



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

İSTANBUL'DA
ÇOCUK HEMATOLOJİ ONKOLOJİ SERVİSLERİNDE
KEMOTERAPİ ALAN ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN
YAŞADIĞI SORUNLAR VE
BAŞETME YOLLARININ İNCELENMESİ

AYSUN ŞAHİN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Nimet Emel LÜLECİ

İSTANBUL

2015



TÜRKİYE CUMHURİYETİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

**İSTANBUL'DA
ÇOCUK HEMATOLOJİ ONKOLOJİ SERVİSLERİNDE
KEMOTERAPİ ALAN ÇOCUKLARIN AİLELERİNİN
YAŞADIĞI SORUNLAR VE
BAŞETME YOLLARININ İNCELENMESİ**

AYSUN ŞAHİN

YÜKSEK LİSANS TEZİ

HALK SAĞLIĞI ANABİLİM DALI

DANIŞMAN

Doç. Dr. Nimet Emel LÜLECİ

İSTANBUL

2015

TEZ ONAYI

Kurum : Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü
Programın seviyesi : Yüksek Lisans
Anabilim Dalı : Halk Sağlığı
Tez Sahibi : Aysun ŞAHİN
Tez Başlığı : İstanbul'da Çocuk Hematoloji Onkoloji Servislerinde Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Baş etme Yollarının İncelenmesi
Sınav Yeri : Marmara Üniversitesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı
Sınav Tarihi : 29.07.2015

Tez tarafımızdan okunmuş, kapsam ve kalite yönünden Yüksek Lisans Tezi olarak kabul edilmiştir.

Danışman (Unvan, Adı, Soyadı)	Kurumu
Doç.Dr. Emel LÜLECI	Marmara Üniversitesi
Sınav Jüri Üyeleri (Unvan, Adı, Soyadı)	
Prof. Dr. Melda KARAVUŞ	Marmara Üniversitesi
Prof. Dr. Mithat KIYAK	Okan Üniversitesi
Doç. Dr. Mustafa TAŞDEMİR	Bezmialem Vakıf Üniversitesi
Doç. Dr. Seyhan HİDİROĞLU	Marmara Üniversitesi

İmza

Yukarıdaki jüri kararı Enstitü Yönetim Kurulu'nun 03.07.2015 tarih ve 37. sayılı kararı ile onaylanmıştır.

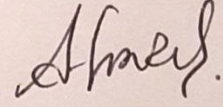
Prof. Dr. Göksel ŞENER
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

BEYAN FORMU

Bu tez çalışmasının kendi çalışmam olduğunu, tezin planlamasından yazımına kadar bütün aşamalarda etik dışı davranışımın olmadığını, bu tezdeki bütün bilgileri akademik ve etik kurallar içinde elde ettiğimi, bu tez çalışmasıyla elde edilmeyen bütün bilgi ve yorumlara kaynak gösterdiğimi ve kaynakları da kaynak listesine aldığımı, yine bu tezin çalışılması ve yazımı sırasında patent ve telif haklarını ihlal edici bir davranışımın olmadığını beyan ederim.

20.07.2015

Aysun ŞAHİN



ÖNSÖZ

Kasım 2006- Haziran 2011 tarihlerinde İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisinde ve yine aynı kurumun Çocuk Kemik İliği Transplantasyonu Ünitesinde kısa süreli hizmet verdim. Bu zaman zarfında yeni tanı, hastalığı tekrarlamış ya da terminal dönemdeki hastaların ve bakım veren annelerinin, yakınlarının yaşadığı fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik zorluklarla, baş edemedikleri, çaresiz kaldıkları ve yardım beklediklerini biliyor olmam ve tez hocamın onayı ve desteği ile bu çalışmayı yapmaya karar verdim.

Bu çalışmanın planlanması ve yürütülmesinde bana değerli bilgi ve deneyimlerini paylaşan danışmanım Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Nimet Emel LÜLECI' ye,

Araştırmanın yapıldığı İ.Ü Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi, İ.Ü Onkoloji Enstitüsü, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma, Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma, Okmeydanı Eğitim ve Araştırma ve Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanelerinin Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde çalışan başta sorumlu hemşireler olmak üzere tüm görevlilere,

Bu çalışmanın asıl nedeni olan kanserli çocukların ailelerine,

Bu araştırmam sırasında bana büyük destek veren tüm aileme teşekkür ederim.

KISALTMALAR VE SİMGELER

ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi

AML: Akut Myeloblastik Lösemi

DG: Derinlemesine Görüşme

HL: Hodgkin Lenfoma

HLA: Doku Uyumluluęu Loküs Antijeni

ICCC: Uluslararası Çocukluk Çaęı Kanseri Sınıflaması

LÖSEV: Lösemili Çocuklar Vakfı

NHL: Non- Hodgkin Lenfoma

OGG: Odak Grup Görüşme

SSS: Santral Sinir Sistemi

TAT: Tamamlayıcı ve Alternatif Tıp

TPHD: Türk Pediatrik Hematoloji Derneęi

TPOG: Türk Pediatrik Onkoloji Grubu

ŞEKİLLER VE TABLOLAR DİZİNİ

	Sayfa No
Şekil 2. 1. Kanserli Çocuk Ve Ailesinin Yaşamını Etkileyen Faktörler	17
Şekil 4. 1. Katılımcıların Kanser Algıları Ve Nedenleri	48
Şekil 4. 2. Katılımcıların Çocukluk Çağı Kanser Tedavileri Hakkında Bilgileri	63
Şekil 4. 3. Katılımcıların Çocuklarının Kanser Olduğunu Öğrendikleri An Yaşadıkları	136
Şekil 4. 4. Katılımcıların Kanseri Öğrendiği Andan Sonraki Süreci Hazırlayan Faktörler	152
Şekil 4. 5. Katılımcıların Kansere Uyum Sürecinde Yaşadığı Zorluklar	161
Şekil 4. 6. Katılımcıların Kansere Uyum Sürecinde Yaşanan Zorluklarla Baş Etme Yolları	170
Şekil 4. 7. Katılımcıların Kanser Sonrası Yaşam Tarzı Değişiklikleri	221
Şekil 4. 8. Katılımcıların Kendi Sağlık Sorunlarıyla Baş Etme Yolları	254
Şekil 4. 9. Katılımcıların Kanserle Duygusal Baş Etme Yolları	294
Şekil 4. 10. Katılımcıların Toplumda Karşılaştıkları Güçlüklerle Baş Etme Yolları	346
Şekil 4. 11. Katılımcıların Ekonomik Güçlüklerle Baş Etme Yolları	374
Şekil 4. 12. Katılımcıların Kanser Sonrası Aile İlişkilerindeki Değişikliklerle Baş Etme Yolları	396
Tablo 2. 1. 0-14 Yaş Grubundaki Erkek Çocuklarda En Sık Görülen	10

Bazı Kanserlerin Grup İçindeki Yüzde Dağılımları (Birleşik Veri tabanı 2009)

Tablo 2. 2. Türkiye’de 0-14 Yaş Grubundaki Kız Çocuklarda En Sık Görülen Bazı Kanserlerin Grup İçindeki Yüzde Dağılımları (Birleşik Veri Tabanı 2009) 10

Tablo 2. 3. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Sık Bulunabilen Belirtiler 13

Tablo 4. 1. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 2012) 30

Tablo 4. 1. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 2012) (Devam) 31

Tablo 4. 2. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Bakım Verme Durumlarının Dağılımı 32

Tablo 4. 3. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Destek Alma Durumlarının Dağılımı 33

Tablo 4. 4. Araştırmaya Katılan Hastaların Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 20012) 34

Tablo 4. 4. Araştırmaya Katılan Hastaların Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 20012) (Devam) 35

TEZ ONAYI	
BEYAN	
TEŞEKKÜR	iii
KISALTMALAR VE SİMGELER	IV
ŞEKİLLER VE TABLOLAR DİZİNİ	V
İÇİNDEKİLER	X
TÜRKÇE ÖZET	1
İNGİLİZCE ÖZET	2
1.GİRİŞ VE AMAÇ	3
2.GENEL BİLGİLER	7
2.1. Kanserin Tanımı	7
2.2. Çocukluk Çağı Kanserleri ve Özellikleri	7
2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Dünyada ve Ülkemizde Görülme Sıklığı	8
2.3.1. Dünyada çocukluk çağı kanserleri	8
2.3.2. Türkiye`de çocukluk çağı kanserleri	9
2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Etiyolojik Faktörler	10
2.4.1. Ailesel geçiş	11
2.4.2. Ultraviyole radyasyon	11
2.4.3. İyonlaştırıcı radyasyon	11
2.4.4. Elektromanyetik dalgalar	11
2.4.5. Kimyasal ajanlar	11

2.4.6. Viral ajanlar	11
2.4.7. Beslenme	12
2.4.8. Çocukların çevresel maddelerden etkilenimi	12
2.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Belirtiler	12
2.6. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Tedavi	13
2.6.1. Kemoterapi	14
2.6.2. Cerrahi tedavi	15
2.6.3. Radyoterapi	15
2.6.4. İmmünoterapi	16
2.6.5. Kemik iliği transplantasyonu	16
2.7. Kanserin Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri	16
2.7.1. Kanserli çocuk ailesinin yaşamını etkileyen faktörler	16
2.7.2. Hastalığın seyri	17
2.7.2.1. Tanı aşaması	17
2.7.2.2. Remisyon ve tedavinin sürdürülmesi aşaması	18
2.7.2.3. Rölaps aşaması	18
2.7.2.4. Terminal aşama	19
2.7.3. Çocukluk çağı kanserlerinin çocuk üzerine etkileri	19
2.7.3.1. Bebeklik dönemi	20
2.7.3.2. Okul öncesi dönem	20
2.7.3.3. Okul dönemi	20
2.7.4.3. Adölesan dönemi	20

2.7.4. Çocukluk çağı kanserlerinin aile üzerine etkileri	21
2.7.4.1. Fiziksel güçlük	21
2.7.4.2. Duygusal güçlük	21
2.7.4.3. Sosyal güçlük	22
2.7.4.4. Ekonomik güçlük	22
2.8. Çocukluk Çağı Kanserleri ile Ailenin Baş etmesi	22
3. GEREÇ YÖNTEM	24
3.1. Araştırmanın Yeri	24
3.2. Araştırmanın Tipi	25
3.3. Örneklem	26
3.4. Veri Toplama Yöntemi	26
3.5. Analiz Yöntemi	27
3.6. Araştırmanın Takvimi	27
3.7. Araştırmanın Bütçesi	28
3.8. Etik Kurul	28
3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları	28
4. BULGULAR	29
4.1. Hasta Yakınlarının Bireysel Özelliklerine İlişkin Bulgular	29
4.2. Hasta Yakınlarının Kansere Algısı, Fiziksel, Duygusal, Sosyal ve Ekonomik Durumlarına İlişkin Bulgular	35
4.2.1. Kansere hakkında genel bilgi	35
4.2.1.1. Kansere algısı	35

4.2.1.2. Kanser tedavisi	48
4.2.1.3. Kemoterapi uygulama	67
4.2.1.4. Kemoterapinin hastaya etkisi	76
4.2.1.1. Kemoterapinin hasta yakınına etkisi	88
4.2.2. Kanserle ilgili duygular	95
4.2.2.1. Kanseri öğrenme	95
4.2.2.2. Kanseri öğrenildiği an yaşananlar	127
4.2.2.3. Kanserin öğrenildiği andan sonraki süreç	136
4.2.2.4. Uyum sürecinde yaşanan zorluklar	152
4.2.2.5. Uyum sürecinde yaşanan zorluklarla baş etme	161
4.2.2. Kanser sonrası yaşam tarzı değişikliği	170
4.2.2.1. Kanser sonrası psikolojik değişiklikler	170
4.2.2.2. Kanser sonrası sosyal hayatta değişiklikler	177
4.2.2.3. Kanser sonrası aile rollerinin değişmesi	184
4.2.2.4. Kanser sonrası işten ayrılma	192
4.2.2.5. Kanserli çocuğa sahip olmak	193
4.2.2.6. Kanser sonrası hastane ve tıbbi uygulamalar	199
4.2.2.7. Kanser sonrası evi taşıma	217
4.2.3. Fiziksel güçlükler	222
4.2.3.1. Fiziksel enerji tükenmişlik	222
4.2.3.1.1. Hastaneye yatış	224
4.2.3.1.2. Hastaneye ulaşım	226

4.2.3.1.3. Hastalık ve gidişatındaki belirsizlikler	227
4.2.3.1.4. Kanser tedavisi ve çocuğun bakımı	228
4.2.3.1.5. Hastane uygulamalarına bağlı yorgunluklar	229
4.2.3.2. Sağlık sorunu	237
4.2.3.3. Sağlık sorunlarıyla baş etme	246
4.2.4. Duygusal güçlükler	252
4.2.4.1. Kanser sonrası duygusal değişiklikler	254
4.2.4.2. Duyguları paylaşma	271
4.2.4.3. Kaçıp kurtulma	274
4.2.4.4. Hastanın haksızlık etmesi	279
4.2.4.5. Ailenin hastaya haksızlık etmesi	280
4.2.4.6. Duygusal tükenmişlik hissetme	284
4.2.4.7. Duygusal baş etme	290
4.2.5. Sosyal güçlükler	295
4.2.5.1. Hasta yakınlarının kendine zaman ayırması	295
4.2.5.2. Toplum desteği	304
4.2.5.3. Kanserli çocuğun eğitimi	315
4.2.5.4. Kanser sonrası toplumda karşılaşılan güçlükler	331
4.2.5.5. Toplumdaki güçlükle baş etme	344
4.2.6. Ekonomik güçlükler	346
4.2.6.1. Maddi sıkıntı	346
4.2.6.2 Maddi güçlüklerle baş etme yolları	369

4.2.7. Aile ilişkilerinde yaşanan güçlükler	375
4.2.7.1. Aile üyelerine vakit	375
4.2.7.2. Kanser sonrası aile ilişkilerinde değişiklik	382
4.2.7.3. Kanser sonrası aile ilişkilerindeki değişikliklerle baş etme	391
5. TARTIŞMA	396
5.1. Hasta Yakınlarının Kanser Algısı ve Hastalığa Ait Bilgilerine İlişkin Bulguların Tartışılması	397
5.2. Hasta Yakınlarının Kanseri Öğrenme ve Uyum Sürecinde Karşılaştığı Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması	402
5.3. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Fiziksel Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması	407
5.4. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Psikolojik Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması	409
5.5. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Sosyal Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması	413
5.6. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Çocuğun Eğitimi ile Karşılaştığı Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması	415
5.7. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Ekonomik Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması	417
5.8. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Aile İlişkilerinde Karşılaştığı Güçlükler ve Baş etme Yollarına Ait Bulguların	421

Tartışılması	
6. SONUÇ VE ÖNERİLER	425
6.1. Sonuçlar	425
6.1.1. Hasta yakınlarının kanser algısı ve hastalığa ait bilgilerine ilişkin sonuçlar	425
6.1.2. Hasta yakınlarının kanseri öğrenme ve uyum sürecinde karşılaştığı güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar	427
6.1.3. Hasta yakınlarının kanser sonrası karşılaştığı fiziksel güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar	428
6.1.4. Hasta yakınlarının kanser sonrası karşılaştığı psikolojik güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar	430
6.1.5. Hasta yakınlarının kanser sonrası karşılaştığı sosyal güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar	431
6.1.6. Hasta yakınlarının kanser sonrası çocuğun eğitimi ile karşılaştığı güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar	432
6.1.7. Hasta yakınlarının kanser sonrası karşılaştığı ekonomik güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar	433
6.1.8. Hasta yakınlarının kanser sonrası aile ilişkilerinde karşılaştığı güçlükler ve baş etme yollarına ait sonuçlar	434
6.2. Öneriler	434
7. KAYNAKLAR	438

8. EKLER	454
8.1. Katılımcıyı Tanıtıcı Bilgi Formu (EK-1)	454
8.2.Odak Grup Rehberi (EK-2)	457
8.3. Derinlemesine Görüşme Rehberi (EK-3)	460
8.4. Etik Kurul Formu	
8.4.1. Marmara Üniversitesi Etik Kurul izin formu (EK-4)	463
8.4.2. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Etik Kurul izin formu (EK-5)	464
8.4.3. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Etik Kurul izin formu (EK-6)	465
8.5. İzin Kararı	
8.5.1. T.C Sağlık Bakanlığı Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi izin kararı (EK-7)	466
8.5.2. T.C Sağlık Bakanlığı Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi izin kararı (EK-8)	467
8.5.3. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi izin kararı (EK-9)	468
8.5.4. İstanbul Üniversitesi Onkoloji Enstitüsü izin kararı (EK-10)	469
8.5.5. T.C Sağlık Bakanlığı Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi izin kararı (EK-11)	470
8.5.6. İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim	471

ve Arařtırma Hastanesi izin kararı (EK-12)

8.6.Bilgilendirme formu

8.6.1. Bilgilendirme formu (Ek-13) 472

8.6.2. Bilgilendirme formu (Ek-14) 473

8.6.3. Asgari bilgilendirme formu (Ek-15) 474

9. ÖZGEÇMİŐ 476

ÖZET

İstanbul'da Çocuk Hematoloji Onkoloji Servislerinde Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Baş etme Yollarının İncelenmesi

Aysun ŞAHİN, Doç. Dr. Nimet Emel LÜLECİ

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı

Araştırma, çocuğu kanser olan ailelerin karşılaştıkları sorunlar ve baş etme yollarını belirlemek amacıyla yapılmıştır. Çalışma, İ.Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi, İ.Ü. Onkoloji Enstitüsü, İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma, Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma, Okmeydanı Eğitim ve Araştırma ve Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanelerinin Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Aralık 2011- Şubat 2012 tarihlerinde araştırma kriterlerine uyan, bebek ve çocukların bakımından sorumlu 91 hasta yakınının, 74' üyle 12 grup oluşturularak odak grup, 17 katılımcıyla da derinlemesine görüşme yapılmıştır. Araştırmacı tarafından hazırlanan “Katılımcıyı Tanıtıcı Bilgi Formu”, “Odak Grup Görüşmesi Konu Rehberi” ve “Derinlemesine Görüşme Konu Rehberi” kullanılmıştır. Elde edilen verilerin ham dökümü yapılmış, ana temalar ve alt temalarla gruplandırılmıştır. Oluşturulan gruplar yorumlanarak rapor haline getirilmiştir. Başlıca sonuçlar: Aileler tanıyı ilk duyduklarında ve hastalığın tekrarlaması durumunda çaresizlik hissettiklerini ifade etmişlerdir. Aileler çocuğa bakım verirken sıkıntı yaşamakta, yorulmakta ve çocuklarının hastalığı sonrası mevcut hastalıklarının şiddetinde artış olduğunu belirtmişlerdir. Aileler kanser tedavisinin yan etkileriyle baş etmede zorlanmaktadırlar. Aileler hastalık sonrası, çocuklarına daha önceden yapmasına izin vermedikleri konularda artık serbest olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcılar, kendi çocuğu gibi kanser olan ailelerle daha iyi iletişim kurduklarını belirtmektedirler. Aileler, toplumun çocuğun hastalığını bilmesini istememektedir. Katılımcıların daha önce yaptıkları sosyal aktiviteleri yapamadıkları, sosyal ilişkilerinde sınırlılıklar olduğunu söylemişlerdir. Sonuçlara göre, tedavinin yan etkilerinin yönetiminde bakım rehberlerinin oluşturulması, ailelerin hastalıkla baş etmeleri için destek programların oluşturulması önerilmektedir.

Anahtar Sözcükler: Kanser, çocuk, aile, güçlük, baş etme.

ABSTRACT

An evaluation of challenges experienced by parents of children on chemotherapy at Pediatric Hematology-Oncology wards in Istanbul and coping strategies

Aysun ŞAHİN, Assoc. Dr. Nimet Emel LÜLEÇİ

Marmara University Faculty of Medicine Department of Public Health

This study aims to evaluate possible challenges experienced by parents of children on chemotherapy and coping strategies. Between December 2011 and February 2012, a total of 74 of 91 patient relatives who were admitted to Pediatric Hematology-Oncology inpatient clinics at Istanbul University Cerrahpasa Faculty of Medicine, Istanbul University Oncology Institute, Istanbul Medeniyet University, Goztepe Research and Training Hospital, Kanuni Sultan Suleyman Research and Training Hospital, Okmeydani Research and Training Hospital and Sisli Etfal Research and Training Hospital and who met the inclusion criteria were enrolled. The patients were divided into 12 groups and were administered focus group interview, whereas 17 participants were administered in-depth interview. The Participant Information Sheet, Focus Group Interview Guide and In-depth Interview Guide were used. Data were analyzed using raw materials and classified as the main themes and sub-themes. All group data were interpreted and documented. The main findings were as follows: the parents reported despair when the disease was first diagnosed or relapsed. They experienced challenges in care and felt exhaustion, as well as increased severity of their existing diseases. The parents also reported some challenges in coping with side effects of treatment. They were more permissive for earlier prohibitions for their children. They also reported an improved communication with parents with a child suffering from cancer. Most of the parents were unwilling to disclose the disease. They were unable to perform previous social activities and reported limited social life. Based on these results, we suggest that guides should be developed for the management of side effects and supportive programs including coping strategies should be developed for caregivers.

Keywords: Cancer, children, parent, challenges, coping.

1.GİRİŞ VE AMAÇ

Kanser gelişmiş ülkelerde olduğu kadar gelişmekte olan ülkelerde de giderek artan ve her yaştan insanı etkileyen evrensel, bir halk sağlığı sorunudur (Babaoğlu ve Öz, 2004, Strensward 2004). Çocukluk çağı kanserlerinde sağ kalım oranları, günümüzde %70-80 düzeylerine kadar ulaşmıştır (Oeffinger ve Robison 2007). Bu nedenle bu hastalıklar öldürücü hastalık olmaktan çıkmış ve yaşamı tehdit eden kronik hastalıklar haline gelmiştir.

Çocuklarda kanser görülme sıklığı 15 yaş altında milyonda 110-150 arasındadır (Kutluk 2006). Dünyada her yıl 200 000 den fazla yeni çocukluk çağı kanseri görülmektedir. Gelişmekte olan ülkelerde çocukluk çağı kanserlerin görülme sıklığı 3 defa az olmakla beraber, çocuk popülasyonunun çok olmasından dolayı, gelişmekte olan ülkelerde rakam, 5 defa daha fazladır. Çocukluk kanserlerin % 85'i gelişmekte olan ülkelerde görülmektedir (Büyükpamukçu, 1995). Korunması olası hastalıkların tam olarak önlenememiş olması mortalite ve morbidite istatistiklerinde bu hastalıkların daha arka sıralara kaydını göstermektedir. Gelişmiş ülkelerde çocukluk çağı kanserleri ölüm nedeni olarak 1-4 yaş grubunda üçüncü, 5-14 yaş grubunda ise ikinci sırada yer almaktadır. (Anak, 2002) Ülkemizde çocukluk çağı kanserleri sıklık dağılımını gelişmekte olan ülkelerin yapısı görülmektedir. Kanser ölüm nedeni olarak dört sıra içinde yer almaktadır (Kutluk 2006)

Çocuğun hasta olması sadece hasta olan çocuğu değil, ailesini de doğrudan etkilemektedir (Er 2006). Kanser hastalığının hastayı, ailesinin desteğine daha çok gereksinim duyacak bir konuma getirmesi, bunun sonucu olarak da hastayı ailesinin kaynaklarına daha çok güvenmek, dayanmak zorunda bırakması çocukluk çağı kanserlerinin bir aile hastalığı olarak ele alınmasını gerektirmektedir (Fallowfield 1995, Gotay 1996). Aile için çocuğuna kanser tanısı konulması travmatik bir olaydır. Hastalık olayının aile üyelerinin yaşamına girmesine, aile üyelerinin günlük düzenlerinin ve yaşam aktivitelerinin bozulmasına yol açmaktadır (Özdemir ve ark 2009). Aileler çocukları kanser tedavisi alırken onların bakımını sağlamak ve tedaviyi takip etmekle aktif olarak görev almaktadırlar (James et al 2012).

Çocukluk çağı kanserlerinde başarılı kemoterapi uygulamaları sayesinde son 30 senede sağ kalım oranlarında hızlı bir artış gerçekleşmiştir (Berker 2007) Kemoterapi malign tümörlerin tedavisinde ana yöntemdir (Kutluk ve Kars 1996). Kemoterapi ilaçlarının verilmiş amacı, hızla bölünen kanserli hücrelerin bölünmesini engellemektir (Biol ve ark 1997). Kemoterapi ilaçları kanserli hücrelere etkisi yanında normal hücrelere de hasar vermekte kemik iliğini deprese etmektedir. Kemoterapi tedavisine bağlı lökopeni, anemi, trombositopeni, bulantı, kusma, saç dökülmesi, kilo kaybı, diyare, konstipasyon, stomatit, özofajit semptom ve sorunlar görülmektedir. Bunların yanında ileriki dönemlerde yaşamsal organlarda yıkım meydana gelmektedir (David 1995, Martinson et al 1997, Mullen et al 1999).

Ebeveynlerin kanserli çocuklarında kemoterapi sonrası 15 gün içinde en sık gözlemledikleri semptomlar saç dökülmesi, iştahsızlık ve sinirli olma, üzgün olma, bulantı ve halsizlik olduğu belirlenmiştir. Ebeveynlerin en az oranda çocuklarında nefes darlığı ve ishal, idrar yapma sorunları ve el ve ayaklarda şişme semptomlarını gözlemlediği bulunmuştur (Taş 2009).

Kanser tedavisine bağlı olarak çocukların saç dökülmesi (% 100), anemi (% 81,5), enfeksiyon (% 72), bulantı-kusma, iştahsızlık (% 57,2), stomatit (% 33) en fazla görülen yan etkiler arasındadır (Yokarıbaş 2003).

Kanserli çocukların ebeveynlerinin gözlemlerine göre semptom sıklığını belirledikleri çalışmada, ebeveynlerin son bir ayda çocuklarında % 62'sinde ağız tadında değişme, % 61'inde ağrı, % 60'ında davranışsal değişiklikler, % 52'sinde kilo kaybı, % 48'inde bulantı-kusma gibi semptomlarını gözlemledikleri belirlenmiştir (Gibson et al. 2005).

Kanserli çocukların son bir ayda deneyimledikleri semptomların 449 ebeveyne sorulduğu bir çalışmada, ebeveynlerin yorgunluk (% 86), hareketlerde azalma (% 76), ağrı (% 73) ve tat değişikliği (% 71) semptomlarını gözlemledikleri belirlenmiştir (Jalmsell et al. 2006).

Kemoterapi alan hastalarda, tedavinin yan etkisine bağlı olarak fiziksel ve psikososyal pek çok sorun ortaya çıkmakta ve hasta ve ailesinin yaşam kalitesini olumsuz yönde etkilemektedir (Karabulutlu 2009). Bu semptomlar önlem alındığında engellenebilen semptomlar olarak nitelendirilmektedir (Erdoğan 2011). Bu nedenle

sağlık ekibi tarafından semptomların sistematik olarak değerlendirilmesi ve semptom kontrolünün sağlanması, yaşam kalitesinin yükseltilmesine büyük katkı sağlayacaktır (Karabulutlu 2009).

Kanser tedavisinin uzun sürmesi, tam olarak tedavi edilememesi, tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatışlar, çocuk ve ailesinin duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına ve özellikle annelerin bakım yükünün artmasına neden olmaktadır. Anneler için hasta çocuğa bakım verme, sosyal yaşamın ve günlük aktivitelerin kısıtlanması, aile içi ilişkilerde ve evlilik ilişkilerinde zorlanma, ekonomik güçlükler ve diğer aile üyelerine yeterince zaman ayıramama gibi boyutları beraberinde getirmektedir (Steward et al 1994).

Kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin hastalığın ve tedavinin yan etkileri ile baş etmede güçlükler yaşamaktadırlar. Ebeveynlerin çocuklarında gözlemlediği semptomlara yönelik uygulamalarının birçoğunda bir şey yapamadığı ve bazı semptomların kontrolünde düşük oranda doğru girişimler yaptığı belirlenmiştir (Taş 2009). İleri evre kanser hastalarına bakım verenlerde ağrı, yorgunluk, bulantı, kusma, iştahsızlık belirtilerinde zorlandıkları belirtilmiştir (Görgülü ve Akdemir 2010).

Çocuğun hastanede yatış süresi uzadıkça ebeveynlerin anksiyete düzeyinin arttığı tespit edilmiştir (Arıkan ve Çelebioğlu 1999). Annelerin hastane yatış deneyimi arttıkça eşleri ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiği belirlenmiştir (Erdim 2006).

Korkmaz (2010)'ın kanserli yakına sahip olan ailelerle yaptığı çalışmada, hastalığı en yüksek sıklıkla “Ölüm”, diğeri “Yakınlarının kaybı” olarak ifade etmektedirler. Bu nedenle kanserli çocukların ailelerinin kanser tanısı sonrası verdikleri tepkilerin incelendiği araştırmada, çevreye karşı ilgisizlik duymakta (% 28,6), uyku sorunu yaşamakta (% 81,6), sorumluluklarını yerine getirmede güçlük çekmekte (%83,7), daha hassaslaşmakta (% 95,9), karar vermede güçlük çekmekte (% 73,5), kendilerini yalnız hissetmekte (% 91,8), karamsarlık yaşamakta (% 87,8) ve hastalığın seyri konusunda ümitsizlik (% 55,1) hissetmektedirler (Zengin ve ark. 2012).

