde beyin hasarına sahip ve iş arayan kişilerden oluşan yerel bir gruba üye oldu. Doğru işi bulma sorunu aşıldığında Eliot'ın ücretli çalışmada başarılı olacağına inanıyoruz.

Eliot: Oliver Zangwill Merkezine başlarken, birlikte olacağım insanlar, sürecin nasıl geçeceği gibi konularda çok gergin ve endişeliydim. Ancak rehabilitasyonla gelen ilerleme hayatımı değiştirdi. Çalışanların desteği, edindiğim yeni arkadaşlar sayesinde "Dur-Düşün" ve "Hedef Yönetimi Çerçevesi" gibi yeni stratejiler öğrendim. Şimdi ailemle olan iletişimimde kendime daha çok güveniyorum ve hayatıma devam etme motivasyonum var.

Sue ve David: Eliot, 18 haftalık bir programa katıldı, hasarının ciddiyetini ve bununla başa çıkma stratejilerini anlamaya başladığında davranışları bizi hayrete düşürecek

kadar hızla değişti. Daha az huzursuz ve daha az agresifti. Sonunda o da, biz de durumunun anlaşıldığını ve karşı karşıya kaldığı zorluklarla baş edebilmesi için yardım aldığını hissettik.

Oliver Zangwill Merkezi, kendisine yardımcı olabilmemiz için bizi de çok destekledi. Beyin hasarının çok şiddetli olduğunu ve her zaman sorunlarla karşı karşıya kalacağını anlıyoruz. Bir zamanlarki iyi yürekli, esprili oğlumuzun pek çok yönden değiştiğini artık kabul ettik. Ancak sorunlarla nasıl baş edebileceğimizi öğrenmenin bize çok yardımı oldu. Oliver Zangwill Merkezinin ve harika profesyonellerin bizim için hep orada olacağını bilmek, hepimizi çok rahatlattı.

Ne kadar teşekkür etsek az. Hayatlarını sonsuza dek değiştirecek bu talihsizliği yaşamış insanlara yardım etmek için yaptığınız çalışmalara devam etmenizi diliyoruz. Bu insanlara gelecek için umut verdiniz.

Kate'in öyküsü

İyileşme zaman alabilir, o yüzden vazgeçme

Barbara A. Wilson ve Kate Bainbridge

Özet

Erkek arkadaşı ile birlikte yaşayan bir öğretmen olan Kate, ensefalit (beyin enfeksiyonu) nedeniyle hastalandı. Birkaç ay komada kaldı. Ciddi fiziksel hasarları olmasına rağmen, 14 yıl boyunca devamlı olarak gelişme gösterdi. Hayata sınıksız bağlı ve gerçek bir kahraman. Kate hakkında daha önce bir makale yazmıştık (Wilson ve ark., 2009). Bu bölüm, Kate'in o makaleden sonraki gelişiminin bir özetidir.

Giriş

Kate, 1970'de Cambridge'de yaşayan eğitimli bir ailenin ikinci kız çocuğu olarak dünyaya geldi. Ciddi bir hastalığı olmaksızın sağlıklı ve normal bir çocukluk geçirdi. Büyük kız kardeşi, tıp doktoru oldu, Kate, tarih eğitimi aldı. Okulunu tamamladıktan sonra ilkokul öğretmeni olarak çalışmaya başladı. 1997'de erkek arkadaşı ile birlikte yaşıyordu, hayatı çok dolu ve mutluydu.

Hastalığın geçmişi

Yirmi yedinci yaş gününden kısa bir süre sonra, Kate'in boğazı ve başı ağrımaya başladı. Annesi olanları şöyle anlattı:

Bir pazar Kate, telefonda boğaz ağrısı olduğunu söyledi. Pazartesi işe gitti. Salı günü telefon açtım ancak Kate ile konuşamadım, Kate'in erkek arkadaşı ile konuştum. Kate'in iyi olmadığını ve yattığını söyledi. Erkek arkadaşı çarşamba günü işe gitmiş ancak eve geldiğinde Kate'i uyandıramamış. Ambulans çağırılmış ve Kate'i hastaneye götürmüşler. Hastanede Kate'in komada olduğunu söylemişler ancak nesi olduğunu

anlayamamışlar. Ertesi gün Addenbrook'dan bir doktor gelmiş ve Kate'in hemen oraya nakledilmesi gerektiğini söylemiş. Ambulans ayarlamış. Doktor, komşumuz olduğu ve bizleri tanıdığı için rahatlamışım. Kate Addenbrooke'a gitti. Uzun muayene ve testlerden sonra akut yaygın ensefalomyelopati (beyin ve omurilik hasarı) tanısı kondu. Doktoru Kate'in ensefalit (beyin enfeksiyonu) olduğunu düşündüklerini ama enfeksiyona hangi virüsün neden olduğunu bulamadıklarını söyledi. Doktor ayrıca Kate'in bağışıklık sisteminin devre dışı bırakılamadığını söyledi. Yani Kate'in beynine hem enfeksiyon hem de bu enfeksiyonla mücadele etmeye çalışan bağışıklık sistemi zarar veriyordu.

Yapılan Bilgisayarlı Tomografi yaygın beyin ödemi yanı sıra büyük bir ventroponto medüller (beyin kökü) hasar ve her iki talamusta (beyinde bir bölge) hasarlar gösterdi. MR da bunu doğruladı. Kate'in her iki talamusu ve her iki iç temporal bölgeyi tutan beyin kökü hasarı vardı.

O sırada Kate söylenenleri yapamıyor, tutarlı spontan veya uyarana karşı motor yanıt veya göz hareketi göstermiyor ve iletişim kuramıyordu. Her ne kadar uyku uyanıklık döngüsü olsa ve nadiren aile üyelerini gözleriyle takip edebiliyor olsa da bitkisel hayatta olduğu sonucuna varılmıştı.

Hastalığının başlangıcından beş-altı ay sonra Kate, bazı fonksiyonlarını yeniden kazandı. Mayıs 1998'de, yani hastalığının başlangıcından 11 ay sonra da, yaklaşık bir yıl kalacağı bir rehabilitasyon merkezine götürüldü.

Haziran 1997'de ensefalitin garip bir formuna yakalandım ve sadece beyin kökümün orta kısmı hasarlandı. Hafızam ve aklım etkilenmedi, bu yüzden zihinsel fonksiyonlarım normaldi. Yine de hakkından gelinecek ve başa çıkılacak birçok şey vardı ve hayatım çok değişmişti. Tek başıma yürüyemiyordum, hatta oturamıyordum bile. Konuşmaya daha yeni başladım, ancak yiyip içemiyordum.

Komaya girdim ve bilincim dört ay kapalı kaldı. Sonra bilincim yavaş yavaş açılmaya başladı ama tüm gün uyanık kalabilmek bile birkaç ay aldı. İyileşmem çok yavaş gidiyor ve neredeyse 15 yıldır devam ediyor.

Kate Nisan 1999'da taburcu edildi ve Aralık 2008'e kadar evde anne ve babası tarafından bakıldı. Her birkaç haftada bir, iki haftayı bir bakım evinde geçiriyordu. O dönemlerden birinde bakım evinin yetkilileri bilişsel fonksiyonlarının yeniden değerlendirilmesi için başvuruda bulundu.

Değerlendirme

22 ayımı hastanede geçirdim ki hiç eğlenceli bir dönem değildi. Bir insan veya zihinsel fonksiyonları yerinde biri olarak değil, bir vücut olarak tedavi edildim. Hastanede yanıma gelen psikoloğu hatırlayabiliyorum. Kim olduğunu biliyordum ve

onu duyamıyordum. O zamanlar kelimeler benim için sadece birer gürültüydü. Bu nedenle o görüşmede oldukça korkmuştum. Görüşme sonrası durumumum değerlendirilemeyecek kadar kötü olduğunu söylediler. Böyle hastalar her birkaç ayda bir test edilmeliler, çünkü durumları değişebilir. Mesela, benim beynimin yaşadığı büyük şokun etkileriyle başa çıkması yaklaşık iki yıl sürdü.

İlk değerlendirme, iki ziyarete yayılmış olarak üç saat sürdü. Bir öğleden sonra bakım evine gittim, hangi testleri yapacağımı veya Kate'in ne kadar iletişim kurabildiğini bilmiyordum. Tekerlekli sandalyedeydi ve belirgin konuşma bozukluğu olduğundan iletişim için harf tahtası kullanıyordu. Kate'e onun anlama, düşünme, hafıza ve konsantrasyon yeteneğini değerlendirmek istediğimi söyledim. Raven Standart Progressif Matrisler Testi'ni (bir çeşit muhakeme testi) açtım ve ona test hakkında açıklama yaptım. Kısa zamanda teste kendini verdi ve çok sayıda soruyu çözdü. Kate'in sandığımdan daha az hasarı olduğunu ve yanlış testleri getirdiğimi fark ettim. Birkaç gün sonra geri geleceğimi ve başka testler yapacağımı söyledim. İkinci ziyarette Kate doğru yanıtı işaretle göstererek ya da harf tahtasında yazarak çok sayıda testi tamamlamayı başardı.

Kate muhakeme, sözel zekâ ve hafıza ile ilgili testlerle değerlendirildi. Değerlendirme sonucundaki düşüncem Kate'in muhtemelen daha önceki becerilerine çok yakın fonksiyon gösterdiği yönündeydi. Aslında sonuçların neredeyse hiçbirisi normalin altında değildi. En azından düşük ortalama aralığında fonksiyon gösteriyordu ve birkaç ay bitkisel hayat sürmüş birisi için bu sonuçlar olağanüstüydü. Zaten Kate ilk görüşmede sıkıntılıydı ve bu durum testlerden aldığı puanları biraz düşürmüş bile olabilirdi. Ayrıca görmesi zayıftı. Bu yüzden iyi görebilmesi için yazılar yakın olmalıydı veya büyük yazılara ihtiyaç vardı.

Ağustos ve Eylül 2000'de Kate yeniden değerlendirildi. Bu değerlendirmelerde morali daha iyiydi. Sıkıntı hissetmeden kendisine ne olduğu hakkında konuşabildi ve harf tahtasında sonunda insanlara aptal olmadığını göstermesine yardım ettikleri için testleri yapmaktan hoşlandığını yazdı. Testlerin çoğundan bir önceki değerlendirmeye göre daha yüksek puan aldı, sonuçlar yüzleri tanıma hafızası dışında ortalama veya üst aralıktaydı. Aslında yüzleri tanıma hafızası da gelişmişti ama hâlâ yüzde beşin altındaydı. Yıl boyunca Kate'e ek testler verildi. Sonuçlar düzenli olarak iyiydi ve Kate'in problem çözme yeteneğinin ve "hayata tutunma" kapasitesinin iyi olduğunu gösterdi.

Eylül 2000'deki değerlendirmeden sonra, Kate benden sonuçları özetleyen bir mektup istedi. Kate'in yıllarca sakladığı aşağıdaki raporu yazdım.

İlgili kişiye

Kate Bainbridge, 1997’de bir beyin enfeksiyonu geçirmiş ve yaklaşık altı ay bilinci yarı açık/yarı kapalı olarak kalmıştır. Yani bu süre içinde her ne kadar uyku uyanıklık döngüsü göstermiş ve gözlerini açabilmişse de söylenenleri yapamamış, iletişim kuramamış ve düşünme belirtisi göstermemiştir. Ancak sonrasında Kate önemli bir gelişme göstermiştir ki, düşünme ve hafıza yeteneklerinde bu derecede iyi düzelme oldukça sıra dışıdır. Uzun süre ciddi hastalık geçiren insanların Kate’in ulaştığı seviyeye gelmesi nadirdir. Bu yüzden Kate, bu büyük başarısı için tebrik edilmelidir.

Kate’in ciddi derecede fiziksel kısıtlılığı olmasına ve konuşmada güçlük çekmesine rağmen, düşünme ve muhakeme yetenekleri normal aralıktadır. Konuşma ve motor güçlüklerinden dolayı insanlar kolaylıkla onun zekâsını küçümseyebilirler. Doğal olarak bu durum, Kate’i rahatsız etmekte ve hatta kızdırabilmektedir.

Kate’in durumundaki herhangi biri için yaşamında belli bir düzen olması, güvenebileceği ve sorunlarını anlayacak kişiler tarafından bakılması önemlidir. Beyin hasarı olan kişiler, diğer insanlara göre daha kolay ağılayabilme, daha kolay yorulabilme ve bazı durumları daha sinir bozucu bulma eğilimindedir. Kate’in fiziksel bakım için başkalarına bağımlılığı ve iletişim kurmak için harf tahtasına ihtiyacı olduğu göz önüne alındığında, bu eğilimler daha da belirgin olabilir. Eleştiri-den çok, anlayış ve onaylanmaya iyi cevap verecektir.

Hastalığından sonraki ilk altı aydan beri ne kadar ilerlediği göz önüne alındığında, birçok yönden Kate olağanüstü bir genç kadındır ve entellektüel kapasitesini göstermek için fırsatlara ihtiyacı vardır.

İyileşmeyi denememe ve devam etmeme neden olan en önemli şey Barbara Wilson tarafından değerlendirilmektir. Bu, hastaneden ayrıldıktan yaklaşık olarak altı hafta sonra oldu. Aslında daha ben hastanedeyken annem Ensefalit Derneğinden adını duyduğu Barbara ile bir görüşme ayarlamaya çalışmış ama bu mümkün olmamış. Aslında iyi ki de olmamış, çünkü hastanedeyken korkmuştum ve endişeliydim.

Barbara’nın testleri beynimi yeniden canlandırdı. Testlerinden önce aklımda pek çok soru vardı ancak dünyada yer alma kabiliyetim yoktu. Onun testleri zihnimi serbestleştirdi. Ayrıca Barbara’nın da kedilerden hoşlandığını ve onları sevdiğini öğrendim.

Barbara, benden şakalar yapmamı istedi. Aslında ilk testler sırasında ben de şaka yapmayı istemiş ama yapmaya cesaret edememiştim, çünkü test sıra-

sında ciddi olmam gerektiğini düşünmüştüm. Bana ABD'nin başkanını sordu; Bill Clinton'nin karısını aldattığının ortaya çıktığı dönemdi, Monika Lewinsky diye yanıt vermek istedim!

Onun testleri, bana güven de verdi. Testlerden ortalama puanlar aldığımı söyledi. Bunu duymak benim için çok güzeldi. İyi olduğumu biliyordum, sadece benimle aynı fikirde olan başka birine ihtiyacım vardı! Annemle babam da iyi olduğumu biliyorlardı ancak Barbara'nın test sonuçları tartışılmaz bir kanıttı.

Kate, değerlendirmeden ve mektuptan kesinlikle minnettardı. Hastanedeki tedavisi sırasında çok kızgındı. Onu ilk tanıdığımda sık sık öfkesini dile getiriyordu. Annesiyle babası da aynı sorundan söz ettiler. Bu yüzden kısa zamanda tedavimizin odak noktası öfke oldu. Kasım 2000'de Kate bana aşağıdaki mektubu gönderdi:

Değerlendirmelerin için çok teşekkürler. Hastanede bana bir aptalmışım gibi davrandılar. Orada kaldığım dönem kesinlikle cehennemdi, bana hiçbir şey anlatmadılar. Ağzımın içine aspirasyon yaptılar ve bana ne yapacaklarını ya da niye yapacaklarını hiç açıklamadılar. Aynı şekilde trakeostomi tüpüm hakkında bir şey anlatmadılar. Ne olduğunu anladığım ve hafızam iyi olduğu için şanslıyım, bunlarla başa çıkabildim ama aynı şeyleri başka birisine yapmalarını istemiyorum. Benim durumumdan çok şey öğrendiler ama yine de hasta insanlara onlara ne yapacağını anlatmanın çok önemli olduğunu düşünüyorum. Özellikle ağızdan aspirasyonun ne kadar korkutucu olduğunu anlatamam. Acıdan kurtulmak için nefesimi tutmaya çalıştığımı hatırlıyorum. Bana (beslenme) tüpüm hakkında da bir şey anlatmadılar. Neden hiç yemek yemediğimi anlayamıyordum.

2001 Ocak ayının başlarında Kate'den yeni bir mektup aldım:

Hakkımda yazdığın mektup için çok teşekkürler, bana gerçekten yardımcı olacak. İyi olduğumu biliyordum, hafızam Ekim 1997'den beridir iyi. Fizyoterapistin neden çok gürültü yaptığımı sorduğunu hatırlıyorum. Doğru, çığlık atıyordum çünkü çok fazla canımı acıyordu. Başka hastaların böyle korkunç zamanlar geçirmesini istemiyorum. Benim durumumun insanların ders kitaplarındakine benzer şekilde tedavi edilmemesi gerektiğini gösterdiğini düşünüyorum. İşitme testlerim işitme kaybımın olmadığını göstermesine rağmen, konuşulanlar bana sadece gürültü gibi geliyordu. Nerede olduğumu ya da neden orada olduğumu bilmemek gerçekten korkutucuydu. Hiçbir doktor bana hastalığım hakkında bilgi vermedi. Durumu kendi kendime anladığım için şanslılar.

Kate, o sıradaki öğrencim Fergus Gracey ve ben, Kate'in bilişsel iyileşmesi hakkında bir makale yazdık (Wilson, Gracey ve Bainbridge, 2001).

Kate, bana 2007'de bir insan gibi değil de bir beden gibi tedavi edildiğini söyledi. Onun için bir umut olmadığını düşünmüştü. Annesi ilk git-

tikleri hastanede herkesin çok kibar olduğunu ancak kızının hastalığına tanı konamadığını söyledi. İkinci hastanenin yoğun bakımında gece ya da gündüz istedikleri zaman arayabileceklerini söylemişlerdi, bu sayede kendilerini biraz daha işin içinde hissetmişlerdi. Yaklaşık dört ya da beş hafta sonra Kate kafa travması servisine gönderildi. Buradaki çalışanlar bilgi vermeye gönüllü ve dürüst olmalarına rağmen duyguları yoktu.

Kate'in annesi Bayan Bainbridge: Onlara Kate'in parmaklarını oynattığını söylediğimde 'Bu kadar çok heyecanlanmayın, bu bebeklerin parmaklarını oynatması gibi dediler.' Buna çok üzüldüm. Bir defasında onlara sinirlendim ve sanki Kate orada degilmiş gibi konuşmamaları gerektiğini söyledim. Konuşma ve is-uğraşı terapisti vardı, Kate ile iletişim kurmaya çalışıyorduk. Yüz ifadesi hiç değişmiyordu. Göz kırptırmayı denedik ama başaramadık. Sonra "Evet/Hayır Tahtası"nı kullanmaya başladık, birgün ablası büyük bir not defteri ile keçe uçlu kalemler getirdi, 'Seni seviyoruz.' gibi şeyler yazmaya başladık. Bu sayede televizyondan nefret ettiğini anladık. Önceleri odadan çıktığımızda ona arkadaşlık eder diye televizyonu açık bırakıyorduk meğer Kate bundan nefret ediyormuş. Kalemler sayesinde, 'Televizyonu duyuyorum.' dedi.

Uzun bir süre Kate sesleri duyduğu hâlde konuşmaları anlayamadı.

Kate'in annesi bayan Bainbridge: Bir elimle Kate'in başını tutarak ve diğer elimle tekerlekli sandalyeyi sürerek onu hastanede gezdirirdim. Bazen ağlardık.

Bir ara Kate'in babası bir çalışana Kate için bir bilgisayar almayı düşündüğünü söylemiş ama çok da işe yaramayacağı yanıtını almış. Tabii ki şu anda bilgisayar Kate için hayati önem taşıyor. Neyse ki tecrübeli hemşirelerden bir tanesi Kate'in annesiyle babasına "Asla mücadeleden vazgeçmeyin." demişti. Kate rehabilitasyona gittiğinde de bir süre çok iyi bir sosyal hizmet uzmanı ile çalıştı, durum o kadar da kötü değildi. Aslında, aile de bazı tedavilerin iyi olduğunu düşünüyordu ama yolunda gitmeyen birçok şey vardı. İleriye gitmek için çok savaşmaları gerekti.

22 ay sonra hastaneden taburcu olurken bize daha fazla iyileşmemin mümkün olmayacağı ve muhtemelen hep böyle kalacağım söylendi. O zaman hemen hiç hareket edemiyordum, doğru dürüst bir ses bile çıkaramıyordum. Şu anda harf tahtasını bile kullanmıyorum, konuşabiliyorum. Trakeostomim olduğu için (nefes almak için değil, akciğerlerimi temizlemek için) yatılı bir bakıcıya ihtiyacım var ama yine de geçenlerde bakıcımla beraber ayrı bir eve bile taşındım. Yani demek istiyorum ki iyileşme için herhangi bir zaman sınırı koyamazsınız. Hastalığının başında en çok iyileşmenin ilk altı haftada olacağını söylemişlerdi! Altı haftayı bırakın, altı yıl bile benim için oldukça hızlıydı!

Sanıyorum ensefalitim olduğu için iyileşmemle ilgili pek çok ön yargıları vardı ama ben başından beri sıra dışı bir hastaydım zaten.

Rehabilitasyon

Duygusal sıkıntılarının yönetimi, nöropsikolojik rehabilitasyonun temel bölümlerinden biridir (Prigatano, 1999). Böyle bir tedavi olmaksızın başarılı bir rehabilitasyon şansını azaltmış oluruz. Kate, 2000-2007 yılları arasında eğitimlerinin bir parçası olarak benimle birkaç ay geçiren birkaç klinik psikolog tarafından görüldü (Macniven ve ark., 2003).

Hastanedeki ilk birkaç ayında Kate'in ciddi akciğer enfeksiyonları vardı ve kas gücü zayıftı. Bu nedenle rehabilitasyonun o dönemdeki odak noktası Kate'in korkutucu ve ağrılı bulduğu fizyoterapiydi. Kate, çılgılık atmak ve terapisti ısırmaya çalışmak gibi davranış bozuklukları gösteriyordu ama kimse ona bilişsel, duygusal ve davranışsal sorunlarıyla ilgili yardım teklif etmemişti.

Bilişsel değerlendirme yapıldıktan ve Kate'in onunla çalışanların düşündüğünden daha fazla fonksiyon gösterdiği anlaşıldıktan sonra duygusal sorunlarıyla başa çıkabilmesi için yardım etmeye çalışmamız gerektiğini fark ettik. Kate'in hastalığına verdiği psikolojik tepki büyüktü. Ailesi Kate'in hastalıktan önce çok zeki, nazik, utangaç ve sessiz olduğu anlatmıştı. İyi bir üniversite diploması vardı ve lisansüstü eğitim görmüştü. Erkek arkadaşıyla uzun süredir birlikteydi. Daha yeni birlikte bir ev almışlardı ve evlenmeyi planlıyorlardı. Anne babasıyla ve ablasıyla çok yakındı. Hastalığını takiben Kate'in ilişkileri, işi, toplumdaki yeri ve kimliği tamamen değişmişti. Evlenmeyi ve aile kurmayı düşündüğü bir dönemde hastalığı her şeyi değiştirmişti. Koşullarındaki şoke edici değişiklikler göz önüne alındığında Kate'in depresyonda olması, öfkeli ve huzursuz hissetmesi sürpriz değildi.

Kate, rehabilitasyon ve bakım evi sürecinde içine kapanmıştı ve depresyondaydı. Özellikle fizyoterapi sırasında çılgılık atma eğilimindeydi ve diğer insanları özellikle de kişisel bakımı sırasında kendisine yardım edenleri ısırmaya çalışıyordu. Kate'in bu davranışı, kendisine bakan kişilere korktuğunu ve acı çektiğini anlatma girişimi olarak görülebilir. Kate'in konuşmakta zorluk çekmesi ve iletişim kurmak için yazı tahtasına bağımlı olması (bu durum sık sık yanlış anlaşmalara da neden olduğu için) kendisi ve bakıcıları için sıkıntı yaratıyordu.

Kate hastanede tedavi gördüğü dönemden itibaren etrafındakilerin kendisine davranış biçimlerinden rahatsız oluyor, öfke duyuyordu. Bu durum birkaç yıl boyunca ona ne olduğunu anlama tartışmalarının ana konusu hâline geldi. Kate bazen ailesine ve arkadaşlarına hatta kendine karşı da öfke duyuyor ve huzursuz hissediyordu:

Üniversiteden eski bir arkadaşla karşılaştım ve bu karşılaşma beni gerçekten üzdü. Neler kaçırdığımı görebiliyorum. Beş yıldır evli, bir evi ve hayatı var. Sadece çığlık atabildim çünkü ağlayamıyorum, ağlayabilsem ağlardım. Suçlu hissetmekten nefret ediyorum. Eskiden dertsiz tasasızdım şimdiye başkalarına bağımlıyım.

Bilişsel-davranışçı açıdan bakıldığında, Kate'in depresyonunun, intihar düşüncesi ve değersizlik duygusu ile olumsuz düşünce, duygu ve davranışları içerdiği görülebilir. Kate'in hayatındaki değişiklikleri giderek daha fazla gördüğü ve ne çok şey kaybettiğini farketmeye başladığı açıktı. Hayatında olan ve gelecekte olacak değişiklikleri anlamaya başlamasının ne kadar önemli olduğunu Kate terapinin başında fark etti:

Depresyondayım çünkü hiç evlenebilecek miyim bilmiyorum, evlenebilsem bile buna daha yıllar var... Hiçbir zaman bebek sahibi olacak kadar iyi olamayacağımı da biliyorum ve buna dayanmak gerçekten çok zor, çünkü eskiden bir sürü bebeğim olsun isterdim... Ayrıca suçlu hissediyorum çünkü bana bakmanın çok zor olduğunun farkındayım.

Terapi planı

Kate'in yaşadığı psikolojik sıkıntıyı değerlendirirken bakıcılarıyla olan iletişim sorunları gibi çevresel faktörlerin ve olumsuz düşünce ve içe kapanıklık gibi iç faktörlerin Kate'in sürekli geçmişi ve kaybettiği şeyleri düşünmesine neden olduğunu fark ettik. Kate sanki yaşadığı travmaya takılıp kalmış ve olumsuz düşüncelerden yorulmuş görünüyordu. Kendine güvenini yitirmişti, kendini “aptal” ve “işe yaramaz” olarak tanımlıyordu.

Son birkaç yıl içinde çok sayıda testten geçtim ve hepsinden gerçekten hoşlandım. Barbara bu testler sayesinde hastalığımın sonuçlarına ve yaşadıklarına çok öfkelendiğimi gördü. Bana nöropsikolojik terapi verdi. Bunun ne kadar yardımcı olduğunu anlatamam, bana neler olduğunu düşünmemi sağladı. Hastalandığımdan beri bir gün hastalanmadan önceki hâlime geri döneceğimi ve her şeyin kötü bir rüya olacağını umuyordum ama şu an hastalığımın gerçek olduğunu ve yeni bir hayat kurmam gerektiğini görebiliyorum.

En önemlisi nöropsikolojik terapi, neler olduğunu anlamamı sağladı ve beni düşünmeye sevk etti. Öfkemi kontrol etmeme yardım etti ve başıma gelenleri anlamamı sağladı. Bence nöropsikoloji, beyin hasarı gibi bir şokun ardından yeni bir hayat kurmaya yardım etmede ve neler olduğunu kabullenmede daha çok kullanılmalı, hem de zihinsel becerilerinizin ne kadar çok veya az etkilendiğine bakılmaksız-

zin. Artık hayatınızın bu olduğunu ve bununla mutlu olmayı öğrenmeniz gerektiğini anlamanız gerekiyor. Birkaç yıl boyunca nöropsikolojik terapi gördüm. Her şey gibi bunun için de zaman sınırı koyamazsınız. Bana her şeyin üstesinden gelmemde ve bu hastalığın etkilerinin kaybolmayacağını görmemde ne kadar yardımcı olduğunu anlatamam. Bu nedenle Barbara'yla tanışmak, durumumun doğru olarak değerlendirilmesi ve öfkemi kontrol etme konusunda yardım almak, iyileşmemde ve olanlarla baş etmemde yardımcı oldu.

Terapimizin esas amacı, Kate'in sıkıntı ve öfkesini azaltmak ve kendini daha iyi anlamasına yardımcı olmaktır. Etkili psikoterapinin anahtar unsuru tedaviye yardımcı olmaktır.

Beyin hasarı geçiren birçok kişi, rehabilitasyonun bir parçası olarak psikoterapiden yararlanma olanağına sahip değildir. Bazı insanlar, beyin hasarının psikoterapiye engel olduğunu ve bilişsel sorunların seanslar arasındaki devamlılığı engelleyebileceğine inanıyor. Buna katılmıyoruz ve beyin hasarının değişken doğası nedeniyle psikolojik terapinin beyin hasarlı hastaların rehabilitasyonunun bir parçası olması gerektiğini öne sürüyoruz. Beyin hasarlı kişinin içinde bulunduğu durumu nasıl gördüğü/ algıladığı anlaşılırsa kişiye özel bir terapi planı yapılabilir. Kate'in terapisi, her biri Kate ve durumuna uygun, birbirlerini tamamlayıcı değişik tedavilerle yaklaşımları içeriyordu.

Kişisel yapılandırma teorisi, öfke kontrol teknikleri, bilişsel-davranışçı terapi ve dikkat eğitimini de içeren bu tedavi yaklaşımları, Kate'in daha fazla odaklanmasını, geleceği hakkında gerçekçi ve iyimser düşünmesini ve bakıcılarla daha başarılı bir şekilde iletişime girmesini sağlamıştır. Kate 2006'da aşağıdakileri söyledi:

Ne kadar değiştiğime inanamıyorum. Artık yaşamak istiyorum ve gelecek için sabırsızlanıyorum... Kendi başıma oturup hiçbir şey yapmamak yerine bir şeylerle uğraşıp kendimi meşgul edebiliyorum... Sadece başkalarının benim yaşadığım korkunç deneyimi yaşamasını istemiyorum. Neyse ki hepsi geçti ve umarım böyle bir şeyi bir daha asla yaşamam... Eskiden ne kadar öfkeli olduğumu hatırlıyor musun? Fakat şimdi öfkeli olmanın hiçbir anlamı yok, sadece geleceğe bakmam lazım.

Kate'in ailesi, Kate'in duruma alışmasına yardımcı olarak duygusal iyileşmesinde çok etkili oldu. Bu destek olmadan Kate'in bu ölçüde iyileşebilmesi mümkün değildi. Aslında bu desteğin Kate'in daha kötü şeyler yaşamasını önleyen en önemli faktör olduğu kesin ve Kate'in bilişsel-duygusal iyileşmesine çok önemli katkıları oldu. Bu yüzden beyin hasarına sahip

bireylerin yakınlarının gidişatını olumlu yönde etkileyebilmeleri için ailelere de kendilerinin ihtiyaç duyduğu desteğin verilmesi hayati önem taşıyor (Tyerman ve Booth, 2001). Kate'in de söylediği gibi:

Anneme ve babama sahip olduğum için çok şanslıyım. Benim annem ve babam gibi anne babalara sahip olmayan insanlar için çok üzülüyorum, hastanede kendilerine bakacak kimse olmadan tek başlarına olacaklar. Annem, babam, erkek arkadaşım ve arkadaşlarım oldukları için çok memnunum. Benim için çok şey yapıyorlar ve beni güldürüyorlar... Babam iyi eğitildiğini söylüyor çünkü esprilerine gülüyorum... Artık annem ve babamla beraber sorunlanma bile gülebiliyorum çünkü onlar benim aslında zeki biri olduğumu biliyorlar.

2006'da Kate, *Kate'in Öyküsü* (Bainbridge, 2006) adlı kendi kitabını yayınlattı.

Kate'in rehabilitasyonu birkaç yıl sürdü, şimdi 2012'de devam eden bir terapisi yok ancak olmadan da hâlen iyileştiğini hissediyor. Her yıl iki haftalığına fiziksel engelli insanlar için özel bir otele gidiyor ve bunu gerçekten seviyor.

Engelli insanlar için özel bir otel olan Park House'a bakıma gidiyorum, çok güzel bir yer. Çalışanlar çok nazik. Bir otel olduğu için hiçbir şey tıbbi değil fakat her gün 24 saat hemşire ve bakıcılar var. Orada çok ilerleme kaydettim, saçımı fırçalamaya ve kendi kendime beslenmeye bile başladım. Başka insanların kendi beslenmemi sağladıklarını düşündüklerini biliyorum ama ben buna Park House'da başladım. Şimdi tatil için oraya gidiyorum ama o kadar çok sohbet edip kağıt oynuyorum ki oradan dönünce başka bir tatile ihtiyacım oluyor.

Sue Ryder (Barbara ile tanıştığım yer) ve Vitalise gibi merkezlere de gittim ama onlardan çok fazla hoşlanmadım. Park House'da başka bir hava var, orası engelli insanlar için bir otel. Her gece bir aktivite ve her gün bir gezinti var.

Kate birkaç yıl boyunca önceleri haftada bir gün daha sonra haftada iki gün olmak üzere beyin hasarı olan insanlar için bir günlük bakım evine gitti. Başlangıçta oraya gitmekten hoşlanıyordu fakat bir süre sonra oraya gitmek istemedi.

Hastaneden sanki hiçbir şey olmamış gibi taburcu olduğumda benim için yapacak bir şey bulamadılar. Sonunda üniversite öğrencilerinin gelip benim gibi hastaları ziyaret ettikleri bir merkez buldular. Her hafta bir öğrenci geliyordu ve benimle konuşuyordu, kağıt oynuyorduk. Birkaç yıl önce ziyarete gelenlerle bile hâlen e-posta ile yazışıyordum. O merkez, insanlarla tanışmanın güzel bir yöntemi.

Headway'e gittim ama hafızam ve zihinsel yeteneklerim çok iyi olduğundan, benim için çok uygun değildi. İlk başlarda en azından dışarıya çıktığım ve bazı şeyler yapabildiğim için gittim, sonra bıraktım. Gidebilecek bir klüp bulmak biraz zor.

Geçenlerde yerel bir tarih grubuna (tarih eğitimi aldığım için) katıldım, ilginç toplantıları oluyor.

Nöropsikolojik terapi boyunca, Kate öfke kontrolüne ve kendine olan güvenine yardım etmek amacıyla birkaç yıl boyunca iki haftada bir görüldü. Şikayetleri azalmasına rağmen zaman zaman tekrarlayabiliyor. Ek olarak, Kate ile evi dışında daha bağımsız olabilmesi için çalıştık. Kendi başına posta kutusuna, kütüphaneye ve bankamatige gitmeyi ve tekerlekli sandalyesi sıkıştığında ne yapması gerektiğini öğrendi.

Şu anda bir hasta bakıcı ile kendi evimde yaşıyorum. Çok net olmamakla birlikte konuşabiliyorum, beni doğru anlamak için konuşmama alışmanız gerekiyor. Bazı günler diğerlerinden daha iyi, konuşmamı herhangi bir yardım almadan kendi kendime yavaş yavaş düzeltiyorum.

İyileşmemde önemli etkenlerden biri çok kararlı olmam ve asla vazgeçmemem. 12 yıl boyunca konuşmak için azmettim, yavaş yavaş düzelmeye başladı. Yürüyememekten çok rahatsız değilim. Yürüyebilmek güzel olurdu ama çok zor bir iş gibi görünüyor! Şimdilik ayakta durmaya çalışıyorum, daha olası ve biraz daha kolay.

Komik DVD'ler izliyorum, bilgisayarımı çok sık kullanıyorum ve çok okuyorum. Daha yeni bir tabletim oldu ve ona bayılıyorum. Sürekli tableten okuyabileceğim kitaplar alıyorum. Bu konuda kendimi kontrol etmeliyim; hastanede olduğum sürece alışveriş yapmadım, şu anda açığı kapatıyorum. Zaten alışveriş yapmayı her zaman severdim.

Beyin hasarının büyük etkilerinden biri olan yorgunluğu vurgulamalıyım, kesinlikle göz ardı edilmemeli. Yorgunluğu dikkate almayan insanlar ile birlikte bulduğumda, ne söylediklerini anlamak için çok dikkatli davranıyorum. Hastanede hiçbir şey yapmadan sadece yatağında yattığım için iyiydim. Şu an da ise daha fazla şey yaptığım için yorgunluk çok önemli. Beynimin şişmesinin beyin fonksiyonlarım üzerinde etkisi çok büyüktü. Koklayamıyorum veya tad alamıyorum, gözyaşım yok. Ayrıca, kafamın içindeki sinirlerim zayıfladığından görmek ve işitmek gibi işleri yapmak için beynimin daha çok çalışması gerekiyor. Hastaneden çıktıktan sonra göz testi için doktora gittim, optik (göz) sinirimi soluk buldular. Gözlerimin neden iyi olmadığını anlamak büyük bir rahatlamaydı.

Maalesef, yorgunluğum pek geçmedi ama gözlerim ve kulaklarım daha güçlü. Yine de gözlerimin ve kulaklarımın iyi olmasının birkaç yıl aldığını söylemeliyim. Kulaklarım hâlen pop şarkısı gibi bazı şeyleri zor buluyor (ateş ediyorlar gibi geliyor).

Kate ve anne-babası, 2007

Hastalığımdan önce sorumluluk almayı severdim. Mutluydum ve hayata dair planlarım vardı, şimdi hepsi yok oldu. Hastalığım büyük bir şoktu. Bu şoku asla atlatamam yaşıyorum. Hayatım tamamen değişti.

Kate bütün zorluklarına rağmen hayattan yeniden zevk almaya başladı.

Bilgisayarımı, e-postalarımı ve Teddy'yi (Kate'in kedisi) seviyorum. Ayrıca bir evcil hayvan sahibi olmam onu görebilmek için evde kalma isteği ve hastaneden uzak durma isteği duymamı sağlıyor. Hayvanlar istediklerini yaptığınız sürece neye benzediğinizi önemsemiyorlar. Annem ve babam hastaneden eve geldiğimde bana bir kedi yavrusu aldılar ve o kedi bende, onunla birlikte evde kalma isteği uyandırdı. Hayvanları seviyorum ve bu sadece benim hissettiğim bir şey olabilir ama evcil hayvanlar iyileşmeye yardım edebilir, size denemek ve evde kalmayı istemek için bir neden verebilir. Evde olmanın ve rahatlammanın iyileşmeye büyük etkisi olduğunu düşünüyorum. Feldenkrais fizyoterapisini seviyorum. Beş yıldır bu fizyoterapiyi görüyorum. Christopher Reeve yani Süpermen de bu terapiyi görüyor. Benim için en önemli olan şey, doğru bir değerlendirme ve duygusal desteğe sahip olmaktır.

Kate'in annesi Bayan Bainbridge: Değerlendirilmemek işsiz olmak gibidir, artık dünyanın bir parçası değilsinizdir. Bu çok önemli. Kate'in herkese karşı oldukça öfkeli olduğunu hatırlıyorum. Bununla nasıl başedebileceğimizi bilemiyorduk. Ailemiz ve arkadaşlarımız yardım etmek istiyorlardı ama biz uzak durmalarını ve ziyarete gelmemelerini söylemek zorunda kaldık. Bu hep böyle mi devam edecekti bilmiyorduk. Her zaman kızım ve ailemin geri kalanı arasında bölünmüş olarak mı kalacaktım? Onlar da sarsılmıştı, anladıklarını söylüyorlardı ama acı hâlâ orada duruyordu. Bu neredeyse hastalıktan daha kötüydü.

Kate'in babası, bir keresinde doktorun ona, Kate'in her zaman böyle mi olduğunu sorduğunda (yani her zaman öfkeli) doktora nasıl kızdığını anlattı. "Kate'i suçlamayın." demişti.

Yardım beni yeniden normal hâle getirdi ve espri anlayışımı yeniden kazandım. Beni anlayan insanlarla birlikte olmak önemliydi. Duygusal yardım almadan önce ölmek istiyordum. Her şeyle savaşmamız gerekti. Annem babam hatta kedim bile benim gibi kararlıydı. Şanslıyım ki hastalığım boyunca beni desteklediler, destekleri olmadan iyileşebilir miydim emin değilim.

Kate 2007'de, beş yıl sonraki hayatını nasıl gördüğünü anlattı. "Umarım annem, babam ve Teddy hep benimle olurlar." demişti, fakat iki gün sonra aşağıdaki e-postayı yolladı:

Gelecekte ne istediğimle ilgili düşünüyordum, evcil hayvanlardan gerçekten hoşlanıyorum, bir köpek almak iyi olabilir. Arkadaşlık eder. Daha önceden de bir köpeğim vardı, çok sevimliydi ama çok yaramazdı. Bazen beni ağlatıyordu. Sanki ben onun evcil hayvanıydım! Onu gerçekten özlüyorum ve yeni bir köpek almak istiyorum. Ayrıca birinin benimle birlikte olmasını isterdim çünkü her şeyle başa çıkmam gerekiyor. Ama bir erkeğin beni isteyeceğini düşünmüyorum çünkü çok fazla fiziksel engelim var. O yüzden bir köpek sahibi olacağım. Asla bakım evinde yaşamak istemiyorum, hayatın içinde olmak istiyorum.

2009'da Kate hakkındaki ilk bölüm yayınlandığında, "Kate bu hedeflerine ulaşmanı umuyoruz." diye yazdık.

Kate 2012

Kate, Ağustos 2011'de vardiyalı çalışan üç bakıcı ile onun için inşa edilen evine taşındı. Bir köpeği yok ve sevgili kedisi Teddy öldü ama anne babası Dolly adında çok güzel kısa tüylü bir İngiliz kedisi daha aldılar. Kate onu düzenli olarak görüyor. Çok kitap okuyor, sinemaya gidiyor (daha yeni Savaş Atları filmine gitti ve çok beğendi), alışverişe gidiyor (küpe satın almayı seviyor), bilgisayarı sayesinde çok sayıda insanla temas hâlinde; dolu ve anlamlı bir hayat sürüyor. Son zamanlarda sadece bilinçsiz olduğunda çılgık attığını ve normalde bunu asla yapmayacağını söyledi. Ayrıca Kate hakkında Youtube'da bulabileceğiniz "Kate'in Öyküsü" adlı bir kısa film çekildi.

İyileşme zaman alabilir, bu yüzden asla vazgeçmeyin. Ayrıca birkaç hafta ilerleme kaydettiğimi, sonra durduğumu fark ettim. Sanki beynim birkaç hafta dinleniyor sonra yeniden yeni bir şeyler yapmaya başlıyorum. Yani iyileşmem sürekli değil -tabii bu sadece benim için geçerli olabilir ama başkaları için de böyle olabilir. Televizyonda çok hızlı iyileşen insanları görmekten nefret ediyorum. Programın süresi kısa olduğu için böyle yaptıklarını biliyorum ama bunun insanlara iyileşmenin hızlı olacağını düşündürmesinden korkuyorum.

Anneme ve babama hastalığım hakkında çok kötü şeyler anlatıldı ve çok az cesaret verildi. Sadece yoğun bakımdaki bir hemşire anneme, "Asla vazgeçme!" demiş. Bu, onun vazgeçmemesini sağladı.

Son bir şey, kilisedeki bir hanımefendi ona bağış toplamak için fikirler verdiğimi söyledi. Bu inancın iyileşme çabalarım için çok büyük yardımı olduğunu düşündürdü. Düşünmek için çok zamanım var ve üniversitede tarih okudum. Bu yüzden kilise tarihi ile ilgiliyim. İnancın birçok terapistin vazgeçtiği yerde devam etmeme yardımcı olduğunu düşünüyorum. Bana söylemiyorlar ama insanlar çok yavaş olduğu için bazen iyileşmemi göremiyorlar. Beynimle iman ediyorum, bu konuda çok konuşmuyorum ama Tanrı ve İsa'nın benden asla vazgeçmeyeceklerini hissediyorum.

Bölüm 6

Jose David'in öyküsü

Tıp öğrenciliğinden tıbbi antropologluğa

Barbara A. Wilson ve Jose David Jaramillo

Jose David, bir operasyon sırasında anoksik beyin hasarına uğramadan önce, tıp öğrenimi gören başarılı genç bir adamdı. Rehabilitasyondan sonra kariyerini değiştirdi ve Kolombiya Hükümeti için çalışan bir tıbbi antropolog oldu. İşine ve günlük yaşamına destek olması için rehabilitasyon sırasında öğrendiği bellek stratejilerinden birini hâlâ kullanıyor.

Giriş

2 Kasım 1995'te, Kolombiya, Bogota'da Tıp Fakültesi'nin üçüncü yılındaydım. Önceki yıllarda başarı notum A idi, yani başarılı bir öğrenciydim. On iki yaşımdan beri binicilik dalında yarışıyordum ve dört yaşında ata binmeye başlamıştım. Aynı zamanda çocukluğumdan beri motosiklet kullanıyordum. Arkadaşlarıyla zaman geçirmekten keyif alan, sosyal ve dost canlısı biriydim.

Yaralanmanın öyküsü

Hayatımın kırılma noktası

2 Kasım 1995 tarihinde, binicilik kazasının neden olduğu bir yaralanmanın tedavisi için dizimden ameliyat oldum. İyileşme döneminde bir kalp durması yaşadım. Bu durum personel tarafından fark edilmiş ve deneyimli personeli çağırarak derhal tedavi protokolüne başlanmış. Otonom kalp kasılmalarını yeniden başlatmak için elektroşok tedavisi uygulanmış. Yine de kayıtlar kalp kasılmalarının yaklaşık iki dakika süreyle durduğunu, ardından canlandırma protokolünün sonucunda yeniden başladığını gösteriyor. On üç gün yoğun bakımda kaldım. Orada bir hastane pnömonisi gelişti. Hastaneye yatışımın 13. günü, 20. yaş günümdü. Taburcu olana kadar hastanedeki

bir odada iki hafta daha geçirdim. Bu sürede, doktorların ve hemşirelerin bakımının yanı sıra, en önemlisi, sürekli uğrayıp ilerlemeyi kontrol eden arkadaşlarımın ve ailemin ilgisi eksik olmadı. İyi hissediyordum, fakat gerçek durumumu göz ardı ettim. Hastaneden çıktığımda yeni yıl gelmişti. Kaza yüzünden 1996 Ocak ayına ertelenmiş olan final sınavlarıma çalışmak için zamanım vardı.

Jose David'ın yaşadığı kalp durması sebebiyle anoksi oluştu ve bundan dolayı beyni belirsiz bir süre oksijenden yoksun kalarak hasar gördü.

Yeniden çalışmak zordu. Bir şey okuyup sonra hatırlamaya çalıştığımda çok azı geri geliyordu. Bellek ve dikkat kaybım nedeniyle değişmeye başladım. Ocak ayında üniversiteye döndüğümde, altıncı yarıyılımda bildiklerimden pek fazla bir şey hatırlamıyordum. Tıbbi muayeneyi yapmak için hastanın önüne geçip doğru işlemi yapamamak sarsıcıydı. Nasıl yapıldığını hatırlamıyordum. Bu sorun, okuldan, önceki dönemdeki notlarım değişmeksizin beşinci yarıyılı tekrar etme talebinde bulunmama yol açtı. Bu, dengemi bulmak ve bildiklerimi hatırlamak için zaman verecekti. Bulduğum ortamın hatırlamama yardımcı olacağını umuyordum. Ancak bu, en doğru karar değildi çünkü yeni bir sınıftaydım ve kazayı görmezden gelen ya da söylenti olarak duymuş olan fakat bana destek olmaya hevesli olmayan farklı insanlarla bir aradaydım. Başlarda zordu fakat alıştım. Sonraki yarıyılıda tıp fakültesindeki kaydımın geçici olarak dondurulmasını talep ettim. Bu bana hayata değer vermenin ne kadar önemli olduğunu gösterdi. Aynı zamanda sınırlarımı da kabul ettim ve böylece düzelmenin ilk aşamasının başlaması mümkün oldu.

Akademik çalışmalarını askıya aldıktan sonra, Jose David bir rehabilitasyon programına başlamaya karar verdi. Programda konuşma tedavisi, iş-üçraşı ve fizik tedavi yer alıyordu. Bu dönemde, haftada iki saat bir psikiyatristle de görüştü. Bilgiyi öğrenme yeteneğini denemek için, resmî değerlendirmeye tabi olmadan, asistan olarak üniversitede derslere katılmaya devam etti.

Ailemin benim öğrenme sorunuma karşı aldığı tavırdan söz etmem gerek. Babamla yaptığım bir konuşmayı hatırlıyorum. Kendisi endüstriyel planlamada çok büyük deneyim sahibidir ama iyileşme tedavileri hakkında hiç bilgisi yoktu. Bana bir keresinde "Bir motor bozulursa onarılır, fakat düzgün şekilde onarılması için yedek parçaların değiştirilmesi gerekir. Sana olan da muhtemelen bu ve beyninde parça değiştiremediğimiz için arızanın üstesinden gelecek ve onu bastırarak öğrenme mekanizmalarını edinmen gerekiyor, fakat disipline ve alıştırmalara ihtiyacın var." dedi. Yaptığımız bu ve diğer birçok konuşma sayesinde yardıma ihtiyacım olduğunu fark

ettim. Bunu kabullenmek başlarda zor oldu; çünkü hayat planlarımdan uzaklaşan birçok sonucu beraberinde getiriyordu. Tıp fakültesinden ayrılmak zorunda kaldım ve Bogota'da sağlık profesyonellerinden oluşan bir ekibin tasarladığı bir iyileşme programına başladım. Ekip, Eugenia Solano adlı bir nöropsikoloğun gözetiminde, bir dil ve konuşma terapisti, bir iş-üçraşı terapisti ve bir psikiyatristten oluşuyordu. Bu program beş ay sürdü. Bu zaman zarfında her gün sabahları koşu ve yüzme gibi egzersizler yaptım. Öğleden sonraları terapiye katıldım. Bu terapiler, özgüven duygumu geliştirdiği için yararlı oldu. Dil ve konuşma terapisi bilginin geri toparlanması için ilk unsurları sağladı; örneğin, hızlı notlar kullanmak veya gerekli olduğu anda çağrışım yaptırabilecek bilgi zincirleri yapmak gibi. Diğer taraftan, iş-üçraşı terapisti hassas hareketleri geri getirmeye ve ellerimdeki titremeyi azaltmaya odaklandı. Psikiyatristin oynadığı rol önemliydi çünkü geçmekte olduğum aşamayı anlamama yardımcı oldu. O ara kalp durması yaşadığım zamanki kız arkadaşım gitmişti ve kendi iç dünyama bakıp devam etmeye ya da ağırdan almaya karar vermek durumunda kaldığım bir zamandı. Devam etmeye karar verdim.

Bu, ekiple bir toplantı yapılmasına yol açtı ve bu toplantıda, verilen emeklerle sonuçları karşılaştırarak daha yoğun bir program gerektiğine karar verdik. Ancak bu program ülkede mevcut değildi. Böylece, ailemle birlikte, bir arkadaşımın bulunduğu İsviçre'ye gitmemin ve Fransızca gibi yeni bir dil öğrenmemin iyi olacağına karar verdik. Yeni bir dil öğrendiğimde beynimin bilgiyi işlemek için yeni yollar oluşturmaya gerekeceğini ve bellek ve dikkatimi kazadan önceki durumuna geri getireceğini düşündük.

Ayrılmadan önce Dr. Patricia Montañes adında başka bir nöropsikologla tanıştım. Bana bazı testler yaptıktan sonra, sorunumun üstesinden gelinmiş olsa da dikkat, konsantrasyon ve bellek eksikliğim olduğu sonucuna vardı. O zamanlarda yeni açılmış olan Oliver Zangwill Merkezinden söz etti. Bu, bizim dikkatimizi çekti, ama Cenevre'ye yolculuk programı geçerliliğini koruyordu. Cenevre'ye taşındım. İki ay orada kaldım ve bir değerlendirme için Oliver Zangwill Merkezine gittim. Merkeze vardığımda birçok hastası ve personeli olan, stajımı yaptığım hastane gibi çok büyük bir sağlık merkeziyle karşılaşmayı bekliyordum. Kentin de merkezin de öyle olmaması beni şaşırttı. Ely, alışık olduğum yerle karşılaştığımda küçük bir kent. Ve Oliver Zangwill Merkezi, ne kadar küçük olsa ve kaç hastası veya "müşterisi" olsa da, onların ihtiyaçlarına hitap edecek doğru personelin olduğu bir yer.

1997 yılında Kolombiyalı bir meslektaş, Dr. Patricia Montañes, Oliver Zangwill Merkezine başvurarak İngilizce konuşan genç tıp öğrencisi Jose David'i programımıza kabul etmeyi düşünüp düşünmediğimizi sordu. O kadar uzakta yaşaması bizi endişelendiriyordu. Merkez yataklı bir merkez

değil, bu yüzden merkezin bulunduğu yerde yaşamayanlar hafta içinde bir pansiyonda kalıp, hafta sonu evlerine dönmek durumunda kalıyor. Fakat avantaj ve dezavantajları birlikte değerlendirildiğinde merkeze devam etmenin olumlu olacağını düşündük ve ayrıntılı bir değerlendirmeden sonra Jose David altı haftalık kısaltılmış programa kabul edildi. Program sonrasında gelişimi izlemek ve yeni hedefler koymak için üç ayda bir devam seansları yapılacaktı.

Değerlendirme

Değerlendirmemin ilk sabahında bir personel beni geceyi geçirdiğim B&B'den aldı. Bu değerlendirme, benim sürecimi değerlendirme ve sürece ait önlem planı önerme amacını taşıyordu. Merkeze ulaştığımızda, Jon Evans'ın beni personele ve hastalara tanıttığı bir topluluk buluşmasına alındım. Jon beni personelle tanıştırdığında çok nazik ve anlayışlı olmalarına şaşırdım. Jon Evans, Sheila, Claire ve Huw değerlendirmeyi uygulayan terapistlerdi. Bundan sonra iki haftalığına Cenevre'ye döndüm. Bu süre zarfında merkez personeli, çalışma teknikleri ve kısa ve uzun süreli belleğin ağırlıkta olacağı bir iyileşme programı tasarladı. Orada kendi başıma olduğum için psikolojik desteğin gerekli olacağını düşündüler.

Görüşmede, Jose David, ana sorununun bellek ve özellikle yeni bilgileri öğrenmek olduğunu söyledi. Okuduklarını ve konuşmaları hatırlamakta büyük zorluk çektiğini, fakat esas endişesinin üniversite seviyesinde öğrenim görme güçlüğü olduğunu aktardı. Moralinin bazen düşük olduğunu ve zaman zaman, ona olanı kabullenmekte zorlandığını söyledi. Ancak, Hastane Kaygı ve Depresyon Ölçeği'ndeki (HADS) puanları hem depresyon hem de kaygı için normal sınırlardaydı.

Dr. Patricia Montanes ve merkez ekibi tarafından yapılan değerlendirmeler, Jose David'in sözel ve görsel bellekte ve yapacağı şeyleri hatırlamakta (ileriye dönük bellek) sıkıntıları olduğunu gösterdi. Dikkat ve konsantrasyonda ve ayrıca görsel-mekânsal akıl yürütmede de zorluklar olduğuna dair bulgular vardı. Özellikle, sözel ve sözel olmayan materyalin anlık ve gecikmeli hatırlanması, tanıma belleği ve ileriye dönük bellek gibi sorunlarla birlikte sürekli ve bölünmüş dikkat problemleri vardı. Yeni materyal öğrenme stratejilerini uygulayabiliyordu fakat bu süreklilik göstermiyordu ve bu konuda daha fazla yardıma ihtiyaç duyuyordu. Diğer bilişsel becerilerinin normal olduğu görülüyordu. Jose David'in sözel akıl yürütme becerileri iyiydi ve çalışma belleği (yani anlık ya da çok kısa süreli bellek) normal sınırlar içindeydi.

Dr. Montañes de merkez ekibi de Jose David'in konuşmasında ve anlamasında herhangi bir güçlük fark etmedi ve sosyal iletişim becerileri de düzgündü.

Jose David, hâlâ zorluklara alışma sürecindeydi. Dahası, bu deneyimi geçirmiş olmasının bazı olumlu sonuçları olduğuna inanıyordu. Örneğin, daha az bencil veya benmerkezci olduğunu ve hastalık sahibi ya da engellilik mağduru olmanın nasıl bir şey olduğu hakkında daha iyi fikir edindiğini düşünüyordu. Tıbbı dönebilmesi mümkün olsaydı böyle bir anlayış yararlı olurdu. Hastalık ve engellilik hakkında daha iyi kavrayışa kavuşsa da zaman zaman hâlâ sorunlarının boyutlarını inkâr ettiği oluyordu. İnkâr süreci normaldir ve bireyin dışı karşı olumlu bakışı sürdürmesine yardımcı olabilir. Ancak zaman geçtikçe, beyin hasarına sahip kişinin, iş ve/veya öğrenim geleceğine ilişkin makul planlar yapmak için karşılaşılan zorlukların gerçekçi bir değerlendirmesini yapması önemlidir.

Kalp durmasının onun değerlendirmesinden 16 ay önce gerçekleştiği düşünüldüğünde, bellek fonksiyonlarının doğal yollarla daha fazla toparlanması sınırlı olacak gibiydi, bu yüzden Jose David'e sorunlarıyla başa çıkabilmesi için telafi edici stratejileri kullanması tavsiye edildi. Aynı zamanda, geleceği hakkında planlar yapması için yaşadığı zorlukların doğasıyla ilgili net bir anlayış geliştirmesi gerekiyordu. Daha önceki rehabilitasyon durumlarındaki çalışmaları ve kendi çabaları mümkün olan en iyi toparlanmayı sağlamak için üst düzeyde motive olduğunu gösterdi. Değerlendirme zamanında geçiş aşamasında olduğu görüldü. Diğer yandan, belleğini eski yüksek düzeyine geri getirebileceğini ve tıp öğrenimine geri dönebileceğini ümit ediyordu. Aynı zamanda, bunun olmasının pek olası olmadığı ve hayattaki hedeflerini yeni duruma uyarlaması gerektiği yolunda bir bilinç ve kabulleniş duygusu geliştiriyordu. Anlaşılabileceği üzere, Jose David için kesin planlar yapmak zordu, çünkü toparlanmanın daha hangi seviyeye kadar devam edeceğini, stratejiler ve telafi edici yardımları kullanmaya yönelik daha fazla çalışmanın belleğini desteklemeye hangi ölçüde destek olabildiğini bilmiyordu.

Jose David, tıp fakültesine dönme ümidini taşıırken, diğer bir öğrenim alanı seçeneği olarak iktisat bölümünü düşünmeye başlamıştı. Altı haftalık programı sırasında, üzerinde çalışılacak hedefler hakkında düşünmeye biraz zaman ayırdı ve şunu yazdı:

Tek hedefim bir buçuk yıl önce geçirdiğim kazanın etkisinden tamamen kurtulmak fakat bunu nasıl başarabilirim? İşte soru bu. Her şeyden önce, sağlıklı bir hayat yaşıyorum, ki bu olumlu yönde değişmek için en iyi yol, bence. Sigara ya da içki içmiyorum ve hareketlerimin düzelmesine destek olacağını bildiğim yüzme ya da başka

bir egzersiz yapmaya başlayacağım. Şimdiye dek hep, en kötü şeyin mevcut sınırlarımı kabul etmek olduğuna inandım çünkü bunu kabul eder etmez alışacağım ve değişmek istemeyeceğim.

İlk amacım, yeni bir konsantrasyon ve bellek yöntemi öğrenmek. Bu benim tedaviden hemen sonra yapacağım çalışmalarda yararlı olacak. Daha önce olduğum gibi eğlenceli ve içten olabilmek... Bu kursta üniversiteye dönmeye hazırlanıyorum, böylece yeniden başladığımda sorun yaşamayacağım ve almaya alışık olduğum sonuçları alacağım. Ayrıca, kendime şimdi olduğundan daha fazla güvenmek istiyorum. Bu tedaviyle, bana gelecekte yardımcı olacak yeni deneyimler edinmek istiyorum. Kendi rehabilitasyonumu yürütmekten daha önemli ve geleceğim için daha faydalı olan nedir? Öncesinde olduğu gibi normal olmak amacındayım ve insanların böyle olduğum için değil, beni gerçekten sevdikleri ve kişiliğimden hoşlandıkları için benimle ilgilenmelerini istiyorum. Kötü zamanlarla başa çıkmayı, onları karşılamayı ve üstesinden gelmeyi öğrenmek amacındayım. Böylece bir kez daha çantaları topla, yaşayacak bir yer bul ve İngiltere'ye taşın.

Rehabilitasyon

Jose David, Temmuz 1997'de altı haftalık programa geldi ve hedeflerini ekip üyeleriyle tartıştı. Hedefleri ve hedeflerine ilerleyişi aşağıda açıklanıyor.

Hedef 1: Zorlandığı şeyleri ve güçlü yönlerini ve bunların günlük hayatını nasıl etkilediğini belirlemek. Başarıldı.

Jose David'e yaşadığı zorlukları ve güçlü taraflarını ve bunların günlük hayatıyla ilişkisini yazılı olarak kaydetmesi söylendi. İlk olarak, yaşadığı zorlukların bir özetini yazdı; bunlar arasında diz ameliyatını izleyen sorunlarının başlangıcı ve üniversite öğrenimine dönüş girişimiyle ilgili tartışma da vardı.

Altı haftalık programın ilk üç haftasında her sabah, günlük yaşamındaki dikkat/konsantrasyon ve hafıza sıkıntılarıyla ilgili örneklerle notlar alması istendi. Aynı zamanda, bu durumlarla başa çıkma girişimlerini de belirtmesi ve etkili şekilde başa çıkamadıysa başka bir stratejinin yararının olup olmayacağını düşünmesi istendi. Bu alanların her biri, ekibin bir üyesiyle tartışıldı. Program süresince Jose David, sorunları ve potansiyel çözümleri belirleme konusunda daha iyi oldu ve sınırlamalarının etkisinin daha fazla farkındaydı.

Hedef 2: Bir numaralı hedefin üniversiteye olası bir dönüş üzerindeki olası sonuçlarını belirlemek. Başarıldı.

Yukarıda belirtildiği gibi, Jose David sıkıntıları hakkında yazdı ve bu zorlukların daha önce onun öğrenimine başarıyla geri dönmesine ne şekilde engel olduğunu kısmen belirlemeyi başardı. Bunların içinde çalışma becerileri, makale yazma, sözel ve yazılı talimatları izleme ve önceden duyulmuş bilgileri hatırlama vardı. Jose David, bu alanların hangisinde zorluklar yaşadığını belirleyebildi ve her birinde telafi edici stratejiler kullanarak bazı iyileşmeler gösterebildi. Rehabilitasyon programı sırasında Jose David, yeni öğrendiği stratejileri denemesine izin verecek, Londra’da bulunan bir kursa başvurmaya karar verdi. Yurt dışından gelen öğrenciler için hazırlanmış bir yıllık üniversite öncesi kursa kaydoldu. Kursta çeşitli konulardaki akademik çalışmalar ve İngiliz dili üzerine çalışma birleştirilmişti.

Hedef 3: Kırk dakikalık teknik materyal çalışma süresi içinde iki veya daha az dikkat dağılması yaşamak. Başarılamadı.

Jose David ile girilen ilk değerlendirme çalışması, dikkat ve konsantrasyonla ilgili önemli sorunlar yaşadığını gösterdi. Jose David, ders çalışma sırasında dikkatini korumakta zorluk yaşıyordu ve dikkat dağıtıcı etkenlere karşı savunmasızdı. Dikkatini korumasına yardımcı olmak için bir dikkat eğitimi verildi. Kırk dakikalık teknik materyal (nöroanatomi ve bellek) üzerinde çalışma süresince dikkat kaymalarının sayısının temel kaydı, oturum başına ortalama altı dikkat kayması gösterdi. Aynı zamanda, Jose David’in kendi konsantrasyonuna verdiği 0-3 ölçeğindeki derecelendirmede de kullanıldı:

- 0 = Tamamen farklı bir şey hakkında düşünmek;
- 1 = Materyale bakmak fakat ona gerçekten konsantre olmamak;
- 2 = Materyale dikkatini vermek ve konsantre olmaya çalışmak ama bunda zorlanmak;
- 3 = Materyale dikkatini vermek ve iyice konsantre olmak.

Bu ölçekte, Jose David’in eğitimden önceki skoru ortalama 1,6 idi. Jose David’in zorlu bir bilgisayar işine konsantre olabilme yetisinin kapsamını değerlendirirken başka bir temel ölçüm daha elde edildi. Bu bilgisayar görevinde istenen, ekranda sayılar belirldiğinde fare tuşuna basması fakat 3

rakamı geldiğinde basmaması ve tuş cevabına engel olmasıydı. Bu görevde Jose David'in ilk performansı 50'de 14 hataydı (3 rakamına yanıt veremeye engel olmadaki başarısızlık). Bu performans gerçekte normal sınırlar içindedir fakat Jose David performansını hastalıktan önceki dönemdeki beklentisinden daha düşük olarak algılıyordu. Hedef olmayanlara tepkinin (yani doğru basışlar) ortalama süresi 373,3 ms idi. Eğitim çalışması kapsamında bilgisayar görevinin ses bandına kaydedilmiş bir şekli de bulunuyordu. Bu şekilde Jose David görevi "aklından" yapıyor ve banttaki sayı akışına zihinsel olarak yanıt veriyor ya da vermiyordu.

Bu eğitimin ardından, tam, bilgisayarlı görev yeniden uygulandı ve performansının önemli ölçüde iyileştirerek sadece dört hata yaptı (50 üzerinden). Ortalama tepki süresi biraz artarak 421,97 ms'ye yükseldi; bu, göreve en iyi cevap zamanının daha iyi kalibre edilmesinden kaynaklanmış olabilir. Jose David'in kendi konsantrasyonu hakkındaki dercelendirmesi ilerlemiş olsa da, 40 dakikalık teknik materyal çalışma süresindeki dikkat kaymalarının ortalama sayısı aynı kalarak 6 oldu. Bu nedenle eğitimin, ümit ettiği seviyede olmasa da, ona bir ölçüde yardımcı olduğu görüldü. Dahası, Jose David dikkatinin biraz iyileştiğini hissetti; biz bu nedenle gerçek bir çalışma ortamında iyileşme hissinin kapsamını izleme ihtiyacı duyduk.

Hedef 4: Metinsel bilgileri hatırlamak için etkili strateji kullanımı sergilemek ve bu stratejilerin kısa öykülerde ve teknik materyalde kullanımını göstermek. Başarıldı.

Jose David, PQRST (Preview, Question, Read, State and Test – Ön İnceleme, Sorgulama, Okuma, İfade Etme ve Test) stratejisinin alıştırmalarını yapmaya uzun zaman ayırdı. Bu strateji, yazılı materyali hatırlamasına yardımcı olacak ve stratejiyi, teknik materyal, gazete haberleri vb. çok çeşitli bilgilerde kullanabildiğini gösterecekti. Genel ders çalışma tekniklerinin (çalışma zamanını planlama ve organize etme, dersler için hazırlanma, teyp gibi harici bir yardımcı kullanma), PQRST stratejisinin ve artan dikkatinin, bir araya geldiğinde Jose David'in akademik bir ortamda çalışma yeteneğini arttıracak tahmin ediliyordu (her ne kadar bu gelişmenin üniversite seviyesiyle başa çıkmasına yetip yetmeyeceği sonradan görülecekse de).

Programıma PQRST adlı yeni bir çalışma yöntemi öğrenerek başladım. Okunan materyalden alınan temel unsurları pekiştiren bu çalışma stratejisini öğrendikten sonra bilgileri yerleştirme ve gerektiğinde basit bir şekilde geri getirme amaçlı çeşitli tekniklerle devam ettim. Bu strateji; anımsatma kartları kullanarak, güncel bir günlük tutarak, hedef belirleyerek ve zincir stratejisi kullanarak tamamlandı.

