

Uyuyan Güzeller

Suzanne O’Sullivan

Daha önce Londra Kraliyet Hastanesi’nde danışman hekim olarak çalışan Doktor Suzanne O’Sullivan řu anda Ulusal Nöroloji ve Nörocerrahi Hastanesi’nin klinik nörofizyoloji ve nöroloji bölümünde ve aynı zamanda Epilepsi Derneđi’nde danışman hekim olarak çalışmaktadır. Kompleks epilepsi arařtırmalarında uzmanlaşan O’Sullivan, aynı zamanda psikojenik bozukluklarla da aktif şekilde ilgilenmektedir. O’Sullivan’ın psikosomatik hastalıklar üzerine kaleme aldığı *It’s All in Your Head* (2015), hem Wellcome Kitap Ödülü’nü hem de Kraliyet Biyoloji Derneđi Kitap Ödülü’nü kazanmıştır. *Brainstorm* (2018) adlı kitabı, *Beynimdeki Fırtına* başlığıyla İrene Kitap tarafından yayımlanmıştır.

Leyla Yıldırım

İstanbul’da doğdu. Marmara Üniversitesi Siyasal Bilgiler Fakültesi mezunu. Birmingham Üniversitesi’nde Uluslararası İliřkiler eğitimi aldı. Özel eğitim kurumlarında İngilizce öğretneni olarak çalıştı. On yıldan uzun süredir arkeoloji, nümizmatik ve antikçağ tarihiyle ilgili kaynak kitaplar başta olmak üzere farklı türden eserleri Türkçeye çeviriyor.

SUZANNE O'SULLIVAN

Uyuyan Güzeller

ve Diğer Gizemli Hastalıklar

İngilizceden çeviren:

Leyla Yıldırım



İrene Kitap: 12
Psikoloji / Psikiyatri: 3

Uyuyan Güzeller / Suzanne O'Sullivan

Özgün adı: *The Sleeping Beauties: And Other Stories of Mystery Illness*
İngilizceden çeviren: Leyla Yıldırım

ISBN: 978-625-99822-0-5

© Suzanne O'Sullivan, 2021

Bu kitap, Peters, Fraser and Dunlop Ltd. ile yapılan anlaşma sonucu
yayınlanmıştır.

© İrene Kitap, 2022

Bu kitabın Türkçe yayın hakları AnatoliaLit Ajansı aracılığıyla alınmıştır.

Her hakkı saklıdır. Kaynak gösterilerek yapılan kısa alıntılar dışında hiçbir şekilde
kopyalanamaz, yayımlanamaz ve dağıtılamaz.



Sertifika no: 51753

Yayın yönetmeni: Levent Çeviker

Editör: Eda Okuyucu

Kapak ve sayfa tasarımı: Artemis İren

Birinci basım: Haziran, 2023

Baskı: Vizyon Basımevi

Beylikdüzü O.S.B. Mah. Orkide Cad. No:1/Z Beylikdüzü-İstanbul

Sertifika no: 52098

İrene Kitap

Osmanağa Mah. Reşit Efendi Sok. No: 16/5, 34714, Kadıköy-İstanbul

Telefon: 0216 208 99 14

irene@irenekitap.com / www.irenekitap.com

© irenekitap t irenekitap f irenekitap

İçindekiler

<i>Önsöz: Gizemli Hastalık</i>	7
1. Uyuyan Güzeller	19
2. Çılgın	45
3. Kayıp Cennet	85
4. Maddeye Karşı Zihin	133
5. Zebra Değil At	161
6. Güven Sorunu	193
7. Le Roy Cadıları	241
8. Normal Davranış	277
<i>Sonsöz</i>	323
<i>Teşekkürler</i>	331
<i>Dizin</i>	333

*Diğerinin deneyimini anlayabilmek için bulunduğunuz
yerden görünen dünyayı bozup onun gördüğü şekliyle yeniden
kurmanız gerekir.*

–John Berger, *Yedinci Adam* (*A Seventh Man*, 1975)

ÖNSÖZ

Gizemli Hastalık

Gizem: *Gizli tutulan ya da anlaşılmayan veya bilinmeyen olarak kalan şey.*

Konu, ilk kez 2017 yılının sonlarına doğru bir haber sitesinde gözümle ilişti. “İsveç’in Gizemli Hastalığı” başlıklı yazıda bir yıldan uzun süredir adeta cansız, tepkisiz halde olan dokuz yaşındaki Sophie’nin öyküsü anlatılıyordu. Sophie hareket edemiyor, iletişim kuramıyordu. Yemek yiyemiyor, gözlerini bile açamıyordu. Aslında uzun bir zamandır tek yaptığı, gece gündüz kıpırdamadan yatmaktır.

Yazıya Sophie’nin bir fotoğrafı da eklenmişti. Üzerine pembe bir battaniye örtülmüştü. Arka plandaki sarı çizgili duvar kâğıdına bir çocuğun –büyük ihtimalle Sophie’nin– çizdiği resimler iliştilmişti. Hastanede değildi, kendi odasında ve yatağındaydı. Tepkisizliğine rağmen tıbbi testler beyninin sağlıklı olduğuna işaret ediyordu. Beyin taramaları bu koma halini açıklamaktan ziyade, Sophie’nin komada olmadığını söylüyordu. Aktif tedaviyi gerektirecek bir şey bulamayan doktorlar kızı ailesinin ilgisine teslim edip evine yollamıştı. Sophie aylardır iyileşme veya kötüleşme belirtisi göstermeden öylece yatıyordu.