Hastalık sonrası bakım veren aile üyeleri hasta çocuğa odaklandığından sosyal yaşantısı kesintiye uğramaktadır. Kanserli çocukların annelerinin evde ve hastanede

gün boyu hasta çocuklarının bakımlarını üstlendiklerinden kendilerine zaman ayıramamakta ve arkadaş ilişkileri, sosyal aktiviteleri daha sınırlı olmaktadır (Kızıler 2007, Saygı 2012).

Kanserle birlikte aileler işten ayrılmakta ve hastalığın getirdiği ek masraflar oluşmakta, annelerin hastalık süresince çocuğun bakımına daha çok katılmakta, çalışan anneler işlerini bırakmak zorunda kaldıklarını belirtmektedirler (Özdemir ve ark. 2009). Aile gelirlerinin giderlerinden az olması, aile bütçesinin hastalıktan etkilenmesi ve ev, iş ve sosyal yaşamda güçlük yaşanması, yaşam kalitesini düşürdüğünü dile getirilmiştir (Kızıler (2007).

Hastaneye yatışla annenin hastanede sürekli kalması nedeniyle ev içinde annenin yokluğu bazı rol değişiklerini doğurmasına, evdeki çocuğun bakımından yakınlarının ilgilenmesi aile bütünlüğünün bozulmasına neden olmaktadır (Özbaran ve Eermiş 2006).

Sağlık hizmetlerinin etkinliğini artırabilmek için öncelikle kanseri nasıl algıladıkları, tedaviden etkilenme durumlarını belirlemek gerekmektedir. Bu çalışma sonucunda elde edilecek bilgilerin, bu ailelere verilecek hizmetlerin planlanmasına yardımcı olacağı düşünülmektedir. Bu nedenle bu çalışma, çocuğu kanser olan annelerin yaşadığı sorunlar ve baş etme yollarını tespit etmek amacıyla planlanmıştır.

2.GENEL BİLGİLER

2.1. Kanserin Tanımı

Kanser, Latincede yengeç anlamına gelen “Cancer” sözcüğünden türetilmiştir. Yunanlı hekim Hipokrat, hastalığın başladığı bölgeden diğer organlara yayılmasını gözlemleyerek bu tanımlamayı yapmıştır (Biol 1997).

Kanser mutasyona uğramış hücrelerin, yerel ve uzak noktalarda kontrolsüz çoğalıp büyümelerinin sonucu oluşan malign hastalıklar grubudur. Bu çoğalma sırasında kanser hücresinde normal hücrelerden yapısal olarak farklılıklar olduğu gibi işlevleri açısından da değişiklikler görülmektedir. Bazen hücre yaptığı işlevleri yapmazken, bazen de normalde olmayan bazı yeni işlevleri yapmaya başlayabilmektedir. Anormal şekilde çoğalmaya başlayan bu hücreler buldukları yerdeki doku ve organları işgal ederek bazen uzaktaki organlara kadar yayılmakta ve bu organların işlevlerini yapmalarına engel olmaktadır (Berkarda 2002, Kutluk ve Kars 1994).

2.2. Çocukluk Çağı Kanseri ve Özellikleri

Çocukluk çağı kanseri genellikle 15 yaş altı, 0-14 yaş arasında görülen kanserlerdir. Bazı merkezlerde 15-19 yaş arası da, ergen kanseri olarak, çocuklarınkiyle birlikte değerlendirilmekte ve bu iki grup arasında çeşitli karşılaştırmalar yapılmaktadır (Çavdar 2009). Çocukluk dönemi kendine özgü özellikleri ile erişkinlerden farklıdır. Çocukluk çağı kanseri de tipleri ya da genel olarak biyolojileri, prognozları ve tedaviye yanıtları açısından yetişkinlerden farklılık göstermektedir. Çocuklarda kanser, yetişkinlere göre daha azdır ve genelde %1 oranında görülmektedir (Çavdar 2009, Kutluk 2006). Gelişmiş ülkelerde 5 yaş altında yıllık kanser oranı yalnızca % 0.5'tir.

Uluslararası Çocukluk Çağı Kanseri Sınıflaması (ICCC)'na göre çocuklarda kanserin 12 tipi vardır (Çavdar 2009).

1. Lösemiler
2. Lenfomalar

3. Beyin ve spinal kanal tümörleri
4. Sempatik sistem tümörleri
5. Retinoblastoma
6. Böbrek tümörleri
7. Karaciğer tümörleri
8. Kemik tümörleri
9. Yumuşak doku sarkomları
10. Gonad ve germ hücreli tümörler
11. Epitelyal tümörler
12. Diğer malign neoplasmlar (Steliorova-Foucher 2005).

Çocukluk çağında sık görülen kanser türleri oluşum yerlerine göre değişiklik göstermektedir. Çocukluk çağı kanserleri üzerinde yapılan çeşitli çalışmalar, en sık görülen kanser türünün lösemi olduğunu göstermektedir (Lederber and Holland 2000, Mrazek 2002, Wong and Chan 2005). Kutluk ve Kars ülkemizde çocukluk çağında görülen kanserlerin dağılımına baktıkları çalışmalarında, % 30 ile ilk sırada olan lösemiye, %15 ile santral sinir sistemi tümörlerinin, % 10 ile lenfomaların izlediğini belirtmiştir (Kutluk 2006).

2.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Dünyada ve Ülkemizde Görülme Sıklığı

2.3.1. Dünyada çocukluk çağı kanserleri

Çocukluk çağı kanserleri tüm malign tümörlerin yaklaşık %1'ini oluşturmaktadır (Grabois 2011). En fazla 0-5 yaş arasında görülmektedir (Ertan ve ark. 2004, Soyuer, ve Sitti 2011). Yirmi yaş altındaki çocuklar ve ergenlerin toplamında ortalama yıllık kanser oranı 14.9/ yüzbindir (Grabois 2011). ABD ve birçok gelişmiş ülkede çocuklarda en yaygın ikinci ölüm nedeni kanserdir (Kurt 2008).

1960'lı yıllarda çocukluk kanserinin teşhis ve tedavi olanağı gelişmemişti ve hayatta kalma olanağı % 10'dan azdır. Bugün tanı konulan çocukların %70'den fazlası hayatta kalmakta ve çoğunun tedavi edildiği kabul edilmektedir. Aslında kanser, erken teşhis edilip erken tedaviye başlandığında tedavi edilebilir bir hastalıktır (Grabois 2011). Çocukluk çağı kanserlerinde, çocukların verilen tedaviyi tolere edebilme yeteneklerinden dolayı yaşam beklentileri yüksektir. Yirmi yaş altı

akut lenfoblastik lösemilerde (ALL) yaşam beklentisi % 80, hodgkin lenfomada (HL) % 91, non- hodgkin lenfomada (NHL) % 72 iken, bu oran santral sinir sistemi (SSS) tümörlerinde oldukça düşüktür (Park 2010, Soyuer ve Sitti 2011). Çocukluk çağı kanserlerinin görülme sıklığının ülkelere ve coğrafi bölgelere göre değişiklik gösterdiği saptanmıştır. Örneğin ALL'ye en fazla Çin, Japonya ve Amerika'da rastlanırken, Ortadoğu ve Afrika'da daha az rastlanılmaktadır. Yine lenfomalara en fazla Afrika'da rastlanırken, Japonya'da en az rastlanılmaktadır (Ertan ve ark. 2004). ABD'de çocukluk çağı kanserleri içinde lösemi (%27,5), SSS tümörleri (%20,7) ve lenfoma (HL ve NHL) (%11,3) ilk üç sıradadır (Taş ve Yılmaz 2008). Bu üç grup kanser çocukluk çağı kanserlerinin yarıdan fazlasını %60-70'ini oluşturur (Özkan 2005). Lösemi en sık rastlanılan çocukluk çağı kanseri olmasının yanında, 15 yaşın altında önde gelen ölüm nedenidir (Apak 2006, Moody 2008).

2.3.2. Türkiye`de çocukluk çağı kanserleri

Ülkemizde ise her yıl bir milyon çocukta 100 yeni kanser vakası ortaya çıkmaktadır. Türkiye`de çocukluk çağı kanserlerinin yıllık insidansı 115,6 olarak bildirilmektedir (Çavuşoğlu 2011). Ancak genel çocuk sağlığı düzeldikçe, çocuk hastalıkları ve ölümleri içindeki kanser oranı da artmaktadır. Artık kanser ülkemizde beş yaş ve üstü ölüm nedenleri arasında ikinci sırada yer almaktadır. Dünyada olduğu gibi Türkiye`de de en fazla lösemilere rastlanılmaktadır (Apak 2006, Kızıler 2007). Kanserden tedavi gören çoğu çocuk için yetişkinlik, beş yıllık sağ kalım oranlarının %80 olması ile artık ulaşılabilir bir dönem olmuştur (Zeltzer 2012).

Ülkemizde Türk Pediatrik Onkoloji Grubunun (TPOG) kayıtlarına göre (2005) en sık görülen tümörler sırası % 27,2 ile lösemiler, % 16,7 ile lenfomalar ve % 11,6 ile SSS tümörleridir (Çavuşoğlu 2011, Özkan 2005, Soyuer ve Sitti 2011, Taş ve Yılmaz 2008). Ülkemizde TPOG ile Türk Pediatrik Hematoloji Derneği (TPHD)`nin verilerine göre 5 yıllık yaşam hızı %64 olarak bildirilmiştir (TPOG/TPHD Pediatrik Kanser Kayıtları: 2009-2012).

Tablo 2.1. 0-14 Yaş Grubundaki Erkek Çocuklarda En Sık Görülen Bazı Kanserlerin Grup İçindeki Yüzde Dağılımları (Birleşik veri tabanı 2009)

TANI	%
Lösemi	32
MSS Tümörleri	18,2
Lenfoma	17,1
Nöroblastoma	5,8
Kemik Tümörleri	5,4
Renal Tümörler	4,7
Yumuşak Doku Sarkomları	4,6
Germ Hücreli Tümörler	2,6
Retinablastom	2,2
Hepatik Tümörler	1,2

(Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı TPOG/TPHD Pediatrik Kanser Kayıtları: 2009-2012)

Tablo 2. 2. Türkiye’de 0-14 Yaş Grubundaki Kız Çocuklarda En Sık Görülen Bazı Kanserlerin Grup İçindeki Yüzde Dağılımları (Birleşik Veri Tabanı 2009)

TANI	%
Lösemi	32
MSS Tümörleri	19,8
Lenfoma	11,1
Nöroblastoma	6,9
Kemik Tümörleri	5,4
Renal Tümörler	5,1
Yumuşak Doku Sarkomları	5
Germ Hücreli Tümörler	4,3
Retinablastom	2,1
Hepatik Tümörler	1,3

(Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kanser Daire Başkanlığı TPOG/TPHD Pediatrik Kanser Kayıtları: 2009-2012)

2.4. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Etiyolojik Faktörler

Çocukluk çağı kanserlerinin nedenleri halen bilim adamları tarafından araştırılan bir konudur. Birçok kimyasalın gelişme döneminde embriyo ve fetüs üzerindeki olumsuz etkisi uzun zamandan beri bilinmektedir. Fetal gelişme sırasında kimyasal etkilenimler malformasyonlara, büyümede gecikmeye, embriyo ve fetüsün ölümüne

neden olmaktadır. Doğumdan sonra gelişme değişikliği ve kanser gelişiminde söz konusu etkilenimler önem kazanmaktadır(Ertan 2004).

2.4.1. Ailesel geçiş: Kanserın bazı türlerinin ailesel geçiş özelliđi olabilir. Daha çok Down Sendromu gibi genetik bozukluđa sahip bir çocukta kanserin ortaya çıkma olasılıđı daha fazladır. Retinablastoma (tek veya iki gözde meydana gelen çocukluk kanseri) ve glioma(beyinde ya da omurilikte başlayan kanser türü) gibi tümörlerin ailesel geçiş ile yakın ilişkileri olabilir. Bu oran %1-10 arasında deđişmektedir. Tip 1 nörofibromatozis ve çocuk lösemileri genetik geçiş ile ilişkilidir (Kutluk ve Kars 1996, Ertan 2004).

2.4.2. Ultraviyole radyasyon: Ultraviyole radyasyonun cilt kanserlerine yol açtığı bilinmektedir (Taçyıldız ve Yavuz 2003).

2.4.3. İyonlaştırıcı radyasyon: İyonlaştırıcı radyasyonun lenfositlerde kromozomal anomalilere yol açarak kansere neden olabileceđi ileri sürülmektedir. Hamilelik döneminde radyasyona maruz kalan annelerden doğan çocuklarda kanser görülme olasılıđı diđer çocuklara oranla çok daha fazladır (Fırat ve Küçüküsu 1985, Taçyıldız ve Yavuz 2003).

2.4.4. Elektromanyetik dalgalar: Werhemier ve Leeper tarafından yapılan bir çalışmanın sonucunda elektromanyetik dalgaların lösemiye yol açabileceđi bildirilmiştir (Ertan 2004).

2.4.5. Kimyasal ajanlar: Aflatoksinler, aromatik aminler, arsenik, asbestoz, benzen, sigara, nikel, polisiklik hidrokarbonlar, trikloroetan ve vinil klorit kansere yol açtığı bilinen kimyasal ajanlardır. Yine pestisitlerden yenidođan ve çocukların etkileniminin yetişkinlerden çok daha fazla olduđu tespit edilmiştir. Pestisitlere bađlı çocuklarda lösemi, beyin tümörleri, NHL ve yumuşak doku kanserleri bildirilmektedir. Bu ilaçların kanser yapıcı etkisi ile yasaklanması giderek artmaktadır (Fırat ve Küçüküsu 1985).

2.4.6. Viral enfeksiyonlar: Ebstein Barr virusunun Burkitt lenfomasına yol açtığı bilinmektedir. Ancak bazı virüslerin insanların kromozomlarında bulunan kanser genlerini aktive ettikleri ileri sürülmektedir (Ertan 2004, Taçyıldız ve Yavuz 2003).

2.4.7. Beslenme: Beslenme, kanser ilişkisi uzun yıllardır araştırılan bir konudur. Türkiye’de özellikle eser elementlerden çinko, demir ve selenyumun nutrisyonel eksikliği sonucunda çocukluk lenfoma ve akut lösemileri gelişebileceği saptanmıştır. İngiltere’de yapılan bir çalışmada anne sütüyle beslenen çocuklarda çocukluk çağı kanserlerinin azaldığı gösterilmiştir (UK Childhood Cancer Study Investigators, Breast feeding and childhood cancer, Br J Cancer 2001). Besinlerdeki küflerin oluşturduğu mikotoksinler, besinlere renk verme, uzun süreli koruma amaçlı katılan nitrat ve nitrit bileşikleri gibi doğal karsinojenler, bireylerin besinleri pişirme yöntemlerinin de kanser gelişiminde etken olduğu bilinmektedir (Biro 2005).

2.4.8. Çocukların çevresel maddelerden etkilenimi: Çevresel maddelerden çocukların etkilenimi yetişkinlerden daha fazla olur. Fizyolojik olarak çocuklar daha fazla yemek yer, su içer ve hava solurlar. Ayrıca onların vücut yüzey alanları daha az olduğundan yetişkinlerden daha çok toksik maddelerden etkilenirler. Çocuklarda toksisiteyi önleyen enzim sistemi yaşla birlikte gelişmektedir. Dolayısıyla çocuklarda metabolizmadaki hasarı onarma kapasitesi de daha azdır (Ertan 2004).

2.5. Çocukluk Çağı Kanserlerinde Belirtiler

Çocukluk çağında kanserin erken tanısı için, erişkinlerde kullanılan tarama testleri mevcut değildir. O nedenle çocukluk çağı kanserlerinde, en sık görülen uyarıcı bulgu ve belirtileri bilmek gerekir. En sık rastlanan bulgu ve belirtiler:

1. Boyun, koltuk altı ve kasık bölgesinde lenf bezlerinde şişlikler,
2. Vücudun herhangi bir bölgesinde şişlik,
3. Solukluk, halsizlik,
4. Sık ateşlenme,
5. Ciltte morluklar, çürükler,
6. Burun, dişeti kanamaları,
7. Baş ağrısı, kusma,
8. Ateşsiz havale geçirme,
9. Dengesizlik, yürüme bozukluğu, görme bozukluğu,
10. Kemik eklem ağrıları,
11. Enfeksiyon tedavisine rağmen sebat eden öksürük, nefes darlığı,

12. Gelişme geriliği, aşırı kilo kaybı,
13. İdrarda kan, idrar ve dışkılamada zorlanma,
14. Göz bebeğinde paralaklık, gözde kaymadır (www.tukod.org/index.php?page
Erişim Tarihi:14.01.2013).

Tablo 2.3. Çocukluk Çağı Kanselerinde Sık Bulunabilen Belirtiler

BELİRTİ	HASTALIK
Kronik kulak akıntısı	Rabdomiyosarkoma, Langerhans hücreli Histiositozis
Kemik ağrısı ile birlikte ateş	Ewing sarkomu, lösemiler
Kusma ile birlikte sabah başağrısı	Beyin tümörleri
Antibiyotiklere yanıt vermeyen boyunda kitle	Hodgkin hastalığı, Hodgkin dışı lenfomalar
Gözde beyaz noktalar (lökokori)	Retinoblastoma
Yüz ya da boyunda şişlik	Lösemi ve lenfomalar
Halsizlik, solukluk	Lösemi ve lenfomalar
Kemik ağrısı	Lösemi, Ewing sarkomu, nöroblastom
Kilo kaybı	Hodgkin Hastalığı
Vajinal kanama	Germ hücreli tümörler, rabdomiyosarkoma

(Varan 2004, Nesbit 2004)

2.6. Çocukluk Çağı Kanselerinde Tedavi

Kanser tedavisinde kullanılan başlıca yöntemler cerrahi, radyoterapi, kemoterapi ve immünoterapidir. Birçok durumda hastalığın cinsi ve yaygınlığına göre bu yöntemler birlikte kullanılırlar. Tedavi tıbbının son 40 yılda sağladığı en büyük başarılarından biri çocukluk çağı tümörlerinde sağlanan başarıdır. Cerrahiye ek olarak 1950'lerde başlayan radyoterapi ve 1967'lerde tedaviye eklenen kombine

kemoterapi ile tüm çocuk tümörlerinde ortalama 5 yıllık yaşam oranları % 75'leri aşmıştır (Demirhan 2010).

Son yıllarda çocukluk çağında görülen kanserlerin sıklığında artış olmakla birlikte, kanser tedavisi görerek hayatta kalan çocuk sayısında da bir artış kaydedilmiştir. Son 30 yılda gelişen yoğun, kombine tedavi yöntemleri, SSS koruyucu tedaviler ve destekleyici bakımdaki ilerlemeler ile ALL'de sağkalım oranı %80'lere ulaşmakta, diğer kanserlerde ise önemli gelişmeler kaydedilmektedir (Kahraman 2007).

Kanser tedavisinin seçimi malignitenin tipine, evresine ve yayılımın uzaklığına bağlıdır. Tedavi edici, palyatif ya da destekleyici olabilir, ancak her zaman özgün antikanser tedavi seçeneklerini ve destekleyici bakımı kapsar (Abelson 2002). Çocukluk kanserlerinin çoğunda standart tedavi yaklaşımı, cerrahi ve/veya radyoterapi ile lokal, kemoterapi ile sistemik kontrolün sağlanması esasına dayanan multimodel tedavilerdir. Son yıllarda bu standart tedavilere ek olarak sitokinler, biyolojik cevap düzenleyicileri ve monoklonal antikorlarda kanser tedavisi içine girmiştir (Taçyıldız ve Uğur 2003).

2.6.1. Kemoterapi: Kemoterapi özellikle çoğalan hücrelere karşı, tercihen seçici olum sağlayan, sentetik, doğal, biyolojik ya da hormonal ajanlarla yapılan tedavi olarak tanımlanabilir. Kemoterapi malign tümörlerin tedavisinde ana yöntemdir. Dünyada ilk kemoterapi uygulaması arsenik asit ile lösemili hastalarda 1865 yılında Lisaver tarafından gerçekleştirilmiştir. Kemoterapide en önemli kilometre taşlarından biri Birinci ve İkinci Dünya Savaşlarında kullanılan hardal gazının lenfoid doku ve kemik iliği aplazisi (kemik iliği yokluğu) yapması gözlemlerinden hareketle geliştirilen nitrojen hardalın 1942 yılında Yale Üniversitesinde Dr. Daugherty tarafından lenfoma tedavisinde kullanılması olmuştur (Kutluk ve Kars 1996, Berker 2007). Kemoterapi ilaçlarının verilmesi amacı, hızla bölünen kanserli hücrelerin bölünmesini engellemektir. Hemen hemen tüm kemoterapik maddeler DNA sentezinin ya da işlevini etkileyerek neoplastik (kanseroz) hücreleri öldürmektedir (Biol ve ark 1997, Dalgıç ve ark 1998, Kurt 2005). Çocukluk çağı kanserlerinde başarılı kemoterapi uygulamaları sayesinde son 30 senede sağ kalım oranlarında hızlı bir artış gerçekleşmiştir (Berker 2007). Tüm lösemi tiplerinin tedavisinde kemoterapi

kullanılır. İndüksiyon (hücum) kemoterapisi remisyonu sağlamak için yapılan ilk tedavidir. En erken dört hafta içinde lösemik hücre ve bulgulara rastlanmaması ve normal işlevlerin geri dönmesi durumunda tam remisyona ulaşılabilir (Kurt 2005).

Hastanın tanısı ve hastalığın evresi kesin bilinmelidir. Hasta verilecek ilaç tedavisini tolere edebilecek durumda olmalıdır. Standart olarak önerilen tedavinin adjuvan tedavisi uygulanmalıdır. Verilen ilacın etkili olup olmadığını gösteren bir ölçüm metodu olmalıdır (serum tümör marker düzeyi, tümör büyüklüğü). Verilen ilaç tedavisi hastanın yaşam süresini ve/veya yaşam kalitesini arttırmalıdır. Kemoterapi verilen merkezde yeterli destekleyici bakım olanakları bulunmalıdır (Karamanoğlu 1999, Kurt 2005).

Çoğunlukla yüksek doz ve sık aralıklarla kemoterapi kürleri sayesinde bir yandan başarılı bir kanser tedavisi hedeflenirken, diğer yandan da hastanın birçok yaşamsal fonksiyonunu ve yaşam kalitesini olumsuz yönde etkileyen bir dizi yan etki ortaya çıkmaktadır. Akut toksisite kemik iliği, gastrointestinal sistem epitelyumu, saç folikülleri ve üreme hücreleri gibi hızlı çoğalma özelliğine sahip hücreleri bulunan dokularda ortaya çıkar ve hızla gelişerek kısa sürede genellikle sekelsiz olarak ortadan kalkar. Kemoterapinin akut komplikasyonları(problem): stomatit/mukozid, bulantı, kusma, diyare, konstipasyon (bağırsak hareketlerinin normale göre azalması), abdominal (karın) ağrı, saç dökülmesi, deri problemleri, enfeksiyon, anemi, kanama ve seksüel fonksiyon bozukluğudur (Kutluk ve Kars 1996, Kurt 2005, Taçyıldız ve Uğur 2003).

2.6.2. Cerrahi tedavi: Cerrahi girişim kanser tedavisinin en eski yöntemlerindedir. Cerrahi tedavide ana amaç tümörün tam olarak çıkarılmasıdır. Solid tümörlerde mümkün olduğu kadar tümör dokusu çıkarılmaya çalışılır. Cerrahi tedavi değişik amaçlarda kullanılmaktadır. Bunlar tanı, önleyici, radikal ve palyatif cerrahidir (Akdemir ve Birol 2004, Tanyeli 2000, Çavuşoğlu 2008).

2.6.3. Radyoterapi: Radyoterapide amaç, yüksek dozda verilen ışın ile kanserli hücrelerin yok edilmesi ya da üreyemeyecek hale getirilmesi sağlanarak ortadan kaldırılmasıdır (Kızıler 2007). Radyoterapi, temel hücresel yapılarda özellikle DNA'da

hasara neden olmaktadır. Buna baęlı olarak malign ve normal hücrelerin çoęalma yeteneęi bozulmakta ve hücre ölümü gelişmektedir (Çavuşoęlu 2011).

2.6.4. İmmünoterapi: Biyolojik tepki deęiştiriciler, hastanın tümör hücrelerine olan biyolojik yanıtını vücuduna yarar sağlayacak yönde deęiştiren ajanlardır. Biyolojik tepki deęiştiriciler kişinin immün sistemini, mutasyona uğramış kanserli hücreleri tanıma ve bu hücreleri elimine etme veya harap etme yönünde uyarırlar. Bir bölümü de (koloni stimulan faktörler), çeşitli tedavi modaliteleri sonrası baskılanan kemik ilięi fonksiyonlarının düzelmesini hızlandırırlar (Çavuşoęlu 2008).

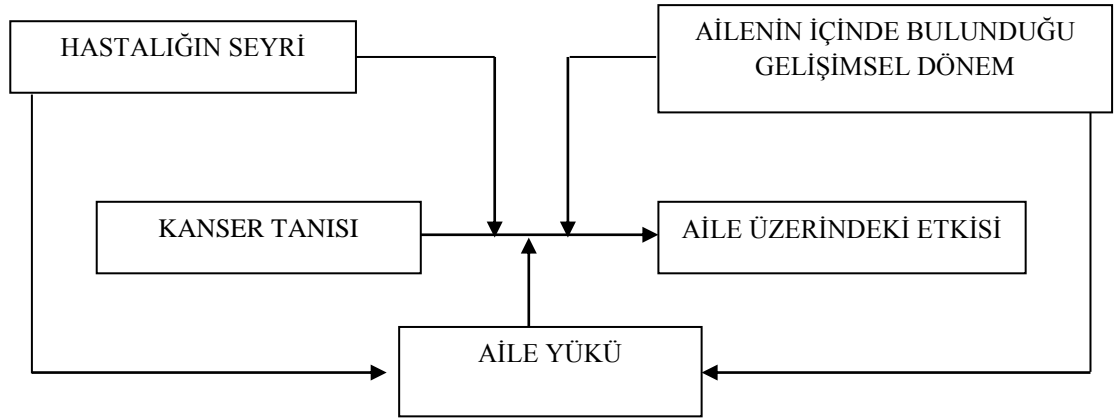
2.6.5. Kemik ilięi transplantasyonu: Kemik ilięi transplantasyonu kan hastalıęı (örn: edinsel aplastik anemi, orak hücreli anemi, talasemi, lösemi, solid tümörler ve bazı immün fonksiyon bozuklukları) olan çocuklarda yaygın olarak kullanılan bir tedavi yöntemidir (Anak ve ark 2011, Sadırlı 2008). Transplantasyon için uygun donör seçiminde doku uyumluluęu loküs antijeni (HLA) sistemine bakılır. HLA uyumu, graft versus host hastalıęını önlemede önemlidir. Hastanın kardeşleri arasından HLA uygun donör bulunursa transplantasyonda başarılı sonuçlar elde edilebilmektedir (Anak ve ark 2011). İlik naklinde graflar allogeneik (HLA uyumlu kardeş veya akraba olamayan donörlerden) veya otolog kaynaklardan elde edilmektedir. Bu kaynaklardan en çok kullanılan ve başarılı olunan HLA tam uyumlu kardeşlerden yapılanıdır (Çavuşoęlu 2011).

2.7. Çocukluk Çaęı Kanserlerinin Çocuk ve Aile Üzerine Etkileri

2.7.1. Kanserli çocuk ve ailesinin yaşamını etkileyen faktörler

Kanserli çocuęu olan aileleri ele alırken birçok faktörü göz önüne alarak incelemek gerekmektedir.

Şekil 2.1. Kanserli Çocuk Ve Ailesinin Yaşamını Etkileyen Faktörler



(M.C, Corkle R, Grant M, Frankw SM, Baird S. Cancer Nursing: A Comprehensive Textbook, Philadelphia: W.B. Saunders Company, 1996)

2.7.2. Hastalığın seyri

Kanser tanısının ailenin yaşadığı zorluklar incelenirken hastalığın seyrinin tanı, remisyon, rölaps ve terminal dönem olmak üzere dört bölümde ele alınmaktadır

2.7.2.1. Tanı aşaması: Hasta yakınlarının da hastalar gibi, inkar-şok-inanamama, öfke, pazarlık, kabullenme gibi evreleri yaşadıkları belirtilmiştir (Kübler ER 1995).