Bu stratejilerin her birini iyice anlamam için bir program tasarlandı. Daha sonra bu program, personelden çeşitli kişiler tarafından iletildi. Her personel, kendi alanlarına ait önemli noktaları vurguluyordu ve stratejiyi anladıktan sonra ne kadar öğrenmiş olduğumu ölçmek için bazı görevler oluşturuluyordu. Bu stratejilerden en büyük yararı sağlamak için elimden geleni yaptım.

Hedef 5: Moralini bozan etmenleri belirlemek. Başarıldı.

Jose David, zaman zaman yaşadığı moral bozukluğuna katkıda bulunan birkaç etmeni belirledi. Görüşmede, yaralanmanın hemen ardından meydana gelen büyük kayıplar arasında bir ilişkisinin bitmesi ve üniversiteden ayrılmak zorunda kalmasını belirtti. Yaralanmasıyla doğrudan bağlantılı sorunlar arasında bilgiyi hatırlayamama ve hastalık öncesi dönemdeki seviyede iş görememe vardı. Moralindeki değişiklikleri moral ve düşünce günlüğü tutarak izleyebiliyordu. Günlüğü kullanarak durumsal kaygı ve öfke tetikleyicileri (doğru tren biletini almak vb.) tanımladı. Hayatındaki bu tür değişikliklerden zaman zaman üzüntü duyuyordu. Bu, bazen yalnızlıkla şiddetleniyordu.

Hedef 6: Bozuk moralde başa çıkma yollarını belirlemek. Başarıldı.

Jose David, bozuk moralde başa çıkmak için etkili yöntemler belirlemeyi ve sergilemeyi başardı. Görüşmede ve destekleyici grup çalışması vasıtasıyla kendi mevcut durumunu gözden geçirebiliyordu. Bu da hayatındaki hedefleri yeniden değerlendirme konusunda istekli olduğunu gösteriyordu. Buna kazadan önce belirlediği hedefleri yakalayamayabileceğini kabullenmek de dahildi. Güçlü yanlarını kullanabileceği başka alanlar belirledi (ör., ticarete atılmak gibi). Güçlü yanları, yüksek başarıma motivasyonu ve kararlılığıydı. Bunları yaralanmasından sonra kendinde keşfetmiş ve yaşadığı olaya başkaldırısı bunu beslemişti. Moral bozukluğunu düzeltmek için egzersiz, meditasyon, okuma aile ve arkadaşlarla konuşma gibi etkinlikler belirledi.

Hedef 7: Evde ve merkezde bir harici bellek yardımı etkili şekilde kullanmak. Kısmen başarıldı.

Jose David, başlangıçta herhangi bir harici bellek yardımı kullanma konusunda oldukça isteksizken, yapacağı işleri ve gelecekteki etkinlikleri hatırlamada güçlük çektiği ortaya çıktığında bir ajanda kullanmayı kabul etti. Altı haftalık rehabilitasyon programının sonunda, Jose David merkez-

de ajandayı iyi kullandığını gösterdi. Ancak, bu yöntemi hayatının birçok yönünü düzenleyebilmek için etkili şekilde kullanabilmesinin daha fazla çalışma gerektirdiği hissediliyordu.

Oliver Zangwill Merkezinde bulunmanın nedeni, yalnızca bazı stratejiler edinmek değildi. Merkezde düzenlenen çeşitli etkinliklerle iyileştirmek fikrini edinmekti. Söz etmem gerekenlerden biri topluluk buluşması. Bu, personelin ve kullanıcıların bir araya gelerek, insanların ortak alanları kullanmaları ve düzeltmeye kararlı olmaları sonucunda oluşması beklenen sorunların tartışılması için bir ortam. Ayrıca, sağlanan psikolojik değerlendirme de önemli. Oliver Zangwill Merkezinde olduğunuzda ve engelli olmanın beraberinde neler getirdiğini anlamaya başladığınızda psikolojik değerlendirmeye alınmanız gerekir. Üçüncü bir bileşen ise “Beyin Hasarının Anlaşılması” grubu tarafından sağlandı. Bu grup, beyin hasarının ne anlama geldiğinin söylendiği ve kendi kazanıyla başa çıkabilmeniz için gerekli unsurların sağlandığı bir ortam. Benim durumumda bu önemliydi çünkü önceden beyin anatomisi hakkında bilgim vardı ve doğru anatomik ve fizyolojik ilişkiler kurabiliyordum. Dördüncü bileşen hassas fiziksel terapi ve normalde beyin hasarının sonucu olan hareketleri getiriyordu. Tüm bu alanlar bir araya geldiğinde Oliver Zangwill Merkezi deneyimini unutulmaz bir deneyim hâline getirdi.

Jose David, altı haftalık rehabilitasyon programı süresince iyi uyum gösterdi ve yukarıda da belirtildiği gibi birçok alanda ilerleme gösterdi. Londra’da bir ekonomi programına kaydoldu; bu ona merkezde tamamladığı çalışmaları test etme fırsatı verdi. Jose David’e, her hafta yarım gün merkeze devam etmesini önerdik, böylece öğrendiği stratejileri uygulamasına ve uygun durumlarda yenilerini tanımlamasına yardımcı olmaya devam edebildik.

Söz edilmesi gereken diğer bir şey de, merkezde bulunduğum süre boyunca, boş zamanlarımda fiziksel egzersizler yapmaya başlamam. Ely spor kompleksi antrenmanlarımı yaptığım yer oldu. Saat yedide havuza gidip, sekizi çeyrek geçeye kadar yüzüyordum. Saat dokuzda merkeze giriyor ve üç buçuğa kadar kalıyordum. Bunun ardından spor salonunda saat altıya kadar çalışıp eve gidiyor ve uyuyordum. Her sabah beşte kalkıyordum. Bu bir yaşam biçimi hâline geldi ve sonuç olarak ilgimi değiştirdi. Bu sırada 1997 Asya ekonomik krizi ortaya çıktı. Kriz bende neler olup bittiğini öğrenme isteği uyandırdı. Krizleri ayrıntılı olarak incelemeye karar verdim ve ekonomi öğrenimi görmek için Londra Üniversitesi’nin bir parçası olan Doğu ve Afrika Çalışmaları Fakültesine (School of Oriental and African Studies - SOAS) başvurdum. Bu fakültede Asya uzmanları, krizin kaynağına dair düşünceye dayalı açıklamalar yapıyorlardı.

Sonraki üç ay için Jose David ile birlikte başka hedefler belirlendi.

Hedef 8: Çalışma becerilerini rehabilitasyon ortamından üniversitedeki programına taşıyabilme. Başarıldı.

Jose David, PQRTS stratejisini üniversite çalışmasına taşımayı başardı. Stratejiyi tüm çalışma durumlarına uygulayamasa da (baskılardan dolayı), çalışmasını yönetmeye yardımcı olması için onu bir zihinsel kılavuz modeli olarak kullandı. Jose David, etkili makale planlama becerileri gösterdi, buna zaman yönetimi de dahildi. Ders notlarını etkili bir şekilde düzenlemeyi ve zamanını çalışma zamanına ve ders planlamasına göre iyi bir şekilde yönetmeyi öğrendi. Mart 1998’de deneme sınavlarına girmeyi bekliyordu.

O yıl SOAS’tayken, merkez ile iletişimi e-posta yoluyla sürdürdüm. Merkeze iki kez birer günlük ziyaretler yaptım. Bu ziyaretlerimde terapistlerimle toplantılar yaparak merkezde öğrendiğim yöntemler sayesinde elde ettiğim ilerleme hakkında bilgi verme fırsatı buldum.

Jose David’in üniversite hocalarından birinden bir rapor geldi. Raporda üniversitenin, onun ilerlemesinden memnun olduğu söyleniyor ve çalışmaya karşı tavrının ciddi olduğu ve hakiki bir entellektüel merakı bulunduğu bildiriliyordu. Ayrıca, Jose David’in yüksek öz güveni vardı ve belki de zaman zaman yeteneklerine gereğinden fazla güveniyordu. Jose David hem İngilizce hem de diğer derslerinde başarılı olabilmek için yapması gereken çalışma miktarının farkındaydı ve buna uygun şekilde yanıt veriyordu.

Jose David bu programda, üniversiteye önceki dönüş girişimlerine göre daha başarılı olduğunu hissediyordu. Bunun üç ana alan nedeniyle olduğuna inanıyordu: daha iyi yapılandırılmış bir programda bulunmak, kendine güven ve aldığı tedavi (homeopati, merkezdeki rehabilitasyon programı ve kendi kendine tedavi).

Hedef 9: Moraliyle ilgili ihtiyaçları belirlemek ve bunları rapor etmek. Başarıldı.

Jose David, günlüğünde moral puanının kaydını tutmaya devam etti; son rapordan beri herhangi bir değişiklik yoktu, yani morali dengeliydi. Nihai amaçlarını gerçekleştiremeyebileceğinin farkındalığını yitirmeden olumlu bakış açısını korudu.

Hedef 10: Öğrenim/rehabilitasyonuyla ilgili gelecekteki eylemler için bir plan belirlemek. Başarıldı.

Jose David, Kolombiya'ya dönmeye ve üniversitesinde tıp öğrenimine yeniden başlamaya ya da programını değiştirmeyi düşünmeye karar verdi.

Sonuç

Oliver Zangwill Merkezinden ayrılalı 15 yıl geçti ve ekonomi ve antropoloji öğrenimi gördükten, tıbbi antropoloji dalında yüksek lisans derecesi aldıktan sonra ve yakında bir doktora çalışması yapmayı dört gözle beklerken bunun iyi harcanan bir zaman, muhtemelen hayatımda yaptığım en iyi yatırım olduğunu söyleyebilirim.

PQRST'yi profesyonel kariyerimde tamamlamam gereken işler için, T basamağı olmadan kullanmaya hâlâ devam ediyorum. Kişisel hayatımda da planlama önemli ve onu her gün fark etmeden kullanıyorum, bir parçam hâline geldi. 2009 yılında sevdiğim harika bir kadınla evlendim. Ekim 2010'da bir kız bebeğimiz oldu ve artık benim hayatımdaki en önemli şeyler onlar. Şu anda tıbbi antropoloji öğretim görevlisi olarak Bogota'da bir üniversitede çalışıyorum. Cundinamarca eyaletinin sağlık konseyi için yaptığım "Ergen Gebeliği Efsaneleri" ve Kolombiya Denetmenler Bürosu için yaptığım "Kolombiya'nın Halk Sağlığında Yolsuzluk" gibi sağlık sorunları üzerine çeşitli araştırmalar yürüttüm. Antropoloji lisans tezim için, Pasifik kıyısındaki geleneksel sıtma tedavileri üzerine bir araştırma yaptım. Yüksek lisans tezim ise "Bogota'daki HIV Hastalarının Anlatıları" hakkındaydı.

Barbara ve Jose David Bogota'da Şubat 2012'de bir araya geldi. Çok iyi görünüyordu, mutlu bir eş ve babaydı.

Bu öyküyü okuyanlara önerim, kendiniz ya da ailenizden biri bu durumdaysa iyileşme inancınızı korumanız ve disiplinli olmanızdır. Rehabilitasyonun sonuca ulaşması, sürekliliğe ve kararlılığa bağlıdır.

Tracey'nin öyküsü

Kilitlenme sendromlularda yaşam kalitesi

Barbara A. Wilson ve Tracey Okines

Bir çocuk yuvasında yarı zamanlı çalışan genç bir anne olan Tracey, spor salonunda fenalaştı. Sonraki birkaç gün içinde semptomları giderek kötüleşti ve sonunda komaya girdi. Yapılan tetkiklerde beyninin derinlerindeki bir arterde yırtılma saptandı. Ölmedi ancak kişinin tümüyle bilinçli ve entellektüel olarak sağlam olmasına rağmen yalnızca gözlerini hareket ettirebildiği bir durum olan “Kilitlenme Sendromu” tanısı koyuldu. Tracey, neredeyse tamamen felç olduğu hâlde mutlu bir yaşam sürmektedir.

Giriş

Hastalanmadan önce kendine güveni tam, enerjik, genç bir kadındım. Bir çocuk yuvasında yarı zamanlı olarak çalışıyordum. İşimi seviyordum. Çocuklarla başa çıkacak enerjim vardı, hiçbir zaman baş ağrısı çekmedim ve gürültüden hiç rahatsız olmadım. Bir kızım var. Hastalandığımda altı yaşındaydı. Onunla yalnız yaşıyordum.

Yarı zamanlı modellik de yapıyordum. Çocukken hep çirkin olduğum ve asla bir model olamayacağım söylendiğinden öz güvenim eksikti. Büyüdüğünde kuğuya dönüşen çirkin bir ördek yavrusuydum. Futbol oynamak ve ağaçlara tırmanmak, erkek arkadaş bulmaktan daha fazla ilgimi çekerekdi. Bu durum 14 yaşına kadar devam etti, sonra hormonlarım çıldırdı. On dört yaşımdan sonra toplamda ancak iki ay erkek arkadaşsız kaldım. Çekiciydim ve bunu biliyordum. İsteddiği her şeyi yiyen, diyet yapmayan ve buna rağmen kilo almayan ineklerden biriydim.

Küçük bir köpek yavrum vardı, onu uzun yürüyüşlere çıkarmayı seviyordum ve işe gitmediğim günlerde onunla koşuya çıkıyordum. Yoga yapmayı ve dans etmeyi de seviyordum. Pek çok fiziksel aktiviteyi yapabiliyordum. Partilerde hiç çekinmezdim, piste ilk çıkan ben olurum. Arkadaşlarım partinin enerjisi ve ruhu olduğumu söylerlerdi. Annem ve babam gece gündüz eğlendiğim için sızlanıp dururdu.

Alışveriş yapmayı ve yeni giysiler almayı severdim. Modaya bayılırdım. Resim yapmaktan hoşlanırdım, rahatlatıcı bir hobi olduğuna düşünürdüm. Yemek yapmayı da severdim ama iyi olduğum söylenemezdi.

Anne babamı haftada bir görürdüm. On yedi yaşında evden taşınmışım ve çok bağımsızdım. Çalışan, bekâr bir anneydim ve araba kullanmayı bilmiyordum. Bu yüzden ailemi bundan daha sık ziyaret edemiyordum. Ayrıca, aileme yakın yaşayan bir ablam vardı. Çalışmıyordu ve annemle babamı çok sık ziyaret ediyordu. Onları seviyordum ama çok konuştuğum ve fikirlerim onlarınkilerden farklı olduğu için canlarını sıkıştırdım.

Ekim 2007’de Joe ile birlikte olmaya başladım. Benim erkek hâlimdi. Arkadaşlarım birbirimize çok uygun olduğumuzu söylerdi. Henüz 18 yaşındayken sanat kolejinde tanışmıştık ama her nedense bir araya hiç gelememiştik.

Hasarın perde arkası

Kazanın olduğu akşam kızımı yüzmeye götürecektim. Çantalarımızı hazırlamıştım. Joe aradı, spor salonunda bir jimnastik dersi olacağını ve amcasının da gideceğini söyledi. Biz de oraya gitmeye karar verdik. Joe işten dönünce hep beraber spor salonuna gittik. Bizden parende atmamız istendi. Yaparken dengemi kaybettim ve başımın üzerine düştüm. Başım çok acımadı ama ayak bileğim balon gibi şişti, sızlıyordu. Jimnastik hocasına ne olduğunu anlattım. Düşmemin kendi hatam olduğunu söyleyerek beni başından savdı. Akşam eve gittim ve ayağımı soğuk suda beklettim. Sadece bileğimi burktuğumu düşünmüştüm. Ertesi gün işe gittim, bileğim hâlâ ağrıyordu ve topallıyordum. Aynı akşam arkadaşım Ann Summers’ın evindeki partiye katıldım. İş yerindeki kızların çoğu orada olacaktı. Kataloğa bakmayı bitirdik ve sigara içmek için dışarı çıktım. Geri döndüğümde başımda zonklayıcı bir ağrı hissettim ve başım döndü. Düşmemek için oturdum. Baş dönmesi geçti ama baş ağrısı devam etti. Bir arkadaşım ağrı kesici verdi. Sonrasında eve Joe’nun yanına gittim.

Kendimi Joe’nun kollarına bıraktım, yanaklarımdan yaşlar süzülüyordu. Beni yatağa yatırır yatırmaz uykuya daldım. O gece bir sinir krizi geçirmişim. Joe bana hiç söylemedi, ben de fark edemedim. O hafta sonunun büyük bir kısmını hatırlamıyorum. Pazartesi olmuştu. Hatırlamıyorum ama belli ki doktora gitmişim ve o da ağrı kesici ilaçlar verip beni eve yollamış. O akşam Joe ve amcasıyla salsa yapmaya gittim.

Arkadaşım, kızını ve benim kızımı McDonalds’a götürmüştü. Bileğim ağrıyordu ama gece boyunca topallayarak da olsa idare ettim. Danstan sonra kızımı eve getirdim ve yatırdım. Bir çay alıp Joe ve amcasının oturduğu ön odaya geçtim. Başımda ve boynumda gezinen bir ağrı vardı. Joe boynuma ve omzuma masaj yaptı. Sonrasında ne olduğunu hatırlamıyorum. Sadece yüzüstü yatarken yatağın yanındaki boş bir kaseye baktığımı hatırlıyorum. Sanırım bir de Joe’nun beni omzumdan sarstığını ve “Tracey kendine gel, yine komik nöbetlerinden birini geçiriyorsun.” diye bağırdığını hatırlıyorum. Sonrasında ne olduğunu hatırlamıyorum. Belli ki bir kriz geçiriyordum. Joe bir ambulans çağırdı ama hareket yeteneğimi korumak için çok geç kalındığını duydum.

Hastanede durumum kontrol altına alındıktan sonra saç telim kullanılarak uyuşturucu testi yapılmış. Çok düşük miktarda uyuşturucu saptanmış. Arkadaşlarım hayatım boyunca uyuşturucu kullanmadığım yalanını söylemişler. Yalan söyleyerek bana yardım ettiklerini düşünüyorlardı ama aslında durumumu daha da kötüleştirdiler. Medikal ekip aşırı uyuşturucu aldığımı varsayıyordu. Kızım babama spor salonunda düştüğümü söylemiş. Babam bunu medikal ekibe iletmış ama dinlememişler. Tam üç gün sonra Bilgisayarlı Tomografi çekildi. Beynimde bir sorun olduğunu fark ettiler ve beni Hurstwood Park Hastanesine gönderdiler. Orada bacağımdaki bir damara kamera yerleştirdiler. Kamera boynuma kadar gitti ve oradan ileri geçemedi. Böylece boynumda bir hasar olduğu fark edildi. Babamın hastane çalışanlarına söyleyip durduğu gibi hasar spor salonunda olmuştu.

Bana morfin veriyorlardı, o nedenle biraz sersemdim ve gerçeklerle rüyalar karıştırıyordum. Odanın karanlık olduğunu ve dışardaki sirenleri duyabildiğimi hatırlıyorum. İnsanlar beni görmezden geliyor, ben orada değilmişim gibi konuşuyorlardı. Bunun neden benim başıma geldiği konusunda kafam karıştı. Babam neler olduğunu açıkladı. Annem ve babam en başından beri onları anlayabildiğimi biliyorlardı. Bana bakanların bazıları da buna inanıyor ama diğerleri inanmıyordu. Bana değer veren kişilerin beni bu hâlde görmek zorunda kalmalarından dolayı kendimi suçlu hissediyordum.

Sonra morfinin etkisi geçti ve gerçekle yüzleştim, her şeyin doğru olduğunu fark ettim. Sinirlenmemin faydası yoktu çünkü hiçbir şeyi değiştirmeyecekti. Kötü bir durumdan en iyi şekilde çıkmam gerekiyordu.

Tracey'nin MR incelemesi basiler arter trombozu (tıkanıklığı) olduğunu gösterdi. Nöroloğu, spor salonundaki düşmenin muhtemelen arterin iç duvarında yırtılmaya ve sonuçta beyinde pıhtılaşmaya neden olduğunu doğruladı. Tracey ilk hastanesine geri döndü ve orada ailesine, birkaç aydan daha fazla yaşayamayacağı söylendi.

MR incelemesinde ponsta (beyin sapındaki bir yapı) büyük bir lezyon görüldü. Lezyon, arka uç taraftaki küçük bir kısım hariç ponsun %90'ını kaplamıştı. Orta beyin ve talamus etkilenmemişti. Serebral hemisferlerde, özellikle temporal ya da parietal alanlarda lezyon yoktu. Serebral hemisferlerde hafif-orta derecede ve serebellumda orta derecede atrofi görülmüştü. Hidrosefali ya da başka bir kafa içi anormallik saptanmamıştı.

Hastings'te komaya girdim, çıkabileceğime dair umut çok azdı. Hurstwood Park Hastanesinde iki hafta yoğun bakımda kaldım. Sonra tekrar Hastings'e transfer edildim. Dört hafta kadar komadaydım. Pek çok kişi beynimin öldüğünü düşünürken bir hemşire o geçerken gözlerimle onu takip ettiğimi fark etti. Görevliler onları anlamadığımı düşünerek birbirleriyle rahatça konuşuyorlardı. Anlıyordum. Pek çok dedikodu öğrendim. İyi dilek sahiplerinden pek çok kart aldım. Çoğu, ziyaretime geleceklerine dair boş sözler veriyordu. Sadece bir avuç insan gerçekten ziyaretime geldi.

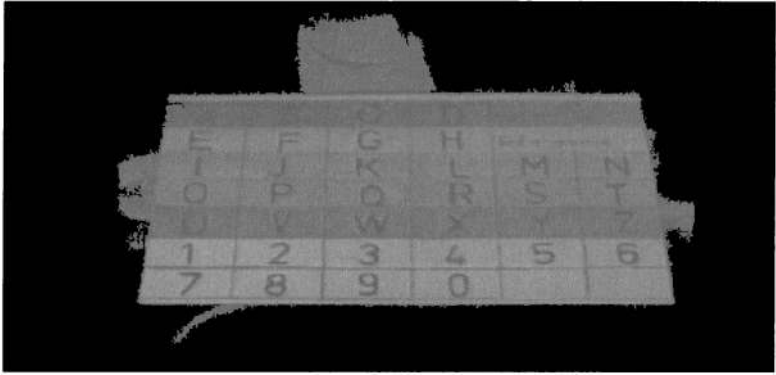
Komada geçen bir aydan sonra Tracey bilincini tekrar kazanmaya başladı. Dört hafta kadar sonra bir hemşire, odada hareket ettikçe Tracey'nin gözleriyle onu takip ettiğini fark etti. Anne babasına, kızlarının uyanık olduğu ancak zihinsel durumunun tam olarak bilinmediği söylendi. Sonrasında “Kilitlenme Sendromu” tanısı koyuldu. Kilitlenme sendromu, beyin hasarının nadir görülen bir sonucudur. Tipik olarak pontin alandaki (beyin sapındaki bir alan) bir lezyona (bir kanama ya da basiler arterde bir tıkanıklık gibi) bağlı olarak gelişir. Schnakers ve meslektaşlarına göre (2008), vakaların en az %60'ı bu tanıma uyar. Bu sendromu olan hastalar tümüyle bilinçlidir ancak gözleri dışındaki istemli kasları tümüyle felç olduğundan hareket edemezler ve konuşamazlar. İletişim göz hareketleriyle kurulur.

Bir sabah uyanıldığında bütün hayatım değişmişti. Aptalmışım gibi muamele görüyordum. Bu çok küçültücü bir şeydi. İnsanlar fazla zaman aldığı için iletişim tahtasını kullanmak istemiyorlardı. Sinir bozucuydu. İlk başlarda kimse anlayabildiğimi bilmiyordu ve önümde konuşuyorlardı. Bilmemem gereken yığınla şey öğrendim. İlk başlarda bir bilgisayar oyununda olduğumu ve amacımın hemşirelerden saklanmak olduğunu düşündüm.

Joe'yu bir daha hiç görmedim. Ona ne olduğundan emin değilim. Uyanmıştım ve o gitmişti. Komadan çıktığımda bütün hayatım tamamen değişmişti. Kızım ablamla yaşıyordu, köpeğimi arkadaşşıma vermişlerdi, işimi bir yabancı almıştı, dairendeki her şey depoya kaldırılmıştı. Arkadaşlarımdan çoğunu ve erkek arkadaşımı bir daha asla görmedim. Üzgün olmaktan çok kızgındım. Diğer insanları düşünmeden de yeterince endişelenecek şeyim vardı.

Hastanede pek çok hastalıkla mücadele ettim. Göğüs enfeksiyonları, idrar yolu enfeksiyonları, ağızda pamukçuk, aşırı terleme, saç dökülmesi, kilo kaybı, kusma, düşük ayak, depresyon ve daha birçok hastalıkla mücadele ettim. Üç ay sonra ablam, kızım la başa çıkamayacağına karar verdi ve benimle konuşmadan kızımı yetimhaneye verdi.

Tracey kendine geldikçe “Evet” için gözlerini kaldırarak, “Hayır” için ise indirerek sorulara cevap verir hâle geldi ve böylece ailesi onunla iletişim kura bildi. Babası internetten Fransız Kilitlenme Sendromu Derneği'nden (www.alisasso.fr) bilgi edinmişti. Orada renk ve harflerden oluşan bir iletişim tahtası tarif edilmişti. Bazı düzenlemelerle benzer bir tahta Tracey için yapıldı, insanlar bu tahtayı kullanarak onunla iletişime geçmeye başladılar. Tahtanın her sırası başka bir renkтейdi. Her satırda da çeşitli harfler ve numaralar vardı. Örneğin, ilk satır kırmızıydı ve A, B, C, D harflerini ve “kelimenin sonu” ibaresini içeriyordu. İkinci satır sarıydı ve E, F, G, H ve “yeni kelime” ibaresi vardı. Üçüncü satır ise maviydi ve diğer harfleri içeriyordu. Bu böyle devam ediyordu, en son satır ise beyazdı ve 0-9 arası sayıları gösteriyordu.



Şekil 7.1 Tracey'nin iletişim tahtası

Tracey'den, önce “kırmızı, sarı, mavi ve yeşil” renklerinden birini seçmesi isteniyordu. Doğru renk gelip de gözlerini kaldırdığında bu kez de o satırdaki harflerden (ya da sayı) doğru olanı için gözlerini kaldırına dek ilerleniyordu. Kelimeler bu şekilde heceleniyordu. Tracey bu işte çok iyiydi. Renkleri, harfleri hatırladıkları için kendisinin ve onunla düzenli iletişimde olanların tahtayı görmesine bile gerek yoktu ama sistemi tanımayanlar için tahta gerekiyordu.

Beş ay sonra hastanedekiler benim için tıbbi olarak yapabilecekleri başka bir şey olmadığını söylediler. Salisbury'deki nörorehabilitasyon merkezine gönderildim. Orada yalnızdım ama tanıdığım birine denk gelmediğim için de memnundum. Kazadan sonra ilk kez orada aynada kendi yansımaı gördüm. Hiç hoşuma gitmedi ve çok üzüldüm. Çok hastaydım ve hastanelerde çok fazla zaman geçirmiştım. Çok hâlsizdim, sürekli yatıyordum. Eğer uyursam zamanın daha çabuk geçeceğini düşünüyordum. Bir hemşire bana kilitlenme sendromlu olduğumu ve öleceğimi söyledi.

Orada yaklaşık beş ay kaldım, sonra Tonbridge'de başka bir merkeze taşındım. Başka insanlar orayı sevebilir ama ben nefret ettim. Çalışanlar yabancıydı ve İngilizceleri iyi değildi. Yabancı insanlara karşı bir ön yargım yok ama zaten iletişim problemleri yaşarken sizinle aynı dili konuşmayan insanlarla birlikte olmak çok zor bir durum.

En büyük düşmanım can sıkıntısıydı. Bir duvara ya da pencereden bir ağaca bakarak saatlerce oturuyordum. Radyo ve televizyon yasaktı. Beni sevmemişlerdi çünkü bir şeyler için izin verilmediğinde neden diye sorguluyordum. Makyaj yapmama, kendi dekorasyonumu oluşturmama ya da iletişim kurmama yardım edebilecek elektrikli herhangi bir şeye izin verilmedi. Üstelik alternatif ilaçlar kullanmak zorundaydım. Orada neredeyse kişiliğimi yitirmiştım. Acınacak hâldeydım.

Yirmi bir ay sonra Hastings'te bir merkeze taşındım. Daha çok ziyaretçim oldu, daha fazla dışarı çıktım ve öz güvenimi tekrar kazandım. Bir arkadaşım, insanların beni görünce görünüşüme değil, engellerimle nasıl başa çıkacaklarını bilemedikleri için şaşırıldıklarını söyledi. Bunun benim değil onların problemi olduğunu fark ettim. Bakıcılarım İngilizdi ve yalnızca ne söylediğimi değil şaka yapıp yapmadığımı da anlayabiliyorlardı. Öz güvenim arttıkça fiziksel görünümümün de değiştiğini ve daha fazlasını yapabildiğimi gördüm.

Değerlendirme

Tracey'nin trakeostomi tüpü var. Endoskopik beslenme tüpü ile besleniyor, dil ve dudaklarındaki küçük kas hareketleri dışında hareketi yok. Sadece hafifçe gülümseyebiliyor ve başını kısmen de olsa kontrol edebiliyor ancak bilinci tamamen yerinde ve etrafıyla ilgili.

Ocak 2010'daki ilk görüşmede babası John ve dil ve konuşma terapisti, harf tahtasını kullanarak Tracey ile nasıl iletişim kuracağımızı anlattı. Bir nöropsikoloğa başvurmalarının nedeni Tracey'nin hafızasıyla, düşünmesiyle ve konsantrasyon yeteneğiyle ilgili bir sorunu olup olmadığını belirlemektir. Kilitlenme sendromunu biliyorduk, harf tahtası ile iletişim kuran başka insanları da değerlendirmiştik ama kilitlenme sendromu olan birini daha önce hiç değerlendirmemiştik. Tracey her zaman işbirliği içindeydi ve yapabildiğinin en iyisini yapmak için çaba yapıyordu. Haziran 2010'a kadar ayda iki veya üç kez görüldü. Kullanmak zorunda olduğu iletişim metodu (evet için gözlerini kaldırıyor, hayır için indiriyor) nedeniyle değerlendirme yavaş ilerliyordu. Hız, motor işlevler ve uzun metinleri hatırlayabilme gibi belli testler yapılamadı. Yine de çoğu testi yapabildik. Tracey'nin konsantrasyonunun iyi olduğu ve hafızasının mükemmel çalıştığı hemen ortaya çıktı. Hecelediği kelime ya da cümleleri çok nadiren unutuyordu ve verilen talimatları aklında tutabiliyordu.

Tracey muhakeme, hafıza, algı ve diğer kavramsal testlerin yanı sıra ağrı algısını derecelendiren, kaygı, depresyon düzeyi ve yaşam kalitesini ölçen çeşitli testlerle değerlendirildi.

Tracey testlerin çoğunda iyi sonuçlar elde etti. Yürütücü işlevlerini (problem çözme ve muhakeme) değerlendiren iki testte üst sınırlarda sonuçlar alındı. Sözel hafızayı değerlendiren bir diğer test için de aynı sonuç geçerliydi. Adlandırma, dil, temel görsel algılama ve görsel uzamsal algı testlerinde de iyiydi. Zorluk yaşadığı iki alan vardı; ilki görsel hafıza, ikincisi karmaşık görsel algılama, görsel organizasyon ve görsel muhakeme ile

ilgiliydi. Bunların diplopi (çift görme) ve bulanık görmeden kaynaklandığı düşünüldü. Tracey görmesinin “hareket hâlindeki süspansiyonu kötü bir aracın penceresinden dışarı bakmak gibi” olduğunu söyledi.

Depresyonu ya da kaygısı olduğuna dair bir bulgu yoktu ve değerlendirme sonuçları kendisine söylendiğinde Tracey de sonuçları onayladı. Ağrı derecelendirmesinde Tracey vücudunun her yerindeki ağrıyı hissedebildiğini söyledi ve baş ağrılarını 100 ölçek üzerinden 85 olarak puanladı. Haftada yaklaşık dört kez baş ağrısı oluyordu. Ağrıyı “ağır ve şiddetli” olarak tariflemişti. Tracey baş ağrılarının vücudunun duruş seklinden kaynaklandığına inanıyordu. Bir ağrı uzmanı bu açıklamanın muhtemelen doğru olduğunu belirtti. Tracey’nin başı bir başlıkla destekleniyordu ama azalan kas kontrolü ve kuvvetli öksürme refleksi nedeniyle öksürdüğünde başı öne düşüyor ve boyun kasları geriliyordu. Ağrı değerlendirmesinden sonra başındaki destek gün içinde ara ara kaldırıldı ve baş ağrılarının şiddeti, sıklığı azaldı.

Yaşam kalitesi değerlendirmesinde Tracey genel sağlık durumunun bir yıl öncesine göre çok daha iyi olduğunu ve daha az solunum yolu enfeksiyonu geçirdiğini belirtti. Kendini duygusal problemleri olan biri olarak nitelendirmedi, makul bir yaşam kalitesi olduğuna inanıyordu. Neredeyse tamamen felç olmasından kaynaklanan ciddi engelleri olmasına rağmen Tracey duygusal olarak dengeli bir genç kadını ve ciddi bilişsel sorunları, belirgin depresyonu, kaygısı ya da başka duygu durum problemleri yoktu. Tracey’nin de yardımıyla Kilitlenme Sendromu ile ilgili bir makale yazdık, makale 2011’de basıldı (Wilson, Hinchcliffe, Okines, Florschütz ve Fish, 2011).

Kilitlenme Sendromu olan diğer insanlar

Kilitlenme Sendromu konusunda dünya çapındaki uzmanlardan biri Belçika’dan Steven Laureys’tir. 2005’te meslektaşlarıyla birlikte, “Kilitlenme Sendromu: Bilinçliyen felçli olmak ve hiç konuşamamak nasıl bir şeydir?” başlıklı mükemmel bir kitap bölümü yazdılar (Laureys ve ark., 2005). Bu bölümde kilitlenme sendromuyla ilgili tıp literatüründeki ilk raporun 1875 yılında Darolles tarafından yazıldığını bildirmişlerdir. Ancak bundan çok daha önce Alexandre Dumas, *Monte Cristo Kontu (The Count of Monte Cristo)* (1844) adlı kitabında bu durumu tarif etmiştir.

Yine de en iyi bilinen Kilitlenme Sendromu vakası, muhtemelen 1997 tarihli *Dalgıç Çanı ve Kelebek (The Diving Bell and the Butterfly)* adlı kitabın yazarı Jean-Dominique Bauby’dır. Bauby, 1995’te beyin sapı inmesi geçirdiğinde 43 yaşındaydı. Sadece sol gözünü oynatabiliyordu. Kitabı, harflerin kullanım sıklıklarına göre sıralandığı özel bir alfabe kullanan bir

uzmanın yardımıyla yazmıştı. Uzman, alfabedeki harfleri yüksek sesle sayıyor, doğru harfe ulaştığında Bauby sol gözünü kırptıyordu. Ne yazık ki Bauby, kitap basılmadan çok kısa bir süre önce öldü. 2007 yılında öyküsünden ilham alan bol ödüllü bir film çekildi.

Kilitlenme Sendromu olanlar tarafından yazılan iki kitap daha vardır: Yine 1997'de Amerikalı Julia Tavalaro'nun yazdığı *Evet İçin Yukarı Bak* (*Look up for Yes*) (yardımcı yazar R. Tayson) ve 2000'de Fransız çift Philippe ve Stephanie Vigand'ın yazdığı *Sadece Gözler Evet Der* (*Only the Eyes Say Yes*).

Julia Tavalaro 1966'da kanama geçirdi, yedi ay boyunca komadaydı ve yoğun bakım servisinde kaldı. Giderek bilincini kazandı ancak altı yıl boyunca doğru tanı konulamadı. Aslında annesi ve kız kardeşi, dil ve konuşma terapisti Arlene Kraat'in Julia ile iletişim kurmayı başarmasından çok daha önce onun bilincinin yerinde olduğunu anlamışlardı. Julia, Arlene Kraat ve bir iş-uğraşı terapisti hayatını değiştirmeden önce çektiği ağrıları ve sıkıntıları kitapta etkileyici bir şekilde anlatır. "Esir gibi" hissettiği berbat yılları anlatmak için o da gözlerini kullanmıştı. Daha sonraları bir iletişim aracı kullanmaya ve şiir yazmaya başladı. Julia 2003'te, 68 yaşında aspirasyona bağlı zatürreden öldü.

Philippe Vigand 32 yaşında inme geçirdi ve iki ay boyunca komada kaldı. Karısı sorularına cevap olarak gözlerini kırptığını ve iletişim kurduğunu fark etti ama hastanedekiler pek ikna olmamıştı. Bir gün dil ve konuşma terapisti Philippe'in öğürme refleksini değerlendiriyordu. Philippe kadının elini ısırды, terapist bağırdı ve Philippe sırtmaya başladı. Bunun üzerine terapist "2 artı 2 kaçtır?" diye sordu. Philippe dört kez göz kırptı. Sonrasında Philippe evine dönene kadar bir harf tahtası kullanıldı. Evde daha iyi iletişime izin veren bir kızılotesi kamera sistemi kullanmaya başladı. Çift, kitapta Philippe'in Kilitlenme Sendromunu kendi bakış açılarından anlatmaktadır. Kitap 2000 yılında basılmıştır.

Garrard ve meslektaşları da (2002) kuaförde saçını yıkamak için başını geriye doğru lavaboya yasladıktan sonra kilitlenme sendromu olan bir kadının öyküsünü yayınlamışlardır. Kadın kuaförde kendini kötü hissetmiş ancak sendromun tümüyle ortaya çıkması beşinci günü bulmuştur.

Yeni Zelandalı bir ragbi oyuncusu olan Nick Chisholm, ragbi sahasında bir kaza geçirdi. Durumunun kötüleşmesi ve kilitlenme sendromu tanısı alması üç gün sürdü (Chisholm ve Gillett, 2005). Sendromun tümüyle ortaya çıkmasının günler aldığı hastaları tanımlayan birkaç makale daha mevcuttur (ör.; Allain, Joseph, Isambert, Le Gall ve Emile, 1998; New ve Thomas, 2005).

Tracey'nin ve yukarıda sözü geçen diğer makalelerde anlatılan hastaların öykülerinden çıkan çarpıcı sonuç, kilitlenme sendromunun yavaş yavaş ortaya çıktığıdır. Tracey'nin spor salonunda geçirdiği kazayla felcin

ortaya çıkması arasında günler vardı. Bu durum literatürde tariflenen diğer pek çok hasta için de geçerlidir. Garrard ve meslektaşları (2002) tarafından tanımlanan hasta kuaförde boyun ağrısı, bulantı, baş dönmesi, sağ kolda sarsaklık ve peltek konuşmadan şikayet etmiş ancak inme beş gün sonra ortaya çıkmıştır. Bu semptomlar Tracey'nin tarif ettikleriyle çok benzerdir. Garrard ve arkadaşlarının (2002) makalesindeki diğer vakalarda da inme yavaş yavaş ortaya çıkmıştır.

Belki de Tracey ile en fazla benzerlik gösteren vaka, yoga sırasında başının üstünde dururken düşen ve sonrasında boyun ağrısı çeken 37 yaşındaki bir kadındır. Üç gün sonra felç olmuş ve konuşamaz hâle gelmiştir. Diğer inme tiplerinin büyük kısmı çok daha hızlı ve ani bir seyir göstermektedir.

Sonuç

Tracey'nin yaşadıklarından ne gibi dersler çıkarılabilir? İlk olarak şunu söylemeliyiz ki, Tracey'nin azmi ve kişisel farkındalığı hayranlık verici. Şoke edici yanlış anlaşılmalara, ilk dönemlerdeki görevlilerin ilgi eksikliğine rağmen vazgeçmedi ve kendine acımaya başlamadı. Testlerimize iyi yanıt verdi. Çalışanlardan bazılarıyla iyi geçiniyor olmasına rağmen Tonbridge'deki merkezde sıkılmıştı. Ayrıca bazı insanlar onunla iletişim kurmayı zor buldukları ya da zaman kaybı olarak gördükleri için oraya dair anıları çok pozitif değil. Oradaki tek iyi şey akciğer enfeksiyonlarının azalmış olmasıydı. Tonbridge'deki görüşmemizde kazadan sonraki yaşamının iyi yanlarından birinin küçük zorluklar karşısında artık sinirlenmemesi olduğunu söyledi çünkü geniş açıdan bakıldığında bu zorluklar onun için artık önemli değildi. Bazen insanlar onunla iletişim kurmak için çaba harcamadığında üzülüyordu, bazen de etrafında neler olduğunu göremediğinde korkuyordu ama sonuçta hayatına devam etmek zorundaydı.

Laureys ve meslektaşları 2005'te sağlıklı insanların çoğunun kilitlenme sendromlu bir hayatın yaşamaya değer olmadığını düşündüklerini bildirmişlerdir. Kilitlenme sendromlu kişilerin çoğu bunun aksini düşünüyor. Son zamanlarda fazlasıyla popüler olmuş vakalara rağmen Belçikalı grubun (Laureys ve ark, 2005) yanı sıra Anderson, Dillon ve Burns (1993), Doble, Haig, Anderson ve Katz (2003) ile Smith ve Delargy (2005) gibi başkaları, kilitlenme sendromlu kişilerin anlamlı bir yaşam kaliteleri olduğunu düşündüklerini bildirmişlerdir. Smith ve Delargy der ki: "Kilitlenme sendromu sonrasında ağır engellerle yaşamaya devam eden kişilerin ölmek istemediklerine dair bulgular, bu kimselerin ölmeyi tercih edeceğine dair popüler yanlış kaniya karşı çıkmaktadır." (s. 409). Tracey'nin de kesinlikle yaşama sevinci var.

Bölüm 8

James'in öyküsü

Karanlık taraftan dönüş

Fiona Ashworth ve James Mallyon

James, gece gündüz demeden sürekli çalışan ve hayatı sonuna kadar yaşayan biriydi. Mezbahadaki işi çok uzun saatler sürüyor, yoğun fiziksel güç harcaması gerekiyordu. O, bu zor mesleğini parti tutkusu ve "heavy metal" müzik aşkı ile dengeleyebiliyordu. Bir adrenalin bağımlısı denebilecek James'in hobilerinden biri de motorsikleti ile gezmekti. Ancak motorsikleti ile kaza yaptığı gece bütün hayatı değişti ve bu tempolu günleri sona erdi.

Giriş

Şimdi 43 yaşında olan James hayatının tamamını Cambridge'in yakınlarındaki bir kasabada geçirmişti. Okulda özellikle de sanat, ağaç işleri ve metal konstrüksiyonu gibi ilgi duyduğu alanlarda başarılıydı. Mezun olduktan sonra bir et üretim firmasında işe başladı ve giderek deneyim kazanıp sonunda kasap oldu. O sıralarda ailesinin evine ek bir binada yaşıyordu. İşini ve iş arkadaşlarını seviyordu, "sıkı çalış, sıkı eğlen" hayat felsefesini benimsemişti. Uçlarda yaşıyordu, boğa yılanı ve tarantula besliyordu, festival ve konserlere katılıyor, kulüplere gidiyor, motosikleti ile hız yapıyordu.

Kazadan önce kesinlikle mutluydum ve yaşadığım hayattan oldukça memnundum. Kafama eseni yapıyordum, ikinci bir defa düşünmüyordum. Anı yaşıyordum. Evet, çalışmak ve vergi ödemek gibi sorumlulukları yerine getirmek zorundaydım ama eğer ortadan kaybolmak istersem yapabiliirdim. Yaşlı bir hippi gibiydim (Sakalsız!). Mezbaha işi zordu ama çalıştığım insanları gerçekten seviyordum ve oldukça sosyal bir işti. Festivallere, konserlere, yurt dışına gitmeyi çok seviyordum. Motor yarışlarına katılmak, kulüplere gitmek, dans etmek ve dart oynamak gibi şeyler yapıyordum. Çoğu gece dışarıydım ve gittiğim yerlerde rahat hissediyordum. Oldukça öz güvenliydim,

kendimle dalga geçmek beni rahatsız etmediği gibi hoşuma bile gidiyordu. Olduğum gibiydim, kendi kendime yaşıyordum ama asla kapalı bir kutu değildim.

Kazanın geçmişi

Motosiklet kazam. Asla o yolda olmamalıyım, özellikle de o motosiklet ile. Olan biteni tam hatırlamıyorum. Kötü bir yoldaydım, yolun kötü olduğunu da biliyordum. O gece o yolu kullanmaya karar verdim, köseyi döndüğümde yolda bir geyik gördüm ve o kısacık sürede ona vurmamayı seçtim. Yolu düz sanıyordum ancak bir hendeğe girdim. Bu, her şeyin değiştiği andı. Sonrasına dair hatırladığım ilk şey hendekten emekleyerek çıktığımdı. Çok fazla acı hissediyordum ve kafam karışık, sanırım hâlâ adrenalinin etkisi altındaydım. Komşumuzun kamyonetini getirmesi için annemi arasam iyi olur diye düşündüm. Aradığımda telaşa düştüler ama anneme Norm ile beraber gelip beni almasını söyledim. Hâlâ iyi olduğumu, ciddi bir şeyimin olmadığını sanıyordum.

Kazadan sonra yoldan birkaç insan geçti, beni görünce durdular. Duranların arasında hem arkadaşlarım hem de yabancılar vardı. Çok sayıda insan var gibiydi. Sonra acı hissetmeye başladım. Ardından olan biteni tam hatırlayamıyorum, polis geldiği söylendi ve bir ambulans geldi. Ambulansta sert bir zeminde acılı bir yolculuk hatırlıyorum.

James'in ne kadar süre baygın kaldığını tam olarak bilen yoktu ama muhtemelen bir saatten azdı. Ambulans geldiğinde bilinci açtı, onu Addenbrooke Hastanesine götürdüler. Doktorlar köprücük kemiği ve kaburga kırıkları ile beyin hasarını da içeren çok sayıda sorun saptadı. Hastanede kaldığı dönemde hiçbir MR ya da Bilgisayarlı Tomografi taraması yapılmadı. Geriye dönük bilinç kaybı olmadığından muhtemelen hafif bir travmatik beyin hasarı geçirdiği düşünüldü. Otuz seanslık bir ayaktan fizik tedavi reçetesi ile taburcu edildi.

İki günü yoğun bakımda olmak üzere beş ila yedi gün arasında hastanede yattım. Tam olarak kaç gün yattığımı hatırlayamıyorum. Sonra büyük bir hata yaparak ailemin yanına gittim. Tabii ki ailemin yanına gitmem değil, eve çok erken gönderilmem bir hataydı. Eve gidersem iyi olacağımı düşünmüştüm. Çünkü o sırada verdikleri morfinin etkisi ile hiç acı hissetmiyordum. Hastaneden çıktığımda morfinin etkisi geçti. Şiddetli acı ve baş ağrısı çektim. Sürekli ağrı kesici hap almak zorundaydım. Gündüz 16, gece 16 ağrı kesici hap alıyordum. Bu ağrılar aylarca sürdü, açıkçası en az bir yıl baş ağrısı çektim.

Evdeyken kimseyle iletişim kurmadım. Uyku düzenim yoktu, gündüzleri de geceleri de ancak kesik kesik uyuyabiliyordum. Sonra bir nöroloji uzmanı ile görüştüm,

depresyonda olduğumu söyledi. Onu sadece baş ağrılarım için görmeye gitmiştim ama eğer hiç gitmemiş olsaydım şu an nerede olurdum bilemiyorum.

Evdeki ilk iki ayında James çoğunlukla hareket edemiyordu, zamanını yatağı ve koltuğu arasında geçiriyordu. Sonra koltuk değnekleri ile hareket etmeye başladı. İki ay sonra koltuk değnekleri olmadan kısa mesafe yürüyebiliyordu ancak çok acı çekiyordu. Kazadan beş ay sonra, nöroloji kliniğine başvurdu. Kısa bir nöropsikolojik değerlendirmenin sonunda bilgi işleme hızının yavaşladığı, hafıza sorunları yaşadığı ve depresyonda olduğu anlaşıldı. Bu sıralarda (2008 sonları), James hafif tempolu da olsa işe geri dönmeyi denedi ama çalıştığı firma kapandı ve işten çıkarıldı. Her ne kadar “İşe Dönüş Yolları” projesine katılmış olsa da tıbbi açıdan çalışmaya uygun olmadığı söylendi.

Değerlendirme

James, Mart 2009’da beyin cerrahı tarafından Oliver Zangwill Merkezine yönlendirildi, merkezdeki ilk değerlendirmesi Eylül 2009’da yapıldı.

Kavramsal değerlendirme

James’in dikkatini toplama ve bilgi işleme hızı konularında ciddi sorunları vardı. Hafıza konusundaki performansı işlem miktarına bağlı olarak değişiyordu. Bu yüzden kısa süre içinde çok fazla bilgi verilirse hatırlamakta zorlanıyordu ama verilen bilgiyi çalışma ve öğrenme fırsatı olduğunda daha iyi hatırlayabiliyordu. Daha karmaşık işler ise hedef ihmali, organize olma eksikliği ve problem çözme zorlukları gibi sorunlara yol açıyordu.

Psikolojik değerlendirme

James, travmatik beyin hasarının neden olduğu sorunlara alışmakta çok zorlandı ve bu yüzden hem depresyona girdi hem de kaygı yaşamaya başladı. Üstelik psikolojik stresini daha da arttıran kavramsal ve sosyal iletişim zorlukları da vardı. Yapacağı şeyleri ve bunları nasıl yapacağını unuttuğunu, organize olamadığını, hedeflerini takip edemediğini söylüyordu. Tükenmiş ve depresif hissediyordu ve sosyal ortamlarda kendine olan güvenini yitirmişti. Bütün bunlar kaygısını daha da arttırıyordu. Bundan sonra

nasıl bir işte çalışacağını bilememek onu endişelendiriyordu ama yeni bir iş bulup çalışmaya başlamak onun için önemliydi.

Özetle, değerlendirme James'in ruh hâlini, davranışlarını etkileyen, hem çalışma hem de sosyal aktiviteler gibi fonksiyonel hedeflerini gerçekleştirmesini engelleyen kavramsal sorunları olduğunu gösterdi. James'in bu sorunları biyopsikososyal bir çerçeve kapsamında çeşitli değerlendirme yöntemleri kullanılarak belirlendi (Wilson, Gracey, Evans ve Bateman, 2009).

Rehabilitasyon

James, Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyon programına katıldı (Program açıklaması için Bölüm 1'e bakınız.). Program sırasında sorunlarının neler olduğunu gördü ve bu sorunlardan hangileri üzerinde yoğunlaşmak istediğine karar verdi. Hafıza ve işe dönme sorunları ile ilgili yardım istedi. Depresyondaydı ama aslında travmatik beyin hasarından kaynaklanan kavramsal, iletişimsel ve psikolojik sorunlarının ağırlığının tam olarak farkında değildi.

Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyon. Orada çok fazla... Bilemiyorum... Sanki kenarda duruyormuş ve izliyormuşsun ama aktif olarak katılmıyormuşsun gibi. Oraya gidiyordum ama fazla ciddiye almıyor, boş konuşup sorunlarımı inkâr ediyordum. Yani beyin hasarımın da etkisiyle terapiye direniyordum. Ama etraftaki diğer hastalar sayesinde fikrimi değiştirdim. Gruptaki herkes benzer sorunlardan şikayet ediyordu. Örneğin, televizyon izlerken ağladıklarını söylüyorlardı. Ben de televizyon izlerken sürekli ağlıyordum! Böylece durumumu kabullendim, hem merkeze hem de personele sıkı sıkı sarıldım. Yanımızda personel olmadan öbür hastalarla konuşabilmek de gerçekten çok faydalı oldu.

Programın başlarında personele karşı güvensizliği ve önerilere olan direnci James'in rehabilitasyon sürecine uyum sağlamakta zorlandığını belli ediyordu. Yine de kendisini programa adadığı belliydi çünkü her gün geliyordu. Bu yüzden bizim için ilk ve en önemli hedef James ile güvene dayalı bir ilişki kurmaktır. Klinik psikoloji çalışmalarının da gösterdiği gibi sonuç almak için önce iyi bir tedavi ittifakı kurmak gerekir (Lambert ve Barley, 2001). Bu kitabın ilk bölümünde de vurgulandığı gibi tedavi ortamı, bütünsel nöropsikoloji rehabilitasyon sürecinin anahtarıdır. Biz bunun James'in rehabilitasyon sürecine daha çok bağlanmasına yardım edebilecek bir katalizör olduğunu da düşündük (James'in rehabilitasyon

grubunda travmatik beyin hasarı olan iki genç erkek ve orta yaşlı bir kadın hasta daha vardı.). Ayrıca, rehabilitasyon programından daha da fazla faydalanması için değişimin beş aşamasında da (DiClemente ve Prochaska, 1982) motivasyonel görüşme yaklaşımını kullanarak James'i destekledik (Miller ve Rollnick, 2012).

Rehabilitasyona başladıktan yaklaşık iki ay sonra, yapabileceğim bir şeyler olduğuna karar verdiğimde kendi kendime dedim ki "Tamam, bu durumu düzeltmek zorundayım." Ancak sonra, yokuş aşağı inmeye başladım. Oliver Zangwill Merkezinde bu duruma "U dönüşü" deniyordu. Bu durum beni kesinlikle geriye götürdü. Hâlâ inkârdaydım, söylediğim gibi hep özgür olmuştum, hiç yardım istememiştim, yardım isteyen biri değildim. Kendi kendime, "Sorunlarımı bir sürü kitap okudukları için bir b..k bildiğini sananlar değil, ben düzeltereğim." diye düşünüyordum ama sonra o birilerinin ne yaptıklarını bildiklerini fark ettim, koyvermem gerekiyordu, neredeyse teslim olmam, sormayı ve yardımı kabul etmeyi öğrenmem gerekiyordu. Sormaya alışkın değildim, bu yüzden zor oldu.

James programa kendini verdikçe, odaklanmak istediği sorunlara dair hedefler belirledi. Bu tür ekip çalışmalarında hep yapıldığı gibi her ne kadar her uzman kendi alanı ile ilgili konularda öncülük ediyorsa da hedeflere ulaşmak için tüm ekip birlikte çalışıyordu.

Hedef 1: James travmatik beyin hasarının kavramsal, iletişimsel, duygusal ve işlevsel sonuçlarını anlayacak

Programın ilk aşamasında James ve grubundaki diğer hastalar, bireysel oturumlar yanı sıra, *beyin hasarını anlama* grup toplantıları aracılığıyla travmatik beyin hasarının kavramsal, iletişimsel, duygusal ve işlevsel sonuçları hakkında ortak bir farkındalık geliştirdiler. Örneğin, beyin hasarı sonrası psikolojik uyum ile ilgili ortak sorunlar grup toplantılarında, James'e özgü sorunlar ise bireysel oturumlarda tartışılarak netliğe kavuşturuldu. Bu süreç sosyal güven, kavramsal-iletişimsel sorunlar ve işlevsel zorluklar için de tekrar edildi.

Bu sürecin bir parçası olarak James bir *beyin hasarını anlama* dosyası hazırladı. Tıbbi kayıtlarını, fizyoterapi notlarını inceledi ve travmatik beyin hasarından hemen sonra olan olayları kafasında birleştirdi. Ayrıca bazı olaylarla ilgili yanlış bilgilendirildiği ya da yanlış hatırladığı detayları irdeledi. Böylece hem travmatik beyin hasarı dönemindeki olayları daha

net bir şekilde kafasında oturabildi hem de başına gelenlere uyum sağlayıp hayatına devam edebilmesi için kendisine ne olduğunu daha iyi anlamış oldu. Yani bu yoğun dönemin sonuna gelindiğinde James, travmatik beyin hasarından kaynaklanan sorunları hakkında gerçekçi bir fikir sahibi oldu. Bunu, travmatik beyin hasarının sonuçlarını ve bu sonuçların birbirlerini nasıl etkilediğini yazdığı dosya sayesinde başardı.

James'in müthiş bir çizim yeteneği vardı ve bu yeteneğini rehabilitasyon sürecinin bir parçası olarak kullanmaya başladı. Hatta rehabilitasyon süreci hakkındaki deneyimlerini çizdiği bir resimle anlattı. Bugüne kadar yaşadıklarını gösteren bu resme rehabilitasyon sırasında başladı ve program bittikten sonra tamamladı. James bu resimde (Şekil 8.1) kazadan sonra hissettiği kontrolden çıkma ve "karanlık tarafta" olma duygusundan rehabilitasyon sayesinde hayatının kontrolünü yeniden ele almaya uzanan yolculuğunu avucunun içinde tuttuğu bir spiral şeklinde çizmiştir. Bir BBC belgeselinde de (Hammond, 2010) anlatıldığı gibi, sanatla uğraşmanın beyin hasarı rehabilitasyonunda tedavi edici pek çok faydaları olduğu düşünülmektedir.

James artık durumunu daha iyi kavradığından beyin hasarının sonuçlarını yönetmek ve telafi etmek için yeni stratejiler öğrenmeye başlamaya hazırdı. (a) Depresyonu ile başa çıkmak, (b) sosyal açıdan güvenini geliştirmek, (c) hafıza sorunlarını ve yürütücü işlev bozukluklarını yönetmek için stratejiler geliştirmeye karar verdi.

Hedef 2: James depresyonu ile başa çıkmak için stratejiler öğrenecek

Klinik psikolog, James ile beraber depresyona odaklanırken dil ve konuşma terapisti sosyal güven geliştirme çalışmalarına öncülük etti.

Psikolojik değerlendirme, James'in depresyon ile mücadele ettiğini ve sosyal güven eksikliği de dahil olmak üzere genel bir kaygı yaşadığını göstermişti. Aşırı öz eleştiri James'in travmatik beyin hasarından beri yaşadığı psikolojik zorlukların ana faktörüydü. James bu öz eleştiriye "kendisine bağırın ya da başkalarına sinirlenen" yüksek bir iç ses olarak tanımlıyordu.

James ve psikoloğu bu öz eleştirinin duygusal ve sosyal etkilerini azaltmak için özellikle depresyon ve/veya sosyal güven eksikliği gibi ruhsal sağlık sorunlarına çözüm bulmak için modifiye edilmiş *Merhamet Odaklı Terapi (Compassion Focused Therapy)* yaklaşımını kullanmaya karar verdiler (Gilbert, 2005; Henderson, 2011). Bu yaklaşım, son dönem-



Şekil 8.1 James'in beyin hasarı rehabilitasyon sürecini anlatan çizimi

lerde travmatik beyin hasarı olan hastalar için sıkça kullanılmaktadır (Ashworth, Gracey ve Gilbert, 2011)

James, duygularını ve duygusal deneyimlerini sözcüklerle ifade etmekte çok zorlandığı için hayatın “karanlık tarafı” olarak tanımladığı bu süreci travmatik beyin hasarından bugüne kadarki yolculuğunun belirli noktalarını gösteren çizimleriyle anlatmaya başladı. Yani çizimler psikoterapötik sürecin bir parçası olarak kullanıldı. Bu çizimlerin James’in kazadan hemen sonraki dönemdeki depresyonunu yansıtan bir örneği Şekil 8.2’de görülebilir. James bu çizimi kendi içini yansıtan bir portre olarak tanımlamış ve “Başkalarının beyin hasarından sonra beni bu resimdeki gibi algıladıklarını düşünüyordum. Artık nazik bir insan değilmişim gibi hissediyordum.” demişti.

Dahası, James sözel tanımlamalarda zorlandığı için davranışsal deneyler sadece psikolojik çalışmanın değil, diğer bütün rehabilitasyon çabalarının önemli bir parçası olarak da kullanıldı (Bennett-Levy ve ark. 2004).

Psikoterapötik çalışmanın anahtarı *merhametli zihin eğitimi*ydi. Bu eğitim, James’in beyin hasarından kaynaklanan değişimlere karşı verdiği öz eleştiri tepkileri ile başa çıkmasına yardım edecekti. Ağır bir depresyonu olduğu için psikoloğu antidepresan ilaçlar ve psikoterapinin birlikte kullanıldığı bir tedavinin daha yararlı olacağı inancıyla James’i bir psikiyatriste yönlendirdi. Psikiyatrist bazı antidepresan ilaçlar önerdi. James başlangıçta kararsız olmasına rağmen uzun süreli potansiyel etkilerini düşünerek bunları kullanmayı kabul etti.

Genel olarak, James depresyonun üstesinden gelme konusunda yavaş ama kayda değer bir gelişme gösterdi. Programın sonunda, Hastane Kaygı ve Depresyon Ölçeği (HADS) (Zigmond ve Snaith, 1983) ile yapılan değerlendirme James’in depresyon semptomlarında azalma olduğunu gösterdi. Yakın zamanda yapılan bir görüşme sırasında da James kendisini çok daha iyi hissettiğini ve her ne kadar hâlâ sıkıntıları olsa da artık bunlarla daha iyi başa çıkabildiğini anlattı.

Ruh hâli seansları ve “karanlık taraf”

Her ne kadar elle tutulup gözle görülemeseler de, duygular en zoruydu ve zaman zaman çok yorucuydular. Duygular hakkında konuşmak benim için yeni bir şeydi. Normalde onlar hakkında asla konuşmazdım ama beyin hasarına alışmaya ve onunla başa çıkabilmek için yöntemler geliştirmeye çalışıyordum. Başlarda “Olduğum kişiyi ben mi değiştiriyorum yoksa olduğum kişi benim kontrolümün dışında mı değişiyor?” diye düşündüm. Değişimi sevmediğim için direnebilirdim. Bu neredeyse kendimin olduğu bir videoyu izleyip kendime değişmesi için bağışlamak ama değişmemek gibiydi.



Şekil 8.2 James'in beyin hasarından sonraki "karanlık taraf"ını gösteren çizimi

Olaylar bir gecede değil yavaş yavaş değişti. Belirgin bir zamanı yok. Yavaş bir süreçti. Sanırım iç sesimdi. Birilerine ya da bana bağırarak yerine analiz etmeye başladı. Kontrolsüzce bağırımtansa artık daha güçlüydü ama bağırıyordu. Za-

manla o ses yumuşamaya başladı. Sonra eskisi kadar çok ağlamamaya başladım, zaten o kadar ağlamaktan hiç hoşlanmamıştım. Bu, gerçekten önemli bir gelişme olduğunu anladığım andı. “Daha iyiye gidiyorum.” diye düşündüm. Bir şeyler oluyordu ve kendimi çok daha iyi hissediyordum. Sonra beni mutlu eden diğer şeyler hakkında düşünmeye başladım.

Hedef 3: James, sosyal güvenini artırma ve sosyal kaygıları azaltma becerileri öğrenecek

James’in sosyal ortamlardaki güven eksikliği onu toplumsal durumlar karşısında endişeli kılıyordu. Öz eleştirilerini azaltmayı hedefleyen psikoterapiye ek olarak öz güvenini arttırmak, sosyal ortamlardaki kaygılarını azaltmak için dil ve konuşma terapisti ile birlikte çalıştı. Terapist, James’in iletişime yönelik güvenini arttırmak için birçok davranışsal egzersiz belirledi. Merkezdeki günlük toplantılara başkanlık yapma, haberleri sunma ve hatta tanımadığı çalışanlar ile sohbet etme gibi alıştırma yaptılar. Bu egzersizler yavaş yavaş zorlaştırıldı. James yapacaklarını planlama, önceden prova yapma ve olası sonuçlar hakkında düşünebilme yeteneklerini geliştirecek stratejiler öğrendi. Her egzersizden sonra düzenlenen toplantılarda da egzersiz sırasındaki güven ve endişe seviyesini değerlendirdi. Zamanla James’in iletişim konusundaki güveni arttı ve endişesi azaldı. Programdan sonra da giderek zorlaşan egzersizlere devam etti. James, hâlâ bazı sosyal durumları zor buluyor ancak onları idare edebilecek stratejileri bildiğini düşünüyor.

Hedef 4: James hem evdeki hem işteki gündelik hayatın bilişsel zorluklarıyla başa çıkmasına yardım edecek stratejiler öğrenecek

Beklendiği üzere James’in bilişsel zorlukları gündelik hayatını ciddi derecede etkiliyordu. Bu alandaki çalışmalar, James’in iş-uğraşı terapisti ve psikoloğu ile beraber yürütüldü. Psikoloğu bilişsel zorlukları hakkındaki farkındalığını arttırmaya ve sonrasında bu zorluklarla başa çıkmasını sağlayacak stratejiler geliştirmeye odaklandı. İş-uğraşı terapisti de bu stratejileri günlük hayatında daha etkili bir şekilde kullanabilmesi için James’e yol gösterdi. Ona işlerini düzenli olarak planlama, tamamlama olanağı sağlayan bir hafıza ve planlama sistemi geliştirmesinde yardımcı oldu. Ayrıca, iş-uğraş eylem planı geliştirdi (bk. bir sonraki konu). Bu sayede James entegrasyon aşamasında bir dövme salonunda işe girdi. Bu

iş öğrendiği stratejileri denemesi için fırsatlar yarattı. James başlangıçta bu stratejileri kullanma konusunda kararsızdı çünkü travmatik beyin hasarından önce herhangi bir strateji (günlük, takvim ya da defter gibi) kullanmamıştı.

Rehabilitasyonu planlamak için yaptığımız nöropsikolojik testler James'in bilgi işlem hızında yavaşlama, yeni şeyleri öğrenmek için dikkatini toplayamama ve plan yapma, hedef yönetimi gibi yürütücü fonksiyonlarda zorlanma sorunları olduğunu göstermişti. James, rehabilitasyon programına bağlandıkça bilişsel seanslardaki ana hedefinin işteki yönetim yeteneğini geliştirmek olduğuna karar verdi. Hem evde hem de işte daha verimli olmasını sağlayacak birçok yardımcı strateji öğrendi. İşteki potansiyel zorlukları öngörmek ve yardımcı stratejileri test etmek için yine davranışsal egzersizler kullanıldı. Bu süreçte James kendisine aşağıdaki hedefleri belirledi:

(a) İşteki yeni görevlerin detaylarını öğrenebilmek ve hatırlayabilmek

James, bilişsel seanslarda “hatasız öğrenme yaklaşımı”nı (Wilson, Baddeley, Evans ve Shiel, 1994) kullanmayı öğrendi. Başlarda, işte kullandığı aletlerin yanına yapılacak işi adım adım anlatan küçük notlar yapıştırdı. Birkaç hafta sonra bu tekniğin kendisi için işe yaradığını fark etti, diğer aletler ve başka görevler için de kullanmaya başladı.

(b) Hedef Yönetimi Eğitimi ile yoldan sapmadan hedefe ulaşabilmek

Hedef Yönetimi Eğitimi (GMT; Robertson, 1996) James'e anlatıldı ve ihtiyaçlarına göre adapte edildi. Hedef Yönetimi, kendi kendine “*DUR, hedefini belirle, bu hedefe ulaşmak için adım adım yapman gerekenleri düşün, öğren ve sonucu kontrol et.*” demeyi gerektiren bir stratejidir. James bir süre sonra bu strateji sayesinde hedefine daha iyi odaklanabildiğini ve dikkatinin daha az dağıldığını söyledi ama hâlâ bu konu ile ilgili sıkıntı çekiyordu. Biz de ona üzerinde “DUR-Düşün” yazan parlak kırmızı bir anahtarlık verdik. Bu anahtarlık durup düşünmesi ve hedefini hatırlaması için görsel bir hatırlatıcı oldu.