Başlık Sophie’nin hastalığına tam bir esrar havası verse de, makalenin bütünü sebebin tamamen bilinmez olmadığını akla getiriyordu. Sophie İsveç’e sığınmacı olarak gelmişti. Vatani Rusya’da ailesi

yerel mafyanın zulmüne uğramıştı. Sophie polislerin annesini dövdüğünü, babasını götürdüğünü görmüştü. Rahatsızlığı ise ailesiyle birlikte Rusya'dan kaçıp İsveç'e sığındıktan çok kısa bir süre sonra başlamıştı. Doktorlar haklı olarak hastalığın psikolojik bir sebepten kaynaklandığını düşünüyordu.

Nörolog olduğum için zihinsel gücün beden üzerindeki etkisine belki de çoğu doktordan daha fazla aşınayım. Sürekli, bir hastalık süreciyle bağlantılı olarak değil de psikolojik bir mekanizma kanalıyla bilinçlerini kaybeden hastalar görürüm. Bunun az rastlanan veya olağandışı bir olay olduğunu düşünmüyorum. Nöbetler sebebiyle bana yönlendirilen ve epilepsi olduklarına inanan hastaların en azından dörtte birinin dissosiyatif ya da psikosomatik nöbetler geçirdikleri anlaşılır. Bu yüksek sayılar sadece benim klinik tecrübelerime özgü değil. Herhangi bir nöroloji kliniğine başvuran hastaların üçte birinin doğası itibarıyla psikosomatik olabilecek bir tıbbi şikâyetleri vardır. Bu, “Hastalık nedeniyle değil, psikolojik veya davranışsal bir sebep yüzünden işlev bozukluğu yaratan gerçek fiziksel semptomları var,” demektir. Felç, körlük, baş ağrısı, baş dönmesi, koma, titreme veya akla gelebilecek herhangi bir semptom ya da yeti kaybı psikosomatik olma potansiyeline sahiptir. Elbette bu sadece nörolojik bir durum değildir. Bedenin herhangi bir organı etkilenebilir, herhangi bir semptom üretilebilir; ciltte kızarıklıklar, nefes darlığı, göğüs ağrısı, çarpıntı, idrar sorunları, ishal, mide krampları... Liste böyle uzayıp gider.

Bu bozuklukların yaygın olması insanların bunlara şüpheyle yaklaşmasını ve diğer tıbbi sorunlardan daha az “gerçek” olduklarını düşünmelerini engellemiyor. Bu durumun neden hafife alındığını anlamakta zorlandığımı kabul ediyorum. Bedenimin çoğu kez kendiliğinden ve benim adıma konuştuğunun farkındayım. Duruş şeklim ruh halime göre değişiyor. Kontrol etmeyi başaramadığım

yüz ifadeleri, böyle bir niyetim olmasa bile ve bana rağmen düşüncelerimi diğerlerine yansıtıyor. Dolayısıyla, insanın iç dünyasının somutlaştırılmasının hastalığa doğru genişleme potansiyeli bulunduğu ileri sürmek durumu abartmak değildir. Beden zihnin sözcüsüdür; fakat bedensel değişimlerle düşüncelerin içeriği arasındaki bağlantıyı herkesin benim kadar net görmediği fikrine kapılıyorum. Bu yüzden, stresin şiddetli türleri bağlamında bir çocuğun katatonik olması insanları şaşırtıyor, afallatıyor.

Doktorların ve bilim insanlarının psikosomatik bozuklukları uzunca bir süre göz ardı ettiğini düşünürsek halkın yaklaşımı tuhaf gelmez. Yirminci yüzyılın büyük bölümünde, “histeri” ve “konversiyon bozukluğu” adı altında toplanan nörolojik psikosomatik bozukluklar hâlâ Freudcu bir merceğe altında inceleniyordu. Freud konu hakkındaki çığır açan *Histeri Üzerine Çalışmalar* [*Studien über Hysterie*, 1985] kitabında histeri vakalarında görülen nöbet, felç ve çeşitli işlev bozukluklarının fiziksel semptomlara dönüşmüş gizli, psikolojik travmalardan kaynaklandığını varsayıyordu. Örneğin, kendini ifade etmekten aşırı derecede korkan bir kadın, korkusunun kaynağını bastırırken konuşma yetisini kaybedebilirdi. Freud’un formülasyonunda her semptomun izi geriye, spesifik bir psikolojik işkence anına doğru sürülebiliyordu. Bu bakış açısının çekim alanı, günümüzde bile doktorlar dahil çoğu insanın bastırılmış travmayı ve yadsınan istismarı tüm psikosomatik bozuklukların net bir açıklaması olarak kabul etmesine yol açacak kadar güçlüdür. Bu durum yıllar boyunca doktorlar ve hastalar arasında sağlıklı ilişkiler yarattı: Doktor ısrarla hastasının çözülmemiş bir sorunu yadsıdığını ileri sürer, hastanın bu bakış açısını kabullenmeye yanaşmaması da doktoru haklı çıkarır.

Bilimsel gelişmenin psikosomatik bozukluklar alanındaki durgunluğu, gizemli anlatıların oluşmasına yetecek bir boşluk bırakı-

yordu. Beyni tam anlamıyla sağlıklı gibi görünen bir insan nasıl komaya girer? Sinir yollarının tümü sağlamsa, psikosomatik bozukluktaki bacak felcine sebep olan nedir? Zihin denilen eterik şey nöbetleri nasıl üretir? Yirmi birinci yüzyılda bu tür sorulara cevap bulmak için ciddi bir çaba harcandı. Nöroloji alanında psikosomatik bozukluklar ilgi odağı oldu, konu hakkındaki araştırmalar arttı. Fiziksel semptomlara dönüşen tek boyutlu stres kavramı, en azından bilim dünyasında alaşağı edildi, yerini çok yönlü açıklamalara bıraktı. Sorun, bu ilerlemelerin uzman doktorlar ve hasta gruplarının ötesine geçip halka doğru genişleyememesindedir.