Çocuğunun kanser olduğunu öğrendiğinde her ailenin tepkisi farklı olabilir. Ancak yapılan araştırmalar sonucunda ebeveynlerin tanıyı öğrendikten sonra genellikle benzer bazı aşamalardan geçtikleri belirlenmiştir (Cincotta 1993, Kübler 1995)

Kanserli çocukların ailelerinin tanıyı duydukları ilk tepkileri şoka girmektir. Çünkü kanser kişilere ölümü çağrıştırdıklarından ne yapacaklarını bilememektedirler (Faulkner 1998, Korkmaz 2010). Bu aşamada hastalığın aileye nasıl söylendiği de önemlidir. Tanının aileye söylenmesinden çok hastaya nasıl ifade edileceği ile ilgili çalışmalar mevcuttur. Hekimlerin % 89,1'i hastaların, tanıları her ne olursa olsun bilgilendirme hakları olduğuna inanmakla birlikte, hastalık kanser olunca tanının hastaya söylenmesinde bu oran %51 olmaktadır (Özkırış ve ark. 2011). Doktorların korucu kollayıcı tavır sergiledikleri ve iyileşme şansı olan hastalara hastalığı hakkında daha fazla bilginin verildiği belirtilmiştir (Samur ve ark. 2000).

Toparlama sonrası yaşadığı gerçeğe inanama ve inkar gelişmektedir. Aileler test sonuçları başka bir çocuğa ait olduğunu, laboratuarda bir hata yapıldığını, kurumun güvenilirliğini sorgulayabilirler. Bunlar beklenen tepkilerdir. Yalnız bu aşamanın kısa sürede atlatılıp çocuğun tedavisinin geciktirilmesi esastır (<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf>, Erişim Tarihi: 26.01.2015)

2.7.2.2. Remisyon ve tedavinin sürdürülmesi aşaması: Tanı sonrası tedavi, hastane süreci zorunluğu başlayacağından inkar bu noktada yerini öfkeye bırakmaktadır. Başkaları sağlıklı olurken çocuklarının öleceği düşüncesi, kızgınlığı Tanrı'yı hedef alır. Öfkeli hasta yakını sağlıklı insanlara, hasta personeline, aile üyelerine ya da arkadaşlarına öfkesini yöneltebilir. Kübber yaklaşımına göre öfke sonrası daha farklı stratejiler geliştirilmektedir. Hastaya iyi bakma karşılığında sağlıklı olması, daha uzun süre yaşaması için pazarlığa girilmektedir. Bu aşamada hastalığı kabullenmekten ziyade çocuğun uzun yaşaması hedeflenmektedir (Kübber 1995). Bu tepkiler normal olarak kabul edilmektedir. Hasta yakınlarının kesin inkar, tedaviyi reddetme, ölümün kaçınılmaz olacağı düşüncesi ile tedaviye uyumu bozan tepkileri de olabilmektedir (Özkan 1993).

Aile çocuğun hastalığı ilerledikçe öfke duygusu yerini büyük bir kayıp duygusuna bırakır. Bireyin yaşadığı en büyük kayıp olgusu ölümdür. Kayıp sözcüğüyle anlatılmak istenen bireyin yaşamdaki değer verdiği her şeyin yitimidir. Kayıp karşısında yas duygusu ortaya çıkar. Sonrasında depresyon gelişir. Ameliyat sonrası tepkisel depresyon ve beden imgesi değişiklikleri ve uzamış ağır üzüntü tepkileri tedavideki uyumu bozmaktadır (Özkan 1993).

Tedavinin başlamasıyla ve zaman geçtikçe aile çocuğun hastalığını kabullenmeye başlar. Kemoterapi tedavisi ile birlikte hastalığın ilerlemesi durur, çocuk remisyon girer. Ailede rahatlama, umut gibi olumlu duygular gelişir ve ailede yeni bir denge oluşur (Sharon et al 1999).

2.7.2.3. Rölaps aşaması: Hastalığın tekrarladığının doğrulanmasından sonra tanı aşamasında olduğu gibi ebeveynlerde şok, inkar, öfke, keder, korku, suçluluk ve

depresyon görülebilir. Tanı anındaki kriz ve stres tekrar yaşanır, yaşamı tehdit eden bir hastalık olduğu hatırlanır (Cincotta 1993, Hinds et al 1999).

2.7.2.4. Terminal aşama: Bu dönem yoğun bir yas dönemidir. Aileler genellikle artık tedavinin etkili olmadığını anladıklarında ölümün çabuk olmasını isterler. Ebeveynler bu dönemde “Ölüm, nasıl, ne zaman” sorularını sorabilirler. Bu sorular ebeveynlerin çocuğun ölümüne ilişkin yoğun kaygı yaşadıklarını göstermektedir. Ayrıca bu dönemde ebeveynler çocuğunun acı çekmesinden ve öldüğünde yanında olamamaktan da endişe duyabilirler (Nicki 2002, Pizzo 2002).

2.7.3. Çocukluk çağı kanserlerinin çocuk üzerine etkileri

Çocuk için hasta olma, anlaşılması güç bir deneyimdir. Kronik hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikolojik etkileri; hastalığın şiddeti, oluşturduğu fonksiyonel kısıtlılık ve tedavi yöntemlerinden etkilenmektedir (Çavuşoğlu 2004). Ayrıca hastalık öncesi çocuğun uyumu ve kişilik özellikleri, ailenin hastalığa yaklaşımı ve çocukla ilişkisi, çocuğun tanı, tedavi ve bakım sorumluluğunu alan personelin aile ile kurduğu ilişki ve yaşanan ruhsal sorunlar çocuğun hastalığa ve tedaviye uyumunda önemli rol oynar (Charlton 1991, Sezgin 2007). Kanser gibi kronik hastalıklarda hastalık yaşamın bir parçası haline gelir ve çocuk onunla birlikte yaşamayı öğrenmek durumunda kalır. Kanser tanısı konulmuş olan çocuklar ve ebeveynleri; yaşadıkları karmaşık duygular, tekrarlayan invaziv tedavi protokollerinin etkileri, gittikçe artan duygusal ve fiziksel yük, değişen rutinler, roller, ilişkiler ve sorumluluklar gibi birçok değişikliğe katlanmak zorunda kalırlar. Kanserli çocuklar üzerinde yapılan çeşitli çalışmalarda, hastalığın komplikasyonları sıklaşıp uzadıkça, hastalık ilerledikçe ölümle ilgili korku ve kaygıların arttığı, kanser ve tedavisinin bulgularının yarattığı stres ve bu bulgularla başa çıkmadaki yetersizliğin çaresizlik duygularını artırdığı belirtilmektedir (Kurt 2008, Lightfoot 2004).

Çocuğun hastalığa ve tedaviye uyumunun artırılması gelişimsel dönemlerin bilinmesini gerektirir. Etkili destek ve yardım yalnızca çocuğun duygularının anlaşılması ile değil, aynı zamanda hasta olma ile ilgili inanışlarının anlaşılması ile verilebilir (Erdoğan 2008). Sağlık ekibi üyeleri arasında, hastalarla en fazla birlikte olan ekip üyesini oluşturan hemşirelerin çocuklara ve ailelere yönelik bakımı

planlarken, uygularken ve deęerlendirirken çocuęun hastalıęa verdięi tepkilerin yanı sıra çocukların içinde buldukları gelişimsel dönemin özelliklerini de göz önünde bulundurmaları gereklidir (Çavuşoęlu 1997, Donohue and Tolle 2009).

Çocukların hastalık konusundaki endişe ve korkuları, bilgi edinme gereksinimleri, ölüme ilişkin düşünce ve fantezileri, yaşlarına, zihinsel ve ruhsal olgunlaşma düzeylerine, geçmişteki hastalık ve hastaneye yatış deneyimlerine, hastalıęa baęlı sekil bozuklukları olup olmamasına göre deęişiklik gösterebilir (Eski 1999, Gökler 1999, Akçay 2004).

Çocuęun doęuştan getirdięi özellikler, gelişimsel kapasitesi, içinde bulunduęu gelişimsel aşaması, hastalıęın şiddeti ve doęası, uygulanan tedaviler, ailenin bütünlüęü ve hastalık dönemi boyunca isleyen deęişik savunma mekanizmaları gibi çeşitli etkenlere baęlı olarak deęişir (Sefil 2000).

2.7.3.1. Bebeklik dönemi: Bebekler için, hastaneye yatış ve tedavi prosedürleri sırasında yaşadıkları zorlanmalar önemlidir. Bu dönemde bebek anneden ayrılmaktan ve tıbbi işlemlerden korkar. Ayrılık ve invaziv işlemler korku ve kaygılarını daha da artırabilir (Sezgin 2007).

2.7.3.2. Okul öncesi dönem: Okul öncesi dönemdeki çocuk için otonomi duygusunun gelişmesi önem taşır. Hastalık ve tekrarlayan hastaneye yatışlar, çocuęun aktivitelerine sınırlamalar getirir ve yeni sosyalleşme deneyimleri gerektirir. Bu dönemde çocuklar olayların nedeni konusunda mantık dışı düşüncelere sahiptir ve ben merkezlidirler. Bu nedenle de, hastalıęın yanlış yapma ve cezalandırma ile ilgili olduğunu düşünebilirler (Sezgin 2007).

2.7.3.3. Okul dönemi: Bu dönem, nedenlerin düşünölmeye başladığı dönemdir. Okul çaęı çocuęu, ölümcül hastalıęın ve prognozun önemini anlayabilir. Aileden ayrılma, bilinmeyen hastane ortamında bulunma ise cezalandırılma anlamını taşır. Aileden ayrılık, tanımadıkları bir çevre, terk edilme korkusu, vücut bütünlüęünün tehdit edilmesi okul çaęı çocukları için çok önemli kaygılardır (Elçięil 2007).

2.7.3.4. Adölesan dönemi: Adölesanlar için hastalıęın kendisi temel bir sorun olup, baęımsızlıęın kaybolması, arkadaş ilişkilerinin bozulması, cinsel gelişimlerinin etkilenmesi, gelecekle ilgili planların bozulması olarak algılanır. Bunun yanı sıra kemoterapinin saç kaybı, kilo deęişimleri, cilt renginde kararmalar gibi yan etkileri,

tedavi nedeniyle pubertede gecikme ve infertilite ile ilgili kaygılar, bu dönemde görülen psikolojik problemlerin kaynağıdır. Toros ve ark. (2002) yapmış oldukları çalışmada kronik hastalığı olan ergenlerin %10'unda sosyal geri çekilme, saldırganlık gibi davranış problemleri yaşandığını, depresyon ve anksiyete düzeylerinin daha yüksek olduğunu ve kronik hastalığı olmayanlara göre 1,5 kat daha sık ruhsal bozukluk görüldüğünü belirtmişlerdir.

2.7.3. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Aile Üzerine Etkileri

Kanser tanı ve tedavisi, büyüme-gelişme sürecinde bağımlı bir birey olan çocuğu olduğu kadar ailesini de etkilemekte, aile üyelerinin günlük düzenlerini, rutinlerini ve yaşam aktivitelerini bozmaktadır (Kızıler 2007).

2.7.3.1. Fiziksel güçlük: Kriz dönemi geçtikten sonra ebeveynler çocuğun tedavisinin yükünü gün ve gün yaşamaya başlar. Tedavinin yan etkileriyle baş etmek ebeveynler için zor olabilir. Genellikle günlük bakımın yükü bir ebeveynin omuzlarına yüklenir. Bu kişi de çoğunlukla annedir.

Kanser tedavisinde kullanılan kemoterapi ve radyoterapinin yan etkileri oldukça yoğun yaşanmaktadır. Yapılan çalışmalarda çocuklarda bulantı, kusma, saç dökülmesi, ağızda yaralar, iştahta azalma, yorgunluk gibi sorunlar görüldüğü belirlenmiştir. Tüm bu semptomlarla baş etmek özellikle bakımdan birinci derecede sorumlu olan anne için oldukça güç olmaktadır. Ebeveynler özellikle beslenmede değişiklik, ağız yaraları, ağrı, bulantı kusma, yorgunluk gibi semptomlarla baş etmenin zor olduğunu belirtmektedirler (Tebbi 1993, Woods et al 1989).

2.7.3.2. Duygusal güçlük: Tanı ve tedavinin ilk aşaması özellikle stresli zamanlardır. Başlangıçtaki yoğun tepkilerin gittikçe azalmasına rağmen, yüksek düzeyde stresin bazı ebeveynlerde bir yıldan daha uzun sürdüğü ve tedavi kesildikten sonra bile ebeveynlerde yalnızlık ve belirsizlik duygularının yaşandığı belirlenmiştir (Best 2001, Chambers and Ryan 2001, Martinson, and Liu-Chiang, 1997).

Yapılan çeşitli çalışmalarda ailelerin duygusal stresi yüksek bulunmuştur. Ebeveynlerin üzüntü, endişe, korku, yalnızlık, sıkıntı, mutsuzluk gibi duygular yaşadıkları belirlenmiştir (Arıkan veÇelebioğlu 1999, Best et al 2001, Chambers and Ryan 2000, Goldberg-Arnold and Fristad 1999). Aile üyelerinin bu duygular içinde

olmalarının en önemli nedeni çaresizlik hissetmeleridir. Ebeveynlerde isyan etme, hastaya karşı çelişkili duygular, hastalığın ciddiyetini red etme, hastalık haricinde bir şey düşünüp konuşamama, sosyal aktivitelerden uzaklaşma gibi durumlar da görülmektedir (Barg 1998).

2.7.3.3. Sosyal güçlük: Kanserli çocuk aileleri bir yandan hastaya ve hastalığa ilişkin yaşadıkları karmaşık duygularla baş etmeye ve hastaya yardım etmeye çalışırken, bir yandan da toplumun kanser hastasına ilişkin tutum ve değer yargıları ile baş etmek durumunda kalmaktadır. Hastalıkla karşılaşan hasta ailesinin çoğu zaman çok karmaşık duygular içinde ve ne yapacağını bilemez durumda oldukları gözlenmektedir (Goldberg-Arnold and Fristad 1999, Özbesler 2001).

Çocuğun hastalığı aileyi toplumdan sosyal olarak izole etmekte, arkadaş ve komşuluk ilişkilerinin bozulmasına neden olmaktadır. Hasta ailelerinin boş zamanlarında eskiden yaptıkları şeyleri yapamama, hafta sonu ve uzun süre tatile gidememe, misafir kabul edememe gibi sıkıntıları görülebilmektedir (Monaco 1993, Last and Grootenhuis 1998).

2.7.3.4. Ekonomik güçlük: Hastalığın tedavisinin uzun sürmesi,, tam olarak tedavi edilememesi, tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatışlar, hasta ve ailesinin duygusal, sosyal ve ekonomik kayıplar yaşamasına neden olmakta, aile bütçesi ve ülke ekonomisine de önemli yükler getirmektedir (Eaton 1993, Avcı 2001, Last and Grootenhuis 1998, Woodgate and Degner 2002).

Hastalık nedeniyle ebeveynler öncekine göre daha az süre çalışabilmekte, hatta bazen işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Hasta ailelerinin bu dönemde çalışamamalarından dolayı topluma ve aileye maliyeti çok yüksek olmaktadır (Eaton 1993, Last and Grootenhuis 1998).

2.8. Çocukluk Çağı Kanserleri ile Ailenin Baş etmesi

Aileler yaşadıkları yoğun strese rağmen bu süreçle baş etmeye çalışırlar. Lazarus ve Folkman, bireylerin stresli durumlarla baş etmelerini, bilgi, sosyal destek, iş ve para gibi destek kaynakların varlığına bağlı olduğunu belirtmektedirler (Chesler 1993, McCorkle et al 1996, Goldberg-Arnold and 1999).

Ailelerin baş etmesini çeşitli faktörler etkiler. Bunlar ;

- a) Aile içinde hastalıkla ilgili açık iletişim kurulması,
- b) Bugünü yaşamaya ilişkin tutumu,
- c) Aile üyeleri arasındaki ilişkinin niteliği,
- d) Hastalıkla daha önceki baş etme mekanizmaları,
- e) Diğer streslerinin olmayışı,
- f) Diğer aile üyeleri ile baş etme,
- g) Destek sistemlerinin varlığı (McCorkle et al 1996, Kupst 1993, Pizzo 2002).

Remisyon ve tedavi süresince tanı ile baş etmede sorunları olan aileler görülür. Ailelerin yetersiz baş ettiğini gösteren belirtiler arasında ;

- a) Rölaps ve ölüme ilişkin obsesif endişeler,
- b) Ebeveynler arasında sürekli kavga,
- c) Sürekli endişe ve ağlama,
- d) Sağlıklı kardeşlerde davranış sorunları,
- e) Tedavi ve kontrollere düzenli gelmeme,
- f) Diğer aile ve hastalarla görüşmeme,
- g) Yaşam konusunda genel bir karamsarlık,
- h) Çocuğun günlük yaşam aktivitelerine dönmesine izin vermeme yer almaktadır (Kupst 1993, David 1995, Yeh 2001).

Kanserli çocukların annelerinin hastalıkla eşleri ve benzer sorunu olan annelerle konuşarak, sigara içerek, dua ederek başetmeye çalıştıkları ifade edilmiştir (Aydın, 2003).

3. GEREÇ YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Yeri

Araştırma, Aralık 2011 ile Şubat 2012 tarihleri arasında İstanbul ilindeki iki üniversite hastanesindeki üç bölümden ve üç Eğitim ve Araştırma Hastanesindeki Çocuk Hematoloji Onkoloji Servislerinde gerçekleştirilmiştir. İstanbul`daki Çocuk Servisleri içinde Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisi olarak ayrı birim olarak bulunan, sadece onkoloji ve hematoloji hastalarına hizmet veren servisler araştırmaya alınmıştır. Araştırmaya alınan bu servisler; İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi (İ.Ü.C.T.F), İstanbul Üniversitesi (İ.Ü.) Onkoloji Enstitüsü, T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma, T.C. Sağlık Bakanlığı Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma, T.C. Sağlık Bakanlığı Okmeydanı Eğitim ve Araştırma, T.C. Sağlık Bakanlığı Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanelerinin Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisleridir.

İ.Ü.C.T.F. Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi, İstanbul Üniversitesine bağlı, Fatih ilçesinde 18 yataklı olup, serviste 2 uzman doktor, 2 asistan doktor, 9 hemşire, 1 psikolog, 1 sosyal hizmet uzmanı çalışmaktadır. Çocuklar için bir oyun odası ve serviste eğitimlerine devam etmeleri için 1 ilkokul öğretmeni, 1 anaokulu öğretmenin görevli olduğu MEB`na bağlı bir sınıf bulunmaktadır.

İ.Ü. Onkoloji Enstitüsü Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi, Fatih ilçesinde İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesine bağlı İ.Ü. Tıp Fakültesi Hastanesi içinde 13 yataklı olup, serviste 2 uzman doktor, 2 asistan doktor, 7 hemşire hizmet vermektedir. Bir oyun odası ve servis dışında bulunan ve 2 öğretmenin çalıştığı bir sınıf bulunmaktadır.

T.C. Sağlık Bakanlığı İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi, Göztepe ilçesinde 21 yataklıdır. 2 hematolog, 1 onkolog olmak üzere 3 uzman doktor, 3 asistan, 15 hemşire, 3 sosyal hizmet uzmanı çalışmaktadır. Oyun odası servis içinde enfeksiyonu önlemek için iptal edilmiş. Sadece Pazar günleri çocuklara eğitim amaçlı gelen gönüllü üniversite öğrencileriyle kullanıma açılmaktadır.

T.C. Sağlık Bakanlığı Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi, Halkalı ilçesinde 32 yataklıdır. 6 uzman doktor, 5 asistan doktor, 19 servis hemşiresi, haftada 2 gün hizmet veren psikolog, 1 sosyal hizmet uzmanı görev yapmaktadır. Tam donanımlı bir oyun odası bulunmaktadır.

T.C. Sağlık Bakanlığı Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi, Şişli ilçesinde 14 yataklı olup, serviste 2 uzman doktor, 2 asistan doktor, 6 hemşire, 1 çocuk gelişim uzmanı görev yapmaktadır. Bir oyun odası serviste yer almaktadır.

T.C. Sağlık Bakanlığı Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi Şişli ilçesinde 11 kemoterapi görülen ve 4 enfeksiyon hastalarının izole edildiği toplamda 15 yataklı bir servistir. Serviste 2 hematolog, 1 onkolog, 4 asistan, 10 hemşire, 1 psikolog çalışmaktadır.

3.2. Araştırmanın Tipi

Niteliksel tipte bir araştırmadır. Bu tip araştırmalar katılımcıların cevaplarının derinlemesine anlaşılmasını sağlamaktadır. Yanıtların objektif ve ölçülebilir olmasıyla değil, duygusal ve kavramsallığıyla ilgilenmektedir. “Neden” sorusuna cevap aramaktadır. Yeni ve değerli düşüncelerin ortaya çıkmasını sağlamaktadır. Analiz açısından, yorumlayıcı özelliktedir. Niteliksel araştırmalarda olasılıklı örnekleme yapılmadan, kesin sonuçlara varma ya da topluma genelleme yapılmamaktadır (Debus 2003).

Bu araştırmalarda yarı yapılandırılmış Odak Grup Görüşme (OGG), Derinlemesine Görüşme (DG) ile ve gözlemle verilere ulaşılmaktadır. OGG grup etkileşimi kavramı üzerine oturtulmuş bir yöntemdir. Küçük bir grup katılımcı, görüşmeci tarafından yönlendirililerek, araştırma konusunun temel noktaları üzerinden giderek daralan ve odaklanan çerçevede konuşulmaktadır. OGG en sık kullanılan niteliksel araştırma yöntemidir. DG de OGG gibi açık uçlu sorular ve nedenlerin sorgulanmasına dayanmaktadır. Bu yöntem de tek bir kişiden bilgi alma şeklinde yapılmaktadır. Her iki tip görüşmede gözlemleyerek katılımcıların tutum, davranış, dil ve duyguları hakkında bilgiye ulaşılmaktadır (Debus 2003).

OGG, katılımcıların etkileşimi yanıtlarda zenginliğe, yeni ve değerli

düşüncelerin ortaya çıkmasını sağlayacaksa, gözlemle bilgileri ilk elden alma önemli ise, verilere hızlı, az sayıda araştırmacı ve düşük maliyetle ulaşılmak gerekiyorsa tercih edilmektedir. DG, her bireyden daha derinlemesine bilgi edinilmek istendiğinde, grup baskısı cevapların ortaya çıkmasını engelleyecekse, topluluk içinde paylaşımında çekinilecek duyarlı konularda, katılımcılar coğrafi olarak dağınık yerlerde ya da bir araya gelemiyorlarsa uygulanmaktadır (Debus 2003).

3.3. Örneklem

İstanbul`daki Çocuk Hematoloji Onkoloji Servislerinde bebek ve çocukların bakımından sorumlu yakınları üzerinden yürütülmüştür. Çalışma niteliksel olarak planlandığı için örneklem büyüklüğü hesabı yapılmamıştır. Örneklem büyüklüğü sorulan sorulara aynı cevaplar alınca kadar devam edilmiştir. Aynı cevaplara ulaşıldığında araştırma sonlandırıldı ve örneklem sayısına ulaşıldı. DG ve OGG`lerde katılacak olan kişilerin seçiminde olasılıksız örnekleme yöntemlerinden“ amaca yönelik seçim” yöntemi kullanılarak kişiler belirlenmiştir. Öncelikle sağlık personellinden bilgi alınarak serviste yatan hastaların çalışmanın amacına uygun olarak kanser tanılı ve kemoterapi alan ya da daha önce almış olanların yakınları belirlenerek, görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Araştırmaya, 18 yaş üstü, sözlü ve işitsel engele sahip olmayan, kadın, araştırmaya katılmaya gönüllü hasta yakınları alınmıştır.

3.4. Veri Toplama Yöntemi

Verilerin toplanmasında yöntem olarak anket, OGG, DG kullanılmıştır. Bu doğrultuda anket ve yarı yapılandırılmış görüşme rehberi araştırma amaçlarına yönelik ve konuyla ilgili literatürler eşliğinde hazırlanmıştır.

Anket ve yarı yapılandırılmış görüşme rehberinin test edilmesi için, araştırmaya dahil edilmeyecek kişilerle bir ön uygulama yapılmıştır. Ön uygulama olarak T.C. Sağlık Bakanlığı Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanesi Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi hasta yakınları 4 kişi ile OGG gerçekleştirilmiş, yaklaşık bir saat sürmüştür.

Katılımcılara, 18 soruluk bireysel özelliklerini, kanser hastasına ne kadar süredir bakım verdiğini ve sosyal destek alıp almadığını sorgulayan Katılımcıyı Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek-1) uygulandı. Araştırmaya katılan ailelerle çocuklarına kanser tanısı konulduğunda yaşanan tepkileri, yaşanan güçlükler ve başetmelerini ortaya koymak amacıyla 32 soruluk açık uçlu OGG (Ek-2) ya da gerekirse DG (Ek-3) yapılarak veriler toplandı. Katılımcıyı Tanıtıcı bilgi Formu hasta odalarında araştırmacı tarafından yüzyüze tekniğiyle bilgiler alınarak ve 3- 5 dakikada tamamlanılmıştır. OGG`ler servis içinde kullanım uygunluğuna göre oyun odasında ya da hemşire odasında gerçekleştirilmiştir. Odak grup tartışmaları 4-9 kişiyle gerçekleştirilip 1-2 saat sürmüştür. Servislerde hastanın hastalığının şiddeti, çocukların yakınlarını bırakmak istememeleri ya da duygu düşüncelerini tek olarak dile getirmek isteyen katılımcılar ile DG yapılmıştır. DG hasta odalarında, ergen hastaların hassasiyeti nedeniyle hasta odası dışında oyun odası ya da hemşire odasında yapıp, 15- 25 dakika arasında sürmüştür. Görüşmeler hasta yakınlarının izniyle ses kayıt cihazına alınmıştır. Görüşmeler sırasındaki hasta yakınlarının tepkileride gözlenip not edilmiştir. Her iki tip görüşmede de görüşmeci ve gözlemci araştırmacı tarafından yürütülmüştür. Araştırmaya katılan toplam 91 kişinin, 74` üyle 12 grup oluşturularak OGG, 17 katılımcıyla DG yapılmıştır.

3.5. Analiz Yöntemi

Veri analizinde, ses kayıt cihazındaki tüm görüşmeler Excel programında kelime kelime yazıya dökülmüştür. Görüşmeler sırasındaki gözlem notlarından da yararlanılarak çözümlemeler yapılmıştır. Literatür eşliğinde ve ön uygulama sonrası araştırmacı tarafından belirlenen temalar kodlanarak, görüşme metinlerine uygulanmıştır ve bilgisayarda Excel programının çeşitli fonksiyonlarından yararlanılarak analiz edilmiştir. Kişilerin görüşleri belirtildikten sonra, bireysel özellikleri de eklenmiştir.

3.6. Araştırmanın Takvimi

Planlama: Haziran 2011

Literatür taranması: Temmuz 2011- Eylül 2013

Örneklem oluşturulması: Aralık 2011

Ön deneme: Aralık 2011

Verilerin toplanması: Şubat 2011

Verilerin çözümlenmesi - kodlanması: Ocak 2012-Mayıs 2013

Verilerin analizi: Mayıs 2013-Haziran 2013

Rapor Yazımı: Haziran 2013-Haziran 2015

3.7. Araştırmanın Bütçesi

Görüşmede kullanılan ses kayıt cihazı 110 TL, görüşmelerde ve çözümlenme esnasında kullanılan pil 8 TL, araştırma merkezlerine yapılan haberleşme 20.50 TL, ulaşım 246.45, görüşmecinin gıda ücreti 36.50, kırtasiye gideri 230 TL araştırmacı tarafından karşılanmıştır.

3.8. Etik Kurul

Araştırma için, Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma Etik Kurulu tarafından 25.11.2011 tarih ve **B. 30. 2.MAR.0.42.72.00/ 2172** sayılı etik kurul onayı alınmıştır. Ayrıca araştırmanın üniversite hastanelerinde yapılan kısmında kurumlar kendi etik kurul onayı şartı getirdiğinden İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesinden 29.11.2011 tarih, **B.10.4.İSM.0.4.34.59.21/ 4132** sayılı ve İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesinden 07.02.2012 tarihli **B.30.2.İST.0.30.90.00/ 4585** sayılı etik kurul onayları alınarak araştırmaya başlanmıştır.

3.9. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın, birinci derece bakım veren hasta yakınının dinlenmek amaçlı görüşmenin yapılacağı gün yerine başka yakınıni bırakması, yeni tanılı hasta yakınlarının tedavi için hastanede olduklarından kurum dışı sorunlar sorulduğunda güçlüklerle karşılaşmamış olması, yalnızca Çocuk Hematoloji –Onkoloji Servislerindeki hastaların yakınlarıyla yapılıp, diğer aile üyeleriyle görüşülmemesi, üniversite ve eğitim araştırma hastanelerindeki hasta yakınları profilleri benzer olup, farkındalık yaratmak için özel kurumlarda da çalışmanın yapılmaması sınırlılığını oluşturmaktadır.

4.BULGULAR

Bulgular, araştırma süresince görüşülen katılımcıların bireysel özelliklerine ve ailelerin çocuklarına kanser tanısı konulduğunda yaşanan tepkileri, fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik sorunları, ailelerin bunlarla baş etme yollarına yönelik olmak üzere iki bölümde ele alınmıştır.

4.1. Hasta Yakınlarının Bireysel Özelliklerine İlişkin Bulgular

Bu bölümde araştırma kapsamında görüşülen hasta yakınlarının bireysel özellikleri, bakım verme ve destek alma durumları ait bulguları sunulmuştur. Ayrıca hastanın bireysel özelliklerine yer verilmiştir. Araştırmacı tarafından Katılımcı Bilgi Formu uygulanarak bu bilgilere ulaşılmıştır.