(c) Zamanın farkında olup daha etkili kullanma yeteneğini kazanmak

James iş yerinde zamanın akıp gittiğini fark etmediğini anladı, gerçekte olduğundan daha az zaman geçtiğini sanıyordu (ör., bir saatlik süre geç-

mişken o sadece 10 dakika geçtiğini sanıyordu). Bu durumun işini kötü etkilediğini fark etti. Zamanı iyi yönetemediği için özellikle günün sonuna doğru ya kalan işler için yeterli zaman ayırmıyor ya da çok geç başlıyor ve işleri bitiremiyordu. James günün sonunda yapılması gereken işlere başlaması gerektiğini hatırlatmak için telefonuna öğlenden sonra belli bir saate (ör., saat 15.00) alarm kurmanın işe yaradığını fark etti. Alarm özellikle de yapılacak işlerin bir listesi ile birlikte kullanıldığında işlerin zamanında bitmesine gerçekten yardım ediyor. Yine de James zamanı doğru algılamakta hâlâ zorlanıyor.

(d) James, evdeki yazışmalarını idare edebilmek için bir hafıza ve planlama sistemi geliştirecek

İş-uğraşı terapisti, James ile birlikte evde bir hatırlatma ve planlama sistemi kurarak James'i daha organize hâle getirdi. Böylece programın sonunda “yapılacaklar” listesi için bir not defteri kullanmayı öğrendi ve evdeki yazışmalar için bir klasör oluşturdu (Çünkü travmatik beyin hasarından sonra uzun süre eve gelen postaları açmamıştı.).

Hedef 5: James bir dövmeçide çalışarak ileride dövmeçi olmak için yeteneklerini ve iş fırsatlarını keşfedecek

James, her zaman dövme sanatıyla ilgiliydi ve birçok dövmesi vardı. Bu merakı onu ve terapi ekibini, dövmeçi olarak çalışma olasılığını değerlendirmeye yönlendirdi. İş-uğraşı terapistinin de desteğiyle James bir dövme salonunda işe başladı. Hatta bizleri dövme yaptırmaya ikna etmeye bile uğraştı ama hiçbirimiz bu teklifi kabul etmedik!

James'in patronu dövmeçi George, gözlemlediği sorunlar hakkında açıkça ve dürüstçe konuştu. James de karşılaştığı zorlukların üstesinden gelmesine yardım edecek yukarıda sözü edilen stratejileri denemeye başladı. Gönüllü çalışma programı haftada 16 saati geçmeyecek şekilde perşembe, cuma ve cumartesi günlerini kapsıyordu. Programın ortasında telefonla, sonunda da yüz yüze bir değerlendirme yapıldı. Geri dönüşler olumluydu. George, James'in kendisine verilen işleri iyi bir şekilde yaptığını bildirdi ama bazen desteğe ve stratejilere ihtiyaç duyduğunu düşünüyordu. Örneğin, James'in sterilizasyon makinesini kullanmak gibi yeni şeyleri öğrenmesi uzun sürüyordu. Bu durum “yapılacak işi adım adım anlatan küçük notlar” gibi stratejilerin James'in

travmatik beyin hasarının bilişsel sonuçlarının üstünden gelmesine yardımcı olduğuna bir örnektir.

George, deneme sürecindeki performansı ve sanatsal yetenekleri göz önüne alındığında, James'in profesyonel bir dövmeçi olma potansiyeli olduğuna karar verdi ve ona 12 aylık bir çıraklık eğitimi teklifinde bulundu. Böylece bir yandan dükkanda kendisine verilen işleri yapmaya devam ederken bir yandan da dövme sanatının temel prensiplerini ve tekniklerini öğrenecekti. James ayrıca ona programdan sonra da yardımcı olacak bir *Engelli İşe Alma Danışmanı*'na da yönlendirildi.

İşim

İş-uğraşı terapisti işimle ilgili gerçekten yardım etti, başlarda biraz hevesli olmakla birlikte yine de çok umutlu değildim. Etrafımı çevirmiş çok fazla karanlık vardı. İlk başladığımda çok fazla rol yapıyordum ve zayıflıklarımı göstermezsem anlamayacaklarını düşünüyordum. Sonunda artık kendim olmaya başladım. Cesur bir ifade takınmama gerek yoktu. Başlarda çok fazla rol yapma ve bir şeyler yapar gibi görünme durumum vardı. Çoğu zaman yanlış şeyler yaptığımı hatırlıyorum ama şimdi işimden gerçekten keyif alıyorum, hâlâ bazen hatalar yapıyorum ancak, artık yardımcı olacak şeylerim ve iyi bir mizah anlayışım var!

Sonuç

James, programı bitirdiğinden beri George'un yanında maaşlı bir dövmeçi olarak çalışıyor. İşinden gerçekten hoşlanıyor ve patronuyla samimi ilişkileri olduğunu düşünüyor. James geçenlerde Oliver Zangwill Merkezine programa yeni katılanlara tavsiyeler vermek üzere danışman olarak döndü. Yedi hasta ve iki çalışandan oluşan bir gruba ve yine yedi hasta, iki çalışan, dokuz aile üyesinden oluşan farklı bir gruba konuşmalar yaptı. James bunları yaparken çok rahat hissettiğini anlattı ve programın başlarında ilk defa bir grup içinde konuştuğunda ne kadar zorlandığını hatırladı. Dedi ki,

İlk toplantı konuşmamı yaptığım günü asla unutmayacağım, neden bu b..ku yaptığımı düşünüyordum. Çok rahatsız hissediyordum ama yaptım. Her konuşma ve sonrasında üzerine düşünmek kendimi daha da iyi hissettirdi. Şimdi bir gruba karşı konuşurken gerçekten çok rahat hissediyorum. Doğrusu, bugün merkeze gelmek ve bu konuşmayı yapmak gerçekten çok keyifliydi ve gene gelmeyi isterim.

Genel düşüncelerim

Hayat zor -beyin hasarımdan önce ne kadar zor olduğunu anlayamamışım. O zamanlar hayatın kolay olduğunu sanıyordum ama şimdi hayatın ne kadar zor olduğunu anlayabiliyorum... Ama şunun da farkındayım; evet hâlâ çabalıyorum ama çabaladığım her ana değer, hayat bütün bu çabalamaya ve kalp kırıklarına değer. Bazen bütün gün fiziksel olarak hasta hissediyorum, daha önce hiç böyle olmamıştım. Eğer Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyona katılmamış olsaydım şu anki hâlime yakın bile olamazdım. Hayatım ve ailem üzerinde muazzam bir etkisi oldu. Bütün gün oradayken açıklaması zor -gerçekten zor- ama başka hastalarla konuşmak benim için çok önemliydi. Başardığım en zor şeylerden biri oldu ama içimde bir yerde de başıma gelen en güzel şey olduğunu hissediyorum, saçma gelebilir ama Everest Tepesi'ne tırmanmak gibi, zirveye ulaştığında başarısın. Programı tamamlamak başka hiçbir şeyin hissettiremeyeceği şekilde canlı hissettirdi, rehabilitasyonun sonuna gelme hissi gibiydi ama aslında rehabilitasyon asla bitmez, sadece yavaşlar.

Hayatta kalan diğerlerine mesajım

Bence kendini rehabilitasyona açmak önemli -kendini açmazsan pişman olursun! Rehabilitasyonun yardım edebildiğini kabul et. Emin olmasan bile, dene. Diğer hastalarla konuş. Diğer hastaların da ilk ziyaretlerinden son ziyaretlerine değiştiklerini fark ettim. Hepimiz programın sonunda farklıydık, tam olarak nasıl açıklayabilirim bilmiyorum. Grubumdaki hastalardan birinin rehabilitasyonun sonunda "Artık farklı insanlarız." dediğini hatırlıyorum. Daha mutlu ve daha güvende hissetmişim.

Hayatta kalanlarla çalışan sağlık profesyonellerine mesajım

Herkes bunu (beyin hasarı) yaşayabilir, sen kendin de yaşayabilirsin. Bunu sadece kendin yaşarsan ne olduğunu anlayabilirsin. Bunu bilen insanlar sadece bunu sonuna kadar yaşamış olanlar. Çalışanlar için yolculuğun asla bitmediğini bilmelerinin önemli olduğunu düşünüyorum. Bu bir yolculuk. Benim gibi başarılarla çalışan sağlık profesyonellerine bizleri gerçekten dinlemelerini ve sabırlı olmalarını söylüyorum. Sabır bu işin anahtarı. Sabırlı olduklarında ve anlamaya çalışıp empati gösterdiklerinde gerçekten işe yarıyor, bu çok önemli.

Bölüm 9

Claire'in öyküsü

Bir yüz, bir insan demek değildir

Barbara A. Wilson ve Claire

Kırk beş yaşında dört çocuklu bir anne olan ve hemşire olarak çalışan Claire, herpes simpleks ensefaliti (herpes simpleks adlı virüsün neden olduğu beyin enfeksiyonu) geçirdi. Hastalık bazı bilişsel sorunlara neden oldu. Bu sorunların en şiddetlisi de prosopagnozi (yüzleri tanıyamama), yani Claire kocasının, çocuklarının hatta kendisinin yüzünü tanıyamıyor. Buna rağmen bağımsız bir hayat yaşamaya devam ediyor.

Hastalığın geçmişi

Claire, herpes simpleks ensefaliti tanısı ile hastaneye yatırıldı. MR, sağ temporal lobta komşu bazal ganglionlara, insulaya ve alt frontal loba da uzanan yüksek sinyal yoğunluğu tespit etti. Sol temporal lobta da sınırlı bir alanda yüksek sinyal değişikliği vardı. Onu ilk kez nöropsikolojik değerlendirme için Biliş ve Beyin Bilimleri Birimi'ne sevk edildiğinde gördük. Yaklaşık bir haftadır komadaydı. Nöropsikoloji uzmanı Bonnie-Kate Dewar, Claire ile birkaç ay ilgilendi. Oliver Zangwill Merkezine gönderildiğinde de onu görmeye devam etti. Claire'in prosopagnozisi olduğu anlaşılmıştı, yani yüzleri tanıyamıyordu. Prosopagnozi ağır vakalarda, insanların kendi yüzlerini ya da kendilerine en yakın ve en sevdikleri insanların yüzlerini bile tanıyamaması anlamına gelen nadir, zor bir durumdur. Claire de kendi ailesini tanıyamıyordu. Yüzleri tanıyamama sorununa ek olarak hafıza, sözcükleri tanıma ve hatırlama, soyutlama, biliş ve görsel-uzamsal becerilerin hızında da bozuklukları olduğu saptandı. Yüzleri tanıyamama sorununu daha detaylı araştırmak için ileri bir değerlendirme daha yapıldı.

Prosopagnozi üzerinde yapılmış çok az çalışma var ancak genel olarak tedavisinin zor olduğu düşünülüyor. Bizim kişisel deneyimimiz prosopagnozili hastalarının bu sorunla mücadele etmek için insanları

genellikle sesleri ya da özellikli bir giysi, takı yardımıyla tanımaya çalıştıkları yönünde. Yüzleri tanıma yeteneğini geri getirmenin mümkün olup olmadığı net olarak bilinmediğinden ilk aşamada geri getirmek için uğraşmaya karar verdik. Claire'in tanımakta zorlandığı aile bireylerinin, arkadaşlarının fotoğrafları ve genel bilgileri toplandı. Çeşitli değerlendirmelerin ardından sekiz kişinin yüzü eğitim için seçildi. Yüz tanıma eğitimi bir anımsatıcı yardımıyla ve hatasız öğrenme paradigması tekrarları kullanılarak yapıldı. Claire evdeki pratiklerde ve merkezdeki seanslarda her hafta iki kişinin yüzünü tanımayı öğrenmeye çalıştı. Her seansın başında o güne kadar çalışılan tüm yüzleri hatırlayıp hatırlamadığı test edildi. Claire bu eğitimin ardından çalıştığı kişilerin yüzlerini, o kişilerin farklı birer fotoğrafı gösterildiğinde bile tanımayı başarmasına rağmen yüzleri tanıyamama sorununda genel bir iyileşme olmadı.

Claire'in diğer bozuklukları yüzleri tanıyamama sorununu daha da ağırlaştırıyordu çünkü insanların seslerini tanımakta da zorlanıyordu. Bu nedenle insanların yaka kartı takmalarını ya da kim olduklarını söylemelerini tercih ediyordu.

Değerlendirme

Claire, rehabilitasyon programından yararlanıp yararlanmayacağını öğrenmek için Oliver Zangwill Merkezine sevk edildi. Kocasıyla beraber bir günlük ön değerlendirmeye katıldı. Temel sorunlarının öz güven düşüklüğü, kaygı, depresyon, yüzleri tanımakta zorluk ve organizasyon güçlükleri olduğunu anlattı. Kaygısı; titreme, gözlerinin dolması, baş ağrısı ve karıncalanma şeklinde kendini gösteriyordu. Programa tam olarak başlamadan önce iki haftalık detaylı bir değerlendirme daha yapıldı.

Rehabilitasyon

Claire'in rehabilitasyon programı başarılı olarak kabul edildi. Önemli zorlukları devam ediyor ancak artık bağımsız yaşayan, toplu taşıma kullanan, gönüllülük esasına dayanan bazı ufak işlerde çalışan ve hayata tam anlamıyla katılan bir birey. Aslına bakacak olursak Claire'in hastalığından etkilenmemiş bazı olağanüstü yetenekleri var. Örneğin, hem sorunlarını hem de rehabilitasyon programını ve terapistlerin uyguladıkları teknikleri çok iyi anlıyor, yeni durumunun ailesi üzerindeki etkisinin farkında ve yaşadığı

güçlükleri çok iyi bir şekilde analiz edip yazıya dökabiliyor. Bu olağanüstü yetenekleri göz önüne alındığında, Claire'in ensefalitin yaşam boyu sürececek etkileri ile mücadelesini kendi cümleleriyle okuyucuya anlatmasının daha uygun olacağını düşündük.

Claire'in düşünceleri

Ensefalitten kurtulduğum için çok şanslı bir insan olduğumu düşünüyorum. Biliyorum ki pek çok kişi benim kadar şanslı değil. Hastalandığımda İngiltere'deydim ve olabilecek en iyi yerdeydim. Kocam bir doktor ve benim acilen hastaneye gitmeye ihtiyacım olduğunu hemen fark etti -onu "Stephanie" diye çağırmışım ki bu durum hemen hastaneye götürülmem gerektiğini gösteriyordu! Bu sayede erkenden ve etkili bir şekilde tedavi edildim, tedavim boyunca mükemmel bir tıbbi bakım yapıldı. Hastalıktan kurtuldum ama maalesef hastalığın ömür boyu devam edecek etkilerinden kurtulamadım. Hastalık beni değiştirdi ve artık kendimi "ben" olarak nitelendirmem mümkün değil. Anne babamın, onları tanımayan bir kızları var. Kocamın, kişiliği tamamen değişmiş, ona karşı olan duygularını kaybetmiş bir karısı; çocuklarımızın onları tanımayan, onlara destek olamayan ve nasıl anne olunacağını hatırlamakta zorlanan bir anneleri var.

Ama fiziksel ve zihinsel olarak hayatta kaldım, hasarlarla nasıl başa çıkabileceğimi öğreniyorum. Ailemin, arkadaşlarımın sonsuz desteklerine ve anlayışlarına, en iyi uzmanların yürüttüğü mükemmel bir bütüncül nöropsikolojik rehabilitasyon programına sahip olduğum için son derece şanslıyım.

Bana ne oldu?

Ben yoğun çalışan, mutlu bir evliliği ve 8, 10, 13, 15 yaşlarında ikisi erkek ikisi kız, sağlıklı, mutlu dört çocuğu olan bir anneydim. Tavşan, yılan ve kedilerimizi de unutmayalım.

Bana ne olduğunu hatırlamıyorum ama sonradan birkaç gün boyunca ateş, soğuk algınlığı, grip gibi semptomlar ve baş ağrısından şikayet ettiğim, ayrıca kafa karışıklığının giderek arttığı söylendi. Görünüşe göre oldukça garip davranıyordum ve ailem endişelenmeye başlamıştı. Beni önce en yakındaki hastaneye götürmüşler, orada hızlı bir şekilde ilaç tedavisine başlamışlar ve daha uzak olan büyük bir hastanenin yoğun bakım servisine göndermişler. O dönemde artık koma hâlindeymişim. Yoğun bakımda Herpes simpleks viral ensefalit tanısı konmuş ve damardan Asiklovir tedavisi başlamışlar. Virüs bir şekilde kan beyin bariyerini geçmeyi başarmış ve beyin dokusunda şiddetli iltihaba neden olmuş. Bana bu dönemde nöbetler geçirdiğim söylendi.

Beş buçuk hafta komada kalmışım ve bu süre boyunca birçok kişi beni ziyaret etmiş. Neyse ki, birisi bir ziyaretçi defteri hazırlamış ve benim için şu an çok değerli

olan bütün “geçmiş olsun” kartlarını saklamış. Onlara teşekkür edecek ya da beni ziyaret ettiklerini anlayacak durumda değildim ve bunun için hâlâ çok üzülüyorum. Ed düzenli olarak çocukları ziyarete getirdi, yazdıkları güzel notları hâlâ saklıyorum. Hiç tepki veremediğim onca zamandan sonra ilk anlamlı sözcüğümü bu ziyaretlerin birinde söylediğimi anlatıyorlar. Oğullarımızdan biri uzaktan bana seslenmiş ve ben “Leo” demişim. Benim eş ve anne Claire olarak hâlâ orada olduğumu bilmek hepsini çok mutlu etmiş, rahatlatmış olmalıydı.

O olaydan sonra taburcu edilmeme kadar geçen 11 haftayı da hatırlamıyorum. Hayatımın önemli bir dönemini kaçırmışım gibi hissediyorum ve hastanedeyken ne olduğuna dair hâlâ çok bir fikrim yok. Ed bir gün bana yemek yedirirken çatalın ucunda bir parça karnabahar (çok severim) verdiğini anlatır. Öne doğru eğilmiş ve karnabaharı öpmüşüm! Hastanedeyken kaybolmuş, kafam karışmış ve yolumu kaybetmiş gibi hissediyordum. Hakkında hiçbir şey bilmediğim bir dünyaya uyanmışım. Öğrendiğim ilk şey altı hafta önce bir virüs kaptığım. Hastalığın sonuçlarının farkına varmamın çok uzun zaman aldığını biliyorum. Başlangıçta insanları tanıyamadığımı ya da hatırlayamadığımı fark etmedim. O dönem insanların kimlikleri ile ilgili çok kötü rüyalar görüyordum.

Peki bu durum benim için ne ifade ediyordu? Burada bana, hakkında hiçbir şey bilmediğim biri olduğum, bu adamın “Ed”in benim kocam olduğu, bu dört çocuğun bizim çocuklarımız olduğu anlatılıyordu. Onlarla ilgili hiçbir şey bilmiyordum ve hiç kimseyi tanıyamıyordum. Hayatım, ailem, nerede yaşadığım ya da çalıştığım hakkında hiçbir fikrim yoktu. Sözcükler nasıl kaybolmuş ve şaşkın hissettiğimi anlatmaya yetmez. Ailem bana yabancıydı, onların ne hissettiklerini ise hayal bile edemiyordum. Bu yabancıların benim ailem olduklarını kabullenmek çok zordu. Sanırım annelik içgüdüsünün de yardımıyla çocukların benim olduklarına inandım ancak Ed’e karşı aynı güveni hissetmek çok zordu. Kendi kendime artık bizimle ilgili herhangi bir şey hatırlamasam da onunla evlendiğime göre bu adamın benim için doğru kişi olduğunu düşünmem gerektiğini söylüyordum.

Bir nöropsikoloğa gitmeye başladım. Bana otobiyografik hafızamın nasıl ve neden bu kadar hasar gördüğünü, hayatımla ilgili neden böyle derin bir hatırlama sorunu yaşadığımı, hastalıktan sonraki dönemde yaşadıklarımı kodlamakta neden zorlandığımı anlattı. Hem hastalığımın sonuçlarını hem de başıma gelenlerden dolayı kendimi çok kötü hissetmemim normal ve beklenen bir şey olduğunu anlamamı sağladı. Değişen koşullarımı bir dereceye kadar kabullenmeme yardım etti ve birlikte bu değişikliklere uyum sağlayabilmenin yollarını aradık.

Hastanede rahat olabiliyordum, hayatı anlama ve yönetme konusunda adım adım destek görüyordum ancak taburcu olduktan sonra bu durum tamamen değişti. Sanki başka birinin hayatına ısınlanmış gibi hissediyordum, her şeyden kopmuş ve kaybolmuş gibiydim. Evde ne yapacağımı bilemiyordum, her zaman yaptığım günlük ev işlerini yapmayı istiyordum ama nereden başlayacağıma dair en ufak bir fikrim

yoktu. Ailem yabancıydı, herhangi bir şeyin nerede olduğunu ya da evin içinde nasıl dolaşacağımı bilmiyordum, uzun bir süre çok korktum. Ailem benim için notlar, listeler hazırladı, onlara nasıl yardım edebileceğimi bana detaylarıyla anlattılar, yardıma ihtiyacım olduğunda ya da yanlış bir şey yaptığımda bana karşı çok kibar ve anlayışlıydılar. Evin her tarafında üzerlerinde bana yardım edecek “Yatak odası”, “Banyo”, “Poşet çay”, “Seni seviyorum anneciğim.” gibi sözler yazan kalp şeklinde pembe not kağıtları vardı.

Kendimi ya da başka birini tanıyamıyordum. Hayvanları/kuşları da tanımlamıyordum, sekiz yıl sonra bile ailem benim o dönem her hayvana zürafa dediğimi hâlâ mutlu bir şekilde hatırlar ve bana hatırlatır. Başlangıçta cinsiyet kavramım yoktu ve insanların cinsiyetlerini nasıl anlayacağımı yeniden öğrenmem gerekti. Farklı ten renkleri de kafamı karıştırıyordu. Aynalar beni şaşırtıyordu, kendimi bile tanıyamıyordum. Şehir merkezindeki mağazalara gitmek zordu, hâlâ da zor çünkü vitrinlerdeki giydirilmiş mankenlerin gerçek insan olmadıklarını anlamakta güçlük çekiyorum. O ortamda çok şaşkın ve ürkek hissediyorum, parklardaki küçük kirpi şeklindeki saksılar bile beni dehşete düşürüyor.

Eve geldikten sonraki ilk yılbaşında her zamanki gibi mahalledeki yılbaşı partisine gidecektik. Hiç kimseyi tanımayacağımı, Ed’i velveya ailemi kaybedebileceğimi, birçok insanın bana “merhaba!” diyeceğini ve beni her zamanki gibi arkadaşça selamlayacağını bildiğim için bu parti konusunda çok endişeliydim. Onların arkadaş olmayı gerçekten çok istiyorum ancak bizimle ilgili hiçbir şey bilmediğim için bu çok zor. Neyse ki düşünceli arkadaşlarımdan biri herkese takmaları için birer isim kartı verdi. Sadece isimler bana çok yardımcı olmadı ama en azından insanlar benim zorluklarımı anladı ve o gece bir sürü kişi beni kucakladı!

Prosopagnozi genellikle insanlara “yüzleri tanımama” olarak açıklanır. Ne yazık ki bundan çok daha derin. Karşımdakilerin sadece yüzünü tanımamakla kalmıyorum onlarla ilgili herhangi bir şey hatırlamakta da güçlük çekiyorum. Onlar hakkında, hayatları hakkında, nasıl tanıştığımızla ya da hayatımızın hangi kısmını paylaştığımızla ilgili hiçbir şey bilmiyorum. Bana yabancılar. Onlar bana isimlerini söyledikleri zaman “Ben Sally!”, “Ben Linda!”, “Ben Christopher!”, bunun benim için yeterli olduğunu düşünüyor ve kim olduklarını hatırlattıklarını sandıkları için mutlu oluyorlar ama isim her şey değil ki! Kaç tane Linda tanıyorum? Sally ile çalıştım mı? Christopher benim oğlum mu? İsim bir kimlik vermiyor, karşımdakini tanımamak bende onun kim olduğuyla ve ona nasıl davranmam gerektiğiyle ilgili panik yaratıyor.

Hastaneden taburcu olduktan sonra poliklinik görüşmelerine devam ettim. Psikologla her görüşme benim için çok değerliydi, beni gerçekten anlayan ve önemseyen birisiyle birlikte olmak kendimi çok güvende hissettiriyordu. Her seansta üzerinde

çalıştığımız konularla ve bundan sonra ne yapacağımızla ilgili bir rapor yazıyor ve bu raporu bana postalıyordu. Posta ertesi gün elime ulaşıyordu. “Bir sonraki sosyal aktiviteni seni kontrol eden ve seni etkileyen bir şey gibi değil senin yönetebileceğin bir şey gibi gör.” benzeri önerileri yazılı olarak almak harikaydı ve çok destek oluyordu. Her istediğimde yeniden okuyabiliyordum ve hâlâ da okuyorum. Psikologum bana olup bitenlere verdiğim tepkilerin normal olduğunu hissettirdi, en çok güç veren de onun “birlikte yapabiliriz” sözleriydi.

Gördüğüm bütün desteğe rağmen ev ve sosyal hayatım çok stresliydi, çok üzgün hissetmeye devam ediyordum, genel olarak hayatımla ilgili kafam karışık. Herkes bana yardım ediyordu ve bu çok iyi bir şeydi ancak aynı zamanda bana işe yaramadığımı düşündürüyordu, sanki yeniden bulmaya çabaladığım hayatın dışında tutuluyordum. Hayat benim için yeterince zordu ancak ailem için korkunç derecede karmaşık olmalıydı. Ed, ev/hayat sorumluluklarını daha fazla yükledi, artık ergenlik çağına giren çocuklarımıza neredeyse tek başına baktı. Hepimize karşı çok anlayışlı ve bizi çok önemsiyor, ailemizi bir arada tuttu.

Oliver Zangwill Merkezinde rehabilitasyon

Nörorehabilitasyona devam etmek için Oliver Zangwill Merkezine gönderildim. İhtiyaçlarım belirlendi, programa beyin hasarından sonra hayatta kalan üç kişiyle beraber başladım, rehabilitasyonu birlikte tamamladık.

Barbara Wilson grubumuzla konuştu, gelişimim hakkında oldukça farklı düşünmemi ve hissetmemi sağlayan şu sözleri söyledi: “Rehabilitasyon, iyileşmekle eş anlamlı değildir.” Vay canına! Bu benim için bir dönüm noktasıydı. Anladım ki ben iyileşmek için değil rehabilitasyon için buradayım ve iyileşmek ile rehabilitasyon tamamen farklı iki kavram. O güne kadar ikisini karıştırdığımı farkında bile değildim. Ancak o konuşmadan sonra sadece bir hayatımız olduğunu ve onu yaşamak zorunda olduğumuzu düşünmeye başladım. Üstelik burada hayatımdaki sorunlarla başa çıkabilmek için gerekli bütün destek veriliyordu ve bu destek sayesinde hayatımı mutlu yaşamak için çabalayabilirdim. Üstelik bunu hiç kimse benim yerime yapamazdı, kendim yapmalıyım. Yani bu program yaşadığım zorlukları anlamak, kendi kendimi idare edebilme yöntemlerini öğrenmek ve rehabilite olmak için gerçek bir fırsattı!

Bize beyin hasarıyla ilgili genel bilgiler veren grup seansları vardı. Bu seanslar bize hem kendi problemlerimizi hem de gruptakilerin problemlerini anlama imkânı verdi. O dönemde “son derece anlamlı seanslar, 12 haftada kendi beynimizin uzmanı olacağız ve beyin hasarının davranışlarımızda neden olduğu değişiklikleri fark edeceğiz” gibi notlar tutmuşum. Beyin Hasarını Anlama grup seansları beyin hasarlarımızı anlamamıza, bu hasarlarla başa çıkma yöntemlerine odaklanmamıza ve işe yarayan yöntemleri görerek birbirimizi motive et-

memize yardım etti. Bilişsel grup seanslarımız sayesinde de günlük hayatta karşılaştığımız zorlukların farkına vardık. Ayrıca beynin kontrol merkezinin bilişsel bölüm olduğunu ve bu bölüm sayesinde fonksiyonel olabildiğimizi anladık.

Psikolojik destek grup seanslarında birbirimize destek olmayı öğrendik. Bir gün birlikte ses tonlamalarını tartıştık ve sözcükleri farklı şekillerde telaffuz ederek her seferinde başka şeyler anlatmaya çalıştık. Bu seanstan birçok şey öğrendim ve hepimiz çok güldük! Bir de hakkında çok fazla bir şey hatırlayamadığım ve sadece yediğimiz sıcak çörekler hakkında bir not tuttuğum Ruhsal Durum grup seansları vardı. Belli ki hepimizin morali düzgündü. Zaten seanslar sırasında hep iyi hissediyorduk çünkü büyük bir destek vardı ve orada birlikte olmak çok rahatlatıcıydı.

Berberce herkesin bir işin ucundan tuttuğu ve diğerlerinin yaşadığı zorlukları daha iyi anlamamızı sağlayan Serbest Grup Gezileri düzenledik. Bu geziler rehabilitasyon sürecinin iyi geçmesine yardımcı oldu. Birgün şehir merkezinde güzel bir yürüyüş yaptık, gerçekten harika bir gündü, başka türlü çoktan unutacağım o günü hatırlatacak güzel fotoğraflarım bile var. Farklı becerilerimizi ortaya çıkarmak, bunlarla ilgili zorlukları anlamak ve bu zorluklarla birlikte başa çıkmamıza yardım edecek yöntemler geliştirmek için Strateji Uygulama grup seansları yaptık. Her seansta toplantıyı yönetmesi için bir başkan ve not tutması, bu notları basması ve bizlere dağıtması için bir sekreter seçtik. Her seansın sonunda amacımıza ulaşmış olduğumuzla, nelerin iyi gittiği ve bir sonraki seansta neleri farklı yapmamız gerektiğiyle ilgili geri bildirimlerimiz oldu.

Ailem ve arkadaşlarım hastalığının komplikasyonları ve kişiliğimin tamamen değişmesi yüzünden çok zor günler geçirmişlerdi, rehabilitasyonumun onlara da çok büyük faydası oldu. Yaşadığım sorunlar, beni nasıl destekleyecekleri ve bana nasıl yardım edecekleri konusunda da bilgi aldılar. İhtiyaç duydukları kadar aile ve eş seanslarıyla rehabilitasyon programına dahil edildiler.

Programın ikinci üç aylık bölümünde yani Entegrasyon Evresinde, bazı gönüllü işler yapmam için teşvik edildim. Başlangıçta çok endişeliydim ancak gideceğim yerlere benimle ilgili bilgi verilmişti. Çalışanlar kendi başıma idare edebilmem ve kendime güvenimin artması için bana nasıl yardım etmeleri gerektiğini biliyorlardı.

Grup seansları dördümüze de iyi geldi, basit şeylerin bile bizler için ne kadar zorlaştığını görmek hepimize çok faydalı oldu. Birlikte öğrenebiliyorduk ve hem kendimizin hem de birbirimizin gelişmelerini değerlendirebiliyorduk. İletişim grubumuzda diğer insanlarla nasıl iletişim kuracağımızı ve bu konuyla ilgili sıkıntılarımızı nasıl aşabileceğimizi öğrendik. Bu sayede yeni arkadaşlıklar kurabilmek ve bunları sürdürebilmek için sosyal ortamları daha iyi anlamaya ve daha uygun davranmaya başladık.

Oliver Zangwill Merkezinden bu yana hayat ve şimdi neye benziyorum

Barbara, şimdiki hayatımı anlatmamı istedi. Detaylara dalmadan önce artık hayatımla ilgili kendimi çok daha güvende hissettiğimi söylemek istiyorum çünkü anılarımı kaydetmek ve yeniden hatırlamak için çeşitli stratejiler kullanıyorum, bu sayede kendimi güvende hissedebiliyorum. Çocuklarım küçükken fotoğraf albümü yapmaya başlamıştım ve bir sürü çok değerli albümüm var ama bazı amatör videolarım ve yüzlerce ekstra fotoğraf hâlâ kutularda bekliyor. Rehabilitasyonum boyunca ilerlemem için desteklenmiş hissettim ve yeni yaşananları mutlu bir şekilde hafızama kaydedebiliyorum fakat kaybolan anılarımın üzüntüsüyle başa çıkmak çok zor. Yine de yavaş yavaş alışıyorum! Sekiz yıl sonra, şimdi kutularımı, albümlerimi, dosyalarımı düzenlemeye çalışıyorum. Onların benim olmalarından, gerçek bana ait olmalarından ve hazır olduğumda onları başkalarıyla paylaşabileceğimi, anılarımın bir parçası gibi hissedebileceğimi biliyor olmaktan dolayı kendimi güvende hissediyorum. Anılarım güvence altında. Anılar çok özel ve onları korumalıyız, değerlerini bilmeliyiz, onları paylaşmaktan mutluluk duymalıyız.

Hafıza problemim değişmedi. Hâlâ geçmişimin büyük bir kısmını hatırlamıyorum ve yeni anılar oluşturmakta, depolamakta güçlük çekiyorum: olgular için anlamsal bellek; olan şeyler için otobiyografik epizodik bellek ve gelecek olaylar, planlar vb. için ileriye yönelik bellek ile ilgili sıkıntılarım var. Topoğrafik hafızamda sorunlar var, yani mekânların ve eşyaların nerede olduklarını hatırlamakta zorlanıyorum. Koku, tat hafızam zarar görmüş ve yeni bilgiler öğrenmekte zorluk çekiyorum. En büyük zorluğum ise yüzleri tanıyamamak. Yüz körlüğü ve kendim de dâhil olmak üzere bütün insanların kimliğinden emin olamamak, aitlik duygusu olmadan yabancılarla dolu bir dünyada yaşamak zorunda kalmak demek.

Geçenlerde birgün bir grup kadınla birlikte havuzda su aerobiği dersine katıldım. Hepimiz soyunma odasıındaydık ve ben aniden birisinin bana baktığını fark ettim. Göz göze geldik, benimle konuşmak mı istiyor ya da bir şeyler hatırlamamı, onu tanımamı mı bekliyor anlamaya çalıştım. Bir süre başka bir yöne doğru bakıp hâlâ bana bakıyor mu diye tekrar ona doğru döndüm. Gördüm ki o da aynısını yaptı. Beni tanıyıp tanımadığından ya da bir şey söyleyip söylemeyeceğinden emin değildim, bir şey yapıp yapmama konusunda kararsız görünüyordu. Bir belirsizlik hissetmeye başladım, muhtemelen soğuk ve samimiysiz olduğumu düşünmesinden endişe ettim. Çünkü benimle bir şekilde iletişim kurmaya çalışıyordu ama ben emin olmadığımından ancak o bir şey yaparsa cevap vermek için ilk hamleyi ondan bekliyordum. Aramızdan biri geçene kadar böyle birkaç kez tereddütle birbirimize baktık. O an fark ettim ki bu bir aynaydı ve ben kendime bakıyordum! Demek o yüzden aynadaki kadın o kadar şaşkın görünüyordu.

Yüzleri tanıyamamak -yabancılar dünyası anlamına gelen büyük bir sözcük. İnsanlar arasındaki iletişim birbirimizle karşılaştığımız an verdiğimiz kararlarla başlar. İnsanların vücut dilini, yüz ifadelerini, genel hâl ve hareketlerini görürüz, söyledikleri sözcükleri duyarız ve onların kim olduklarını anlarız. Benim içinse gördüğüm sadece bir yüz ve bu yüz herhangi birine ait olabilir. Yüz ifadelerine bakarak karşımdakilerin beni tanıyan kişiler olup olmadıklarını anlamaya çalışıyorum. İnsanlar hızla değişen pek çok yüz ifadesine sahip ve vücut dili, kişisel tarzları ne düşündükleri hakkında birçok şey söyleyebilir. İnsanların zihinlerini okuyamayız ama ben bir yüze baktığımda neredeyse her defasında bunu yapmaya çalışıyorum. Farkında olmadan verdikleri bilinçaltı mesajları okumaya çalışıyorum. İstediğim ve hızlıca yapmam gereken önce karşımdakini tanıyıp tanımadığıma karar vermek, sonra birbirimizi nereden tanıdığımızı ve ne kadar yakın olduğumuzu anlamak. Uygun şekilde tepki verebilmek için karşılaştıktan özellikle de göz teması kurduktan sonraki birkaç saniye içinde pek çok güvenilir bilgiye ihtiyacım var.

Örneğin, eşimi kocaman bir gülümseme ve sıcak bir kucaklaşmayla selamlayabilmek istiyorum ama köy postanesinde beni gülümseyerek karşılayan bir memura da aynı şekilde yaklaşmak istemiyorum. Benim için bir yüz, bir insan demek değil, verdikleri mesajları anlayabilmek için görmem gereken bir dizi ifade demek ve maalesef sosyal etkileşimlerde uygun tepkiler veremeyeceğime dair endişelerim var. Önceleri onlar benimle konuşmadıkça ya da kim olduklarını (ve tercihen benim onları nasıl tanıdığımı) söylemedikçe insanlarla göz teması kurmamaya özen gösterdim. Bu, benim yanlış kişileri kucaklamamı ve her ikimizi de utandırmamı önledi, fakat benim utangaç, umursamaz ve diğerlerine karşı soğuk bir kişi gibi görünmeme neden oldu. Göz teması, genellikle bazı beklentiler içerir, bir konuşma başlayabilir fakat bunu başka karmaşıklıklar ve belirsizlikler takip eder. Bunlar bir aşırılıktan öteki aşırılığa çeşitlilik gösterir -birbirimizi tamamen görmezden gelebiliriz, herhangi bir ilgimiz olmayabilir ya da büyük bir kucaklaşma, kocaman bir gülümseme, öpüşme olabilir ve duygularımızı paylaşabiliriz. Uygun şekilde tepki verebilmek için karşılaştıktan özellikle de göz teması kurduktan sonraki birkaç saniye içinde pek çok güvenilir bilgiye ihtiyacım var.

Sosyal etkileşimler konusunda kendime olan güvenim zamana ve ortama çok bağlı. Biriyle buluşmayı bekliyor muyum beklemiyor muyum ya da o anda etrafımda kaç tane insan var gibi. İnsanların beni gülümseyerek karşılamaları ve bana kim olduklarını söylemeleri çok sık olan bir şey, zaten pek çok kişi günlük hayatlarında bunu hep yapıyor ama beni tanıyanlar yalnızca adlarını söylemelerinin benim için yeterli olmayacağını biliyor ve biraz daha detay veriyor. "Ben Mary, spor salonundan arkadaşın.", "Ben Pat, sütçü." gibi. Tabii tanıdıklarımla onlarla karşılaşmayı beklemediğim yerlerde de karşılaşabiliyorum ve bu benim için her zamankinden daha fazla

kafa karışıklığına neden oluyor. İnsanlara kim olduklarından emin olmadığımı söylediğim zaman, sürekli “Ah evet! Ben de isimleri hiç hatırlamam.” cevabını alıyorum.

İnsanların kim olduklarını anlamak, onları nasıl tanıdığımı ve hayatımızın hangi kısmını paylaştığımızı hatırlamak için yazılı bilgilere ihtiyaç duyduğumu rehabilitasyonun erken dönemlerinde fark ettim. Kendime A’dan Z’ye bir rehber hazırladım, ayrıca arkadaşlarım, evde yapmam gereken işler ya da gidip geleceğim yerlerle ilgili ayrıntılı notlar tutmaya başladım. Bunlar bana çok yardımcı oldu ama sonuçta hâlâ bana ait değilmiş gibi hissettiğim bir hayatı yaşamaya çalışıyorum, sadece benim için değil etrafımdaki herkes için hayat önemli ölçüde değişti. Birçok insan tanıdım ve dostlarım vardı, hastalıktan sonra onları kaybettim. Kendimi yalnız ve etrafımdaki herkesi hayal kırıklığına uğratmış gibi hissediyorum.

Eskiden olduğum eş, anne, arkadaş, evlat, kardeş ve hemşire gibi hissedemiyorum. Etrafımdaki herkesin “ben” olarak görünen bu kişiyle ilgili bir algısı var ama aslında kimse beni tanımıyor, ben de beni tanımıyorum. Başka birinin hayatında tek başıma yaşıyorum ama eskiden olduğum bu kişi hakkında pek çok şey bilen insanlarla sürekli iletişim hâlindeyim ve ne yazık ki onların benim hakkında bildikleri ve anılarımızı anlatırkenki mutlulukları bendeki kayıp duygusunu artırıyor. Onlarla beraberken çok yalnız hissediyorum ve eski güzel günlerimizden söz etmelerini istemiyorum çünkü o anılar artık bana bir şey ifade etmiyor. Arkadaşlarla anıları paylaşmanın gerçek sıcaklığını kaybettiğim için çok üzgün hissediyorum. Bana sarıldıklarında her ne kadar şimdiki bana değil eskiden olduğum kişiye sarıldıklarını düşünsem de onların hâlâ benim arkadaşlarım olduklarını hissediyorum ve aramızdaki arkadaşlığı yeniden inşa etmek için gerçekten çabalıyorum.

Toplu taşımayı kullanma konusunda kendime güvenimi yeniden kazandıkça, Ensefalit Derneğinin [www.encephalitis.info] toplantılarına katılmaya başladım. Bu toplantılar çok bilgilendiriciydi, katılan herkes çok güzel karşılanıyordu ve herkesle ilgileniliyordu. Seanslar arasında dinlenmek ve diğer insanlarla konuşmak için de çok fazla zamanımız vardı. Bir gün oradaki başka bir kadınla konuşmaya başladım. Asıl sorunun ne olduğunu sordu, yüzleri tanıyamadığımı söylediğimde kendisinin de aynı şeyden muzdarip olduğunu belirtti. Bir anda arkadaş olduk, yaşadığımız zorlukları konuştuk ve birbirimizi gerçekten anlayabildik, birbirimize destek olduk, çok harikaydı. Aynı zorluklarla mücadele eden başka birisiyle tanışmak ne kadar da olağanüstüydü. İkimiz de birbirimizi tanıma yeteneğinden yoksunduk ve ikimiz de sosyal ortamlarda olmamız gereken kişiler olamıyorduk. Yeni arkadaşım bana artık hoşlanmadığım tatlı yiyeceklerin lezzetini tanımlamam için doğru sözcüğü bile öğretti: “metalik”. Hastalıktan sonra tatlı yiyeceklerin “ekşi” geldiğini söylüyordum ama aslında doğru sıfatı kullanmadığımı farkındaydım. Artık ne söylemem gerektiğini biliyorum.

İlk buluşmalarımızda birbirimizi tanıyabilmek için yapboz parçası şeklinde kesilmiş ve birbirlerini tamamlayan kağıt parçaları kullanıyorduk. Benim yapboz parçam kırmızı, arkadaşımınki maviydi ve bu parçalar Ensefalit Derneğinin yaşamın

birbirleriyle birleşen iki bölümünü temsil eden yapboz şeklindeki kırmızı mavi logo-suna benziyorlardı. Toplantıya gittiğimizde ya da bir kafede bulduğumuzda elinde kendimizinkine benzeyen bir kağıt parçası tutan kişiyi arıyorduk ve bu yöntem işe yaradı! Sonradan bir torba boncuk alıp birbirinin aynısı iki kolye yaptık. Şimdilerde bulduğumuzda bu kolyeleri takıyoruz. Bu yöntem yapboz parçalarından biraz daha kolay, ayrıca dışardan bakanlara da daha az tuhaf görünüyoruz.

Hastalığımın hayat yapbozumu darmadağın ettiği kavramı, özellikle de Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyon programını bitirdiğim zaman oğlum Struan'ın söyledikleri, başıma gelenleri ve bundan sonra yapmam gerekenleri anlamam konusunda bana gerçekten yardım etti: Oğlum demişti ki "Yapbozun köşe parçalarını bulduk, şimdi kenar parçalarını yerleştiriyoruz, bundan sonra tek yapmamız gereken ortadakileri yerleştirmek."

Hastalıktan dört yıl sonra, hafıza problemi çeken insanlara yardım edebileceği umulan bir cihazı test edecek bazı araştırmalara katılıp katılamayacağımı sordular. Aylar boyunca hem boynuma SenseCam adı verilen bir fotoğraf makinesi taktım hem de o gün olan olaylarla ilgili günlük tuttum. SenseCam her 20 saniyede bir ya da ışık değiştiğinde, hareket ettiğimde fotoğraf çeken küçük bir fotoğraf makinesi. Çektiği fotoğrafları bir bilgisayara yolluyor ve siz fotoğrafları sanki eski bir amatör videoyu izler gibi izleyebiliyorsunuz. Gerçi tam bir video değil, tek tek çekilmiş fotoğraflardan oluşuyor ama sıralama çok iyi. Bu fotoğrafları ve günlüğümü belli aralıklarla gözden geçirdim, araştırmacılar hafıza kapasitemle ilgili testler yaptı.

Araştırmaların başından itibaren SenseCam'in çektiği fotoğrafları gözden geçirmenin olayları hatırlamam için günlüğümü okumaktan daha fazla işe yaradığını anladım. Bu fotoğraflar, uzunların arkada kısımların önde durduğu ve GÜLÜMSE komutuyla herkesin gülümsediği standart fotoğraflardan değildi. Her anı belgeleyen, tamamen doğal fotoğraflardı ve bana orada olduğum, oranın bir parçası olduğum, oraya ait olduğum duygusunu veriyorlardı. Anılarımın güvende olduğu duygusu da cabasıydı. Fotoğraflar bilgisayarda kayıtlıydı, istediğim zaman onlara bakabilir ve yaşadıklarımı tekrar hatırlayabilirim. Araştırmaların sonuçları, SenseCam fotoğraflarının epizodik belleğimi çok iyi uyardığını gösterdi. Yani yaşadığım olayları SenseCam yardımıyla birleştirmek yeni bilgileri, özellikle de bana orada olma ve tekrar hatırlama hissi veren duyuşsal anlayış detaylarını hatırlamamı kolaylaştırmıştı. Bu yüzden araştırmacılar her ne kadar yeni yaşadığım olayları kendi başıma birleştiremesem de SenseCam fotoğraflarının aralardaki boşlukları benim için kapattığını ve kendimi hayatımın bir parçası olarak hissetmeme yardım ettiğini düşündüler. SenseCam fotoğraflarını gözden geçirmek çok özel bir şey ve bana bunun epizodik belleğimdeki kayıtları uyardığını söylediler. Araştırmacıların pozitif sonuçlardan memnun olması güzeldi. fMR da hafıza alanlarımın SenseCam'de gözden geçirdiğim olayları düşünürken çok daha aktif olduğunu göstererek bu sonuçları doğruladı.

Teknoloji hızla geliyor ve ben bu şahane yeni cihazdan faydalanan beyin hasarlı ilk hastalardan biriyim. Cihazın diğer hastaların kullanması ve onlara da anılarının güvende olduğu duygusunu vermesi için Vicon Revue adı altında piya-

saya sunulmuş olmasından da ayrıca mutluyum. Araştırmacılardan biri cihazla ilgili duygularımı “beni yok oluşun cehenneminden yukarı çekmesi için cennetten sarkıtılan bir ip” gibi tanımlamıştı. Araştırmadan sonra da SenseCam’i geri almadılar, benim oldu!

Şimdi, o araştırmadan dört yıl sonra ne zaman istesem tekrar bakabileceğim binlerce SenseCam fotoğrafım var ve bu durum bana yeniden kendi hayatıma ait olduğum duygusu veriyor. Yaşadığım olayları ve ilgili kişileri hatırlamak için zaman zaman geriye dönüp onları yeniden gözden geçiriyorum. Nerede, kiminle olduğum ve ne yaptığımı ilgili notlar aldığım defterim de her zaman benimle, bu sayede anılarımı tetikleyecek fotoğraflarla ilgili yazılı kayıtlarım da var. Yeni arkadaşım ile birlikte Ensefalit Derneğine bağlı toplamak için düzenlenen bir yarışmaya bile katıldık, tabii kolyelerimiz de boynumuzdaydı ve arkadaşımın SenseCam’i sayesinde o yarış gününe ait çok güzel fotoğraflarımız var. Zirveye ilk kim ulaştı, nehrin üzerindeki köprüünün üstünden ilk kim geçti hatırlayabiliyoruz! Anılarımız sonsuza kadar bizimle.

Sonuç

Kendimi olabilecek en iyi şekilde hayatta kalmış çok şanslı bir insan olarak görüyorum. Muhteşem aileme ve hayatımdaki beni daima anlayan, destekleyen bütün muhteşem insanlara teşekkür ederim. Hayatın köprülerinden geçmek her zaman kolay olmadı fakat nehirde kürek çekmek ve gerektiğinde taşlara basarak şimdi olduğum yere erişmek için çok yardım aldım. Şimdi hem sendelemelerimi, düşüşlerimi hem de başarılarımı kaydetmek ve bu sayede hayatımın bütün yapboz parçalarını yerlerine yerleştirmek için SenseCam kullanıyorum. “Kendimi” yeniden keşfediyorum. Vücudum iyi, beynim rehabilite oluyor ve varlığım her gün biraz daha netleşiyor. Rehabilitasyonumun ana dişlisi olarak gördüğüm Barbara Wilson’a özellikle teşekkür ederim. Hayat piyangosunda doğru zamanda doğru yerde olabildiğim için çok ayrıcalıklı hissediyorum.

Jason'ın öyküsü

Tekere çomak sokmak

Fiona Ashworth ve Jason Corfield

Jason, yedi yaşındaki oğlu Joshua için en iyisini yapmaya kendini adanmış kibar ve komik bir adam. Basit bir hayattan, özellikle de doğanın keyfini çıkarmaktan büyük keyif alıyor. Hatta bonzai ağaçları yetiştiriyor ve onlarla ilgilenmek onun için bir tutku. Marangozluğu da çok seviyor, üstelik bu konuda çok becerikli ve yaratıcı. Jason'ın hayatı, 34 gibi genç bir yaşta bir dizi inme nedeniyle sonsuza kadar değişti.

Giriş

Jason, Peterborough'da doğmuş ve büyümüş 40 yaşında bir adam. Ailesi ve erkek kardeşine yakın bir apartman dairesinde oturuyor. Nakliyecilik yapan babasıyla araları çok iyi. Jason, okulda en sevdiği konular fen bilimleri, matematik ve yeme-içme işleri olan uslu bir çocuktü. Mekanik ve elektrik mühendisliğinin yanı sıra marangozluk ve doğramacılık dersleri aldıktan sonra 16 yaşında okulu bıraktı. 21 yaşında personel fazlalığı nedeniyle işten çıkarılana kadar marangoz olarak çalıştı, sonrasında gıda sektörüne geçti. Bu alanda başarılı oldu ve terfi etti ama gıda sektörünü çok stresli bulduğundan marangozluğa geri döndü. Bir tekne yapım şirketinde marangoz olarak çalıştı. 27 yaşında evlendi ancak yedi yıl sonra, inme geçirdikten kısa bir süre sonra boşandı. Oğlu Joshua şimdi yedi yaşında. Jason inme geçirmeden önce sürekli çalışmış, onurlu ve dürüst bir insan.

Hasarın geçmişi

Her şey beş buçuk yıl önce, 48 saat içinde üst üste üç kez inme geçirmemle başladı. Ondan önce küçük bir çocuğu olan, meşgul bir aile babasıydım. Aileme bakmak ve

oğluma erken yaştan itibaren mümkün olduğunca çok şey öğretmek için gerçekten çok çalışıyordum. Çok iyi bilinen, lüks tekne inşa eden bir firmada (Fairline Boats) marangozluk ve doğramacılık yapıyordum. Sonra birden bir kamyondan düşmüş ya da tuğla bir duvara çarpmış gibi her şey değişti. Ama o sırada başıma gelenlerin sonuçlarının neler olacağının farkında değildim.

İnmeler, Jason boynundaki sinir sıkışmasını gidermek için fizyoterapi gördükten iki gün sonra oldu. MR ve Bilgisayarlı Tomografi sonuçları, Jason'ın sağ posterior arter tıkanıklığı nedeniyle özellikle beyincığının hasar gördüğünü gösterdi ama beyne oksijen gidişi durduğu için muhtemelen beynin başka alanları da zarar görmüştü. Hastaneye yatırıldı, yutma güçlüğü olduğu için bir PEG tüpü takıldı. Ön değerlendirme servisinde iki hafta kaldı, sonra inme servisine sevk edildi, orada da üç hafta geçirdi.

İnmelerden sonra Wallenberg Sendromu olmuştum. Bu durum bende denge kaybı, sinir zedelenmesi, bilişsel işlevlerde gerileme, hâlsizlik ve depresif bir ruh hâli yaratmıştı. Bilişsel işlev bozukluklarımdan başında problem çözme hızında düşme, dikkat ve hafıza sorunları geliyordu. Depresyon, öz güven kaybı ve endişe de ruh hâlimi etkiledi.

Lateral Medüller Sendromu olarak da bilinen Wallenberg Sendromu görece nadirdir. Bu sendrom Jason'da, sağ kol ve bacakta güçsüzlük, başının sağ üst kısmında ve sol ayağında acıya duyarlılıkta azalma, ısıya duyarlılıkta değişim ve yüzünün sağ tarafında soğukla kötüleşen ağrı, bulantı, sindirim güçlüğü ve reflü gibi birçok soruna yol açtı.

Jason işine geri dönmek istedi ama inmenin etkilerinden dolayı bunu yapamadı. İş Bulma Merkezindeki iş-uğraşı psikoloğu Jason'ı değerlendirdi ve bilişsel işlevlerinde bozukluklar saptadı. Jason inmelerin etkileriyle başa çıkmakta zorlanıyordu, kısa süre içinde bunalıma girdi ve sonunda evliliği bitti.

Jason'a yeniden inme geçirme riskini azaltmak, nöropatik ağrısını dindirmek, depresyon, reflü ve nikotin yoksunluğu için ilaçlar yazıldı. Rehabilitasyon uzmanı ile yapılan görüşme sonrasında da Jason, Oliver Zangwill Merkezine sevk edildi.

İlk günlerde, hastanede bile kendimi çok hırpaladım. Bazı şeylerden kaçırıyordum, durumumun ne kadar ciddi olduğu gerçeğinden kaçırıyordum. İnmenin etkilerini yok sayıyordum. Çok fazla sorunum vardı; uyuyamıyordum, hastanedekiler "Beynin dinlenmesi için uyumaya ihtiyacın var." demişlerdi ama uyku problemlerim vardı. Oğlu-

mun hayatının geri kalanında olmak istediğim baba olamamaktan da korkuyordum. İlk günlerde başa çıkmam gereken çok şey vardı.

Değerlendirme

Jason, değerlendirme için Oliver Zangwill Merkezine başvurdu, bize inmenin etkileriyle başa çıkmakta zorlandığını anlattı. Ağır şeyleri taşıyamamak, dengesini sağlamakta güçlük, ağrı ve aşırı hâlsizlik gibi fiziksel sorunları olduğunu söyledi. Ayrıca depresif hissettiğini, kendini motive edemediğini ve yapılacak şeyleri hatırlamakta sorunları olduğunu söyledi. Doğru kelimeyi bulmakta güçlükler çektiğinden ve bir işi planlaması ve yapmasının “çok kötü olmadığını fakat daha iyi olabileceğini” hissettiğinden bahsetti.

Bilişsel değerlendirme

Nöropsikolojik değerlendirme; dikkat, hafıza ve yönetici işlev bozuklukları olduğunu ortaya çıkardı. Jason’ın test sonuçları dikkatini toplamakta, nesneleri zihninde tutmakta ve gelecekteki şeyleri (ör., randevuları) hatırlamakta zorlandığını gösteriyordu. Plan yapmakta, o planı uygulamakta, özellikle aniden ortaya çıkan ve farklı çözüm üretmesi gereken problemleri çözmekte de güçlük çekiyordu.

Psikolojik değerlendirme

Jason’ın benlik saygısı düşüktü, depresyonu ve endişeleri vardı. Önceki hastanede yattığı dönemdeki değerlendirme travma sonrası stres bozukluğunu akla getiren bulgular ortaya koymuştu. Neyse ki bu bulgular artık oldukça azalmıştı. Jason bize moralinin sıklıkla bozuk olduğunu ve geçirdiği inmeler için kendini suçladığını, zaten her zaman kendisinden yüksek beklentiler içinde olma eğilimi gösterdiğini, eğer bu beklentilerini karşılayamazsa kendi kendini eleştirdiğini söyledi. Geleceği hakkında umutsuz hissettiğinden ve bozuk bir ruh hâli olduğundan bahsetti ama herhangi bir intihar düşüncesi ya da niyeti yoktu. İnmelerden beri başarısız hissettiği için çoğunlukla da kendisine kızgındı. Gece boyunca uykusunu kaçırarak negatif düşünceler nedeniyle uykusuzluk çektiğini de belirtti.

Dil ve konuşma değerlendirmesi

Jason'ın sosyal iletişimi iyiydi ancak öz güvenindeki azalma ve düşük benlik saygısı nedeniyle girişken olmakta zorlanıyordu. Konuşma sırasında sözcükleri doğru sırada söylemekte de zorluk çekiyordu. Dil değerlendirmesi, üst düzey hafıza ve yönetici işlev becerileri gerektiren durumlar dışında bozukluk göstermedi.

Fonksiyonel değerlendirme

İnsan Meslek Modeli (Model of Human Occupation - MOHO) (Kielhofner ve ark., 1999); Jason'ın ilgilerini, değerlerini ve mesleki katılım için sahip olması gerektiğini düşündüğü fiziksel ve bilişsel becerilerini, ayrıca hayattaki rollerini, rutinlerini ve çevresel faktörleri algılama şeklini tespit etmemize yardımcı oldu. Jason bir işçi ve bir baba olarak yetersiz olduğunu düşünüyordu. Mesleki becerilerinden de emin değildi. Değerlendirme Jason'ın hayattaki rollerinden en çok babalığa, işçiliğe ve hobilerine değer verdiğini gösterdi. Dolayısıyla daha önceden bu rollerde başarılı ve her zaman meşgul birisi olarak, benlik duygusunda olumsuz bir değişim hissetmesi şaşırtıcı değildi.

Jason'ın hayatının inmelerden birçok yönden ciddi şekilde etkilendiği, kendisi ve oğlu Joshua için hayat kalitesini iyileştirmek istediği çok açıktı. Jason'a rehabilitasyona geri dönmesini, programa hazırlanması için de önce motivasyon görüşmeleri yapmasını ve danışmanlık hizmeti almasını önerdik. Jason bu önerileri faydalı buldu ve programın başında hedefleri konusunda kafasının çok net olduğunu ve başlamak için sabırsızlandığını söyledi.

Rehabilitasyon

Jason inmelerden yaklaşık beş yıl sonra rehabilitasyon programına başladı.

Hedef 1: Jason inmelerin günlük hayatındaki etkilerini daha iyi anlayacak, böylece bu zorluklarla mücadele stratejileri geliştirebilecek

Jason, bu amaç için hem grup hem de bireysel terapi seanslarında çalıştı. Psikoeğitim gruplarına aktif olarak katıldı, özellikle Destek Grubu'nda ondan sıklıkla tavsiye isteyen diğer grup üyeleri için adeta grubun "kayısı" gibiydi. Programdan önce kendine yardım etmek amacıyla geli-

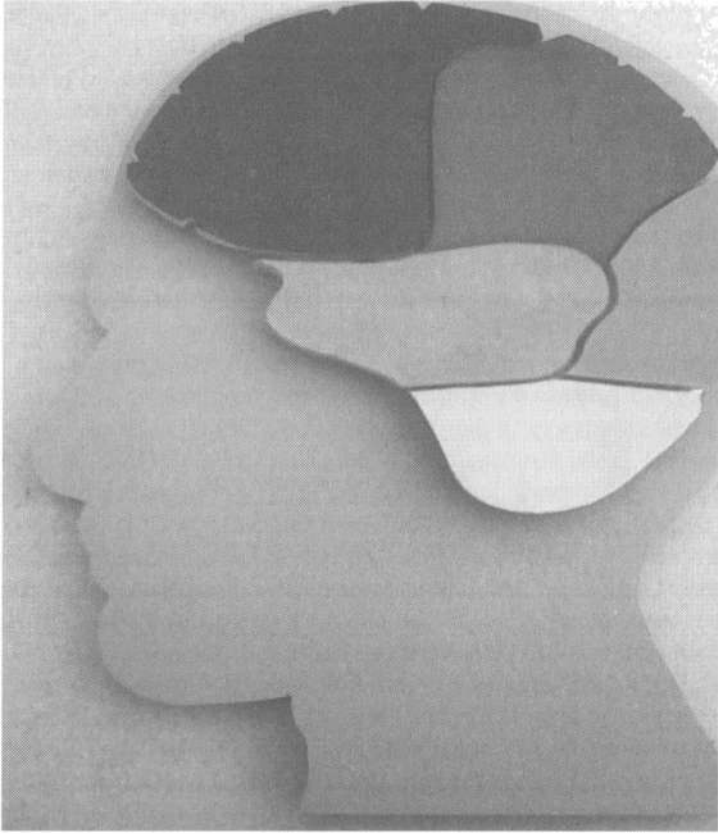
tirdiği stratejileri diğer grup üyeleriyle paylaştı. “Tedavi ortamı” (Ben-Yishay, 1996) hem gruba hem de özellikle Jason’a yaradı: Bu ortam, öz güveninin ve benlik saygısının artmasında anahtar bir rol oynamıştı, böylece benliğine olan bakış açısını yeniden değerlendirdi ve benliği ile yeniden bağlantı kurabildi.

Jason, grup seanslarının sonunda inmelerin etkileriyle ilgili olarak ailesiyle de paylaştığı net bir anlayışa sahip oldu. Beyin hasarını anlama projesinin bir parçası olarak anlayışını ve becerilerini kendisi için anlamlı olacak şekilde ifade edebilmek için ne tür bir proje yapmak istediğine karar vermekle işe başladı. Marangozluk becerilerini kullanmayı seçti ve beynin farklı loblarını gösterecek tahtadan bir model yapmaya karar verdi. Bu projenin sonuçları bir sonraki konuda tartışılmıştır.

Hedef 2: Jason felçlerin sonuçlarıyla başa çıkma konusunda stratejiler geliştirecek ki, oğlu Joshua için olabileceği en iyi baba olsun

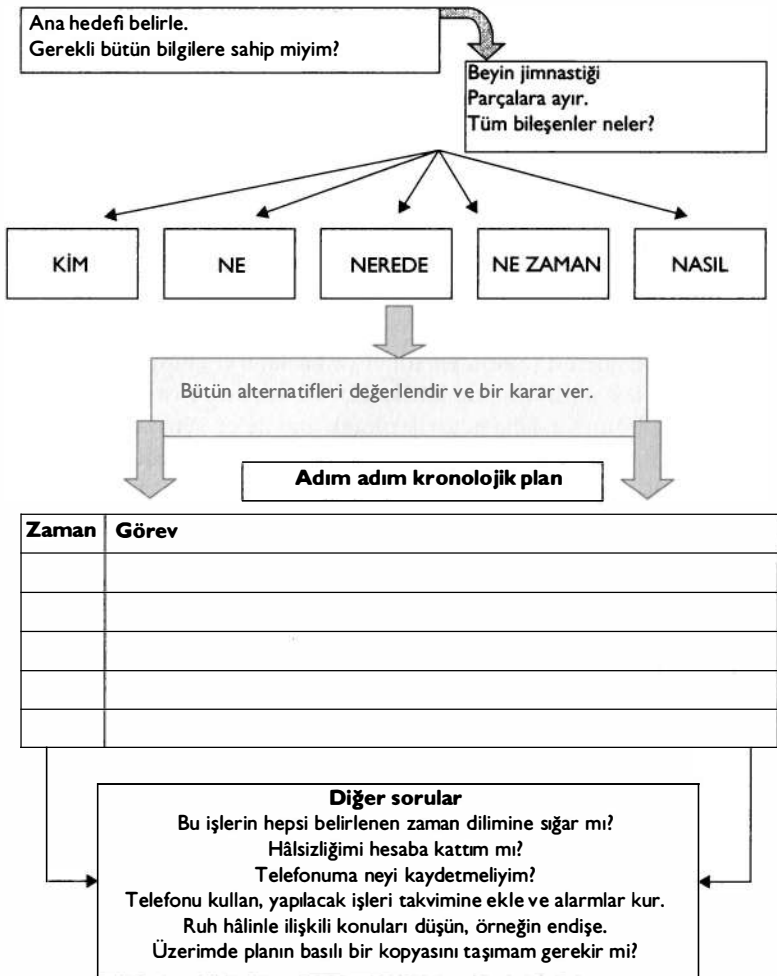
Jason programın ikinci döneminde kendi özel hedeflerine odaklandı. Rehabilitasyonun en öncelikli hedefi olan “olabileceğim en iyi baba olmak” tüm sürecin merkezindeydi, çünkü inmelerden beri bunu başaramadığını düşünüyordu. Oliver Zangwill Merkezinde geliştirilen kişisel kurgular anketinde (detaylar için bk, Gracey ve ark., 2008) babalığı kimlik duygusunun anahtarı olarak tanımlamıştı. Programın başında Jason, Joshua için yetersiz bir baba olduğunu düşündüğü için rehabilitasyon ekibinin çoğu bu hedefe odaklandı. Bu doğrultuda Jason’dan, davranışsal deney yaklaşımını (aşağıda anlatılacak) kullanan stratejilerimizi denemesini istedik. Rehabilitasyonun bu döneminde terapistlerle bire bir seanslar çoğunlukta idi ama grup seansları da yapıldı.

Jason inmenin sonuçlarını kendi sözcükleriyle açıkladığı bir sunum hazırlamak için bir rehabilitasyon asistanıyla çalıştı. Kendi Bilgisayarlı Tomografi görüntülerini inceledi, kendi inme tipi ve bununla ilişkili fonksiyonel sonuçlar üzerinde araştırma yaptı. İki boyutlu ahşap işi beyin projesini de tamamlayarak Grup Toplantısı’nda sundu. Bu proje hem rehabilitasyon boyunca öğrendiği stratejileri test etmesini hem de marangozluk gibi eski becerilerini yeniden gözden geçirmesini sağladı. Ahşap işi projesi çok başarılı oldu ve Jason’ın eseri Oliver Zangwill Merkezinin ana koridorunda gururla sergilendi (Bir fotoğrafı, Şekil 10.1’de görülebilir.).



Şekil 10.1 Jason'ın Beyin Hasarını Anlama projesi: iki boyutlu ahşap işi beyin

Jason, önce bilişsel durumunu değerlendirmek sonra da dikkat ve ileriye yönelik bellek sorunları gibi yönetici işlev bozuklukları ile başa çıkmasına yardım edecek stratejiler geliştirmek için bir Asistan Psikolog ile çalıştı (Klinik psikoloğun denetimi altında.). Bu çalışma sırasında Robertson'un (1999) Hedef Yönetimi Eğitimi'ne dayanan problem çözme yaklaşımını kullandık. Bu yaklaşımın bir parçası olarak Jason telefonuna "Dur-Düşün, doğru yolda mıyım?" gibi hatırlatıcı alarmlar kurdu. Ayrıca problem çözmesini ve karar almasını sağlamak için kişiselleştirilmiş bir Hedef Yönetim Şeması yaptı. Jason'ın Hedef Yönetim Şeması Şekil 10.2'de gösterilmektedir.



Şekil 10.2 Jason'ın kişiselleştirilmiş Hedef Yönetim Şeması

Bu programa başladıktan sonra bilişsel işlevlerim üzerinde çalıştım, sorunlarımla başa çıkmak için gerekli pek çok strateji öğrendim ki benim için esas olan “Dur-Düşün” stratejisini kullanarak günü, haftayı ve ayı planlamaktı. Bu durum, randevularımı unutmamaya vb. durumlara yardımcı oldu.