Bir zamanlar “histeri” olarak adlandırılan şeye şimdi bazıları “konversiyon bozukluğu” diyor. Yakın dönemde kullanılmaya başlanan tanım daha uygun: fonksiyonel nörolojik bozukluk (FND). Çoğu uzmanlık alanında psikolojik bir sebebi olduğu düşünülen bedensel semptomlara işaret etmek için hâlâ “psikosomatik” terimi kullanılıyor. Ancak nörolojide psikosomatik, yerini “fonksiyonel” kelimesine bırakmaya başladı. Fonksiyonel kelimesinin tercih edilmesinin sebebi sinir sisteminin fonksiyonlarında bir problem olduğunu akla getirmesidir. Böylelikle, insanların genelde –ve hatalı olarak– zihinsel kırılganlık, hatta delilik şeklinde yorumladığı “psiko” önekinden kurtulmuş oluruz. Fonksiyonel kelimesi, bu tip bozuklukların önceki tüm versiyonlarında bulunan “stres” varsayımını dahil etmeden biyolojik bir soruna gönderme yapıyor. Psikolojik süreçlerin beynin fonksiyonlarını etkileyip işlev bozukluğuna yol açmasının tek sebebinin duygusal travmalar olmadığı ihtimalini açık bırakıyor.

Hem genel tıp alanındaki psikosomatik bozukluklar hem de nörolojideki fonksiyonel nörolojik bozukluklar inanılmaz derecede yaygındır ve çok ciddi sağlık sorunları yaratma potansiyeline sahiptir. Fakat insanlar her zaman bunun ayırıcına varamıyor çünkü bu

bozukluklar örtmecelerin, klişelerin ve yanlış anlamaların ardına saklandıklarından, toplumsal düzen içinde fark edilmeleri zor olabiliyor. Bu durum medyanın “tıbbi bir gizem” olarak nitelendirdiği FND için çizdiği resimle kanıtlanıyor.

2019 yılında Mirror gazetesi, “Gizemli hastalık kızın nöbet geçirmesine, uyandığında yürümeye yeni başlayan bir çocuk gibi davranmasına sebep oluyor” manşetli bir öyküye yer verdi. Yazıda uzuvları güçsüzleşen ve nöbet geçiren Lincolnshire’lı bir öğrenci olan on yaşındaki Alethia’nın öyküsü anlatılıyordu. Sorun ayaklarının ağrmasıyla başlamış, ardından Alethia ışığa ve gürültüye karşı hassasiyet geliştirmişti. Zamanla kasları zayıflamış, sonunda da başını yastıktan kaldıramayacak noktaya gelmişti. Semptomları garip, çocuksu davranışların takip ettiği düzenli nöbetlere sebep oluyordu. Çatal bıçak kullanmayı unutmuştu; bebek gibi beslenmesi gerekiyordu. Manşette “gizemli” ifadesi kullanılsa da bir nörolog Alethia’yı muayene etmiş, kesin bir tanı koymuştu: epileptik olmayan nöbetler (psikosomatik nöbetlere verilen pek çok isimden biri) ve fonksiyonel nörolojik bozukluk. Anlaşılan, haberi kaleme alan gazeteci bu tanıların yeterli bir açıklama olduğunu düşünmüyordu, çünkü tanıların ardından “Tıbbi testler gizemi açıklığa kavuşturamadı” ifadesine yer vermişti.

Sophie ve Alethia’nın öykülerini okuduktan sonra, “gizemli hastalık” ifadesinin neden medyadaki psikosomatik ve işlev bozukluklarıyla ilgili haberlerin vazgeçilmezi olduğunu merak etmeye başladım. Sebebi tam olarak anlayamıyor, psikosomatik semptomlar üreten biyolojik mekanizmalar hakkında bilgiye dayalı tahminlerde bulunmanın ötesine geçemiyor olmamız bu durumu açıklamaya yetmez. Nedenini bilmediğimiz pek çok nörolojik hastalık var. Multiple skleroz, motor nöron hastalığı, Alzheimer hastalığı; bunları tam olarak açıklayamıyoruz, tedavi edemiyoruz, neden olduk-

larını bilmiyoruz. Fakat bu hastalıklardan isimleriyle bahsediyoruz, “gizemli” kelimesini eklemiyoruz.

Fonksiyonel nörolojik bozuklukları, hatta ağır engeli bulunan insanların objektif tıbbi araştırma sonuçları normal çıkar. FND sebebiyle felç olmuş insanların tarama sonuçları normaldir. Komatöz hastalardaki beyin dalgası kayıtları (elektroensefalografi, EEG) normaldir. Multiple sklerozun sebebi açıklanamayabilir, fakat MR’da gözlemlenen ve sıkıntılarını haklı bir gerekçeye dayandıran beyindeki ve omurilikteki anormallik alanları MS hastalarını belki bir nebze rahatlatır. FND öykülerindeki gizem unsurunu yaratan şey normal çıkan test sonuçları ve dolayısıyla kanıt eksikliği olamaz. Migren taramalarda görülmez ama gizemli hastalık olarak nitelendirilmez. FND klinik bir tanıdır, ancak başka klinik tanımlar da vardır. Yakın zamana dek Parkinson hastalığı tanısı koymamıza yardımcı olacak testler yoktu. Doktorlar tanımlarını tamamen tıbbi özgeçmiş ve klinik araştırmaya dayandırıyor, hiç kimse bu rahatsızlığın “gizemli” olduğunu düşünmüyordu. Hastalığı kanıtlayacak objektif testler yok diye tanı reddedilmiyordu. Peki ama psikosomatik ve işlev bozuklukları farklı standartlara mı tabi tutuluyor?