Katılımcıların yaş ortalaması $35,8 \pm 8,5$ (min.18-maks.67) olarak saptandı. Kadınların % 93,4'ü evli (n=85), %15,4'ü eğitimi yokken (n=14), %52,7'si (n=48) ilkokul mezunu, %3,3 çocuğu bulunmuyorken (n=3), %39,5'in üç ya da daha fazla çocuğu (n=36), %81,3 çekirdek ailede (n=74) yaşamakta, %76,9'u herhangi bir işte (n= 70) çalışmazken, %8,8'i çocuğun hastalığından sonra işten(n=8) ayrılmış, %57,1'i sosyal güvencesi (n=52) SSK, %91,2'si hastanın yakınlık derecesi(n=83) evladı, %82,4'ün kronik hastalığı (n=76) bulunmamaktadır. **(Tablo 4. 1)**

Tablo 4. 1. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 2012)

Bireysel Özellikler		Sayı(n)	Yüzde(%)
Yaş Grupları	18- 29 yaş	25	27,5
	30- 39 yaş	35	38,5
	40- 49 yaş	26	28,5
	50 yaş ve üzeri	5	5,5
Medeni Durum	Evli	85	93,4
	Bekar	2	2,2
	Dul	4	4,4
Eğitim Durumu	İlköğretim	48	52,7
	Lise	20	22,0
	Üniversite	9	9,9
	Diğer(eğitimi yok, okuma yazma bilmiyor, ilkokuldan ayrılmış)	14	15,4
Çocuk Sayısı	1 çocuk	16	17,7
	2 çocuk	36	39,5
	3 ve daha fazla çocuk	36	39,5
	Yok	3	3,3
Aile Tipi	Çekirdek Aile	74	81,3
	Geniş Aile	17	18,7
Çalışma Durumu	Evet	13	14,3
	Hayır	70	76,9
	Çocuğun Hastalığı Sonrası İşten Ayrılma	8	8,8
TOPLAM		91	100,0

Tablo 4. 1. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 2012) (devam)

Sosyal Güvence	Emekli Sandığı	5	5,5
	SSK	52	57,1
	Bağ-Kur	12	13,2
	Yeşilkart	8	8,8
	Yok (ücretli, 18 yaş altı)	14	15,4
Yakınlık Derecesi	Evlat	83	91,2
	Torun	3	3,3
	Kardeş	2	2,2
	Akraba	2	2,2
	Diğer (bakıcı)	1	1,1
Hasta Yakınının Kronik Hastalık Durumu	Hipertansiyon	3	3,3
	Diyabet	1	1,1
	Hipertansiyon+Diyabet	2	2,2
	Hipotroid	2	2,2
	Hipertansiyon+ Hipotroid	1	1,1
	Kronik Böbrek Yetmezliği	1	1,1
	Epilepsi	1	1,1
	Migren	4	4,4
	Alerjik Bronşit	1	1,1
	Yok	75	82,4
TOPLAM	91	100,0	

Katılımcıların tümünün hastasına bakım verdiği saptanmıştır. Bakım verme türü incelendiğinde %60,4'ün (n=55) çocuğa genel bakım, kemoterapi alımına bağlı bakım, hastaneye ulaşımın olduğu belirlenmiştir. Hasta yakınlarının bakım verme süresi %53,8 (n=49) oranında 1- 6 ay olarak saptanmıştır (**Tablo 4.2**).

Tablo 4. 2. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Bakım Verme Durumlarının Dağılımı (İstanbul 2011- 20012)

Bakım Verme Durumu		Sayı (n)	Yüzde (%)
Bakım Verme	Evet	91	100,0
	Hayır	0	0,0
Bakım Türü	Genel Bakım+Hastaneye Ulaşım	9	9,9
	Kemoterapi Alımına Bağlı Bakım+Hastaneye Ulaşım	26	28,6
	Genel Bakım+ Kemoterapi Alımına Bağlı Bakım + Hastaneye Ulaşım	55	60,4
	Hastaneye Ulaşım	1	1,1
Bakım Süresi	1- 6 ay	49	53,8
	7- 12 ay	17	18,7
	1- 3 yıl	17	18,7
	4- 6 yıl	4	4,4
	7 yıl ve üzeri	4	4,4
TOPLAM		91	100,0

Katılımcıların destek alma durumları ekonomik ve psikolojik açıdan ele alınmıştır. Hasta yakınlarının %70,3`ünün ekonomik destek (n=64) almadığı belirlenmiştir. Destekler LÖSEV, ailesel destek, belediyeler, sosyal çevre desteği(komşu, arkadaş...) kaynaklıdır. Hasta yakınlarının %16,5 sadece LÖSEV`den (n=15), %3,3 ailesel destek (n=3), % 5,5 LÖSEV ve ailesel destek görenler (n=5), %1,1 belediyeden (n=1), % 2,2 LÖSEV ve belediyeden (n=2), %1,1 sosyal çevre desteğiyle(komşu, arkadaş...) (n=1) ekonomik yardım almaktadır. Toplamda %24,1 LÖSEV`den (n=22) yardım almaktadır.% 70,3`ü ekonomik yardım (n=64) almamaktadır. %85,7`si psikolojik destek (n=78) almamaktadır. Destekler %11,0`in ilaç kullanımı (n=10), %3,3`ü terapi (n=3) yoluyla (Tablo 4.3).

Tablo 4.3. Araştırmaya Katılan Hasta Yakınlarının Destek Alma Durumlarının Dağılımı (İstanbul 2011- 20012)

Destek Alma Durumu		Sayı (n)	Yüzde (%)
Ekonomik Destek Alma	Evet	27	29,7
	Hayır	64	70,3
Ekonomik Destek Alma Türü	LÖSEV	15	16,5
	Ailesel Destek	3	3,3
	LÖSEV+ Ailesel Destek	5	5,5
	Belediye	1	1,1
	LÖSEV+ Belediye	2	2,2
	Sosyal Çevre Desteği(komşu, arkadaş...)	1	1,1
	Yok	64	70,3
Psikolojik Destek Alma	Evet	13	14,3
	Hayır	78	85,7
Psikolojik Destek Alma Türü	Terapi	3	3,3
	İlaç Kullanma	10	11,0
	Yok	78	85,7
TOPLAM		91	100,00

Hastaların yaş ortalaması 8.66 ± 5.219 , (min.0,60-maks.18) olarak saptanmıştır. Çocuğun hastalığı %65,9 lösemi (n=60), %4,4 lenfoma (n=4), %29,7 tümör (n=27) olduğu belirlenmiştir. %82,4 hastalığı tekrarlamadığı (n=75), %53,8'i kanser süresi 1- 6 ay arasında (n=49), %67,0'si kemoterapi (n=61), %14,3 kemoterapi ve radyoterapi (n=13), %12,1 kemoterapi ve operasyon (n=11), %1,1 kemoterapi ve bitkisel (n=1), %3,3 kemoterapi, radyoterapi ve operasyon (n=3), %2,2 kemoterapi, radyoterapi, bitkisel (n=2) almaktadır. Çocuğun kanser dışı hastalıklarına bakıldığında %94,5 bulunmadığı (n=86), %4,4' ün Down Sendromu (n=4), %1,1'in Otistik (n=1) olduğu saptanmıştır (**Tablo 4.4**).

Tablo 4. 4. Araştırmaya Katılan Hastaların Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 20012)

Bireysel Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Çocuğun Yaşı	0-1 yaş	3	3,3
	2-5 yaş	31	34,0
	6-9 yaş	16	17,6
	10-13 yaş	18	19,8
	14 yaş ve üzeri	23	25,3
Çocuğun Hastalığı	Lösemiler	60	65,9
	Lenfomalar	4	4,4
	Tümörler	27	29,7
Çocuğun Hastalığının Tekrarlaması	Evet	16	17,6
	Hayır	75	82,4
Kanser Süresi	1- 6 ay	49	53,8
	7- 12 ay	14	15,4
	1- 3 yıl	19	20,9
	4- 6 yıl	4	4,4
	7 yıl ve üzeri	5	5,5
Alınan Tedavi	Kemoterapi	61	67,0
	Kemoterapi+Radyoterapi	13	14,3
	Kemoterapi+ Operasyon	11	12,1
	Kemoterapi+ Bitkisel	1	1,1
	Kemoterapi+Radyoterapi+ Operasyon	3	3,3
	Kemoterapi+Radyoterapi+ Bitkisel	2	2,2
TOPLAM		91	100,0

Tablo 4. 4. Araştırmaya Katılan Hastaların Bireysel Özelliklerinin Dağılımı (İstanbul 2011- 20012) (devam)

Bireysel Özellikler		Sayı (n)	Yüzde (%)
Çocuğun Kanser Dışı Hastalığı	Down Sendromu	3	3,3
	Down Sendromu+Kalp Yetmezliği	1	1,1
	Otistik	1	1,1
	Yok	86	94,5
TOPLAM		91	100,0

4.2. Hasta Yakınlarının Kanser Algısı, Fiziksel, Duygusal, Sosyal ve Ekonomik Durumlarına İlişkin Bulgular

Bu bulgulara, araştırma kapsamında toplam 91 kişinin, 74' üyle 12 grup oluşturularak OGT, 17 katılımcıyla DG yapılarak ulaşılmıştır. Ana temaları aydınlatıcı alt temalar konu rehberleri ile görüşmelerde katılımcılara sorulmuştur.

4.2.1. Kanser hakkında genel bilgi

4.2.1.1. Kanser algısı

Katılımcıların çoğunluğu “Kanser sizin için neyi ifade ediyor?” sorusuna “Ölüm”, “Kötü Hastalık”, “Ağır Hastalık”, “Korku” derken, diğer kısmı da “Beklenmedik Durum”, “Acı”, “Umutsuzluk”, “Tehlike”, “Sıkıntı”, olarak cevap vermişlerdir.

Katılımcılardan kanseri ölüm olarak algılayanlar “En kötü şey”, “Çıkmaz hastalık”, “Kesinlikle kurtulmayacak”, “En kötü ihtimal”, “Kaybetme”, “Sayılı günleri olan”, “Elimden kayıp gidecek” algı ifadelerini kullanmışlardır.

“En kötü şey aklıma geliyor. En kötü bir hastalığı hatırlatıyor. Öyle geldiğim gibi en kötü bir hastalık şu zamanda. Onu hatırlatıyor.”(67 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

”Kanser hani nasıl deyim kesinlikle kurtulmayacak. Yani şu kapıdan içeri girdiğim zaman kansere kurtulmayacağız dedim ve hemşireye daha odaya girmeden hemşireye sorduğum tek şey yani burdan kurtulup giden var mı? Çünkü hani kanser dendiği zaman ölüm geliyor aklıma.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“İlk olduğunda tedavisinin var olan bir şey olduğunu şey yaptım ama soğuk duş etkisi yapıyor insanın üzerinde ve direkt ölüm geldi aklıma böyle böyle dendiği zaman direkt ölüm. Ondan sonrada alışıyorsun. Tedavisinin var olduğunu öğreniyorsun. Doktorların çabasını, gayretini görüyorsunuz. Siz de Onlarla beraber mecbur çaba ve gayret gösteriyorsunuz. Hani benim ki biraz büyük olduğu için biraz O`nun da gayretli olması, tedavi sürecinin daha kolay.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“En kötü ihtimal geliyor.” (35 yaş, İlköğretim, Ev hanımı, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Psikolojikman kanser deyince daha çok kötü oluyorum ben. Sanki ölüme itiyor benim çocuğumu.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ne düşünüyoruz? Ölüme zaten düşünüyoruz.” (38 yaş, Okuma-yazma yok, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ben de arkadaşlarıma katılıyorum. Aynı o şekilde sanki ölümcül, her an ölecekmiş gibi. Sanki hiç tedavisi yokmuş gibi. Dediği gibi arkadaşın lösemi sanki biraz daha yumuşak. Çok yani çocuklar çok sıkıntı çekiyor, çok acı duyuyorlar. Gerçekten çok üzücü. Yani ben bir teyzesi olarak geçen sefer geldim kaldım. Bu sefer mesela başıma daha çok ağırlar girdi zaten.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Korkunç bir şey yani. Burda bir an ölümle pençeleşiyorsun, bir an ölüm sanki seni bulacak gibi korkuyla yaşıyorsun. Hatta cuma gününde bir arkadaşım burada vefat etti, küçük bebek. Zor yani.” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

“Ben kendi başımıza hep gelir diye düşünüyordum yaş ilerledikçe ama çocuğun başına gelince, yeni de doğdu. 2,5 aylıkken teşhis konuldu. Yani kaybedecek diye düşünüyorum. Yani bilmiyorum. Şimdi tedavide var, bir umudumuzda var ama sadece umut.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ben de aynı şekilde çok yani insanı yıkan bir şey. Yani resmen korku veren bir şey. Oğlum bile diyor, dün öğrenmiş lösemi kanser olduğunu. Neden diyor ben ölmüyorum.” (39 yaş, Okuma-yazma yok, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ölüm yani sayılı günleri olan bir elimden çabucacık gidecek gibi. Öyle düşünüyorum ben.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Kaybetme korkusu. Yani her an elinden kayıp gidecek gibi onu yaşıyorsun her an.”(33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“İlk aklıma gelen, benim duyduğumda çocuğumda özellikle Onu kaybedeceğimi düşündüm. Hani ölüm aklıma geldi.”(34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Bana çok kötü şeyler ifade ediyor. Yani ben ilk duyduğum zaman kızımın bu kadar uzun süre yaşayabileceğini bile düşünmüyordum yani. Kanser denince hemen ölüm geliyor aklıma. Ölecek, bitecek, bitti yani diyordum artık. Kızımı bir daha göremiyecemmişim gibi. Çok yıkıldım. Ee uzun süreli bir tedavi. Çok şey çekti, çok acılar çekti kızım. İki kere ameliyat, ne bilim ışınlar, umutsuzum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Valla ne bilim ilk başta duyduğum zaman ölümü ifade etti. Başka bir şeyi ifade etmedi. Yani en şeyisi o yani.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Yani ne bilim böyle ölümü çağrıştırıyor. Ölümü onu çağrıştırıyor.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Ölümü.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan kanseri ölüm olarak algılama nedenleri arasında, hastalığın tekrarlayabiliyor olmasıdır.

“Ne düşünüyorum? Çıkmaz bir hastalık diye düşünüyorum. İyileşsen de nüks olayı var. Ölüm tabi Allah`ın emri bu şekilde kanser bilmiyorum çok korkunç bir şey. Dışardan görünüşte hiç bir şey yok çocukların, içerleri mikrop içinde” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

Bir diğer kanseri ölüm olarak algılama nedeni ise ailesinde ve çevresinde kanserden ölümlerin olmasıdır.

“Ölüm geliyor. Çünkü ailemde iki kişiyi kanserden kaybettim.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Abla ben de aynı. Ben de üç kişi kaybettim. Bir tanesi çok gençti. Amca oğlu yakından. Bir yıl önce vefat etti. O da pankreas kanseriydi. Herkesin aklına aynı şeyler geliyor sanırım.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Bir ay öğrendiğimiz de o kadar oldu. Ameliyatımız çok yeni. Bizim tümör. Ben daha zaten önce bir kanser vakası yaşayarak annemi kaybetmiştim. Kanser ilk benim için çağrıştırdığı ölüm yani ilk öyle bir şok yaşadık ama buraya gelip, tedavileri, iyi olanları görünce biz de daha iyi olacağını düşünüyoruz. Bir mücadeleye girdik, bir savaşa girdik. Kazanacaz inşallah. Çok küçükler.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Yine bir amcamı kanserden kaybettik. Yine bir amcamı da kanserden kaybettik. İki tane amcamı kanserden kaybettik. Amcamdan gelini. Bunu da duyunca inan ki ilaç aldık, ilaçla duruyoruz eşim olsun ben olsun. Kendimiz ilaçla duruyoruz. Daha, bunu sormanın bir şeyi yok. Bir de 17 yaşında delikanlı kaldırdım işinin başında getirdim hastaneye uzattım. Daha ne soruyun ki? Bunu sormanın bir anlamı yok. Ya ben ne bilim. Ondan duyduğumuz ben çok korkuyorum şimdi. Duyduğum insanda hepsinde insanlar...” (52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Valla ilk duyduğumuzda sonu ölümle biten birçok vakayı gördük çevremizde. Ben Rize` den geliyorum. Birçok olaylar oldu yani. Cernobil patladıktan sonra böyle bir şeyler olacağı da bilgisine biliyorduk. Daha sonra tabi bilim ve teknik ilerliyor çareleri var. Hatta ilacı filan bulundu filan diye de duyular almıştık, basından filan. O bize tabi biraz ümit verdi yani. Artık geldik doktorumuzdan da memnunuz. Yani ilerleme kaydediyoruz. Allah` a şükürler olsun ki yani çaresi varmış. Tedaviye başladık. İnşallah sonucunu getiririz yani. Onun iyileşmesi temennimiz. Ailede varsa görüyorsun.”(46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kanser deyince korkuyorum. Yani korkutucu bir hastalık. Sonra mesela ölümü de aklıma getiriyor. Çünkü kanserden çok ölenler olduğu için. Gerek çevreden, gerek medyadan. Medyadan da kanserden ölen sanatçılar olduğu gibi yani korku, ölümü çağrıştırıyor. Korku ve ölümü çağrıştırıyor.”(39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Katılımcıların bir kısmı da kanseri “Kötü hastalık” olarak belirtmişlerdir.

“Kötü bir şey” (42 yaş, Lise, 2 çocuk, Bakıcı, 1 sene 4 ay bakım veren)

“Hastalık kötü bir hastalık çünkü.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Kötü bir şey olduğu geliyor da. Ya ne bilim.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

"Kanser deyince en kötü hastalık düşünüyorum. İçine girince daha bir farklı düşünmeye başladım ama yine de en korkunç, kabus gibi. (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

"Aslında benim kanserle ilgili hiçbir bilgim yoktu. Ben kanseri sadece büyüklerde olduğunu düşünüyordum. Bildiğim tek şey lösemi de değil kan kanseriydi çocuklarda. Hani o da maskeli filan gördüğüm. Onun haricinde çocuk tümörleriyle ilgili hiçbir şey bilmiyordum. Yani, hani ta ki teşhis konulana kadar. Hiçbir bilgim yoktu ama yani böyle kanser deyince aklına inanın hiç iyi düşünceler gelmiyor yani. Hep negatif düşünüyorsun. Olumsuz düşünüyorsun. Hani pozitif düşündüğünde oluyor. Tabi negatif daha ağır." (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

"Valla kötü bir hastalık olduğu. Başka ne gelecek ki?"(42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Katılımcıların, kanseri kötü hastalık olarak algılama nedenlerinden biri isminin kötü olduğunu belirtmeleridir.

"İsmi kötü. Tümörün bile ismi kötü. Kitleyi bırak, tümör" (34 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

"İsmi duymak bile istemiyorum.(sessiz konuşuyor)" (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, anne, 5 ay bakım veren)

Kötü hastalık olarak nitelendirme nedenlerinden biri de tedavisinin olmadığını düşünmeleridir.

"Benim çevremde bu hastalıkta olan yok. Hep televizyonlarda görüyordum, büyüklerde görüyordum. Başımıza geldi, çocukları gördük yani tedavisi olmayan, kötü bir hastalık diye düşünüyorum ben." (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Diğer bir kötü hastalık nedeni hastalığın gidişatındaki belirsizliğin olmasıdır.

“Benim için kötü bir şey yani. Çok kötü bir şey, kötü bir hastalık. Acaba iyileşir mi? İyileşmez mi? Onun endişesinde kalıyorsun.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Katılımcıların bir kısmı da “Zor hastalık”, “Ağır hastalık” olduğunu dile getirmişlerdir.

“Ağır hasta, çok kötü hasta. İnsanın bir anda olabilen, çok kötü.”(40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 sene 4 ay bakım veren)

“Çok zor bir hastalık. Bir şey diyemeyeceğim çünkü. Yani zor. Adını bile ağzıma almak istemiyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Kanserin ağır hastalık olarak algılanma nedenlerinin başında tedavinin zor, uzun olması ve hastalık gidişatındaki belirsizliktir.

“Zor bir hastalık. Tedavisi zor olan bir hastalık. Ne deyim başka. Zor.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

E:Valla Allah büyüktür iyileşecek diyorum.

A:Kanser sana neyi hatırlatıyor? Ne çağırıştırıyor?

E:Acaba çocuğum iyileşecek mi, iyileşmiyecek mi? Zor bir durum. (24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gündür bakım veren)

“Kanser en ağır hastalıklardan bir tanesi. Aslında ben kanser hani diyince normal bir hastalık gibi gördüm, ilk başta onu. Sonra şey hani bir ay doktoruyla konuştum ne zaman çıkacaz diye. “Bir ay sonra çıkıyorsunuz” dedi. Ne bilim birinci tedavisi bitiyormuş. Ondan sonra hani işte bir ay sonra yaklaşıyor işte. Hani bir kaç gün çıkıcaz diye doktoruna söyledik. Bana diyor ki: “İki gün sonra yatışınız olacak”. Hani bir an insan şaşırıyor. Niye yatış oluyor ki birden bire? Çünkü sen gidiyorsun eve. Her şey bitti sanıyorsun. Diyor ki: “Onun hastalığından haberin yok mu?” dedi bana. Ben dedim “Lösemi”. “Lösemi hastalığını hani biliyor musun?”sen dedi.

“Evet” dedim hani kanser. Kanser ama bu kadar ağır olduğunu bilmiyordum.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

“Herkes gibi bana da çok şey ifade ediyor. Aslında hani insanların çok ürküttüğü bir şeyin içinde bulunması kendini çok korkunç bir şey. Daha önce başkalarında televizyonlarda ah, vah dediğimiz şeyler aman aman ah yazık dediğimiz şeyler kendimiz yaşıyoruz, film şeridi gibi. Biz de tabi herkes gibi çok yıkılmıştık ilk duyduğumuzda ama çok acı bir şekilde öğreniyorsunuz bunu yaşayarak öğreniyorsunuz. Malesef çok kolay bir süreç değil. Hi doktorlarımız sağ olsunlar çok umut vererek konuşuyorlar. Hiçbir zaman şey yapmıyorlar ama çok uzun bir süreç. Benim arkadaşlara söyleyeceğim tek şey o yani. Bir senede, iki senede bitecek diye bir şey yok. Çok uzun bir süreç. Çocuğunuzla birlikte yaşayacak bir süreç, ömür boyu. Yani biz bunu atlatsak da ömür boyu, öğreniyorsunuz. Yaşam tarzını kabullendirebilelim. Kötü bir hastalık maalesef. İyileşenlerde, iyileşmeyenlerde var. Zor bir hastalık. İnsanın kelime bulup söyleyebileceği bir hastalık değil maalesef. (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Uzun bir hastalık süreci yani, tedavisi var mı, yok mu? İyi olacak mı? Geçecek mi? Bir sürü karanbolün içindesin.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Ağır hastalık olarak algılanma sebebi hastayı ve bakım vereni tüketen bir hastalık olmasıdır.

“Kanser deyince bize ne ifade ediyor. Kanser zor bir hastalık işte. Kanser işte zor bir hastalık. Kanseri duyunca kanseri çok üzülüyoruz. Hiç kimse bu hastalıklara düşmesin ya Rabbim. Yani bu hastalığı duyunca çok yani şey olduk, üzüldük, yıprandık. Perişan olduk işte. Çocuklarımıza çok üzülüyoruz.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Bize de çok ağır bir hastalık. Şok geçirdik, halen de şokundayız. Artık bunun işi sadece moral. Her şeye ayakta durmamız lazım. Ben de hastayım. Evde küçük çocuk

var. Üç tane çocuğum var evde. Kayınvalidem de hasta, zor bakıyor işte.”(28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ben ölüm değil çok zor bir hastalık olduğunu ve onunla çok uğraşacağımı düşündüm.”(40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Ben de arkadaşşıma katılıyorum. Çok zor bir hastalık olduğunu düşündüm. Yani çok mücadele edilebileceğini düşündüm. Sonuçta da başarılı olamayacağımızı düşündüm. Ben kendi adıma. Çünkü bundan iyi olan bir şey görmedim. Eninde sonunda 3 sene, 5 sene sonra”(44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Kanser zaten ben daha önceden de kayınvaliden de 7 sene çektik ve hayatını kaybetti. Beş sene yaşadım. Kanser nasıl bir şey olduğunu çok ciddi biliyordum, insana çektirdiğini.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

Yaşam faaliyetlerini tümüyle değiştiren bir hastalık olması sebebiyle ağır bir hastalıktır.

“İnsanı tüketen, zorlayan yani yaşam faaliyetlerini tamamiyle değiştiren hayatta kalma savaşı” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Hasta yakınlarının bir kısmı kanser için “Korku” hissettiklerini belirtmişlerdir.

“Düşüncesi bile korkutucu yani” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 aydır bakım veren)

“Baş edemeyeceğimiz bir virüs gibi. Yani korkulu rüya. Keşke bir rüya olsa da uyansak, bitmiş olsa” (40 yaş, İlköğretim, E v hanımı, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Korku. Sadece korku ifade ediyor bana.”(41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Çok korkuyordum başıma geldi. Hayalde yaşıyoruz biz. Çocuğuma yakıştıramıyorum o ismi. İyi olacak. Bir şey demiyorum. Yine sabır Allah`tan.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İlk başlarda tabii korkulu rüyamızdı. Çok şok olduk. Çok ne bilim anlatılmıyor gerçekten. Hissedilmek lazım öyle diyim yani. Baya bir şok yaşadık. Sonra tabii insan ister istemez alışıyor. Sonra tedavinin çarelerini arıyor. İşte nasıl yardımcı olabilirim hani çocuğumuza? Nasıl şey yapabiliriz? Yöntem aradık. Öyle yani.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Tamamen kader. İnsan böyle bir kader yani. Bilmiyoruz ki ilk defa. Bilmiyoruz ya. Korku geliyor. Korku. Korku geliyor.”(30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Kanser bana çok korkunç bir şeyi ifade ediyor. İstenmeyen bir şey, hastalık. Sonuçta o da bir hastalık. Korkunç bir şeydi önceden de. Şimdi çoğunun şeyi olduğu için tedavisi olduğu için ve doktorlarımız da iyi olduğu sürece güveniyoruz. Allah'ın da izniyle inşallah düzelecek yani.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Kanseri korku olarak algılama nedenlerinden biri hastalığın tekrarlayabilmesidir.

“Nüksedince korkuyoruz.”(45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

Diğer bir korku sebebi hastalık prognozundaki belirsizliktir.

“İlk düşündüğüm şey "Hiçbir zaman lösemnin tedavisi yoktur" diyordum ama ilkinde ya yine de tedavinin başarılısı var başarısı var. O ayrı bir konuda. Hepsinin sonu iyiye gidiyor, kötüye gidiyor bir şey yok ama yine de kabus gibi bir şey bu lösemi, özellikle lösemi.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Korkuyorum. Sürekli yani acaba yarın ne beni bekliyor, yarın ne olacak.”(39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Bir diğer korku nedeni kanserin ismini söylemekten, düşünmekten korkan katılımcılar mevcuttur.

“Valla ürkütüyor. Ürkütüyor, ürkütüyor. Hiç yani kanser diyelim bile gelmiyor. Lösemi biraz yumuşatılmış gibi geliyor.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Kanser deyince yani isminden çok korktuğum yani dilime bile söylemeyi korktuğum bir kelime yani ama başımıza geldi. Onunla savaşcaz. Çok fazla bir şey bilmiyorum. Kötü hücrelerle bulaştırdığı bir hastalık diyebilirim. Başka bir şey bilmiyorum.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Ailesinde kanser tecrübesini yaşama korkuya neden olmaktadır.

“Valla ben kanserle ilk babamda tanıştım. Babamla tanıştım tümör vardı beyinde. Üç ay içinde gitti. O yüzden çok korkutucu.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

Hasta yakınları kanseri beklemedikleri bir durum olarak algılamaktadırlar.

“Ne bilim ablaların da dediği gibi korkulu bir rüya. Hiç akla gelmeyecek bir şey. Hiç ummazdım. Doktorlardan duyduğumda şok oldum. Ne bilim hiç beklemedim bir şey.”(25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kanser valla hiç aklımızdan geçmiyor. Çocuğumu hastaneye götürdüm. Diyarbakır` dan geldim. Orda götürdüm Ordan sonra şey yaptım. Doktor nasıl ayakta dolani dedi: Çocuğum neden rengi sararıp, solmuş. Ondan sonra dedi uzansın muayene edim. Muayene etti dedi: Karnı ne zaman şişmiş(telefon çaldı). Valla yeni olmuş, haberim yok.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Ailesinde kanser vakasının olmaması nedeniyle kanserle ilk tanıştıklarında düşünmediklerini, beklemediklerini dile getirmişlerdir.

“Kanser denince dünyam karardı. Bilmiyorum ki ailemizde böyle bir şey yoktur. Nerden geldi, anlamadım.” (39 yaş, İlköğretim, Çitçi, 2 çocuk, anne, 1 ay bakım veren)

Hastalığı başkalarında duyup kendi yakınının olabileceğini düşünmeme nedeni ile hastalığı beklemediğini ifade etmişlerdir.