Jason programa başlamadan önce de başarıyla kullandığı için akıllı telefonunu hafıza ve planlama sistemi gibi kullanmaya devam etti. Bunu günlük hayatının bir parçası yaptı ve gelecekteki programlarını, hatırlatıcıları akıllı telefonuna kaydetmek için hiçbir yardıma gerek duymadı.

Jason günlük hayatındaki iletişim zorluklarını anlamak, onlarla başa çıkma stratejilerini öğrenmek için dil ve konuşma terapistiyle yoğun bir şekilde çalıştı. İki temel alan seçti: bilgiyi doğru sırada ifade etmek için bir strateji geliştirmek ve bilgiyi mümkün olan en iyi şekilde iletmek için girişkenlik becerilerini geliştirmek. Bilgiyi planlı ve sıralı bir şekilde ifade edebilmesi için “5N 1K” stratejisi (ne, ne zaman, nerede, nasıl, neden ve kim) öğretildi.

Grup görüşmeleri (bütün personel ve hastaların günlük görüşmesi) bu stratejinin test edilmesi için kullanıldı. Jason, bu stratejinin işine yarayıp yaramadığını ve daha başarılı olmak için neler yapması gerektiğini görmek için Grup görüşmelerinin video kayıtlarını izledi. Sonrasında bilgiyi hatırlamak için anahtar kelimelerin not alındığı Cornell Metodu (Pauk ve Owens’dan uyarlanan, 2007) öğretildi. Daha sonra 5N1K stratejisini ve anahtar kelimeleri not alma metodunu çeşitli sosyal ortamlarda denedi. Bu çalışmanın temel amacı, programın ilk evresindeki İletişim Grubu’nda öğretilen girişkenlik becerilerini geliştirmesi için Jason’a fırsat vermektir. Jason’dan ve merkezdeki personelden, hastalardan alınan geri bildirim, programın sonunda iletişim tarzının kendinden daha emin ve iddialı olduğunu gösterdi.

Jason her hafta klinik psikologla birlikte bireysel psikoterapi seanslarına katıldı. Psikoterapideki ilk hedefi, öz eleştirisinin üstesinden gelmek için stratejiler öğrenmektir, böylece kendine güven kazanacak ve kişisel memnuniyeti artacaktır. Seanslar; endişe, düşük ruh hâli, öz güven azalması gibi başka semptomlara da sebep olduğunu düşündüğümüz öz eleştirinin üstesinden gelebilmek ve kişisel memnuniyetini arttırmak için Merhamet Odaklı Terapi (Gilbert, 2005, 2010a, 2010b) yaklaşımını temel aldı. Bu çerçevede Jason’ın yaşadığı zorluklar birlikte belirlendi. Çözümün anahtar noktalarından biri Jason’ın psikolojik zorlukların kısır döngüsünü bozma sürecini tartışırken belirttiği gibi “tekere çomak sokmaktır.” Ardından kendi kendine Merhamet Odaklı Terapi üzerinde kaynaklar okudu ve programın ilk evresindeki Ruh Hâli Grubu’nda öğretilen “kendine karşı merhametli olma” stratejilerini denedi.

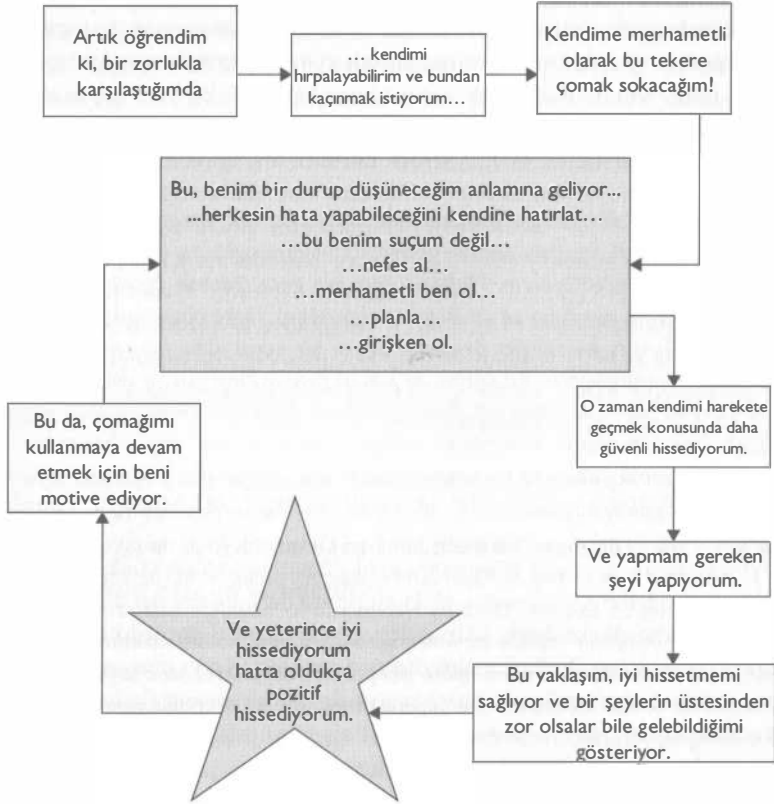
Jason, inmelerin etkilerinin onun suçu olmadığını fark etmeye başladı. Buna inanması biraz zaman aldı fakat rehabilitasyon sayesinde inme nedeniyle yaşadığı sorunlarla ilgili olarak kendini hırpalamaktan vazgeçmeye başladı. Jason'ın zorlukları daha sakin karşılamak için en çok faydalandığı “kendine karşı merhametli olma” stratejileri sakinleştirici ritmik nefes almak (düşünerek nefes alma), “güvenli bir yer” hayal etmek ve kendine sürekli zor bir beyni, zor bir hayatı olduğunu ve bunun onun suçu olmadığını hatırlatmaktı. Stresli durumlarda “güvenli bir yer” hayal etmesini kolaylaştırmak için cep telefonundaki bir fotoğrafı kullanıyor, çok bunaldığında da sakinleştirici ritmik nefes almak ve problemi çözmek için acele etmek yerine, kendine ve başkalarına karşı merhametli, nazik olmak için kendisini teşvik etmeye çalışıyordu. Jason, bilişsel eğitim sırasında öğrendiği “Dur-Düşün” planlama ve problem çözme gibi stratejileri burada da kullandı. Terapi boyunca önemli kazançlar elde etti ve davranışsal deney yaklaşımı kullandığı stratejilerini test etmesi için mükemmel fırsatlar sağladı.

Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyonum başladıktan sonra, ruh hâlimi ve bilişsel fonksiyonlarımı iyileştirmek için stratejiler öğrenmeye başladım. Gerçekten pek çok farklı strateji öğrendim. Herkesin farklı zorlukları olduğunu da öğrendim. Bunu ilk başladığımda, diğer beş hastayla birlikteyken öğrendim, o küçük toplulukta bile hepimizin beyninin sorunları farklıydı. Hepimiz farklı beyinlere sahibiz. Öğrendiğim diğer şeylerden biri de tehlike sistemlerimiz ve sakinleştirici sistemlerimizle ilgili üç halka modeli. Tehlike sisteminin endişe gibi pek çok soruna yol açabildiğini öğrendim ama “tekere çomak sokarsam” (ve “sakinleştirici sistemi” aktif hâle getirirsem) daha iyi hissettiğimi gördüm.

Kötü ruh hâlim için Fi ile birlikte sakinleştirici nefes almak gibi günlük hayatımda hala kullandığım “kendine karşı merhametli olma” stratejileri üzerinde çalıştık. Nefes alırken kendimi sörf tahtasında hayal ediyorum. Deniz ilk başta çok fırtınalı ve dalgalı, nefes aldıkça hem deniz hem de ben sakinleşiyoruz. Sakinleştirici nefes alma tekniğini gün boyunca gerçekten kullanıyorum. Şu an, insanlarla konuşurken bile sakinleştirici nefes alabiliyorum, önceden yapamıyordum, gerçekten odaklanmak zorundaydım. Bu teknik, bana gerçekten çok yardımcı oldu.

Programın sonunda testler, öz eleştiride belirgin azalmanın yanı sıra kendine karşı merhametli ve kendinden emin olma yeteneğinde artış, öz güveninde belirgin artış, hayal kırıklığında azalma olduğunu gösterdi. Psikoterapinin sonunda Jason, Şekil 10.3'te görülen işbirlikçi pozitif bir yaklaşım yöntemi geliştirdi.

“Tekere çomak sokmak”



Şekil 10.3 Jason'ın pozitif yaklaşım yöntemi

Jason, uykusuzluktan ve uykusuz gecelere neden olan negatif düşüncelerden de muzdaripti ve bu durumdan kurtulmak istiyordu. Bu tür hastalardaki uyku sorunları genellikle önemsenmez, ancak beyin hasarlarından sonra ortaya çıkan uyku sorunlarının nöropsikolojik etkilere de sahip oldukları için ciddiye alınıp tedavi edilmeleri gerektiğine dair bilimsel kanıtlar artmaktadır (Waters ve Bucks, 2011). Bu nedenle bir stajyer klinik psikolog ile yapılan ek seanslar, Jason'ın uyku sorunlarıyla başa çıkmaya odaklandı. Jason, görevlerindeki performansıyla ilgili kay-

gılarının ve eleştirel düşüncelerinin uyarılma seviyelerini nasıl etkilediğini, sonuçta onu nasıl uyanık tuttuğunu öğrenmeye başladı. Jason bu durumu sonlandırmak için duygudurum seanslarında öğrendiği farkındalık becerilerini geliştirdi. Böylece kendi deyimiyle “tekere çomak sokma”yı başardı, endişelerini ve eleştirel düşüncelerini azalttı. Sonuçta Jason’ın uykusunda, yaşam kalitesini pek çok anlamda arttıran bir düzelme oldu. Bununla ve psikolojik çalışmayla ilgili daha fazla ayrıntı için Ashworth, Clarke ve Corfield’a (2012) bakınız.

Oliver Zangwill Merkezine başlamadan önce ciddi bir uykusuzluk problemim vardı. Alexis ve Fi ile epey zaman geçirdikten sonra uykumu çok daha etkin bir şekilde kontrol edebiliyorum. Haftada dört beş gece, gecede üç ya da dört kez uyanmak yerine, şimdi bir ya da iki kez uyanıyorum. Uyku düzenimi günlük takip ediyorum. Bunun, hâlsizliğim üzerinde büyük bir etkisi oldu. Her ne kadar pek çok ilaç kullanıyorsam ve bu ilaçlar da hâlsizliğimi artırıyorsa da artık hâlsizlikle çok daha iyi başa çıkabiliyorum. Yakın zamanda Papworth Hastanesinde yapılan birçok test sonrasında kanımdaki oksijen seviyesinin çok düşük olduğunu da öğrendim. Şimdi yüzümde bir oksijen maskesiyle uyuyorum. Bu maske uykumu ve hayatımı çok iyileştirdi.

Uyku terapisi, iş-uğraşı terapisiyle aynı dönemde yapıldı çünkü Jason sürekli aşırı hâlsizlik çekiyordu. Hâlsizliğin etkilerini daha net anladı ve durup dinlenme, farkındalık, aktiviteleri önceden planlama gibi başa çıkma stratejilerini öğrendi. Farklı aktivitelerin ne kadar yorucu ve enerji harcatıcı olduğunu anlamak için puanlamaya dayalı bir sistem (kalori hesabına dayanan diyet yaklaşımının adapte edilmiş hâli) geliştirdi; böylece günlük aktiviteleri puanlarına bakarak düzenleyebiliyor.

Daha önce bahsedildiği gibi Jason’ın ana hedefi “olabileceği en iyi baba olmak” idi. Bu nedenle diğer seanslarda öğrenilen stratejiler, Jason’ın iyi bir baba olmakla ilişkilendirdiği ve inmeden önce oğluyla yapmak istediği aktiviteler için uygulamaya konuldu. Jason bunu iş-uğraşı terapistiyle birlikte bireysel seanslarda yaptı. Jason’ın ana hedeflerinden biri Joshua’yı Londra’daki Doğa Tarihi Müzesi’ne götürmekti fakat bunu yapmak için kendine güvenmiyordu. Diğer hedefleri ise Joshua için yemek pişirmek ve onu tatile götürmekti.

Rehabilitasyon ekibi Jason’ın bu farklı hedeflerine ulaşması için giderek zorlaşan aktivitelerden oluşan davranışsal deneyler (Bennett-Levy ve ark., 2004) tasarladı. Davranışsal deneylerde kural olduğu üzere Jason, planlanan her aktivite için algıladığı yetenekleri, duygudurumu ve hâlsizlik düzeyleri hakkında tahminlerde bulundu. Ayrıca her faaliyette hangi biliş-

sel, duygusal ve iletişim stratejilerinin ona yardım edebileceğini de düşündü, özel bir durumda bunların ne kadar yardımcı olacağını (veya olamayacağını) değerlendirdi. Bu yaklaşımın anahtar noktası, Jason'ın sonradan tahminlerinin üzerinde düşünmesi, durumu, stratejileri ve performansını değerlendirmesiydi. Bu deneyler boyunca Jason bilişsel (Dur-Düşün, telefona uyarılar ve hatırlatmalar koy gibi), duygudurumunu kontrol etme (kendine karşı merhametli olma ve farkındalık gibi) ve iletişim (girişkenlik gibi) stratejilerini başarıyla kullandı. Böylece daha fazla otonomi duygusuna sahip oldu ve bu stratejileri kullanarak daha az endişeli, daha öz güvenli olacağına, daha çok aktivite yapabileceğine inandı. Joshua'yı Doğa Tarihi Müzesi'ne götürmeyi başardı, hatta yol boyunca ortaya çıkan beklenmedik sorunları çözdü.

Jason'ın "olabileceği en iyi baba" olmaya başladığını düşünüp düşünmediğini anlamak için rehabilitasyon boyunca düzenli olarak kişisel kimlik testi yapıldı. Rehabilitasyon programının sonunda test sorularına verdiği cevaplar bu amaca çok daha yakın olduğunu gösterdi.

Hedef 3: Jason işle ilgili aktiviteler için ileriye yönelik bir plan yapacak (işle ilgili becerilerini tespit edip gerçekçi bir mesleki eylem planı ortaya koyacak)

İnsan Meslek Modeli'nin (Winson, Saez-Martin, Brentnall ve Malley, 2012) Oliver Zangwill Merkezindeki adapte edilmiş yöntemlerinin düzenli olarak kullanılmasıyla Jason mesleki kimliğini keşfetti ve yapmak istediği iş hakkında düşünmeye başladı. Doğramacılık, marangozluk ve yemek hizmetlerini içeren birtakım olasılıklar belirledi. Ancak hedef yönetimi eğitiminde öğrendiklerini kullanarak yemek hizmetleri işini elledi. Jason'ın mesleki eylem planı rehabilitasyondan sonra doğramacılık ve marangozluk işi aramayı içeriyordu. Bu planı İş Bulma Merkezindeki iş psikoloğu ve Engelli İstihdam Danışmanı tarafından da desteklendi.

Fonksiyonel çalışma boyunca Jason baba rolündeki etkinlik duygusunu arttırdı. Kanada Mesleki Performans Ölçütü (COPM) (Law ve ark., 1990) tarafından yapılan değerlendirmeye göre programın sonunda mesleğiyle ilgili performansı ve tatmini genel olarak artmıştı.

Sanırım şimdi hayatım fazlasıyla değişti. Bir yıl öncesine kadar gönüllülük esasına dayanan veya okulla ilgili hiçbir işi yapamıyordum. Oysa şimdi haftanın iki gününü gönüllü çalışmalarla, üç gününü ise okulda geçirebiliyorum. Yoğun, çok yoğun bir haftam var.

Sonuç

Genel olarak Jason, rehabilitasyon programı boyunca ve izleme süresinde muhteşem bir ilerleme kaydetti. İnmenin sonuçlarıyla ilgili temel bilgiler edindi ve zorluklarla başa çıkmak için yaşam kalitesini arttıran özel stratejiler geliştirebildi. Jason, şimdi Joshua ile babalığın tadını çıkardığını söylüyor. Jason, rehabilitasyonun başından itibaren hedef belirlemenin önemini anladı, programı bitirdikten sonra da günlük hayatında bu yaklaşımı kullanmaya devam etti. Jason ayrıca, Oliver Zangwill Merkezindeki eğitim günlerinin de değerli bir katılımcısı. Yakın zamanda bir grup sağlıkçıya uyku ve hâlsizlik problemleriyle ilgili bir konuşma yaptı ve iyileşmesinde ona nelerin yardımcı olduğunu anlattı. Günün en popüler konuşmacısıydı!

Öz eleştirim artık o kadar kötü değil, beni yanlış anlamayın, hâlâ bir nebze var ama önceden olduğu kadar çok değil. Şimdi sorunlardan kaçma eğiliminde değilim, onlarla yüzleşme eğilimindeyim ve artık onlarla baş edebiliyorum. Sorunlardan kaçarsam işlerin daha da kötüleştiğini fark ettim. Şimdi alet kutumda doğru aletler var ve hayatıma devam edebileceğimi hissediyorum.

Oliver Zangwill Merkezinden ayrıldıktan sonra üniversitede üç kurs tamamladım: Seviye 2 İngilizce Literatür, Seviye 1 ve 2 Matematik ve Seviye 1 ve 2 Avrupa Bilgisayar Kullanma Sertifikası. İdeal bir iş bulmakta güçlük çekiyorum. Şimdilik Peterborough'da Oxfam'da gönüllü olarak çalışıyorum ve salı ve perşembe günleri web siteleriyle ilgileniyorum. Artık öncekinden çok daha fazla sosyalleşiyorum, ailemle ve arkadaşlarımla haftada pek çok kez buluşuyorum. Oliver Zangwill Merkezinden aldığım yardımla geleceğin çok daha iyi görüldüğünü hissediyorum.

Christine'in öyküsü

Bir sabah uyandım ve bu durumdaydım!¹

Barbara A. Wilson ve Christine

Christine boşanmış, dört çocuklu bir anne ve babaanneydi. Geniş ailesine düşküncü, kedileri ve köpeğiyle birlikte yaşıyordu. 50 yaşındayken tüberküloz (verem) menenjitini geçirdi. İki yıldan uzun bir süre suskun, uyuşuk ve kısıtlı miktarda bilinçli kaldıktan sonra iyileşmeye başladı. Tekerlekli sandalye kullandığı ve bilişsel kayıpları olduğu hâlde, Christine şu anda sosyal, konuşkan ve 2010'daki ilk değerlendirmeden farklı bir insan.

Giriş

Hastalanmadan önce, iki odalı bir apartman dairesinde bir köpek ve üç kediyle birlikte yaşıyordum. Üç kızımın birlikte dekorasyonla uğraşarak vakit geçirirdik. Eski kocam Roman'ın beş erkek, beş de kız kardeşi var. Benimse iki üvey erkek kardeşim var. İki yengemin de ikişer çocuğu var. Yani oldukça geniş bir aileyiz. Kızlarımdan birinin ise küçük bir kızı var, yani benim aynı zamanda torunum da var.

Hastalanmadan önce çok mutlu ve vurdumduymazdım. Hiçbir şeyi umursamazdım, her an şaka yapmaya hazırdım. Ben ve kızlarım sürekli kahkaha atardık. Annem, içimizde sakın olanımızdı. O patrondur ve bize doğruları söylerdi. Artık annemle her gün konuşuyorum. Beni arıyor ve her şey hakkında konuşuyoruz. Onunla konuşmaktan hoşlanıyorum. O benim için büyük bir destek. Hastalanıncaya kadar, evde kuaförlük yapardım. Herkesin saçını yapardım.

Tüberküloz menenjitini nedir?

Tüberküloz menenjitini, beynin etrafındaki zarın bakteriyel bir enfeksiyondur. Özellikle Sahra Altı Afrika gibi gelişmekte olan ülkelerde görülen en yaygın merkezi sinir sistemi bozukluklarından birisidir. İngiltere'de de görülme sıklığı artmaktadır. Günümüzde, tüberküloz menenjitini tedavi

edilebilir bir rahatsızlıktır ve hastaların üçte ikisinden fazlasında iyileşme beklenmektedir. Ancak bazen iyileşme aylar süren bir kafa karışıklığı döneminden sonra olur.

Christine'i bu kitaba oldukça uzun süren azalmış bir bilinçlilik evresinden sonra beklenmedik bir iyileşme gösterdiği için dahil ettik. Şiddetli bir beyin hasarından sonra geç dönemde iyileşme, travmatik beyin hasarı (Arts van Dongen ve Meulstee, 1988; Sara ve ark., 2007; Sancisi ve ark., 2009) ya da Korsakoff Sendromu olan (Victor, Adams ve Collins, 1989) hastalarda zaman zaman görülmekle birlikte tüberküloz menenjitinde hemen hiç bildirilmemiştir.

Hastalığın geçmişi

Christine hayatının bu dönemini hatırlamadığı için aşağıdaki bilgileri anesi verdi:

Nisan 2008'de başladı. Christine iyi hissetmiyordu, midesi bulanıyordu ve çok fazla kilo kaybetmişti. Aile hekimi onun anoreksik olduğunu düşündü ve hastaneye sevk etti. Hastaneden Kasım ayı için randevu verdiler ancak o zamana kadar Christine komaya girdi. Pek çok doktora gittik. Bir problem olduğunu biliyordum. Benim kendisiyle gelmemi istemedi ama kızı birkaç kez onunla birlikte gitti. Ekim ayında Christine gerçekten zayıflamıştı, mide bulantıları ve titremeleri vardı. Bir cuma günü yatağa yattığında hastaydı, halüsinasyonlar görüyordu ve korkunç bir baş ağrısı vardı. Hepimizin ödünü patlattı. Daha önceden tüberküloz geçirmişti. Sevgilisinden bulaşmıştı ama o dönem tanı konamamıştı.

Ambulans çağırdık ama ilk yardım personeli gelmeden bayıldı. Doktor baktı ve onu hastaneye götürdüler. Hastaneye yatırıldıktan bir buçuk gün sonra komaya girdi. Bu, Ekim 2008'de oldu. Hastanede tüberküloz menenjitisi tanısı koydular. Yoğun bakımdaydı ama tanı konulduktan sonra Londra'daki bir hastaneye nakledildi. Tüberkülozun bu şekilde yayılabileceğini bilmiyordum. Tüberküloz ile büyüdüm, savaş zamanında salgını vardı fakat beyne yayılabileceğini bilmiyordum.

Christine altı hafta komada kaldı ve sonrasında da uzun süre Londra'daki hastanede yattı. Ardından eve daha yakın bir hastaneye taşındı. Oradaki bir sosyal hizmet görevlisi Raphael Tıp Merkezinin Christine için en uygun yer olduğunu söyledi ve sanırım Haziran ayında Christine Raphael'e geçti. İki yıl boyunca tüberküloz tedavisi gördü, tedavi Raphael'deyken bitti. Uzun bir süre gözleri açıktı ama konuşmuyordu ve bilinçsiz gibi görünüyordu.

Christine Kasım 2008'de baş ağrısı, bilinç bozukluğu ve 3. sinir felci nedeniyle evinin yakınındaki bir hastaneye yatırıldı. Aralık ayının başında

Londra'daki bir eğitim hastanesine transfer edildi, orada tüberküloz menenjit ve buna bağlı vasküler enfarktüs tanısı konuldu. Bilgisayarlı Tomografi taramasında hidrosefali ve iskemik değişiklikler görüldü. Hidrosefali, tüberküloz menenjit olan hastalarda sıklıkla görülür (Garg, 2010). Christine'e hemen tüberküloz menenjit tedavisi başlandı (Etambutol, Pirazinamid, Rifampisin, İzoniazid ve Piridoksin). Bu tedavi yavaş yavaş azaltılarak Ocak 2010'da tamamen kesildi.

Christine Aralık 2008'in sonunda nörorehabilitasyon bölümüne transfer edildi. Burada 2009'da yapılan kontrol Bilgisayarlı Tomografi taramasında lateral ventrikül ve üçüncü ventrikül boyutlarında küçük bir artma olduğu görüldü. Sağ lateral ventrikülün çevresinde hafif bir incelme vardı. Kafa içi kanamayla ilgili herhangi bir bulgu yoktu. Bu iki Bilgisayarlı Tomografi taramasının sonuçları Christine'in iskemik sağ beyin felci (inme) geçirdiğini gösteriyordu. Felç tüberküloz menenjit hastalarının %57'sinde görülür (Misra, Kalita ve Maurya, 2011). Ocak 2010'da yapılan MR taraması tüberküloz menenjit ile ilişkili olduğu tahmin edilen orta şiddette hidrosefalisinin hâlâ devam ettiğini ama yeni bir anormallik olmadığını ortaya koydu. Christine Haziran 2009'da antropozofik ve geleneksel rehabilitasyonun birleşimi bir tedavi (Enteria ve Florshutz, 2012) göreceği Raphael Tıp Merkezine transfer edildi.

Değerlendirme

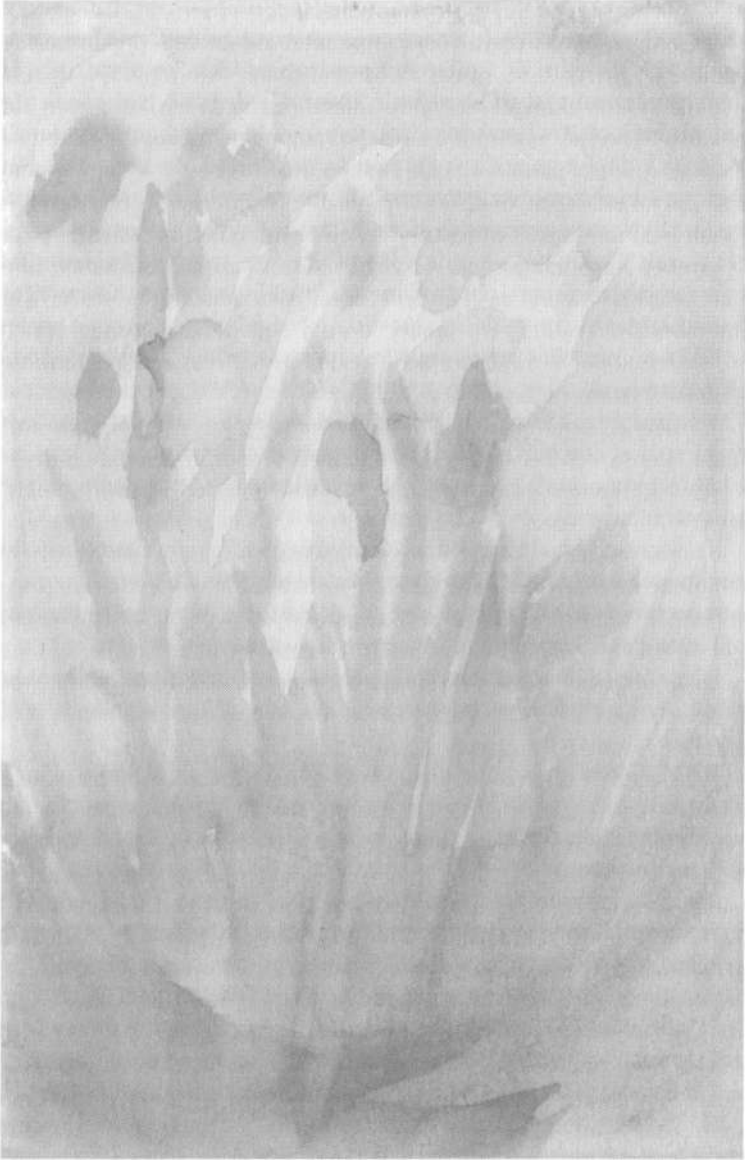
Christine Ocak 2010'da yani tanı konulduktan 15 ay sonra nöropsikolojik değerlendirme için ilk kez görüldü. İlk görüşmede bilinci açıktı ve sakin görünüyordu ancak tepki vermiyordu. Konuşmadı, herhangi bir ses çıkarmadı ve ona gösterilen nesneleri ya da kelimeleri işaret etmedi. Christine'i Wessex Head Injury Matrix (Shiel, Wilson, McLellan, Horn ve Watson, 2000) ile değerlendirme kararı alındı. Bu test, bilinç düzeyi azalmış kişilerde kullanılan gözleme dayalı bir testtir. Yalnızca bir kez "evet" ve "pek sayılmaz" kelimelerini söylediği duyuldu. Bilinci tamamen açık olan insanlar bu testin tüm maddelerini geçer. Christine ilerleyen 11 ay boyunca takip edildi. Bu süre içinde arada sırada söylediği "evet" gibi kelimeler dışında hep sessizdi.

Ocak 2011'de, tüberküloz menenjit tanısı konulduktan 26 ay sonra, Christine'nin bilinci tamamen açıktı ve Şubat 2011'de yeniden değerlendirildi. Değerlendirmeye geldiğinde, bir yıl önceki tepki alınamayan kadından tamamen farklı görünüyordu. Christine dikkatli, konuşkan, arkadaş canlısı ve iş birliğine açıktı. Wessex testi için çok iyileşmiş olduğundan başka testler yapmaya karar verdik. Christine'e okuma, adlandırma, şid-

detli hasar serisi (The Severe Impairment Battery) (Swihart, Boller, Saxton ve McGonigle, 1993) ve yaşlılar için mental durum değerlendirmesi (The Middlesex Elderly Assessment of Mental State) (Golding, 1989) testleri uygulandı. Okumakta çok zorlandı, adlandırmada da hafif düzeyde bozulma vardı. Christine'in gördüğü nesneleri tanımakla (agnozi) ilgili bir sorunu yoktu. Şiddetli hasar serisinde toplam puanı "bozukluk" aralığındaydı, ancak sosyal etkileşim, dikkat, hafıza ve dil bölümlerindeki puanları iyi idi. Toplam puanının düşük olmasının nedeni işaret etme, kopyalama ya da el kol hareketi yapamamasıydı. Bu yüzden adını yazmak, bir kareyi kopyalamak ya da bir kupayı nasıl kullanacağını göstermek gibi görevleri yerine getirememişti. Yaşlılar için mental durum değerlendirmesinde oryantasyon, aritmetik, kavrama, akıcılık ve resimleri hatırlama alt testlerinin pek çoğunda başarısız oldu.

Christine'in motor becerilerinde bozulma yoktu. İstendiğinde zorlanmadan ellerini hareket ettirip vücudunun bölümlerini işaret edebiliyordu. "Hoşça kal" demek ya da öpücük yollamak için ne yapması gerektiğini gösterebiliyordu. Ancak, hâlâ bir fincanı ya da kaşığı nasıl kullanacağı sorulduğunda, nesneler önünde olsa bile başarısız oluyordu. Bir şeyi yapmak istediğinde ellerini hareket ettirmekte zorlanıyor gibi görüldüğünü söyledikimizde, "Ellerim beynimle birlikte hareket etmiyor." dedi. Biz bunun bir içgörü göstergesi olduğunu düşündük. Bununla birlikte bazı başka durumlarda içgörü gösteremedi ve durumunun farkında değil gibi görünüyordu. Bir defasında, tekerlekli sandalyede oturuyor olmasına rağmen tekerlekli sandalyede oturduğunu kabul etmedi.

Christine'in diğer rehabilitasyon etkinliklerinde dokunup dokunamadığını, işaret edip edemediğini öğrenmek istedik ve onu sanat ve müzik terapilerinde gözlemledik. Sanat terapisinde bir kere sağ işaret parmağı ile kitaptaki resmi gösterdi. Sanat terapisti, Christine'in sol eline (hastalık öncesinde solaktı) bir fırça koydu ve elini kapattırdı. Başlangıçta Christine tekerlekli sandalyesinde sallandı ve sallanırken fırçadaki boya önündeki kağıda bulaştı. Sonra birkaç saniyeliğine fırçayla birkaç çizgi çizdi. Ayrıca, tomurcuklar çizmesi istendiğinde kağıdın bir köşesine boyayla lekeler yaptı. Bilerek ve isteyerek boyama yaptığına dair başka bir bulgu yoktu. Yine de Christine'in bazı hareketleri oldukça normal gözüküyordu. Birkaç kez burnuna düşen gözlüğünü eliyle itti ve hapşırdığında eliyle ağzını kapattı. Bu, onun hâlâ felç ya da güçsüz olmadığı yönündeki görüşümüzü destekledi.



Şekil 11.1 Christine'in çizdiği fulyalar

Christine iki hafta sonra m zik terapisinde g zlemlendi. Piyano  aldı ve saę elinin parmaklarının  oęunu gayet iyi kullandığını  aşıra-
rak g rd k. Sol elini de kullanabiliyordu ( zellikle kolu yastıkla des-
teklendięinde) ama sol eli, saę eli kadar iyi deęildi. Sol eliyle ilgili
sorun muhtemelen v cudunun sol tarafındaki (beyninin saę tarafın-
daki hasara baęlı) ge irilmiş fel ten kaynaklanıyordu ama daha  nce
saę eliyle objeleri neden g steremediğini anlayamadık. Buna raęmen
Christine iyileşme evresindeydi ve hızla deęişıyordu; bir şeylere d -
zenli olarak uzanmaya ve onları iřaret etmeye, tutmaya bařladı. Tabii
her zaman doęru yapamıyordu;  rneęin, bir bloęu bulması istendięinde
 oęunlukla yanlış bloęa dokunuyordu.

Daha sonrasında Christine giderek iyileşti. İlerleyen birkaç ay boyun-
ca d zenli olarak takip edildi. Eyl l 2011’de řiddetli bozukluk serisinde
%100 doęru cevaplar verdi ve adlandırmaları doęru yaptı. Bu noktada,  e-
řitli geleneksel n ropsikolojik testler uygulandı. Christine deęerlendirmeler-
e katılma konusunda hep istekliydi ve testlerde elinden gelenin en iyisini
yapmaya  alışıyordu.

Test sonu larına bakarak Christine’in iřlevsellięinin hastalıktan  nce
de muhtemelen d ř k-orta d zeyde olduęa karar verdik. Normal temel al-
gısal becerilere sahipti ama  evreyi algılama fonksiyonu bozuktu. Ayrıca
ihmal testinde tek taraflı ihmal sorunu olduęu anlaşıldı.

İřlem hızı, dikkat,  alıřma belleęi ve bellekte ciddi bozulmalar olduęu
g r ld . Ayrıca mantık y r tme ve problem   zme konularında da zorluk
 ekiyordu.

RBMT-3’ten iyi puanlar alamasa da s zel alt testlerdeki puanları ka-
bul edilebilir d zeydeydi. Y z tanıma ve yeni bir şey  ęrenme gibi s zel
olmayan/g rsel alt testlerde belirgin bozulmalar vardı. Ge miři hatırla-
makta zorlanıyordu.

Ancak Christine hakkındaki en  aşırtıcı şey, son iki yıldaki belir-
gin deęiřimdi. Bu deęiřim t berk loz menenjit  tanısı ve tedavisinin
 zerinden iki yıldan daha uzun bir s re ge tikten sonra bařladı. Ocak
2010’da ilk g r ld ę nde tamamen sessizdi ve Wessex Head Injury
Matrix’ten olduk a d ř k puan almıřtı. Bilinci  ok d ř k d zeyde gibi
g z k yordu. řubat 2011’de -sosyal, konuřkan ve deęerlendirmelerde
iřbirlięi i inde olan- farklı bir insandı. O ařamada d ř k d zeyde bilin-
ci olan bireylerin deęerlendirildięi testleri bırakıp geleneksel n ropsi-
kolojik testlere ge tik.

*Her şey yaklaşık    yıl  nce bir anda deęiřti. Aslında ben hi bir şey hatırlamıyo-
rum. Menenjit ve t berk loz olduęumu biliyorum ama hastalandıęımı ya da hastalı-*

ğımı hatırlamıyorum. Raphael Tıp Merkezine geldiğimi hatırlamıyorum ama burada olduğumu ve nasıl hissettiğimi hatırlıyorum. Çok kızgındım. Ne zaman ne yapmam gerektiğinin söylenmesinden hoşlanmamıştım!

İnsanlar tüm zamanımı tekerlekli sandalyede boşluğa bakarak geçirdiğimi söylüyorlar. Konuşamıyormuşum ve yemek yiyemiyormuşum. Ama bunların hiçbirini hatırlamıyorum. Sanki bir sabah uyandım ve bu durumdaydım! Bir şeylerin farkına varmaya ne zaman başladığımı tam olarak hatırlamıyorum ama nerede olduğumu anlamam en az bir yıl sürdü. Bunca zamanımı kaybettiğim için çok garip hissediyorum.

Bana buraya gelmeden önce başka bir hastanede olduğum söylendi. Önceki hastaneyi hatırlamıyorum. Buradaki fizik tedaviyi hatırlıyorum çünkü canımı acıyordu! Sol tarafımın kontrolünü tamamen kaybetmiştim, parmaklarımı hâlâ açamıyorum. Ayağım içe dönük. Annem yeni bir çift ayakkabı almak üzere, böylece daha kolay yürüyebilmek için bir tabanlık kullanabileceğim. Yemek yemek kolaylaştı. Yazı yazmaya çalışmaya devam ediyorum. Okumakla ilgili problemim yok ve okumayı seviyorum. Ve konuşmayı seviyorum!

Burada annemden, babamdan ve ailemin geri kalanından uzakta biraz kayıp ve tek başıma mahsur kalmış hissediyorum. Bazen aidiyet hissedemiyorum.

Bazen örgü, dikiş, nakış gibi eskiden yaptığım şeyleri yapamadığım için kısıtlanmış hissediyorum. Eskiden yazabilirdim ve şimdi kolayca yazamadığım zamanlarda kısıtlanmış hissediyorum. Yine de hem sağ hem de sol elimi kullanabiliyorum! Sanat terapisi yapıyorum ve sanatı seviyorum. Bazıları duvarımda asılı.

Christine'in öyküsünden ne öğrenebiliriz?

Christine'in yalnızca Williams ve Smith'in (1954) yayınladığı diğer hastalardan daha fazla bilişsel bozulması yoktu, aynı zamanda iyileşmesi de diğer hastalarinkinden farklıydı. Christine'in çevre ve yüz tanıma hasarı büyük olasılıkla Bilgisayarlı Tomografi taramasında görülen sağ beyin lobundaki vasküler değişikliklerin bir sonucu. Gözlemler ve test sonuçları beynin frontal, temporal, parietal bölgelerini etkileyen yaygın, çift taraflı ama beynin sağ tarafında daha belirgin beyin fonksiyon bozukluğu ile uyumlu.

Bazı çalışmalar tüberküloz menenjitli hastalarının tüberküloz tedavisi bittikten sonra kötüleştiklerini rapor ediyor (Kumar, Prakash ve Jha, 2006; Blackmore, Manning, Taylor ve Wallis, 2008; Lima ve ark., 2012) ama bildiğimiz kadarıyla tersi bir durumu (yani tüberküloz tedavisi bittikten sonra ciddi bir düzelme) bildiren bir çalışma yok.

Christine'in durumu tüberküloz menenjitli hastalarda, uzun süreli tepkisizlik döneminden sonra bile gecikmeli iyileşmelerin mümkün olduğu-

nu gösteriyor. Christine tam anlamıyla iyileşmedi. Ailesi Christine'in kişiliğindeki, tavırlarındaki ve kişisel bakımındaki değişikliklerin farkında. Örneğin, küfretmek gibi hastalığından önce hiç yapmadığı şeyleri sıklıkla yapıyor. Önceden daha çekingenken şimdi neşeli ve güler yüzlü olarak tarif ediliyor. Hastalığının öncesiyle kıyaslandığında kişisel hijyenine ve görünümüne daha az dikkat ediyor. Hâlâ tekerlekli sandalyeye bağlı ve belirgin bilişsel problemleri var fakat bilinci tamamen açık, sosyal ve hayata bağlı.

Bence oldukça iyi iş çıkardım! Okumam ve yazmam gelişti. Hastalığımın öncesine göre daha iyi okuyorum. Aynı zamanda konuşmam ve yemem de gerçekten iyi. Uyanmamın ve yaşamaya başlamamın vakti geldi!

Evimi ve hayatımı geri kazanmak konusunda oldukça umutluyum. Şu anda kendi dairemde yaşayamıyorum çünkü üç kat merdivenle çıkılıyor ve yaşamaya için uygun değil. Bu yüzden kızlarımda birlikte yaşayabileceğim müstakil bir ev bulmasını bekliyorum. Kızlarım da heyecanlılar. Eve dönüşümü sabırsızlıkla bekliyorlar.

Şu anda farklı hissettiren şeyler hakkında düşündüğümde kendimi daha güvenli hissediyorum. Hasta olmadan önce sinirlendiğim şeylere şimdi eskisi gibi sinirlenmiyorum. Kızlar önceline göre aklımdan geçenleri daha açıkça söylediğimden bahsediyorlar. Başkalarının duygularını çok fazla dikkate almadığımı ve açık sözlü olduğumu söylüyorlar. Bunun doğru olduğunu biliyorum. Ama mutlu hissediyorum ve gelecek için umutluyum.

Not

1. Christine ile ilgili bir makale *Brain Injury* dergisi tarafından basıldı (Wilson, Hinchcliffe, Kapur, Tunnard ve Florschütz. 2013;27 (7-8):944-50).

Adrian'ın öyküsü

İyileşmek için yoldaki çukurlarla baş etmek

Fiona Ashworth ve Adrian Wright

Sadık bir eşi ve çocukları olan genç işkolik mühendis Adrian'ın her şeyi vardı. Yani ağır ortopedik ve beyin hasarlarına neden olan bir trafik kazası ile hayatı alt üst oluncaya kadar. Adrian, rehabilitasyon için Oliver Zangwill Merkezine ilk kez kazadan bir yıl sonra geldi ve iyi sonuçlar elde etti. Ancak birkaç yıl sonra kişisel bir felaket Adrian'ı ikinci tur için geri getirdi.

Giriş

İyi bir prestiji olan UNIX sistemi mühendisiydim ve Abbey Ulusal Bankasında bilgisayar sistemlerinden sorumluydum. Bu iyi bir şeydi çünkü bana her zaman büyük projeler ve görevler verilirdi. İyi, stresli ve ilginç bir işti. İyi bir baba ve eş olduğumu da düşünüyordum ama tabii bu oldukça zordu çünkü fazla mesai de dahil haftada ortalama 90 saat çalışıyordum. Kesinlikle bir işkoliktim. Ama aynı zamanda bir babaydım. Biri erkek diğeri kız iki çocuğum var, hastalandığımda altı ve sekiz yaşlarındaydılar. Mutlu bir evliliğim vardı. Genel olarak ben çalışıyordum, çocuklarla ve bize ait olan evimizle eşim ilgileniyordu. Sonra bir gün, lösemili oğlumu hastaneye götürmek için işten eve giderken bana bir kamyonet çarptı.

Hastalığın geçmişi

Trafik kazası geçirdiğinde Adrian daha 29 yaşındaydı. Ciddi bir travmatik beyin hasarına ek olarak ortopedik ve abdominal (karın) hasarları vardı. Kaza görme problemlerine de yol açmıştı: sağ görme alanının yarısını görmüyordu (sağ hemianopi) ve çevresel (periferal) görme kaybı vardı. Maalessel, Adrian'ın Glasgow koma skorunu öğrenemedik ancak eşi sonradan “alınabilecek en düşük puan” olduğunu hatırladı. Adrian'ın travma sonra-

sında ne kadar süre hafıza kaybı sorunu yaşadığını da bilmiyoruz ama uzun bir süre olduğu söylendi.

Adrian'ın kazayı takip eden günlerdeki Bilgisayarlı Tomografi taraması "Beynin sağ frontal bölgesinde küçük bir ezilme saptandı. Net bir yer değiştirme ya da kitle etkisi görülmedi." olarak rapor edildi. Bir hafta sonrakı Bilgisayarlı Tomografi taramasında ise "Sağ ön alt bölgede kanamalı ezilme. Bu durum kitle etkisine ve buranın üstündeki subaraknoid boşluğunun ve sağ sistem yapısının silinmesine yol açmıştır." olarak rapor edildi. Ek olarak Adrian'ın göğüs kafesinde çift taraflı hava ve kan toplanması, çoklu kırık, ezikler ve kalın bağırsağında ileostomiye yol açan yırtılmalar gibi başka yaralanmaları vardı.

Olanları hatırlamaya başlamam altı hafta sonra oldu. Uyandığımda konuşamıyordum ve bacağıma bir sürü metal takılmıştı. Çok korkunçtu. Gerçek bir travmaydı ama asıl bundan sonra neler olacağını bilmiyordum. Altı aylık dil ve konuşma terapisi ile fizyoterapi sırasında hastanedeysen MRSA virüsü kaptım. Bana hangi günde, yılda ve nerede olduğumuz gibi sorular soruyorlardı. Bunları doğru cevaplayıncaya kadar beni bırakmayacaklardı. Sanki hapisanede gibiydim ve görevlerimi tamamlayıncaya kadar beni salıvermeyeceklerdi. Aynı zamanda beynimdeki basıncı takip ediyorlardı. Ben sadece bir yumru olduğumu sanmıştım. Ancak taburcu olurken beynimin resimlerini ve sağ frontal lobumun bir kısmının nasıl yaralanmış olduğunu gördüm. Sanırım bunu bana daha önce de söylemişlerdi fakat hatırlamıyordum. Taburcu olmak için yeterince iyi olup olmadığını merak ediyordum ve bence gerekenden erken taburcu edildim. Geriye dönüp bakınca, bence topluma karışmaya hazır değildim. Yani küçük çocukların yapabildiği basit şeyleri bile yapamadığımı fark etmeye başlamıştım. Odaya ne yapmak için gittiğimi unutmak gibi hafıza kayıplarım vardı. Ayrıca, yanlış kararlar veriyordum. Örneğin, bir şey olduğunda sonuçlarını düşünmeksizin aklıma gelen ilk şeyi yapıyordum.

İşe geri dönebilecek durumda değildim. Bir buçuk yıl boyunca pozisyonumu benim için açık tuttular. Hayatımın son 10 yılını hatırlamıyordum. Karımla konuşurken kafam karışıyordu. Gittiğim tatilleri birbirine karıştırıyordum. Kendimi işe yaramazdan da kötü hissediyordum; bildiğim ve yapabildiğim her şey elimden alınmış gibiydi.

Değerlendirme

Adrian'ın vaka sorumlusu, onu Oliver Zangwill Merkezine yönlendirdi. Değerlendirme için Oliver Zangwill Merkezine geldiğinde kazanın üstünden bir yıldan biraz fazla geçmişti. Psikologlardan, iş-ugraşı terapistinden ve dil ve konuşma terapistinden oluşan bir ekip tarafından görüldü.

Bilişsel değerlendirme

Adrian hem güçlü yanlarını hem de günlük hayatını etkileyen zorlukları değerlendiren bir nöropsikolojik değerlendirmeden geçti. Sözcükleri hatırlamakta, dikkatini odaklamakta sıkıntı çekiyordu ve algılama hızı düşmüştü. Neyi nasıl yapacağını tarif edilmediği yürütücü işlev testlerinde ve problem çözme yetisi gerektiren testlerde de zorlandı. Adrian, bazı testlerde durup düşünmeden sonuca bir an önce ulaşma eğilimi gösterdi.

Duygudurum değerlendirmesi

Adrian, eve döndüğünden beri yorgun ve bıkkın hissediyordu. Ailesi ve onların maddi durumu hakkında endişeliydi ama motivasyonu düşüktü. Depresif ve kaygılıydı, ayrıca kendine olan güvenini kaybetmişti. Uyku problemleri olduğunu, çevresindeki şeylere olan ilgisini kaybettiğini ve gelecekte umutsuz olduğunu dile getirdi. Ailesi de olanlarla başa çıkmakta güçlük çekiyordu. Çocuklar, Adrian'ın çok daha gergin olduğunu ve eskiden kendisine ait olan pek çok sorumluluğu artık eşinin üstleniyor olması gibi rol değişikliklerini kabullenmekte güçlük çektiğini ifade ettiler. Eşi de stresliydi ve durumla başa çıkmakta zorlanıyordu. Adrian kendini “eskiden olduğu gibi eş ve baba” olarak görmüyordu.

Dil ve konuşma değerlendirmesi

Bilişsel güçlükler Adrian'ın başkalarıyla etkileşimini etkiliyordu. Yüzeysel konuştuğunu ve konuşurken söylediklerini takip etmeyi kaçırdığını fark ettik. Sosyal becerilerini kaybettiğini düşünüyordu ve bunu telafi etmek için aşırı ilgili bir tavırla konuşuyordu.

İşlev değerlendirmesi

Adrian gündelik aktivitelerde zorlanıyordu, daha sakar ve yönlendirilmeye muhtaç olduğunu hissediyor, sandviç yapmak gibi basit işler için bile eşinin yardımına ihtiyaç duyuyordu. Özellikle çocuklarla ilgilenmek konusunda güçlük çekiyordu, artık araba kullanamadığı için de ailenin ulaşımını sağlama görevini eşine devretmek zorunda kalmıştı. Ayrıca, çocuklarla oyun oynarken odaklanmakta zorlanıyordu. Adrian, değerlendirme sırasında da gözle görülür derecede hâlsizdi ve bu hâlsizlik doğal olarak gündelik hayatını da etkiliyordu.

Özetle, Adrian'ın travmatik beyin hasarına bağlı olarak ortaya çıkan ve kazadan önceki hayatına devam etmesini engelleyen bilişsel, duygusal ve fiziki engelleri bulunmaktaydı. Bu tür güçlükler, bütüncül nöropsikolojik yaklaşımlarla tedavi edilmelidir. O yüzden Adrian'a rehabilitasyona başlaması tavsiye edildi.

Kazadan sonra pek çok uzmanla görüştüm. İçlerinden biri bana yardım edebilecek iyi bir yer olduğunu söyledi ve bana yardım edip edemeyeceğiniz konusunda sizinle görüştü. Bir günlük bir değerlendirme için buraya geldiğimi hatırlıyorum. Çok depresifim ve hiç kimsenin bana yardım edemeyeceğini düşünüyordum. Sonra daha uzun bir değerlendirme için yeniden geldim. Kazadan sonra ilk kez tek başıma kalıyordum. Yardım alabilecek durumda değildim ama elimden geleni yaptım, sonunda bana yardım edebileceğinizi söylediniz. Ama ben hâlâ “edemezler” diye düşünüyordum. Yardım edilemez olduğumu düşünüyordum.

Rehabilitasyon

Adrian, travmatik beyin hasarının sonuçlarını anlamak ve bu sonuçların yol açtığı güçlüklerle baş edebilme yöntemleri geliştirmek amacıyla bütüncül nöropsikolojik rehabilitasyon programına katıldı. Bu amaçlara ulaşmak için de rehabilitasyon merkezindeki tüm programlarda olduğu gibi bir ekiple birlikte çalıştı.

Adrian, planlama ve problem çözme becerilerini geliştirmek için Hedef Yönetimi Eğitimi'ni (Goal Management Training; Robertson, 1996) de içeren yöntemler öğrendi. Her ne kadar bazen yöntemleri kullanmayı unutsa ve yönlendirilmeye ihtiyaç duysa da sözel hafızasıyla ilgili sorunlarla başa çıkmak için de birtakım yöntemler öğrendi. Psikolojik çalışmalar, negatif varsayımları değiştirmek için davranışsal deneylerle Adrian'ın öz güvenini arttırmaya odaklandı (Bennet-Levy ve ark., 2004). İletişim çalışmalarında ise bilişsel rehabilitasyon seanslarında öğretilen planlama ve önceden hazırlık yöntemlerini kullanarak Adrian'ın sosyal hayattaki becerilerini ve öz güvenini artırmak amaçlandı. Daha ileri çalışmalarda Adrian'ın girişkenlik becerisini geliştirmeye odaklanıldı. Ayrıca Adrian'ın hâlsizliği üzerinde duruldu ve bu durumla başa çıkması için yöntemler geliştirildi.

Adrian'ın hedeflerinden biri, beyin hasarını anlamak olduğu için ailesinin de yardımıyla bir “Beyin Hasarını Anlama” projesi hazırladı. Bu projenin amacı beyin hasarı ve rehabilitasyon sürecini anlatmak ve başta ailesi olmak üzere hayatındaki önemli faktörleri vurgulamaktı. Adrian, yapısının beyin yapısına benzediğini düşündüğü için ahşap ile çalışmak

istedi. Çünkü ahşap, beyin gibi hem güçlü hem de kolaylıkla zarar görebilen bir materyaldi. Ahşaptan büyük bir küp yaptı ve bu küpün her bir yüzüne yılın bir mevsimini çizdi. Mevsimler sembolikti ve her biri Adrian'ın hayatının bir dönemini temsil ediyordu. Çocukları küpü dekore etmesine yardım etti ve Adrian programın sonunda küpü terapi ekibiyle ve ailesiyle paylaştı.

Rehabilitasyona gelmeye karar verdim. Her şeyden vazgeçtiğim için bence zor bir hastaydım. Çalışma yönteminizi beğendim, dört hastayı bir araya getirdiniz ve önce beyinlerimizin hangi bölümlerinin çalıştığını ve hangilerinin çalışmadığını öğrettiniz. Sağ frontal lobu ve işlevini öğrendikten sonra “şimdi bana ne olduğunu anlıyorum” diye düşündüğümü ve yardımınızı kabul etmeye daha açık olarak dinlemeye devam ettiğimi hatırlıyorum.

Beyinle ilgili bir şeyler öğrendikçe daha ilgili hâle geldim. “Evet, bu benim, bu benim için gerçekten zor.” dediğim şeyler öğrendim. Başlangıçta “Ne yaptıklarını biliyorlar.” diye değil, “Bu çok garip.” diye düşünüyordum. Bence altı aya daha ihtiyacım vardı... Zavallı psikolog... Onun için zor olmuştur çünkü herhangi bir duygu problemimin olmadığını sanıyordum. Bu durum seanslarda bana yardım etmesini zorlaştırmıştır ama yine de başardı. O seanslar basit işleri yapmama gerçekten yardımcı oldu.

Beynin sağ frontal lobunun işlevi anlatıldı ve anladım ki eğer “durup düşünürsem” anlık dürtüleri görmezden gelebilir ve yapmam gereken iş her neyse küçük parçalara ayırıp adım adım ilerleyebilirdim. Yani sağ frontal lobun normalde yaptığı şeyi daha yönetsel bir şekilde yapmam gerekiyordu. Bu yöntemin “Git ve dene. Ne olduğunu gör.” diyerek beni bir şeyleri denemeye yönlendirmesi iyiydi. İşler yolunda gitmeye başladıkça yeni şeyler öğrenmeye daha açık hâle geldim. Sadece şeyi uygulayarak... Neydi adı... nasıl durup düşüneceğimi -Duvarımın bir resmini çizdim, tamam HUY! (Hedefe Ulaşma Yöntemi - Goal Management Framework)- HUY'un ne olduğunu hatırlamıyorum. Benim HUY projem çok kişiseldi ve onun yazılı olduğu kağıdı her zaman yanımda taşıyordum. Başlangıçta sadece büyük problemlerde kullanıyordum ama sonradan bir fincan kahve yapmak da dahil herhangi bir problem için kullanabileceğimin farkına vardım. Başlangıçta “Aptal olma, kahve yapmak için ona ihtiyacın yok.” diye düşünüyordum ama kullandıkça ne kadar işe yaradığını gördüm.

Bir şeyler yapmaya ve başarmaya başladım. İlk anda iyi hissediyordum ama sonra beyin hasarından önce pek çok şeyi daha iyi yaptığımı düşünmekten kendimi alamıyordum ve moralim bozuluyordu. Bu durum rehabilitasyonun sonuna kadar böyle gitti. Geçmişe bakmaya ve kendimi kıyaslamaya devam ettim ama şimdi geriye dönüp düşündüğümde, hasardan önceki hayatımı olduğundan daha iyi hatırlıyor

olabileceğimi fark ediyorum. Yani, bir kez “sıfırdan başlayınca” ve geçmişe bakıp kendimi kıyaslamayı bırakınca, “şimdi”ye bakmaya başlayınca, başarabildiklerimden çok etkilendim. Kendi kendime “Geçen hafta bunu yapamıyordum ama şimdi yapabiliyorum. Bunu asla yapamayacağımı düşünürdüm.” diyordum.

Sonuç olarak, rehabilitasyonun oldukça verimli olduğunu düşünüyordum. Travmatik beyin hasarından beri ilk kez geleceğe bakıyordum, bir şeyler deniyordum ve bir şeyleri yapmayı başarıyordum. Gelecekte kızım, oğlumla ve eşimle bir şeyler yapacağım günleri sabırsızlıkla bekliyordum. Bu programa depresif, her şeyin bittiğini düşünen ve ölümü bekleyen biri olarak gelmişim ama geleceği düşünen, daha iyi durumda ve daha güçlü biri olarak ayrıldım.

Programdan sonraki kazanımlar ve hayat

Adrian, rehabilitasyon boyunca belirgin gelişme gösterdi. Öz güveni arttı ve travmatik beyin hasarının sebep olduğu güçlükleri telafi etmek için yararlı yöntemler geliştirdi. Hasarın ciddiyeti nedeniyle, programdan sonra da desteğe ihtiyaç duymaya devam etti. İşe dönebilecek durumda değildi ancak gönüllü işler yapmaya başladı. Hayatını yeniden kurmaya başladı ve iyi bir ilerleme kaydetti ancak aile ortamında zorluklar yaşıyordu. Bu durum üç yıl sürdü.

Bence, eşim artık beni eskisi gibi yani kocası olarak görmüyordu. İlişkimiz değişmiş görünüyordu ve bu durum beni üzüyordu. Ben daha iyi olmak için savaşıyordum ama eşim beni terk etti. Yani ben evden taşınmak zorunda kaldım. Olduğum kişi olarak kabul edildiğimi sanmıyorum. Bence ben, kendimi geliştirmeyi başarıyordum ama etrafımdaki bazı insanlar aynı şeyi düşünmüyorlardı. “Bak işte buradayım, önemli gelişme kaydediyorum, gönüllü işler yapıyorum, aynı zamanda kendimi de daha iyi hissediyorum.” diye düşünüyordum ama eşim beni terk etti. O, beni hayatına yeniden kabul etmedi. Sanırım öleceğimi düşünmüştü. Benden çok zor koşullar altında boşanmaya karar verdi. Bu yüzden yeniden depresyona girdim, işe yaramaz ve değersiz hissettim, yaptığım her şey çöptü. Programdan sonra aldığım ilk büyük darbeydi. Hiçbir şey yapmıyordum ve bütün gün oturup “hayat kötü” diye düşünüyordum. “Belki de kaydettiğim ilerleme şans eseri idi ve ben bir şeyi başarabilecek durumda değilim.” diye düşünmeye başladım. Benimle ilgili her şey kötüydü. Bir yandan iyi olduğumu ve iyi şeyler yaptığımı diğer yandan da değersiz, işe yaramaz olduğumu düşünerek (bu yanımla zorba Adrian olarak adlandırmıştım) kendimle uzun süre tartıştım. Olan her şeyin zorba Adrian’ı beslediğini hissediyordum. İçimdeki zorbaya inanmaya başlamıştım.

Kız kardeşlerimin yanına taşındım ama onların hayatlarını da bozduğumu düşündüm. Bu yüzden tek başıma iki odalı bir apartman dairesine taşındım. Maalesef ondan sonra zorba Adrian çok güçlendi. Bir şeylere başlamak zorlaşmıştı. Geleceği

planlamaya çalışıyordum ama “Canını sıkma, buna değmezsin, bunu başaramazsın, deneme bile!” diyen zorba, beni ele geçirmişti. Ayrıca, doğru bir şekilde destekleyen sosyal yardım uzmanım da yoktu ki bu durumumu daha da zorlaştırıyordu. Çocuklarımı görmeye çalışıyordum ve görüşmek iyi geliyordu ama her seferinde ilişkimiz daha kötüleşiyor gibi hissediyordum. Çocuklarımla birlikte yaşamıyor olmak ve onları görmek için izin istemek kötü bir durumdu. Kendimi kötü hissediyordum ve kendimle ilgili tüm kötü şeylere inanıyordum. Kendimle tartışarak çok fazla zaman geçiriyordum ve zorba Adrian çok güçlüydü. Süt ekşidiğinde bile bunun benim hatam olduğunu düşünüyordum (Adrian, travmatik beyin hasarı sonrasında koku duyusunu kaybetti.).

İkinci raund

Yaşadığı zorlukları göz önünde bulundurunca, Adrian’ın danışmanı onun hayatındaki ters giden olaylarla başa çıkmak için daha fazla desteğe ihtiyacı olduğuna karar verdi. Yerel servislere gidebilirdi ama eşinden ayrıldığı koşulların da etkisiyle Adrian sağlık personeline güvenemeyeceğini düşündü. Ancak Oliver Zangwill Merkezi çalışanlarına güvenebileceğini hissediyordu. Yardıma ihtiyacı olduğunu anladı ve merkezden yeniden yardım almayı denemek istediğini söyledi. Adrian değerlendirme için yeniden Oliver Zangwill Merkezine döndü. Bu görüşme boyunca Adrian’ın duygu durumu ve kendini eleştirmesi değerlendirildi. Adrian’ın oldukça depresif ve biraz da kaygılı olduğu görüldü. Evde yalnız yaşıyor olmakla ve eskiden evde yapmadığı işleri şimdi tek başına yapmak zorunda olmakla baş etmeye çalışıyordu. Ayrıca merkezde öğrendiği yöntemleri uygulamakta ve genel olarak bir şeyleri başlatmakta ve işlevselliğini sürdürmekte zorlanıyordu.

Daha fazla rehabilitasyon için dönmek

Görüşmenin sonunda Adrian’ın işlevselliğini artırmak için psikolojik terapinin yanı sıra iş-üçraşı terapisi de görmek için geri dönmesinin yararlı olacağına karar verildi. Bu yaklaşım Adrian’da daha önce işe yaramıştı ve yine yardımcı olacağı düşünüldü. Adrian hedeflerini duygudurumunu düzeltmek, kendini eleştirmeyi azaltmak, kendisiyle daha iyi ilişkiler kurmak ve kendini daha fazla önemsemek olarak belirledi. Ana hedef ise şuydu:

Kim olduğumu, bir şeyleri en iyi şekilde nasıl yapacağımı bulmak ve “Merhametli Adrian’ı” keşfetmek.

Rehabilitasyon:

- Adrian'ın değişen koşullara uyum göstermesini ve bu değişikliklerin tetiklediği güçlü duygularla daha iyi başa çıkmasını sağlamak için psikolojik terapiye,
- Varolan başa çıkma yöntemlerini gözden geçirmeye ve kimlik duygusunu destekleyecek aktivitelerde bulunabilmesi için yeni yöntemler bulmaya,
- Adrian'ın sosyal yardım uzmanlarını onun ihtiyaçlarına yönelik stratejiler geliştirmeleri ve kullanmaları konusunda eğitmeye odaklandı.

Rehabilitasyon programı, Oliver Zangwill Merkezinde yüz yüze 15 seans, Adrian'ın evinde iki seans ve terapistinin, danışmanının ve bir sosyal yardım uzmanının da katılacağı son bir seanstan oluşuyordu. Terapi, klinik psikolog ve iş-uğraşı terapisti ile bire bir seansları ve öğrenilenlerin tekrarlandığı toplu seansları içeriyordu. Seans aralarında da Adrian'ın bireysel çalışmalar yapmasına karar verilmişti. Adrian'ın kendine karşı daha merhametli olma hedefine yönelik olarak, Merhamet/Şefkat Odaklı Terapi (Compassion Focused Therapy - CFT) yaklaşımından yararlanıldı (Gilbert, 2005, 2010a, 2010b). Terapiye Adrian'a Oliver Zangwill Merkezindeki bir önceki rehabilitasyon programında öğretilen yöntemlerin gözden geçirilmesi ile başlandı. Sonrasında yeni yöntemler ve beceriler öğretildi. Adrian'ın sosyal yardım uzmanları da dahil edildi ve bunun öğrenme sürecine çok önemli katkıları oldu. Onlar, Adrian'a seans aralarında yeni öğrendiği yöntemleri ve becerileri farklı durumlarda kullanması için de yardımcı oldular. Ayrıca bazı yöntemleri Adrian'ın ihtiyaçlarına ve bizim yaklaşımımıza göre yeniden düzenlediler. Adrian'ın destek sistemindeki diğer kişilerle de öğrendikleri bilgileri paylaştılar.

Psikoloğun yardımıyla içimdeki zorbayı anlamaya başladım. Ne yaşadığıma ve kendimi eleştirmemin nasıl bir işlevi olduğuna dair bir diyagram çizdik. Böylece bazı şeyleri daha net görmeye başladım fakat depresif bir andayken bunları fark etmek hâlâ zordu. İçimdeki zorbanın sesi sanki her yerden geliyordu. Kendime karşı merhametli olma fikrini öğrenmeye başladım. Size (Oliver Zangwill Merkezi ekibi) önceden de güveniyordum fakat sonra içimdeki zorba ortaya çıkmıştı ve "Hiçbir anlamı yok." demişti. Şimdi zorbaya karşı savaşıyorduk, bu fikre açtım ama işe yarayacağını düşünmüyordum. Ben denemeye gönüllüydüm ama zorba değildi.

Kendimi daha fazla sevmeyi öğrenerek başladım. Merhametli Zihin Eğitimi (Compassionate Mind Training) ses kayıtlarının benim için çok önemli ve gerekli

olduğunu söylemek isterim. Onları tekrar tekrar dinlemeye başladım -önce sakinleştirici olanlarla (yatıştırıcı nefes alıp verme teknikleri) başladım, bunlar sanki beni kendim olduğumu hissettiren bir yere götürüyorlardı. Sonra kendimi “Merhametli Adrian” olarak adlandırdığım, olabileceğim en kibar ve merhametli hâlimle hayal etmeye başladım. Bu içimdeki zorbayı zayıflatmaya ve “Merhametli Adrian”ı güçlendirmeye başladı. Ben pratik yaptıkça daha da güçlendi. Gerçekte yardım edilen yalnızca ben değildim, bu problemler yalnızca benim başıma gelmiyordu, başkaları da benzer şeyler yaşıyordu. Hayat karmaşık olabilir, kimse mükemmel değildir ve hepimizin bizden kaynaklanmayan sorunları olabilir. Bu, benim Merhametli Adrian olan yanımdı. Ama benim zihinsel bir savaşım vardı. Zorba Adrian, zihnimin %98’ine sahipti, Merhametli Adrian ise sadece %2’sine. Fakat, ses kayıtları ve meditasyon sayesinde Merhametli Adrian’ı besliyordum ve onun alanı büyüyordu. Bu, benim için risk almaya değen güzel bir oyundu.