“Zihin” kavramıyla bağlantılı bir rahatsızlık karşısında ister istemez “gizemli” ifadesine yöneliyor gibiyiz. Çoğu insan duygu ve gözyaşı, kızarma vb. gibi bilindik fiziksel değişimler arasındaki ilişkinin farkında; fakat belli ki bilişsel süreçler ve fiziksel sağlık arasındaki daha ciddi etkileşimleri anlamlandıramıyorlar. Beynimizi satranç gibi zihinsel problemleri çözmemizi, futbol gibi karmaşık fiziksel görevlerin üstesinden gelmemizi sağlayacak şekilde eğitebileceğimizin farkındayız. Beynin tüm bunları unutabileceğini düşünmeye çalışırken ise iş zorlaşıyor. Bir dizi davranış yeni bir beceri üretebiliyorsa, bir diğer davranış dizisi de bu beceriyi alıp götürebilir. Bu, pek çok psikosomatik ve işlev bozukluğunun oluştuğu temel süreçtir.

Psikosomatik tıp alanında cevaplanmamış pek çok soru var, fakat diğer yüzlerce nörolojik problem için de aynı şey geçerli. Yine de gerçek birer sağlık sorunu sayılabilmek için asırlara yayılan kuralları silkip atması gerekenler temelde FND ve genel olarak psikosomatik bozukluklardır.

Sophie'nin hikâyesini okurken, onun fizyolojik kepenklerini indirip dünyayla bağlantısını kesen, travma geçirmiş bir çocuk olduğunu düşündüm. Bir beyin hastalığı olmaksızın yaşanan farkındalık kaybı “dissosiyasyon” olarak adlandırılan fizyolojik ve psikolojik bir süreçle açıklanabilir: benlik yitimi benzeri hisler ve baş dönmesi, baygınlık, hafıza kaybı, dissosiyatif (psikosomatik) nöbetler gibi semptomlar da dahil farklı deneyimler yaratabilen bellek, algı ve kimlik arasındaki bağlantının kopması durumu. Freudcu, tamamen psikolojik bir mekanizma Sophie'nin koma halini açıklamaya yeter mi? Onunki ağır da olsa sadece fizyolojik bir stres tepkisi midir?

Dissosiyasyonun sonucu olarak saatlerce, hatta günlerce bilinçsiz halde yatan Sophie gibi pek çok insan gördüm. Bu durum yetişkinleri ve çocukları etkiliyor. Fakat bu Sophie'nin öyküsünü gizemli bulmadığım anlamına gelmiyor. Onun başına gelenlerde daha önce görmediğim özellikler vardı. Sophie bir yıldan uzun süredir hiç hareket etmemişti. Bir kere bile gözlerini açmamıştı. Bu derece ağır bir dissosiyasyon kaynaklı bilinçsizlik vakasıyla daha önce karşılaşmamıştım. Çok daha ilginç veya endişe verici olan şey Sophie'nin tek örnek olmamasıydı. Onun gibi pek çok çocuk vardı; fakat sadece İsveç'te. 2015 ve 2016 yılında İsveç'in farklı yerlerindeki yüz altmış dokuz çocuk yatağa yatmış ve bir daha kalkmamıştı. Burada tek bir ülkeye ve sadece çocuklara özgü tıbbi bir problem vardı. Sophie'nin problemi için sadece ona ait olan psikolojik sıkıntıyı, kafasının içindeki fizyolojik süreci suçlasam, bu garip coğrafi kümelenmeyle nasıl örtüşürdü?

Batılı tıp doktorları semptomları birebir yorumlayacak, hastalığı bireysel olarak düşünüp tedavi edecek şekilde eğitilir. Birinin göğsünde ağrı varsa sebebi bulmak için öncelikle kalbi ve akciğerleri araştırır, ardından diğer ihtimalleri göz önüne alırız. Sorunun özünde psikolojik olabileceğine karar verirsek cevap bulmak için kişinin duygusal hayatına bakarız. Her doktor hastalığı etkileyen dışsal faktörlerin farkındadır fakat hastanın çevresini kontrol edemeyiz, bu yüzden yakınımızdaki şeye, odada yanımızda bulunan kişiye odaklanılır. Doktor-hasta ilişkisi doğal olarak yakın bir ilişkidir ama tıp sistemimiz bizi kurumlarımızın dört duvarı arasına, uzmanlık alanlarımızın sınırları içine hapseder. Sophie'nin öyküsü ve yüz altmış sekiz komatöz İsveçli çocuk bana hastalarımın deneyimlerini şekillendiren dışsal faktörleri fazlasıyla ihmal ettiğimi hatırlattı. Fonskiyonel nörolojik bozuklukları olan insanların hayat hikâyelerini dinlerken çok şey öğrenmiştim ve belki de görüş alanımı genişletmem gerekiyordu.