“Hiç beklenmedik bir şeydi. Başkalarında duyuyorduk ama yani yaşamayınca gerçekten de anlayamıyordum. Yani herkesin başına gelebiliyormuş. Herkes gibi

biz de buraya üye olduk ilk yatışımızda çok tedirgin olduk ama zaman her şeyin ilacıymış. İnsan alışıyor. Ha yaşamdan tat alıyor musun? Eski tat yok. Tabi ki yok ama umutlarda bitmiyor tabi ki.” (58 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

Kanserin çocukların başına geleceğini düşünmeme, konduramama beklenilmeyen durum nedenidir.

“Şöyle kanser bana o kadar geniş bir yelpaze ki bu hani direkt şunu ifade ediyor diyemem. Çünkü ben 1,5 yıl Hematolojide çalıştım. Erişkin Hemato` da çalıştım. Yani çalıştığın durumla çocuk o kadar farklı ki. Artı insanın kendi başına gelmesi. Bambaşka. O zaman benim işimdi o. Tamam çok böyle duygusal sıkıntılar, depresyonlar yaşadık. Çünkü arkadaşımız oldu o insanlar. Ben yeni mezun olduğumda 20 yaşındaydım. Hastalarım da o yaşlardaydı. Çünkü ben askeri hemşireyim. Askere gelenler oraya yatıyordu ama 3- 5 ay sonra arkadaş oluyorsunuz artık Onlarla. Aileden birisi gibi oluyor. Kaybettiğiniz zaman yakınınızı kaybetmiş gibi oluyorsunuz. Hep aklıma gelirdi hani benim başıma geleceği aklıma gelirdi ama çocuğun başına geleceğini hiçbir zaman düşünemedim, konduramıyorsunuz.” (32 yaş, Üniversite, Hemşire, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınlarından bir tanesi kanseri acı olarak algılamıştır. Hasta yakınınin hastalık sürecinde hastasının zor durumlarında, müdahale edememesi kanseri acı olarak nitelemesine neden olmuştur.

“Biz yeni tanıştık bunla, acı yani. Kanser demek acı demek yani. Çünkü çocuğunuza siz anne olarak hiçbir müdahale yapamıyorsunuz hiç bir şekilde. O bağılıyor orda siz hiçbir şey yapamıyorsunuz. Bence acı demek yani” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

Katılııcılardan bir kısmı da kanseri umutsuzluk olarak nitelemiştir.

“Umutsuzluk. Ne deyim”(26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Aynı, arkadaşlarıma katılıyorum. Aynı yani umutsuz. Gene de ümidimi yıkmak istemiyorum. O şeyden kalkmak istiyorum ama.”(45 yaş, Okuryazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Acil ve umutsuz bir hastalık. Hani bilim başka.”(23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kanser denince aklıma ümitsizlik geliyor.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

İleriye güvenle bakıp, plan yapamama umudun olmadığıdır.

“Umutsuzluk yani. Yarına güvenle bakamıyorsun, hiçbir hayat kuramıyorsun ki. Hiç çocuğun için de hiçbir hayat kuramıyorsun. Umutsuzluk, yıkım (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Hasta yakınları kanseri tehlikeli bir hastalık olarak görmektedir.

Y.Tehlikeli bir hastalık(sessizce konuşuyor)

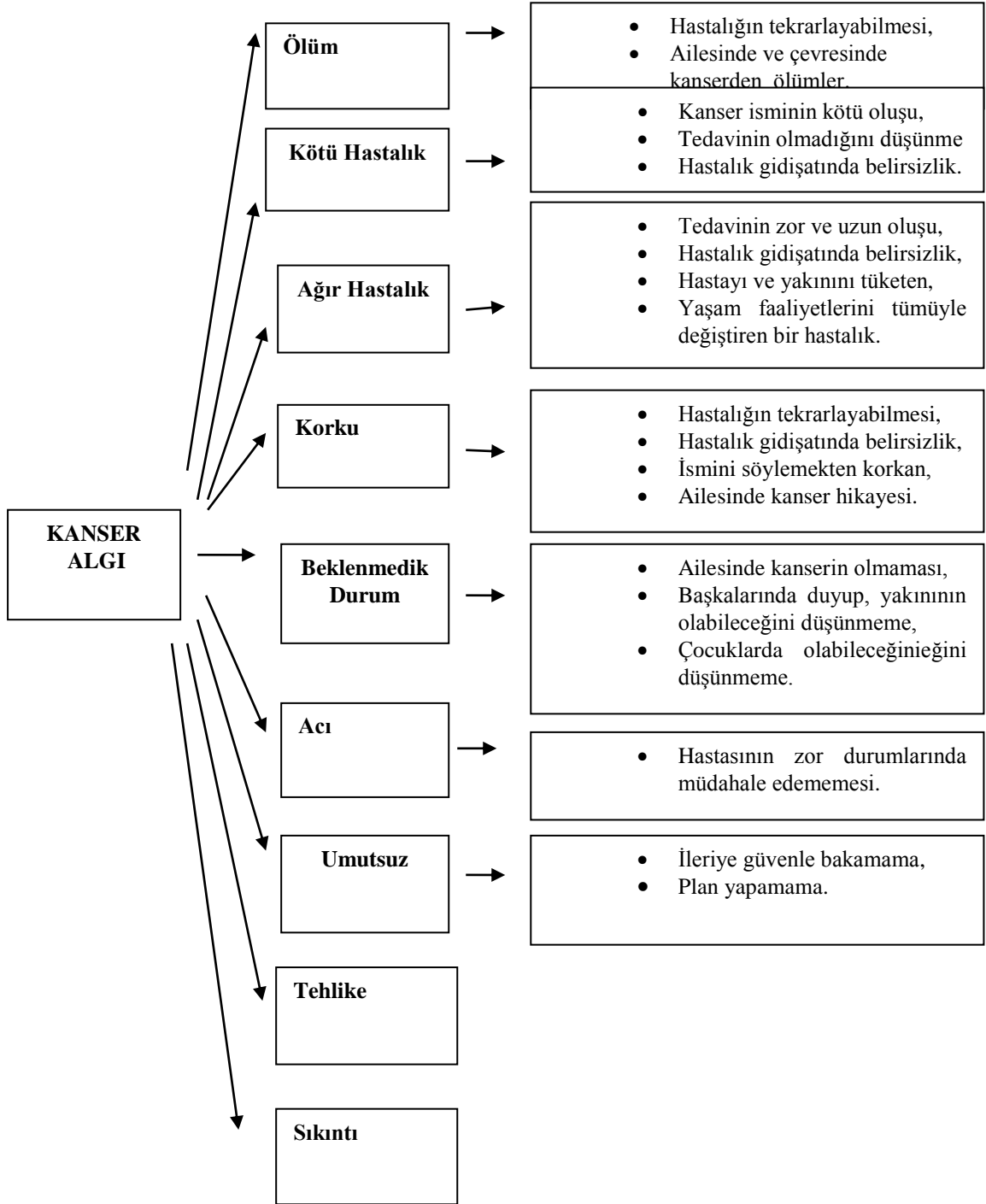
A:Diyorsunuz.

Y.Tehlike alarmı başka bir şey değil. (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Kanser tehlikeli bir hastalık” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir tanesi kanseri sıkıntı olarak algılamaktadır.

“Sıkıntı.” (39 yaş, Okuryazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)



Şekil 4. 1. Katılımcıların kanser algıları ve nedenleri

4.2.1.2. Kanser tedavisi

Katılımcıların tamamına yakını “Kanserin tedavileri nelerdir?” sorusuna kanser tedavisinde kemoterapinin kullanıldığını bilmektedir. Bir kısım katılımcılar kanser tedavisinde sadece kemoterapinin kullanıldığını, diğer tedaviler hakkında bilgiye

sahip değildirler. Yeni tanı alan hastaların yakınları kemoterapi tedavisi konusunda, eski hastaların yakınlarına göre daha az bilgiye sahiptirler. Hastasına uygulanan tedavi nedeniyle sağlık personeli aracılığıyla kemoterapiyi tanımışlardır.

“Kemoterapiyi duydum ama nasıl alır nasıl yapılır hiç bilmiyorum. Kanser tedavisi olduğunu biliyorum ama hiç görmedim yani.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Kemoterapi yani bildiklerim.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Kemoterapi işte. İnşallah iyi gider.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ne varsa onu görüyoruz. Kemoterapi alıyor.” (35 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay)

“Kemoterapi, ilaçlar başka bir şey değil.” (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Kemoterapi. İşte tablet veriyorlar. Ondan sonra B. Şurubu veriyorlar, antibiyotik veriyorlar. Bunlardır.” (22 yaş, Okur-yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Kemoterapidir. Hani biliyorum, ağır bir hastalıktı. Mesela zordur. Bir sefer girmiş mesela sinirlenmiş. Diyor: Anne yeter! Bırak telefonlarda konuşayım. Ondan sonra bir şey oldu mu kafasına. Oğlum kafana vurma. Ben O`na moral veriyorum. Zor bir şeydir. Rabbim kimsenin başına vermesin.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bize kemoterapi uygulanıyor. Haptı, damardan öyle. Hap içiyor.”(34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Bizde de kemoterapi, haplar veriliyor. Başka bir şey yok.” (39 yaş, Okuma- yazma yok, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Kemoterapi alıyor. Koldan alıyor bazen, bazen ağızdan alıyor sürekli evde. Değerleri düşünce N. alıyoruz evde. Onu da alıyoruz. Ateşlenince şey antibiyotik alıyoruz. Bu kadar işte.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“İşte yani kemoterapi kesinlikle kemoterapisiz olmayacak bir hastalık.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ya ben tedavileri çok bilmiyorum Hemşire Hanım da. Kemoterapi başka zaman başımıza gelmedi böyle bir hastalık. Bunda gördük. Bir tek kemoterapiyi biliyorum. Alıyoruz. İşte başka.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Sadece kemoterapi biliyorum. Başka bir şey bilmiyorum.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Biz de kemoterapi olarak biliyorum ben. Moralli olmalıyız. Çünkü çocuk moralin olması gerekiyor. Hijyenik olması gerekiyor her şeyin öyle.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Valla aynısı kemoterapi. Başka bir şey bilmiyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Biz daha yeni. İşte öyle fazla bir şey bilmiyoruz yani. Doktorun bilgilendirdiği kadar. Şu an uygulama yapıp. Sonra kemoterapi görücez. Yan etkilerini görecekmiyiz yani? Şu an onlar yani.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Kanserin tedavisi şu anda en son teknoloji bu. Bundan başka bilmiyorum zaten kemoterapi. Zaten bunu da bilmiyorduk önceden. Başımıza gelmene kadar hiçbir şey bilmiyorduk. Tamamen cahil yani cahil kaldığım bir hastalık. Hiç bilmiyorsun kulaktan duymaya benzemiyor. Duyuyorsun o anda duyuyorsun geçiyor sonra” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Buraya geldim yaşıyorum şu anda çok tazeyim ben. (ağlıyor) Sadece kulaktan duyma ve duydukça da tüylerim kalkıyor, çok üzüliyorum, etkileniyorum, anlatıyorlar. Yaşıcam. Allah`ım inşallah yaşamadan bitirse.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

Katılımcılar, kemoterapi dışında başka seçeneklerinin olmadığını belirtmişlerdir. Hematoloji hastalarında direkt bir organ tutulumu olmadığından cerrahi bir girişim uygulanamaması, hastası küçük olanlarda(4- 5 yaş altı) yan etkiler nedeniyle radyoterapi önerilmediğinden, termoterapi ve araştırma aşamasındaki aşı tedavisi büyük çocuklarda uygulandığından geriye öncelikle kemoterapi uygulaması kalmaktadır.

“Kemoterapi. Onun dışında bir şey yapmadılar yani bir organ kanser olmadığı için bunun bir ameliyatı falan başka bir şey yok. Ameliyat yani lösemi de bir seçenek değil herhalde.” (41 yaş, Üniversite, Anne, 3 gün bakım veren)

“Ne işte kemoterapilerimiz var. O var. Şu anda gerek görülüyor. Heyet toplanacak demiş. Ondan sonra karar verecez demiş T Hanım. İşte ışına girip, girmeyeceğine. Şu an iki kez emar çekildi. Emarlarında bir şey yok. Yaşı da ufak olduğu için ışına çok sıcak bakılmıyor. 5 seneden, 5 yaşından önce. Ondan sonra yani umutla bakıyoruz. İnşallah emarlar güzel çıkar. Işına da girmez. Diyom umutlar tükenmiyor, hep umutla bakıyoruz yani ama işte.” (58 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“O işte ben de kemoterapi, radyoterapi. Aşısının yurtdışında çalışmalarını olduğunu büyük araştırma, ilk tanı konduktan sonra baya bir araştırmaya girdik. Orda ahbablar, dostlar, hastanede çalışanlar yardımcı olmaya çalıştı. Daha bize bizim çocuğumuz çok küçük olduğu için aşı olayı falan. Ordan haberleri aldık. İşte tedavi şekli kemoterapi, radyoterapi bizim. Radyoterapiyle başlayalım dendi. Biz kabul etmedik, karı koca oturduk. Uzun uzun düşündükten sonra kemoterapiye karar verdik. Evet çok küçük olduğu için. Çünkü çok ufak, beyin gelişimi tamamlamadığı için. Resmen açık ve net söylüyor radyologlar bedensel bir özür ya da zihinsel bir

özür bırakıyor garantisi yok ki. Yani siz bu durumda ne yapardınız? Biz de kemoterapiyi seçtik. ” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Kemoterapi var, radyoterapi var. Hap var, aşı var. Almanya`da olan. Biz de bunların bir çoğunu başta araştırmıştık. Hatta Amerika`ya göndermiştik tahlilleri, tercüman yapıp tercüme ettirmiştik ama yurtdışında özellikle direkt kitlelerde alıp, ondan sonra kemoterapi uyguluyorlar ama Türkiye`de önce kemoterapiyle küçültüp, sonra cerrahiyle müdahale edip, ondan sonra kalanlar sıçrama ve niüks olmaması için tekrar kemoterapi ve ışın kullanılıyor. Benim bildiğimde bunlar yani. Çok da gelişmiş bir şey yok. Hatta yeni bir termoterapi diye bir şey çıkmıştı O. Hastanesinde diye. Yakma işlemi. Organlarda olanları yakıyorlar daha çok, ısıyla yakıyorlar. Onu araştırdık. O da ısı yani onu da yakma şeyi var. Genelde bu tür şeyler büyük çocuklarda. Bu Almanların aşısı büyüklerde yapılmış. Bu radyoterapide büyüklerde yapılıyor zaten çocuklarda yapılmıyor. Bizim hepimizin de çocukları küçük. O yüzden tek kullandığımız şey kemoterapi ve cerrahi müdahaleler. Onların dışında bir şey yapılmadı maalesef.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Geçen televizyonda da gösterdi.14 yaş üstü çocuklarda.(termoterapi)” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Kemoterapi, radyoterapi. Arkadaşların dediği ilaçlar, aşılar falan var ama şu da var tıp bir yere gidiyor ama belki biz içinde gidemiyoruz. Bizin içinde gitme, ilerleme yok. Radyoterapi bile yaş sınırı bekleniyor. 4 yaş altı grubu hep risk faktörleri söyleniyor. Sizin elinizde başka bir seçeneğiniz kalmıyor kemoterapiden başka. Doktorunuz tabi onu sunuyor. Başka bir tercihiniz yok. Mecburen kemoterapiye yöneliyorsunuz.”(31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Kemoterapi dışında diğer tedavi yöntemi olarak ağırlıklı olarak radyoterapi kullanıldığını ve bunun kemoterapi kullanmaya başladıktan daha ileri dönemlerde alındığı katılımcılar tarafından belirtilmiştir. Cerrahi tedavi, kanserli kitle alındıktan sonra kemoterapi gerekirse ışın tedavisi olabilmektedir. Azınlık bir grup hastalık

tekrarlama durumunda kemik iliği nakline başvurulabildiğini belirtmişlerdir. Bu bilgilere hasta yakınları, çocukları kanser tanısı aldıktan sonra ulaşmışlar, daha öncesinde bilmediklerini belirtmişlerdir.

“Kemoterapi, radyoterapi, dediği gibi(EM) bitkisel şeyler” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kemoterapi, ışın.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 sene bakım veren)

“Kanserin tedavisi kemoterapi alma. Işın, radyoterapi, cerrahi. Artık düşünmek bile istemiyorum bazen. Işınmış, kemoterapiymiş. Çünkü bunlar başıma gelen bir şey. Benim sadece bildiğim doktorun asistanıyla konuştuğum şey: En önemli şey şu an kemoterapi alıp, ameliyat cerrahi girdikten sonra ışın, kemoterapi. Ben bu kadarını sorabiliyorum. Fazlasını sormuyorum. Çünkü korkuyorum. Sormaya korkuyorum daha doğrusu. Her an korkunç bir haber alacakmışım gibi. Sormam fazlada” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ya aynı şey. Doktorlarımızın bize söylediği: “Kemoterapi alıyor zaten şu anda. Sonrasında ışın alacak. Sonra idame ilaçlarımız”. Bunlar giriyor hastane uygulamaları.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Biz de aynı kemoterapi alıyoruz. Kemoterapiden sonra iliğe gideceğiz. İlik nakline. O(İlik nakli) da bir tedavi. Yalnız bizim değerler çıkmadığı için kaldı. İki aydır tedavi bitti. 1 aydır. Hala gidecem.” (45 yaş, Okur-yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Kemoterapi aldık, ışın aldık. Nüksetti. Tekrar alacaz işte. Şimdi yine başladı işte. Geliyoruz derken biz uzaktaydık, çok gelemedik yani. Aralarımız oldu ama çok iyiydi yani çocuğumuz yani kötü olsaydı durmazdık zaten. Her şey yolundaydı. Orda bazı tahliller yaptırıyorduk ara ara ama her şey ama yani yolundaydı çok güzel gidiyordu. Benden sağlıklıydı 6 yıl falan” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Kemoterapi alıyor. Net olarak ilaçları, hapları var. Damar yolundan verilen ilaçları var. İlerde gerek görülürse ışın tedavisi olacaktı. O da tedavinin sonlarında. Şimdi aldığımız tedavi bu.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Şimdi şu an kemoterapi alıyor. Kemoterapisi bitti. Ameliyata girecek. Ameliyattan sonra olan sonuçlara göre ondan sonra idameye geçecekler. Başka yok şu anda bildiğim tedavi yok. Gidişatı bu şekil.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bizim çocuğumuzda öyle. Kemoterapi alıyor, ilaç alıyor. Şimdi damar yolundan şimdi şu an kan veriliyor. İlerde artık şey yaparsa ışın da alacaktı herhalde.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Biz de aynı kemoterapi. Bir daha ki sene nakil olacak Allah`ın izniyle. Sonuçta kemoterapi aynı.” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

“Onun dışında cerrahi yöntem yani biopsi alındı ama bütün kitleler alınmadı bizde. Kitle var bizimkinde. Işın yok. Zaten 2 yaşından sonra ışın oluyor.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Bildiğim kadarıyla, yani bu konuda yeniyim. Önce ilaç, gerekiyorsa ameliyatla kötü yerleri temizleme. Sonrasında kemoterapi, sonrasında ışın.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Gerekirse ilik nakli.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Yani sadece işte bildiğimiz tümörse alınacak, kemoterapiden sonra lösemiye de kemoterapiden sonra ilik nakli. Bu” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Valla, diyorum ya orda(hasta odasında) da söylediğim gibi ben kanser hastaları normalde ne olduğunu bilmiyorduk. Çocuğum rahatsızlanınca doktora götürdük. Genelde ben değil de kayınvalidem çekti 10 senedir ama şimdi kanserin adını biz duyduk ama nasıl bir şey olduğunu bilmiyoruz zaten. Ne zaman anlıyorsun yaşadığın zaman. Çocuğun normalde mesela ilik nakli gerekiyor benim çocuğuma ama doktor senin yüzüne karşı öyle rahat rahat söylüyor ki hani. Diyor ki: Annesi %50` ye 50 diyor yaşama şansı. Bunu duyunca insan ne yapacağını şaşırıyor. (ağlıyor) İnsanın gözüniün önünde evladı eriyip, gittiği zaman nasıl yaşanır? Nasıl olabilir? O` na yansıtılmamak, elinde değil. Çocuk soruyor, küçük değil(14 yaş). Anne diyor: Hani ameliyat olsam iyileşir miyim? İlik bulundu mu acaba? Bu soruları bize sorduğu zaman aşırı derecede yani ne cevap vereceğimizi şaşırıyoruz. Artı diyor ki: Anne ilik bulursa bile nakil olsa bile bu da % 50 50. Hiç bir zaman Allah` tan ümidimi kesmedim yani.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Kemoterapi var işte. Sonra ışın tedavisi var. Sonra gerekirse ilik nakli var. Öyle. “ (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Işın tedaviye yeni başladım bugün. Benim de öyle kemoterapiye devam ediyor. Bir aksilik çıkmazsa, Allah` in izniyle pek bir şey çıkmaz diye umut ediyorum ama kemoterapiye devam. “ (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kanserin tedavisi kemoterapi ve de ilik nakli gerekebiliyor bazılarında. Eğer nükseserse hani ilik tedavisini şey yapıyor doktorlarımız.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün)

“Bildiğimiz kemoterapi var zaten gördüğümüz, duyduğumuz. Sonra ışın var, kemoterapi var, ışın tedavisi var. Yani tabi biz şu anda daha işte radyoterapisi ışını var. Onları görmedik ama şu an bize uygulanan kemoterapiyi biliyoruz yani. Daha önce de hiçbir bilgimiz olmadığı için burada öğrendik. Burda biliyoruz. Kulaktan duyma kemoterapi. Bunları duyuyorduk zaten yani.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Kemoterapi aldık. Işın var bizde. İkisi.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Valla ilk bilmiyorduk ama içine girince öğrendik yani. Kemoterapi. Başka yani kök hücre, ilik nakli bahsediyorlar ama bizim hastalığımız tekrarlamasına rağmen. Böyle bir şeye başvurmadık.”(30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Benim bildiğim kadarıyla Almanya`da kök hücre diye bir şey var. Yeni çıkmış bir şey değil. Tamam. Üstünde çalışıyorlar. Tamam da ona bakarsan ilik de ilik naklide tam tamamına olacak bir şey değil. Kök hücre de öyle de ama benim bildiğim kadarıyla ilik naklinden sonra çocuk 1 ay beklenecek, bu iliği kabul edecek mi etmeyecek mi? İlik naklide son çözüm değil, kesin çözüm değil.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Valla ben kemoyu biliyorum. Yani arkadaşların dediği gibi ışını da biliyorum. Bunun ilik nakli yapılıyor. Onu da biliyorum. En son aşama da herhalde.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şua tedavisi de duydum ama nasıl yapılıyor, nasıl ediliyor? Onu bilmiyorum. Sadece duymuşum yani.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ne tür derken bize kemoterapi yani. Başka bir de ışın diyorlar ama onu yaşamadık görmedik yani. Bilmiyoruz. Allah göstermesin inşallah.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Ben de işte 3. tedaviye başladık. Hani düşünüyorum ki keşke hiç onları almadan da nakil mi yaptırsaydım? Oğlum daha mı iyi olurdu? Yani hiç faydası olmadı. Bitmeden tekrar etti. Bitmeden tekrar etti. Eşimde de öbür türlü.(kanser) Tedavi oldu iyileşti. İşte git gel yaşıyoruz öyle. Hangisi şeydir diye tam bir.” (40 yaş, ilköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 sene 7 ay bakım veren)

“Tabi kemoterapi aldık. Radyoterapi, ağızdan tedavi alıyor bazıları. Biz ağızdan hiç almadık. Bunun yanında başka bir tedavisi olduğunu bilmiyorum ben. Yani ne olabilir?” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Kemoterapi, radyoterapi. Aldığı ilaçlar belli zaten. Klasik tedaviler alıyorlar. Yapacak başka bir şey yok zaten.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Işın tedavisi var. İlaçla enjekte edilen tedaviler var. Hatta şu an Amerika`da 3- 4 senedir yapılan, yaklaşık ben ilk tedavide başlamıştım televizyondan izlemeye. Şu anda neticeler güzel.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Hasta revizyondayken kötü hücrelerden temizlendiği zaman hastanın kendi hücreleri dondurup alıyorlar. Mesela ilik nakli bekliyoruz. Eğer şu an vericimiz var. Oldu ki tutarsa hani dönörümüzden olumlu yanıt alabilirsek şimdi başka bir hastaneye yatacaz. Yine kemoterapi alacaz. Çünkü vücuttaki bütün hücreler sıfırlanacak ki ondan sonra ilik nakli olsun. Yani öyle ya da böyle her halükarda her şeyin altında kemoterapi çıkıyor yani.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, kanser tedavisinde periferik kandaki kök hücreyle de nakil yapılabildiğini ve kemoterapi gibi ağır yan etkilerinin olmadığını ifade etmiştir.

“Kök hücre var mesela. Benim eşimin ablası Akut mi AML(Akut Myeloblastik Lösemi)`ydi. Kök hücre tedavisi, denek olarak kullanıldı. Amcam da kabul etti. Yani kaybedebiliriz, kazanadabiliriz. Kazanırsak çok güzel olacak. Tabi kaybedersekte sonuç belli ve O`nda işe yaradı. Şükür kurtuldu. İki yıl geçti üstünden. Yani o kadar şey var ki aslında ama hangisini işte bizim çocuğumuza uygulayacağız? Bu devrede doktorlar giriyor. Doktorunuza güveniyorsunuz. Bu kök hücre tedavisi. Kemoterapinin yan etkilerinin işte saç dökülmesinin olmadığını öğrendim. İşte ağız yarasıdır, gıdık yarasıdır. Onların olmadığı öğrendim. Hani tedavisini çok önce bulunduğunu duyup fakat bu piyasaya sürülen ilaçların, yapılan çalışmaların o kadar pahalı olduğu. Hastanın kanını alıyorlar, ilaçlarla birleştirip tekrar

veriyorlar. Bu kadar biliyorum. Belki yanlış biliyorum. Hayır, hayır. Hastanın kendi kanı alınıyor.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, kordon kanı alınarak kanser tedavisinde kullanılmak için dünya bankasında bekletildiğini ve gerektiğinde kullanıldığını belirtmiştir. Diğer bir kişi de alınan kanın çocuğun kilosunu ve yaşına yeterli olmadığını ifade etmiştir.

“ Benim bildiğim kadarıyla başka bir ülkelerde çocuk olurken sağlam bir çocuk yani onun eşi alınıyor, dünya bankası bir yere konuyor. Yarın bir hasta çocuk olursa.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“O da çok yetersiz oluyor.(kordon kanı) Sanmayın ki olunan hücre yeterli geliyor. Çocuğun kilosunu ve yaşına göre olduğu için o çok ufak bir şey oluyor.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

Hasta yakınlarından bir kişi, kanser tedavisi olarak kemoterapiyi bilmektedir. Yapılacak bir tedavi yöntemi olmayan hastalar için uygulanmakta ve ülkemizde pek yaygın olmadığını dile getirmiştir.

“Bilgilerimiz var. Yok vücut ısısı yükseltilip, bilmem ne yapıpta belli bir süre sonra o değerlerle sıfırlanıp 2 senede değil de 2ayda 3 ayda 6 ayda. Onu okudum takip burda haberlerde öyle geçmiyor. Çünkü Avrupa bunu size çok rahatlıkla söylüyor ama bizim haberlerde çok güzel çok büyük bir Avrupa`da bu umutsuz hastalar için tedavi artık bitmiş, yapılacak bir şey yok olan hastalar için uygulandığını okudum, biliyorum ama Türkiye`de böyle bir şeyin uygulanmaya başladığı sadece o boyutunu atıyorlar haberlerde. Anlatırken insanlara bu şekilde lanse ettikleri için programlarda, bilmem nelerde o bölüm atlanıyor. Avrupa`da umudu olmayan hastalar için daha çok yaşlılar, tedaviye cevap vermeyenler için uygulanıyor. Umudum yok nasıl olsa. Belki bir umuttur olur da ben de tutarsa başkası da faydalansın diye mi onu bilemiyorum. Avrupa`da öyle uygulanıyor. Türkiye`de de uygulanmaya başlandı diye takip ettim öyle biliyorum.”(38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Katılımcıların bir kısmı modern tedavilerin yanında bitkisel tedavilerin bilimsel bir sonuç olmadığından başarılı olunamayacağını düşünmektedirler. En iyi tedavinin sağlık ekibinin uyguladığı tedavi olduğu belirtmişlerdir. Yoğun kemoterapilerle bile kanser hücrelerini yok edilememesine karşın, bitkisel tedavilerle sonuç alınmayacağını farkındadırlar.

“İlk önce kemoterapi olarak biliyoruz, Kemoterapi ile kötü hücrelerin yok edildiğini, daha sonra bitkisel tedaviler. En güzeli doktorumuzun uyguladığı tedavi diye düşünüyorum.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

A: Bitkisellere sıcak bakıyor musunuz?

F: Açıkçası ben de bakmıyorum.

A:Neden?