Bu rehabilitasyon programı boyunca Adrian; hedefe ulaşma yöntemi, hâlsizlikle başa çıkma, haftalık planlama yapma gibi eski becerilerini tekrar ederken aynı zamanda sakinleştirici nefes egzersizleri, kendine karşı merhametli olmak ve hayatının farklı alanlarında güvenli alanlar hayal etmek gibi teknikleri içeren yeni merhametli zihin eğitimi becerileri de kazandı. Bu becerilerin örnekleri aşağıda yer almaktadır:

- Planlama ve iletişim becerilerini güçlendirmek için sosyal yardım uzmanlarıyla birlikte bir sonraki haftanın aktivitelerinin planını yapıp bu planı tahtaya yazmak;
- Bir duruma tepki vermeden önce ya da karar verirken “Dur ve Düşün” ve “Hedefe Ulaşma Yöntemi” tekniklerini kullanmak (ör.; eski eşiyle ya da çocuklarıyla görüştüğü zamanlarda);
- Hâlsizlikle ilgili farkındalık kazanmak ve bununla daha etkili başa çıkmayı öğrenmek (ör.; zihinsel aktiviteye ara verip bedensel aktiviteye geçmek, nefes alıp vermek, planları değiştirmek, zorlu bir durumu önceden düşünmek ve planlamak, kendine karşı merhametli olmak);
- Aşırı hâlsizlik, olumsuz ruh hâli ve davranış arasındaki ilişkiye dair farkındalığını artırmak;
- Başarıları fark etmek ve kendine yeni hedefler belirlemek (ör., “güvenli alanlar” diyagramını hayatın farklı alanlarında kullanmak);
- Merhametli zihin eğitimi tekniklerini zorlayıcı durum, duygu ya da düşüncelere (ör., kendini çok fazla eleştirmek) karşı kullanmak;
- Herhangi bir durumla ilgili neler olabileceğine dair tahminlerinin doğ-

ru çıkıp çıkmadığını gözlemek (ör., kendisiyle ilgili algıların sandığı gibi olup olmadıklarını gözlemek);

- Ebeveynlik derslerine katılarak “Olumlu Ebeveynlik” yaklaşımı konusunda kendisine daha fazla güvenmesini sağlamak (ör., çocuklarla birlikte “ev kuralları” oluşturma).

Sonuç

Terapinin sonunda, Adrian ve terapistleri, onun belirlenen hedeflere ulaştığı konusunda fikir birliğine vardılar. Adrian, artık rahatsızlığından ziyade “normal konular” hakkında konuşabildiğini, genel olarak mutlu olduğunu, evinde ve toplum içinde daha rahat hissettiğini ve becerilerine daha fazla güvendiğini belirtti. Terapistleri ve sosyal yardım uzmanları da bunları doğruladı. Ayrıca artık daha fazla etkinliğe aktif olarak katılıyor ve arkadaşlarıyla daha fazla görüşüyor. Bir köyde gönüllü olarak çalışmanın yanı sıra spora gidiyor, ebeveynlik derslerine katılıyor ve hatta evinde bir poker gecesi bile düzenledi (daha önce de başkalarının evindeki poker gecelerine katılmıştı ama ev sahipliği yapmaktan kaçınıyordu). Kişiliğine neyin uygun olduğu gibi çeşitli konularda kendi tercihlerini yaptı. Yaşadığı boşanma ve taşınma gibi zorluklar da göz önüne alındığında gösterdiği ilerleme gerçekten çok önemliydi.

Rehabilitasyon sürecinde standart olarak uygulanan “öncesi” ve “sonrası” testleri Adrian’ın değerlendirmeleri hedeflenen becerileri kazandığını gösteriyordu. Özellikle klinik ölçekler, psikolojik sıkıntılarının terapi öncesiyle kıyaslandığında önemli ölçüde azaldığını ortaya çıkardı. Hem depresyon hem de kaygı düzeyi azalmıştı. Dahası, Adrian’ın terapinin başlangıcındaki değerlendirilmesi bir problem ortaya çıktığında başa çıkma yöntemi olarak kendini eleştirmeyi kullandığını ve bu durumun olumsuz duygudurum ve kaçınmayı beraberinde getirdiğini göstermişti. Bu nedenle Adrian işlerin yoluna gireceğine inanmakta güçlü çökmekteydi. Merhamet/Şefkat Odaklı Terapi, Adrian’ın Merhametli Zihin Eğitimi ile kendine karşı daha nazik ve merhametli olmasını sağlamak gibi yeni başa çıkma yöntemi bulmasına yardımcı oldu. Merhametli Zihin Eğitimi, Adrian’ın zorlu durumlar ya da duygularla karşılaştığında sakin, kontrollü kalmasını, kendini iyi hissetmesini, kendini daha az eleştirmesini, daha az kaçınmasını ve kendine daha fazla güvenmesini sağlayacak yollar keşfetmesini sağladı.

Kendi kendime daha fazla iş yapabilmeye başladım. Ayrıca, zorba yanıma rağmen, kendime karşı daha merhametli olmaya başladım. Zorba yanımin tehlikeli zamanlarda beni canlı tutmak için iyi olabileceği; geriye kalan %98 zamanda ise Merhametli

Adrian olmak istediğimi ve ona dönüşmeye başladığımı hissettim. Kendime karşı merhametli olduğumda zorba yanımin ne kadar azaldığını görmek inanılmazdı. Böyle zamanlarda kendimi daha güçlü hissediyordum. Daha güçlü, daha şefkatli ve daha sevecen hissediyordum.

Hedef Yönetimi Eğitimi'ni yeniden almak çok güzeldi, benim için çok faydalı oldu ve merhametli yanıma ortaya çıkarmama yardım etti. Pratik yaptıkça onun hem büyük hem de küçük kararlar ve planlar için kullanılabileceğini yeniden gördüm. Ayrıca, kendi kararlarımı kendimin verebileceğimi ve sürekli başkalarını memnun etmeye çalışmaktan vazgeçtiğimi fark ettim, benim ne istediğimi düşünmeye başlamıştım ve kendim için doğru olana karar verebildiğimi gördüm. Hedef Yönetimi Eğitimi, bütün bunlar için temel oluşturmuştu.

Adrian'ın, tutarlı tedavi edici yaklaşımları olan sosyal yardım uzmanlarından yararlandığı son derece açıktı. Öğrendiği yeni yöntemleri kullanmayı denediği düzenli pratiklerin ve bu yöntemlerin getirileri üzerinde düşünmenin de faydaları oldu. Ayrıca Adrian terapinin bir parçası olarak terapistleriyle birlikte terapi sırasında öğrendiği yöntemleri "alet çantası" başlığı altında özetleyen bir şablon hazırladı. Adrian bu şablonu sosyal yardım uzmanlarıyla ve hayatındaki önemli kişilerle paylaşmaya karar verdi.

Artık köydeki papaza yardım ediyorum, güzel yeni bir evim var, her gün köyün içinde yürüyorum ve insanlarla sohbet edebiliyorum. Aynı zamanda beyin hasarı çalışmalarına bağış toplamak için düzenlenecek bir maratonda yarışmak amacıyla idman yapıyorum. Artık başarısızlıkla daha iyi baş edebileceğimi hissediyorum. Ayrıca problemlerimin çözümünü daha kolay bulabiliyorum. Kendime daha fazla güveniyorum ve artık kendimi daha iyi tanıdığımı hissediyorum. Gelecekle ilgili de daha olumlu duygular hissediyorum. Üstelik bu uzun zamandır hissetmediğim bir duygu! Ayrıca sosyal yardım uzmanları tarafından desteklenmek de çok güzel.

"Dur ve Düşün" ve "Hedefe Ulaşma Yöntemi" tekniklerini kullanabildiğimi fark ettim, gerçekten işe yarıyorlar ve bu çok iyi. Sosyal yardım uzmanlarının olması, ihtiyaç duyduğumda bana yöntemleri hatırlatmaları, beni desteklemeleri çok faydalı. Ama aynı zamanda yöntemleri, artık onların bana hatırlatmalarına gerek kalmadan da hatırlayabildiğimi fark ettim. Bunun için güzel bir örnek var. Çocukları almakla ilgili eski eşimle bir problem yaşadık. Ben anlayışlı olabildim, geri adım attım ve onun da ne kadar stresli olabileceğini düşündüm. Kendimi onun yerine koyabildim. Yaşadığımız sorun onun hatası ya da benim hatam değildi. Tepkimi ayarlayabildim, sakindim. Bu durum eskiden olduğu gibi tüm günümü mahvetmedi. Hatta bu problemden dolayı strese giren sosyal yardım uzmanına bile yardımcı oldum, bir başkasına yardımcı olmak çok güzeldi! Yöntemleri otomatik olarak kullandığımı, onların artık benim bir parçam olduklarını fark ettim. Hayatımda önemli değişiklikler yapmayı başardığımı hissediyorum.

Merhametli olmanın, saçma ve aptalca bir şey olduğunu düşünmüştüm. Berbattı. Bunu değiştirmek zaman aldı ve çok sıkı çalışmak zorunda kaldım. Geriye baktığımda gördüm ki zorba bu fırsatı değerlendirmişti ve çok güçlüydü.

Merhametli Zihin Eğitimi ses kayıtlarını dinlemek, Hedefe Ulaşma Yöntemi'ni yeniden gözden geçirmek ve terapistlerimin yardımıyla bunları gerçek hayatta denemek bana gerçekten yardımcı oldu. Ses kayıtları merhametli olmanın tohumlarını ekmeme yardım etti, sonrasında davranışsal deneyler daha da sağlamlaştırdı. Başlangıçta tohumdu ama şimdi bir meşe ağacına dönüştü!

Diğer hastalara tavsiyeler

Ne kadar olumsuz düşünürseniz düşünün, rehabilitasyona açık olmanın önemli olduğunu düşünüyorum. Benim için, merhametli olmayı öğrenmek çok önemliydi, zorluklarla başa çıkmama yardım edecek. Hayat sürekli değişiyor ve hep değişecek. Eğer beyin hasarınızı hızla ortadan kaldıracak bir yöntem arıyorsanız öyle bir şey yok; denemeye devam edin, açık fikirli olun ve adım adım ilerleyin. Bence denemek ve denemeye devam etmek işin anahtarı. Bu nedenle benim durumumdaki kişilere açık görüşlü olmalarını ve denemekten vazgeçmemelerini öneririm. Deneyin, deneyin deneyin!

Sağlık çalışanlarına tavsiyeler

Bu durum hepimizin başına gelebilir. Bunu hatırlamak, birbirimizden farklı olmadığımızı hatırlamak önemli. Çünkü zaman zaman diğerlerinden farklı olduğumu, eksik olduğumu düşünebiliyorum. Bence bir kişiye güvenmek, inanmak çok önemli. Eğer Oliver Zangwill Merkezi personelinin bana yeniden yardım edebileceğine güvenmiyorsa olsaydım, ikinci kez buraya gelmezdim. Kendime karşı daha merhametli olduğumdan hayatı daha anlamlı görüyorum. Eğer beyin hasarı olan biriyle çalışıyorsanız ona karşı merhametli olun, bu durum onu şaşırtabilir. Onlar bana karşı merhametliydi; bu durum beni şaşırttı ve bana yardım etti, diğer hastalara da yardımcı olabilir.

Lorraine'nin öyküsü

Tek istediğim çocuklarıma bakabilmek

Fiona Ashworth ve Lorraine Allinson

Lorraine mutlu, tasasız ve bağımsız bir kadındı. En yakın arkadaşı Andrea ile akşam dışarı çıkmayı severdi. Gülmek, eğlenmek, bekâr hayatının tadını çıkarmak ona mutluluk verirdi ama aynı zamanda çok anaç birisiydi. İki çocuğu hayatındaki en önemli varlığıydı. Torunlarını çok sever, onları şımartmaya bayılırdı fakat beyin hasarına bağlı Travma Sonrası Stres Bozukluğu (TSSB) bütün bunları tehlikeye soktu.

Giriş

Lorraine şu anda 55 yaşında ve Lincolnshire'da yaşıyor. Beyin hasarından önce öğrenme güçlüğü çeken insanlara yardım eden bir organizasyonda haftada 25 saat çalışıyordu fakat işine o kadar bağlıydı ki çoğu zaman fazla mesaiye kalırdı. Boşanmıştı, 22 yaşında bir kızı ve 19 yaşında bir oğlu vardı. Ayrıca kızından beş ve dört yaşlarında iki de erkek torunu vardı. Ailesi, arkadaşları ve iş aşkı Lorraine'i mutlu ediyor, genç kalmasını sağlıyordu.

Hastalığın geçmişi

Lorraine 50 yaşındayken bir trafik kazası geçirdi. Kaza sırasında arabanın ön koltuğunda oturuyordu. Lincolnshire'daki Pilgrim Hastanesinin yoğun bakımına kaldırıldığında bilinci yerindeydi ve Glasgow Koma Skoru 15 üzerinden 15'ti. Ancak travma sonrası hafıza kaybı 24 saat ile 10 günlük zaman diliminde gelişmişti ve ciddi beyin hasarı olduğuna işaret ediyordu. Lorraine'nin aynı zamanda çene, kol ve omurga kemiklerinde kırıklar, akciğer delinmesi ve dalak yırtılmasını da içeren ciddi hasarları da vardı. Akciğerlerindeki sorunlardan dolayı beyninin oksijensiz kalmasının beyin hasarına neden olduğu düşünülüyordu.

Lorraine kazadan sonra hastanedeki ilk günlerinden hafızasında kalanları “acayip izlenimler” olarak tanımlıyordu. Her ne kadar hastane çalışanları bunların kendisine verilen ilaçlara bağlı halüsinasyonlar (varsanı) olabileceğini söyledilerse de Lorraine bunların gerçek olduğu konusunda ısrarlıydı ve hastane çalışanlarının açıklamalarını kabul etmek istemedi. Beyin hasarının akut döneminden sonra Lorraine sadece danışmanlık hizmeti aldı, herhangi bir rehabilitasyon tedavisi görmedi.

Travma Sonrası Stres Bozukluğu (TSSB) ile ilişkili şikayetlerimin sebebi yoğun bakımda gördüğüm kâbuslardı. Çocuklarıma ve torunlarıma karşı aşırı korumacıydım çünkü onlar hastanede gördüğüm kabusların çok büyük bir kısmını oluşturmuşlardı. Aileme kötü şeyler olabilir diye büyük bir korku ve endişe içerisindeydim. Sürekli çocuklarıma telefon ediyordum ve gözümde uyku girmiyordu çünkü onlara kötü şeyler olacağından emindim. Hatta öyle ki daima olabilecek en kötü şeyler aklıma geliyordu. Kafamda sürekli ya çok kötü yaralandıklarını ya da öldüklerini canlandırıyordum. Hayatımın en kötü dört yılıydı.

Beyin hasarını takiben Lorriane'nin sağ kol ve bacağına güç kaybı oldu, baston yardımıyla yürümeye başladı. Evde kendi başına kalmakta zorlandı ve yemek pişirme sırasında yaşadığı bazı sorunlar nedeniyle oğlu annesinin güvenliğinden endişe edip onu yanına aldı. Lorraine çocuklarının güvenliğinden ve arabayla seyahat etmekten çok endişeleniyordu. Kızı bize Lorraine'nin sürekli yorgun olduğunu ve hiçbir iş yapamadığını söyledi. Lorraine işine geri döneemedi. Konuşulanları unutmak, eşyaları kaybetmek gibi hafıza problemleri yaşıyordu. Aynı zamanda herhangi bir karar vermek konusunda da sorunları vardı. Kendisine olan güvenini kaybetti. Bağımsız ve sosyal bir kadinken ailesine, en yakın arkadaşına bağımlı bir insan oldu. En yakınları bu değişimin onu tanınmaz hâle getirdiğini söylediler. En yakın arkadaşı Andrea, eskiden kendisinin Lorraine'nin desteğine ihtiyaç duyduğunu, şimdi ise bunun tam tersinin geçerli olduğunu söyledi. Lorraine'nin kızı ise annesinin eskiden torunlarına bakmak için can attığını, her zaman sabırlı ve sevecen bir anne olduğunu fakat beyin hasarından beri başlarına bir şey gelir korkusuyla torunlarına bakmak istemediğini, sürekli asabi ve korku içinde olduğunu söyledi.

Değerlendirme

Lorraine, beyin hasarından sonra iyileşmek için geçen iki zorlu yılın ardından rehabilitasyon için Oliver Zangwill Merkezine sevk edildi. Mer-

kezdeki ilk dönem, Lorraine'deki beyin hasarının sonuçlarının ayrıntılı bir değerlendirilmesinin yapılmasıyla geçti

Bilişsel değerlendirme

Nöropsikolojik değerlendirme, Lorraine'nin dikkat -özellikle de dikkatini sürdürmekle- ile ilgili zorluklar yaşadığını ve aynı anda iki işi yapmakta güçlük çektiğini ortaya çıkardı. Bellek değerlendirmesi, kelime belleği, görsel bellek, yer-yön belleği, ileriye dönük belleğinde problemler olduğunu gösterdi. Lorraine aynı zamanda davranışlarını kontrol etme, vereceği kararların sonuçlarını öngörme ve karar verme konularında da sorunlar yaşıyordu.

Duygudurum değerlendirmesi

Kazadan sonra Lorraine kendisinin ve ailesinin güvenliği konusunda ciddi endişelere sahipti. Öfke nöbetleri ve sosyal kaygı yaşıyordu. Evden çıkmaktan ve arabayla seyahat etmekten kaçınıyordu. Ayrıca etrafında sürekli birilerinin olmasını istiyordu. Lorraine'nin psikolojik sorunlarının büyük bir bölümü TSSB'ye bağlıydı ve günlük yaşamını sürdürmesini ciddi şekilde etkiliyordu. Lorraine kazadan sonra kendisi gibi hissetmediğinden söz etti. Beyin hasarından sonra benlik ile ilgili öznel değişiklikler literatürde daha önce de tanımlanmıştır (Gracey ve Ownsworth, 2008). Etkilenen kişilerdeki benlikle ilgili algı değişikliğini değerlendirmek için Oliver Zangwill Merkezinde geliştirilen test (Gracey ve ark., 2008) Lorraine'nin daha az güvenli ve daha az mutlu olduğunu, kim olduğunu bilmediğini, kendisini ve diğer insanları anlamadığını düşündüğünü gösterdi.

Dil ve konuşma becerisini değerlendirme

Lorraine, ciddi bir konuşma becerisi yetersizliği göstermedi. Ancak dil ve konuşma terapisti, sohbet sırasında başka konulara atlama, aynı şeyleri tekrarlama gibi bilişsel iletişim güçlükleri gözlemledi.

Fonksiyonel değerlendirme

Lorraine çok ciddi fiziksel ağrılar çekiyordu, çok yorgun hissediyordu. Bu durum, hayatını beyin hasarından önceki gibi sürdürmesini engelliyordu. Yorgunluğu beyin hasarına bağlıydı fakat ağrı, kaygı, sürekli tetikte

olma yorgunluğunu daha da ağırlaştırıyordu. Kaza sonucu meydana gelen fiziksel hasarlardan dolayı bastonla yürüyor ve ağrıyla da başatmaya çalışıyordu. Ağrı ve yorgunluk nedeniyle günlük aktivitelerini yapmakta zorlanıyordu.

Özet olarak Lorraine'ni dikkat, bellek, yönetici işlevler (beynin organize olmasını ve buna göre hareket etmesini sağlayan fonksiyonlar, örneğin plan yapmak, işi zamanında bitirmek vb.), kaygı, yorgunluk ve fiziksel kısıtlılık sorunları vardı. Bu yüzden de günlük aktivitelerinde yardıma ihtiyaç duyuyor, işine gidemiyor, sosyal ortamlarda bulunmaktan kaçınıyordu. Bağımsız olarak seyahat etmesi, yolda karşıdan karşıya geçmesi ya da torunlarına bakması mümkün değildi.

Rehabilitasyon

Oliver Zangwill Merkezine gelmeden önce kötü durumdaydım. Bu merkeze gelmek, bana kazadan sonra niye bu hâle geldiğimi anlamamda yardımcı oldu. Daha önce durumuma bir anlam veremiyordum.

Lorraine, rehabilitasyon programına katılmaya çok istekliydi. Beyin hasarının yol açtığı sorunları anlamak ve neyi olduğunu bilmek istiyordu. Artık korku, endişe içinde yaşamak istemediği ve torunlarına yeniden ananelik yapmak istediği çok açıktı. Aynı zamanda Andrea ile olan ilişkisinin de yeniden bir dengeye oturacağını umuyordu çünkü son dönemlerde ona çok yük olduğunu hissediyordu. Eskisi gibi bağımsız, gamsız, sakin olmak da istiyordu ama bunların hepsine sahip olamayabileceğinin de farkındaydı. Her ne kadar işi onun için çok öncelikli değilse de gelecekte yeniden çalışmak isterse diye, işi ile ilgili becerilerinin ne kadarını koruyabildiğini de öğrenmek istiyordu.

Lorraine ve rehabilitasyon ekibi, birlikte bir hedef listesi oluşturdu. Öncelikli hedef, Lorraine'nin farkındalığını arttırmak ve beyin hasarının sonuçlarını daha iyi anlamasını sağlamak, sonra da bu hasarın neden olduğu zorluklarla baş edebilmek için çeşitli yöntemler geliştirmekti.

Hedef 1: Lorraine ve ailesi beyin hasarının yol açtığı bilişsel, iletişimsel, duygudurum ve fonksiyonel sorunları anlayacak

İlk dönemlerde Lorraine, birbirleriyle ilişkili çeşitli yöntemler aracılığıyla beyin hasarının yol açtığı sorunları anlamaya teşvik edildi.

Lorraine, beyin hasarı olan üç kişi ile birlikte Bilişsel Grup, Duygudurum Grubu ve İletişim Grubu gibi *beyin hasarını anlama* gruplarının toplantılarına katılarak beyin hasarının sonuçları hakkında genel bilgi edindi. Bir gruba katılmak, Lorraine'e ve diğer grup üyelerine; birbirleriyle paylaşmak, birbirlerinden bir şeyler öğrenmek ve aynı zamanda birbirlerine destek olmak gibi avantajlar sağladı. Ayrıca Lorraine bu konuları (biliş, duygudurum, iletişim) terapistlerle bire bir görüşerek kendisinin nasıl etkilendiğini öğrendi. Dahası, bu konular yine bireysel seanslarda Lorraine'nin yaşadığı sorunların tam olarak anlaşılması için bir bütün olarak ele alındı. Bu seansta Lorraine beyninin ve vücudunun farklı bölgelerinin kazadan nasıl etkilendiğini detaylarıyla öğrendi. Hastanede geçirdiği zamanı inceledi, raporlarda gördüğü ve anlamını bilmediği tıbbi terimleri öğrendi. Bir sonraki aşamada Lorraine'nin *beyin hasarını anlama* çalışmalarının odak noktası, onun programın değişik seanslarında öğrendiği tüm yöntemleri listeleyen bir tablo yapması oldu. *Beyin hasarını anlama* çalışmalarına ek olarak Lorraine TSSB ve rehabilitasyon sırasında yaşadıkları ile ilgili bir yazı yazdı. Bu üç farklı çalışma, *beyin hasarını anlama* projesi olarak "Lorraine'nin Yolculuğu" adı altında bir dosyada toplandı. Lorraine'nin bu kitaptaki öyküsü bu projeden alıntıdır.

Lorraine, kendisi gibi bir grup insanla birlikte psikolojik destek alma ve verme üzerine odaklanmış "Destek Grubu" oturumlarına katıldı (Detaylar için bk. Wilson, Gracey, Avans ve Bademan, 2009). Lorraine rehabilitasyon boyunca hayli motiveydi. Grubun sevilen, aktif bir üyesi olarak sık sık diğer üyelere onlara yardımcı olabilecek fikirler verdi. Oldukça üretkendi. Ayrıca toplantılara, emin olmadığı konuları araştırmak gibi, ev ödevlerini eksiksiz yaparak geldi. Bu dönemin sonunda kendi beyin hasarının sonuçlarını iyice anladığı gibi, bir sonraki dönemde bunlarla başa çıkmak için deneyeceği yöntemler hakkında da bilgi sahibiydi. Ailesi de destek ve eğitim aldı. Lorraine'nin çocukları Sarah, Jonny; arkadaşı Andrea, hastaların aileleri, yakınları için düzenlenen *beyin hasarını anlama* gününe ve psikolog ile bireysel seanslara katıldılar. Beyin hasarının sonuçları ve onların hayatlarındaki etkileri ile ilgili kendi öykülerini paylaşma imkânı buldular.

Programın ikinci aşamasında Lorraine ve ekibi daha belirgin rehabilitasyon hedefleri belirledi.

Hedef 2: Lorraine, bilişsel yöntemleri öğrenecek ve bunları bilişsel güçlüklerinin üstesinden gelebilmek için kullanacak

Artık bilişsel zorlukları hakkında daha fazla bilgi sahibi olan Lorraine, bu zorlukların günlük hayatına etkilerini azaltmak için yöntemler geliştirmek istedi. En önemli zorluk, okuduklarını hatırlamaktı. Bir yazı okuduğunda ne okuduğunu unutuyor ve yeniden başlamak zorunda kalıyordu. Bu yüzden eskiden çok sevmesine rağmen kazadan beri kitap okumayı bırakmıştı. Lorraine'e hafızanın farklı bölümleri olduğunu, bunların her birinin beyin hasarından farklı düzeylerde etkilenebileceğini anlaması için "dosya dolabı" örneğini verdik. Daha sonra Lorraine bir şeyleri hatırlamasına yardımcı ya da engel olan durumları araştırdı, ajandasına not aldığı takdirde daha rahat hatırlayabildiğini fark etti. Bunu takiben okuduğu her kitap bölümünün ardından önemli noktaları not etti. Bu, aynı bölümleri yeniden okumasını engelledi. Artık kitaba kaldığı yerden devam edebildiği için çok mutluydu.

Lorraine geçmişteki olayları hatırlamasına yardımcı olacak yöntemler de istedi. Biz de ona bir geçmişteki olay hakkında ipuçlarını sormayı öğrettik ve bu çoğu zaman hatırlamasına yardımcı oldu.

Beyin hasarı geçirmiş birçok kişi gibi Lorraine de birden fazla işi aynı anda yapabilmekte, hatta iki işi aynı anda yapabilmekte zorluk çekiyordu (bk. Posner ve Peterson, 1990) Gündelik Dikkat Testi (Test of Everyday Attentio) de (Robertson, Ward, Ridgeway ve Nimmo-Smith, 1994) aynı soruna işaret ediyordu. Lorraine her ne kadar yoğunlaşıp dikkatini dağıtan şeyleri azalttığında bir işi tamamlayabilse de çoğunlukla birden çok işi aynı anda yapmak zorunda olduğunu fark etti. Örneğin, aynı anda hem konuşup hem yürümekte zorlanıyordu (sağa doğru bir kayma mevcuttu). Bölünmüş Dikkat Testi (Divided Attention Questionnaire) (Bateman ve ark., 2007); Lorraine'nin en çok konuşmak için yaptığı işi bırakmak zorunda olduğunu, konuşurken yürümesinin bozulduğunu ve birden fazla kişi konuşurken konuşmaları takip etmekte zorlandığını ortaya çıkardı.

Lorraine'nin iki işi aynı anda yapabilmesini kolaylaştırmak için işe yaradığı kanıtlanmış bir eğitim uyguladık (Avans ve ark., 2009). Hem motor hem de bilişsel açıdan sıkıntı çektiği aktiviteleri tekrar tekrar yapmaya odaklandık. Lorraine "çocuklarına göz kulak olmak" gibi aynı anda birden fazla işi etkili olarak yapmasını gerektirecek du-

rumları belirledi. Bu eğitimi tamamladıktan sonra Bölünmüş Dikkat Testi'ni yeniden uyguladık. Sonuçlar, iki işi birden yapma yetisinde büyük bir gelişme olduğunu gösterdi. Konuşurken yürümesi de biraz daha düzelmişti.

Terapi seansları, daha çok ileriye dönük hafıza-planlama gibi yönetici fonksiyonlara odaklandı. Lorraine “hafıza tahtası” (yapmayı istediğimiz şeyleri aklımızdaki bir tahtaya yazmak) ve “olayları birbirleriyle ilişkilendirmek” bilişsel yöntemlerini öğrendi. Aynı zamanda aşırı alışveriş yapmasını önlemek için Hedef Yönetim Çerçevesi (Robertson, 1996) Eğitimi aldı. Lorraine alışverişte bir şey satın almayı düşündüğü her zaman “Dur-Düşün” yöntemini kullanıp, kendisine “Buna gerçekten ihtiyacım var mı?” diye sorduğunu belirtti. Lorraine’nin beyin hasarını anlama yöntemlerinin bir özeti Tablo 13.1’de görülebilir.

Geri kalan seanslarda Lorraine, kendi bilişsel zorluklarını ve onlarla nasıl başa çıkabileceğini çok daha iyi anladığını belirtti. Örneğin, yөн bulma zorlukları ile başa çıkabilmek için aynı yeri yeniden bulmasına yardımcı olsun diye tanınması kolay belirli noktalara dikkat edip bunları kendi kendine söyleme tekniğini geliştirdi. Ardından da farkındalığının düzeyini arttırmak için Crosson ve arkadaşlarının (1989) modelinden yola çıkarak kendine özgü bir model geliştirdi. Bu da Lorraine’nin genel farkındalığını arttırdı.

Hedef 3: Lorraine sohbetleri nasıl takip edeceğini öğrenecek

Beyin hasarından sonraki erken dönemlerde Lorraine, bir sohbet sırasında aynı şeyleri sürekli tekrar ettiğini ve etrafındaki konuşmaları takip etmekte zorlandığını fark etmişti. Konuşurken tekrarı önlemek, konudan uzaklaşmamak için “açıklama” metodunu kullanmaya başladı.

TSSB, Lorraine’nin sosyal aktivitelerden uzak durmasına neden olduğu için yeni öğrendiği yöntemleri sohbetlerde deneme şansı azalıyordu. Lorraine’nin yeni öğrendiği yöntemleri sosyal durumlarda kullanma başarısını öngörmesi ve bu yöntemleri etkin kullanabilmesi için çeşitli davranışsal deneyler (Bennett-Lewy ve ark., 2004) yaptık. Böylece Lorraine dışarıya çıkmadan önce dinlenmek gibi bir dizi yeni alışkanlık edindi. Bu sayede kendisini “eskiden olduğu” gibi hissettiğini ifade etti. Lorraine’nin sosyal durumlarda iletişim kurmasına yönelik

Tablo 13.1 Lorraine'nin bilişsel yöntemler tablosundan örnekler

Sorun	Bu ne demek	Bana bu sorunla ilgili yardımcı olabilecek yöntem
Aynı anda iki iş yapma	Aynı anda iki iş yapmak ile ilgili sorunlarım var (yemek yapmak ve dikiş dikmek gibi).	İki işi birden yapma eğitimi. Her seferde tek bir iş yapmaya konsantre olmaya da çalışabilirim.
Hafıza (geçmişe dönük)	Geçmişte olmuş olayları hatırlamakta zorlanıyorum.	Hatırlayamadığım şeyler için ipuçları soracağım.
Hafıza (yer-yön)	Tanıdık olmayan yerlerde yolumu bulmakta zorlanıyorum.	Kendi kendine konuş. Yeniden bulabileceğim önemli ve tanınması kolay yerleri kendime söyleyeceğim.
Aşırı satın alma (karar verme)	İhtiyacım olmayan şeyleri satın alıyorum ya da ihtiyacımdan çok daha fazla satın alıyorum.	Dur-Düşün. Kendi kendine konuş. "Buna gerçekten ihtiyacım var mı?" diye kendine sor.

kendine olan güveni o kadar geliştirdi ki artık daha fazla iletişim seansına ihtiyacı olmadığına karar verdi. Biz de ona katılıyoruz!

Hedef 4: Lorraine günlük enerjisini idareli kullanmayı ve yorgunlukla başa çıkmayı öğrenecek

Lorraine bize yorgunluğun, günlük aktivitelerini yapmasına engel oluşturduğunu söyledi. Biz de ona Headway tarafından yayınlanmış *Beyin Hasarından Sonra Yorgunlukla Baş Etme* (Cooper ve Mally, 2008) kitapçığını verdik. Bu kitapçığı okumak, neden yorgun hissettiğini anlamasına yardımcı oldu. Lorraine ve terapisti, yorgunlukla başa çıkabilmek için özel

olarak çalıştılar. Böylece Lorraine hangi aktivelerin yorgunluğunu önemli ölçüde artırdığını öğrendi, gün içinde nasıl hissettiğini düzenli olarak kontrol ederek yorgunlukla başa çıkabileceğini gördü.

Lorraine, program boyunca öğrendiği birçok yöntem ve beceri sayesinde işlerini daha verimli olarak yapabildiğini; sahip olduğu fiziksel, bilişsel kaynaklarını daha iyi kullanabildiğini gördü. Programın sonunda sosyal aktivelerde bulunmadan önce dinlenmek, günlük aktivitelerini önem sırasına koymak ve kendini belirli bir ritimde tutmak gibi yorgunlukla baş etme yöntemlerini kullanmaya başladı. Ancak yorgunluğu nörolojik (sinir sistemine bağlı) olduğu için hâlâ bilişsel aktivitelerini etkileyen ve ağrı ile daha da artan yorgunlukları oluyor. Buna rağmen Lorraine öğrendiği yöntemleri kullanarak programa başlamadan öncekine kıyasla günlük aktivitelerle çok daha iyi başa çıkabiliyor, istediği etkinliklere daha fazla katılabiliyor.

Hedef 5: Lorraine kaygı ve aşırı korumacı davranışlarını TSSB tedavisine katılarak azaltacak

Lorraine psikoloğu ile birlikte TSSB'nin yol açtığı sorunları öğrendi. Sonra ikisi birlikte TSSB'nin bilişsel bir modelinden (Ehlers ve Clark, 2000) yola çıkarak bir tedavi planı oluşturdu. Yani Lorraine ilk aşamada TSSB'yi öğrenmeye, ikinci aşamada ise bu bozukluğun tedavisine odaklandı.

Lorraine, aşağıdakileri içeren TSSB tedavisine odaklandı:

- Yardımcı olmayan davranış (kızını ve oğlunu gereğinden fazla aramak gibi) döngülerini kırmak için davranışsal deneyler kullanmak;
- Bilişsel yeniden yapılandırma için travmatik anılarını ve deneyimlerini yeniden canlandırmak;
- Bilişsel yeniden yapılandırma tamamladıktan sonra kâbuslarının ve varsanılarının gerçek olmadığından emin olmak için hastaneyi ziyaret etmek.

Ulusal Klinik Mükemmellik Enstitüsünün TSSB tedavisinde önerdiği (NICE, 2005) gibi aileyi de tedaviye dahil etmenin önemli olduğunu

düşündük. Sarah da Jonny de bu sürece dahil olmayı kabul ettiler. Böylece TSSB'nin Lorraine ve onlar üzerindeki etkilerini daha iyi anlamakla kalmayıp Lorraine'e tedavisi boyunca nasıl destek olacaklarını da öğrendiler. Örneğin, Lorraine ve çocukları ile TSSB'ye ilişkin davranışsal deneyleri uyguladık ve tartıştık. Zamanla Lorraine, Sarah ve Jonny ile irtibat kurma işini üstlendi. Bu, onun bağımsızlık hissini arttırdı. Bu deneyler Lorraine'nin kazadan önce yapabildiği ama şimdi çok endişe verici bulduğu işleri/durumları kapsıyordu. Endişeli olmasına rağmen Lorraine çok gayretliydi ve tüm davranışsal deneyleri tamamladı. Bu deneyler çocuklarını günde 20 kez aramadan bir ile iki kez aramaya düşmeyi, alışverişe kendi başına gitmeyi, kalabalık bir caddeye karşıdan karşıya kendi başına geçmeyi, torunlarına göz kulak olmayı ve torunlarını alışverişe götürmeyi içeriyordu. Lorraine Andrea'nın yardımıyla başka deneyler de yaptı.

Yukarıda sözü edilen ikinci maddeyle alakalı olarak Lorraine uzun bir süre bilişsel davranışçı terapi seanslarına katıldı. Bu seanslarda hastanedeyken gördüğü kâbusları ve varsanıları da içeren travmatik anılarını anlatarak hatırlama ve bilişsel yeniden yapılandırma ile bu kötü anıların izlerini silmek için çalıştı. Bilişsel davranışçı terapi seansları *beyin hasarını anlama* projesi ile de bağlantılıydı. Ayrıca beyin hasarı ve hastanede geçirdiği süreyle ilgili bilgi toplamayı da içeriyordu. Bu seanslar sayesinde Lorraine'nin hastanede kaldığı dönemdeki bunaltıcı düşünceleri, gördüğü kâbuslar ve varsanılar ile ilgili anılarını yeniden hatırlaması, bunların hangilerinin gerçek hangilerinin kâbus ya da varsanı olduğunu anlaması mümkün oldu. Böylece anladıkları, yaşadıkları ile ilgili hatıralarının bir parçası oldu. Duygusal açıdan zor olmasına rağmen Lorraine bu çalışmaya tüm gücüyle katıldı. Bu tip çalışmalarda beklendiği üzere, çalışmaya başladıktan hemen sonra şikâyetlerinde geçici bir artış oldu fakat ilerleyen dönemlerde bu şikâyetler giderek azaldı ve Lorraine kazanımlar elde etmeye başladı.

Lorraine kâbuslarının ve varsanılarının travmatik anılarıyla başa çıkabilmesine yardımcı olmak için hastanede yattığı yoğun bakım ünitesini de ziyaret etti. Bu ziyaret çok etkili oldu. Lorraine hem hastanedeki travmatik anılarıyla ilgili birçok soruya cevap veren nöroloğu ile buluştu hem de servisin yerleşimini gözlemledi. Bu, onun bölük pörçük, travmatik varsanılarını yeniden değerlendirmesini ve bunların aslında gerçek değil, varsanı olduğunu anlamasını sağladı. Böylece anılarını daha iyi ve daha az

travmatik bir düzene soktu. Lorraine'nin kızı Sarah da annesini yoğun bakımda ziyaret ederken etkilenmişti. Bu hastane ziyaretine annesi ile birlikte gitti ve ardından ikisi bu deneyimleri ile ilgili bir değerlendirme yaptılar. Bu değerlendirme her ikisinin de travmatik anıları rafa kaldırmalarını ve geçmişte bırakmalarını sağladı.

Merkezde tanıştığım psikolog Fi bana TSSB'nin ne olduğunu anlattı. İlerleyen dönemlerde TSSB çalışmalarında anladım ki bana söylediği her şey doğruymuş. O çalışmalar sırasında kâbuslarımı yeniden hatırlamak ve anlatmak çok zor gelmişti ama iyi ki yapmışım çünkü artık çocuklarımı eskisi gibi sürekli aramadığım, kendimi başka bir insan gibi gördüğüm ve hissettiğim için mutluyum. Onları hâlâ her gün arıyorum ama eskiden yaptığım gibi saat başı değil. Çarşamba günü kızımın evindeydim ve iki torunumu tek başıma alışverişe çıkardım. Başta biraz güvensizdim ama benim sorunumu anlıyorlardı. İkisi de elimi tuttu üstelik çok iyi gitti. Kızım ve eşi, eşinin yeğeninin 18. yaşını kutlamak için yemeğe gittiler. Onlar yokken çocuklara ben baktım. Çocuklar, onlar yemeğe çıkmadan zaten yatmışlardı ama onları eskiden yaptığım kadar sık kontrol etmedim. Aslında, eskiden büyük ihtimalle kızım yemekten gelene kadar torunlarımin yatağının ayak ucunda oturdum.

Artık kendimi başka bir insan gibi hissediyorum. TSSB'nin ne olduğunu bilmeden önceki gibi 7/24 sürekli tetikte değilim. Biz (Fi ve ben) geçmişte olan her şeyi konuştuk. Bunları öğrendiğim için gerçekten mutluyum. Ayrıca Fi benim yoğun bakım ziyaretimi ayarladı ve kâbuslarımda gördüğüm şeylerin gerçekte olmadığını gördüm. Gerçekten çok hoşnutum çünkü o hâlde daha fazla devam edemezdim. O dönem başlı başına bir kâbustu ve bana ne olduğunu, neden böyle bir durumda olduğumu anlayamamak çok kötüydü. Bir ara aklıma kaçırarak üzere olduğumu düşündüm fakat şimdi başka bir yerdeyim ve herkese eskiden olduğum gibi olmama yardım ettiği için çok minnettarım. Kendimi eskisine çok yakın hissediyorum.

Terapinin sonunda Lorraine dikkate değer kazanımlar elde etti. TSSB belirtilerinde öz bildirim ölçeklerine göre ve öznel değerlendirmelere göre büyük bir iyileşme oldu. Tehdit altındaymış gibi reaksiyon gösterme (kaygıyla, korkuyla bağırarak gibi) ihtimali çok daha az ve potansiyel olarak zor durumlarda çok daha sakin. TSSB deneyimi olan kişilerin ilerleyen dönemlerde belirtilerinin tekrarlamasına yatkın olduğu bilindiğinden, Lorraine ile bunu önleyebilecek bir plan hazırlandı ve bu plan doktoruna bir raporla iletilti.

Şimdi sürekli kötü şeyler olacak diye düşünmüyorum. Eğer çocuklarıma ulaşamazsam daha mantıklı düşünüyorum. Torunumun spor gününe gittim ve onların yarışlarını izledim. Önceden olsa gidemezdim. Bilinçlerini kaybedeceklerini; ellerini, ayaklarını kıracaklarını ya da en kötüsü ölebileceklerini düşünürdüm. Şimdi çocuklarımla ve torunlarımla vakit geçirmekten hoşlanıyorum. Daha önce onlara daima çok kötü şeyler olacağını düşünürdüm.

Hedef 6: Lorraine, günlük aktivitelerine ve bütçe ayarlamasına yardım edecek bir hatırlama ve planlama sistemi geliştirecek

Lorraine'nin seansları, günlük aktivitelerini planlamasını, davranışsal deneylerini kullanarak nelerin onun için işe yaradığını anlamasını, öğrenmesini sağladı. Lorraine terapisti ile birlikte kişisel bakım, plan yapmak, dışarı çıkmak ve alışveriş yapmak gibi günlük aktivitelerini sürdürebilmek için yöntemler geliştirdi. Bir sonraki aşamada Lorraine mevcut hafızası ve planlama ile ilgili sorunları olduğunu anladı. Haftalık randevular, alışveriş listesi gibi işlerini kaydetmek için ajanda kullanmayı denemeye karar verdi ve bu yöntem gerçekten çok işe yaradı. Gelir giderlerini kontrol etmek için de alışverişe çıktığında bir şey almadan önce "Dur-Düşün ve gerçekten buna ihtiyacım var mı?" karar verme yöntemini de içeren bir sistem geliştirdi ve yine başarılı oldu.

Böylece Lorraine torunlarını tek başına dışarı çıkarmak ve arkadaşlarıyla sosyalleşmek gibi eskiden hoşlandığı aktivitelere devam edebilme hedeflerine ulaştı. Bu hedeflere fonksiyonel stratejiler, duygudurum ve iletişim stratejilerinin beraber kullanılmasıyla ulaşıldı ki bu yöntemlerin beraber kullanılması nöropsikolojik rehabilitasyonun temel noktasını oluşturur.

Hedef 7: Lorraine işiyle ilgili becerilerini belirleyecek ve gerçekçi bir mesleki eylem planı geliştirecek

Lorraine ile iş-uğraşı terapisti, gönüllü iş olanaklarını araştırdılar. Onun gönüllü bir iş yapabilmesi için şu an hangi beceri ve yöntemlere sahip olduğunu, hangilerini geliştirmesi gerektiğini belirlediler. Lorraine bir yaşlı bakım evinde gönüllü bir pozisyon buldu. Bu işte ihtiyaç duya-

cağı becerileri anlamak için orada birkaç seansa katıldı. Böylece ağrı, yorgunluk ve dikkat dağınıklığı gibi işini yapmasına engel olabilecek faktörlerin farkına vardı; bu zorluklarla baş edebilme yöntemlerini değerlendirdi. Danışmanının desteği ile gelecek için bir iş planı geliştirdi, kendine hedefler belirledi.

Fonksiyonel açıdan Lorraine rehabilitasyon programı için konulan hedeflere ulaştı. Başarısı, hem kendisini tatmin etti hem de Kanada Mesleki Performansı Ölçütü'ne (Law ve ark., 1990) yansdı.

Sonuç

Genel olarak Lorraine rehabilitasyon süresince mükemmel bir gelişme gösterdi ve hedeflerine ulaştı. Andrea, Sarah ve Jonny ile yapılan görüşmelerde onların da bu gelişmeden mutlu oldukları görüldü. Lorraine programın sonunda “kişisel yapılandırma” egzersizini yeniden yaptığında sonuçlar onun kendisini daha mutlu, güvenli hissettiğini; kendi hislerini daha iyi anladığını ve başkaları tarafından daha iyi anlaşıldığını gösterdi. Programdan ayrıldığından beri Lorraine işine geri dönemedi ama kızı Sarah'a, onun iki oğluna, yeni doğan kızına destek olabildi. Lorraine bunu yapabildiği için çok mutlu ve her ne kadar arada bir kaygısı artsa da bunun günlük hayatta yapmak istediği şeylere etkisi olmadığını söylüyor. Lorraine işine geri dönmesine engel olan zorlukları; ağrı ve yorgunluk olarak belirtti.

Çabalamaya devam edeceğim, kendime bazı hedefler saptadım. Daha önce de söylediğim gibi torunlarımı alışverişe götürdüm ve onlara baktım. Bundan sonra yapmak istediğim onları okul tatillerinde bütün gün dışarı çıkartmak. TSSB'nin ne olduğunu öğrenmeden önceki hâlime dönmeyi hiç istemiyorum. Kızım Sarah, Ekim ayında bir bebek sahibi oluyor ve ben bebeği biberonla beslemek istiyorum. Önceden olsa bebeğin boğulacağını düşünürdüm. Son dört yılda olduğum gibi olmak istemiyorum. Artık pozitif düşünüyorum. Daha önce düşüncelerim hep negatifti ve en kötüsünün olacağını düşünürdüm. Şimdi çocuklarımla ve torunlarımla yapabileceğim şeyleri dört gözle bekliyorum ve yeniden bir yaşamım var.

Eskiden olduğumdan çok daha iyiyim ve olaylarla daha iyi başa çıkabiliyorum. Artık yaptığım şeylere daha iyi konsantre olabiliyorum ve takılıp kalmaktansa ya da hiçbir şey yapamamaktansa her seferinde tek bir işi yapıyorum. Kelimelerle nasıl ifade ederim bilmiyorum ama eğer merkeze gelmeseydim hâlâ aynı yerde

sayıyor, hiçbir şey yapamıyor veya sürekli aileme ne olacağına dair endişeler taşıyor olacaktım. Artık aileme, çocuklarıma, onların çocuklarına bakabiliyorum. Bazen onlar için endişeleniyorum ama endişelerim eskisine kıyasla yarı yarıya hatta dörtte biri bile değil.

Mark'ın öyküsü

Üç yüz metre yükseklikten düşen adam

Barbara A. Wilson ve Mark Palmer

Mark 30'lu yaşlarında, uluslararası bir sigorta şirketinde çalışan başarılı bir gayrimenkul sigortacıydı. İsviçre'de dağ bisikleti sürerken, 300 metre yükseklikteki bir yamaçtan düşerek ciddi bir travmatik beyin hasarı geçirdi ancak rehabilitasyondan sonra eski işine geri dönebildi ve iş yaşantısına devam edebildi. Şimdi evli ve iki kız çocuğu babasıdır.

Giriş

Beyin hasarı geçirmeden önce oldukça akılcı, genellikle yalnız, işinde başarılı olmaya fazlasıyla motive olmuş ve belki biraz da bencil bir insandım.

Hastalığın geçmişi

2 Eylül 1997 tarihinde Mont Blanc yamacında bisiklet turu yaparken takla attım ve yaklaşık 300 metre yükseklikten düştüm. İsviçre'deki tedavi sırasında kafatasımdaki basıncın azaltılması için ameliyatlar geçirdim. Ne yazık ki iyileşme sürecinde menenjit ve sepsisemi oldum.

Mark, hava yoluyla İsviçre'de özel bir hastaneye nakledildi ve burada bir hafta komada kaldı. Ardından bir hafta süreyle travma sonrası hafıza kaybı yaşadı. Bilgisayarlı Tomografi sonrası yaygın sinir hasarı, ödem, beynin derin kısımlarında küçük kanama odakları ve subdural hematom (beyin dış zarı altına kanama) görüntüledi. Hematom, kafatasına açılan bir delikten boşaltıldı. On gün boyunca trakeostomi (nefes borusuna delik açılması) tüpü takılı kaldı.

Dikkatim, kısa süreli hafızam ve planlama yeteneğim etkilenmişti. Önceleri dengemi sağlamakta ve buna bağlı olarak hareket etmekte zorlanıyordum ancak Londra

Devlet Hastanesine döndükten sonra yeniden yürümeye başladım. Sonradan osteonekroz (kemik hücrelerinin ölmesi) nedeniyle kalça protezi takıldı. Osteonekrozun hem yaşadığım travmadan hem de komada kaldığım sürede aldığım ilaçlardan kaynaklandığını öğrendim.

Mark, akut rehabilitasyon için Londra'ya sevk edildi. Bu sürede ataksik (kas hareketlerinde koordinasyon eksikliği olan), huzursuz ve oturur pozisyondan ayağa kalkmak için iki kişiye ihtiyaç duyar durumdaydı. Rehabilitasyonla iyi bir fiziksel gelişme göstermesine rağmen hâlâ ciddi bilişsel sorunlar yaşamaktaydı.

Devlet hastanesinden Marylebone'deki Devonshire Hastanesine gittim. Buradaki klinik psikologum (rahmetli Jolanta Ossetin) bana Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyon programına katılmamı önerdi. Günübirlik ve bir haftalık deneme seanslarından sonra bir yıl boyunca rehabilitasyon gördüm (Ely'de bir misafirhanede kalıyordum.).

Kaza sonrası döneme ait ilk anılarım Marylebone'daki Devonshire Hastanesinde rahmetli Jolanta Ossetin ile yaptığımız bilişsel seanslardı. O dönemde Jolanta'nın bana karşı gereğinden fazla sert olduğunu düşünüyordum -her şeyi tamamiyle doğru yapabilmem için oldukça disiplinli yaklaşıyordu- bana gerçekten hiç aman vermiyordu. Bana eski işime bir daha dönememe ve hatta artık para kazanabileceğim bir işi yürütememe olasılıklarına karşı kendimi hazırlamamı söylemişti. Belki bunları iyileşme sürecimin o aşamasında doğru oldukları için söylemişti ancak ben onun başarmam için beni kıskırtmak amacıyla söylediğini düşünmeyi tercih ediyorum. Sebebi her ne olursa olsun söyledikleri işe yaradı ve Jolanta benim iyileşmemdeki dönüm noktalarından biri oldu. Jolanta ile iletişimimi işe döndükten sonra da sürdürdüm, onun piyano konserlerinden bazılarında katıldım. Ancak en önemlisi Jolanta ile kızını 2008'deki nikahıma çağırdım ve törendeki konuşmam sırasında ona kişisel olarak teşekkür edebildim. Onun şu anda aramızda olmayışı gerçekten çok büyük bir kayıp ancak anma töreninde herkese onun benim hayatımda ne kadar etkili olduğunu ve onun katkısı olmasaydı şu anda yapabildiğim birçok şeyi yapamayacağımı, durumun ne kadar kötü olacağını söyleyebilme şerefine eriştim.

Jolanta dışında kaza sonrası Devonshire ile ilgili ilk anım, orasının ailemin, arkadaşlarımla ve meslektaşlarımla gelip beni ziyaret ettikleri ilk yer olmasıydı. Bir meslektaşım Jolanta'nın orada kaldığım iki buçuk ay boyunca her gece beni kimin ziyaret edeceğini gösteren bir liste yaptığını öğrendim. Bilişsel ve ilişkili seansların yanı sıra konuşma terapisine ve hastanedeki spor salonunda fiziksel egzersizlere başladım.

Doktor Greenwood ve Jolanta, yerel yönetimin Oliver Zangwill Merkezindeki tedavimin masraflarını karşılaması için ciddi bir uğraş verdiler. Bunu yaptıkları için çok mutluyum. Çünkü eğer Devonshire Hastanesinden çıktıktan sonra eski işime geri döneydim kariyerim (Jolanta'nın da dediği gibi) sona erecekti çünkü ne eski işime ne

de başka bir işe dönmeye hazır değildim. Engellerimin de bu engeller yüzünden “işe almaya uygun değil” olarak damgalanacağımın da farkında değildim.

Değerlendirme

Mark, kazadan dokuz ay sonra, nöropsikolojik rehabilitasyon için Oliver Zangwill Merkezine geldi. Mark'ın hafıza, dikkat ve planlama sorunlarına yardım etmemiz istendi. Önceki kişiliği ile karşılaştırıldığında girişkenliğini kaybettiği, yaşadığı zorluklarla ilgili kısmi bir içgörüsü olmasına rağmen hafıza sorununun doğasının, derecesinin ve bu durumun işini etkileme potansiyelinin farkında olmadığı aktarıldı. Mark da anılarının zamanlarını belirleme konusunda zorlandığını söyledi. Oliver Zangwill Merkezine gelmeden önce pek çok değerlendirmeye tabi tutulmuştu, o nedenle merkezde yalnızca kısa bir nöropsikolojik değerlendirme yapıldı. Genel zekâ testinde ortalama, kaza öncesi işlevsellik düzeyine bakan bir testte ise ortalamanın üstünde bir puan aldı. Hafıza testlerinde ise performansı düştü, çok iyi bilinen bir hafıza testinde genel popülasyonla karşılaştırıldığında %1 alt sınırdan puan aldı. Hafıza sorunlarının yanı sıra yönetici işlevler konusunda da hafif düzeyde eksiklik yaşamaktaydı; bu durum, onun planlama ve sorun çözmede sorun yaşamasına neden oluyordu.

Devonshire Hastanesinden sonra (Aralık 1997) işe dönmeyi gerçekten çok istiyordum, arkadaşlarım ve meslektaşlarım ziyaretime gelip beni özlediklerini söylüyorlar ve ne zaman işe döneceğimi soruyordu. Hâlen işverenim sağladığı işsizlik sağlık sigortasından her ay (eskisine göre daha düşük) bir maaş alıyordum fakat yeniden eski maaşımı kazanmaya başlamak istiyordum. Ayrıca 1997 yılında bir şirket arabam vardı, eski yaşantıma geri dönmek istiyordum. Birisi bana çalışmak için hazırsın derse yeniden eski iş yerimde işe başlayabileceğimi sanıyordum. Bu kişinin Oliver Zangwill Merkezinde olduğunu düşünmüştüm ancak bir günlük ziyaret sonrasında iki haftalık değerlendirme için yeniden oraya gitmek zorunda kalmak beni huzursuz etmişti. Oradaki insanların %100 iyi olmasam da “yeterince iyi” olduğumu söylemelerini beklemiştim. Ne kadar da yanıltıcı! Jonathan Evans, seans sırasında beynimin bana söylediklerinin ve söylemediklerinin tutarlı ve doğru olmadığını gösterdiğinde gözyaşlarına boğulduğumu hatırlıyorum.

Rehabilitasyon

Mark, bütüncül rehabilitasyon programına katıldı. Rehabilitasyon ekibiyle birlikte programı için spesifik hedefler belirledi.

Hedef 1: Güçlü ve zayıf yönlerine ilişkin nöropsikolojik durumu ile tutarlı bir form hazırlayarak farkındalık geliştirmek; yaşadığı sorunların ailevi, sosyal ve iş yaşantısını nasıl etkileyebileceğini tanımlamak

Bu hedefe ulaşmak için Mark grup çalışmasından (ör.; *Beyin Hasarını Anlama Grubu, Hafıza Grubu, Planlama/Sorun Çözme Grubu*) ve ekip üyeleri ile bireysel çalışmalardan oluşan bir programa katıldı. Mark'ın programında pek çok öge yer alıyordu ancak bunlardan en kritiği Mark'a hafıza sorunlarıyla başa çıkmak konusunda yardımcı olmaktı. Hafızanın doğası ve beyin hasarı sonucunda oluşabilecek olası sorunlar hakkında verilen eğitimle (*Beyin Hasarını Anlama Grubu* ve *Hafıza Grubu* aracılığıyla) Mark'ın kendi yaşadığı sorunlara yönelik bir içgörü geliştirmesi sağlandı. Standart değerlendirmelerin sonuçları Mark'a geri bildirim olarak verildi. Hafıza hatalarını kaydetmesi için bir günlük tutması istendi. Günlüğe yazdıkları, düzenli olarak izlendi. İşteki rolünü düşünmesi ve mesleğinin bir parçası olarak hafıza anlamında ne tür gereksinimlerinin olduğunu belirlemesi istendi. Mark bilişsel sorunlarını, özellikle de hafıza sorunlarını fark edebilme konusunda iyi bir gelişim gösterdi. Yaşadığı hafıza sorunlarının içinde yaratabileceği potansiyel sonuçları tanımlaması görevi, Mark'ın bu potansiyel etkiyi en aza indirecek stratejiler geliştirmesini sağladı.

Mark yaşadığı zorluklara ilişkin daha iyi bir içgörü geliştirdi fakat bu durum aynı zamanda onun kendisini daha kötü hissetmesine ve işe dönebileceğine dair güveninin azalmasına neden oldu. Ancak rehabilitasyon ekibi bu sorunları telafi etmeye yönelik stratejiler geliştirmesi konusunda Mark'a destek oldu. Mark bu stratejilere başarılı bir şekilde adapte oldu, randevuları ve “yapılacak işler” için bir ajanda kullanmaya başladı. Müşterilerini kaydetmek için bir bilgisayar kart sistemi kullanmaya başladı ve müşterileriyle ilgili bilgileri, örneğin kaç çocukları olduğunu, doğum günlerini vb. düzenli bir şekilde kaydetti. Bu, Mark'ın işinin önemli bir parçası olan etkili iletişim kurmasını sağladı. Ek olarak Mark, kişilerin isimlerini ve diğer bilgilerini hatırlamak için tekerlemeler uydurma gibi yöntemler de öğrendi.

Aslında iyileşme sürecimin bir diğer dönüm noktası, kendi eksiklerimin tamamıyla farkında olmaktı. Böylece onların üstesinden geleceğim içsel ve dışsal stratejiler üzerinde çalışmaya başlayabildim. Bugün hâlâ kullandığım içsel bir stratejiye örnek verecek olursam Oliver Zangwill Merkezinde geçirdiğim süreçte merkezin telefon numarası hafızama öyle kazınmış ki güncel e-posta adresimde hâlâ o sayılardan bazılarını kullanıyorum!

Mark, eskisi gibi başarılı bir sigortacı olmak için doğru risk değerlendirmesi yapma becerisinin olması gerektiğinin farkındaydı. Bu beceri de deprem bölgesi, petrol sızıntısı bölgesi gibi detayları ve yüksek riskli/düşük riskli şirketler gibi bilgileri hatırlamaya bağlıydı. Mark bu konuyla ilgili sorunlarını telafi etmek için sigorta riskleri ile ilgili bilgileri içeren bir veri tabanı geliştirdi (ör., önemli kayıplara/felaketlere ilişkin detaylar). Bu veri tabanı yeni bir sigorta ile ilişkili risk değerlendirme aşamasında güncel bilgilere dayanarak değerlendirme yapmasını sağlayacaktı. Aslında bu stratejilerin birçoğu hafıza kaybı yaşamayan sigortacılar tarafından bile kullanılabilir ancak Mark geçmişte bunlara ihtiyaç duymadan başarılı bir şekilde çalışıyordu. Bu nedenle Mark'ın yaşadığı zorlukların doğasını anlaması, hatırlamasına yardım edecek stratejilere ihtiyaç duyduğunu kabullenmesi, bu stratejileri kullanması ve işe yarayıp yaramadıklarını değerlendirmesi gerekiyordu. Mark'ın kendisine yönelik içgörüsü arttıkça depresyona girme riski vardı. O yüzden rehabilitasyonunun duygusal boyutu da oldukça önemliydi. Bu sorun, grup seansları ve bireysel seansları içeren psikolojik destekle aşıldı (duygu, duygudurum ve rehabilitasyon konusunda daha detaylı bilgi için bk. Wilson, Gracey, Evans ve Bateman, 2009).

Hedef 2: Eski işine geri dönüp dönemeyeceğini belirlemek

Mark'ın en önemli önceliği, işine geri dönmektir. Eski pozisyonuna geri dönemesi için pek çok sigortacılık becerisine ve bilgisine sahip olduğunu ispat etmesi gerektiğinin farkındaydı. Dünya genelindeki kayıplar nedeniyle eskiden çalıştığı şirketin yeni sigorta anlaşmalarında doğru kararlar verme konusundaki kuralları oldukça katıydı. Ayrıca komisyoncular ile ilişkilerini sürdürmesi gerektiğini de biliyordu.

Hedef 3: Bir meslektaşı tarafından değerlendirilecek iş görüşmelerinde pazarlık konusunda yeterli olduğunu ispat etmek

Mark'ın işe dönüş planını konuşmak üzere çalıştığı şirketten iki kıdemli müdür Oliver Zangwill Merkezine geldi. Mark'ın işe aşama aşama dönmeye ve sigortacılık, aracılık ile ilişkili kritik becerilerinin her aşamada değerlendirilmesine karar verildi. Mark'ın işe başarılı bir şekilde geri dönüşünün iş yükünün adım adım arttırıldığı bu plan sayesinde olduğuna inanıyoruz. Mark haftada bir gün çalışarak işe başladı ve zamanla bu süre haftada dört güne çıkartıldı. Başlangıçta Mark, diğer sigortacıların gölgesi

olarak çalıştı, onlara gelen teklifler hakkındaki görüşlerini bildirdi. Mark'ın anlaşmalar yapılırken dikkat edilmesi gereken detaylar hakkında farkındalığı olduğunu göstermesi gerekiyordu ve ilk aşama için kısa süreli hedefine öngörülen sürede ulaşmayı başardı.

İkinci aşama, yine kısa süreli bir hedef olan ara dönemde yeniden ayarlama yapmak gibi sınırlı bazı sigortacılık işlerini tamamlamayı gerektiriyordu. Mark, bu hedefe de başarıyla ulaştı. Bu hedeflere ulaşması, Mark'ın işini yapabilmek için yeni sistemler geliştirmesini gerektiriyordu.

Ardından Mark sigorta yenileme gibi "asgari risk" içeren işler yapmaya başladı. Bu hedefe belirlenen sürede ulaşamadı. Ancak Mark'ın müdürüne göre bu durum Mark'ın bir sigortacı için gerekli teknik bilgisinin olmamasından değil o sürede yeterince iş fırsatı çıkmamasından kaynaklandı. Müdür, işe dönüş programında dördüncü aşamanın kriterlerinin belirlenmesi için iki haftaya daha ihtiyaç duyduğunu bildirdi. Ayrıca üçüncü aşamanın da kriterlerini biraz daha genişletmek istediğini, ürünlerin pazarlanması gibi konuların eklenmesinin iş fırsatlarını arttırabileceğini belirtti. Bu tür konularda Mark'ın kazadan önce çok iyi olduğunu aktardı. Müdürü, Mark ile gelişimini değerlendirmek için haftada bir kez görüşmeyi kabul etti. Bu süreçten sonra Mark, müdürünün kontrol etmesi koşuluyla sigortacılık konusunda kararlar almaya başladı.

Son aşamada Mark yeniden tam yetkili bir sigortacı oldu. İş yerindeki müdüründen gelen olumlu raporlarda Mark'ın üstlendiği işlerle baş edebildiği ve karşılaştığı zorlukları yenmek için kullandığı stratejilerin değeri konusunda içgörüsü olduğu yazıyordu. Dahası, Mark işin seviyesi arttıkça, işini etkileyebilecek olası bilişsel sorunlar konusunda tedbirli olmaya devam ediyor ve gerektiğinde stratejileri kullanıyordu. Programın son üç ayında Mark haftada beş gün işe gidiyordu. Bu şekilde aşamalandırılmış bir işe geri dönüş programı pek çok sebepten dolayı gerekliydi. Müdürünün Mark'ın yüksek riskli işlerde aldığı kararlara güven duymasını sağladı. Mark'ın kendine güven duymasını sağladı. Aynı zamanda bu program, Mark'ın hafıza sorunlarını aşmak için geliştirdiği stratejileri uygulamayı öğrenmesi için ona zaman tanıdı.

Rehabilitasyon programının başlamasından yedi ay (kazadan 16 ay) sonra Mark, şirkette yeniden kadrolu bir şekilde çalışmaya başladı ve 14 yıldır meslek hayatını sürdürüyor. Mark hâlâ öğrendiği stratejileri kullanıyor ve bu stratejilerin işteki başarısı için kesinlikle gerekli olduklarını söylüyor. Aynı zamanda Mark çalıştığı için kendi maaşından ödediği vergi ve şirketinin onun işteki başarısının ürünü olarak ödediği vergi ile rehabilitasyon masraflarına katkı sağlıyor. Üstelik çalıştığı için sosyal yardım

masrafı da yok. Rehabilitasyon programlarına katılan hastaların hepsi bu şekilde klinik ve finansal kazanç sağlayacak bir duruma gelemeyebilir. Ayrıca rehabilitasyonun değerini maliyetine göre değerlendirmek etik değil ancak Mark bir rehabilitasyonun hem klinik olarak hem de maliyet açısından kazançlı olabileceğine iyi bir örnek.

Hedef 4: Finansal işlerini bağımsız olarak yürütmek

Mark, banka hesabını dengede tutmasını sağlayan bir finansal sistem benimsedi. Her ay banka hesabına ne kadar para geldiğine, ödemeler sonrasında kendisine ne kadar para kaldığına bakıyor; günlük ya da haftalık olarak ne kadar harcama yapabileceğini belirliyordu. Bu şekilde dengede kalmayı başardı. Mark harcadığı her senti kaydetmek konusunda gönülsüz olsa da beklenmeyen bir olay karşısında parasını nasıl yönetebileceği ve borçlarını kapattığında nasıl devam edeceği konusunda iş-uğraşı terapisti ile görüştü. Program boyunca ve programdan bir yıl sonra yapılan görüşmelerde Mark'ın hesabında parası olduğu görüldü.

Hedef 5: Hafıza fonksiyonlarına iyi gelecek eğlenceli aktiviteler bulmak

Mark, dağ bisikleti yarışı yapmak, yat kaptanlığı ehliyeti almak ve İtalyanca öğrenmek gibi gerçekleştirmek istediği çeşitli aktiviteler belirledi. Öncelikle bu aktiviteler sırasında ne tür sorunlar yaşayabileceğini keşfetmesi konusunda cesaretlendirildi ve hangisini ne zaman gerçekleştirmek istediğini öncelik sırasına göre belirlemesi istendi. Mark dağ bisikleti ilgisini sürdürmeye devam etti ve yerel grubu için etkinlikler organize etme konusunda sorumluluk aldı. Ayrıca yat kaptanlığı kursuna yazıldı ve derslere katılmaya başladı. 1998 yılının Kasım ayında İtalyanca kursuna da başladı. İşe başladığında bu kursların gereksinimlerini nasıl dengeleyebileceği konusunda kendisini gözlemledi. İlgi duyduğu ve hafızasını güçlendireceğini düşündüğü için seçtiği İtalyanca kursunu taburcu olduktan birkaç ay sonra işe tam zamanlı gitmeye başlayınca yeterli zaman bulamadığı için bıraktı. Yine de egzersiz yapma, koşma ve bisiklet sürme gibi fiziksel aktiviteleri sürdürmeyi başardı. Ayrıca planlama ve hafıza becerileri gerektiren bisikletle yön bulma yarışı gibi farklı etkinliklere de başladı.

Kısacası Mark bütün hedeflerine başarıyla ulaştı ve işine geri dönebildi. Daha da önemlisi hâlâ çalışmayı sürdürüyor.

Oliver Zangwill Mekezindeki yaşantıya ayak uydurmuştum; pazar akşamından perşembe akşamına kadar Ely'deki bir misafirhanede kalıyor, cuma akşamı evime dönüyordum. Ely'de bir spor salonuna gitmeye başladım, sohbetlere katıldım, Malting'deki film gösterimlerine katıldım; hayatım genellikle Ely etrafında dönüyordu. Şunu rahatlıkla söyleyebilirim ki o dönemde yalnız olmam aslında bu yaşam tarzına oldukça uygundu. Eğer rehabilitasyon ile aile yaşantımı bir şekilde dengelemek zorunda kalsaydım bu durum bilişsel çalışmalara odaklandığım bir dönemde üzerimde aşırı baskı oluşturunca.