1977 yılında Amerikalı psikiyatrist George Engel doktorların rahatsızlığa sadece ya da ağırlıklı olarak biyolojik terimlerle bakma eğilimini eleştirdi. Tıp dergisi *Science*'ta yayınlanan makalesinde doktorlara davranışın bir bağlam içinde oluştuğunu ve kişinin asla o bağlamın dışında değerlendirilmemesi gerektiğini hatırlatıyordu. “Biyopsikososyal tıp” şeklinde adlandırdığı yeni bir tıbbi modeli öne sürüyordu.

Her tıbbi problem biyolojik, psikolojik ve sosyal olanın bir kombinasyonudur. Yalnızca öğelerin yoğunluğu değişir. Kanser psikolojik olarak yıkan, sosyal tetikleyicileri ve çıkarımları olan biyolojik bir hastalıktır. Bazı kanserlerin nedeni çevreyle bağlantılıdır. Tüm kanser türlerinin kişinin dünyadaki yeri üzerinde etkisi vardır. Tümünün biyolojik olarak kişiyi mahvetme ve ağır zihinsel sorunlar yaratma potansiyeli vardır. Kanseri, stresli bir olayın tetiklediği re-

aktif depresyonla kıyaslayın. Reaktif depresyon ağırlıklı olarak psikolojik bir rahatsızlıktır, fakat biyolojik ve sosyal etkileri de vardır. Kilo kaybına veya kilo almaya, yüksek tansiyona, uykusuzluğa, saç dökülmesine ve diğer bedensel değişikliklere yol açabilir. Keyifsizlik hali beyindeki kimyasal değişikliklerle bağlantılıdır, fakat temel sebep toplumsal faktörlerdir. Kişinin dünyadaki etkileşimlerinin niteliğini etkiler, iyileşme durumu da diğer insanların tepkisine bağlıdır. Kanser ve depresyon biyopsikososyal bozukluklardır, unsurların oranında farklılaşırlar. Engel, doktorları rahatsızlığın sosyal boyutunu unutmamaya teşvik ediyordu.

Psikosomatik bozukluklar zihne işaret eden *psike* ve bedene atıfta bulunan *soma* ile alakalıdır. Zihin beynin bir fonksiyonudur ve biyolojiden yaratılır. Descartes'ın varsaydığı gibi ölüm anında bedenden çıkarak süzülüp uzaklaşan soyut, bağımsız bir antite değildir. Bellek, farkındalık, algı ve bilinç zihnin tümleyici parçalarıdır. Tam olarak anlaşılmasa bile her birinin ölçülebilir nöral bağlantıları vardır. Fakat çevreyi zihin tanımına dahil etmemek, toplumun sağlık üzerindeki etkisini yok saymak kadar saçma olur. Filozof David Chalmers, zihnin çevrenin içine doğru uzandığını gösteren bir düşünce deneyinden bahseder. Deneyde bir müzeye gitmeleri istenilen Otto ve Inga adlı iki kurgusal karakter vardır. Demans problemi olan Otto müzeye gitmek için bir defterde yazan bilgileri kullanır. Inga ise sağlıklıdır, direktifler hafızasında depolanır. Otto'nun zihni defterin içine doğru uzanır; defter kaybetmiş olduğu bilişsel sürecin yerini almıştır. Otto'nun defteri ve Inga'nın hafızası aynı fonksiyonu gerçekleştirir.

Birkaç doktorun biyopsikososyal hastalık kavramına karşı çıkmasına ve pek çok doktorun sınırlı zihin kavramlarının ötesine geçmesine rağmen, modern tıp sistemi bu fikirleri tecrübelerimizle harmanlamamıza her zaman imkân tanımıyor. Şimdilerde doktorlar sa-

dece tek bir organa odaklanacak, uzmanlık alanı dışında gezinmeye cesaret edemeyecek kadar uzmanlaşıyorlar. Bazı doktorlar, özellikle pratisyen hekimler daha bütüncül, fakat onlar bile biyolojiyi vurgulamaya doğru itiliyorlar. Psikosomatik (fonksiyonel) bozukluklardaki dışsal etkileri son derece kapsamlı oldukları için göz ardı ettiğimi söylemem gerek. Aile ve akran grubu etkilerine ulaşılabilir; peki ya diğerleri –eğitim, dini inançlar, gelenekler, sağlık ve sosyal hizmet sistemleri, medya ve sosyal medya, hükümet– neyi nasıl etkilemiştir? İsveçli çocuklar hakkında okuduğumda, bu belirginleştirilmiş tek bir uç örnek, toplumun ve kültürün hastalığı şekillendirmede ne kadar önemli olduğunu ve etkilerini gözlemleyerek ne kadar çok şey öğrenilebileceğini görmemi sağlayan hatırlatıcı oldu. Psikosomatik ve fonksiyonel nörolojik bozuklukların cevabının mutlaka kişinin kafası içinde aranması gerekmiyor.

Tek ve küçük bir coğrafi bölgede psikolojik olduğuna inanılan bir sebepten ötürü komaya giren “yüz altmış dokuz” çocuk. Bu durum, yüz altmış dokuz beynin özgün ve olağandışı bir davranışa çekilmiş veya itilmiş ya da bu davranışı yaratacak derecede değiştiği anlamına gelir. Kurbanların tümü belirli coğrafi sınırlar içinde olduğundan, sosyal çevrelerinde bu ihtimali yaratan bir şey olmalıydı.