F:O kadar yoğun kemoterapi alıp ölmüyorsa bitkiselde nasıl ölecek. Allah`ın takdiri ilahisi. Yapılacak başka bir şey yok” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Bitkisel tedavi çok olumlu bir şey değil yani çünkü.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Hiç yani düşünmemişim ben hiç. Hiç aklıma gelmemiş öyle şeyler.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Hiç düşünmedim ama.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Bilmiyorum ya modern tıp tercih ederim yani “ (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Bazı diyoruz ya ne bilim onlar kanıtlanmamış çünkü. Ne kadar kanıtlanmış dense de bilimsel bir sonuç olmadığı için. Bitkisellerin tabii. Durduranlarınınkini hani başlıklar altında veriyor. Şu şu mesela. Ondan sonra zakkumu demişlerdi bir ara.

Zakkum aslında zehirli, bir bitki ama yine ayrıştırılarak, bazı şeylerden geçirilerek onun ee kanseri tedavi ettiği söylemişlerdi. Bazı şeylerde mesela diş fırçasının üzerine diş macunu döküp onun üzerine su dökmeden dişleri fırçalama gerekiyormuş. Eğer su dökülür sonra fırçalanırsa o da kanser tetikleyici olarak “ (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kısmı bitkisel tedavilere sıcak bakmazken daha büyük bir çoğunluk alınan modern tedavi sonrasında alınabileceğini düşünmektedir. Kemoterapi ile birlikte almanın ilacın etkisini artırabilir ya da azaltabilir düşüncesinden tedavi sonrası bitkisel tercih edilmektedir.

“Valla kemoterapiden başka başka bildiğimiz yok. Başka bir şey aklımıza gelmiyor. Ama kemoterapi aldıktan sonra evimize gittikten sonra bitkisel uygulamaya devam edeceğiz.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Bitkisel ilaçları da öneriyor. Tedaviden sonra hani” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Kemoterapi, ışın, alternatif tıp. Gerçi yapmıyorum. Çünkü korktuğum için yapamıyorum, ikisi bir arada. Bunları biliyorum. Başka. Bitkisel ilaçlar. Onu biliyorum ama neyin ne olduğunu bilmiyorum tabi ki. Araştırmadım ama olduğunu biliyorum. İyi geldiğini de biliyorum, duymuşum çok kişiden. O bitkisel ilaçlarla kanseri yenen, bire bir burda konuştuğum insan var. Yani burda kemoterapiden, ışından fayda görmüyüp, yani burada artık bitti senin tedavin deyip gidip alternatif tıpla iyileşip dönen hastayı biliyorum. Doktorlar var. Biliyorsunuz televizyonda da hep çıkıyorlar. Tam isimlerini pek hatırlamıyorum. Kafa yerinde değil. O yüzden biliyorum bitkisel ilaçlarla iyileşenler.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Şimdi bu şişlik önceden. Önceden babaannemler böyle sarıyordu. Buralar şişerdi. Ebegöbeci otunu alırdı. Yağla kavururdu. Sıcak sıcak sarardı. Ben de sardım buna birkaç sefer sardım. Daha birazda kökünü bir arkadaş kökünü kaynat, suyunu içir

*dedi. Onu ben başlık bıraktım evde. Kaynattım pis bardakla içirme gerisi kaldı evde.
”(52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)*

“Tedavi esnasında düşünmem. Kemoterapinin etkisini tamamen öldürebilir, destekleyebilir de. Netleşen bir şey yok yani.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Şu an düşünmüyorum. Tedavimiz bitmedi.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ben düşündüm, araştırdım, bulamadım bu hastalığının tedavisinde. Bir ısırgan otunu buldum. Başka o da kemoterapi zamanı verilmiyormuş. Ben de kemoterapideydim. Hiç çıkamadık kemoterapiden. O yüzden hiç kullanmadım.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

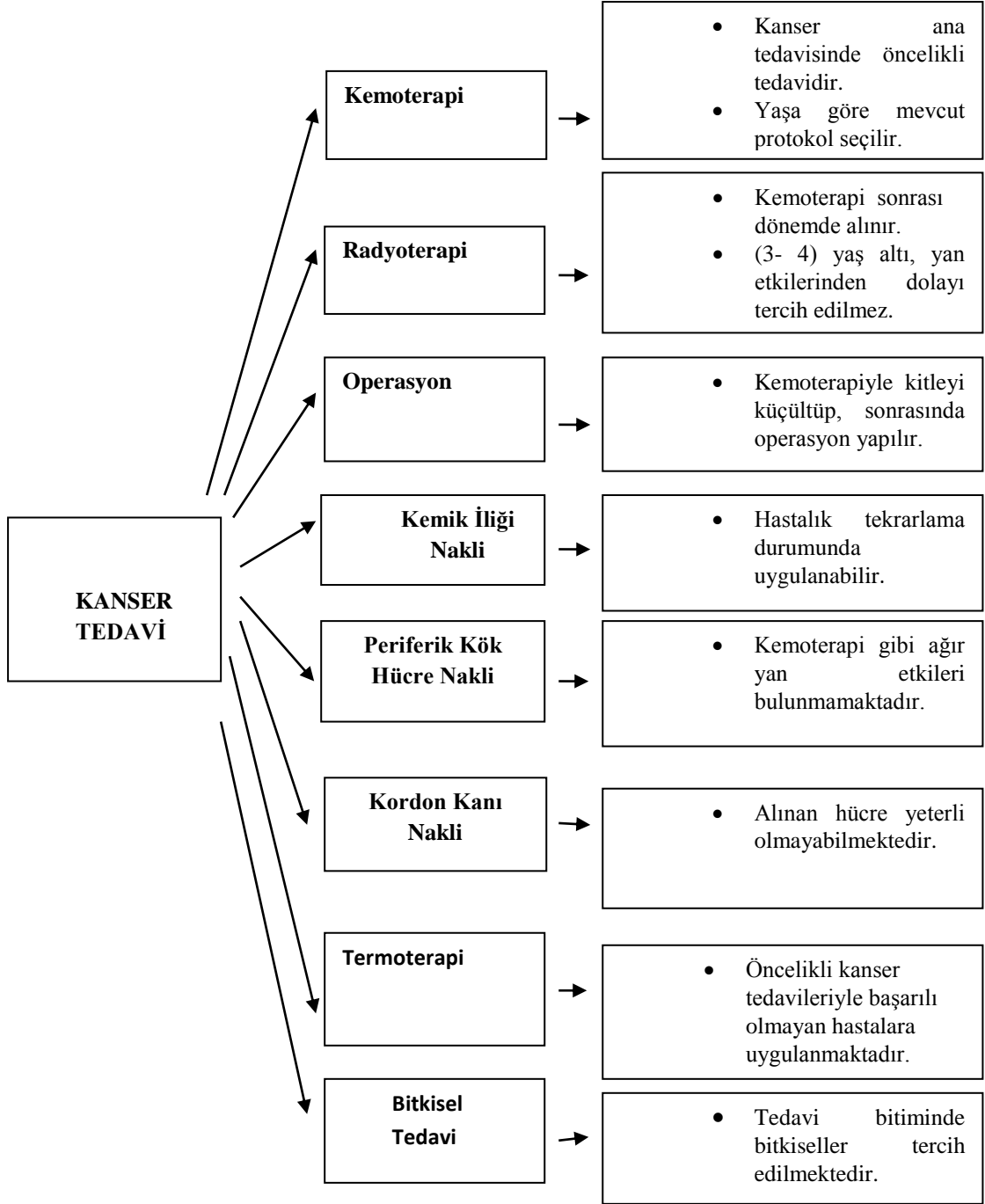
“Ben şimdi bir şey diyecem. Yani hep bu Giresunlular ısırgan yiyor. Niye kanser oluyorlar? Hep yedik ama yok. Yedikleri hep ısırgan yani. Hep öyle mesela” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Ya şöyle psikoterapiler, moral, dağlara çıkalım, ot çöp yiyelim. Onlar var ama internette araştırdım. Artık kemoterapiye son. İşte bizim şu tedavimiz var. 300 milyar civarı bir paradan bahsediyorlar. Bir sürü. Ot çöp tedavisi. Evet ama yok öyle bir formül yok. Öyle olsaydı eğer doğru olsaydı bütün doktorlar her işi gücü bırakıp ona yönelirlerdi. Onlar için de ayrıca birilerinin çalışıp yani tıpla birleştirip bir şeyler sormasını gerektiğini düşünüyorum. Şöyle de bir şey var zaten bu ilaçların hepsi bitkisel kökenli. Bir de öyle bir durum var.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan iki kişi, kanser tedavileri hakkında bilgiye sahip değildir. Kanser tedavileri hakkında bilgiye sahip olmayanların, hastalarının yeni tanı aldıkları fark edilmiştir.

“Valla bilmiyorum ki.” (pek kendini ifade edemiyor, sessiz konuşuyor.) (24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Hiçbir bilgim yok. İlk defa böyle bir şeyle karşılaşıyorum. Hiç bir fikrim yok.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)



Şekil 4. 2. Katılımcıların Çocukluk Çağı Kanser Tedavileri Hakkında Bilgileri

Uygulanan tıbbi tedavinin yanında ailelerin hastaya destek olması da tedavinin başarısını artırmaktadır.

“Kesinlikle moral olduğunu düşünüyorum. Moralimi tam böyle yüksek tutuyorum bir şey duyuyorum hani tekrar yıkılıyorum. Mesela bugün çok iyidim. (Görüşmecinin telefonu çaldı, cevaplamadı) Doktor Hanımla konuştuk tabi O iyiyi kötüyü her şeyi söyledi. O benim biraz canımı sıktı. Vücudundaki kötü hücrelerin düşük olduğunu öğrendim. Tedavisinin daha iyi gideceğini öğrendim. O zaman çok mutlu oldum yani. Kesinlikle moral çünkü kızım ağlarken kesinlikle beni görmek istemiyor. Arkadaş ağladı dün şey dedi "Anne sakın sen ağlama tamam mı?" Kesinlikle moral Onun içinde önemli bu. Onun yanında yapmamaya çalışıyorum işte.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Tedavisi bildiğim kadarıyla kemoterapi. Manevi olarak da ee moral” (28 yaş, ilköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Kemoterapi, radyoterapi. Onu biliyorum ve çocuğa karşı morali biliyorum. Gayet moralli olmak zorundayız. Ben bu yaşında çocuğun arkasında zil çalar oynuyorum. Fazlasıyla ağlıyor. Gidiyorum” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Ya şimdi bence yani evet devletimizin yaptığı şeyler çok güzel kemoterapi olsun, ışın tedavi. İşte daha çok daha iyi şartlarda tedavi olursalar daha kolay hedefe ulaşılır. Daha kolay iyileşirler. Yani nasıl bir tedavi istiyorum kişiye özel tedavi mesela. Herkesin tedavisi aynı değil. Düşünüyorum 3 senedir bu işin içinde olduğum için lenfoma benim 3. nüks olduğu için benim çocuğum demek ki daha farklı tedavi edilebilirdi. Yani kişiye özel. Hani onu destekleyen başka tedavilerde. Bitkisel tedaviler şeyler. Sevgiyle de daha iyi yerlere gideceğini zannediyorum. Belki ben yeterince sevgiyi çocuğa veremeyebildim yani. Çünkü benim eşimde rahatsız eşimle de uğraştığım için bir tane daha çocuğum var. E bunlar... Bence ben önce eşimi şey yaptım. Çocuğum kardeşlerim daha çok o ilk şeyde ilk tedavisinde.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

Katılımcılar kanserde bu kadar başarılı sonuçların olduğunu bilmediklerini ve tedavi şansı olduğunu bilmenin sevindirici olduğunu belirtmişlerdir.

“Yani evet biliyordum yani ama bu kadar çok ilerlediğini bilmiyordum. Hani işte haberlerde, internette, kafamıza normal hayatta da takılan bir şey varsa veya duyduğumuz birinde varsa onu araştırıp nedir ne değildir diye. Hani ben bu kadar çok başarı durumu bu kadar yüksek hiç şikayetim olduğunu bilmiyordum. Yüksek oranda kurtulma şansının çok çok fazla en azından hani lösemilerde. %90- 96 `da olduğu gibi ama doktorların söylediği” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Kanser tedavisi olan bir hastalık. En azından tedavisi olduğunu bilmek sevindiriyor.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

Hasta yakınları, kanserle ilgili olarak sürekli araştırmalar yapıldığını, önemli bilgilere ulaşıldığı fakat bunların uygulamada yer almadığını bu nedenle eski tedavilerin devam ettiğini belirtmişlerdir.

“Niye sözde var? Benim çocuğum lösemi olduğunu bilmeden bir ay önce tanıyorum Onkologu M.K diye bir onkologumuz konuştu. Yeni çıkan yöntemle (termoterapi) dedi. Bu normal ışın değil tabi kanserli hücreyi dedi, tamamen durduruyoruz, ilerlemiyor. E nerde? Niye uygulanmadı şimdiye kadar kimse de. Yani televizyonda çok ümit veriyorlar. Türk Doktorları Amerika`da şunu buldu, İngiltere`de şunu buldu. Bakıyorsun umutlanıyorsun. Kanserle alakalı? Sabah akşam mesela benim bildiğim Türkiye kanserle mücadelede en iyi ülke olarak biliyorum. İçine düştüğüm zaman görüyorsun ki kemoterapi işte tedavinin diyim yani kanserle tedavinin içinde ne kadar ne kadar zorluklar var. Hepsi başarılı diye bir şey yok. Olsa diyicem ki çektiğimize değdi diyicem. Niye sabah, akşam bunu konuşuyorlar ama uygulama da hiçbiri yok. Hala 70. yılların kemoterapisi gidiyor yani. Niye? Bunu anlamış değilim. Bu soruyu kendi kendime soruyorum yani. Niye kök hücre şeyleri kullanılıyor yurtdışında tamam belki o da kesin çözüm değil. Zaten hiçbir şey ameliyata giriyorsun, ameliyatının da garantisi yok. Zaten hayatta hiçbir şeyinin garantisi yok ama en azından ne bilim bir şey bulup, bunu niye uygulamıyorlar. Ben bunu anlamış değilim.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“ Çok gelişmiş bir şeyi yok. Arkadaşımın dediği gibi 1970` ler, 1990` lar 80` ler (gülüyor) Yani. 2000, 2010 hatta. Gelişmiş bir tedavisi yok maalesef. Cerrahların pardon hocalarımızın çok daha doğrusu bu hastalıkta çokta yapılabilecek bir şey olabileceğini düşünmüyorum. Onlar yeterli oluyorsa oluyor, olmuyorsa bir yerde insanların elinden gelen bitiyor yani.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Ya atıyorum Berlin işte Almanya, Amerika bu işin daha uzmanı. Yok tedavisi bulundu. Yok işte şu yapılacak, bu yapılacak ama işte yok protokol daha onaylanmadı. Onaylansa biz de uygulayacağız.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Bir grup katılımcı kanserin tedavisi olduğunu düşünürken, bir kısmı kanser tedavisinin olmadığını belirtmişlerdir. Ailesinde kanserden ölümlerin olması ve hastalığın tekrarlaması katılımcıları bu düşünceye itmiştir.

“Tedavi olarak yani ışın tedavisi gördük. Temografi (kemoterapi) ne onları gördük işte. Bizde çocukta öyle. Çocuk benim ilk ilaca girdi bir sefer girdi. İkinci olunca ateşi çıktı. İyi olanı da ben görmedim. Çünkü diyom iki tane amcamı kaybettim, köylerimizde de çocuklarını..” (52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“E` ye katılıyorum ama şöyle bir şey. Hocaların, bazı hocaların söylediğine göre biz ancak bu rahatsızlığı ağrıları durdurabiliyoruz bu ilaçlarla. Başka yapabileceğimiz bir şey yok. Yani Allah`tan. Biz hiç bitirmeden nüks etti bizim ki. Yani işte buna bu tedaviyi verirsek bu sonuçlanabilir diye ee bize bir güvence yok. O kemoterapi bitiyor, öbürünü nüks edince o ilacı demeyip onu şey yapıyorlar. Hani ben de bir tedavisi yok diye görüyorum yani nükste ama ben kendi şeyimde konuşuyorum.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 sene 2 ay bakım veren)

“Çok fazla tedavi hakkında bilgim yok ama yani kötü bir şey olduğunu, tedavisinin çokta olmadığını, sonuçlanmadığını biliyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

4.2.1.3. Kemoterapi uygulama

“Kemoterapi sizce nasıl bir uygulamadır?” sorusuna katılımcılardan bir kısmı damardan ya da belden de verilen ışık görmeyecek şekilde paketlenen, serum gibi verilen olarak tarif etmişlerdir. Diğer kısmı da hastaları tedavi almadan önce kemoterapiyi daha farklı düşündüklerini dile getirmişlerdir. Kapalı bir odada, hasta tek başına bir görüntüleme makinesinde gibi tahmin ettiklerini belirtmişlerdir.

“Kemoterapi nasıl bir uygulamadır? İşte paketliyorlar onu, hani ışık görmeyecek. Paketleyip, serum gibi veriyorlar onu da.” (22 yaş, Okur-yazar değil, Yenge, 5 sene bakım veren)

“Damardan alıyoruz ama başka bir yol bilmiyorum. Bir de belinden veriyorlar.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Arkadaşımın dediği gibi işte makineyle giden bir kemoterapi makineyle gidiyor zaten.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Ben kemoterapi öyle damardan verildiğini öyle ilaç olarak verildiğini düşünmüyordum, farklı düşünüyordum. Hep böyle kapalı bir odada işte kemoterapi girip çıkıyo diyiyo çocuk var ya aklımda o kalmış herhalde. Sanki bir odaya girecekte çocuklara bir şey verecekler. Öyle kalmış kafamda, beynimde görmediğim için. Hep öyle hayal ediyordum. Herhalde kapalı bir ortamda ne düşündüm bilmiyorum da ışın gibi de belki de ya da bir makine gibi mi düşündüm. Bu emar çekilen makine gibi. Sanki öyle herhalde öyle hayal ettim. Sonradan damardan verilince, her şeyi öğreniyorsun.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ya serumun içine katıyorlar, bildiğimiz serumun içine katılan bir ilaç, sonuçta ama var ya işin açıkçası daha önceden kemoterapiyi duyduğum zaman çok farklı bir şey

zannediyordum. Yani çocuęu alıp götürecekler, başka bir odada, ne bilim ben. Tek başına yapılacak. Başka bir oda da ne bilim film gibi mi olur artık. Hiç onu da böyle artık film gibi mi olur? Daha başka bir şekilde. Hiç onu da bilmiyorum ama görüntüleme gibi ya da emarlar falan olur ya acaba o kadar detayını düşünmedim ama tanıyanlar bile öyle diyorlar. Bizi arıyorlar. Kemoterapi deyince, soruyorlar kemoterapi ne diyor? Kemoterapi ne? Dedim inanın hiç şey yaptığınız gibi değil. Bildiğiniz serum. Diyorum yani bildiğiniz serumun içine bir ilaç katıyorlar. Bildiğiniz serum kolundan, damar yolundan ” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

Hasta yakınları, kemoterapinin hastalarını iyileştirebileceęi umudunu taşıdıklarından iyi bir uygulama olarak görmekte-dirler. Tek çarelerinin bu olduğunu dile getirmişlerdir.

“İyi bir uygulama. Çünkü bundan başka bir uygulama yok” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Kemoterapi verilmiş, sevinmişiz. Hani çocuk iyi olur.” (18 yaş üstü, Okur-yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Biz de tek umudumuz o ilaç diyoruz. Başka şeyimiz, başka çaremiz yok.” (35 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çare sizsiniz ve bize bu yol gösteriliyor di mi? Elde kemoterapi var ve kemoterapi mecbursunuz.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yani tedavi bu. Umut diyoruz yani. Umut. Tabi ki umut.” (58 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Bence kemoterapi iyi bir uygulama. Bazen iyi geçiyor. İşte bizim kemoterapimiz başta ilk kemoterapiye başladığımızda iyi gidiyordu. Çok şükür. Doktorlarımız iyiydi. Tedavimiz hastanede bir yıl sürdü. Ondan sonra idameye geçtik. İdameden

sonra 2 yıl geçti o da. O da iyi gidiyordu. Tedavimizi bitirdik. Hocalarımız çok iyiydi. İlgileniyorlardı. İşte tedavimizi kestikten sonra 3,5 ay sonra gene tekrarladı. (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“İyi bir uygulama. Çocuklarımızın iyileşmesi için uygulanıyorlar bunlar. İyi olması için.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Bizce nasıl bir uygulama? İyi olur diye uygulatıyoruz, uygulanıyor. Kayınbabam da öyle uygun “ (52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar kemoterapiyle iyileşenlerin çoğunlukta olması, başarı oranının yüksek olması sebebiyle yaşama ümitlerinin olduğunu dile getirmişlerdir.

“Kemoterapi şimdi hani açıkçası bugüne kadar çok bilgi sahibi değildik bu konuda ama kemoterapiyle çok iyileşen hastamız var yani görüyoruz.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Kesin onkologun biri çok güzel konuştu. Bu dediğiniz O.`daki tedaviyle(termoterapi) alakalı. Zaten dedi: “Bu yüzde yüz. Kemoterapide yüzde yüz” dedi.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1.5 ay bakım veren)

“Güzel, iyi ama çocuklara göre çok kötü. En azından yaşama ümidimiz var yani. Hani bize diyorlar ki yüzdelik hesabı görürsek bize % 70 şans verdiler. Belki nüks etme ihtimali olabilir dediler ama % 70 yaşarlar dediler yani.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Kemoterapi, hastalara verilen bir zehirdir. Faydası olduğu kadar, zararı da vardır. Kötü hücreleri öldürürken, vücudu yıpratın, bitiren bir uygulamadır. Katılımcılar, iyileşme gerçekleşirse iyi bir tedavi olarak görmektedirler. Kemoterapinin verilmesi istemeseler de başka seçenek olmadığından mecbur olduklarını belirtmişlerdir.

“İyi bir uygulama. Çünkü hastalığı alıp götürüyorsa iyi, götürmüyorsa kötü” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Valla çok faydası var diyorlar. Faydası olduğu olduğu kadar zararı da var.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 aydır bakım veren)

“Kemoterapi kötü ama şöyle sonucu inşallah iyi olursa iyidir, kötü olursa kötüdür. Zaten bu da zehir, vücuda verilen bir zehir. Doktor Hanım ilk geldiğimiz zaman dedi ki keşke buna gerek kalmasaydı ama bizde istemiyoruz bunu vermeyi ama bir zehir yani vücudu tamamen bitiren”(40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Kemoterapi şu an sadece bunu beynime yerleştiriyorum sadece zehirliyor. İyi bir şey aslında aynı zaman da çocuğu için iyi bir şey, faydalı bir şey olduğunu biliyorum. Çünkü içindeki kötü hücreyi öldürüyor. Sonuçta tedavisi o. Başka bir şey olsa hadi gider yaparım. Çünkü o kemoterapi. Onun için faydalıysa kemoterapi iyi biliyorum ben. Çocuğuma faydası varsa bir şey diyemem tedavi o. Tedavinin üstüne çıkamıyorum. Ben istemem şahsen çocuğuma o verilsin” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Kemoterapi damardan verilen bana göre bir zehir. İyi mi oluyor, kötü mü oluyor? Onu da anlamış değilim açıkçası.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Zehir yani. Panzehir olarak. İyi tarafı da var, kötü tarafı da var. İyileri de öldürüyor, kötülerini de. Her yere uğruyor.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İki ucu bıçak gibi. Kötü hücrelerle iyilerini de öldürüyor. Sonrası vücut kendini yeniliyor onu biliyoruz.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Anca çocuğumuzla işte. Öyle kötü hastalık ki Allah kimseye vermesin. Tedaviyi olsan da bir kötü, olmasan yine bir kötü. Zor bir şey yani.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“İşte dediğiniz gibi güzel bir taraftan iyi yapacak, bir taraftan öbür iyi hücreleri de öldüren bir uygulama, öyle bir tedavi. Nasıl olacak ben de bilmiyorum yani.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“İyi hücreleri öldürdüğü gibi, kötüyü de öldürüyor.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Yani bunun çaresi buysa iyi bir uygulama ama bir yandan da kötüyü yok ederken iyileri yok edip, başka yerlere de zarar vermesi açısından çok da hoş da bir şey değil ama başka da bir çare yok gibi görünüyor. Kabul etme durumunda kalıyoruz.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Nasıl bir uygulama derken tabi vücuttaki iyi ve kötü tüm hücreleri yok ediyorlar. Hem kötü, hem iyi.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5.5 ay bakım veren)

“Nasıl cevaplayım şimdi tamam? Yani iyileştirecek bir yöntemse güzel bir uygulama yani. Hastalığa tedavi için uygun bir şeyse tabi yan etkisi de var ama” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Zor ama mecburi bir uygulama. Çünkü Türkiye’de başka tedavi şekli yok. Yani kemoterapi olmadan bu hastalığı yenme gibi bir şansları yok. Mecburen almak zorundalar.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Çok çeşitli protokoller var. Mesela bebek lösemisi daha farklı, bir yaşını geçmiş olsaydı 12 aylıktan bir gün almış olsaydı daha farklı bir tedavi kullanacaktı bize. Mesela Ş`nin güzel oluyor diye yeni bir lösemi tedavisi daha güzel cevap alınan bir tedaviymiş ama bize ilk yattığımızda % 50 şansımız vardı. % 50 kurtulacak, % 50 kurtulamayacak. Kurtulursa dedi hani ilk 5 yıl sıkıntılı, stresli yaşayacaksınız. Değerleri çok kötü. Umutlanmayın diyorum ben size dedi. Yan etkileri olmasa dört dörtlük tedavi ama kemoterapinin yan etkilerinden çocuklarımız gidiyor. Hastalarımız gidiyor.” (32 yaş, Üniversite, Hemşire, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“ Zehiri veriyorsun vücuda. Bütün kötü hücreler de gidiyor, iyi hücreler de gidiyor. Bu arada başka türlü zararları da oluyor, yan etkileri.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Kemoterapi zehir olarak bilinen bir ilaç türü zehir. Zehir olarak. Kanser hücrelerini yok etmeye yarayan bir tedavi türü ama tabii kanser hücrelerini yok ederken bir yandan kanser olmayan sağlıklı hücreleri de sekteye uğratabiliyor.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Yani ne bilim zehir veriyorlar. (gülüyor) Başka bir şey o hücreleri öldürmek için zehir veriyorlar çocuklara.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Bir katılımcı, hastalığın tekrarlaması durumunda alınan kemoterapinin boşuna olduğunu ve ailenin, hastanın yaşadıklarının eziyet olduğunu belirtmiştir.

“Kemoterapi şu ana kadar çocuğuma verilen kemoterapi boş yani. On ay çektiği eziyet. Yani her yönden çektiklerimiz boş. Şu andan sonra inşallah kurban olduğum Allah bundan sonra bilmiyorum bundan sonra inşallah iyi gider.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, Çocuğunun 1 kez hastalığı tekrarlayan, 9 ay bakım veren)

Katılımcılar, tedavinin uzun ve ağır yan etkilerinin olduğunu belirtmişlerdir. İştahsız, mide bulantısı, kusma, ateş, saç kırpık dökülmesi, ağız yarası, anal bölge yarası, halsizlik, yorgunluk görülen yan etkilerdir. Bu yan etkileri kabullendiklerini, yeter ki hastalarının iyileşmesi temennisi içindedirler.

“Kanserde genelde kemoterapi tedavileri alıyoruz. En ağırda onlar oluyor. Daha sonra oral olarak ağızdan alıyoruz. Biraz evde kullanıyoruz o hapları, bazen de burada kullanıyoruz. Böyle tedavileri aylar boyu sürüyor işte, bitmek bilmiyor.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“O da kanserine bağlı. İşte bizimkinin kanı yenilenecek diyorlar. Ne söylenirse onu söylüyoruz. Silenecek zamanla diyorlar, uzun bir süre sürecek.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Çok ağır geçen bir tedavi. Verildiği zaman zaten koldan veriliyor. Verdiği zaman çok halsiz oluyo, yemiyo, iştahı kesiliyor.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 sene 4 ay bakım veren)

“Kemoterapi aldı. Onun verdiği yan etkiler, zararlar, ilaçlar evet işte onları da alıyor.”(29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Yani onu zehir diye biliyorum. Zehir diye. Tehlikeli bir bir şey diye biliyorum.” (38 yaş, Okuma-yazma yok, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Kötü hücreleri öldürmek için vücuda verilen zehir diye biliyorum. Tabi bir sürü yan etkisi var.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Vücuda verilen bir zehir. Yan etkisi de çocuk dayanabilirse, ayakta durabilirse duracak yani.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Uygulama iyi de yanı yanı kötü. Tabi kemoterapilerde var. Damardan sızıntı yapıyor. Başından ayrılamıyorsun. Mide bulantısı, saçta dökülmesi, kaşta, kirpik olsun, bıyıkta olsun.” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

“Yani bir zehir denizi.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yani iyi bir uygulama. Nasıl bir uygulama olduğu? Kötü hücreleri öldürüyor. Çocuğumuzun iyileşmesi için bekliyoruz tabi iyi olsun. Çocuğumuzun saç dökülmesine de evet dedik. Ağız yarasına da evet dedik. Bazen oluyor popo yarası da oluyor. Biz buna katlandık artık ama inşallah iyiye gider kemoterapisi iyi gider.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ağır, zor, ağır bir ilaç. Tabi ki yaşaması için o gerekli.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Çok zor bir uygulama. Valla iştah çok şey oldu, rahatsız oldu. Çok kustu, ateşi çıktı.(sessiz konuşuyor) C`in çok ateşi çıktı. Çok zor günler yaşadık. Çok zor bir tedavi. Ateşi çıktı, bir şey yemedi. Çok iştahsız oldu. Çok uzun sürede, çok zor bir ilaç yani kemoterapi. Çok zor bir kemoterapi.” (27 yaş, Okuma- yazma yok, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Valla kötü hücreleri yok ettiğinden dolayı memnunuz ama tabi ki hani yan etkileri de var. Çocuğun yanında halsiz, yorgun, ateşi oluyor.Kendinden geçmiş halleri de oluyo yani.O dönem kötü geçiyor yani.Bir anne olarak üzülüyoruz.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çok zor bir uygulama bana geliyor. Şu anda yaşadığını çocuk iyiymi. Verdikten sonra daha hasta olduğu için anlamıyorum. Tedavisi oluyordur ama daha çok sanki çocuk felaket oldu, kötü oldu, hasta oldu. Bence lekesi var, bir sıkıntısı yoktu. Ameliyatından sonrada bir sıkıntısı olmadı. Nüks yok.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çocuklar mahvoluyorlar. Mecbur yaptırmak zorundasın. Yaptırmasan da kötü, yaptırsan da. Yanımızda çocuğun biri mahvoldu gitti.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Bence kötü bir uygulama. Neden kötü yani mahvediyor çocuğu. Artık yani zehir, bir nevi zehir. İçine atıyorsun artık.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar, kanser tedavisinde kemoterapi değil de vücuda zarar vermeyen, ilaç sadece o bölgede etkili olabilen, hayatı kesintiye uğratmayan başka bir yöntem kullanılabilmesini umut etmektedirler. Bunun mümkün olmadığını da farkındadırlar.