Her ne kadar sigorta işindeki herkes Lloyds'taki (Londra sigorta piyasası) yüz yüze görüşmelerin ne kadar özgün olduğunu bilse de yine de Lloyds'dan bir komisyoncu (kazadan önce birlikte pek çok iş yaptığım biri) Oliver Zangwill Merkezine birkaç kez gelebildiği ve bu sayede Lloyds'taki iş görüşmelerine benzer "taklit iş görüşmeleri" yapabildiğim için oldukça şanslıyım. Merkezdeki çalışanların benim yeniden iş ortamına geri dönebilmem için bu kadar düzenlemeler yapmalarının ve sonrasında da gelen komisyoncuya benim görüşmelerde verdiğim kararların önceden verdiğim kararlara ve başka sigortacıların verebilecekleri kararlara ne kadar benzer olduğunu sorgulamalarının çok önemli olduğunu düşünüyorum.

Merkezdeki yaşam oldukça düzenliydi, her zaman ne yapacağımızı ve nereden yapacağımızı biliyorduk. Merkezin bir başka yönü de burada diğer hastalarla birlikte olmak, her ne kadar farkı hasarları veya engelleri olsa ya da merkezde geçirdikleri zaman açısından farklı evrelerde olsalar da her zaman aramızda güçlü bir bağ oldu. Benim tedavi sürecimde merkezdeki hastaların bazılarıyla aynı konuk evinde kalıyorduk veya merkeze aynı yoldan yürüyorduk. Bu durum samimiyet duygusu yaratıyor ve benim için akşamları sohbet edebileceğim veya tenis oynayabileceğim biri anlamına geliyordu. Benim merkezdeki önemli etkinliklerimden biri, diğer hastalar için Newmarket'teki at yarışı müzesine gezi düzenlemektir.

Jonathan Evans ile merkezdeki diğer kişiler benim eski işime geri dönebilmem için şirketimle birlikte çalıştı. 13 Ocak 1999 (kazadan 16 ay sonra) işsizlik sağlık sigortasından çıkarıldım ve yeniden sigortacı olarak işe başladım.

Şu anda Lime Street'teki Lloyds binasında Lloyds sigortacısı olarak dünya çapında gayrimenkul sigortacılığı yapıyorum. Evliyim ve iki kız çocuğu babasıyım. Artık her hafta antrönörlük yapmasam da hâlâ her hafta 20-25 genç bisiklet sürücüsü yedi yıl önce kurulmasına yardımcı olduğum kulübe (Go-Ride Bexley) geliyor. Pek çoğu şimdi benim başkanı olduğum Woolwich Bisiklet Sürüş Kulübüne de katıldı ve Londra ve çevresinde düzenli sürüşler gerçekleştiriyor.

1998 yılında (kazadan sonraki yıl) annem ve kız kardeşimle, hayatımı kurtaran cerrahlarla (Profesör Ravissan hatırladıklarımın bir tanesi) ve diğer çalışanlarla görüşüp onlara teşekkür etmek için İsviçre'deki Sion'a yeniden gittim. Cerrahlar oraya gideceğimi biliyorlardı ancak bazı çalışanlar bilmiyorlardı ve beni yürürken, konuşurken gördüklerinde şaşırıyorlardı. Hatta bana "Birkaç hafta boyunca senin öleceğini

düşünmüştük, Mark.” dediler. Bu bana 1997 yılında durumumun ne kadar da ciddi olduğuna dair içgörü kazandırdı.

2000 yılında yeniden Alplerde bisiklet sürdüm ve 2001 yılında “talihsiz” Mont Blanc sürüşümü tamamladım. 1997 yılında kaza günü yanımda olan kişilerden biriyle yeniden sürüş yapabildiğim için çok şanslıydım. Bu kişi beni kurtarmak için dağa tırmanmış, yardım çağırması ve -dediği kadarıyla- helikopter gelene kadar benden bir şekilde tepki almak için bana şarkı söylemiş! Simon ve ben gerçekten iyi arkadaş olduk, bugün de hâlâ iletişim halindeyiz.

Merkezde Jonathan Evans ile yaptığımız bir seans sırasında kendi hasarlarımın engellerimin derecesini anlamak iyileşme sürecimin dönüm noktasıydı. Ancak ondan sonra yani gerçekte ne yapıp ne yapamadığının tamamen farkında olduğumda, eksik olduğum alanları telafi etmek için Huw Williams ve ekibin geri kalanı tarafından bana açılan stratejiler üzerinde çalışmaya başladım.

Birkaç yıl önce kurduğum sürüş koçluğu kulübü güçlendikçe güçleniyor. Şu anda her cumartesi günü 7-16 yaşları arasında 30 çocuk geliyor. Daha büyük olanlar ise Woolwich Bisiklet Sürüş Kulübüne (başkanlığını yaptığım kulüp) üyeler ve geçenlerde hep birlikte Kent şehrindeki 100 kilometrelik dayanıklılık sürüşüne katıldık! Yaşı büyük erkek çocuklardan bir tanesi beni tamamiyle “yenilgiye uğrattı”. Son birkaç tepede perişan oldum. Bunun ne kadar zorlu olduğu hakkında size bir fikir vermesi için şunu söyleyebilirim ki GPS aygıtım 750 metrelik bir tırmanışı içeren 105 kilometrelik bir sürüş yaptığımı ve 4.750 kalori yaktığımı gösteriyordu!!!

Jolanta Ossetin ne yazık ki 2009 yılında vefat etti. 18 Kasım 2009 tarihindeki anma töreninde konuştum. Benim iyileşme sürecimin anahtar kişisi hakkında konuşuyorum olmaktan çok mutlu olduğumu dile getirdim. Devonshire’da bana ne kadar da “sert” davrandığına ve iyileşme sürecimin tamamlanması için Oliver Zangwill Merkezine gitmemi nasıl da “ısrarla” istediğine değindim. Bunu yaptığı için gerçekten çok mutluyum.

Vicky'nin öyküsü

Yüreğimden taşları atmak

Fiona Ashworth ve Vicky Prouten

Vicky, hayatını istediği gibi yaşama özgürlüğünün tadını çıkaran ve arkadaşlarıyla eğlenmekten zevk alan genç bir kadındı. Sevgi dolu, ailesine derinden bağlı ve onları her zaman ön planda tutan bir insandı. Kendisine de iyi bakıyordu ve hayatının her alanında mükemmeliyetçi biri olarak tanımlanabilirdi. Ancak, arkadaşlarıyla dışarı çıktığı bir akşam eve dönerken geçirdiği araba kazası sonrası bu azimli genç kadın için hayat birden bire değişti.

Giriş

Vicky, Jersey'de erkek arkadaşıyla birlikte yaşayan 28 yaşında bir kadındı. Hayat dolu ve mutluydu, ailesine yakındı, ailesiyle ve arkadaşlarıyla birlikte vakit geçirmekten keyif alıyordu. Çok çalışkandı ve işini layıkıyla yapmayı severdi. Formuna özen gösteriyordu ve üniversitede çocuk bakımı okumayı planlıyordu.

Araba kazasından önce finans sektöründe iyi bir işim vardı, iş seyahatleri için rezervasyon yapıyordum. Okuldan mezun olduğumdan beri bir arkadaşımınla birlikte oturuyordum ve aynı anda iki işimin olmasından çok memnundum. İşlerimden biri tam zamanlıydı, diğerinde ek gelir elde etmek için akşamları gidiyordum.

2004'te para biriktirmek için tekrar annemin yanına taşındım. Böylece biriktirdiğim parayla işe bir süre ara verip seyahat edebilecektim. 2005'te kendi başıma seyahate çıkmaya başladım. İkinci gezinin sonrasında kendimi çok iyi hissediyordum ve nihayet geleceğim için istediğim şeyi bulmuştum. Hemşire olmak istiyordum, üniversite sınavlarına girmeye karar verdim.

Mayıs 2005'te üniversite sınavları için kayıt yaptırdım. Eylül ayında okula başlayacaktım. Gerçekten mutlu günlerdi, güçlü ve geleceğim için heyecanlı hissediyordum. İşin eğlenceli yanını da unutmamak gerek, arkadaşlarımla geceleri dışarı çıkıp sosyalleşiyor ve bundan keyif alıyordum. Umarım yukarıdaki kısa açıklamayla eskiden

nasil bir insan olduğumu anlatabilmişimdir. Tamamen özgür, azimli (bazıları inatçı diyebilir), iradesi güçlü ve kararlı bir insandım. Mutlu günlerimin ve tüm hayatımın sonsuza kadar değişeceği aklıma bile gelmezdi.

Kazanın geçmişi

Ekim 2015'te korkunç bir araba kazası geçirdim. Arabada yolcu olarak bulunuyordum. Vücudumda birçok hasar vardı ama en kötüsü ciddi bir beyin hasarıydı. Kazanın olduğu o Ekim gecesinden sonra olanlarla başa çıkmak çok zordu, hâlâ da zor. Öncelikle, hastaneden çıkışım kazadan iki ay sonra oldu. Hastaneden çıktığıma çok memnun olarak eve geldim, hayatımın normale döneceğini sanıyordum. Şanslıydım ki annem iyi olduğumdan ve iyileştikten emin olmak için işinden birkaç hafta izin alabilirdi ve evde benimle kaldı. Çok geçmeden travma sonrası hafıza kaybı belirtileri göstermeye başladım, bu durum altı hafta sürdü. Bana ne olduğuna dair hiç içgörüm yoktu. Bunun, beyin hasarının klasik bir sonucu olduğunu söylediler.

Durumumla ilgili içgörüm olmaması, birçok soruna neden oldu. Üniversite sınavlarından vazgeçmem gerektiğini kabul edebildim ama kafamın neden karışık olduğunu, neden kazadan öncekinden farklı hissettiğimi anlayamadım. Kim olduğumu daha doğrusu dünyaya nasıl uyum sağlayacağımı bilmiyordum. Şehre gitmek için hangi otobüse binmem gerektiğini hatırlamak gibi uzun süreli belleğimde saklanan ve daha önce de yaptığım şeyleri hâlen bağımsız bir şekilde yapabiliyordum ama bana kim olduğumu hatırlatacak bir şeyler bulmak için ümitsizce çabalamaya başladım. Aradığım şeyin iş seyahati rezervasyonları yaptığım eski isim olduğunu düşünerek beyin hasarımın üzerinden 10 ay gibi kısa bir süre geçtikten sonra işe geri döndüm. Ancak, işe geri dönmek geçmişte ve şimdi kim olduğumu hatırlatmak yerine beyin hasarından beri neler kaybettiğimi iyice açığa çıkardı.

Zaman geçtikçe bana ne olduğuyla ilgili içgörüm artıyordu. Daha da önemli beynimdeki hasar nedeniyle yaşadığım zorlukların giderek farkına varmaya başladım. Benim gibi mükemmeliyetçi olduğunu kabul eden birisi için bu durum çok rahatsız ediciydi. Özellikle de beyin hasarından önce hayatımı kolayca idare ettiğim ve en üst standartlarda iş çıkarıp hiç hata yapmadığımı düşünürsek... Beyin hasarından sonra bilgi işleme sürecim yavaşlamıştı; ayrıca dikkat, kısa süreli bellek, planlama, problem çözme, organizasyon yapma ve başkalarıyla iletişim kurma ile ilgili sıkıntılar yaşıyordum. İşimi yapmak için ihtiyacım olan bütün becerilerimde sorun vardı. Yaşadığım hâlsizlik de benim için büyük bir sorundu ve bu hâlsizlik diğer sorunlarımı daha da kötü hâle getiriyordu, çok mutsuzdum.

Vicky, 7 Ekim 2005'te trafik kazası geçirdiğinde 21 yaşındaydı. Kazanın olduğu yerde Glasgow Koma Skalası* puanı 15 üzerinden 3 olarak kayde-

* Çevirenin notu: Glasgow Koma Skalası, sözel ve motor yanıtlara ve göz açma tepkisine bakılarak kişinin bilinç durumunun değerlendirildiği nörolojik bir ölçektir (Kaynak: Teasdale G, Jennett B (1974). Assessment of coma and impaired consciousness. A practical scale. *Lancet*. 2 (7872): 81–84).

dildi ama hastanenin acil servisine getirildiğinde puanı 11'e çıktı. Sonraki yarım saat içinde bu puan 9'a düştü ve Vicky solunum makinesine bağlandı. Bazı ortopedik hasarları da vardı. Hastaneye varışından kısa süre sonra çekilen Bilgisayarlı Tomografi, beyinde ödem ve küçük kanamalar olduğunu gösteriyordu. Yirmi dört saat sonra çekilen Bilgisayarlı Tomografi ise yaygın sinir ucu hasarı olduğunu ancak başka lokal bir sorun olmadığını gösteriyordu. Travma sonrası hafıza kaybı yaşayacağı ve bunun birkaç hafta süreceği öngörüldü.

Vicky, kazadan bir süre önce Jersey'deki dairesinde kendi başına yaşıyordu, annesi ve kendisinden küçük, serebral palsisi olan erkek kardeşiyle birlikte yaşamak için ailesinin yanına daha yeni geri taşınmıştı. Ailesi ona destek oluyordu, Vicky de onlara düşkünlü, özellikle de annesine ve anneannesine.

Kazadan sonra Vicky sadece işiyle ilgili sorunlar yaşamadı; iş dışında ruh hâlini kontrol etmekle ilgili güçlükler de yaşadı, genellikle depresifti. Kaza sonrasındaki yasal süreç gereği Vicky uzman bir doktor ile görüştü. Bu doktor Vicky'yi daha ileri tetkikler ve olası bir rehabilitasyon süreci için Oliver Zangwill Merkezine yönlendirdi.

Rehabilitasyon için Oliver Zangwill Merkezine yönlendirildiğimde beyin hasarından önceki ben ve beyin hasarından sonraki ben arasındaki farkın tamamen farkındaydım. Bu farkı kabul etmek çok acı vericiydi ve üzerimde olumsuz bir etki oluşturmaya başlamıştı. Sürekli çok kaygılıydım, bu da kendimi yemeğe vermeme sebep oldu, tıknırcasına yemek yiyiyordum. Ayrıca eskisine göre daha fazla sigara ve alkol tüketiyordum. Boğuluyormuş gibi hissediyordum, bu şekilde devam edemezdim ama bunu kendime itiraf edemiyordum. Peki başka ne yapabiliyordum? Kendimi işe daha çok vermeye ve hiç sorunun yokmuş gibi davranmaya çalıştım.

Değerlendirme

Vicky, kazadan yaklaşık iki yıl sonra Oliver Zangwill Merkezinde değerlendirildi. Kazadan sonraki güçlü yönlerinin ve yaşadığı zorlukların bütüncül ve kapsamlı bir bakış açısıyla değerlendirilmesi için psikologlardan; iş-uğraşı, dil ve konuşma terapistlerinden oluşan bir ekip ile görüştü.

Bilişsel değerlendirme

Nöropsikolojik değerlendirme; bilgi işleme hızı, dikkat ve yürütücü işlevler alanlarında sorunlar olduğunu gösterdi. Vicky -özellikle de- hedef yönetimi, dikkatini bir uyarandan diğerine kaydırmak ve durumunun farkında olmakla ilgili güçlükler yaşıyordu ve belleği zayıftı.

Duygudurum değerlendirmesi

Psikolojik bir perspektiften bakıldığında Vicky'nin öz güveni çok düşüktü, depresyon ve kaygı belirtileri gösteriyordu ve öz güveni düşük olduğu için tıknırcasına yemek yiyordu. Kendisini “bir konuya takılıp kalan” biri olarak tarif ediyor, sıklıkla olumsuz düşünceler-algılar üzerine yoğunlaşıyor ve dikkatini başka bir yere vermek ona zor geliyordu. Bu takılıp kalma hâli sıklıkla kaygılı hissetmesine neden oluyordu.

Sosyal iletişim değerlendirmesi

Vicky, girişken davranmıyordu, konuşmaları yanlış anlama ve yorumlama gibi iletişim güçlükleri vardı.

Fonksiyonel değerlendirme

Vicky, işiyle başa çıkmakta zorlanıyordu; sık sık bir şeyleri unutuyor, dikkati kolayca dağılıyor ve iş sırasında çıkan sorunları çözmekte güçlük çekiyordu. Bu da çoğunlukla kaygısını ve stresini artırıyor, hem bilişsel hem de psikolojik sorunlarını daha da ağırlaştırıyordu. Sosyal olarak da arkadaşlarından giderek uzaklaşıyordu çünkü onlarla iletişim kurma konusunda kendisine güvenmiyordu. Sıklıkla kendini eleştiriyor, yanlış bir şey söylerse ne olacağına ya da beyin hasarı geçirdiğinden beri insanların onunla ilgili neler düşündüğüne takılıp kalıyordu. Erkek arkadaşıyla ilişkisini sürdürmeyi başarmıştı ama duygularıyla ilgili olarak kafası karışık olduğu için zaman zaman ne hissettiğini açık bir şekilde ifade etmekte güçlük çekiyordu.

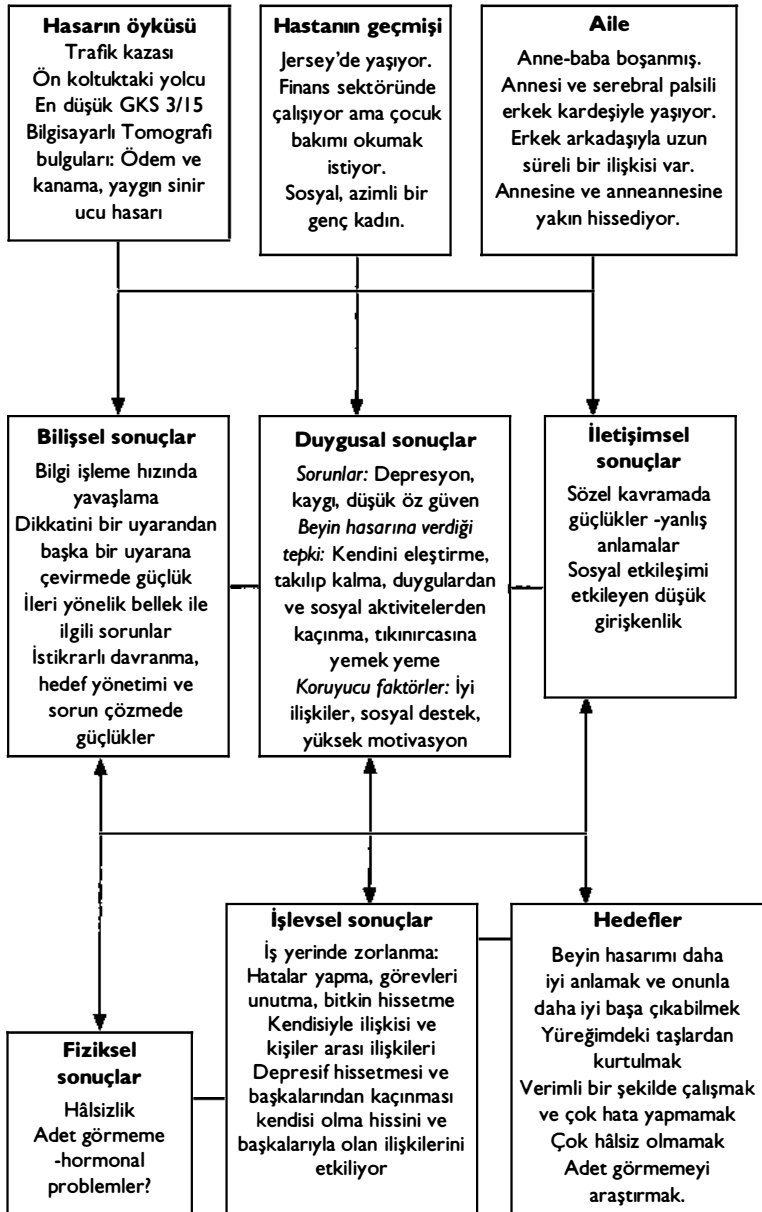
Fiziksel inceleme

Vicky'nin beyin hasarından kaynaklanan hormonal değişikliklerle bağlantılı olabilecek ciddi hâlsizlik ve adet görmeme gibi fiziksel sorunları da vardı.

Vicky'nin yaşadığı sorunların özeti, Şekil 15.1'de gösterilmiştir. Ekip için Vicky'nin bütünleyici nöropsikolojik rehabilitasyondan fayda göreceği açıkta ve kendisine bu programa katılması önerildi.

Rehabilitasyon

Vicky, değerlendirilmesinden birkaç hafta sonra, 2007'nin sonunda programa başlamak üzere geri geldi. Vicky'nin altı aylık bir program için Jersey'den Cambridgeshire'a taşındığı için, ekiptekiler bu taşınma sürecin-



Şekil 15.1 Vicky'nin durumunun özeti

de onun ihtiyacı olan desteği alması için ellerinden geleni yaptılar. Hatta erkek arkadaşı Steve onunla birlikte altı aylığına Cambridgeshire'a taşınmaya karar verdi. Merkezin yönetim ekibinin yardımıyla Vicky ve erkek arkadaşı Oliver Zangwill Merkezine yakın, ikisi için de konforlu bir daire buldular. Vicky'nin ailesinin Cambridgeshire'a gelip Vicky ile zaman geçirebilmesi için ilerleme, sonuç ve aile toplantıları aileye en uygun tarihler göz önüne alınarak önceden planlandı. Katılımcılara esneklik sağlamak üzere program bittikten sonraki sonuç toplantıları Jeysey'de yapıldı ve böylece ekip Vicky'nin işverenini de kapsayan daha geniş destek sistemini de görebildi. Vicky'nin izniyle program süresince ailesiyle ve işvereniyle düzenli olarak telefonda görüşüldü.

Vicky artık başlamak için hazırdı. Programa dört kadınla birlikte katıldı. Gruptaki herkesin beyin hasarından kaynaklanan girişkenliğin az olması ve öz güven düşüklüğünü de içeren benzer ortak sorunları vardı. İlginçtir, Vicky'nin grubu tamamen kadınlardan oluşan ilk grubumuzdu. Bu da programın cinsiyete özgü konulara göre şekillendirilebileceği anlamına geliyordu.

Rehabilitasyona başladığımda araba kazasının üzerinden iki yıldan fazla zaman geçmişti. Rehabilitasyon benim için taze bir nefes, çaresizce tutunmaya çalıştığım tek küçük ümidimdi. Rehabilitasyon zordu ama evdeki gerçek hayat benim için on kat daha zordu. Bu nedenle rehabilitasyona sıkı sıkıya sarıldım. İlk birkaç hafta beni çok hassas hâle getirdi, süreç zihinsel ve duygusal olarak sarsıcıydı ama zaman geçtikçe yapbozun parçaları yerine oturmaya ve her şey bir anlam ifade etmeye başladı. Rehabilitasyon süresince ne kadar çok çalıştıysam beynimde o kadar çok iyileşeceğini hissettim. Eğer şanslıysam bir nebze de olsa yeniden daha önce alışkın olduğum hâlimi, kendi kendine yeten o genç kadını yakalayabilirdim. Kendimle ilgili çok şey öğrendim ve bunun için kendimi şanslı hissettim. Benimle birlikte programda olan diğer hastalar kadar önceki hastalardan da destek görmek ve onların tecrübelerinden yararlanmak harika bir şeydi.

Vicky ve terapi ekibi birlikte aşağıdaki hedefleri belirledi.

Hedef 1: Vicky, beyin hasarının bilişsel, iletişimsel, duygusal ve işlevsel sonuçlarının farkına varacak

Vicky, öncelikle hormonal işleyişi anlamak istiyordu. Sonrasında da yaşadığı güçlüklerin üstesinden gelmek için stratejiler geliştirmeyi planlıyordu. Ayrıca duygularının daha fazla farkına varmak, kendine güvenini arttır-

mak, daha girişken olmak, hâlsizliğinin üstesinden gelmek ve dikkatini iyileştirmek istiyordu.

Hormonal sistemini (özellikle de adet görmemesi) daha iyi anlamak

Vicky kaza geçirdikten sonra hiç adet görmemesiyle ilgili endişelerini anlattı. Özellikle de gelecekte çocuk sahibi olamamakla ilgili endişesi vardı. İlk olarak grupta ve bire bir seanslarda hormonal işleyişle ve beyin hasarının bunu nasıl etkileyebileceğiyle ilgili bilgi edildi. Daha sonra civardaki bir nöroloğa yönlendirildi. Bu uzman Vicky'nin beyin hasarından kaynaklanan endokrinolojik problemleri olup olmadığını belirlemek için endokrinoloji kliniğinde daha detaylı olarak değerlendirilmesi gerektiğine karar verdi. Değerlendirme sonucunda hormonal işleyişle ilgili kısırlığa yol açacak bir problem olmadığı görüldü. Ancak kortizol (strese tepki hormonu) seviyesi yüksekti ve Vicky'ye stresinin üstesinden gelmek için psikolojik çalışmaya devam etmesi önerildi.

Vicky, Beyin Hasarını Anlama gruplarına ve bireysel seanslara katıldı. Bunlar ona beyin hasarının sonuçlarını anlama ve bu sonuçların üstesinden gelme konusunda yardımcı oldu. Böylece hayatın içinde daha bilinçli bir şekilde ve daha az yorularak yer alabildi, bu da onun daha mutlu olmasını sağladı. Aşağıda yer alan her bölüm, rehabilitasyon programı hedeflerini ve Vicky'nin her bir bölümde gösterdiği gelişimi özetlemektedir.

Hedef 2: Vicky, duygularıyla ilgili daha iyi bir farkındalık geliştirecek

İlk psikoterapi seanslarında Vicky, yaşadığı psikolojik güçlüklerin farkına vardı. Psikoloğu ona farklı durumlarda duygusal olarak ne yaşadığını anlayabilmesi ve bunları ifade edebilmesi konusunda yardımcı oldu. Vicky'ye belirli durumlardaki düşüncelerini, duygularını, davranışlarını farketmesini ve bunları ifade etmesini öğretmek için psikoterapi seanslarında temel bir bilişsel davranışçı yaklaşım kullanıldı. Seanslar sırasında ortaya çıktı ki aslında Vicky, duygularını adlandırabiliyordu ancak bunları ifade etmekten kaçınma eğilimindeydi, özellikle de ifade edilmeleri zor olduğunda. Her ne kadar başlangıçta duyguları üzerine odaklanmanın ve onları ifade etmenin çok çaba gerektirdiğini düşünse de sonradan bunun rahatlatıcı bir süreç olduğunun ve duygularını yok saymaya çalışmaktan daha fazla işe yaradığının farkına vardı.

Hedef 3: Vicky, kendisine karşı daha şefkatli ve anlayışlı olmayı öğrenerek öz güvenini arttıracak

Vicky, öz güven düşüklüğüyle ilgili önemli bir farkındalık geliştirdi. Geçmişini incelemek, Vicky'nin kazadan önce de öz güven düşüklüğüyle ilgili sorunları olduğunu ve kazanın bunları daha da kötüleştirdiğini ortaya çıkardı. Yaşadığı güçlüklerin merkezinde “değersizim” inancı ve bu inançtan kaynaklanan kendisini, becerilerini ağır bir şekilde yargılayan düşünceleri vardı. Bütün bunlar kaygı düzeyini ve depresyon belirtilerini çok arttırıyordu. Vicky, psikolojik durumunu, “Yüreğimde taşlar var.” diyerek net bir şekilde tarif etti.

Vicky ve psikologu, öncelikle öz güveni arttırmak üzerinde çalıştılar, bilişsel-davranışçı yöntemler kullanarak kaygı ve depresyon belirtilerini azalttılar. Ancak Vicky “değerli biri” olduğunu bilmesine rağmen bunu tam olarak hissetmediği için gelişme gösterdiğini düşünmediğini söylediğinde terapi ciddi bir sekteye uğradı. Bunun üzerine Vicky ile birlikte Merhamet Odaklı Terapi (CFT; Gilbert, 2005, 2010a, 2010b) çerçevesinde, edinilmiş beyin hasarına uyarlanan şefkatli ve anlayışlı zihin eğitiminide içeren yeni bir düzenleme yapıldı. Vicky, “anlayışlı ideal” ya da “mükemmel destekleyici” kavramlarını (Lee, 2005) tanımlarken şefkatli ve anlayışlı düşünme yöntemini özellikle faydalı buldu. Şefkat ve anlayış odaklı bu terapiyle ilgili detaylar güncel bir yayında bulunabilir (Ashworth, Gracey ve Gilbert, 2011).

Hedef 4: Vicky, girişkenlik eğitimiyle sosyal güvenini ve girişkenliğini arttıracak

Vicky, psikolojik durumunun ve beyin hasarının doğurduğu sonuçların analizi sırasında öz güveninin eksik olmasının girişkenlik gerektiren durumlara etkilerini de anlamaya başladı. İletişim grubunda nasıl girişken olunabileceğini öğrendi ve öğrendiklerini başkalarıyla kurduğu ilişkilerinde kullanmaya karar verdi. Dil ve konuşma terapisti, Vicky ile işbirliği yaparak bir dizi deneme senaryosu hazırladı. Bu denemeler sırasında Vicky, yeni öğrendiği girişkenlik becerilerini test etme ve eğer iletişim biçimini değiştirirse karşısındakinin düşüncelerini değiştirip değiştiremeyeceğini görme fırsatı buldu.

Vicky, davranışsal deney yaklaşımını kullanarak (Bennett-Levy ve ark., 2004) her bir senaryoyla ilgili olarak konuştu, kendi performansı ve sonuç hakkında tahminlerde bulundu, denemeler sonrasında nasıl iletişim kurduğunu değerlendirdi ve sonraki denemeler için değişiklikler önerdi.

Bu süreç boyunca, olan biteni daha doğru bir şekilde (daha az negatif bir bakış açısıyla) değerlendirmeye başladı, herhangi bir durumda ne istediğini ve nasıl hissettiğini kararlı bir şekilde ifade etme becerisinde bir artış olduğunu fark etti. Başarılarının arasında Oliver Zangwill Merkezindeki kabalık bir toplantıya başarılı bir şekilde başkanlık etmesi olduğu gibi, merkezdeki ekip ve çalışma arkadaşlarıyla birlikte yaptıkları sonuç toplantısına başkanlık etmesi de vardı. Vicky, böyle durumlarda daha girişken olmanın yanı sıra önceden planlama yapmanın da çok faydalı olduğunu belirtti.

Hedef 5: Vicky, hâlsizliğini daha etkili bir şekilde yönetebilmek için yöntemler geliştirecek

Terapinin yoğun dönemimin bir parçası olarak Vicky, hem grup içi hem de bireysel görüşmelerde beyin hasarının bir sonucu olan hâlsizlik ve onun günlük yaşama olan etkisi üzerine eğitim aldı. Vicky ve iş-uğraşı terapisti, Vicky'nin hâlsizlikle ilgili semptomlarını düzenli olarak izleyerek hâlsizliği neyin tetiklediğini ve hâlsizliğe nelerin iyi gelip nelerin iyi gelmediğini not ederek hâlsizlikle ilgili bir plan geliştirdiler (Malley ve Cooper, 2006). Bu sürecin bir parçası olarak Vicky'ye "Beyin Hasarı Sonrasında Hâlsizliğin Üstesinden Gelme" rehberi verildi (Cooper ve Malley, 2008). Vicky ve terapisti, günlük akış içinde hâlsizliğini yönetmesine yardımcı olmak için hız ayarlama ve planlamayı da içeren hâlsizliği yönetme yöntemleri geliştirdiler. Vicky, bu yöntemleri uyguladı ancak kendisini zorlama alışkanlığının aşırı yorgunluğa yol açmasını önlemek için yakından takip edilmesi gerekti. Bunun yanı sıra hâlsizliğe yol açma ihtimali olan uyku güçlüklerinin değerlendirilmesi için uyku kliniğine yönlendirildi. Klinikte Vicky'ye gün boyunca daha uyanık hissetmesine yardımcı olmak için Modafinil adlı ilacı kullanması önerildi.

Hedef 6: Vicky, beyin hasarının bilişsel sonuçlarının üstesinden gelebilmek için telafi edici yöntemler geliştirecek

Dikkat ve hedef yönetimi

Vicky, iş yerinde hem içsel (ör., kendisi ile ilgili eleştirel düşünceler) hem de dışsal (ör., o çalışırken etrafındaki insanların konuşması) faktörler tarafından dikkatinin kolayca dağıldığından şikâyet etti. Bu faktörler bir şeyleri zihninde tutmasını (çalışma belleği) etkileyerek bellek bozukluğuna da yol açıyordu. Vicky özellikle de iş yerinde bu güçlüklerin üstesinden gelmek için birçok telafi edici yöntem öğrendi. Yapılan

incelemeler, Vicky'nin özellikle de dikkatini duygusal düşüncelerden başka odaklara çevirmekte zorlandığını gösterdi. Bu yüzden kendisine Dikkat Eğitimi Teknikleri (attention training techniques - ATT) (Wells, 2008) öğretildi. Bu eğitim, dikkatini içsel bir odaktan (ör., kendisi ile ilgili eleştirel düşünceler) dışsal bir odağa ve elindeki işe çevirmesine yardım etti. Dikkat eğitimi teknikleri, Vicky'ye düşüncelerini ve duygularını kontrol etmesini sağladı. Programın sonunda Vicky dikkatini daha fazla kontrol edebilir hâle geldi ve dikkatini bir odaktan diğerine çevirebilme yeteneğinin hızlandığını gördü. Vicky, dikkat eğitimi tekniklerini hatırlamak için bir ipucu kartı da hazırladı ki bu kart, dikkatini bir odağa nasıl çevireceğini de hatırlamasına da yardım ediyordu.

Vicky, ayrıca önemli şeyleri (ör., “Bu evrak işini kısa bir süre içinde bitirmeliyim.” ya da “Mısır gevreğinin olduğu reyona uğradığımda kahve de almalıyım.”) aklında tutmak için yöntemler geliştirmekle de uğraştı. Zihinsel bir kara tahta kullanma yöntemini, hatırlaması gereken şeylerin resimlerini yapıştırdığı bir kara tahta hayal etmek şeklinde uyarladı. Bunu, o anda yapılması gereken şeyleri hatırlamak için yararlı buldu.

Bir hafıza ve planlama sistemi oluşturmak

Bilişsel terapist ve iş-uğraşı terapisti, Vicky ile beraber onun günlük hedeflerine başarılı bir şekilde ulaşmasını sağlamak için bir hafıza ve planlama sistemi üzerinde çalıştılar. Yapılan bilimsel çalışmalar, bu tür sistemlerin günlük hayatta Vicky'nin yaşadığı tarzda bellek ve planlama bozukluklarının azaltılmasında etkili olduğunu göstermektedir (Wilson, Emslie, Quirk ve Evans, 2001). Vicky'nin sistemi, haftasını planlamak için etkili bir şekilde kullandığı bir akıllı telefonu içeriyordu. Vicky bu telefonun alarımını rehabilitasyon yöntemlerini kullanmayı hatırlamak için kullanıyordu. Aynı zamanda takvimi, yapılması gereken işler listesini ve notları kullanmayı da öğrendi. Programın sonunda Jersey'e döndüğünde telefonunu bilgisayarıyla eş zamanlı çalışır hâle getirmeyi planladı.

Hedef 7: Vicky, işte daha verimli olabilmek için telafi edici yöntemler geliştirmenin yanı sıra net bir meslek edinme planı oluşturacak

Vicky'nin rehabilitasyona katılmasının ana sebeplerinden biri, mevcut işinde daha verimli olmak ve gelecek yıl için net bir mesleki eylem planı oluşturmak isteğiydi. Programın ilk kısmı, iş yerindeki görevlerini etkili ve verimli bir şekilde yerine getirme becerisini etkileyen faktörleri anlamaya yoğunlaştı. Ardından, Vicky sorumluluklarını daha iyi yerine getirmesine

yardımcı olacak yöntemler geliştirmek için ekibin farklı üyeleriyle, özellikle de iş-uğraşı terapisti ile çalıştı.

İşvereni, rehabilitasyon programının bir parçasıydı, müdürleriyle yapılan ilk toplantıda iş yerinde Vicky'yi ve performansını etkileyen bilişsel, fiziksel ve duygusal güçlükler tartışıldı. Ardından Vicky haftada iki gün çalışmak üzere işe döndü. Vicky'den, amirinden ve tedavi ekibinden gelen geri bildirimler iş yerindeki becerilerinin değerlendirilmesi için ona bir fırsat verdi. Bunun sonucunda masasının yerinin değiştirilmesi (daha az dışsal faktörün olduğu bir yer belirlendi) ve çalışma ortamının yeniden düzenlenmesi gibi değişiklikler yapıldı. Takip eden dönemdeki olumlu ve yapıcı geri bildirimler sayesinde yapılması gereken küçük değişiklikler de tamamlandı. Böylece Vicky iş yerindeki görevlerini yerine getirebildi. Vicky kısa dönemde seyahat etmek için yeterli parayı biriktirebilmek için mevcut işine devam etmek istediğine karar verdi. Uzun dönemde ise muhtemelen temel mühendislikle ya da engelli insanların desteklenmesiyle ilgili bir işe başlamak isteyebileceğini belirtti. Yine de bu konudaki fikirleri henüz net değildi ve bu seçenekleri ileride Oliver Zangwill Merkezine geleceği değerlendirme dönemlerinde gözden geçirmeye karar verdi.

Sonuç

Vicky, rehabilitasyon süresince müthiş bir ilerleme gösterdi. Öz güveni normal düzeye ulaşacak kadar arttı, kaygı ve depresyon belirtileri azaldı, duygudurumu belirgin bir şekilde düzeldi. Daha girişken olduğu açıkça görülüyordu, kendisi de başkalarıyla ilişkilerinde daha girişken olduğunu düşünüyordu. İşine yarayan, telafi edici bilişsel yöntemler öğrenmişti; özellikle akıllı telefonu eli-ayağı gibiydi. Vicky, işinde ilerleme kaydetmeye devam etti. Programa katıldıktan sonraki iş tatminin ve iş performansının programdan öncekine göre daha fazla olduğunu söylüyordu. Vicky programdan sonra da zorluklarla karşılaşmaya devam etti ama yardımcı yöntemlerin özellikle de “yıldız meleşinin” (şefkatli ve anlayışlı öbür yarisinin) zor zamanlarda ona yardımcı olduğunu düşünüyordu. Oliver Zangwill Merkezindeki programın bitiminden yaklaşık iki yıl sonra Vicky hayatındaki şeyin ne olduğunu buldu ve tekrar yurt dışına gitti. Ondandır, sonunda asıl hedefine ulaştığı için ne kadar mutlu olduğunu belirten bir kartpostal aldığımız için gerçekten memnunuz!

Rehabilitasyondan sonraki dört yıl içinde hayatımı yeniden inşa ettim. Rehabilitasyondan hemen sonraki birkaç ay gerçekten bulutların üzerindeydim çünkü hayatım rehabilitasyondan önceki döneme göre çok değişmişti. Yaşadığım zorluklarla mücadelede yardımcı olmaları için öğrendiğim yöntemler işe yarıyordu ve hayat genel olarak daha kolaylaşmıştı. Bunda rehabilitasyonun bana kazadan sonra beynime

ne olduğu ile ilgili içgörü kazandırmasının büyük payı vardı. Sonunda durumumu anlayabilmişim.

İşe dönüşüm de olumlu bir gelişmeydi. Ancak, zaman geçtikçe rehabilitasyondan sonraki o iyi hissetme hali azalmaya başladı. Hayat ilk başlarda düşündüğüm kadar olumlu gözüküyordu. Ne kadar uğraşırsam uğraşayım işteki her günümde becerilerimin beyin hasarından önce ve sonra nasıl olduğunu karşılaştırmaktan vazgeçemedim. Ayrıca iş yerinde çalışan sayısı azdı ve deli gibi çalışıyorduk. Tahmin edebileceğiniz üzere kaygım tavan yaptı. Bu da yaşadığım zorlukları daha beter hale getirdi ve bu durum bir yıla yakın bir süre böyle devam etti. Başa çıkabilmek için eskiden de yaptığım gibi sigara içtim ve daha fazla alkol aldım, tıknırcasına yemem de daha kötü hale geldi. Buna rağmen kilo kaybettim ve sağlığım bozulmaya başladı. İyileşebilmem için doktorum birkaç aylığına rapor verdi. Mutsuzluğum daha da artınca işimi bıraktım ve yakın bir arkadaşım ile birlikte seyahate çıktım. Bu seyahatte hayatımızın en güzel günlerini yaşadık ve bugün baktığımda bu gezinin beni kurtardığını görebiliyorum. Şu anda, bir yandan çocuk bakımı üzerine eğitim alırken beni idare eden satışla ilgili küçük bir işim var. Sigarayı iki yıl önce bıraktım ve artık alkol almıyorum. Etrafımdaki hâleyi görebiliyor musunuz? Kendime dikkat etmezsem kayıp gidebilir! Yemekle olan duygusal ilişkim çok daha iyi durumda; şimdi yemeği vücudum için besin olarak görüyorum, olumsuz duyguları yüreğimi ağırlaştıran taşlara dönüştüren duygusal bir tıkaç olarak değil! Şu anda, hayatımı yeniden inşa etmenin bundan sonra sürekli devam edecek bir süreç olduğunu kabul etmeye çalışıyorum. Bir sabah uyanacağım ve bütün her şey düzelmiş olacak diye bir şey yok. Hiçbir zaman araba kazasından önceki kişi olmayacağım ama şimdi en azından o kişiyi aramayı bıraktım. Başka bir gelecek planlamaya başladım.

Robert'in öyküsü

Ne olduğunu bilmek, görünmez hasarları anlamak için bir anahtardır

Jill Winegardner ve Robert Runcie

Özet

Robert, beyincik inmesinden önce hırslı ve işkolik birisiydi. Zeki, konuşkan ve nazikti. Ancak inmeden sonra normal dış görünüşünün altında gizlenen hâlsizlik, ağrı ve hiperakuziyi (seslere aşırı duyarlılık) kendisi bile anlayamıyordu ki ailesine ve arkadaşlarına anlatabilsin. Sonunda çözümü beynine ne olduğunu anlayabilmek ve öğrendiklerini başkalarıyla da paylaşabilmek için beyninin kredi kartı büyüklüğünde bir resmini yapmakta buldu.

Giriş

Elli iki yaşındaydım, bir ailem ve üst düzey yönetici pozisyonunda çalıştığım iyi bir işim vardı. Çok çalışıyor ve bir sürü iş gezisine çıkıyordum. Yakın zamanda Çin'e ve Avustralya'ya gitmiştim. Tatillerimi de farklı coğrafya ve kültürleri ziyaret ederek geçirmeyi seviyordum. En son Kostarika'ya gitmiştim. O güne kadar önemli bir hastalık geçirmemiş, sağlıklı ve zinde birisiydim.

Hastalığın geçmişi

22 Nisan 2010'da, Londra'da işten eve dönen trendeydim ve karım Elizabeth'le akşam yemeği yemek için sabırsızlanıyordum. Bir gece önceki şiddetli baş ağrısını ve trenden önce bindiğim takside kendimi çok da iyi hissetmememi önemsememiştim ama trene bindikten 10 dakika sonra birden kötüleştim. Başım döndü, ayakta durmakta zorlandım, soğuk soğuk terlemeye ve kusmaya başladım. Gıda zehirlenmesi olduğunu sanmıştım. İneceğim durağa geldiğimde yarımsız ayakta duramıyordum, kalabalıkla birlikte hareket edemedim, trenden inmekte zorlandım ve yürümekte niye bu kadar sıkıntı çektiğimi anlayamadım. Bir görevli bekleme salonundaki koltuklara kadar bana yardım oldu. Aklım başımdaydı ama vücudum cevap vermiyordu.

Neyse ki eski bir arkadaş beni gördü de karısı onu almaya gelinceye kadar benimle kaldı. Karısı geldiğinde ayağa kalktım ama sola doğru yalpaladım ve birkaç adımdan fazla ilerleyemedim. Arkadaşım ve karısı beni yakındaki bir

polikliniğe götürürlerken onların telefonundan karımı aradım (neyse ki numarayı hatırlayabildim). Poliklinikte beni tekerlekli bir sandalyeye oturtular. Başım çok ağrıyor ve dönüyordu, çift görüyordum, kusuyordum. Tansiyonum çok yükselmişti. Karımın ve oğlumun geldiğini görünce her şeyin düzeleceğini düşündüm (aslında buna dair bir bulgu yoktu, sadece ben öyle düşünmüştüm).

Beni hastaneye yatırdılar ve orada sekiz gün kaldım. Üç gün süren testlerden sonra nörologlar beyincik inmesi tanısı koydular. İlk birkaç gün yataktan çıkmayı ve ayağa kalkmayı başaramadım. Neyse ki görmem düzeldi, duymamda ve konuşmamda da sorun yoktu ama şiddetli başağrısı devam ediyordu. Fizyoterapistlerin yardımıyla önce yürütle yürümeye başladım, kısa sürede bastona geçtim.

Merdivenlerden nasıl çıkılacağını da öğrendikten sonra taburcu edildim. O dönemde kendime bakacak durumda değildim ve tamamen karımın desteğine muhtaçtım. Hayatıma kaldığım yerden devam etmemin önündeki tek engelin inmeden kaynaklanan fiziksel güçsüzlükler olduğunu sanıyordum (ne kadar yanlışmış).

İlk birkaç hafta yoğun fizyoterapi ve karımın gözetiminde evde sürekli egzersiz yapmak son derece iyi sonuçlar verdi, ayağa kalktım. Ancak yeni ortaya çıkan gürültü ve görüntülere hassasiyet nedeniyle ister istemez yavaşladım. Başım hâlâ çok ağrıyordu, televizyon izleyemiyor, radyo dinleyemiyor, kitap okuyamıyordum. Sol tarafım hâlen sağ tarafımdan daha zayıftı. Koordinasyon ve denge sorunlarım vardı ve kafamın sol yanı hâlâ uyuştu. Bastonla bile yavaş yürüyordum ve yürümem düz değildi. Ayakta durmak çok zor geliyordu, zaten gözlerim kapalıyken ayakta duramıyordum. Beynimdeki hasarın sandığımdan çok daha ağır olduğunu anladım. Çok hâlsizdim. Her gece en az 12 saat uyuduğum hâlde uyandıgımda hâlâ hâlsiz hissediyordum.

Aylar geçtikçe baş ağrıları azaldı. Benim gibi hastaların öyküleri okumak, kendi durumumu anlamama çok yardım etti. Öğrenecek o kadar çok şey vardı ki. Yine de sabahları uyandıgımda sık sık kendimi normal hissediyordum. Ciddi bir hastalıktan iyileşme döneminde olduğumu kabul etmekte zorlanıyordum. Bazen her şey benim değil de bir başkasının başına gelmiş gibi geliyordu. Eskisi gibi olduğumu düşünüyordum. Aynı zekâ kapasitesinde, aynı espri yeteneğinde, sadece biraz yavaş.

Karımın %100 sevgisine ve desteğine sahip olduğum için çok şanslıyım. Hastanedeki doktorlar, inme destek merkezinin koordinatörleri, fizyoterapi ve egzersizler olağanüstü bir fiziksel iyileşme göstermemi sağladılar. Ancak inmenin beynime olan diğer etkileri henüz o kadar net anlaşılmış değildi. İnmeden dokuz ay sonra, hâlâ bir süre sonra işe dönebileceğimi düşünüyordum ama aslında fiziksel ve zihinsel olarak hazır değildim.

O zamanlar iyileşmem için fizyoterapi ve klinik desteğin yeterli olduğunu düşünüyordum. Beyin hasarının psikolojik etkisinin görünenden ve benim düşündüğümünden çok daha fazla olduğunun farkında değildim. Şimdi biliyorum ki zihinsel hasarlarla başa çıkabilmek için de fiziksel hasarlar için doktorlardan ve fizyoterapistlerden aldığım desteğe benzer bir desteğe ihtiyacım vardı.

Beyincik inmesi, tek taraflı zayıflık ve denge, dikkat ve koordinasyon güçlüğü sorunlarına yol açtı. Ek olarak, çevredeki gürültülere aşırı hassas hâle gelmiştim. Birden fazla insanın olduğu ortamlarda, özellikle de birden fazla insan aynı anda konuştuğunda sıkıntı çekiyordum. Hâlsizlik de ciddi bir sorundu. Her ne kadar yürümeyi de merdiven çıkmayı yeniden öğrendiysem de bu faaliyetler artık çok daha fazla zihinsel güç harcamamı gerektiriyordu. Bu yüzden dikkat dağıtan şeylerle başa çıkmam artık çok daha zordu. Örneğin, yürürken konuşmalara katılamıyordum. Düşmeden yürüebilmeye odaklanmak zorunda olmak aşırı hâlsizliğe de neden oluyordu.

Herhangi bir beyin hasarından, örneğin inmeden kaynaklanan hâlsizlik, böyle bir hasarı olmayan kişilerin hissettikleri hâlsizliklerin çok ötesindedir. Çok ağırdır ve çok iyi yönetilmesi gereken gerçek bir sorundur. İnmenin üzerinden üç yıl geçmesine rağmen hâlâ devam ediyor. Fiziksel ya da zihinsel bir aktiviteden sonra yeterli dinlenme zamanı bırakabilmek için günümü planlamam gerekiyor. Hâlsizlik; dengemi, hafıza ve konsantrasyon gibi zihinsel fonksiyonlarımı da etkiliyor.

Normal yaşantıma mümkün olduğunca çabuk geri dönme isteğimin aslında beni baltaladığını kabul etmek aylarımı aldı. Kendimi aşırı zorladığım günler sonrasında birkaç gün günlük aktiviteler için bile enerjim kalmıyordu. Beynim bir sürü şeyi yapmayı yeniden öğreniyordu ve bunun en iyi yolu kısa süreli ve sık tekrarlar yapmaktı. Beynim dinlenmişken daha iyi çalışıyordu ve daha çabuk öğrenebiliyordum. Yorulsam bile devam etmeye çalışırsam sonunda daha önce öğrendiklerimi bile unutacak hâle geliyordum ama kısa süreli ve sık tekrarlar yaparsam beynim yorulmamış olduğu için daha iyi çalışıyor ve daha iyi öğreniyordum.

Olumlu düşüncenin de çok önemli olduğunu farkettim. Tabii gerçekçi hedefler belirlenirse ve zorluk derecesi birden değil de yavaş yavaş arttırılırsa. Çok sinirliydim. Haftada bir kaç kez daha önce hiç yapmadığım şekilde öfke krizleri geçiriyordum. Günlük aktiviteler üzerindeki kontrolün kayıpla ile başa çıkmak çok zordu.

Addenbrook Hastanesindeki rehabilitasyon uzmanının MR değerlendirmesi beyinciğimde geniş bir enfarkt (ölü alan), medullada da (beyinde bir bölge) kansızlık olduğunu gösterdi. Ek tetkikler sağ beyinciğimde başka küçük bir anormallik daha saptadı. Oliver Zangwill Merkezindeki detaylı açıklamalara kadar bunların ne anlama geldiğini anlamamıştım. Oliver Zangwill Merkezindekiler beni bir de Papworth Hastanesindeki uyku laboratuvarına gönderdiler. Orada hâlsizliğimle başa çıkabilmem için her gün eşit miktarda aktivitede bulunmak, gün içinde kısa süreli dinlenmek veya sabah ve öğleden sonra (saat 16.00'dan önce) 30 dakika uyumak gibi tavsiyelerde bulundular.

Eski hâlime ve eski işime dönmek istiyordum. Şimdi anlıyorum ki bu gerekçe değildi. Büyük bir şirketin yönetim kurulu üyesiydim ve işimi eskisi gibi yapabilmem zordu. Aynı şirkette daha düşük bir pozisyona da döne mezdim. Sürekli işimle ilgili bu belirsizliğe kafa yormak rehabilitasyonuma yardımcı olmadı.

Bu uzun ve belirsiz işe geri dönsem mi, dönersem nasıl dönsem gel gitleri ek zihinsel sağlık sorunları yarattı. Yaşadığım stres, fiziksel ve zihinsel sağlığını kötüleştirdi. Karım, düzensiz ve yüksek tansiyon nedeniyle yeni bir inme geçirmemden korkuyordu. Olumlu gelişme gösterebilmem için zihinsel ve psikolojik yardım alabileceğim bir psikolog aramaya başladı. Eğer yardım alırsam kendimle ilgili çok daha iyi hissedebileceğime inanıyordu.

Ocak 2011'de toplum inme merkezindekiler her ne kadar fiziksel iyileşmem çok iyi olsa ve zihinsel fonksiyonlar açısından normal görünsem de aşırı hâlsiz olduğumu ve özellikle kalabalık ortamlarda dikkatimi toplamada ve sürdürmede zorlandığımı söyleyerek beni psikolojik terapi servisine yönlendirdiler. Psikolojik terapinin özellikle başıma gelenleri anlamama ve kabul etmeme yardımcı olacağını düşünmüşlerdi.

Acı veren duyguları dışa vurmakta zorlandığımı, zaman zaman öfke krizleri geçirdiğimi -ki hiç benim tarzım olan bir şey değildi- ve işim de dahil olmak üzere bazı şeyleri kaybettiğimi kabul edemediğim için özellikle işe geri dönme konusunu düşünürken depresif dönemler geçirdiğimi ve kaygılandığımı söylediler. Kendim de birkaç kez işe dönüşümü düşünürken korkularımı dizginleme de güçlük çektiğimi ve bunun beyin hasarının psikolojik etkilerini anlamamı zorlaştırdığını dile getirmiştım.

Psikolojik terapiye iyi uyum gösterdim, çok istekliydım, dört ayda terapiye iyi yanıt verdim.

Değerlendirme

Robert, Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyon programının ona faydalı olup olmayacağını görmek için ön değerlendirmeye geldi. Her ne kadar hâlsizlik, zihinsel zorluklar ve duygusal değişiklikler gibi karmaşık sorunları olsa da bu bölümün odak noktası onun kendisine ne olduğunu anlama isteğidir. Değerlendirmede, Robert'in rehabilitasyonunun anahtar faktörünün Robert'in ekibimizle beraber beyin hasarını ve bu hasarın sonuçlarını anlaması olduğu anlaşıldı. "Ekiple beraber anlama" bütünsel rehabilitasyonun ana bölümlerinden birisidir. Bulgulara dayalı modeller ve

teorilerin, kişinin ve ailesinin görüşleri ve deneyimleri ile birleştirilmesinin başarılı bir rehabilitasyon için zorunlu olduğunu öne sürer (Wilson, Gracey, Evans ve Bateman, 2009).

Oliver Zangwill Merkezindeki iki günlük değerlendirmeye katılmak gerçekten keyifliydi. Her ne kadar yorucu olsa da ilk kez beyin hasarımın karmaşık nörofizyolojik sonuçları konusunda açık ve net bilgilendirme yapılması çok güven vericiydi. Oliver Zangwill Merkezindeki değerlendirme, programa kabul edilmesem bile kafamın içinde neler olup bittiğini anlamama çok yardımcı oldu.

Rehabilitasyon

İyileşmemdeki en büyük adım Oliver Zangwill Merkezindeki nörofizyolojik rehabilitasyona katılmamdı. Başlamadan önce hazırlık döneminde neler yapmak gerektiğini sordum. Andrew Bateman, programın çok yoğun olduğunu söyledi ve fiziksel kondisyonumu mümkün olduğunca arttırmamı tavsiye etti. Aşın heves ve enerjim nedeniyle iki hafta sonra hastalanıp Addenbrook'un kardiyojji servisine beklenmedik bir ziyarette bulundum ama iyi de oldu çünkü ilaçlanmı düzenlediler ve daha stabil bir kalp performansına kavuştum.

Robert, rehabilitasyon programına iki kişiyle beraber başladı.

Programın ilk altı haftası beynin anatomisini, fonksiyonlarını ve beyin hasarının psikolojik sonuçlarını anlamaya odaklanmıştı. Bu bilgilere yalnız merakımı tatmin etmek için değil bana ne olduğunu ve bununla başa çıkmak için neler yapabileceğini anlamak için de ihtiyacım vardı. Program sayesinde beyin hasarı olan başkaları ile birlikte zaman geçirmemiz bir sürü şeyi çok daha iyi anlamamıza yardımcı oldu ve iyileşmenize çok katkıda bulundu.

İlk birkaç haftada özellikle de gürültülü ortamlarda dikkatimi toparlayamamın nedeninin hiperakuzi (seslere karşı hassasiyet) olduğu anlaşıldı. Dil ve konuşma terapisti Leyla'nın tavsiyesiyle karım dış sesleri kesen bir kulaklık aldı. Bu da günlük hayatımı değiştirdi. Toleransımı arttırmama yardımcı oldu ve zamanla kulaklıklara daha az ihtiyaç duymaya başladım.

Kendime olan güvenim ve hevesim daha önce hayal bile edemediğim kadar arttı. Örneğin, yeniden öğrenebildiğini göstermek için pasta yapmak ve fotoğrafçılıkla uğraşmayı başladım. Daha önce hiç pasta yapmamıştım ama rehabilitasyonu bir parçası olarak başladım ve çok eğlendim.



Şekil 16.1 Robert'in beyin pastası

Beyin hasarımı anladıkça onunla yaşamayı öğrenme yolunda ilerlesem de hâlâ durumunu tam olarak kabul etmiş değildim. İşte o noktada programın ikinci aşaması, yani her şeyin yerli yerine oturması kendiliğinden başladı.

Bu aşama, Robert'in kişisel hedeflerine ve bu hedeflere ulaşmaya yardımcı olacak stratejiler geliştirmeye ayrılmıştı.

Beyin hasarını anlama projesi

Oliver Zangwill Merkezindeki tüm kişiler, beyin hasarından sonra rehabilitasyon boyunca neler yaptıklarını gösterecek bir proje yapmak için teşvik edilirler. Bu proje; şiir, müzik, bahçecilik, öykü ya da başka bir şey olabilir.

Benim beyin hasarını anlama projemin iki ana hedefi vardı:

1. *Hastane kayıtlarını özellikle de MR sonuçlarını detaylı bir şekilde inceleyerek bana ne olduğunu anlamak;*
2. *Dışarıdan bakınca çok iyi görüldüğüm ve zekâmda da bir değişiklik olmadığı için beynimin hasar gördüğünü anlayamayanlara olanları anlatmama yardımcı olacak bir yöntem bulmak.*

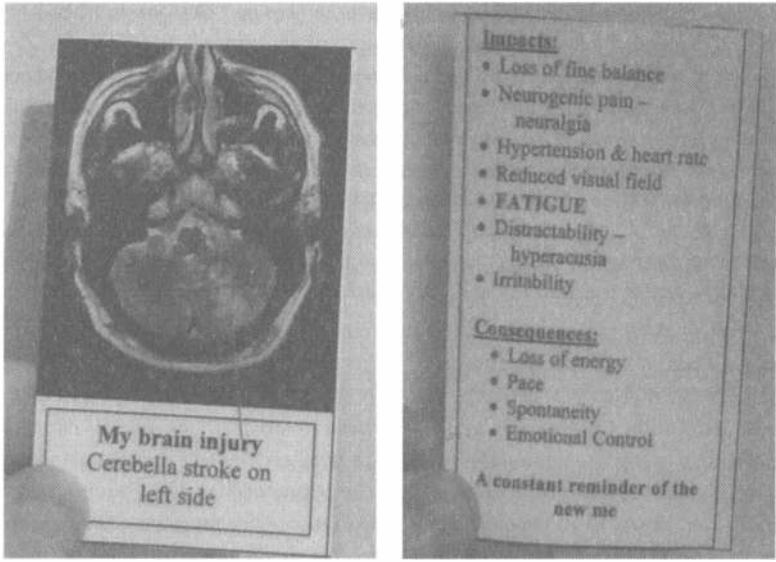
Genellikle insanlar zihinsel sağlıkla ilgili konuşurken tedirgin oldukları için beyin hasarlarını gözle görülmeyen etkilerini açıklamaya çalışmak zor oluyordu.

Problemin bir kısmı benden kaynaklanıyordu. Bardağın dolu yarısını görme eği-
liminde olduğumdan birisi bana nasıl olduğumu sorduğunda fiziksel olarak çok iyi
olduğumu söylüyordum. Ayrıca aklımdan geçenler de tutarsızdı. Eski hâlime dönmeye
çalışmakla yeni beni kabul etmek arasında gidip geliyordum. Konuşurken cümlelerin
ortasında durup başka bir cümleye başlayabiliyordum, birbirleriyle çelişen şeyler söyle-
yebilir veya bir konudan diğerine atlayabiliyordum. Bu da beni sevenler ve bu süreçte
beni destekleyenler için kafa karıştırıcı ve zordu. Yani gerçekten psikolojik yardıma
ihtiyacım vardı. Bu durum bana ne olduğunu öğrenip olanlarla hatırladıklarımı -ki
hatırladıklarım her zaman doğru olmayabiliyordu- karşılaştıracaya ve bu öyküyü ya-
zıncaya kadar devam etti.

MR'ları inceleyerek geçirdiğim zaman çok değerliydi. Tam olarak ne oldu-
ğunun bu kadar detaylı ve anlaşılır bir şekilde anlatılması çok faydalı olmuştu.
Beynimdeki denge ve koordinasyon merkezlerinin zedelendiğini ve bunun sonuç-
larını önceden öğrenmiştim ama örneğin buradaki açıklamalara kadar neden
sürekli her yerimin ağrıdığını bilmiyordum. Ayrıca Andrew bana açıklayınca
kadar Lateral Medulla Sendromu'nun nedeninin medulladaki (beynin bir bölge-
si) zedelenme olduğunu bilmiyordum. Tabii hasarın ne olduğunu anlamak onu
tedavi etmek demek değildi. Yine de anlamak beni çok rahatlatmıştı. Sorunun
kaynağını anlamak, çözüm olmasa bile omuzlarımdan büyük bir yük kalkmış gibi
hissettirmişti.

Robert'in yüzünün bir yanında nöropatik ağrı olarak adlandırılan sürekli
bir ağrı vardı. Ağrının sadece adını öğrenmek Robert için yeterli değildi.
Ağrının neden kaynaklandığını, niçin sürekli olduğunu ve inme ile yüzün-
deki ağrının ne alakası olduğunu sordu. MR medullada arka alt beyin da-
marının tıkanmasına bağlı tek taraflı üçgen şeklinde bir hasar olduğunu
gösterdi. Yan medulla bir sürü sinir kökü ve uzantılarının olduğu bir beyin
bölgesidir. Dolayısıyla kişiler, etkilenen bölgeye bağlı olarak değişik bul-
gular ve belirtiler gösterebilirler. İnternette kronik ağrı ile ilgili kolaylıkla
ulaşılabilen bilgiler de Robert'in durumu anlamasına ve kabul etmesine
yardımcı oldu.

Çok fazla şey öğrenmek her ne kadar harika olsa da bunları günlük konu-
şmalarda insanlara anlayabilecekleri şekilde anlatmak için bir yöntem bulmam
gerekliyordu. Beynimdeki hasarı gösteren kredi kartı büyüklüğünde bir belge ha-
zırladım. Kartın bir yüzünde beyincikteki hasarı gösteren bir fotoğraf vardı. Öbür
yüzünde de bu hasarın etkilerinin listesi vardı. Bu kart, yeni beni benimsememi
kolaylaştırdı.



Şekil 16.1 Robert'in beyin hasarını anlama projesi

Hem kaç kişi kafalarının içinin fotoğrafını gösterebilir ki?

Benim gibi beyin hasar geçiren bir arkadaşım bir gün bana, "Tanıdığım insanların çoğu, cüzdanlarında sevdiklerinin fotoğraflarını taşırlar, sen kendi beynin fotoğrafını taşıyan tanıdığım tek insansın." dedi. O arkadaşım da benim gibi diğer insanlar çok iyi görünüyorsun, aynı eskisi gibisin dediklerinde çok rahatsız oluyordu. Öyle olmadığını göstermek için kafasına büyük bir yara bandı yapıştırmayı ya da sargı bezi sarmayı bile düşünmüştü.

Hazırladığım kart hayatımı değiştirmişti. Çünkü insanların durup düşünmesini sağlıyordu. Artık ne zaman yeni birisiyle tanışsam bu kartı gösteriyordum.

Sonuç

İnmeden iki buçuk yıl sonra yeni benden çok memnunum. Erken emekli oldum ama zihnimi canlı tutmak için yarım gün gönüllü olarak çalışıyorum. Karım ve ben, birlikte olmaktan çok keyif alıyoruz ve sahildeki küçük bir kulübeyi dekore etmeyi daha yeni bitirdik. Bu bizi çok mutlu etti. Benim rehabilitasyonuma da çok katkıda bulundu. Çünkü ikimiz birlikte benim beyin hasarımla ilgili olmayan bir şeyler yapmaya odaklanabildik. Bu, benim hem fiziksel hem de zihinsel enerjimi arttırdı. İşleri günlere

eşit dağıtmak, aralarda dinlenmek, hâlsizlikle başa çıkmak (hâlâ gerçek bir sorun), dikkatimi toplamayı kolaylaştırmak için alarm kurmak, dur ve düşün (ne yapmaya çalışıyorum, zihnimdeki iş listesini kontrol edeyim), işleri basitleştirmek ve kendime ve çevremdekilere karşı merhametli olmak gibi merkezde öğrendiğim taktikleri kullanmamı ve pekiştirmemi sağladı. Her ne kadar gürültü kesen kulaklıkları sürekli kullanmasam da geçenlerde Oliver Zangwill Merkezindeki Noel partisi gösterdi ki gürültülü ortamlarda hâlâ onlara ihtiyacım var.

Sonuç olarak, eşimin sevgisinin ve sınırsız desteğinin öneminin farkındayım. İhtiyacım olan profesyonel yardımı bulmak ve o yardımı bana ulaştırmak için çok az insan karım kadar enerjik, zeki ve kararlı olabilirdi.

Alex'in öyküsü

Sakinleşip hayata bağlanmak

Jill Winegardner ve Alexander J. Cowan

Alex'ten, annesi Oliver Zangwill Merkezine telefon açıp 34 yaşındaki oğlunun aniden Londra'daki dairesini bırakıp Wiltshire'daki bir köyde yaşayan anne ve babasının yanına taşındığını söylediğinde haberimiz oldu. Kadın stresliydi ve yardım edebileceğimizi umuyordu. Alex ziyarete gelmişti ama araba kullanırken dikkati dağınık, arabasını çarpmış ve alnında kanayan bir yarayla eve varmıştı. Zamanla birbirini takip eden kriz, can sıkıntısı ve depresyon dönemlerinden oluşan dramın Alex'in hayatında büyük bir rolü olduğunu anlayacaktık.

Giriş

Londra'da doğan Alex, hayatının ilk dört yılını anne ve babasıyla birlikte Orta Doğu'da geçirmişti. Aile daha sonra Alex'in kendisinden büyük üç üvey abla ve iki kız kardeş ile tek erkek olarak büyüdüğü Wiltshire'daki köye geri dönmüştü. Alex 11 yaşından 18 yaşına kadar Wiltshire'ın kırsal kesimindeki bir yatılı okulda okumuştı ve bunu zor bir tecrübe olarak tarif ediyordu. Gey olduğu için bu dönemde akran zorbalığına maruz kaldığını ve toplum dışına itildiğini söyledi. Kendisini çok zeki ama çok tembel biri olarak tanımlıyordu. Öğrenim hayatı boyunca aldığı notlar da yüksek zekâyı ama az çabayı yansıtıyordu.