2018 yılında Sophie gibi çocukları görmek için İsveç’e gittim ve onlarınki gibi küçük topluluklarda ortaya çıkan kitlesel hastalık salgınlarının, biyolojiyi ve psikolojiyi etkileyerek psikosomatik ve fonksiyonel işlev bozukluğu yaratan sosyal ve kültürel faktörler hakkında çok şey söylediğini anladım. Bunlar, sağlığı etkileyen sosyal unsurlara bir büyüteç tutuyorlar. Bu ilk yolculuk beni en az bunun kadar ilginç diğer vakalara yöneltti. Nöbetleri bir anlatıyla nesilden nesle aktaran Nikaragualıları görmek için Teksas’a, yüzden fazla insanın anlaşılmasız bir biçimde günlerce aralıksız uyuduğu Kazakistan’daki küçük bir kasabaya, genç kadınların hayatlarını altüst

eden nöbetlere tutulduğu Kolombiya'ya ve bir medya çılgınlığının on altı lise öğrencisinin sağlığını ciddi şekilde etkilediği New York'a gittim. Dünyayı dolaşırken ve gazetelere göz atarken çok farklı toplulukların anlatılarında tekrarlanan temalara rastladım. Duyduğum en tuhaf hikâyeler bile bana kendi hastalarımı hatırlattı. İsveçli çocuklar, belirli bir zamana ve yere özgü bir sağlık krizine yakalanma konusunda benzersiz olmaktan çok çok uzaktır. Tüm dünyada her yıl ve defalarca kitlesel psikosomatik hastalık salgınları çıkıyor, fakat birbiriyle bağlantısı olmayan toplulukları etkiledikleri için bir grubun diğerinden bir şeyler öğrenme fırsatı olmuyor.

Sophie bir grubun parçası ve bu grupta paylaşılan şey her neyse, bu ortak koma halini yaratmada etkin bir rol oynamış olmalı. Bunu bilmese bile Alethia da bir grubun parçası. Onun gibi yüz binlerce insan var. Bir kısmı tanı alabildiği için şanslı. Çoğu tıp biliminin ilerlediğini, artık uygun açıklamalar bulunduğunu, daha da önemlisi –eğer bulabilirlerse– bir yerlerde kendilerine uzanan bir yardım eli olduğunu fark etmeden içine kapanıp *gizemli hastalık* etiketiyle yaşıyor.

Uyuyan Güzeller

***İndirgemecilik:** İnsan davranışlarının daha küçük tamamlayıcı parçalara ayrılarak açıklanabileceği inancı.*

Eşikten içeri adım atar atmaz klostrofobiye tutuldum. Geri dönmek istedim. Önümde ayaklarını sürüyerek odaya giren insanlar vardı, hemen arkamda da biri duruyordu. Kaçmak zordu.

Sağımdaki yatakta yatan Nola'yı görebiliyordum. On yaşlarındaydı. Burası onun odasıydı. Buraya neyle karşılaşacağımı bilerek gelmiştim, yine de hazırlıklı değildim. Odaya beş kişi ve bir köpek girmişti ama Nola hiç birimizin farkına varmamıştı. Öylece yatıyordu, gözleri kapalıydı, huzurlu görünüyordu.

Doktor Olssen Nola'nın yanağını okşamak için usulca eğilirken, "Bir buçuk yıldan fazladır böyle," dedi.

İsveç Horndal'da, Stockholm'ün yaklaşık yüz elli kilometre kuzeyindeki bir ilçedeydim. Doktor Olssen rehberimdi. Altmışlı yaşlarda, ince, bronz tenli bir kadındı. Açık kahverengi kâküllerindeki üçgen şeklinde beyazlık dikkat çekiciydi. Nola'yla hastalandığı günden beri ilgilendiği için aileyi iyi tanıyordu. Doktor Olssen'in eşi Sam bizimle gelmiş, köpeklerini de getirmişlerdi. Bu üçlü Nola'nın düzenli ziyaretçileriydi, evi biliyorlardı. İçeri girdikten sonra beni doğruca Nola'nın odasına götürdüler. Çok ani olmuştu: Bir dakika önce dışarıda, gündüz güneşinin altındaydım, sonra ansızın ken-

dimi uyuyan bir çocuğun odasının alacakaranlığında bulmuştum. Perdeleri açma dürtüsüne kapıldım. Doktor Olssen de aynı şeyi hissetmiş olmalıydı; pencereye doğru yürüdü, perdeleri çekti ve odaya ışık girdi. Nola'nın anne babasına dönerek, "Kızların gündüz vakti olduğunu bilmesi gerekiyor. Güneşi tenlerinde hissetmeliler," dedi.

Anne savunmaya geçti: "Gündüz olduğunun farkındalar. Sabah onları dışarı çıkarıp oturttuk. Geleceğinizi biliyorduk, bu yüzden şimdi yataktalar."

Burası sadece Nola'nın odası değildi. Nola'dan belki bir yaş büyük olan ablası Helan da solumdaki ranzanın alt katında sessizce yatıyordu. Durduğum yerden sadece ayaklarının altlarını görebiliyordum. Üstteki yatak –erkek kardeşlerinin yatağı– boştu. O sağlıklıydı. Kızların odasına girerken bir köşeye saklanıp bizi izlediğini görmüştüm.

Doktor Olssen döndü ve bana, "Suzanne, neredesin? Gelip, merhaba demeyecek misin? Bu yüzden burada değil misin?" dedi.