“Kemoterapi değil de başka bir şeyle olsa keşke. Vücuda zehir değil de başka bir yöntemle ilaç verilse. Nasıl grip olduğunda antibiyotik veriyorlarsa keşke kanser

hastalarına da o tipte bakılsa antibiyotikle iyileşseler. Ama bu mümkün değil.”(38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Damar yolundan verilen arkadaşlarında dediği gibi(zehir) keşke mümkün olsa da o verilmese. Zarar vermeyen vücuduna zarar vermeyen, organlarına zarar vermeyen bir şey olsa. Verdiği ilaçta sırf orayı tedavi etse. Başka hücreleri mahvetmese.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ya bence gelişse artık kemoterapi yerine daha farklı şeyler olsa. Sadece o bölgeyi, o tümörü, kanserli olan yeri öldürse, o taraflara karışmasa, yani daha rahat olur. Kemoterapi kullanmaya ihtiyaç kalmasa bir aşı, bir şeyler olsa diye düşünüyorum kendi kendime öyle. Beynimden çok şeyler geçiyor.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bence de yani bilmiyorum iyi, iyi değil. Çünkü çocukları alt üst ediyor ama daha değişik bir tedavi olmadığı için bu uygulamak zorunda kalıyorlar. Bizce nasıl bir tedavi biz bilmeyiz ki onu. Daha iyi, daha kötü. Şunu isterim ben. Mesela bir genç kız, bir genç erkek şubat tatilimi tedavisini alsın. Normal hayatına devam etsin. Bir ilacını alsın. Saçı başı dökülene kadar gitsin. “Saçları dökülmeden, şey hücreleri ölmeyen yeniler. Normal hani nasıl bir şeker hastası hayatına nasıl devam ediyorsa. Onun da böyle devam etmesini ben istiyorum yani. Çünkü insanlar tedavi ederken çocuk bir de kendinden psikolojik olarak da yıkılıyor. Bakıyor haline ben neyim ki ne hale geldim. Erkek mi kız mı ağlamam geliyor hastaneye bazen. Erkeğe kız diyor, kıza erkek diyor. Çocukların ne olduğu belli değil artık.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kısmı, kemoterapinin yan etkilerinden dolayı hastaların dayanamayacağı ve yaşam süresini uzatması sebebiyle zaman kazandırdığını düşündüğünden kemoterapiyi bir tedavi olarak görmekte zorlanmaktadırlar.

“Çok bulantısı var. Onun dışında yan etki daha ikinci gündeyiz daha bir şey fark

etmedik ama bilmiyorum yani. Gerçekten tedavi mi onu bile bilmiyorum. Tedavi olduğu söyleniliyor ama yani çocuklar dayanabilirse tedavi olacak. (ağlıyor)” (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne,6 ay bakım veren)

“Yani kemoterapiyi eskiden bir tedavi şekli olarak düşünüyordum ilk başlarda ama şimdi ben kemoterapinin ne bilim böyle biraz oyaladığını ne bilim zaman uzattığını falan düşünüyorum artık yani hani. Hani cevap veriyor kemoterapiye ama kemoterapi bittikten bir süre sonra yineden ortaya çıkıyor. Bir tek benim çocuğumda değil, birçok kişi de durum bu şekilde.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Sadece bir kişi, kemoterapi hakkında bilgiye sahip değildir. Katılımcının bilgi eksikliği, hastasının yeni tanı almış olmasına bağlanmıştır.

“Kemoterapiyi duydum. Akrabalar, komşular aracılığıyla ama amacını, nedir, nasıldır? Hiç bir bilgim yok.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

4.2.1.4. Kemoterapinin hastaya etkisi

Katılımcıların, kemoterapi alımına bağlı hastalarda öncelikle gördüğü yan etki, saç dökülmesidir. İştahsızlık, bulantı, kusma, yemek yememe, ishal, kabızlık, ateş, ağız ve anal bölge yarası, ışığa ve sese hassasiyet, kaşıntı, baş dönmesi, karın ağrısı, kas bozuklukları, yürüyememe, kemik ağrısı, eklem ağrısı, bel ağrısı, ödem, damarlarda ve vücutta kararma, ellerde titreme, görmede bozukluk, şaşılık, sarılık, ciltte döküntü gibi fiziksel belirtiler gözlemlenmektedir.

Kemoterapiyle taşikardi, tiflit, akciğerlerde mantar, anemi, trombosit ve nötrofil düşüklüğü, reflü, mide kanaması, yemek borusu tıkanıklığı, büyümeyi engelleme olmaktadır.

Katılımcılar, kemoterapi tedavisiyle hastaların huyunun değiştiğini dile getirmişlerdir. Agresif, hırçın, sinirli, asabi, huysuz, hassas, moralsiz, bir yerleri kırıp döken, kötü hissetme, cevap vermeme, konuşmama gibi psikolojik yan etkiler görülmektedir.

“İlk kemoterapide çok ağrılarla şiddetli, kemik ağrıları oldu. Stres yaptı çok, heyecanlı. İkincisinde pek bir şey anlamıyoruz. İkincinin ikisini aldık o kadar. O ağrılar aşağı yukarı 20 günde geçti kemik ağrıları.” (67 yaş, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Dört buçuk yaşında çok agresif, hırçın, sinirli, asabi bir de küçük oldukları için kullanıyorlar. Her istediklerini yaptığımız için. Kullanıp kullanmamaları sorun değil. Saçları döküldü, bir ara çok zayıfladı, iştahsızlık. Günlerdir yemediğini biliyoruz. Ağız yarası, hafif popo yarası. Çok ciddi bir şekilde hani. Yemek istiyorlar ama yemiyorlar. Mesela, makarna istiyorlar yapıyorsun getiriyorsun. İki lokma ağzına alıyor, midesi bulanıyor, istemiyor. ” (38 yaş, 2 çocuk, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“F`nın dedikleri gibi bizimki de oldu. Hırçın, yemiyor. Tüm şikayetler aynı bizde. Yememezlik, iştahsızlık, hırçınlık. Sürekli bir yerleri kırıp dökme. ” (32 yaş, 2 çocuk, 8 ay bakım veren)

“Sinirsel oldu, agresif oldu baya bi. Tabi ki görüntüde bir hayli zayıfladı. Şimdi işte o kadar oldu. Tabi ki saçlarımız döküldü. Kusma, ateş, ishal. Bunlar oldu yani.” (46 yaş, 2 çocuk, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Başlamadan gayet iyiydi, neşeliydi. Yavaş yavaş halsizleşti, iştahsızlaştı yani.... Her şey problem. İştahsızlığı oldu, halsizliği oldu, ateşi oldu. Fazla bir şey olmadı. Saçları gitti canım.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Kemoterapi aldığı zaman benim ki zaten tamamen yemeği kesiyor bir kere, hastaneye psikolojik olarak benimki hastaneye girdiği an yemek yimesi gelmiyor ama sonradan açılıyor tabi ilk günler kötü oluyo da. Eve gittiğimizde üç- dört gün yine öyle istifar oluyor, şey oluyor sonra gayet güzel yemek yiyor. İştahsızlığı şimdiye kadar olmadı. Sadece kemoterapi döneminde oluyor. Agresif, çok agresif oldu. Benim evde ortanca oğlum var mesela O`nunla bazen öyle bir şey noktaya geliyorlar ki benim ortanca oğlan kendini hemen tutuyor. O kadar sinirlenecek gergin bir havalara giriyorlar. Saldırganlaşıyorlar ve abisine çok böyle bir başka davranıyor. Abisi şey diyor: “Anne kendimi tutuyorum ya aslında normalde

kardeşime bu kadar tolerans tanımam ama hasta olduğu için sesimi çıkarmıyorum ama kardeşim ne kadar sinirli olmuş”. Kimseye görünmek istemiyorlar (hasta) ” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Saldırganlaşıyorlar.13 yaş. Daha kolay atlatmamızı sağladı ama evet kemoterapi onlar alırken benim de saçlarım döküldü. Yıprattı. Sadece saçları. Işığa hassasiyet, sese hassasiyet. Ondan sonra saçları zaten dökülüyor. Hırçınlaşıyor, tam tersi olabiliyor. Vakti zamanı, dakikası birbirini tutmuyor. Çok hırçınlaşıyorlar. Onlarında tamamıyla psikolojileri bitiyor. Çünkü odanın haricinde, koridor haricinde insan görmüyorlar. Görmekte istemiyorlar zaten bi bir zaman. Psikolojileri bozuluyor, bozulmuyor değil. Bizim de Onlarla beraber hepimiz bozuluyor. Onun içinde zırlıyoruz böyle işte, boş vakitlerimizde. Çünkü başka deşarj olma şansınız yok. Kendi çocuğunuz için değil yani orda o çocuk ağladığı zaman sen de o bereber ağlıyorsun. Ya damar yolu açılıyor ya başka bir sıkıntısı var ya ifade edemiyor. O sizin kendi çocuğunuz için değil. O orda ağlıyorsa siz de ağlıyorsunuz elinizde değil. Çünkü yaşadıklarınız geliyor göz önüne. İçiniz kaldırmıyor.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Bugün sıfıra(saç) vuracaz. Bugün 14. günümüz. Dün aldı işte o kemoterapi. Şu anda yani başlamadı o şeyler ama ilerde başlayacak diyorlar Allah Kerim çok korkuyoruz.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Damarları sıkir. Çocuğu uykuya salir. İyi davranmıyor. Kaşinti olir. O kadar. Kendini iyi hissetmiyor kötü hissedir. Rahatsız olor. İştahı olmuyor, yemek istemiyor. Telefonla aradığımda konuşmak istemiyor konuşmak kimseylen. Doğru düzgün cevap vermiyor O`na, karşısındakine doğru düzgün cevap vermiyor. Kötü hissedir.” (42 yaş, Lise, Bakıcı,2 çocuk, 1 yıl, 4 ay bakım veren)

“İştahsızlık oluyor başka da ara sıra kusma var. Öyle şeyler oluyor. Başka şeylerde görmedik.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İşte kemoterapi. İlk şaşılık yaptı. Kemoterapi ilk kızımda duydum. Bele bir hastalık olsun, böyle bir kemoterapi ağır olduğunu hiç bilmiyordum. Çok çekti kemoterapiden sonra 10 gün içinde çok çekti benim çocuğum. Ağız yaraları oldu. 15 gün yemedi, içmedi. Psikoloji bozuldu. Beni gördüğünde gözlerini kapatıyordu, beni görmemezlik yapıyordu. Hala artık şikayetçi oldum. Bu kızım bele gittikçe gözümün önünde eriyor. Ne yiyor, ne içiyor. Beni görmezlikten geliyor o derece. Ona bakınca, benim de psikolojim bozuldu. Doktorumla konuştum. Doktor dedi: "Yardım alalım" dedi. Senin çocuğun gerçi yeni gelirkine çok neşeli, yani çok güler yüzlüydü. Yani burda söndü yani resmen söndü. Kemoterapiden sonra çocuğum gitti. Her gün uyduğumda başka bir şeyle karşı karşıya geldim. Bir gün ağız yaraları çıktı. Ayak 2 gün 3 gün yürüyemedi. Ayağına yataktan bezliyordum. O da O`na ayrı bir zorluk geliyordu. Utanıyordu yani çok şeyler yaşadık burada. Çok şükür şimdi.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Sinirlidir. Ondan sonra bana diyor ki: Konuşma. Ondan sonra bir şey oldu mu bak ateşim çıktı, kafasına vuruyor. Onun için ben de yavaşça "Oğlum bak ele yapma, bak hastasın, hastane" şey birisi sorun etti. Tahlillerim temiz, iyidirler. Niye buradan kalırım. Oğlum hafif iltihap geçsin, ne vardır. Onun için tedavi göreceksin. Ondan sonra evimize gidecez.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Döküldü, saçları döküldü. Kusması yok. Halsizliği oldu. Yorgunluğu oldu.” (22 yaş, Okur-yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Agresif oluyor. Halsiz oluyor. Kusma oluyor. Değerleri çabuk düşüyor. Konuştuğum zaman bile "Ya anne git" diyor. "Ya sus "diyor. Bazen öptüğüm zaman "Hayır" diyor. "Öpme" O kadar sinirleniyor ki ilaç verildiği zaman tepkileri çok farklı oluyor. Aradan 1 hafta, 15 gün geçtikten sonra normal bir haline dönüyor. Ondan sonra tedavi zamanı tekrar başlıyor. Çocukların bünyesini düşürüyor.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Aynı şekilde. Mide bulantılarımız var, halsizlik var. Yemek yemiyor, huysuz çocuklar. Her şekilde” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“O da kusma, bulantı, halsizlik işte.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Döküldü.(saçlar) Bulantısı var, kaşıntı var.” (28 yaş, Okuma- yazma yok, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Neler oluyor? Çok mide bulantısı oluyor. Akli başından gidiyor. Çok böyle şey oluyor, ilk tedavide kaşıntısı vardı. İkinci tedavide baş dönmesi nerdeyse beyin kanaması geçirecekti. Bu üçüncü tedavi fazla fazla bulantı yapıyor.” (38 yaş, Okuma-yazma yok, 6 çocuk, Anne 2 ay bakım veren)

“Saçlar zaten onu hiç saymıyoruz. O en başta olan şey saç. Bazılarında kaş, kirpik gidiyor. Hepsinde olmuyor ama bazı çocuklarda oluyor.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Saç dökülmesi, mide bulantısı, karın ağrısı. Ben zamanında beyne vurdu bizim ki. Beyinde çatlaklık oluştu. Beyin kanaması geçirdik, yoğun bakımda yattık 3 gün. Baya yan etkileri var. Baya var.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Ben de aynı şeyleri düşünüyorum. Verilen bir zehir ve yan etkileri etkileyecek hayatı boyunca. Çok yan etkisi oldu yani büyümesini engelliyor şu an. Bilmiyorum daha sonra ne olacak. Bütün iç organlarına zarar veriyor. Ondan başka çaremiz de yok. Öyle” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Kusmaları oluyor. Saç dökülmeleri, eklem ağrıları, yürüyemezlik, şişlik” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Yan etkileri vücudunda karamaları oldu. Damarlarda bir de. Ağız yarası oldu, saç dökülmesi” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ben de aynı şeyleri diyecem herhalde. Bizi de çok etkiledi. Bizim ağız yaramız bizim çok ağır geçti. Ağız yaramız, popo yaramız oldu. Şu an yine var. Psikolojisi de

bozuldu çocuğun. Önceden telefonları yere atıyordu. Aileyle konuşmuyordu. Bunu götürmedikleri zannediyordu. Bilmiyorum. Ondan sonra öyle.”(45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Aynı bizim de öyle. Ağız yaraları. Mesela bu tedaviden önce saçları baya gelmişti, hepsi gitti. Yatağa geri kalktığında O da üzülüyor. Anne bak saçlarım dökülüyor. Ben tabi ki etkileniyorum. Ona yalan söylüyorum devamlı uzayacak, uzayacak O da diyor: Ne zaman uzayacak benim saçlarım. Saçları çok uzundu benim çocuğumun önceden. Anne etkileniyor. Anne etkilenmez mi? En ağırını taşıyan anne burada” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Öncelikle aslında şöyle kemoterapi yaptıklarında böyle bir halsiz düşüyor, elleri titriyor böyle. Kalbi hızla çarpmaya başlıyor ölecekmiş gibi. Allah korusun böyle. Öyle baygın bir şekilde uyuyor ki hani o an geceye kadar başından ayrılmıyorum. Sabah olduğu zaman toparlanıyor derken 2 günde 1 aldığımız için hani ertesi gün yine aynı.”(18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

“Tabi yan etkileri oldu. İshal, kusma gibi. Yan etkileri oldu işte. Bir de şey biraz huyunda da değişiklikler oluyor tabi. Hassaslaşıyor çocuklar. Şimdi daha da hassaslaşıyor. Damar yolu problemleri oluyor işte şişkinlikler. O yüzden çocuklar çok huysuz ve de hassas oluyorlar ama en azından hani çocuk bir şekilde şey yapıyor ya. Oyunla falan unutuyorlar. Eve gidiyoruz iki günlüğüne unutuyorlar yani.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Kusması oldu, ishali oldu başlarda, ateşi oldu. Normal şeyler bunlar.”(28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Valla şimdi çok ufak olduğu için arkadaşın dediği gibi yani diğer yanımızda yatan büyük hastalarda abilerden ya da ablalardan işte yemek yememe şeyi biz Onu yaşıyoruz. Kemoterapi aldığı zaman çok iştahsızlık oluyor, kusma oluyor. Ee ondan sonra bir de benimkinin (gülüyor) her kemoterapiden sonra vücut direnci çok düştüğü için ateşleniyor. Onu çekiyorum ayrıca. Çok huysuz oluyor, huyu değişti,

asabi oldu. Bir de annem söylemişti bana sinirli oluyorlarmış. Bizimki çok yeni olduğu için biz de yeni yeni öğreniyoruz. Neler yapabileceğini tam bilmiyorum.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Kemoterapinin yan etkileri çok. Her çocukta farklı yan etkileri var. Her ilacın farklı yan etkileri var doğrusu. Bazı ilaçlar çok kusturuyor, bazı ilaçlar çok ağız yarası yapıyor, bazı ilaç direkt saçı döküyor, bazı ilaç ishal yapıyor, bazı ilaç kabız yapıyor, bazı ilaç sinir yapıyor. Annelerde psikolojik olarak etkilendiğini düşünüyorum. Bedensel olarak çok etkilenmiyorlar. Gerçi ben bilmiyorum belki de gerçekten psikolojiktir. Çocuğum ilk kemoterapi aldığında saçların müthiş derece dökülmüştü yani hani Onunla beraber benimki de dökülmüştü. Hatta Onun ağız yara olduğunda benimde ağız yara olmuştu. Hatta komik gelecek ama çocuğum ishal olduğunda ben de ishal olmuşum.(gülüyor) Gerçekten yanlış bir şey yaptığımdan mı yoksa psikolojik olarak olacak aman ah vah derken ben de etkilenmiştim gerçekten. Kızım ağız yara olduğunda direkt benimki de olmuştu. Bunlar var yani. Her çocukta, her bünyede farklı tepkiler oluyor. İştahsızlık, kusma, ağız yarası, ishal, kabızlık. Bazen gözde ve kasta oluyor. Görmede bozukluk oluyor. Kas bozuklukları oluyor, kalsiyum yetersizliğinde. Bazı ilaçlar direkt kalsiyumu çökertiyor çünkü.”(27 yaş, Üniversite(Çocuk Gelişimi Bölümü), 1 çocuk, Anne, 2yıl 1,5 ay bakım veren)

“Psikoloji bozuluyor saçtan dolayı. Yan etkisi olarak yani mide bulantısı, aşırı derecede görmedim ama iştahsızlık yapıyor. Bizde çok saç filan döktü ya ona çok şey yaptı. Çok saçlarına düşkündü. Onlarında bilincinde gelecek saçlarım diye. Tek iyi olsun o kadar ama yıllardır neden bulunmadı yan etkileri? Işında dediler ya direkt nokta atışı. Onu da yaptırdık. Onunda yan etkisi daha da geçmedi yani boğazlarından. Evet daha uzun sürüyor. Ben kemoterapiyi daha zor biliyordum. Bak ışını daha kolay biliyordum. Kemoterapiyi daha zor biliyordum. Işın çok kolay. Gidiyorsun 5- 10 dakika çıkıyorsun ama ışın ondan sonra 2 ay, ay çok sürdü. E halada boğazları. Mesela E burdan aldı mesela şey. Mesela ağız kuruluğu oluyor, ses kısıklığı oldu. 1,5 ay filan Çocuğumun sesi hala böyle bazen boğazı tahriş oluyor. Öksürüğü fazla olmadı. Öksürse balgam getirir ama halen daha hırıltısı çıkartıyor

sesi. Kan düşüklüğü yaptı. Midesi bulandı. Yani çok, çok yaptı.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Serumla verilen bir ilaç. Yan etkileri benim kızıma sarılık yaptı, tiflit yaptı, ciğerini şey yaptı mantar yaptı, iltihap yaptı. Her şey yaptı.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Belirtilerimiz zaten ilk yatışta kusma, ishal, saç döküntüsü. Saç döküntüsü ile başladı. Arkadaşların dediği gibi bütün ilaçlar aynı etkiyi yapmıyor. Yara yapanlar var, yapmayanlar var. Bağırsakta yara yapanlar var alındığı zaman ama her şeyi göze alıyoruz. Biz de her yatışımızda işte hemogram, biyokimya testleri yapılıyor. Biyokimyada karaciğer enzimlerimiz ya düşük çıkıyor ya yüksek çıkıyor. Muhakkak karaciğerin yapısı bozuluyor ama başımızda olan insanlarda tıp insanları. Ona demek ki diyorum vardır bildikleri ki tümör ne kadar kötü bir şeye biz tümörden yatıyoruz. Karaciğerin fonksiyonları bozulu versin diyorlar herhalde diyorum yani. Artık yapabileceğiniz bir şey yok kemoterapi. Etkilerini bile bile çocuğumuzu biz buraya getiriyoruz. Burdaki bütün insanlar “ (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yan etkileri çok var yani. Saç döküyor en başta. En başta bu yani. Saçları döküyor. Bütün kanı düşüyor, trombositleri düşüyor, nötrofilleri düşüyor. Onun dışında yani. Yani ishal yapıyor. İshal yapıyor. Ciddi boyutta ishal yapmıştı bizi 2. `den sonra. Sonra yapmadı ama onun dışında da başka bazen mide bulantısı da yapabiliyor. Bunlar yani. Ha ağız yarası da yapıyormuş. Yani yaşayanlar H Ablanın dediği gibi.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Yan etkileri ee başta çok asabi oldu. İlk başta asabilikle başladı. Ateşleniyor, iştahsız. İşte kusmaları oluyor. Yani sağlığı tamamen sıfır gibi çocuğun. Yani yemek yemeyince vitamin alamıyor tabi ki.” (58 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Yani aslında biz ilk etapta bünyemiz biraz sağlamdı ve erken teşhis olduğu için çok yan etki görmedik. Sadece halsizlik oldu arada. Asıl bu en son ayaktan tedavinin sonunda baya bir bitkinleşti diyim size. Tabi ilk yan etki olarak saçlar gitti. Onu dış görünüş olarak, hani ben içten bahsetmek istedim ama dış görünüş olarak saçları dökülmeye başladı. Böyle yani.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5. 5 ay bakım veren)

“Çok acaip ishal yaptı. İlk kullandığımız dönemlerde, ilk haftalarda saçını döktü.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Zayıfladı, çok. Çok sinirli oluyor. İşte sinirleniyor, sıkılıyor. Bazı iştahsızlık oluyor. Başka bir şey yok.” (39 yaş, Okur-yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ne tür değişiklik, çok sinirli, asabi. İşte yemek yemiyor. Hep bağırıp, çağırıyor. İştahsızlık. Ne bilim işte bin türlü şey çıkıyor. Tabi kemoterapinin yan etkilerini biliyorum hepsini de biliyoruz. İşte kemik ağrıları var. Mide bulantısı var. Kusmalar, baş ağrıları, ateşlenmeler, saç dökülmesi zaten ayrı bir psikoloji, ayrı psikoloji zaten.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 sene bakım veren)

“Saç dökülmesi gençlerde genelde daha etkili oluyor. Benim çocuğum büyük olduğu için saçlarını sürekli fönleyen, jöleleyen bir çocuktü. Saç dökülmeye başlayınca tabi ki. Ben de çok üzülüyorum.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yan etkileri ateşi olur. Arkadaş söylediği gibi ateşlenir, kusması olur. Halsizliği olur.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Ateşi geçer iyileşir, yemeğe başlar ama 20 günde bir aynı şeyi yaşamak çok zor yani. İlaçtan mı? Kızımın böyle damarları hepsini yaktı yani pis oluyor.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Halsizlik oluyor. Çok halsiz düşüyor. Yemek yemiyor. Midesi bulantıyor. İşte bunları biliyoruz. Yaşadık biz bunları yaşadık ama biz. Önce Cenab- ı Allah yarattığını hastalık olursa bilmem artık bu geçiyor başımızdan ama diğer hastalıkta ecik iyi olur

diye düşünüyorsun işte. Vereme derlerdi çok ağır bir şeydi. Gene keşke diyim verem olsaydı bu olmasaydı demek istiyorum. Allah`ın verdiği...” (52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ya çok huysuz oldu. Agresif oldu. Yani anlamaz oldu. Yemiyor, içmiyor. Bulantıları zaten ilaç alabiliyoruz 10 gün bulantıyla uğraşıyoruz. 10 günün sonunda ateş çıkıyor. 1 hafta onunla uğraşıyoruz. Yemiyor hiç.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Hap olarak kullanılacak kemoterapiyi. Bu kadar değilmiş o mesela. Saçı dökülmeyebiliyormuş. Ne bilim işte. İnsanlar tarafından görünüyorsun. Onlar da şey çocuğa. Moral bozukluğu.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Kusma, ishal, çok halsiz bir de çok uyur, yemez zaten yemek.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yan etkileri yok. Çok aşırı olmadı. Genelde ateş işte kansızlık olan şeyler zaten. İlaçlar yaptığı için. Fazla bir etki olmadı yani. Kemoterapi şu anda Saçları döküldü. Saçları döküldü. Onlar olan şeyler yani. Fazla şey yapmadı kemoterapiye cevap verdi. Cevap verdi.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Önceki ya benim çocuğum psikolojik olarak en büyük problem benim saç oldu. Saçı kesildiği gün zaten biz hastanelik olduk. Yani karın. Evde kestirdik. Kestirdiğimiz gün zaten o kadar ağladı bağırsak düğümlenmesi oldu. O kadar üzüldü, o kadar kendini sıktı. Yani hiçbir şeyi kabullenmedi. O saç kesilmesini, dökülmesini kabullenemedi. Dört yaşındaydı ama çok bilinçli bir çocuktü. Ben saçını hiç kesmemiştim. Birden de psikolojik olarak zaten çok kötü oldu. Hala da kabullenemiyor. Bu sefer, bu yatışta şapkasız yatıyoruz. Şapkayı gece yatarken bile tutar. Yalnız ilk kez bu sefer çok kötü hani hiç yani şapkaıyla uğraşacak hali yok artık. Kendine şeyi yoktur.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Tabi öncelikle lökositleri düşüyor. Kanları, trombositleri düşüyor. Ee huzursuz oluyor, uykusuz oluyor mesela benim kızım. Uyumuyor kemoterapiden bir 10 gün falan. İştahsız oluyor. Midesi çok bulanıyor. Yani bütün şeyleri görüyoruz yani tabi.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 sene 3 ay bakım veren)