Liseyi bitirince bir yıllık aradan sonra Londra Üniversitesi Dış Hekimliği Fakültesine kayıt yaptırmıştı. Orada öğrenciyken hem sıkı bir şekilde ders çalıştı hem de hayatın tadını çıkardı. O dönemden bahsederken "Her şeye sahiptim." diyordu, okulda başarılıydı ve birçok arkadaşı vardı. Sonunda hayatı yolunda gitmeye başlamıştı.

Hasarın geçmişi

Alex eve yürürken bir motorsikletlinin çarpmasıyla ağır bir beyin hasarı geçirdiğinde Dış Hekimliği Fakültesindeki beşinci yılındaydı. Hastaneye kaldı-

rıldı ve iki-üç gün Yoğun Bakım Ünitesinde, üç hafta da Özel Bakım Ünitesinde kaldı. Kafatasının sağ tarafında, göz küresinin üst kısmında (supraorbital) bir kırık ve yine aynı bölgede küçük kanama odakları (peteşi) vardı. Dört hafta süren travma sonrası hafıza kaybı (amnezi) yaşadı. Taburcu olduktan sonra beş ay boyunca bir merkezde yatarak rehabilitasyon gördü ve kısa süreliğine anne ve babasının evine gönderildi. Daha sonra yedi ay boyunca bir Destekleyici Yaşam Merkezinde kaldı. Bu dönemin sonuna doğru fazla miktarda ilaç içerek intihar girişiminde bulundu, bir gece hastanede yattı ve psikiyatrik değerlendirmeden geçti. Yeniden anne ve babasının evine gönderildi. Kısa bir fizyoterapi ve çift görmesini düzeltmek için yapılan ameliyat dışında beyin hasarından kaynaklanan sorunları için ek bir rehabilitasyon görmedi.

Rehabilitasyonu devam ederken, *İngiltere kraliçesi Elizabeth'in tahta çıkışının 60. yıldönümü* (elmas yıldönümü) kutlamaları sırasında aşağıdaki yazıyı yazdı:

Elmas Jübile - alternatif bir bakış açısı

Yaklaşık 12 yıl önce ağır bir travmatik beyin hasarı geçirdim. Londra'daki Guy Hastanesindeki diş hekimliği eğitimimin beşinci ve son yılındaydım. Travmatik beyin hasarı hiç şüphesiz ki hayatı tamamıyla değiştiren bir deneyim.

"Evet, evet, evet!" diyor olabilirsiniz. "Hepimiz biliyoruz, gerçek bu." Hastanede yatarken birçok insan hastanede yatan kişinin başucuna gelir. Ailesi, arkadaşları, tanıdıkları, din görevlileri, arkadaşlarının arkadaşları, vb. Ağlarlar, kızarlar, bağırırlar, çığlık atarlar, seni kucaklarlar, öperler ve hep yanındadırlar.

Sonra gerçek hayat başlar. Hatırladığın ya da gerçekten çok keyif aldığın hayat değil. Fiziksel ağrının hatta acı çekmenin olduğu bir hayat da değil, her gün var olma mücadelesi verdiği bir hayat. "Ama hepimizin hayatı böyle." diyebilirsiniz. Bu benim için ne demek? Bu, benim için hayatın zevkli ya da eğlenceli olmadığı anlamına geliyor. Başkalarına baktığımda gördüğüm hayat bu değil. Hayatı dolaylı olarak yaşadığım için. Hayır, hastaneye gelen ziyaretçilerin hayatını kastetmiyorum, televizyondan izlediğim hayatı kastediyorum.

Hayatın sadece basit bir mücadele değil, ızdırap veren tecrübeler dizisi olduğuna inanıyorum. Ailemin seksenlerden beri gittiği kayak tesisindeki teleferiğin dışında oturduğumu çok net hatırlıyorum. Annemle birlikte kahve içiyorduk. "Zavallı kızlarım, zavallı kızlar, hiç gün yüzü görmediler." Bu benim için ne demek? Beyin hasarı geçirmek benim hatamdı. Ayrıca, onların gün yüzü görmemesi de benim hatamdı. Dört yıl yaşamıştım, o hâlde daha fazlasına ihtiyacım yoktu.

Ailemin beni takdir etmesi için yapabileceğim her şeyi yapmak zorunda hissettim. Beyin hasarının üzerinden bir yıldan az süre geçmişti, hiç kimseye fiziksel olarak yardım edebilecek durumda değildim, yapabileceğim tek şey onlar için para harcamaktı. Tazminat olarak aldığım parayı harcamama izin veren bir bankacı buldum. Anneme ve babama ev almak istediğimi söylediğimde yüzünü ekşitmedi. Oysa diğer bütün bankacılar yüzlerini ekşitmişlerdi ve ben neden öyle yaptıklarını anlamamıştım. Şimdi anlıyorum.

Artık eskisi gibi değilim, aynı şekilde hissetmiyorum, aynı şekilde düşünmüyorum, aynı şeyleri istemiyorum ama dünyadaki birçok insan (birçok doktor da dahil) nörolojik hasarın ne demek olduğunu anlamıyor çünkü herkesin aynı şekilde iletişim kuracağını, başkalarına aynı şekilde davranacağını, aynı şekilde düşüneceğini ve aynı şeyleri hissedeceğini sanıyorlar.

Annemle babamın yaptıkları hiçbir şeyi kötü niyetle yapmadıklarını, yaptıkları her şeyi sevgi, özen ve iyilikle yaptıklarını çok iyi biliyorum. Çocukları için yapabilecekleri her şeyi yaptılar. Benim kabul etmekte zorlandığım, ailem tarafından yalnız bırakılmaktı. Hastalık izole edici bir deneyim olduğu için kişinin hastalığı ya da hasarı ne kadar fazlaysa izolasyonu da o kadar fazla olur.

Annemle babam birbirleriyle vakit geçiriyorlardı, kız kardeşlerim birbirleriyle vakit geçiriyorlardı, arkadaşlarım (ki hepsi sarhoş öğrencilerdi) birbirleriyle vakit geçiriyorlardı. Kimse benimle arkadaşlık etmiyordu. Benim nasıl olduğunu anlamaya hiç değilse çaba gösterebilecek bir ruh ikizim, arkadaşım yoktu, anlamaya istekli bir akrabam yoktu. Sanki başka bir düzleme itilmiş ve orada takılıp kalmış gibiydim. Öyle bir düzlem ki, hayatı gözlemleyebiliyorum ama hayatın içine dahil olmama asla izin verilmiyor. Eğlenceyi izleyebildiğim, insanların kahkahalarını duyabildiğim ve başkalarının keyiflerinin yerinde olduğunu anlayabildiğim bir düzlem. Onların pembe yanaklarını, gözlerindeki parıltıyı görebilir, onlardan yayılan sıcaklığı hissedebilirim ama bu sıcaklığı hissetsem hatta benim gözlerim parlarsa gülsem ya da bağırsam (artık ağlayamıyorum) bile bu kısa süreli bir şey. Uzun sürmeyecek hatta hiç olmayacak bir şey. Bir şeyi düzeltmek için önce onun yanlış olduğunu kabul etmek gerekir. Kabul etmek hayatınızdaki “yanlışlığa” galip gelir ama bir şey, muhtemelen sonradan öğrendiğim bir şey, bunun yanlış bir hareket tarzı olduğuna inanmama sebep oluyor.

Daha önce bahsettiğim gibi alınan herhangi bir kararın ardında kötü niyet yoktu ve her şeyin O AN'daki en iyi karar olduğu düşünülüyordu. Yine de bu, ne alınan kararı doğru karar yapıyordu ne de uzun vadede düşünülüyordu en iyi karar buydu. Beyin hasarından önce ailemle olan iletişimim kısıtlıydı, babam gerektiğinde para veriyordu, annem ayda bir çamaşırlarımı yıkayıp ütüliyordu. Hayatımı bu şekilde sürdürüyordum. Geçirdiğim kaza beni çocuksılaştırdı, bir kez daha annemin babamın kucığına düştüm. Hemen sonrasında baktım ki üniversiteden arkadaşlar, okuldan arkadaşlar ve kardeşlerim hayatlarına devam ediyorlar. Bense bir belirsizliğin içinde sıkışıp kalmıştım.

Sıra dışı bir şekilde iyi çalışan bir beynim vardı ama vücudum öyle değildi. Akademik olarak başarılıydım ama okuldayken dersleri zar zor geçiyordum. Sonuç olarak, ergenlik dönemimdeki akademik performansıma bakıldığında, gerçek yeteneklerimi yansıtmayan notlarım vardı. Dış Hekimliği Fakültesine mülakattaki başarımla alınmıştım. Orada yeterli olmanın ötesinde bir başarı gösterdim, hatta kendi beklentilerimi bile aşım. Bununla birlikte, travmatik beyin hasarı akademik hayatımı kesintiye uğrattı ve bir dış hekimisi olarak çalışabilmek için gerekli becerileri kazanamadım.

Bu yüzden sadece yeni (tam olarak çalışmayan) bir vücut ve beyin ile dış dünya yüzleşmek zorunda kalmadım, aynı zamanda bildiğim her şeyden (ve herkesten) farklı ve yeni bir kariyer bulmak zorunda kaldım. Kaza geçirdiğimde neredeyse 23 yaşındaydım. Mecazi anlamda bacaklarımı kaybetmiştim. Yerel meclisteki benimle ilgilenen görevli, rehabilitasyon için beni saksılara çiçek ekeceğim bir yere göndermek istiyordu.

Kendimi bu durumdan nasıl kurtaracaktım?

İlk rehabilitasyonu ile tanışmamız arasındaki 10 yıl boyunca Alex aktivitelerini sürdürmekte gerçekten güçlük çekmişti. Maaşlı ya da gönüllü olarak çalıştığı çeşitli işler denemişti ama hiçbirini birkaç haftadan daha fazla devam ettirememişti. İşleri ya kovulduğu ya da sıkıldığı için bıraktığını belirtti ve “Tembelliğim, beyin hasarımdan sonra iyice arttı.” dedi. Örneğin, 2002’de danışmanlık hizmeti veren bir grupta stajyerliğe başlamıştı ama iki ay sonra ani bir kararla işi bırakmış ve San Fransisco’ya gitmişti. Orada da sadece iki gün kalmıştı. Gönüllü olarak çalıştığı en uzun süreli iş üniversite yönetimindeki birkaç aylık işiydi.

Alex’in şansı eğitimle ilgili girişimlerden yana daha iyiydi. Psikoterapiye hazırlık niteliğinde temel bir eğitimi tamamlayıp sertifikasını almıştı ve 2007-2008 döneminde gazetecilikle ilgili bir kurstan diploma almayı kıl payı kaçırmıştı. Eğitim alanındaki göreceli başarısını, aldığı eğitimlerin hedefe yönelik, çok zor olmayan ve rutin olmalarıyla açıklıyordu.

Alex, Kasım 2009’da uzun süreli bir ilişkisini bitirmiş ve gelecekte umudunu kesmişti. Londra’daki bir metro treninin altına atlayarak intihar girişiminde bulundu. İntihar, maalesef beyin hasarından sonra normalden daha sık görülür (Fleminger ve ark., 2003; Teasdale ve Engberg, 2001). Sırtındaki kemikler kırıldı ve o günden beri sırt ağrısı çekiyor. İntihar girişiminden sonra gönüllü olarak Birleşik Devletler’de ve İngiltere’de alkol ve madde kullanımına ve çocukluk travmalarına yönelik çeşitli tedavi programlarına katılmıştı. Bu programların çok da işe yarar olduğunu düşünmedi. Yine de Adsız Alkolikler (AA) programına katıldı ve Ekim 2004’te içmeyi bıraktı. Son olarak özel bir merkezde yoğun bir psikoterapi görmeye başladı. Psikiyatristleri, beyin hasarına bağlı kişilik değişiminden kaynaklanan depresif ataklar yaşadığını düşünüyorlardı. Alex ise beyin hasarından beri kişilik özelliklerini abartılı bir şekilde yaşadığını, duygularının kolayca ve hızlı bir şekilde değiştiğini, özellikle de öfkesinin arttığını ve düşünmeden konuştuğunu söylüyordu.

Alex, aslen Londra’da yaşıyordu ama ilk rehabilitasyonundan sonraki 10 yıl içinde çok seyahat etmişti. Bu seyahatlerin arkasındaki itici gücün depresyon olduğunu söylüyordu. 2011 sonbaharında, Londra’daki evini terk etti ve Wiltshire’a, anne babasının yanına taşındı. Yardım alma konusunda çaresiz hissediyordu ve madde kullanımı ya da travmadan çok

beyin hasarıyla ilgili bir rehabilitasyon programı arıyordu, Oliver Zangwill Merkezini denemeye karar verdi.

Değerlendirme

Alex, Oliver Zangwill Merkezine gelip iki günlük bir değerlendirmeye katıldı. Kendisi için uygun olup olmadığını görmek istiyordu. Alex ile görüşmemizde onun zeki, hoş görünüşlü ve cana yakın biri olduğunu düşündük. Düşüncelerini, duygularını açıkça ifade edebiliyordu ve kibardı ama bazen tepkilerini göstermekte zorlanıyor, gereğinden fazla samimi davranıyordu.

Beyin hasarına bağlı olarak hafif bir denge-yürüme bozukluğu ve titremeleri vardı, geniş adımlarla yürüyordu, yüzünün sağ tarafı hafifçe aşağı doğru sarkmıştı, konuşması peltekti ama zekiceydi. Gözlük takıyordu. Bir görüşmemizde kendisine küçük gelen bir gömlek giymişti, öyle ki gömleğin düğmeleri kopacakmış gibi duruyordu. Duygudurumuyla ilişkili dürtüsel yemek yemesinin ve egzersiz eksikliğinin sonucu olarak kilosunun sürekli değiştiğini söyledi. Ayrıca koku duyusu azalmıştı, vücut sıcaklığı çok değişkendi (ör., sıcaktan çok çabuk bunalıyordu) ve hâlsiz hissediyordu.

Alex, çok ağır bir beyin hasarı geçirmiş olmasına rağmen birçok bakımdan gerçekten ciddi bir şekilde iyileşmişti. Hem kişisel bakımını hem de genel günlük aktivitelerini tamamen bağımsız bir şekilde yürütebiliyor. Yalnız yaşıyor ve alışveriş yapmak, yemek pişirmek, ev işleri, çamaşır yıkamak, randevularını düzenlemek gibi işleri kendi başına yapabiliyor. Parasını kendi başına idare edebiliyor ama büyük miktarda parayı belki de akılsızca harcadığını kabul ediyor. “Paramı hesapsızca harcıyorum.” gibi bir yorum yapmıştı. Her ne kadar kazadan sonra bize ilk kez geldiğinde, dört saatlik bir sürüş eğitimi almasını önermişsek de tek başına araç kullanabiliyor. Gerçi şu sıralar araç kullanmıyor.

Alex ile tanıştığımızda bilgisayarla ilgili eğitim almak için Apple mağazasına gitmek, alışveriş yapmak, e-postalar ve araştırma yapmak için bilgisayar kullanmak, egzersiz için yürüyüş yapmak, arkadaşlarıyla sosyalleşmek ve akşamları televizyonda bir belgesel ya da iyi bir dizi seyretmek gibi günlük aktiviteleri vardı. Spor merkezine gitmeyi bırakmıştı.

2007-2009 arasında, Japon bir erkekle ilişkisi olmuştu ama birbirleriyle denk olmadıklarını hissettiğinden ilişkiyi bitirmişti. Kısa süreli ilişkiler yaşıyordu ama ciddi bir ilişkisi olsun istiyordu.

Bilişsel değerlendirme

Alex bize düşünme yeteneğinin değiştiğini ama nasıl değiştiğini açıklamasının zor olduğunu söyledi. “Her şey biraz farklı gözüküyor.” dedi. Ko-

nuşmaları takip etmekte zorlandığını, hafif bir unutkanlığı olduğunu, yeni şeyleri öğrenmekte ve hafızada tutmakta eskiye göre zorlandığını belirtti. Rutin işleri sürdürmekte daha iyi olduğunu farkındaydı. Yürütücü işlemlerle ilgili güçlükleri sorulduğunda, “Citalopram (her gün 40 mg alıyordu) sayesinde planlama, organize etme ve problem çözmede sorun yaşamıyorum ama yine de anlatması zor. Geleceğe yönelik planlama yapamama sorunumun beyin hasarından mı yoksa kararsızlıktan mı kaynaklandığını bilmiyorum.” dedi. Dürtüsellik ve tepkilerini kontrol edememe ile ilgili olarak ise “Aa evet, uygunsuz yorumlarım! Her zaman uygunsuz konuşturdum ama şimdi bu daha da arttı, sonrasında kötü hissediyorum ve intihara meyilli hâle geliyorum.” dedi.

Alex, beyin hasarından kaynaklanan bilişsel güçlükleri ve rehabilitasyon gerektiren alanları belirlemek üzere iki saatlik bir nöropsikolojik değerlendirmeden geçti. Akademik ve iş hayatı geçmişi, düşünce ve duygularını açık bir şekilde ifade edişi, sözcük dağarcığının geniş olması ve test sonuçları, son derece zeki bir adam olduğunu gösteriyordu. Ağır beyin hasarı olduğu düşünülünce, entelektüel işlevlerinin birçoğu belirgin düzeyde korunmuştu. Bununla birlikte nöropsikolojik değerlendirme dikkat, bellek ve yürütücü işlev (duygusal kararlar verme, dürtülerini kontrol etme, bilişsel esneklik ve benzeri) bozuklukları olduğunu ortaya çıkardı. Aslında birçok test sonucu ortalama düzeyde olmasına rağmen, kaza öncesindeki entelektüel yetenekleri üst düzeyde olduğu tahmin edilen Alex için bu sonuçların ciddi bir düşüş demek olduğunu belirtmemiz gerekiyor.

İşlevsel değerlendirmeler

Alex’ten, Ely’den yola çıkıp Cambridge’te kendisinin seçeceği bir sosyal etkinliğe katılması için internet üzerinden bilgi erişimini de gerektiren bir plan yapmasını istedik. Alex, bilgisayarlardan anlıyordu ama planlama, kendi yaklaşımını organize etme, en iyi seçenekleri belirleme ve hataları anlayıp düzeltme gibi yürütücü işlevlerle ilgili sıkıntıları olduğunu gözlemledik. Hızlı ve doğru bir şekilde kafadan hesaplama yapabiliyordu ve bütçesini aşmadı.

Alex daha sonra bir dil ve konuşma terapisti ile birlikte Ely şehir merkezine gitti. Şehir ortamında bilişsel ve iletişimsel becerilerinin gözlemlenebilmesi için bir dizi iş yapması istendi. Kendisinin de vurguladığı gibi Alex günlük hayatında bu tarz işleri bağımsız bir şekilde yapmaya alışkındı. Verilen işler süpermarketten bir şeyler almayı, Ely’deki eğlence ve eğitim seçenekleri için araştırma yapmayı, bir kredi kurumunun Bireysel Yatırım Hesabı oranları hakkında bilgi almayı içeriyordu.

Alex, görevleri birkaç küçük uyarıyla tamamladı. Değerlendirme boyunca sosyal ve eğlenceliydi, birçok farklı konu hakkında sohbet başlattı. Alex'in başlıca sorunu bir konu üzerinde düşünmeden yorumlar yapması ve daha sonra da özür dileme ihtiyacı duymasıydı. Örneğin, alışveriş listesindeki malzemelerden biri olan ince kesilmiş domuz etinin "iğrenç" olduğuna dair bir yorum yaptı ve daha sonra etin kendisine eşlik eden terapist için olduğunu fark edince özür diledi. Bir kadının beden ölçüleriyle ve yanından geçen bir adamın söylediği bir sözle ilgili bir şeyler mırıldandı ama mırıldandıkları duyulmadı. Şahit olduğu köpek dışkısıyla ilgili hararetli bir tartışmayı anlatırken tartışanların kullandıkları küfürlü lafları aynen tekrarladı. Hastane personeli, Alex'in bir önceki gün personel yemekhanesinde de aynı öyküyü insanların yemek yediği gerçeğini göz önüne almadan eksiksiz bir şekilde anlattığını söylediler. Her ne kadar bunların hiçbirisi herhangi bir soruna yol açmamışsa da açık tarzı (ve dürtülerini kontrol edememesi) Alex'i sosyal olarak zor durumlara düşürebilir. Alex'in kendisi de zaman zaman "başının belaya girdiğini" söyledi. Suçu beyin hasarına atıyordu ama insanların bu tarz hasarlarla ilgili bilgilerinin olmamasından dolayı bunun genellikle işe yaramadığının farkındaydı.

Yani işlevsel değerlendirmeler Alex'in kendisinin de farkında olduğu bazı yürütücü işlev bozuklukları olduğunu gösterdi.

Duygudurum değerlendirmesi

Duygudurum değerlendirmesinde; Alex'in duygudurumuyla, ilişkileriyle ve davranışlarıyla ilgili birkaç bozukluk saptandı.

Depresif dönemler ve intihar eğilimi

Alex, hayatındaki değişikliklere uyum sağlamanın kendisi için çok zor olduğunu ifade etti, özellikle de şu an hayatta olduğu yer ile kaza geçirmeydi olacağı yer arasında çok fark olduğunu düşündüğünü belirtti. Alex'e Hastane Kaygı ve Depresyon Ölçeği (Hospital Anxiety and Depression Scales - HADS) uygulandı; test, o dönemde aktif kaygı ya da depresyon belirtileri olmadığını gösterdi.

Olumsuz kendini değerlendirme ve olumsuz sosyal karşılaştırma

Alex kendisini sıklıkla başkalarıyla olumsuz bir şekilde karşılaştırıyordu. Beyin hasarının sonuçlarından özellikle de denge ve yürüme bozukluğundan gerçekten utandığını söyledi. Bu yüzden kendisini sürekli eleştirmeye

meyilli hâle gelmişti. Bu olumsuz karşılaştırmalar Alex'in kendine olan güveninin azalmasına yol açmıştı.

Duygusal dengesizlik

Alex, ruh hâlindeki belirgin değişimlere (hem yükselmelere hem de düşmelere) karşı hassas olduğunu söyledi. Zaman zaman kendisine ve başkalarına “öfkeden kendisini kaybedecek” kadar kızdığını anlattı. Duygudurumunun “yükseldiği” dönemlerde kendisini çok önemseme hissi yaşadığı da oluyordu.

Alkol kötüye kullanım öyküsü

Alex, bu konuyla ilgili çok sayıda geri bildirim aldıktan sonra etkileyici bir şekilde 2004'ten beri alkol kullanmamayı başarabilmişti.

İlişkilerle ilgili güçlükler

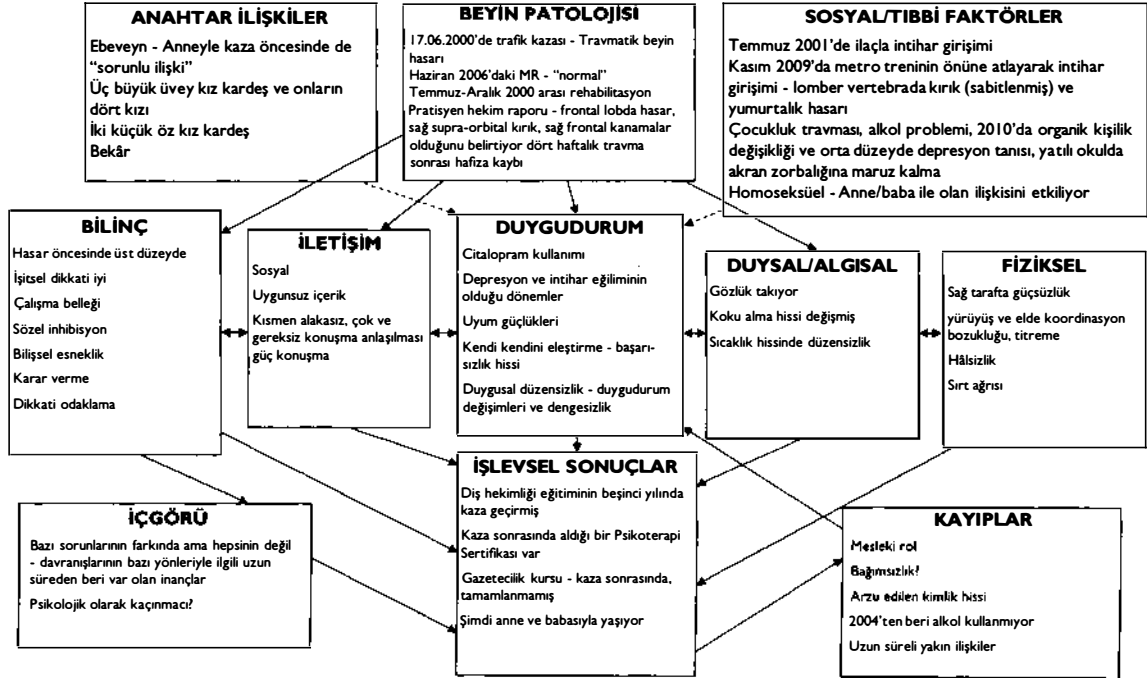
Alex, ailesiyle ilişkisinde güçlükler yaşadığını anlattı ancak bu güçlükler beyin hasarından önce de vardı. Ayrıca, 2009'dan beri uzun süreli bir duygusal ilişki bulmakta güçlük çektiğini ve böyle bir ilişki bulmaya istekli olduğunu da söyledi.

Değerlendirmelerimizin sonuçlarını bir araya getirdik ve Alex'i bütün yönleri ile anlamamıza yardımcı olacak bir tablo oluşturduk (Şekil 17.1'e bakınız). Alex'in rehabilitasyon programını planlamak için bu tabloyu kullandık.

Rehabilitasyon - plan

Alex'in yoğun program için Oliver Zangwill Merkezine dönmesi konusunda fikir birliğine vardık. Esas amacımız onun kendisini daha iyi anlama ve kabul etme hedefini desteklemektir. Kendi ifadesiyle program ona “kendini gerçekten bulma fırsatı” veriyor. Bu doğrultuda, rehabilitasyonun aşağıdaki hedeflere ulaşmasını bekledik:

- Psiko-eğitim ve psikolojik destek ile Alex'in beyin hasarının sonuçlarına dair bilgisini ve farkındalığını arttırmak.
- Nöropsikolojik bozulmaların etkisini azaltmaya yönelik stratejiler geliştirmek, Alex'e hedeflerini belirlemeyi ve yönetmeyi de içeren yürütücü işlev bozukluklarıyla ilgili yardım etmek.
- Sosyal katılımı zorlaştıran dürtülerini kontrol etme güçlüklerini be-



Şekil 17.1 Alex'in değerlendirmesi

lirmek. Böylece Alex hem kişiliğini yeterince ifade edebilsin hem de nerede nasıl davranması gerektiğini belirleme yeteneğini geliştirsin.

- Alex'in duygusal dengesizlik ve intihar girişimleri geçmişini göz önüne alarak rehabilitasyon süreci boyunca psikolojik destek sağlamak.
- İlgisini çeken, anlamlı ve yapılandırılmış aktiviteleri belirlemesinde destek sağlamak, bu aktiviteleri uzun süreli ve başarılı bir şekilde devam ettirmenin yollarını bulmasına yardım etmek.
- Farkındalığını arttırarak, beyin hasarından kaynaklanan güçlüklerinin başkaları üzerindeki etkilerini anlamasını sağlayarak ve başkalarıyla etkileşiminde bilinçli seçimler yapmasını sağlayacak stratejileri öğretmek anlamlı kişisel ilişkiler kurma ve bu ilişkileri sürdürme hedefini desteklemek.

Rehabilitasyon - suya düşen planlar...

Alex'in dört erkekten oluşan bir grupla Yoğun Program'a katılmasını planlamıştık. Maalesef planladığımız gibi olmadı. Elimizden geleni yapmamıza rağmen grup kaynaşamadı ve iki grup üyesi programı bitirmeden merkezden ayrıldılar. Alex'in açısından bakıldığında o, zeki, kendisinkine benzer geçmişleri olan, kendisinininkine benzer eğitim ve kültür düzeyinde, ortak ilgi alanları olan kişiler ile tanışacağını umuyordu. Gruptaki bazı üyeler rehabilitasyon sürecine çok dahil olmadılar ve pek arkadaş canlısı ya da sosyal değildiler. Bu, Alex için fazlaca stres yaratan bir durumdu, bazen diğer grup üyelerini dürtüsel ve kızgın bir şekilde eleştiren ya da aşağılayıcı olarak algılanabilecek yorumlar yaptı. En sonunda grup, Alex'i fazlasıyla hayal kırıklığına uğratmış olarak dağıldı. Vadedilen grup deneyimini yaşatmadığımız için bize de kızmıştı.

Sonrasında, Alex'in programını ciddi bir şekilde yeniden gözden geçirdik. Hedef belirleme aşamasına geri döndük ve o dönemde Alex'in en önemli hedeflerini onunla birlikte belirledik, böylece yeni program şekillendi:

- Kendimi kabullenerek ilerlememi sağlayacak bir yol bulmak, bir nehir gibi akıp yolumu bulmak;
- Sosyal kaynaşma;
- Korkuyla yüzleşmek (pozitif hissetmeye başlarsa işlerin kesinlikle sarpa saracağı korkusu).

Bir sonraki engelimiz, “yaşayacak bir yer, yapacak bir iş ve sevecek biri” olmadan Alex’in sosyal kaynaşmayla ilgili hedefinin gerçekleşmesinin imkânsız olduğunun anlaşılmasıydı.

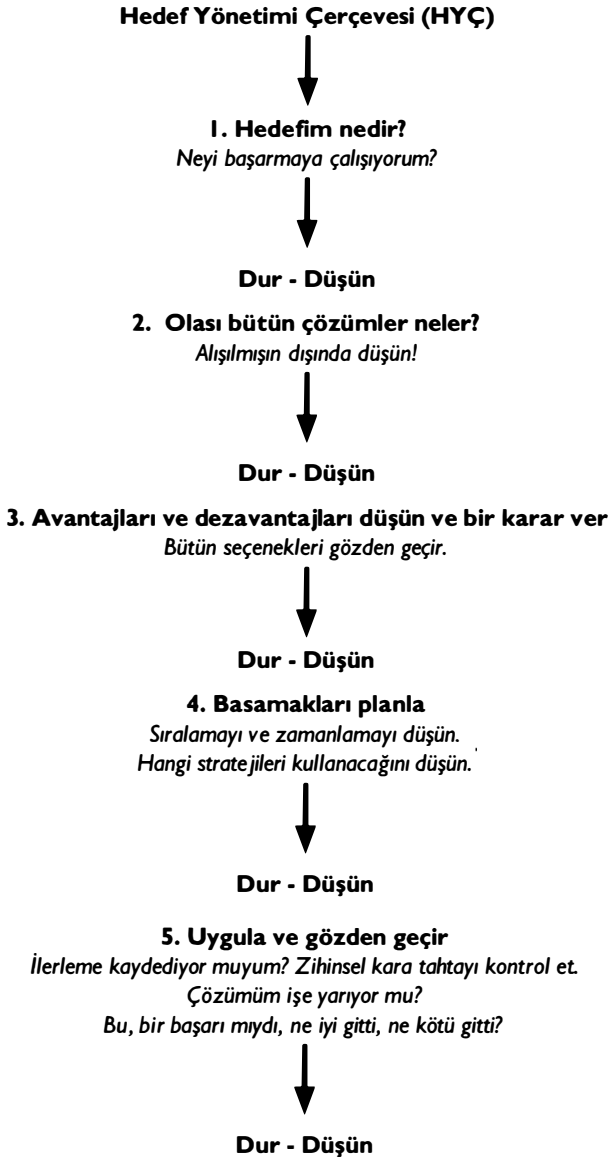
Yaşayacak bir yer

Alex anne ve babasıyla yaşamasını geçici bir durum olarak görüyor ama Londra’ya geri dönmek istemiyordu. Bir meşguliyeti olmadan yalnız başına yaşama fikrini de rahatsız edici buluyordu, dayanılmaz düzeyde yalnızdı ve gerçek arkadaşlıklar kurmak için can atıyordu. Geçmişteki eğilimi stresten kaçınmak için aceleyle ve dürtüsel kararlar almak yönündeydi ve bu durum daha fazla güçlüğüye yol açıyordu.

Alex kendi kendine birkaç apartman dairesi, ev baktı ve morali çok bozuldu. Örneğin, üniversite öğrencileri tarafından paylaşılan bir eve baktı, evin banyosunda “Diş fırçama kullanmayın lütfen.” yazılı bir not gördüğünü anlattı. Açıkçası bu tür bir ortam Alex için uygunsuzdu. Alex’e hem yaşayacak bir yer bulma konusunda hem de planlama, organize etme, karar verme ile ilgili yürütücü işlev bozuklukları konusunda yardımcı olmak için Hedef Yönetim Çerçevesini (Goal Management Framework - GMF) (Duncan, 1986; Robertson, 1996) kullanmaya karar verdik. Alex basamakları sonuna kadar takip etmesi için destek aldı ve Hedef Yönetim Çerçevesi’ni tamamladı (Şekil 17.2’ye bakınız). Cambridge’te, otobüs güzergahının yakınındaki iyi bir bölgede hoş bir şekilde döşenmiş bir ev buldu.

Yapacak bir iş

Hepimiz biliyorduk ki Alex’in tek başına yaşamayı tolere etmesi için anlamlı, yapılandırılmış, her gün gideceği bir işe ihtiyacı vardı. İş-uğraşı terapisti, Alex’e gerçekten uygun olan ve gönüllü olarak çalışabileceği fırsatları değerlendirmesine yardımcı olmak için başka bir Hedef Yönetim Çerçevesi oluşturdu. İkisi birlikte gönüllü çalışma ile ilgili bir internet sitesine baktılar ve bazı seçenekler belirlediler. Daha sonra, her seçeneğin avantaj ve dezavantajlarını değerlendirdiler ve Alex, listeyi daha ileri düzeyde bir araştırma yapmaya geçecek birkaç seçeneğe indirdi. Geçmişine ve ilgilerine uygun bir ortam olan Cambridge’teki bir müzede gönüllü olarak çalışma fırsatını seçti. Hemen başarılı oldu, müze ziyaretçilerinden övgüler aldı, yeni patronu tarafından sıcak bir şekilde karşılandı, hatta öyle ki çalışma süresini neredeyse tam zamanlı çalışma süresi kadar uzattı. Maalesef Alex müzeye alışıp daha rahat davranmaya başlayınca başkaları bu davranışlarından rahatsız oldular. O da işi bırakmak zorunda kaldı. Şimdi ona başka bir iş bulmayı umuyoruz ama bu kez bu tür problemlerin ortaya çıkmaması için destek vereceğiz.



Dur - Düşün: Ana hedef nedir?
Yaşayacak bir yer bul

Alternatif Çözümler	Avantajlar	Dezavantajlar
Partnerle birlikte yaşa	İdeal	Henüz partnerim yok
Anne/babayla birlikte yaşa	Kolay Yiyecek-içecek önüme gelecek Rahat bir ev Toplumsal destek Ucuz	Anne/babanın yanında olmak Yeni birileriyle tanışamamak İş sahibi olamamak Topluma uygun bir norm değil Arkadaş desteğinin olmaması
Başkalarıyla birlikte yaşa	Potansiyel arkadaşlar Anne/babadan uzak olmak Yemek istediğim şeyi pişirmek Gece hayatı olan bir kasaba ya da şehirde yaşamak	Pahalı Onlarla anlaşamayabilirim Dağınık ya da pis olabilirler Bir topluluk olmayabilir
Yalnız yaşa	Ev bulmak daha kolay Anne/babadan uzak olmak Yemek istediğim şeyi pişirmek Gece hayatına erişimi olan bir kasaba ya da şehirde yaşamak	Kendime acımasız olabilirim Yalnızlık

Şekil 17.2 (Devamı)

(Devam ediyor)

**Dur - Düşün: Hangi çözümü seçtin?
Yalnız yaşa**

Plan:

	Başarıldı?
	☒ X
Basamak 1 Konum seç - Ely ve Cambridge arasında bir karar ver, Cambridge'i seç	✓
Basamak 2 İstenen özellikleri belirle - Konum, ücret, mobilyalı	✓
Basamak 3 Cambridge'deki emlakçı ile iletişim kur	✓
Basamak 4 Olası yerlere bak	✓
Basamak 5 Seç ve taşın	✓

Şimdi bunu gözden geçir!

Her şey yolunda gidiyor mu? Gitmiyorsa planını değiştirmeye ihtiyacın var mı?

Şekil 17.2 (Devamı)

Sevecek Biri

Alex bir hayat arkadaşıyla eninde sonunda tanışacağını umarken, aynı zamanda arkadaşlıklar ve sosyal ilişkiler de istiyor. Artık Cambridge'e yerleştiği ve birçok günü çalışarak geçirdiği için sosyal ilişkiler de kurdu.

Dikkat çekecek kadar hoş görünümlü, cana yakın ve dışadönük bir adam olması nedeniyle kolayca arkadaş ediniyordu. Daha önce bunu kolaylaştırmak için ona bir yemek kursu ayarlamıştık. Kurstan keyif aldı ama en önemlisi orada hâlen görüşmeye devam ettiği yeni bir arkadaşla tanıştı. Müzede müdürler grubuna kabul edildi, onlarla akşamları sosyal aktivitelere katıldı ve onların arkadaşlarıyla tanıştı.

Alex'in arkadaşlıklarını sürdürmedeki güçlükleri dürtüsel davranma ve aklından geçenleri sonuçlarını düşünmeden dile getirme eğilimiyle ilişkiydi. Bunun üzerinde çalışmak için bütün "Eyvah" ya da "Tüh" dediği anları telefonuna not etmeye ve terapi seanslarında gözden geçirmek için e-posta olarak göndermeye başladı. Alex, bu anları not ettikçe onlarla ilgili farkındalığı arttı, bir şey söylemeden ya da yapmadan önce durma ve düşünme (Dur - Düşün) stratejisini kullanmaya başladı. Bu strateji uygunsuz yorumları onları söylemeden önce fark edip durmasına yardımcı oldu. En önemlisi, Alex'in başkalarına yönelik yorumlarını kontrol etmesine ve özür dileme ihtiyacını azaltmasına yardımcı oldu.

Rehabilitasyonunun bu dönemi boyunca Alex iyi olma hissini 1'den 7'ye kadar olan bir ölçek üzerinden günlük olarak puanladı. Bu ölçekte 1 intihar eğilimi olduğu ve 5 kabul edilebilir derecede iyi olduğu anlamına geliyordu. İlk başlarda puanlaması 2'nin altıyla 3 ya da 3.5 arasında değişiyordu. Evle ve işle ilgili hedeflerini gerçekleştirdikçe puanlaması 4 ile 5 (ve hatta daha üstü) arasında değişmeye başladı. Ancak müzedeki işini kaybedince puanları tekrar düştü.

Bir sonraki adım

Bu hedeflerin Alex için gerekli olduğunu düşündük ama rehabilitasyonun tatmin edici olması için yeterli değillerdi. Onun için olumlu bir hayatın mümkün olmadığı ile ilgili sabit, güçlü inançları; kendisi hakkındaki sürekli, acımasız değerlendirmeleri aşırı derecede dirençliydi. Alex'in olumsuz düşüncelerini daha erken fark etmesine, bunları daha nazik, merhametli düşüncelerle değiştirmesine, nazik düşünceleri aklına getirmesiyle duygudurumdaki değişimi fark etmesine yardım etmek için Bilişsel Davranışçı Terapi ve Merhamet Odaklı Terapi yöntemlerini kullandık. Ayrıca, Alex'in anlık durumun içinden dışarı çıkıp büyük resmi görmesi için üstbilişsel düşünce anlayışını da gündeme getirdik. Şimdi geleceğini geçmişine bakarak öngörmemeyi (ör., işlerin daha önce hep ters gittiği ve bundan sonra da hep ters gideceğiyle ilgili inanç) ve yaşadığı olumlu bir deneyim ile ilgili olarak güvende hissetmeyi öğreniyor. Alex kendi düşüncelerini, eylemlerini fark edebildiğinde, izleyebildiğinde, kontrol edebildiğinde güvende olma hissi gelişecek; kendisi ve geleceği ile ilgili öngörülerde bulunabilecek.

Alex'in öyküsü devam ediyor. Rehabilitasyonunun başarılı olduğunu düşünmüyor çünkü şu anda yeterince anlamlı bir işi yok ve hâlâ yalnız. Başarılarını fark etme, gelecekte ne tür güçlüklerle karşılaşacağı ve onların üstesinden nasıl geleceği, genel olarak hayatın içinde nasıl bir nehir gibi akıp yolunu bulacağı konuları üzerinde çalışacak. Bu yazı yazılırken, Alex bizimle yürüttüğü rehabilitasyon programına bir süreliğine ara verdi ama tamamen sonlandırmadı.

Karen'ın öyküsü

Parçaları tekrar bir araya getirmek

Jill Winegardner ve Karen Rich

Karen'ın hayatında her şey yolundaydı; sevdiği bir kocası, mutlu olduğu bir işi, sağlığı... Ta ki 2002'de bir trafik kazası omurga kırıklarına ve beyin hasarına neden oluncaya kadar. Birkaç yıl içinde işini kaybetti, evliliği bitti ve tekrar anne babasıyla yaşamaya başladı. Daha da kötüsü kronik yorgunluk sendromu ve fibromiyalji hastalığı onu tüketti. On yıl sonra, şimdi, rehabilitasyon sayesinde enerjisini bir az toparladı, bağımsızlığını ve öz güvenini yeniden kazandı. Oliver Zangwill Merkezinde hayatının parçalarını tekrar bir araya getirmeye başladı.

Giriş

Şimdi 41 yaşında olan Karen, Lincolnshire Kasabasında fabrika işçisi bir ailenin kızı olarak büyüdü. Karen'ın ailesi, küçük erkek kardeşi de dahil, hep Lincolnshire'de yaşamışlardı. Karen, onları daha çok düzeni seven, kendisini ise macera peşinde koşmak isteyen birisi olarak tanımlıyor.

Karen, okulu 16 yaşında ortalama notlarla bitirdi. Düzenli ve çalışkan bir öğrenci olmasına rağmen dersler ona pek de kolay gelmiyordu. Daha sonra otel işletmeciliği diplomasını derece ile aldı. Bu sırada kocası ile tanıştı ve onunla birlikte olmak için kariyerini askıya aldı. Yirmi yaşında evlendi ve fabrika işçiliğinden tur gemilerine çalışmaya kadar değişik işler buldu. En son 2001'de uçuş görevlisi olarak çalışmaya başladı. Bu işi seviyordu, 2007'de hâlsizlik nedeniyle baş edemeyecek hâle gelinceye kadar da devam etti. Öğreneceğimiz üzere, Karen'ın öyküsünde bilmediğimiz başka şeyler de vardı.

Çocukluğumda ve ergenliğimde başa çıkmak zorunda olduğum birçok şeye maruz kaldım. O zamanlar böyle durumlarla endişe, korku, acı ve üzüntülerimden kaçıp,

başkaları için güçlü olarak ve onlara yardım ederek mücadele etmeye çalışıyordum. Bu, yıllar içinde, farkında olmadan, benim daha fazla zarar görmekten kaçınma ve savunma mekanizmam olmuştu. Hatıralarım hâlâ oradaydı ama sanki kırılğan kalbimin daha fazla kırılmasını engellemek için etrafıma yavaş yavaş bir duvar örüyor gibiydim. Hayatımdaki iniş çıkışlara olumsuz duygu ve hatıraları içimde saklı tutarak devam ediyordum. Ama otuzlu yaşlarımda başıma gelen, hayatımı etkileyen bir dizi olay sonrasında bu durum değişti çünkü savunma mekanizmam alt üst olmuştu.

Hasarın perde arkası

Evet, üçlü bir olay dizisi hayatımın altını üstüne getirdi. İlki 1 Ağustos 2002'de oldu. Arabayla işten eve dönerken yolda bir trafik kazası geçirdim. Kazadan sonra iki haftalık hafızam tamamen silindi ama olanları anlayabilmek için bütün parçaları birleştirmem gerekiyordu. Evet, başıma bir kaza geldi, ama hiç hatırlamadığım için korkunçtu ve gerçekmiş gibi gelmiyordu.

Karen, hastanede parieto-temporal ezilmeler ve yedi omurga kemiğinde kırık tanısı aldı. Zihinsel bazı karmaşıklıkları ve 10 günlük bir dönemi kapsayan travma sonrası hafıza kaybı vardı. On beş gün hastanede kaldı ve kocasının refakatinde taburcu edildi. Sonraki üç aylık dönemde iki fizyoterapi seansı ve vücut korsesi kullanımı dışında tedavi almadı. Kimse beyin hasarı ile ilgilenmedi. Hatta böyle bir hasarı olduğu da kendisine söylenmedi.

Önceki hayatıma döneceğim inancıyla iyileşmek için çok çaba sarf ettim, böylece işime ve rutin hayatıma en kısa zamanda geri dönebilecektim. Hatta kazadan dört ay sonra bir arkadaşımın yanında yarı zamanlı çalışmaya başladım ve bir yıl içinde de havayolundaki işime geri döndüm. Ne yazık ki bu arada ninem hastalandı ve son evre bağırsak kanseri tanısı aldı. Hastalığını bilmeme ve ninemin 97 yaşında olduğu gerçeğine rağmen, ölümüne kendimi hiç hazırlayamamışım. Birkaç ay sonra ninemi kaybettiğimde çok derin bir kedere boğuldum. Yıllar geçmiş olmasına rağmen, yasını içimde yaşıyorum ve sevgisini çok özliyorum. Anlıyor musunuz, ailemden beni sevdiğini söyleyen ve bana şefkat gösteren tek kişi oydu. Peki ben ne yaptım? Bunu sakladım, dışardan bakanların sandığı kadar kolay olmasa da hayata devam etmeye çalıştım, bir gülümsemenin gizleyebildikleri inanılmaz.

Bu üçlü olaylar dizisinin sonuncusu ve benim için hayatımı neredeyse parçalayan ise evliliğimin sonlanması oldu. On iki yıldır evliydim ve onsuz bir hayatı hayal etmek istemiyordum, edemiyordum da. Yaşadığım acıyı size anlatamam. Kalbim kırılmıştı. Tüm dünyam yıkılmış gibi hissediyordum. Bu kez, çok uğraşmama rağmen hissettiklerimi saklayamadım. Her gün, her dakika oradaydılar ve saklayacak bir yer yoktu.

Neyse ki, medenice ve anlaşılarak ayrıldık. Ama ancak şimdi, sekiz yıl sonra, bekâr olmayı kabul etmeye ve şükretmeye karar verdiğimi söyleyebilirim. Şu ana kadar kaybettiğim ve eksikliğini çok hissettiğim aşk, şefkat, nezaket, sıcaklık, konfor, cesaret, güç ve güveni yerine koymak için çaba sarf ediyorum. Bu çabaların sonunda takıntılı bir kadına dönüşmüş ve altı yılda sadece bir dizi sağlık problemi biriktirmiştim. Oysa aradığım bu değildi.

O zamana kadar Karen'in hayatı iş, seyahat ve evliliği etrafında dönüyordu. Takip eden birkaç yıl içinde bitkinlik hissetmeye başladı. Bu durum işini yapmasına engel oluyordu. Kariyerine ara verip Letonya'ya taşındı ve gönüllü İngilizce öğretmenliğine başladı. Ancak orada da görevlerini layıkıyla yerine getiremediğini ve çok fazla izin kullandığını fark etti. Bir yıl sonra ailesini arayıp, gelip taşınmasına yardım etmelerini istedi ve 2008'de annesi ve üvey babası ile yaşamaya başladı.

2008 sonunda yorgunluk dışında başka fiziksel belirtiler de başlayınca iki hafta hastaneye yattı. Burada yapılan çok sayıda testten sonra 2002'deki kazadan kaynaklanan beyin hasarı olduğu söylendi.

Karen beyin hasarını ilk kez 2008'de hastanede öğrenmesine rağmen kaza sonrası birkaç yıl hafıza sorunları yaşadığını, hayatını ev ve işle sınırlandığını fark etti. Kaza sonrası bilişsel zorluklar yaşadığını, işini eskisi gibi yapabilmek için daha fazla çaba sarf ettiğini ve aktivitelerini azalttığını hatırladı. Nöropsikolojik değerlendirmeler hafıza, yürütücü işlevler, iç görü ve duygu kontrolünde sorunlar olduğunu ortaya koydu. Ek olarak Kronik Yorgunluk Sendromu tanısı aldı.

Karen 2009 yılında yardımcı öğretmen olarak iş buldu ancak zaman içinde çalıştığı süreyi haftada altı saate kadar düşürmek zorunda kaldı. Sonunda 2010 ortalarında hâlsizlik ve tükenmişlik hisleri nedeniyle işten tümüyle ayrılmak zorunda kaldı.

Karen'in annesi ve üvey babası ile ilişkileri de birlikte yaşadıkları son birkaç yılda kötüleşti. Onların "bu durumun üstesinden gel artık" telkinleri, aralarındaki tansiyonu giderek yükseltti ve Karen 2011 başlarında evden ayrılmak zorunda kaldı.

Hastane rehabilitasyonu

Karen'ın ailesinden ayrılması, bir beyin hasarı programına kabul edilmesini de beraberinde getirdi. Bundan önce, günlük duş almıyor ve hâlsizlik nedeniyle saçlarını yıkamak için annesinin yardımına ihtiyaç duyuyordu. Basit yemekler yapabiliyor ve odasını toplayabiliyordu ama diğer ev işlerini yapamıyordu. Alışveriş yapmak zor geliyordu çünkü gürültü ve kalabalık kaygısını arttırıyor, karar vermekte de zorlanıyordu. Kazadan bir süre sonra tekrar araba kullanmaya başlamıştı ama ilk başlarda duygusal olarak zorlanmıştı. Bütçesini düzenlemek de zor geliyordu ve sosyal-fiziksel aktivitelere daha az katılıyordu.

Bu programda rutin aktivitelere daha fazla katılması, fiziksel ve zihinsel tolerans geliştirmesi teşvik edildi. Yürüme programında iyi bir ilerleme gösterdi, her gün olmasa da kendi kendine duş almaya ve saçını yıkamaya başladı. Programın bir parçası olarak kendi kendine yaşayabileceği bir apartman dairesine taşındı, böylece öğrendiklerini güvenli bir ortamda uygulayabilme fırsatı buldu. Sonunda bir yandan Oliver Zangwill Merkezine devam ederken diğer yandan kendi evinde yaşayabilecek kabiliyetleri kazandı.

Değerlendirme

Karen, Oliver Zangwill Merkezine ilk kez iki günlük ön değerlendirme için geldi. Ufak tefek, koyu renk kıvrırcık saçlı ve herhangi bir fiziksel yaralanma belirtisi göstermeyen bir kadındı. Karen ile tanıştığımızda ilk başta ürkek, utangaç, gergin görünse de daha sonra dost canlısı ve konuşkan biri olduğunu gördük. Konuşurken çok sakindi ve sorulara fazla ayrıntılı yanıtlar veriyordu. Normal duygusal ifadeleri vardı ve merkezdeki personelle ve diğer hastalarla iyi iletişim kurdu.

Karen, programa kabul edildi ve değerlendirme ilk bir hafta devam etti. İlk değerlendirme ve bu daha detaylı değerlendirme sonuçları birleştirilerek rehabilitasyon planı oluşturuldu.

Fiziksel değerlendirme

Karen, kronik yorgunluğa bağlı problemlerin yanı sıra baş ağrısı, fibromiyalji ve İrritabl Bağırsak Sendromuna'na (İBS) bağlı ağrıdan şikayet ediyordu. Yani hâlsizlik tedavisi ve ağrı toleransı, programının olmazsa olmaz öğeleri olacaktı.

Bilişsel değerlendirme

Karen, bir sürü bilişsel sorun bildirdi. Bunlar arasında konsantrasyon ve hafızada zayıflık, kelime bulmada güçlükler, karar verme ve problem çözmede zayıflık, bir işi planlama, başlatma ve devam ettirme konusunda sorunlar vardı. “Garip yorumlar, kaba değerlendirmeler yapıp sonra da kendi kendimi yiyip bitiriyorum.” diyordu.

Bilişsel testler, normal zekâ ve hafıza bulguları gösterdi. Karen’in bilgi işleme hızında hafif sorunlar ve dikkat dağınıklığı vardı, ayrıca etkin stratejik değerlendirme ve planlama gibi yürütücü işlevlerde de sorunlar gözlenmişti. Endişe ve öz güven eksikliği, testlere yaklaşımına da yansıyor, gösterdiği performansın gerçeğinden daha kötü olduğunu düşünüyordu.

Fonksiyonel değerlendirme

Karen’in toplum içindeki faaliyetleri; süpermarkette alışveriş yapması, sıcak içecek alması ve hediyelik eşya dükkânından bir hediye seçmesi gereken bir gezi ile değerlendirildi. Kendine güvenini, gezi öncesi ve sonrasında kendisi değerlendirdi. Gerginliği ve öz güven düşüklüğü belirgindi ama verilen görevleri bazı basit komutlar ve güven verici destek ile tamamlayabildi. Yine de öz değerlendirmesi çok düşük ve performansı ile uyumsuzdu.

Karen’a daha sonra internet üzerinden sosyal bir aktiviteye nasıl katılacağını araştıracağı yeni bir görev verildi. Bu görevin amacı; dikkat, planlama ve organizasyon gibi bilişsel yeteneklerini gerçek hayatta yapılan bir iş sırasında değerlendirmektir. Öz güven değerlendirmesi yine çok düşük ve yeteneklerinin altındaydı. Gezide olduğu gibi gerginliğini yenmek için ipuçları, komutlar ve desteklemelere ihtiyaç duymuştu. Dikkat ve strateji kullanma konusunda zorlukları not edildi.

İnsan Meslek Modeli’nin değerlendirme ölçeği (Kielhofner, Braveman, Baron, Fisher, Hammel ve Littleton, 1999) kullanılarak Karen’in motivasyonu, değerleri ve ilgi alanları incelendi. Karen, istediği iş-uğraşı kimliği konusunda kararsızdı, kendini kaybolmuş ve tükenmiş hissettiğini, kim olduğunu ve ne istediğini bilmediğini söylüyordu. Hristiyanlık inancı ve yaratıcılık gibi birkaç ilgi alanı, kuvvetli değerleri vardı ve bunlar ileride iş-uğraşı kimliğini oluşturmak için önemli olacaktı. Değişik aktivitelere katılmasına rağmen hiçbirinden çok da tatmin olmuyordu. Karen, bir şeyler yaparken adım adım ilerlemeyi denese de zihinsel olarak rahatlamakta

zorlandığı için etkin bir şekilde dinlenemiyordu. Bu nedenle rahatlamasını sağlayacak stratejiler geliştirmek anahtar hedef olarak belirlendi. İş-uğraşı değerlendirmesi Şekil 18.1’de gösterilmiştir.

Duygudurum değerlendirmesi

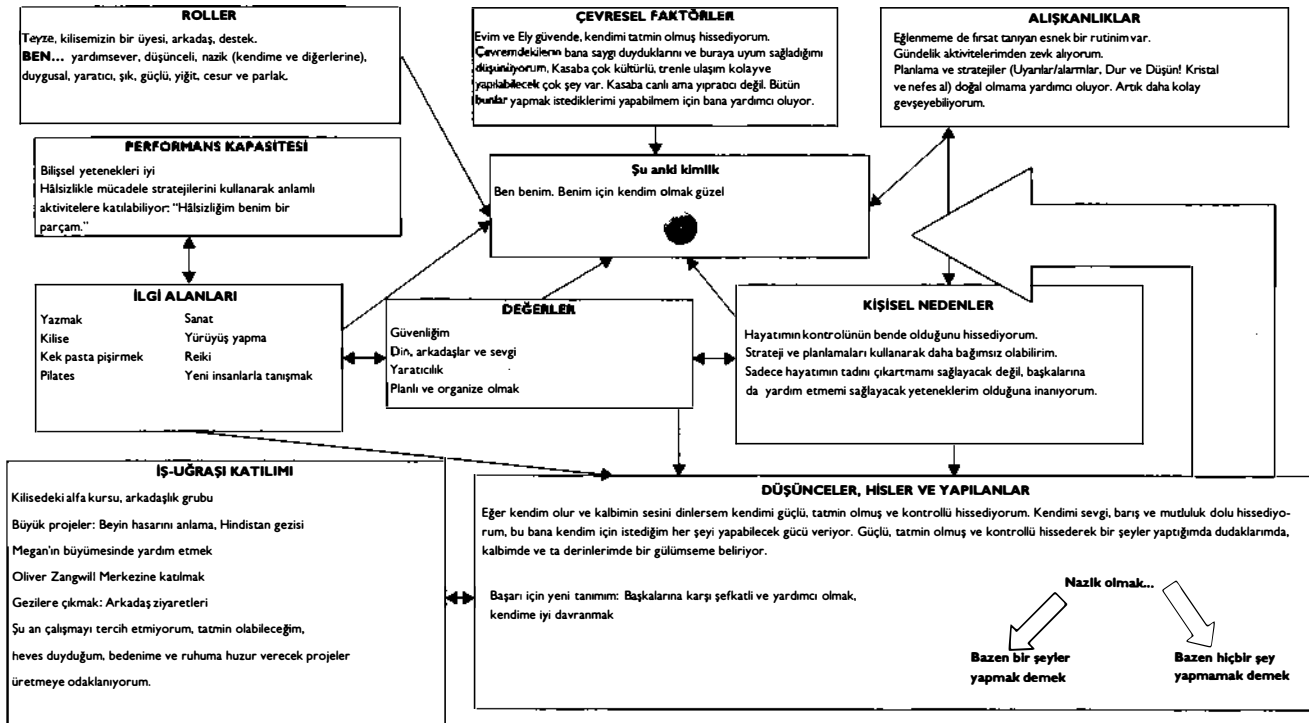
Karen yaşadığı zorluklarla ilgili konuşurken gergindi, yoğun öfke ve ani öfke patlamaları hissediyor, moral bozukluğu yaşıyor ve pasif intihar düşünceleri taşıyordu. Kronik yorgunluk sendromunun duygudurumu üzerindeki olumsuz etkilerinin yanı sıra hayattan zevk almıyor, öz güven eksikliği hissediyor ve aile üyeleriyle yakınlık kuramıyordu. Rehabilitasyon programının başlangıcında kendine koyduğu hedeflere ulaşabildiğine inanmakta zorluklar yaşıyordu; ya kendini “başarısız” buluyor, “beklentileri karşılamadığını” düşünüyor ya da “her şeyi yapabileceğini” düşünüp, çok fazla şey yapıp, yorgun düşüyordu.

Oliver Zangwill Merkezine düşündüğümden daha fazla yükle geldim, yok hayır eşyadan bahsetmiyorum, duygusal yük demek istiyorum. “Nereden geldi bütün bu yükler?” diye düşünüyor olabilirsiniz, biliyorum çünkü ben kesinlikle öyle düşünüyordum.

Karen, yakın zamanda çok fazla kayıp yaşadı ve bunları kabullenmekte zorlandı. Beyin hasarı, fibromiyalji ve kronik yorgunluk sendromu ile de birleşince çok fazla değişikliğe ve kayba (arkadaşlık, iş, sosyal aktiviteler, değerli toplumsal roller) neden oldu. Bunlar diğer kayıplarla ilgili hatıraları canlandırdı, uzun süren gerginlik ve moral bozukluğuna yol açtı. Bütün bunlarla sanki hiçbir şey olmamış gibi davranarak başa çıkmaya çalışmıştı. Karen’in davranışları, başına gelenlerle tek başına başa çıkmakta zorlandığını ve diğer insanlara bağımlı hâle gelerek başa çıkmaya çalıştığını gösteriyordu. Bu durum, gerçeklerden kaçma eğilimini ve öz güven eksikliğini daha da arttırıyor, hayatını kontrol edemediğini düşünmesine neden oluyordu.

İletişimin değerlendirilmesi

Karen’in iletişim hedefi, yeni kasabada sosyal olarak uyum sağlamaktı. Sosyal iletişim becerileri değerlendirmemiz Karen’in sadece üzüntü, öfke ve gerginliği tespit ve imalı ifadeleri anlamakta hafif zorluk çektiğini gösterdi. Bu sonuçlar ne Karen’in kendini değerlendirdiği anketlerle ne de merkezdeki performans gözlemleri ile uyumluydu. Aslında Karen çok yüksek seviyede performans gösteriyordu ama performansı moral, yorgunluk ve yüksek beklentiler gibi duygu durum değişikliklerinden çok etkileniyordu. Ek olarak, Karen’in akıl yürütmesi, söylem



Sekil 18.1 Karen'in iş-üğraşı değerlendirilmesi

yeteneği, kelime seçimi, espri yeteneği ve hakkını savunması çok iyiydi. Gerçi bu sonuncu özellik öz güvensizliği nedeniyle çok kolay fark edilemiyordu ama öz güvensizliği de dışardan bakanlar tarafından her zaman anlaşılmıyordu.

Rehabilitasyon

Karen'ın programa girişindeki hedefleri şunlardı: beyin hasarını anlama, duygusal travması için yardım alma, toplumsal hayata geri dönmek için kendini hazırlama ve hayatın getirdiği zorluklarla daha kolay başa çıkabilme. Karen "kim olduğunu ve hayattaki yerinin neresi olduğunu" öğrenmek ve öz güvenini yeniden kazanmak istiyordu. Birlikte birkaç rehabilitasyon hedefi koyduk.

İşte oradaydım, dokuz yıl sonra, Oliver Zangwill Merkezindeki rehabilitasyon programı için hazırdım. Yoğun bir programdı ama bana mükemmel bir çerçeve verdi. Kendi bireysel seanslarıma gittiğimde, en azından çoğunda, hiç yabancılık çekmedim.

Ekibinin desteği ile Karen kendine hedefler koydu.

Hedef 1: Karen, beyin hasarının doğasını, sonuçlarını anlayacak ve bilişsel, iletişimsel, duygudurumu ve hâlsizlik ile ilgili sorunlarıyla başa çıkabilmek için stratejiler öğrenecek

Karen, psikolojik eğitimlere aktif olarak katıldı ve beyin hasarı konusunda temel bilgilerin yanı sıra beynin değişik bölümlerinin (dikkat ve hafıza, yürütücü işlevler, iletişim ve duygudurum) hasardan nasıl etkilendiğini genel olarak ve kendi hasarı özelinde öğrendi. Kaza dönemindeki tıbbi notları ve görüntüleri inceleme, anlama ve o dönemden iyileştiği döneme kadarki belli başlı olayları tarih sırasına koyma fırsatı oldu.

Bu seanslar sırasında hastane kayıtlarıma ve beyin görüntülerime ulaştım. Benimle birlikte bunları inceleyen profesyonellerin yardımıyla bana ne olduğunu daha iyi anladım. İlk kez hasarlarımla ilgili, aptal gibi görünmeye ya da bunları zaten bilmem gerektiğine dair bir korku duymadan soru sorabileceğimi hissettim. Oliver Zangwill Merkezindeki ekip, benimle, benim ayak uydurabileceğim bir hızda çalıştı (bu hız deneme yanılma yöntemi ile bulduk) ve gerçekten bir bilgi hazinesiydiler. Aynı zamanda güvende olduğumu ve yalnız olmadığımı hissetmemi sağladılar ki, bunlar benim için çok rahatlatıcıydı.

Hedef 2: Karen, farkındalığı hem odaklanma hem de duygudurumunu geliştirmek için bir strateji olarak kullanacak

Mesafeli Farkındalık (Detached Mindfulness) (Kabat-Zinn, 2005) eğitiminin Karen'in odaklanmasına ve duygudurumunu düzenlemesine yardımcı bir teknik olacağı kanaatine vardık. Ona farkındalık prensiplerini ve farkındalık meditasyon CD'sini günlük hayatta nasıl kullanacağını öğrettik.

Karen bu hedefte başarılı oldu ve farkındalık stratejisini kullanmaya kararlı olduğunu gösterdi. Farkındalığının artması sonucunda üstbilişsel performansında da gelişme kaydetti. Şimdi, negatif düşüncelerin ve onların neden olduğu duyguların ortaya çıktığı zamanların çok daha fazla farkında olduğunu ve dikkatini içinde bulunduğu an'a odaklayabildiğini söyledi. Bunun birkaç sonucu var: kendini aynı düşünce sarmallarından kurtarmasını sağlıyor ve bu kısır döngülerin oluşturduğu düşüncelerin etkilerinden kurtarıyor. Günlük işlerinde de performansının arttığını ve daha fazla tatmin olduğunu belirtti. Farkındalığı günlük aktivitelere de uygulamaya başladı. Bir işi dikkati dağılmadan başından sonuna kadar götürebilmek için sadece elindeki işe odaklanmayı öğrendi. Bunun yaptığı işlerle ilgili hissettiklerini değiştirdiğini ve olumsuz duyguları daha rahat tolere edebildiğini anlattı.

Hedef 3: Karen, hâlsizlikle başa çıkma yöntemlerini öğrenecek, ayrıca aktivitelerini güvenle yapıp, sonuçlarından tatmin olacak

Karen, programın başında iş/güç aktivitelerini görece iyi seviyede yapıyor olmasına rağmen, bunlarla ilgili tatminsizlik hissediyor ve aidiyet duygusu hissetmediğini söylüyordu. Hâlsizliği, mükemmeliyetçiliği ve diğer insanları memnun etme arzusu memnuniyetsizliğini ciddi derecede artırıyordu.

İlk aşama, hâlsizlik yönetimi ile planlama ve adım adım ilerleme tekniklerini öğreterek Karen'in kontrolün kendisinde olduğu duyguyu güçlendirmektir. Karen, ajanda yöntemini denemeyi seçti ve bu yöntemi oldukça iyi kullandı. Aktivitelerini planlamak için kendi sistemlerini geliştirdi, yapacağı işlerin sırasını takip edebildi, ileride yapacaklarını planladı ve başardıklarını not edebildi. Şimdi ajandayı tek başına düzenli olarak kullanıyor ve oldukça yardımcı olduğunu söylüyor.

Hâlsizlikle başa çıkma eğitimi; nefes egzersizleri, köpük banyosu ve yoğun aktiviteler sırasında on dakikada bir kısa molalar vermek gibi

Karen’ın etkin bir şekilde rahatlamasına yardımcı olacak aktiviteleri denemeyi de içeriyordu. Karen, bazen zevkli aktivitelere katılmanın da rahatlamasını ve gevşemesini sağladığını fark etti. Karen, kendi kendini sorgulamaya başladığı zor anlarda bu “konuşmalardan” uzaklaşmak için daha eğlenceli pratik uğraşlara (kek pasta pişirmek gibi) yöneldi.

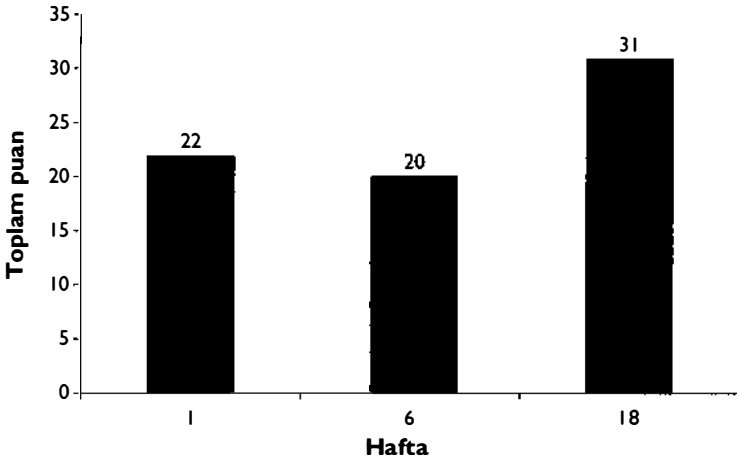
Bu denemelerden sonra, Karen çok az destek ile birçok aktiviteyi planlamaya, başlatmaya, bitirmeye ve bunlardan zevk almaya başladı. Programın sonunda, öğrendiği bu stratejileri daha önce oldukça zor bulduğu (internet üzerinden alışveriş gibi) işlerde uygulamaya başlayacak kadar kendini yeterli hissetmeye başladı. Karen’ın stratejileri, değişik durumlara uygulanabilecek “tarifler” şeklinde özetlendi.