Nola'nın yatağının yanına çömelmişti. Çocuğun siyah saçlarını parmaklarıyla yana doğru tarıyordu. Bense eşikte dururken sendeliyor, uzun bir yolculuğun son birkaç adımını atmakta zorlanıyordum. Ağlayacağımdan emindim ama diğerlerinin görmesini istemiyordum. Utandığımdan değil; ben de insanım ve üzücü şeylere üzülürüm. Özellikle hasta çocuklara üzülürüm. Bu aile de çok sıkıntı çekmişti, onları beni rahatlatmak zorunda kalacakları bir duruma sokmak istemiyordum. Yüzüme bir gülümseme kondurup Nola'nın yatağına yaklaştım. Bu esnada omzumun üzerinden göz ucuyla Helan'a baktım. Gözlerini bir an için açıp bana baktığını ve ardından tekrar kapadığını görünce şaşırdım.

Doktor Olssen'e, "Uyanık," dedim.

"Evet, Helan henüz erken evrede."

Nola uyanma belirtisi göstermedi. Geleceğimden haberdar olan annesinin özenle serdiği yatak örtülerinin üzerinde yatıyordu. Ona

pembe bir elbise ve siyah beyaz renkli bir tayt giydirmişlerdi. Saçları gür ve parlaktı, fakat teni soluktu. Dudaklarında sönük bir pembe-lik vardı, adeta renksizlerdi. Elleri karnının üzerinde birleştirilmişti. Huzurlu görünüyordu. Zehirli elmayı yiyen prensesi andırıyordu. Hastalığın tek bariz işareti burnuna sokulmuş ve bantla yanağına sabitlenmiş nazogastrik beslenme tüpüydü. Tek hayat işaretiyse göğsünün usulca inip kalkmasıydı.

Yatağının yanında durup eğildim ve kendimi tanıttım. Beni duyabilse bile büyük ihtimalle anlayamayacağının farkındaydım. O çok az İngilizce biliyordu, ben de İsveççe ya da Nola'nın anadili olan Kürtçeyi bilmiyordum. Belki sesimin tonu onu rahatlatırdı. Konuşurken dönüp tekrar Helan'a baktım. Gözleri açıktı, bakışım karşılık verdi; beni seyrettiğini görmeme izin veriyordu. Ona gülümsedim, fakat yüzünün ifadesi değişmedi. Kızların annesi Nola'nın yatağının ucundaydı, bir omzunu duvara dayamıştı. Çıkık elmacık kemikleri ve alnında belirgin bir *café-au-lait* doğum lekesi olan göz alıcı bir kadındı. Kontrolü Doktor Olssen'e bırakmıştı, dikkatle beni seyreliyordu. Sakin ve ağırbaşlı görünüyordu. Eşi ise kapı eşiğinde durmuş, bir içeri bir dışarı adım atıyordu.

Nola, Helan ve gazetedeki yazıda hikâyesini okuduğum Sophie, İsveç'te yirmi yıllık bir zaman diliminde düzensiz aralıklarla ortaya çıkan yüzlerce uyuyan çocuktan sadece üçüydü. Bu epidemiyile ilgili ilk resmi tıbbi raporlar 2000'li yılların başlarında gelmişti. Tipik olarak uyku hastalığının sinsi bir başlangıcı vardı. Çocuklar önce endişeli ve depresif oluyordu. Davranışları değişiyordu; diğer çocuklarla oynamayı bırakıyor, zamanla oyun oynamaktan tamamen vazgeçiyorlardı. Yavaş yavaş kabuklarına çekiliyor, kısa süre sonra okula gidemez hale geliyorlardı. Daha az konuşuyor, ardından konuşmayı tümüyle kesiyorlardı. Sonunda da yatağa düşüyorlardı. En derin evreye geçtiklerinde yemek yiyemiyor, gözlerini açamıyorlar-

dı. Kıpırdamıyorlardı. Aileleriyle arkadaşlarının çabaları boşa çıkıyordu. Acıya, açlığa veya huzursuzluğa tepki vermiyorlardı. Hayata katılmaktan vazgeçiyorlardı.

Salgından ilk etkilenen çocuklar hastaneye yatırılmıştı. Bilgisayarlı tomografi (BT), kan testleri, EEG'ler, omurilik sıvısına bakmak için lomber ponksiyon da dahil olmak üzere kapsamlı tıbbi araştırmalardan geçmişler. Sonuçlar sürekli normal çıkıyor, beyin dalgası kayıtları çocukların bariz bilinçdışı durumuyla çelişiyormuş. Çocuklar tamamen tepkisiz göründüklerinde bile beyin dalgaları sağlıklı bir insandaki uyanıklık ve uyku devirlerini gösteriyormuş. Durumu ağır olan çocukların bir kısmı yoğun bakım ünitelerinde takibe alınmış, yine de hiç kimse onları uyandırmayı başaramamış. Ortada somut bir hastalık olmadığı için doktorların ve hemşirelerin yapabilecekleri sınırlıymış. Fizyoterapistler eklemelerinin hareket etmesini ve akciğerlerin temiz kalmasını sağlar, hemşireler de hareketsizlikten kaynaklanan yatak yaralarının oluşmasını engellemeye çalışırken çocuklara besleme tüpleri takılmış. Ama hastanede olmak hiçbir şeyi değiştirmedığından birçok çocuk sonunda evlerine yollanmış, bakımlarını ebeveynleri üstlenmiş. Çocuklar 7-19 yaş aralığındaydı. Şanslı olanların rahatsızlığı sadece birkaç ay sürüyordu, fakat çoğu yıllarca uyanmıyordu. Bazıları hâlâ uyanmadı.

Bu durum beklenmedik bir şeymiş. Nasıl adlandırılacağı konusunda hiç kimsenin fikri yokmuş. Acaba koma mıydı? Ama bu kelime de durumu tam olarak karşılamıyormuş. Koma derin bir bilinçsizlik durumunu akla getiriyordu, oysa çocukların bir kısmı çevrelerinde olup biten şeylerin farkındaymış. Testler beyinlerinin dışsal uyarıcılara tepki verdiğini gösteriyormuş. “Uyku” kesinlikle doğru kelime değilmiş. Uyku doğaldır; fakat bu çocuklara olan şey doğal değil, nüfuz edilemeyen bir şeymiş. Sonunda İsveçli doktorlar “apati” kelimesinde karar kılmışlar. İsviçreli psikiyatrist Karl Jaspers

apatiyi “eyleme geçme güdüsünün olmadığı his yokluğu” şeklinde tanımlamıştır. Bu, acıya ve zevke karşı tam bir kayıtsızlık, her türlü duygunun tamamen uzağında olma halidir. Bu tanım doktorların gördüğü şeylerle örtüşüyormuş. Birkaç yıl sonra apati resmi, tıbbi bir adlandırmaya dönüştürülmüş: *Uppgivenhetssyndrom*, tam olarak “vazgeçmek” anlamına gelir; İngilizcede ise *resignation syndrome* olarak geçer.

Nola’nın yatağının yanında dururken etiket seçiminin uygun olduğunu düşündüm. Doktor Olssen Nola’nın elbisesini yukarı çekti, böylece kızın çıplak karnı görüldü ve altına bez bağlandığı ortaya çıktı. Nola bu müdahaleye direnmedi. Bir eli sallanarak yatağın üzerine düştü. Köpek burnuyla o eli dürttü. Nola buna da tepki vermedi. Doktor elini kızın karnına bastırdı ve stetoskopla dinledi. Muayene, Doktor Olssen’in sempatik gevezeliği, odadaki yabancı, köpek; bunların hiçbirisi herhangi bir tepkiye sebep olmadı.

Doktor Olssen zaman zaman bana dönüp bulgularını aktarıyordu: “Kalp atım hızı doksan iki. Yüksek.”

Bunu söylediğinde yine huzursuzlanıp üzüldüm. Doksan iki bence de yüksekti. Kalp atım hızı, bir yıldan uzun zamandır kıpırdamamış ve duygudan yoksun bir çocukla bağdaşmıyordu. Bu duygusal uyarılma durumunu, bir diğer ifadeyle apatinin tam zıddını akla getiriyordu. Otonom sinir sisteminin kalp atım hızı üzerinde bilinçdışı bir kontrolü vardır. Kişi dinlenirken parasempatik sinirler her şeyi yavaşlatır. Eyleme hazırlanırken de sempatik sistem kalbi hızlandırarak “savaş ya da kaç” mekanizmasını harekete geçirir. Peki Nola’nın bedeni neye hazırlanıyordu?

Doktor Olssen Nola’nın elbisesinin kolunu yukarı çekip tansiyonuna baktı. Çocuk irkilmedi. “Yüze yetmiş bir.” Doktor, bunun gevşemiş halde bir çocuk için normal olduğunu söyledi. Ne kadar gevşemiş olduğunu göstermek için Nola’nın kolunu kaldırıp bırak-

tı. Kol yatağın üzerine düştü. Doktor Olssen'in tepki verip vermeyeceklerini görmek için çocukların çıplak tenleri üzerine buz torbaları koymasıyla ilgili raporları okumuştum. Bir gazetede, çıplak karnına bir paket donmuş sebze bastırılan vazgeçme sendromlu bir çocuğun fotoğrafını görmüştüm. Tıp fakültesinde, bilinçsiz bir hastanın durum değerlendirmesinin bir parçası olarak acı veren uyarıcılar kullanmamız öğretilmişti. Ama ben artık bunu yapmıyorum; zaman geçtikçe bunun gereksiz bir acımasızlık olduğunu anladım. Doktor Olssen'in benzer bir öneride bulunmamasına sevindim. Bana dönüp çocuğu muayene etmemi istedi.

Tereddüt ettim. Ben bir doktorum, fakat Nola'nın doktoru değildim. Hâlâ yatağın ucunda duran annesine baktım. Ortak bir dilimiz yoktu. Birbirimize Doktor Olssen aracılığıyla birkaç kelime söylemiştik. Orada olmamdan memnun gibiydi. Onunla arada kimse olmadan, doğrudan konuşabilmeyi isterdim. Yatağın etrafındaki insanlar arasında çok fazla dil ve çok farklı dinamikler vardı, odayı okumakta zorlanıyordum.

Doktor Olssen cevap vermeme beklerken kaşlarını kaldırdı. "Buraya ne yapmak için geldin?"

Güzel soru. Niye burada olduğumu bilmiyordum. Meslek hayatım boyunca az da olsa bu iki kıza benzeyen hastalar görmüştüm. Onları ziyaret etmek isteyeceğim kadar özel kılan şey neydi? Ayrıca ne elde etmeyi umuyordum?

Doktor Olssen başparmağını Nola'nın gözkapağı üzerine koyup yukarı çekti. Nola'nın gözü yukarı kaydı, sadece göz akı görünüyor-du. "Bell fenomeni," dedi.

Bell fenomeni, kişi gözünü kapadığında meydana gelen normal bir göz refleksidir. Kapak aşağı inerken göz yukarı ve dışa doğru kayar. Fakat Doktor Olssen Nola'nın gözünü kapamıyor, açıyordu. Bu gördüğüm, bir çocuğun gözünü açmamak için direndiğinin ka-