Karen’ın program sürecindeki gelişimi, programın başında ve sonunda uygulanan Kanada Mesleki Performans Ölçütü (Canadian Occupational Performance Measure - COPM) (Law ve ark., 1990) ile ortaya kondu. Özellikle tatmin olma ile ilgili puanlarda artış gözlemlendi. Kişisel neden-sonuç ilişkisi, işe katılım ve alışkanlıklar ile ilgili belirgin değişiklikler saptandı. Bunların da Karen’ın düşünceleri, duyguları ve iş bölümüne katılması üzerinde olumlu etkileri oldu.

Hedef 4: Karen, kendisine karşı merhametli olmayı öğrenecek

Bu hedefe ulaşmak için anahtar teknikler, Merhametli Zihin Eğitimi’nden (Compassionate Mind Training - CMT) (Gilbert, 2005, 2010a, 2010b) alındı: nefes egzersizleri, güvenli yer hayali, merhametli imgeleme, merhametli mektup yazımı, merhametli benlik hayali ve dikkatlilik. Ayrıca panik bozukluk ile ilgili psikolojik eğitim de verildi. Karen, sisteme alışmakta zorlanmasına rağmen bu egzersizleri yapmak için teşvik edildi. Bizim işimizin önemli bir kısmı onun korkularını anlamasına ve kendine karşı merhametli olmayı öğrenmesine yardım etmektir. Karen için kaza öncesindeki tecrübelerinden kaynaklanan engeller söz konusuydu. Bunlar merhametli mektup yazma seansları ile ortaya çıkartıldı ve kendi sıkıntılarını anlaması ve bunlara tolerans göstermesi teşvik edildi.

Programın sonuna doğru Karen tek başına ya da seanslar sırasında önceki dönemlere göre daha fazla rahatlayabildiğini belirtti. Eğer tehlike sisteminden bir uyarı alırsa bunu durdurabildiğini ve merhamet sistemini daha etkin bir şekilde aktif hâle getirebildiğini ifade etti. Bu



Şekil 18.2 Programın 1. haftasından 18. haftasına kadarki genel öz yeterlilik ölçeği

durum, testlerde de ortaya çıktı; kendine güven puanlarında artış, öz eleştiri (yetersizlik ve kendinden nefret) puanında belirgin düşüş saptandı. Dolayısıyla kendine güveni arttı ve depresyon ve kaygısı hafif düzeylere geriledi.

Her dönemde, kendime ait yeni bir şey öğrendim ve öğrenmeye devam ediyorum. Tüm bu süreç, özgürleştirici ve son derece tatmin ediciydi, yavaş yavaş bütün duygusal yüklerimden kurtuldum.

Bir sonraki aşama, hâlsizlik yükümden kurtulmaktı. Hâlsizlik nereye gitsem benimle birlikte. İçime baksanız sabit, kronik bir hâlsizlik görürsünüz. Evet, sonunda belli oldu ki hâlsizlikle daha iyi mücadelenin yolu, hayatımdaki sürekli tehdidi azaltmak ve kendi rahatlama sistemimi bulmaktı. Bu kendime nazik ve merhametli davranma işi benim için yeniydi ve alışmak biraz zaman aldı.

Kendi yöntemimi bulana kadar çokça alıştırma yapıp çokça strateji denedik. Şimdi durum inanılmaz. Dualarım, ajandam, telefon uyarıları, nefes egzersizleri, merhametli yazılar ile duygu fırtınalarının çoğunu kontrol edebiliyorum. Bu, görmeyi hiç ummadığım muazzam bir gelişme.

Yanlış anlamayın, mükemmel değilim. Yine yüzleşmesi zor olan şeylerden saklanmaya çalışıyor ve kaçınıyorum. Fark şu ki artık bunu yaptığımı farkındayım. Sonrası

bana kalmış, neyle, ne zaman, nerede, neden, kimle, nasıl uğraşacağım. Söylendiği kadar kolay değil, kabul ediyorum ama yine de ilerleme var.

Hedef 5: Karen, sosyal aktivitelere daha fazla katılacak, sosyal aktiviteler sırasındaki öz güveni ve tatmin duygusu artacak

Karen, toplum içindeki değişik sosyal aktivitelere katılmak, böylece öz güvenini arttırmak ve kendi hakkındaki olumsuz inanışlara da meydan okumak istiyordu. Sosyal aktiviteler hiyerarşik olarak derecelendirildi. Her hiyerarşik basamak bir davranışsal deney olarak değerlendirildi. Karen her deney öncesi beklentilerini ve planladığı stratejilerini yazdığı bir form doldurdu. Bu stratejiler; hem bilişsel stratejileri [Hedef Yönetim Çerçevesi (Goal Management Framework)] (Duncan, 1986; Robertson, 1996), beyin fırtınası teknikleri ve 5N1K (ne, nerede, nasıl, ne zaman, kim) kullanarak daha fazla odaklanma gibi hem de moral stratejilerini (rahatlama teknikleri gibi) içeriyordu. Karen, her deney üzerinde düşündü ve gerçekte neler olduğunu not etti ve mümkün olduğunda objektif geri bildirim (video kayıtları) kullanıldı. Daha sonra terapisti ile kullandığı stratejilerin kimliği üzerindeki etkisini tartıştı.

Karen, sosyal anlamda öz güvenini geri kazanmak için de bazı stratejiler geliştirdi. Tekrar Reiki seanslarına başladı, kendine zaman ayırmaya, diyetini düzenlemeye, dışarıda vakit geçirmek için hatırlatmalar ayarlamaya ve dikkatini odaklamaya çalıştı. Hiyerarşinin son adımı olarak ise Cambridge'in açık mikrofon gösterisinde kendi yazdığı bir şiiri okudu. Karen'in hem öz güveni hem de tatmini bu hiyerarşideki basamakları tırmadıkça belirgin şekilde arttı.

Beyin Hasarını Anlama Projesi

Karen, rehabilitasyonun bir parçası olarak Beyin Hasarını Anlama projesine katıldı, böylece kazadan rehabilitasyon sürecine kadarki süreci anlatabildi. Bebekliğinden bugüne kadarki yaşamını gösteren bir kolaj hazırladı.

Seanslar sırasında notlar tuttum ama program çok yoğundu. Bu nedenle ancak program bittikten sonra Beyin Hasarını Anlama projesi için zaman ve enerji bulabildim.

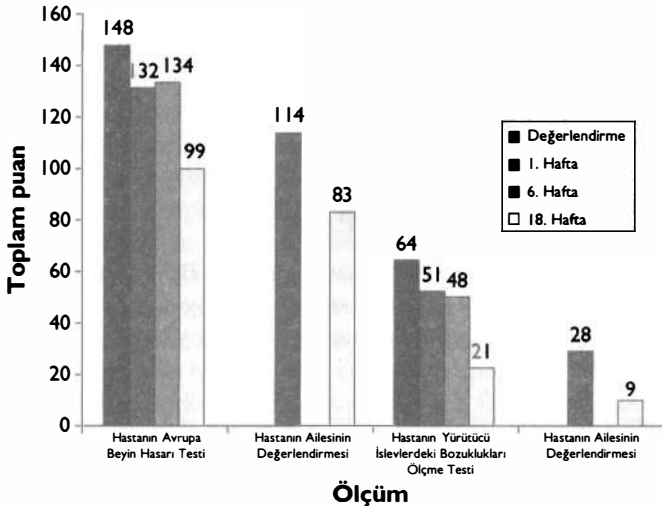
Rehabilitasyon sırasında bana hayatımın bir amacı olduğu anlatıldı. Beyin Hasarını Anlama Projesi ile iyileşmeye devam ediyorum. Ağrı, acı ve hüznün arasında geçerek hayatımda geriye doğru zor bir yolculuk yapıp olanlara yeni bir gözle ba-

kacağım. Merhamet ve affedicilik, hayatımı mahveden utanma ve kendimi suçlama duygularının üstesinden gelmemde anahtar rol oynayacaklar. Öğrendiğim beceriler, aldığım destek ve inancım ile biliyorum ki bunu yapabilirim.

Programın sonunda Karen, hedeflerine ulaştı, kendi kişilik ve kimliği ile uygun aktif bir sosyal yaşamı oldu. Önümüzdeki üç ay için sosyal takvimini oluşturdu; düzenli sosyal aktiviteleri, pilates derslerini ve kilise arkadaşlık grup toplantılarını takvimine ekledi.

Özet olarak; Karen tüm hedeflerini tamamladı. Bunların içinde beyin hasarı ile ilgili eğitim, mücadele için yeni stratejiler geliştirme ve kullanma, bu stratejileri gündelik hayata ve ilişkilere uygulayabilme yer alıyordu. Avrupa Beyin Hasarı Testi (European Brain Injury Questionnaire) ve Yürütücü İşlevlerdeki Bozuklukları Ölçme Testi (Dysexecutive Questionnaire) sonuçları Karen ve ailesinin beyin hasarı sonrası karşılaştıkları zorluklarda azalma gösterdi.

Karen, grup desteği ile beyin hasarı kaynaklı sorunlarının üstesinden gelmek için kendi yöntemlerini oluşturdu. Bu süreci sahiplendi ve kendi “tariflerini” ajandasında taşımaya başladı. Rehabilitasyona düzenli olarak katıldı ve uyum gösterdi.



Şekil 18.3 İlk değerlendirmeden programın 18. haftasına kadarki test sonuçları (Avrupa Beyin Hasarı Testi ve Yürütücü İşlevlerdeki Bozuklukları Ölçme Testi)

Karen, Oliver Zangwill Merkezindeki programdan sonraki bir yıl içinde kontrollere geldi ve her seferinde gelişimini gözden geçirip kendine yeni hedefler koydu. Çok başarılı oldu ve hatta kilise ile birlikte Hindistan'a düzenlenen bir geziye de katıldı. Rehabilitasyon öncesi bunu yapması düşünülemezdi bile. Yakın zamanda, beyin hasarını atlatisının onuncu yılını kutlamak için arkadaşları, destekleyenleri ve Oliver Zangwill Merkezindeki personelin de katıldığı bir toplantı düzenledi. Üç masayı kaplayan Beyin Hasarını Anlama kolajı da orada sergilendi. Karen inanılmaz bir öz güven ile yıllar süren sancılı ancak sonunda başarılı yolculuğunu anlattı, bu durumu anlatan kendi yazdığı güzel bir şiir de okudu.

2012, bu benim için yeni başlangıçlar yılı. Kendime ve yaşamıma yeniden odaklanmış ve şefkatli gözlerle bakmaya başlıyorum. Beni hapseden ve tüketen korkuyu mutluluk ve barışa dönüştürmek, böylece hayattan keyif almak ve bana lütfedilen hediyeleri kullanmak istiyorum.

Geçen yıl, 2011, benim için büyük bir yıldır. Kırk yaşına girdim, Oliver Zangwill Merkezinde rehabilitasyona başladım ve tekrar inancımın buluştu. Bu olumlu hava, motivasyonum ve hedeflerim beni bu çalışmaya "Yeni başlangıçlar - Benim Öyküm"e yöneltti.

Oliver Zangwill Merkezindeki profesyoneller ile beraber çalışabilmek gibi olağanüstü bir fırsatın olabileceğini ne düşünmüş ne de hayal edebilmişim. İşte sonunda buradayım, programı bitirdim ve sizlere kendi öykümü anlatıyorum. Bütün bu olanların üstesinden gelmek zaman aldı, ama inancım ve Oliver Zangwill Merkezi bu gücün benim içimde olduğunu bana gösterdi. Bu sadece gelişmeyi isteme ve bekleyebilme meselesi. Ne yazık ki hızlı bir düzelme ya da sihirli bir ilaç yok. Geçmişin derin ve duygusal yaralarını iyileştirmek zaman ve sabır gerektirecek. Ama artık yolculuğuma yeni ve doğru bir yolda devam ediyorum.

Umarım gelecekte benzer durumdaki insanlara yardım edebilirim. Hatırlanması gereken en önemli şey umut. Benim bu yolculuktan öğrendiğim, hayat ne kadar engellerle dolu ve aşılamaz görünse de, umut hep var.

"Karanlığımın içinde, altın buldum."

Bitirirken

Barbara A. Wilson ve Jill Winegardner

Hayatları, beyinleri bir kaza ya da bir hastalık nedeniyle hasar gördüğü için dramatik olarak sekteye uğrayan kadın ve erkeklerin öykülerinden oluşan bir seri sunduk. Hasarlar, hafif travma'dan şiddetli kilitlenme sendromuna kadar çeşitlilik gösterirse de sonuç olarak hastaların hayatlarını ani ve ciddi bir şekilde değiştirdi. Hastaların birçoğu için hayat, hasar öncesi "normalliğine" dönemedi. Bütün hastalar bir rehabilitasyon yolculuğuna çıktı. Bu yolculuk, onların yeni hayatlarıyla barışık olmaları için hayattaki olasılıklar ve kendi potansiyellerine dair bir uyum, anlayış ve takdir geliştirmelerini sağladı.

Sağlık hizmetlerinin giderek kötüleştiği bir dönemde çalışan doktorlar olarak, rehabilitasyon kaynaklarımızın sınırlı ve değerli olduğunu biliyoruz. O yüzden önce rehabilitasyondan fayda görme olasılığı yüksek hastaların özelliklerini belirlememiz gerekiyor. Böylece rehabilitasyon hizmeti en azından bu hastalara verilebilir.

O hâlde, acaba bu kitapta anlatılan hastalardan rehabilitasyonun zorluklarını başarılı bir şekilde aşanların bunu yapmalarını sağlayan en belirgin özellikleri neler? Onları benzer tipte hasarı olup da olumlu sonuç alınamayan kişilerden ayıran ne? İncelememiz gereken faktörler şunlar: hastaların özellikleri, beyin hasarının doğası, rehabilitasyonun içeriği, kalitesi, hasta ve rehabilitasyon tipinin doğru bir şekilde eşleşmesi.

Hastaları değerlendirirken rehabilitasyondan çok fazla fayda görmeyenleri de göz önüne alıp rehabilitasyona yanıt verenlerle vermeyenleri ayırt eden faktörler üzerine kafa yorduk. Bu kitapta anlatılan kişilerin olumlu rehabilitasyon sonuçlarıyla alakalı bir dizi ortak özellikleri vardı. Örneğin:

- En azından minimum düzeyde bir farkındalık ve içgörü;

- Rehabilitasyondan beklentilerinin doktorların beklentileriyle aşağı yukarı uyuşması (kültürün bunda dolaylı bir etkisi olabilir);
- Hasar öncesinde ciddi bir psikolojik rahatsızlık öyküsünün olmaması;
- Alkol ve madde kullanımının olmaması;
- Aile desteğinin olması;
- Yerel kaynakların (sağlık hizmetleri, mesleki olanaklar, sosyal hizmetler gibi) varlığı;
- En azından minimum düzeyde bir sosyo-ekonomik güvencenin olması;
- Rehabilitasyon hizmetlerine başından itibaren uyum gösterilmesi;
- Azimli olmayı da içeren bazı kişilik özellikleri, önemli faktörlerdi.

Her ne kadar bu özelliklerin hepsi bütün hastalarda olmasa da, varlıkları terapi sürecini kesinlikle olumlu etkiledi.

Beyin hasarının doğasında, rehabilitasyonun başarısını etkileyen bir unsur olup olmadığını da düşündük. Kitapta anlatılan hastalarda hasarın şiddetinin en önemli belirleyici olmadığını, hasarın şiddetinden bağımsız olarak iyi sonuçlar alınabildiğini gördük. Belki burada önemli olan, konulan hedeflerin uygunluğu ve bu hedeflerin hem hasta hem de terapi tarafından kabul edilmesidir.

Bütünleyici nöropsikolojik rehabilitasyonu anlatan önceki çalışmalarda rehabilitasyonun başarılı olabilmesi için gerekli olduğu düşünülen ana bileşenler listelenmiştir. Aynı bileşenler bu kitapta da anlatılmıştır. Örneğin; (i) ailelerle ya da daha geniş çevreyle birlikte başarılı bir şekilde çalışmak, (ii) anlamı olan işlevsel bir aktiviteye odaklanmak, (iii) iletişim bozukluklarının, bilişsel ve duygusal bozuklukların üstesinden gelmeye yardımcı olabilecek doğru stratejiyi bulmak, (iv) güvenli bir ortamda terapi vermek, (v) uygun psikoterapi modelleri sağlamak, (vi) farklı branşlardan bir ekip kurmak, bu ekibin ve geniş çevrenin hastayla ilgili etkili bilgi alış-verişini sağlaması sağlamaktır.

Beyin hasarına rağmen sağ kalanların öyküleri, hasar çok şiddetli olsa bile anlamlı bir yaşam sürmenin mümkün olduğunu göstermektedir. Bazı bilişsel, duygusal, hatta fiziksel sorunlar kalıcı olabilir. Zaman zaman rehabilitasyona yanıtın sınırlı olduğu uzun dönemler yaşanabilir. Bazı hastalar kazadan ya da hastalıktan ancak birkaç yıl sonra rehabilitasyona başlayabilir. Bunun rehabilitasyon için bir engel oluşturduğu düşünülmemelidir. Hastaların çoğu aşırı yorgunluk yaşamaktadır. Bu durumun beyin hasarının bir sonucu olduğu ve rehabilitasyon programına dahil edilmesi gereken özgül bir tedavi gerektirdiği gittikçe daha çok bilinir hâle gelmektedir. Bütünleyici yaklaşımın, burada anlatılan hastaların çoğunun rehabilitasyonunun başarılı olmasındaki ana faktör olduğu düşünülmektedir. Hasarı daha belirgin olan hastalarımızın bazılarında bütünleyici rehabilitasyon uygulanmamıştır ama onlar için daha uygun olan

başka bir yaklaşım kullanılmıştır. Bütün hastalarda kullanılacak olan yöntem, bütünleyici ilkeler detaylı bir şekilde analiz edilerek seçilmiştir.

Dışarıdan bakıldığında hafif görünen travmatik bir beyin hasarı, zeki bir adam olan Tim’de intiharı düşündürecek ve onu kendi değeriyle ilgili şüpheye düşürecek kadar ciddi bilişsel, duygusal sorunlar ortaya çıkarmıştı. Tim, rehabilitasyondan çok fayda gördü ve işine geri dönebildi. Tim’in öyküsündeki önemli mesajlardan biri, görünüşte hafif bir hasarın bile önemli sorunlara yol açabileceği ve bunun tıbbi uzmanlar tarafından da her zaman anlaşılamayabileceğidir. Nöropsikologlar da önemsiz görünen kazalardan sonra insanların karşı karşıya kaldıkları gerçek güçlükleri gözden kaçırabilirler. Güvenli bir ortamı da kapsayan bütünleyici yaklaşımın Tim’in “görünüşte hafif” travmatik beyin hasarının yol açtığı bilişsel ve duygusal sorunların üstesinden gelmesinde etkili olduğu görülmüştür.

Yirmi dört yaşında subaraknoid bir kanama (bir çeşit beyin kanaması) geçiren Natalie, yorgunluk ve epilepsi (sara) nöbetlerine rağmen birkaç yıl işini sürdürebilmeyi başardı. Sonunda 32 yaşındayken Oliver Zangwill Merkezine yönlendirildi ama sağlık güvencesinin kapsamı rehabilitasyon programının masraflarını karşılamıyordu. Natalie’nin durumu giderek kötüleşti, intihar girişiminde bulundu. Nihayet yoğun ve kapsamlı bir rehabilitasyon programına katılması için maddi destek sağlandı. Sanatsal çalışmasına kitabın başında yer verilen Natalie, şimdi hayvan portreleri yapmakta ve Ruh Sağlığı Vakfı için elçi olarak çalışmaktadır. Natalie’nin öyküsü, maddi destek sağlamamanın uzun vadede kârdan çok zarara yol açabileceğini göstermiştir. Tutarlı, hedefi belirlenmiş bir rehabilitasyon yapılmadığından Natalie intihar girişiminde bulundu ve hastanede yatması gerekti. Eğer durumu önceden anlaşıp uygun rehabilitasyon verilebilseydi buna gerek kalmayacaktı (Winegardner ve Ashworth, 2012).

Eliot, travmatik bir beyin hasarından 12 yıl sonra rehabilitasyona yönlendirildi. Yönetici işlevlerle ilgili ciddi sorunları vardı. Yakın zamana kadar bu tür sorunların rehabilitasyonla giderilemeyeceği düşünülüyordu. Duncan’ın (1986) hedef ihmal (goal neglect) modeline dayanan hedef yönetimi (goal management) eğitimi, (Robertson, 1996; Levine ve ark., 2000) problem çözme eğitimi (Von Cramon ve ark., 1991) ile birlikte bu anlayışı değiştirdi. Şimdi çok başarılı sonuçlar elde ediyoruz (Miotto ve ark., 2009). Eliot, rehabilitasyon programına iyi yanıt verdi. Golf tutkusu onu motive eden önemli bir faktördü ve tedavisinin büyük bir kısmı bu tutkusu etrafında odaklandı. Eliot’un öyküsü, terapistleri kişinin özel ilgilerini ve yaşam biçimini rehabilitasyon programının içine mümkün olduğunca dahil etmeleri için ikna edicidir.

Kate, fiziksel ve sosyal koşulların terapi için düzenlendiği, kişilerin bu ortamda rehabilite edildiği bir programa katılamıyordu ama durumunun doğru bir şekilde değerlendirilmesi, tedavisi için anahtar faktör oldu. Onun öyküsü iyileşmenin yıllar boyunca devam edebileceğini göstermektedir. Kate, akut yaygın ensafalomiyelitis olduğunda ilk birkaç ay çok sınırlı tep-

kiler verebiliyordu. Hastalanmasından iki yıl sonraki detaylı bir nöropsikolojik değerlendirmeye kadar zekâ düzeyi puanlarının düştüğü sanılmıştı. Sekiz yıldan uzun bir süre nöropsikolojik tedavi gördü. Bu tedavi, azmi ve güçlü kişiliği ile birlikte öyle bir noktaya gelmesini sağladı ki Kate artık kendisi için özel olarak inşa edilen bir bungalovda yaşıyor.

Başarılı bir öğrenci olan Jose David, dizindeki kırıkdağın alınması için geçirdiği ameliyatın neden olduğu hipoksik beyin hasarı sonucunda tıp fakültesini bırakmak zorunda kaldı. Onun öyküsünün ana odağı, tekrar okula dönebilmesini sağlayan bellek yöntemiyle tanışmasıydı. Yeniden okula başlayıp medikal antropolog oldu ve şimdi kendi ülkesi olan Kolombiya'da hükümet için çalışıyor. Günlük yaşamında bu yöntemin biraz değiştirilmiş bir hâlini kullanmaya devam ediyor.

Kilitlenme sendromu, bilinci ve zekâsı yerinde ama gözlerini oynatmak dışında hiç hareket yapamaz durumda olmak anlamına gelir. Tracey, kilitlenme sendromuna rağmen hayat kalitesinin makul olduğunu düşünüyor ve çevresine iyi bir şekilde uyum sağlamış durumda. Tracey'in durumu, Laureys ve arkadaşlarının (2005) görüşüne iyi bir örnektir. Bu görüşe göre, sağlıklı kişilerin çoğu kilitlenme sendromlu bir hayatın yaşamaya değer olmadığını düşünse de kilitlenme sendromu olan kişilerin çoğu böyle düşünmez. İnsanlar ciddi fiziksel engelleri olan kişilerin entelektüel kapasitelerinin de düşük olduğunu varsayma eğilimindedir ancak Kate gibi Tracey'nin de entelektüel kapasitesi orta ya da üst düzeyde. Bu da doğru nöropsikolojik değerlendirmenin önemini gösteriyor.

James'in travmatik beyin hasarının sebebi, bir motosiklet kazasıydı. Rehabilitasyon için Oliver Zangwill Merkezine gitmeyi kabul etti ama başlangıçta programa uyum sağlamakta zorlandı. Merkezde çalışanlar onunla iyi bir iletişim kurmak için özel çaba harcadılar ve sonunda James tam bir katılım göstermesi gerektiğini anladı. Oliver Zangwill Merkezindeki birçok hastadan beyin hasarına neyin sebep olduğunu ve sonrasında ortaya çıkan sorunları anlamaya yardımcı olması için bir çalışma yapması istenir. Bunun için James kendi tıbbi kayıtlarını ve fizyoterapi notlarını gözden geçirdi. Bu çalışma kaza anında ve sonrasında olup bitenleri bir araya getirip anlamasına, aynı zamanda kafasında yarattığı ve aslında onu sıkıntıya sokan bazı düşünceleri sorgulamasına yardımcı oldu. Eliot'ın golfi olan tutkusu gibi James'in resim konusundaki yeteneği de rehabilitasyon programında değerlendirildi. Resimler yoluyla kendisine ne olduğunu gösterebiliyor ve bazı duygularını görsel olarak ifade edebiliyordu. Şiddetli depresyonu, işbirliği yapan bir psikolog ve bir nöropsikiyatrist tarafından tedavi edildi. James'in öyküsü öncelikle iyi bir iletişim kurmak için zamana ihtiyaç olduğunu, gerektiğinde diğer tedavileri de programa dahil etmenin ne kadar önemli olduğunu göstermektedir. Yani bir nöropsikiyatrist ile işbirliği yapmak ve James'in sanatsal çalışmalarını psikoterapinin bir parçası hâline getirmek, James'in terapisine son derece faydalı olmuştur.

Herpes simpleks ensefaliti sonrasında Claire ciddi bilişsel ve duygusal sorunlar yaşadı. Bunlardan en belirginini, yüzleri tanıyamama anlamına gelen prosopagnoziydi. Claire'in içgörüsü, duygularını açık ve net bir şekilde yazarak anlatabilme yeteneği; bu büyük engele, onu derin bir üzüntüyle yaşayan birinin gözünden bakmamızı sağladı. Onun öyküsü aynı zamanda bilişsel ve duygusal sorunları için katıldığı rehabilitasyon programının ne kadar değerli olduğunu, Claire'in bu süreçte dahil olup ondan fayda görme isteğini de göstermektedir.

Otuz dört yaşındaki Jason, 48 saat içinde üç inme geçirmişti. Sağ arka atardamar inmesi Wallenberg Sendromu geçirmesine neden oldu. Bu sendromda yüzün hasarla aynı tarafında, vücudun da hasarın karşı tarafında acı ve sıcaklık duyusu kaybı olur. Burada anlattığımız beyin hasarı geçiren diğer kişiler gibi Jason da işine geri dönmeyi denedi ama başarılı olamadı. Onun da öz güven eksikliği, depresyon ve kaygı gibi hem bilişsel hem duygusal sorunları vardı. Jason inme geçirmeden önce marangoz ve doğramacı olarak çalışıyordu. Eliot ve James'te de örneklerini gördüğümüz gibi bazı sorunlarını anlayabilmek için Jason da neyi iyi yapıyorsa o işe odaklandı. Beyin hasarını anlamasına yardımcı olması için ahşaptan bir beyin modeli yaptı. Uyku sorunları da vardı. Bu, beyin hasarı sonrasında nadir görülen bir durum değildir ama çoğu zaman yeterince sorgulanmaz ya da tedavi edilmez. Jason'ın öyküsünden öğrendiğimiz, rehabilitasyonda uyku sorunu gibi asıl sıkıntıya eşlik eden sorunların her zaman sorgulanması ve tedavi edilmesi gerektirir.

Christine'in bilinci, tüberküloz menenjitisi tanısı aldıktan sonraki iki yılı aşkın süre boyunca en alt seviyenin biraz üstünde bir düzeyde seyretti ancak birgün birden uyandı, sonraki birkaç ay içinde giderek düzelme gösterdi. Hâlen önemli sorunları var ama sosyal, konuşkan, resim yapmaktan ve gezmekten hoşlanıyor. Onun öyküsü doğru tanı koymanın ne kadar zor olabileceğini göstermektedir. Bir ara anoreksiya nervoza olduğu bile sanılmıştı. Christine'in en sonunda başarıya ulaşmış tedavisi, işlevselliği arttırma amacına ulaşmayı denemekten asla vazgeçmememiz gerektiğini ortaya koymaktadır. Christine, neredeyse koma hâlinde bir bilinç durumundan tam anlamıyla topluma katılmış bir birey hâline gelmiştir.

Çalışkan, başarılı bir mühendis olan Adrian, trafik kazasından çok sayıda hasar alarak kurtulmuş ve bir yıl sonra Oliver Zangwill Merkezine gelmişti. Yardım edilemez bir durumda olduğunu düşünüyordu ama programa yavaş yavaş uyum sağladı, her şey yolunda gitti. Ancak taburcu olduktan bir süre sonra karısı onu boşadı ve Adrian şiddetli bir depresyona girecek kadar kötüleşti. Oliver Zangwill Merkezi çalışanlarına güvendiği için bir kez daha bize yönlendirildi. Adrian'ın ikinci rehabilitasyonu da başarıya ulaştı, şimdi tatminkâr ve mutlu bir hayat sürüyor. Adrian'ın öyküsünde ön plana çıkan noktalardan biri, bazı insanların hayat şartları değiştiğinde “ilave” ya da “güçlendirici” rehabilitasyona ihtiyaç duyabileceğidir.

Elli yaşındayken geçirdiği trafik kazasından sonra Lorraine'in bilinci tamamen yerinde gibi görüne de akciğerlerindeki hasara bağlı hipoksik bir beyin hasarı olmuştu. Travma Sonrası Stres Bozukluğu nedeniyle fazlaca kaygılı olan Lorraine, hasarın sonuçlarını anlamlandıramadığından sorunun ne olduğunu anlamak istiyordu. Onun öyküsünde iki mesaj ön plana çıkıyor. İlki, bir gruba katılmanın önemi; çünkü grup, katılımcılara birbirlerine destek olma ve birbirlerinden öğrenme fırsatı verir. İkincisi, ailelerle birlikte çalışmanın önemi: Lorraine'in kızı, oğlu ve en iyi arkadaşından destek alınmış ayrıca onlara Lorraine'e nasıl destek olacakları konusunda eğitim verilmiştir. Lorraine'nin de rehabilitasyon sırasında kazadan sonra neden o durumda olduğunun açıklanmasının ona gerçekten yardımcı olduğuna inandığını belirtmekte fayda var.

Mark, İsviçre'de yaklaşık 300 metrelik bir dağdan düştükten sonra ciddi bir travmatik beyin hasarı geçirmiş olmasına rağmen sorumluluğu fazla olan işine geri dönebilen nadir insanlardan biri. O kadar başarılı oldu ki geçen yıl dört iyi iş teklifi aldı. Rehabilitasyondan sonra evlendi ve iki kızı var. Terapisinin başarısı konusunda herkes hemfikir. Mark rehabilitasyona katılmamış olsaydı hemen işe geri döneceğini ve çok büyük olasılıkla başarısız olup işini kaybetmiş olacağını biliyor. Rehabilitasyonu sayesinde Mark yaşadığı güçlükleri anlayabildi, onlarla başa çıkmanın yollarını bulabildi, çalışma hayatına hemen değil kademeli bir şekilde geri dönüş yaptı ve bugünkü o başarılı adam hâline geldi.

Mark'ınki gibi Jose David'in de başarılı bir kariyeri var ve çok az kişi onun beyin hasarı olduğundan şüpheleniyor. Mark ve Jose David kadar başarılı olmuş hastalar, bunu beyinlerinin adaptasyon yetisi ve bilişsel rezervleri sayesinde yapmış olabilirler. Adaptasyon yetisi bilişsel rezerv ilkesi, iyi eğitilmiş ve zekâ düzeyi yüksek kişilerin az eğitilmiş ve zekâ düzeyi daha düşük kişilere göre beyin hasarı sonrası yeni duruma daha kolay uyum gösterebileceğini savunur. Stern, (2007) zekâ düzeyi yüksek kişilerin beyinlerinin daha etkili bir yöntemle işliyor olabileceğini ifade etmektedir. Biz de kişilerin beyin hasarı sonrası zor ve karmaşık işlere geri dönebilmeleri için adaptasyon yetisine ek olarak sağlam frontal loba (beynin ön lobu) ihtiyaçları olduğunu düşünüyoruz.

Vicky 20 yaşındayken bir trafik kazası geçirdi, ciddi bir travmatik beyin hasarı oluştu. Beyin hasarı olan diğer bazı kişiler gibi Vicky de işine geri döndü ama günlük tempo ile başa çıkmakta zorlanıyor, yorgun hissediyordu. Kendine güveni de azdı. Bunlar beyin hasarı geçirmiş kişilerin çoğunda görülen ortak sorunlardır. Vicky, Jersey'de yaşamasına rağmen Chambridgeshire'daki Oliver Zangwill Merkezine yönlendirilmişti, şanslıydı ki erkek arkadaşı altı aylık bir program için onunla birlikte Ely'ye (Chambridgeshire'a yaklaşık yarım saatlik mesafede bir yerleşim yeri)

taşınmıştı. Oliver Zangwill Merkezinde birbirine yakın özellikleri olan hastalar programa bir grup olarak başlarlar ve Vicky'nin grubu sadece kadınlardan oluşan ilk grubumuzdu. Bu onun için olumlu bir durum gibi gözüküyordu, kadınlara özgü konular grupta açık bir şekilde ele alınabilirdi. Vicky'nin öyküsünden, insanlar kendi yaşadıkları şehirden kilometrelerce uzaktaki bir merkeze gittiklerinde uygun konaklama imkânlarının sağlanmasının önemini anlıyoruz. Birçok uzman, hastaların yaşadıkları bölgedeki sağlık birimlerinde tedavi edilmeleri gerektiğini düşünür ancak Oliver Zangwill Merkezi gibi özelleşmiş bir hizmet sunan merkezler her yerde bulunmuyor. Bu yüzden bazen, beyin hasarı geçirmiş kişilerin yerel olmayan merkezlerde tedavi edilmeleri gerekebilir. Böyle durumlarda konaklama hizmeti sağlanmalıdır.

Beyincik inmesinden sonra Robert'ta bazı bilişsel güçlükler ortaya çıktı, hâlsizlik ve seslere aşırı duyarlılıktan da muzdaripti. İnme geçirdikten hemen sonra iyi bir fizyoterapi görmüştü ama inmenin psikolojik sonuçlarıyla ilgili çok az yardım almıştı. Neyse ki Oliver Zangwill Merkezinin rehabilitasyon programına yönlendirildi ve kabul edildi. Robert merkezde verilen psikolojik terapiyi ve hâlsizlikle başa çıkabilmek için öğretilen stratejileri faydalı buldu. Robert'ın öyküsünden öğrendiğimiz, beyin hasarı geçiren kişilere başlarına ne geldiğini açıklamamanın önemidir. Robert, geçirdiği inmenin neden olduğu sorunları beklemiyordu ve anlamadı ama uygun bir açıklama yapıldığında iyi bir şekilde tepki verdi. Beyin MR'ları ile ilgili detaylı açıklamaları özellikle iç rahatlatıcı bulmuştu. O yüzden ne olduğunu kendisine hatırlatmak ve başkalarına açıklamak için MR'ın küçük bir fotoğrafını cebinde taşımaya başladı.

Kitapta anlatılan diğer kişilerden farklı olarak Alex rehabilitasyondan umduğu sonucu elde edemedi. Programının bazı açılardan planlandığı gibi gitmediği, bu durumun hayal kırıklığı yarattığı konusunda Alex'e katılıyoruz. Ek olarak, Alex de asıl zorlandığı konunun beyin hasarını ve bunun sonuçlarını kabul etmek olduğunun farkındaydı. Beyin hasarını kabul etmenin hayat kalitesini düşürmek anlamına geldiğini düşünüyordu, kabul etmemek için direndi. O yüzden de ekibin kendisine önerdiği stratejileri tamamen benimsemedi. Hasar öncesindeki Alex ile hasar sonrasındaki Alex'in aynı olmayacağı gerçeğini kabul etmedi ki bu kabulleniş böyle sarsıcı bir tecrübe ile başa çıkmak için çok önemlidir.

Karen, bir trafik kazası nedeniyle travmatik beyin hasarı geçirmişti. Ancak kazadan sonra birkaç yıl kendisine bir beyin hasarı olduğu söylenmemişti. Utangaçlığına, düşük öz güvenine ve sınırlarını kabul etmedeki isteksizliğine bilişsel güçlükler de eklenmişti. Bu tablo kronik yorgunluk sendromuyla birleşince daha da kötü hâle gelmişti. Aslında Karen'in çok sayıda güçlü yönü vardı, işlevselliği iyiydi ancak duygudurumu, hâlsizliği

ve kendinden beklentilerinin yüksek olması, kendi güçlü yönlerini görmesine engel oluyordu. Karen'in öyküsünün ve ona verilen rehabilitasyonun ana mesajlarından biri, terapinin hasta için uygun olan bir hızda ilerlemesinin çok önemli olduğudur. Terapistler, hastaların yaşadıkları güçlükleri yönetmek ve onların kendilerine karşı anlayışlı davranmalarını teşvik etmek için onların durumlarına en uygun stratejileri bulmalıdır.

Daha önce belirtildiği gibi beyin hasarı olan kişilere uygulanan rehabilitasyon ancak uygun koşullar oluşturulduğunda; uzman, aile ve toplum desteği ile bir arada verildiğinde başarıya ulaşabilir. Bu kitaptaki öykülerin bu görüşe kanıt oluşturduğunu umuyoruz. Gelecekte toplumda beyin hasarına sahip kişilerin karşılaştıkları sorunlarla ilgili giderek artan bir farkındalığın olacağını, bu sorunlarla başa çıkabilmeye ya da bunların ortaya çıkışını önlemeye yönelik bir anlayışın gelişeceğini görmeliyiz. Bu ancak bilimsel araştırmalarla ve profesyonel tedavi yöntemlerinin geliştirilmesiyle mümkün olabilir. Umarız ki bu kitapla bu yönde birkaç adım atılmış olur. Politik irade bu yönde olsaydı, politikacılar rehabilitasyon terapisinden elde edilen ekonomik faydayı görebilselerdi, nerede yaşadığına ve ekonomik koşullarının ne olduğuna bakılmaksızın buna ihtiyaç duyup çeşitli düzeylerde fayda görebilecek herkese böyle bir tedavi uygulanabilirdi. Masrafları azaltmak ve beyin hasarı olan kişileri onları engelleyen, hayatlarını zora sokan, en nihayetinde bütün toplumun refahını etkileyen sorunlarından mümkün olduğunca kurtarmak için kişisel, ailesel, toplumsal ve ekonomik hedefler konulmalıdır. Bir ilerleme sağlamak isteniyorsa Barbara Wilson'ın hazırladığı ilk bölümde anlatılan hareket planı bu doğrultuda atılacak adımların belirlenmesi için bir rehber niteliğindedir.

Kitapta çalışmalarını anlatan terapistler bu plan aracılığıyla aslında ne amaçladıklarını ortaya dökmüş oldular. Daha sonraki sayfalarda anlatılan tanıların, tedavilerin, şartların elverdiği ölçüde plana uygun bir şekilde yapılıp yapılmadığının kararını vermek okura kalmıştır. Şüphesiz ki bu model genel anlamda bütün hastalara uygulanabilir ama modelin her bölümü her hastaya uygulanamayabilir çünkü bazı hastalar için bazı bölümler gerekli değildir.

Her halükârda okur aşağıdaki sorular üzerine kafa yorabilir ve modelin tanımlanan tedavi programlarına uygun olup olmadığını düşünebilir:

- En önemlisi, hastaların rehabilitasyondan sonraki günlük hayatları anlatılan profesyonel uygulamadan sonra herhangi bir şekilde olumlu yönde değişmiş midir?
- Hastanın hasar öncesi kişiliği, yaşam biçimi değerlendirilmiş midir?

- Kişilik değerlendirmesi, aile ve yakın çevrenin görüşleri dikkate alınmış mıdır?
- Hastanın bilişsel, duygusal, psikososyal ve davranışsal yönden güçlü-zayıf özellikleri incelenmiş midir; bunlar beyin hasarı olan kişiyle, ailesiyle ve arkadaşlarıyla uygun bir ortamda konuşulmuş mudur?
- Tedavi planı oluşturulurken doğal bir iyileşme süreci olduğunu gösteren herhangi bir kanıt değerlendirilmiş ve hesaba katılmış mıdır?
- Yeniden değerlendirme yapılmış mıdır? Bu değerlendirme ekolojik olarak geçerliliği olan bir ölçüm, psikometri, lokalizasyon, bilişsel ve dışlama modellerini içermekte midir?
- Bu değerlendirmeler; dil, dikkat, hafıza ve yönetici işlevleri içermekte midir?
- Duygusal modeller, diğer psikoterapiler tanıya ve tedaviye dahil edilmiş midir?
- Davranışlar, hem doğal hem de kurgulanmış ortamlarda gözlemlenmiş midir ve bunlarla ilgili anketler, kontroller, ölçümler yapılmış mıdır?
- Tedaviyle ilgili karar hastayla, ailesiyle, ekiple konuşulmuş ve müzakere edilmiş midir?
- Tedavi hangi alanlar üzerine odaklanmıştır? Hasarın kendisi, hasarın neden olduğu kısıtlılıklar ya da uyumsuzluklar?
- Hastalara bir konu öğretirken öğrenme teorileri işin içine nasıl dahil edilmiştir?
- Kayıp işlev üzerinde çalışılmış mıdır ya da anatomik yeniden düzenlenmenin oluşumu desteklenmiş midir?
- Hasardan etkilenmemiş beceriler verimli bir şekilde kullanılmış mıdır ya da alternatif yollar bulunmuş mudur?
- Ya da hastanın yaşadığı güçlükleri azaltmak için çevrede herhangi bir değişiklik yapılmış mıdır?
- Başarılı sonuçlar elde edildiğine dair herhangi bir kanıt var mıdır ve başarı nasıl değerlendirilmiştir?
- Son olarak, değerlendirmeden sonra rehabilitasyon yöntemleri gerektiğinde değiştirilmiş midir?

Okurdan, terapistler ve hastalar tarafından anlatılan öyküler ışığında bu sorular üzerine kafa yorması istenmiştir. Kitapta, klinik anlatımlar ile hasta ifadelerini özgün bir denge içinde sunduk. Bu insanların sesini duyurabildiğimizi ve var oldukları gerçeğini bu sayfalara taşıyabildiğimizi umuyoruz. Onlar, sadece vaka çalışmaları değil. Onların başına gelenler, içimizden herhangi birinin başına da gelebilir.

Kaynakça

- Allain, P., Joseph, P.A., Isambert, J.L., Le Gall, D. & Emile, J. (1998). Cognitive functions in chronic locked-in syndrome: a report of two cases. *Cortex: A Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*. September, 34(4), 629–634.
- Anderson, C., Dillon, C. & Burns, R. (1993). Life-sustaining treatment and locked-in syndrome. *Lancet*, 342, 867–868.
- Arts, W.F., van Dongen, H.R. & Meulstee, J. (1988). Unexpected improvement after prolonged post-traumatic vegetative state. *Acta Neurochirurgica Suppl* (Wien), 44, 78–79.
- Ashworth, F., Clarke, A. & Corfield, J. (2012). Learning to be compassionate to my tricky brain. Poster presented at the international conference of the International Brain Injury Association in Edinburgh, Scotland.
- Ashworth, F., Gracey, F. & Gilbert, P. (2011). Compassion Focused Therapy after traumatic brain injury: Theoretical foundations and a case illustration. *Brain Impairment*, 12(2), 128–139.
- Baddeley, A.D. (1993). A theory of rehabilitation without a model of learning is a vehicle without an engine: A comment on Caramazza and Hillis. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3, 235–244.
- Bagby, M.R., Parker, J.D. & Taylor, G.J. (1994). The twenty-item Toronto Alexithymia scale—I. Item selection and cross-validation of the factor structure. *Journal of Psychosomatic Research*, 38(1), 23–32.
- Bainbridge, K. (2006). *Kate's story*. Nottingham: Headway.
- Bateman, A., Greenfield, E., Evans, J.J. & Wilson, B.A. (2007). Development of a Questionnaire to Assess Experience of Divided Attention Difficulties: Insights Gained from Rasch Analysis. *Brain Impairment*. Abstracts of the meeting of the 4th Symposium on Neuropsychological Rehabilitation. San Sebastian, July 2007.
- Bauby J. (1997). *The diving bell and the butterfly* (original title: *Le scaphandre et le papillon*. Robert Laffont: Paris). New York: Knopf.
- Ben-Yishay, Y. (1978). *Working approaches to the remediation of cognitive deficits in brain damaged persons. Rehabilitation Monograph No. 59*. New York: New York Medical Center.

- Ben-Yishay, Y. (1996). Reflections on the evolution of the therapeutic milieu concept. *Neuropsychological Rehabilitation*, 6(4), 327–343.
- Ben-Yishay, Y. (2000). Post acute neuropsychological rehabilitation: a holistic perspective. In A.L. Christensen and B. Uzzell (eds), *International handbook of neuropsychological rehabilitation*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Ben-Yishay, Y. & Prigatano, G.P. (1990). Cognitive remediation. In M. Rosenthal, E.R. Griffith, M.R. Bond and J.D. Miller (eds), *Rehabilitation of the adult and child with traumatic brain injury* (2nd edn.), pp. 393–409. Philadelphia, PA: F.A. Davis.
- Bennett-Levy, J., Westbrook, D., Fennell, M., Cooper, M., Rouf, K. & Hackmann, A. (2004). Behavioural experiments: Historical and conceptual underpinnings. In J. Bennett-Levy, G. Butler, M.J.V. Fennell, A. Hackmann, M. Mueller and D. Westbrook (eds), *The Oxford guide to behavioural experiments in cognitive therapy* (pp. 1–20). Oxford: Oxford University Press.
- Blackmore, T.K., Manning, L., Taylor, W.J. & Wallis, R.S. (2008). Therapeutic use of infliximab in tuberculosis to control severe paradoxical reaction of the brain and lymph nodes. *Clinical Infectious Diseases*, 47(10), 83–85.
- Burgess, P.W., Alderman, N., Emslie, H., Evans, J.J. & Wilson, B.A. (1996). The dysexecutive questionnaire. In B.A. Wilson, N. Alderman, P.W. Burgess, H. Emslie and J.J. Evans (eds), *Behavioural assessment of the dysexecutive syndrome*. Bury St Edmunds, UK: Thames Valley Test Company.
- Chisholm, N. & Gillett, G. (2005). The patient's journey: Living with locked-in syndrome. *British Medical Journal* (Clinical Research Ed.). July 9, 331(7508), 94–97.
- Cicerone, K.D., Dahlberg, C., Malec, J.F., Langenbahn, D.M., Felicetti, T., Kneipp, S., Ellmo, W., Kalmar, K., Giacino, J.T., Preston Harley, J., Laatsch, L., Morse, P. & Catanese, J. (2005). Evidence-based cognitive rehabilitation: Updated review of the literature from 1998 through 2002. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 86, 1681–1692.
- Cicerone, K.D., Langenbahn, D.M., Braden, C., Malec, J.F., Bergquist, T., Azulay, J., Cantor, J. & Ashman, T. (2011). Evidence-based cognitive rehabilitation: Updated review of the literature from 2003 through 2008. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 92, 519–530.
- Cooper, J. & Malley, D. (2008). *Managing fatigue after brain injury*. Nottingham: Headway.
- Cope, N. (1994). Traumatic brain injury rehabilitation outcomes studies in the United States. In A.L. Christensen and B.P. Uzell (eds), *Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cope, D.N., Cole, J.R., Hall, K.M. & Barkan, H. (1991). Brain injury: Analysis of outcome in a post-acute rehabilitation system. *Brain Injury*, 5, 111–139.

- Crosson, B., Barco, P.P., Vallejo, C.A., Bolesta, M.M., Cooper, P.V., Werts, D. & Brobeck, T.C. (1989). Awareness of compensation in post acute head injury rehabilitation. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 4, 46–54.
- Darolles, M. (1875). Ramollissement des protubérances: thrombose du tronc basilaire. *Progress in Medicine*, 3(629).
- DiClemente, C.C. & Prochaska, J.O. (1982). Self change and therapy change of smoking behavior: A comparison of processes of change in cessation and maintenance. *Addictive Behavior*, 7, 133–142.
- Diller, L.L. (1976). A model for cognitive retraining in rehabilitation. *The Clinical Psychologist*, 29, 13–15.
- Doble, J.E., Haig, A.J., Anderson, C. & Katz, R. (2003). Impairment, activity, participation, life satisfaction, and survival in persons with locked-in syndrome for over a decade: Follow-up on a previously reported cohort. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18, 435–444.
- Dumas, A. (1844[1846]). *The Count of Monte Cristo*. [Le Comte de Monte Cristo] *Journal des Débats*, France [English trans. (1846). Chapman and Hall].
- Duncan J. (1986). Disorganisation of behaviour after frontal lobe damage. *Cognitive Neuropsychology*, 3, 271–290.
- Ehlers, A. & Clark, D.M. (2000). A cognitive model of posttraumatic stress disorder. *Journal of Behaviour Research and Therapy*, 38, 319–345.
- Enteria, R. & Florschütz, G. (2012). Integrated interdisciplinary team approaches between anthroposophic and conventional medicine: An effective rehabilitation treatment programme in the recovery of a minimally conscious patient following TB meningitis. Poster presented at the 9th international meeting of the WFN Special Interest Group in Neuropsychological Rehabilitation, Bergen, Norway.
- Evans, J.J., Greenfield, E., Wilson, B.A. & Bateman, A. (2009). Walking and talking therapy: Improving cognitive-motor dual tasking in neurological illness. *Journal of International Neuropsychological Society*, 15(1), 112–120.
- Fleming, J.M. & Ownsworth, T. (2006). A review of awareness interventions in brain injury rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16(4), 474–500.
- Fleminger, S., Oliver, D.L., Williams, W.H. & Evans, J.J. (2003). The neuropsychiatry of depression after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13, 65–87.
- Garg, R.K. (2010). Tuberculous meningitis. *Acta Neurologica Scandinavica*, 122, 75–90.
- Garrard, P., Bradshaw, D., Jäger, H.R., Thompson, A.J., Losseff, N. & Playford, D. (2002). Cognitive dysfunction after isolated brain stem insult: An under-diagnosed cause of long term morbidity. *Journal of Neurology, Neurosurgery, & Psychiatry*, August, 73(2), 191–194.
- Gilbert, P. (2000). Social mentalities: Internal ‘social’ conflicts and the role of inner warmth and compassion in cognitive therapy. In P. Gilbert and K.G. Bailey (eds), *Genes on the couch: Explorations in evolutionary psychotherapy* (pp. 118–150). Hove, UK: Brunner-Routledge.

- Gilbert, P. (2005). *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy*. Hove, UK: Routledge.
- Gilbert, P. (2009). *The compassionate mind*. London: Constable & Robinson.
- Gilbert, P. (2010a). *Compassion focused therapy: Distinctive features*. London: Routledge.
- Gilbert P. (ed.). (2010b). Compassion focused therapy [Special issue]. *International Journal of Cognitive Therapy*, 3(2), 95–210.
- Gilbert, P. & Irons, C. (2005). Focused therapies and compassionate mind training for shame and self-attacking. In P. Gilbert (ed.), *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 263–325). Hove, UK: Routledge.
- Golding E. (1989). MEAMS: The Middlesex elderly assessment of mental state. Titchfield: Thames Valley Test Co.
- Gracey, F. & Ownsworth, T. (2008). The self and identity in rehabilitation – editorial *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 522–526.
- Gracey, F., Palmer, S., Rous, B., Psaila, K., Shaw, K., O'Dell, J., Cope, J. & Mohamed, S. (2008). 'Feeling part of things': Personal construction of self after brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 5–6.
- Greenwood, R.J. & McMillan, T.M. (1993). Models of rehabilitation programmes for the brain-injured adult – II: Model services and suggestions for change in the UK. *Clinical Rehabilitation*, 7, 346–355.
- Hammond, C. (2010, September 10). Health Check: Art Therapy for Brain Injury Patients [video format]. Retrieved from <http://bbc.co.uk/news/health-11265289>.
- Hart, T., Fann, J.R. & Novack, T.A. (2008). The dilemma of the control condition in experience-based cognitive and behavioural treatment research *Neuropsychological Rehabilitation*, 18, 1–21.
- Henderson, L. (2011). *The compassionate-mind guide to building social confidence: Using Compassion-Focused Therapy to overcome shyness and social anxiety*. Oakland, CA: New Harbinger Publications.
- Kabat-Zinn, J. (2005). *Coming to our senses: Healing ourselves and the world through mindfulness* (p. 606). New York: Hyperion.
- Kielhofner, G., Braveman, B., Baron, K., Fisher, G., Hammel, J. & Littleton, M. (1999). The model of human occupation: Understanding the worker who is injured or disabled. *Work*, 12(1), 37–45.
- Kolb, D. A., Boyatzis, R. E. & Mainemelis, C. (2001). Experiential learning theory: Previous research and new directions. *Perspectives on thinking, learning, and cognitive styles*, 1, 227–247.
- Kumar, R., Prakash, M., Jha, S. (2006). Paradoxical response to chemotherapy in neurotuberculosis. *Pediatric Neurosurgery*, 42, 214–222.
- Lambert, M. J. & Barley, D. E. (2001). Research summary on the therapeutic relationship and psychotherapy outcome. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice, Training*, 38(4), 357–361.
- Laureys, S., Pellas, F., Van Eeckhout, P., Ghorbel, S., Schnakers, C., Perrin, F., Berré, J., Faymonville, M., Pantke, K., Damas, F., et al. (2005). The locked-in

- syndrome: What is it like to be conscious but paralyzed and voiceless? *Progress in Brain Research*, 150, 495–511.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H. & Pollock, H. (1990). The Canadian occupational performance measure: An outcome measure for occupational therapy. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 57(2), 82–87.
- Lee, D. (2005). The perfect nurturer. A model to develop a compassionate mind within the context of cognitive therapy. In P. Gilbert (ed.), *Compassion: Conceptualisations, research and use in psychotherapy* (pp. 326–351). Hove, UK: Routledge.
- Levine, B., Robertson, I.H., Clare, L., Carter, G., Hong, J., Wilson, B.A., Duncan, J. & Stuss, D.T. (2000). Rehabilitation of executive functioning: An experimental-clinical validation of Goal Management Training. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 6, 299–312.
- Lima, M.A., Maranhao-Filho, P., Dobbin, J., Apa, A.G., Lima, G.A., Velasco, E. & Sant'anna, C.C. (2012). Paradoxical worsening of brain tuberculomas during treatment. *Archives of Neurology*, 69(1), 138–139.
- MacNiven, J.A., Poz, R., Bainbridge, K., Gracey, F. & Wilson, B.A. (2003). Case study: Emotional adjustment following cognitive recovery from 'persistent vegetative state': Psychological and personal perspectives. *Brain Injury*, 17(6), 525–533.
- Malley, D. & Cooper, J. (2006). *Formulating fatigue in a cognitive-behavioural framework*. Unpublished.
- Mehlbye, J. & Larsen, A. (1994). Social and economic consequences of brain damage in Denmark. In A.L. Christensen and B.P. Uzell (eds), *Brain injury and neuropsychological rehabilitation: International perspectives* (pp. 257–267). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Miller, W. & Rollnick, S. (2012). *Motivational interviewing: Helping people change (applications of motivational interviewing)* (3rd edn). New York: Guilford Press.
- Miotto, E., Evans, J.J., Souza de Lucia, M.C. & Scaff, M. (2009). Rehabilitation of executive dysfunction: A controlled trial of an attention and problem solving treatment group. *Neuropsychological Rehabilitation*, 19, 517–540.
- Misra, U.K., Kalita, J. & Maurya, P.K. (2011). Stroke in tuberculous meningitis. *Journal of Neurological Sciences*, 15, 22–30.
- New, P.W. & Thomas, S.J. (2005). Cognitive impairments in the locked-in syndrome: A case report. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, February, 86(2), 338–343.
- Oddy, M. & Herbert, C. (2003). Intervention with families following brain injury: Evidence-based practice. *Neuropsychological Rehabilitation*, 13, 1–2, 259–273.
- Pauk, W. & Owens, R. (2007). *How to study in college*. Boston, MA: Houghton Mifflin.

- Posner, M.I. & Peterson, S.E. (1990). The attention system of the human brain. *Annual Review of Neuroscience*, 13, 25–42.
- Post-traumatic stress disorder (PTSD): the treatment of PTSD in adults and children (2005). The National Institute for Clinical Excellence, the Department of Health. Retrieved from <http://nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG026publicinfo.pdf> on 12 September 2012.
- Prigatano, G.P. (1986). Personality and psychosocial consequences of brain injury. In G.P. Prigatano, D.J. Fordyce, H.K. Zeiner, J.R. Roueche, M. Pepping and B.C. Wood (eds), *Neuropsychological rehabilitation after brain injury*. Baltimore; London: The Johns Hopkins University Press.
- Prigatano, G.P. (1999). *Principles of neuropsychological rehabilitation*. New York: Oxford University Press.
- Prigatano, G. (2005). Disturbances of self-awareness and rehabilitation of patients with traumatic brain injury: A 20-year perspective. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 20, 1, 19–29.
- Prigatano, G. & Pliskin, N.H. (eds). (2002). *Clinical neuropsychology and cost-outcome research: An introduction* (pp. 329–349). Hove, UK: Psychology Press.
- Prince, L. & Ford, C. (2012). Can alexithymia be improved? Poster presentation, Symposium at 9th World Congress Satellite Symposium for NeuroRehabilitation. Bergen: Norway.
- Robertson, I.H. (1996). *Goal management training: A clinical manual*. Cambridge: PsyConsult.
- Robertson, I.H., Ward, T., Ridgeway, V. & Nimmo-Smith, I. (1994). *The Test of Everyday Attention (TEA)*. Bury St Edmunds: Thames Valley Test Company.
- Sancisi, E., Battistini, A., Di Stefano, C., Simoncini, L., Montagna, P. & Piperno, R. (2009). Late recovery from post-traumatic vegetative state. *Brain Injury*, 23, 163–166.
- Sarà, M., Sacco, S., Cipolla, F., Onorati, P., Scoppetta, C., Albertini, G. & Carolei, A. (2007). An unexpected recovery from permanent vegetative state. *Brain Injury*, 21(1), 101–103.
- Schnakers, C., Majerus, S., Goldman, S., Boly, M., Van Eeckhout, P., Gay, S., Pellas, F., Bartsch, V., Peigneux, P., Moonen, G. *et al.* (2008). Cognitive function in the locked-in syndrome. *Journal of Neurology*, March, 255(3), 323–330.
- Shiel, A., Wilson, B.A., McLellan, L., Horn, S. & Watson, M. (2000). *The Wessex Head Injury Matrix (WHIM)*. Bury St Edmunds: Thames Valley Test Company.
- Smith, E. & Delargy, M. (2005). Clinical review: Locked-in syndrome. *British Medical Journal*, 330, 406–409.
- Sopena, S., Dewar, B.K., Nannery, R., Teasdale, T.W. & Wilson, B.A. (2007). The European Brain Injury Questionnaire (EBIQ) as a reliable outcome measure for use with people with brain injury. *Brain Injury*, 21(10), 1063–1068.

- Stern, Y. (2007). *Cognitive reserve: Theory and applications*. New York: Taylor & Francis.
- Sterr, A., Herron, K.A., Hayward, C. & Montaldi, D. (2006). Are mild head injuries as mild as we think? Neurobehavioral concomitants of chronic post-concussion syndrome. *BMC Neurology*, 6(1), 7.
- Swihart, A.A., Boller, F., Saxton, J. & McGonigle, K.L. (1993). *The Severe Impairment Battery*. London: Pearson Assessment UK.
- Tavalaro, J. & Tayson, R. (1997). *Look up for yes*. New York: Ko-dansha America Inc.
- Teasdale, T.W., Emslie, H., Quirk, K., Evans, J.J., Fish, J. & Wilson, B.A. (2009). Alleviation of carer strain during the use of the NeuroPage device by people with acquired brain injury. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 80, 781–783.
- Teasdale, T.W. & Engberg, A.W. (2001). Suicide after traumatic brain injury: A population study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 71, 436–440.
- Tyerman, A. & Booth, J. (2001). Family interventions after traumatic brain injury: A service example. *Neuropsychological Rehabilitation*, 16, 59–66.
- Van Heugten, C., Gregório, G.W. & Wade, D. (2012). Evidence-based cognitive rehabilitation after acquired brain injury: A systematic review of content of treatment. *Neuropsychological Rehabilitation*, 22, 653–673.
- Victor, M., Adams, R.D. & Collins, G.H. (1989). *The Wernicke-Korsakoff Syndrome* (2nd edn). Philadelphia, PA: FA Davis Co.
- Vigand, P. & Vigand, S. (2000). *Only the eyes say yes* (original title: *Putain de silence*). New York: Arcade Publishing.
- Von Cramon, D.M., Matthes-von Cramon, G. & Mai, N. (1991). Problem-solving deficits in brain-injured patients: A therapeutic approach. *Neuropsychological Rehabilitation*, 1, 45–64.
- Waters, F. & Bucks, R.S. (2011). Neuropsychological effects of sleep loss: Implication for neuropsychologists. *Journal of the International Neuropsychological Society*, 17, 571–586.
- Wells, A. (2008). *Metacognitive therapy for anxiety and depression*. New York: Guilford Press. (Contains the ATT treatment manual for therapists.)
- Wells, A. & Matthews, G. (1994). *Attention and emotion: A clinical perspective*. Hove, UK: Psychology Press.
- West, M., Wehman, P., Kregel, J., Kreutzer, J., Sherron, P. & Zasler, N. (1991). Costs of operating a supported work program for traumatically brain-injured individuals. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 72, 127–131.
- White, M. & Epston, D. (1990). *Narrative means to therapeutic ends*. New York: W.W. Norton.
- Whyte, J. (1997). Assessing medical rehabilitation practices: Distinctive methodologic challenges. In M.J. Fuhrer (ed.), *The promises of outcomes research* (pp. 43–59). Baltimore, MD: Paul Brookes Publishing Company.

- Williams, M. & Smith, H.V. (1954). Mental disturbances in tuberculous meningitis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 17, 173–182.
- Wilson, B.A. (2002). Towards a comprehensive model of cognitive rehabilitation. *Neuropsychological Rehabilitation*, 12, 97–110.
- Wilson, B.A. (2009). Kate: cognitive recovery and emotional adjustment in a young woman who was unresponsive for several months. In B.A. Wilson, F. Gracey, J.J. Evans & A. Bateman, *Neuropsychological rehabilitation: Theory, models, therapy and outcomes*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wilson, B.A., Baddeley, A., Evans, J. & Shiel, A. (1994). Errorless learning in the rehabilitation of memory impaired people. *Neuropsychological Rehabilitation*, 3(4), 307–326
- Wilson, B.A., Emslie, H.C., Quirk, K. & Evans, J.J. (2001). Reducing everyday memory and planning problems by means of a paging system: A randomised control crossover study. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 70(4), 477–482.
- Wilson, B.A. & Evans, J.J. (2002). Does cognitive rehabilitation work? Clinical and economic considerations and outcomes. In G. Prigatano and N.H. Pliskin (Eds), *Clinical neuropsychology and cost-outcome research: An introduction* (pp. 329–349). Hove, UK: Psychology Press.
- Wilson, B.A., Gracey, F. & Bainbridge, K. (2001). Cognitive recovery from ‘persistent vegetative state’: Psychological and personal perspectives. *Brain Injury*, 15, 1083–1092.
- Wilson, B.A., Gracey, F., Evans, J.J. & Bateman, A. (2009). *Neuropsychological rehabilitation: Theory, models, therapy and outcomes*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Wilson, B.A., Hinchcliffe, A., Kapur, N., Tunnard, C. & Florschütz, G. (in press). Paradoxical recovery more than two years after onset of tuberculous meningitis: A case study. *Brain Injury*.
- Wilson, B.A., Hinchcliffe, A., Okines, T., Florschütz, G. & Fish, J. (2011). A case study of locked-in syndrome: Psychological and personal perspectives. *Brain Injury*, 25, 526–538.
- Winegardner, J. & Ashworth, F. (2012). The health economy of holistic rehabilitation: Four case studies. Paper presented at the 9th Conference of the Neuropsychological Rehabilitation Special Interest Group of the World Federation of Neurological Rehabilitation, Bergen, Norway.
- Winkens, I., Van Heugten, C.M., Wade, D.T., Habets, E.J. & Fasotti, L. (2009). Efficacy of time pressure management in stroke patients with slowed information processing: A randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 90(10), 1672–1679.
- Winson, R., Saez-Martin, M., Brentnall, S. & Malley, D. (2012). Feeling Understood: Application of The Model Of Human Occupation (MOHO) to Vocational Rehabilitation. Poster presented at the international conference of the International Brain Injury Association in Edinburgh, Scotland.

- Wood, R.L., McCrea, J.D., Wood, L.M. & Merriman, R.N. (1999). Clinical and cost effectiveness of post-acute neurobehavioural rehabilitation. *Brain Injury*, 13, 69–88.
- Zigmond, A.S. & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.

Beyin Hasarı Sonrası Yaşam: Kurtulanların Öyküleri

Life After Brain Injury: Survivors' Stories

Barbara A. Wilson, Jill Winegardner and Fiona Ashworth

Çeviri Editörleri: Dr. Olca Baştürk, Klinik Psikolog Başak Durdu Akgün

Bu kitapta, hem beyin hasarından kurtulan kişilerin hem de profesyonellerin gözünden hastalık ve iyileşme süreçlerinin öykülerini bulabilirsiniz. Kurtulanların hasardan önceki hayatları, rehabilitasyon yolculukları ve bu yolculukta karşılaştıkları ile bu alanda çalışan uzmanların pratiğe yönelik uygulamaları ve teorik tartışmalarını birleştiren kitap, sürecin etkileşime ne kadar dayalı olduğunu bir kez daha vurguluyor. Tüm bunların yanı sıra beyin hasarından kurtulanların anlamlı hedeflere ulaşmalarına yardımcı olmak için pratik yaklaşımlar sunarken; rehabilitasyonda çalışan herkesin, bütünsel beyin hasarı rehabilitasyonunda yer alan ilkeleri ve bu ilkelerin teori ve modellerle nasıl birleştiğini anlamalarına yardımcı olmayı hedefliyor. Kitap, beyin hasarı sonrası hayatta kalan insanlar için hayatı daha yönetilebilir kılmakla ilgili en son teoriler ve uygulamalar hakkındaki bilgileri genişletiyor. "Beyin Hasarı Sonrası Yaşam: Kurtulanların Öyküleri"; klinik psikologlar, nöropsikologlar, beyin hasarından kurtulanlar, akrabalar, arkadaşlar veya bakım verenler ve beyin hasarıyla ilgilenen herkes için güzel bir kaynak olacaktır.



Rasimpasa Mah. Rıhtım Cad. Nemilzade Sok. Gülleryüzü Apt.
No:9 Daire:3 Kat:10 / İSTANBUL Tel-Faks: +90216 418 20 10
info@nobelyasam.com - www.nobelyasam.com

Ankara Büro: Mithatpaşa Cad. No.: 74/4 Kızılay / ANKARA
Teli: 0312 418 20 10 Faks: 0312 418 30 20



Instagram/nobelyasam

Facebook/nobelyasam

Twitter/nobelyasam