“Yan etkileri mesela şu anda aşırı bir sinirlilik var. Yani uykusu böyle düzensiz. Sinirli bir şekilde kalkıyor, uyandırıyor Onu. Ağız yarası işte. Cildinde döküntüler. Saç dökülmesi başladı şimdi. Bu şekilde yani. Yan etkileri ağız yarası, bel ağrısı. Moralsizlik, küsmeler, agresiflik. Hepsi olan bir şey. Ağır.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kemoterapi yani çok yan etki yaptı benim kızımda. Akciğere direkt vurdu. Kalbe vurdu. Etkilendi. Akciğerde yara oldu. Akciğerde mide kanaması yaptı. Kalpte ...ilaç aldı. Yani şu an şeyimiz ortada var yani. Üçüncü tedavi ağır atlattık diye. Yani tekrarlama riski fazla.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yemek borusu kapandı benim oğlumun. İlk tedavide. Şu an ikinci nüks tedavi olduğu için blok tedavi alıyoruz. Tedavide yemek borusu kapandı tamamen. Hiç yemek yiyemedi. Bir ayda 7 kilo. Yemek borusu tamamen kapandı. ALL. Şu anda onun tedavisine bıraktık. Bizim burda tedavimiz devam ederken, biz Cerrahpaşa`da tedavi görüyorduk. Çocuk Cerrahıyla belli aralıklarla endoskop yapılır, yemek borusunu genişletmek için. Tekrarlayınca bırakmak zorunda kaldık. Çünkü yine aynı şey dön başa. Reflü var. Reflü yine azacak. (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Yani benim çocuğum küçük olduğu için onun şeyleri küçük daha, verdikleri şeyler de küçük. Şu ana kadar herhangi bir şey yok gibi gözüküyor ama aşırı derece hırçın, çok hırçın. Hırçınlığından başladık diyebilirim. Çok duygusal aynı zamanda. Yani hırçınlaştıktan sonra ağlamaya başlıyor. Ağlıyor hu.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Valla kemoterapi sinir, kusma, bacak ağrısı. Ondan sonra saç dökülme, tabi kaşlar dökülme, kirpikler dökülme. Çocukta aşırı derece sinir olması. Her şeye ağlaması. Hiç onlar yoktu. Her şeye ağlıyor. Ağlıyarak yapmak istiyor. Mesela yemek yememesi. Ben Onu gün boyunca gezerek yemek yediririm odanın içinde. Ben çok az çok az çok az yani.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Hatta bir ara şey dedim erkek çocuk sperm var mı? Varsa ben onu bankaya koydurabilir miyiz? Kemoterapiden etkilenecek çünkü onlar. Ölecek, zayıflayacak her neyse. Sağlıklı bir şey varsa ayırtalım. Çünkü ilerisinde ne olacağını bilemeyiz. Sadece huzursuzluğu var. İşte o sinirleri etki ettiği için uykusuz bambaşka bir çocuk oldu. Agresif oldu. Artı bir de kabızlık başladı. Bir ilaç var. O kısa sürede bağırsakları felç yapıyormuş. Uyumuyor işte bu ilaç tedavisini alırken işte sinirleri etkilendiği için sürekli bir sıkıntı olacak diye bekliyoruz. Sinir sistemi, dedim ya agresifleşiyor. Duruyor mesela birden bağırpıp, ağlamaya başlıyor. Mesela ayağımda sallıyarak uyutuyorum daha yatağa koyar koymaz başlıyor bağırmaya. Yani bu kadar mı hisseder bir çocuk? Gece olunca da ben anneler alt yatakta yatıyorlar, çocukla beraber değil. Biz yapışık yatıyoruz. Sabaha kadar meme ağzında. Çıktığı an uyanıyor ve ağlıyor. Anne anne anne demeye başladık bu arada. Anne, anne. Çocuk gelişimini de sürdürüyor bir taraftan. Diş çıkartıyor falan. Onlarla uğraşıyorsunuz.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ateşi çok oluyor. İçinde enfeksiyon çok kapıyor. Biz bir aydır burdayız. İlaç alıp gidiyoruz. Dört gün sonra burada. Bir aydır yatıyoruz. Değerlerimiz yükselmiyor.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Elerji (Alerji) yaptı çocukta. Ateş çıkartıyor. Ağızda yara yapıyor. Yani zor kendine geliyor ha. İşte “ (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Düşüyor değerler toplamaya çalışıyorsun bu sefer. Bizde ağız yarası yok da yemek yememe. İlaç almaya başladılar. Saçları çok cansızlaştı. Dediği gibi kedi tüyü gibi oldu.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“İşte tedavi aldıktan sonra minibüsle gidip geliyoruz ya o zaman değerleri düşüyor, ateşi yükseliyor. Yine geliyoruz aynı.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Bizde aşırı bir şey olmadı. Bu son tedaviyi görüyoruz biz şimdi. Ellerin üzeri karardı. Karardı dediğim çocuk eli çatlaması gibi. Ondan sonra damarlar Damardan verildiği zaman damarını yaktı. Ondan sonra saçlar döküldü. Kaşlar döküldü. Kirpikler döküldü. Huyu suyu değişti. Rengi değişti. Derisi daha yumuşak oldu. Saçlar çıktığı zaman aynı kedi tüyü gibi, bebek saçı gibi. Ondan sonra baya bir değişik. Benim oğlumun saçları çıkmadı. Daha bir aylıkken döküldü. Kel şu an. Ben gördüğüm sonra damardan verilirken portu yokken, kolunun damarı yandı. Hala orası sert.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Çok çabuk sinirleniyorlar birde yani. Zaten normalde de sinirli.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Çocuğumda saçları dökülüyor. Kirpikleri döküldü. Ondan sonra belirgin bir şekilde kilo kaybı. Hayır. Kakasını yapamama. Kabızlık oldu. Kabız oldu. Kabızlık ilacı kullandık yani. Sadece ikinci kemoterapide oldu.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Çocuğumda şu an mide kanaması var. Üç gündür onla. Evet. Tam bitmedi ama başlarında. Bir işte alınca hemen Ağzında da dışkısında da ikisinde de.” (39 yaş, ilköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

4.2.1.1. Kemoterapinin Hasta Yakınına Etkisi

Katılımcıların bir kısmı, hastaları kemoterapi aldığıında kendilerinin ilacın yan etkilerine maruz kalmayı düşünmediklerini, hissetmediklerini ve etkilenmediklerini belirtmişlerdir.

“Valla o an hiç düşünmedim, etkilendiğimi de hissetmedim yani.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

Yoo, öyle düşünmüyorum yani.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Yoo.”(39 yaş, Okur-yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Yani ben benim için bir zararlı olduğunu düşünmüyorum. Hani zarar açısından soruyorsanız benim için herhangi bir zararı olduğunu düşünmüyorum ama onun Ona verdiği zararlardan dolayı ben çok üzülüyorum hani yaşadıklarından dolayı.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastaları kemoterapi alımından sonraki dönemde kendilerinin saçlarının döküldüğü, burunda tıkanma, boğaz dudak ve ciltte kuruma, baş ağrısı, halsizlik, uyku hali belirtilerini gözlemlediklerini dile getirmişlerdir.

“En güzel örnek benim saçlarım döküldü. Boğazda kuruma oluyor. Burunda tıkanma oluyor.Baya bir etkisi oluyor. Cildimizde etkiler.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Saçlarımız biraz dökülmeye başladı. Kemoterapiden dedim herhalde. Benim pek dökülmezdi.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Saçlarımda çok dökülme oldu. Sürekli baş ağrısı. Haftada 10 günde bir olurkene hiç geçmemeliğe başladı.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Etkiliymiş evet. Onları ben bilmiyorum artık.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“İster istemez O üzülükçe ben de üzülüyorum. Benimki de dökülüyor.(saç)” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 sene bakım veren)

“Mutlaka etkiliyordur. Çünkü hemşireler de diyor. Benim saçlarım dökülmeye başladı. Saçlarımız dökülüyormuş zaten bol su içmemiz gerekiyormuş.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Kırpıklarım düşüyor, kaşlarım düşüyor, saçlarım da dökülüyor.” (29 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Benim de saçlarım çok dökülüyor.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Saç, cilt kurutuyor. Sinir yapıyor. Her şey yapıyor yani. Zaten cildin bozuluyor bir kere, kurutuyor senin cildini. Saçı dökülüyor. Bizde de sinir oluyor. Göze çok etkiliyor. Göze çok şeyi var zaten. Eve gidiyorsun bir şey yok, buraya geliyorsun cildin kuruyor. ” (35 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Az değil çok dökülüyor. Burda benim avuç, avuç geldi benim aylardır burda.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ama ben etkisini gördüm. Saçlarım dökülüyor her zaman.” (27 yaş, Okuma-yazma yok, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Şey olarak mı fiziksel olarak mı? Bilemiyorum yani kimi etkiliyor diyor, kimi etkilemiyor diyor. Aynı zamanda ben hamileyim. Çok arada kaldım. Hatta durmadım. Durma dediler kimi dur bir şey olmaz dedi ama durmak istemedim annem kaldı. Üç haftalıkmış. Benim haberim yoktu. Hastaneye yattık. Bilmiyoruz. İşte baya bir süre sonra fark ettim ama tabi ki geçmiş. Ben üzüntüden dolayı herhalde dedim. Şey bebek varmış. Sürpriz oldu bize.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Ya böyle mesela halsizlik, bir uyku hali oluyor. Sonra cildimde bir top top ben gibi dökülmeler. Halsizlik. Beni de etkiliyor yani.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Saçımız dökülüyor. Baya etkiliyor. Çünkü şuralar baya gitti. Demek ki etkiliyor yani.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Hiç farkında değilim. Belki etkiliyordur da. Etkiliyormuş, öyle diyor S Hanım. Farkında değilim ama. Saçlarım evet. Hastane ortamından mı dudaklarım falan kurumazdı. Demek ondan oluyorsa ben onun farkında, bilincinde değilim yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Valla benim ağız yaralarım var ilk sefer bende. Aldığı zaman onun buharı herhalde boğaz yarası yaptı bende. Tabi etkileniyorum. Saçım dökülüyor. Dudaklarım falan kuruyordu. Fark etmedim. Herhalde dedim hastanenin havasından mı ondan dedim. Ben sigara kullanıyorum ama bu kadar değil boğazda kuruma için. Hemşireler de bunu söylüyor. Yani her kemoterapi aldığımda ne kadar tedavi şu an iyi gitse de her defasında korkuyorum. Bir şey olacak mı? Her defasında korkuyorum. Her defasında korkuyorum. Çünkü o kemoterapi aldığı esnada ilaç verilirken hiç yanından ayrılmıyorum. Damar yolu şişebilir, yara olabilir ve ya işte ne bilim kızarıklık olabilir, kaşıntı olabilir. Alerji yapabilir ki oldu başka hastalarda. Yani kemoterapi aldığı o zaman diliminde kesinlikle tuvalete bile gitmiyorum. Yanından hiç ayrılmıyorum.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Ben banyo yaparken şu göğsümün derileri hani sabun artıkları değil de gerçekten derimin ince bir zar gibi soyulduğunu fark ettim. Saçlarımda dökülme vardı. Ben de kansızım. Tedavisini gördüm ama saçlarım yine dökülmeye başladı. Tüylerim çabuk çabuk uzamıyor şu gösterim. 1,5 aydır. Ayağımda kist vardı, ağrı vardı. Film filan çektirecem diye temizlemiştim. 1,5 aydır temizlemedim. Aslında iyi bir etki. Bizi bile etkiliyor. O şekilde etkiliyor.”(42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılar, kemoterapinin etkileme durumunu değerlendirirken ortak oldukları nokta moral bozukluğu, stres ve sıkıntı yaşadıklarıdır.

“Moral olarak sıfır. Etkileyip etkilemediğinin farkında değilim. İlk tanısı konulduğundan beri zaten etkiliyor mu bilmiyorum artık. “ (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ben de fiziksel olarak stres oluyor. O da ben de tam yan etkisi yapıyor, aşırı yemek yediyor bana da(gülüyor). Anlayamıyorum bile de yediğimi sinirle. Ona yediremeyince bu sefer kendim yiyorum o sinirle o şeyi O`na vermek istediğimi. Hani onu atamıyorsun ne hazırladıysan o anda onu da ben yiyorum, fark etmeden” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Beni de etkiliyor saçlarım da dökülüyor. Moral bozukluğu, sinir. Eve gidiyorsunuz evdekilere çatıyorsunuz. Mesela sinirden. Öyle şeyler yani değişiyor insan haliyle çocuğu böyle gördükçe. Zaten yaşı da çok küçük olduğundan pek bir şey anlamıyor. Saç dökülmesinden hani. Ne olduğunu ne bittiğini bilmiyor zaten. Sadece damar yolu. Ondan çok korktuğu için onu anlıyor. Başkada zaten ne anlarsın” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Aslında bu tepkiler ilaçlardan değil. Bu tepkiler stres, sinir. Normal hayatımızda da evet saçımız dökülüyordu. Dökülmüyo değil ama şimdi bu hastaneye geldik. Tabi çocuklarımızla beraber aynı havayı soluyoruz, aynı ortamı soluyoruz. Kemoterapi hepimize zarar veriyor. Sanki böyle saç dökülmesi sanki bizde de oluyor gibi.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Beni etkiliyordur. Çocuğun eski halini düşünerek, geldiği hali görünce çok moralimiz bozuluyor. Saçlarının dökülmesi, yüzü gözünün şişmesi. Eskiden koşup, oynarken şimdi koşamaması, merdiven çıkamaması.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Daha benimkine olmasa bile burdaki diğer çocukları görüyorum. Hiçbir değişiklik yok yani. Aynen. Onların kendi annelerini etkilediği kadar belki de çok birden şoka girdiğim için Onlardan bile çok etkiledi beni.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Beni etkiledi. Anca işte psikolojik olarak etkiliyor.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“O ilaç başladığı zaman bir kez yürek ağzda geziyorsunuz.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Her şeyimizi etkiliyor. Psikolojimi, etkiliyor beni. Şey, kemoterapi R`nın ağzı yara olunca benimki de aksine benimki de yara oluyor.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yani beni birebir etkileyen bir şey yok ama psikolojimizi etkiliyor yani.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Bütün aile etkilenmiş şu anda. Rize`den İstanbul`a kadar aile bütün etkilenmiş. Yoo. Tansiyonum biraz şey oldu, oynadı. Böyle stresten filan.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ya etkilemesi şöyle. Acaba çocuğumda nasıl bir etkisi olacak? Yani ne ile karşılaşacam? Yani fiziksel yorgun, bitkin, umutsuz. O şekilde. Büyük teyzesi var. Devlet Çocuk Yurdunda çalışıyor O da. Annesi işte kulaktan doğma çok kötü oluyormuş. İşte kusmaları oluyormuş, ateşlenmeleri, yoğun bakımlara giriyormuş.” (58 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Yani psikolojik olarak yani üzülüyorum yani Ona. Uykusuz olacak yine aynı şeyleri yaşayacaz diye. Yoksa beni fiziksel olarak etkilediğini inanmıyorum yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Çok etkileniyorum. Psikolojim bozulmuş şu an. Yani her unutkanlık olmuş. Ne bilim her şey olmuş ben de. Yani bir dakika içinde her şeyi unutabilirim yani. Bir şeyi bir yere koyunca hatırlamıyorum. İşte ikinci de tekrarlanınca dünyamız yıkıldı.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Ailede herkes de üzülüyor. Hepimizi de etkiliyor yani. Hepimiz de yani ondan çok çok rahatsızlanıyoruz.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Sizin çocuğunuz hastayken yemek yemiyorken veya üzgün olduğu zaman siz ne hissediyorsunuz?” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“İnsan etkileniyor. Burda arkadaşların çocukları yanmış elleri. Bu S`nin kolları yanık.” (52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Aynı kemoterapiyi biz de alıyoruz Onunla.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Saçlarımın döküldüğünü hissediyorum. Aynı Onun gibi yemeklerden söylediği gibi hamileyken bulantı filan oluyorsa ben de yaşıyorum Onunla. Aynısı ben de oluyor. Valla O saç dökülmesini düşündüm. Döküldüğüne göre demek ki onu hissediyoruz mide bulantısını da.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Ben de öyle. Arkadaşlarıma katılıyorum. Çok hissediyorum. O ağlayıp, kustukça sanki ben de kusuyormuşum gibi. O yemedikçe yiyorum ama nasıl yiyorum. Doymuyorum böyle. Spastik özürlü gibi yiyiyorum. Hiç böyle bir halim.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Tabi yani çocuğum üzgün olduğu zaman ben de üzülüyorum tabi ki. Tabi tabi tabi. Ağrı oluyor işte çocuk başım ağrıyor diyor bizim de başımız ağrıyor.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Önce ilk başlarda etkilendim ama şimdi zamanla zamanla alışıyorsunuz her şeye de. İlk başlarda etkileniyorsun tabi ki. Önce saçı hani bir saçı vardı. Acaba bugün mü dökülür, yarın mı dökülür. Önce onlarla. Sonra zamanla zamanla her şeye alışıyorsun.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ben bir şey hissetmedim ama tabii psikolojik olarak çok iyi de değilim diyebilirim yani. Yok. Hani çocuğun hastalığı açısından psikolojik olarak çökmüş durumdayım yani.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

Kemoterapiyle hasta yakınlarında etkilenme olsa da hasta yakınları bunu önemsememektedirler. Öncelik hastalarının iyileşmesi olduğunu belirtmişlerdir.

“Düşünmüyorum. Onu hiç aklımdan getirmiyorum. O beni etkiliyor ya da etkileyecek anlamında şimdiye kadar hiç bulunmadım. Ha dilime getirmişimdir, etkileyebilir. Aman diyorum etkilensin. Ben çocuğum için buradayım.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Yani hep aynı. Ben çocuğumu düşündüğüm zaman kendimi hiç düşünemiyorum. Saçım döküldü mü, kaşım, kirpiğim döküldüğünün farkında bile değilim çocuğumu düşünmekten. Kendimde bir şey belki vardır ama hiç farkında değilim. Bilmiyorum.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

4.2.2. Kanserle ilgili duygular

4.2.2.1. Kanseri Öğrenme

“Çocuğunuzun kanser olduğunu nasıl öğrendiniz?” sorusuna katılımcıların tamamına yakını şikayetle bir sağlık kuruluşuna başvurup doktordan öğrendiklerini belirtmişlerdir. Yorgunluk, halsizlik, iştahsızlık, kusma, yüzde sararma, esmerleşme, beyazlama, ciltte morarma, boyunda şişkinlik, karın ağrısı, geçmeyen ateş, bacak ağrısı öncelikli belirtilerdir. Bunun yanında bel, diz, kemik ve sırtta ağrı, kol bacakta tutulma, yürüyememe, yürüme bozukluğu, gözde ve ağızda kayma, şişlik (yüz, diz, karın, boyunda, ayak şişliği gibi vücudun herhangi bir yerinde), baş ağrısı özellikle sabah gelen kusma ile eşlik eden, karında ele gelen kitle, geçmeyen kabızlık, bayılma, kalp çarpıntısı, dudak kısmında morarma, burun kanaması, öksürük, ciltte kırmızı lekeler, sarılık, ateşsiz nöbet geçirme, çok ağlama, göğüs ağrısı, hematüri diğer semptomlardır. Katılımcılar, bu şikayetlerin kanserle neticeleneceğini düşünmemişlerdir. Erken tanılama için bu belirtileri önemseyip, zaman kaybetmeden sağlık kuruluşuna başvurmak hastalığın seyri için önemlidir.

“Nasıl öğrendim? Çapa`da öğrendim. İlk önce boğazında lekeler oluşmuştu gittik. Alerji demişlerdi. Sonra Çapa`ya gittik. Bütün kan tahlili, idrar tahlili derken 3 gün müşaade altında kaldık. Sonra doktorumuz geldi. Açıklamasını yaptı. Sanki dünyanın sonu geldiğini, her an çocuğumu kaybedeceğimi düşündüm. Psikolojik olarak çok yıkıldım fakat kendimi o an toparlamam lazımdı. Polyanacılık oynamaya başladım. Çünkü benim çocuğum yetişkin bir çocuk arkadaşlarıma göre.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Bizim hiç bir şikayetimiz yoktu. Normal bir çocuk. Yüzü böyle sararır, esmerir gibi oldu surattan. Dudakları beyaz, kendisi esmer gibi oldu. Dedik bir kanını ölçtürelim götürdük. Kanını ölçtük 4`e düşmüştü. Çocuk nasıl ayakta duruyor. Ordan bizi tetiklediler. Acele başka bir hastaneye gidin. Ordan Samatya`ya geldik. Orda da ölçtüler yine aynısı. Ordan da bize daha elimize bile vermeden ambulansa koydular, buraya gönderdiler. Oo dünyamız yıkıldı sanki. Kendisi(hasta) doktor hanım konuşurken kendisi kapıları açtı doktorun odasına gitti.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Bizim önce su çiçeği çıkartmıştı. Doktora götürdük kan aldı. Dedi:”Temizdir.” Ondan sonra gine baktılar dediler kan kanseri. Ondan sonra Erzurum`dan buraya geldik. Burda da dediler lösemi hastası.”(24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Bizim birer hafta aralarla Fa(hasta) iki kere yere düşmüştü. Ortopediye götürdük. Röntgenlerle hiçbir anneannenin(R) dediği gibi morardı mı, beyaz mı çok karışık bir renk almıştı. Halsizliği vardı. İştahsızlığı, hep yoruluyordu. Daha sonra Bağcılar Devlet Hastanesine götürdüm ben. Orda kan tahlili yapıldı. Direkt bana söylemediler olduğunu. Bir kan hastalığına benzediğini uzun süre tedavi alacağını işte Cerrahpaşa yönlendirmişlerdi orda yer yoktu. Buraya yönlendirdiler. Burda yani müşadede kaldık. Yoktur yoktur, kanı düşüktür. Kan takviyesiyle bizi gönderecekler ümidiyle bekledik. Sonra uzman doktorumuz bizi çağırınca zaten bizim ailede genetik bu hastalık. Eşimin ablasını kaybetmişlerdi 13 yaşında.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 sene 5 ay bakım veren)

“Ben normal doktora götürmüştüm zaten yemiyor iştahsız diye. Orda işte doktor sağ olsun iyi bir doktoruymuş. İşinin tam uzmanıymış. Baktı çocuğun rengine. Ellerinin içine baktı. Benim burda yapacak bir şeyim yoktur. Marmara Araştırma`ya gönderdi. Dr.`un adını yazdı, bize, bölümünü yazdı. Direkt dedi. Oraya gidin. Oraya gittik. Orda da bize bir şey diyen olmadı. Orda kan filan hazırlandı kansız diye. Kanı filan takıldı. Ertesi gün tahliller, bir sürü bir şeyler yaptılar. Orda işte doktorlar şüphelenmiş. Dediler işte böyle böyle bir şey biz bundan şüpheleniyoruz. Kemik iliği yapmamız gerekiyor.Kemik iliği yapıldı. Çapa`ya geldi. Çapa`da yeterli gelmedi biz ayrıntılı anlayamadık demişler ama Orası bize şeyi koymuştu. Biz bundan şüpheleniyoruz ama nasıl olduğunu biz bilemeyiz diye. Bize Ora ayarladı, telefon etti burdan yer filan buldu. Direkt buraya gönderdi bizi 112 ile ve buraya geldik. Zaten orda öğrenmiştik. Yani az olsa o şüphe bize söylemişlerdi bize.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“(Servis kapısına ziyaretçisi geldi görüşmeye ara verdik. (10 dak.) Görüşmeye oyun odasında devam ettik) Göbeğinin üzerinde beze çıktı, moralikliği olunca doktora gittik biz. Hani bir şey alerji yaptı diye düşündük. Sonra doktor büyük bir üniversite hastanesine götürüp araştırma yaptırmanız gerekir dedi. Hematologdan randevu alıp Ona göstermeniz gerekir dedi. İlk defa hematolog duyuyorum hiç hiç duymadım hayatımda. Sonra internette araştırdık. Hematolog nedir diye. Kan bilim dalı diye öğredim okudum. Sonra hangi hastalıklara bakar. Kan lösemi hastalığına bakar ve tabi ben hemen hızlandırdım süreyi. Bi acile geldik gittik. Çapa acile gittik. Ordan bizi hematologo gönderdiler. İşte periferik yayma yaptırıldı. Bir, iki hücre dışında hepsi iyiydi normal çıkmıştı. Takibe alalım dediler. Tekrar biz periferik yayma yaptık. Onun üzerine biyopsi yaptılar. İlk çıkan bezeyi aldılar."Lösemi hücresi görüldü" dediler. Sonra biz tekrar Çapa`ya gittik. Bu sefer kemik iliğinden su aldılar. Onun üzerine buraya gönderdiler. O gün lösemi olabilir filan dediler ama hiç konduramadım. Hiç yok olmaz öyle bir şey. Her şeyi kendinizden uzak zannedersiniz ya. Yok bize öyle bir şey olmaz filan diye düşündüm ama öğrenince tabi o gün işte buraya sevk edildiğimiz gün kesinlikle lösemi. Hastane yatağı boş olan bir hastane araştırmamız lazım dediler. Ondan sonra ben oturduğum yerde kaldım ağlamaktan. Başka bir şey duymadım zaten. Anlattığı hiçbir şeyi duymadım. Sadece lösemi

olduğunu söyledi. Tek değildim. Halası vardı, arkadaşım vardı, babam vardı. Tek değildim yani. O şekilde öğrendim. Duyduğum an görüncem yanımdaydı, halası yanımdaydı. Arkadaşımla, babama söylememiştim. Daha Onlar dışarda bizi bekliyorlardı, söylememiştim onlara. Sonra işte yarım saat filan içerde kaldılar. Ondan sonra söyledim. O şekilde öğrendiler.(Oğlunun infüzyon makinası alarm vermeye başladı.)” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Boğaz ağrısı ile. Bir bacağımda ağrı oldu kemiğimde. Sonra 3 gün bir ateşlenme oldu. Gittik doktora ufak bir kist görüldü. Ondan sonra ateşlenince buraya geldik. Hı hı. Önce oraya gittik. Film çekildi, kist görüldü. Ondan sonra diğer 3 günde ateşlendi 2 gün.3. gün buraya geldik. Geniz etinden şüphelendi. Şikayetlerimiz geniz eti ile bağlantılı. İşte horlaması, terlemesi. Geniz etini aldılar, patolojiye gitti. Sonuç böyle.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Kan değerlerine baktılar. Öyle işte. Zaten Onların(doktorlar) konuşmalarından ben anlamıştım ben zaten. Zaten ben 2 gün 3 gün o Halkalı'ya yolladılar Bakırköy` den. Orda kaldık kemik iliği filan dediler. Zaten kan değerleri düştüğü zaman kemik iliği, ilik filan bakacaz dediklerin ben anladım ama konduramıyorsun. Sonuçlarına filan baktı. Akdeniz Anemisi filan dedi anemi filan dedi. Bulduk filan diye. Evde soruyorlar nasıl filan diye. Ben iyi filan diyorum. Normal her şeyi düzgün. Karnına bakacaklardı işte buraya yolladılar. Y Hanım`da konuşma yaptı. “Tamamen enfeksiyon üremiş.” dedi.”(35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

"Doktor da öğrendik. Hanımefendinin dediği gibi insan hissediyor ama konduramıyor. Yani ilk emarda hissettim. Orda biyopsi yapılıyordu. Benim ortanca oğlumda kisten ameliyat oldu. Onda kist diyorlardı. Bunda tümör deyince tümör yazılıyordu. İnsanın aklına her şey geliyor.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Bel ağrısıyla. "Şiddetli bir belim ağrıyor" anne dedi. Bakırköy'e götürdük biz. Tahlil yaptılar kanı düşük olduğunu söylediler. Bu hastalığı olabileceğini söylediler.

Ben dışarda çocuk bir yaşındaki bebeğe bakıyordum. (ağlıyor)” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Boğazları, lenfomaları şişmişti. O tabirle. Doktora götürdük. Orda söylendi. "Kan değerlerinde bir şeylik var" dedi. Araştırmaya büyük bir hastaneye götürün dediler. Çapa'ya götürdük. Zaten giderken de söylemişti doktorumuz hani kaniyle alakalı deyince kansızlıkta olabilir ama demişti ama deyince "Lösemi mi falan mı?" dedim" O da olabilir" deyince bilinçli gittim, biliyordum. Ama ben söylemedim eşimle beraber gittiğimiz için hani olabilir orda yanılabilir. Doktor da söyledi yani bu böyle çıktı diye öbür tahlilleri de öyle çıkacak diye bir şey yok ama hani eve gitmeyin direkt bir hastaneye gidin diyince 1- 1,5 gün sonra Çapa'da zaten o tahliller yapıldı, bize de söylendi. İyileşecek dedim.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Çok acıdım, çok üzüldüm. Annesiz olduğuna göre bu hastalığı olduğuna göre birde Onun için geldim annesi yoktu.”Hastalığı da bu du.”Belki inşallah iyi olur.” (42 yaş, Lise, Bakıcı, 2 çocuk, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Karnının şişliği sebebiyle gittik. Çapa'ya gönderdiler. Karşıda oturuyorum. Sarıgazi'de Ordan gönderdiler. İşte orda tahlil filan yaptılar. Sonra söylediler: "Çocuğunuz lösemi tanısını koyduk zaten" Kalabalıktık görüncem falan. Hepimiz bir taraftan ağlıyoruz. Daha sonra iki gün burda kaldık sonra Şişli'ye gönderiz. İki gün orda kaldık acilde. Buraya geldik burda da aynı tahliller falan yaptılar. Burda da aynı söylediler. Doktorumuz konuştu Y Hanım."İnşaallah daha küçük, inşaallah atlatacak" dedi. Böyle şeyler söylenince biraz rahatlıyor hani. İnşallah atlatacağız bakalım. Böyle bir şey.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

(telefonla kısaca konuştu)”Ondan sonra doktor muayene etti. Anne ile çocuk dışarı çıksın. Ben babayla konuşacam. O zaman çok korktum, dizlerim kırıldı. Ondan sonra dışarıda bekledim. Eşim geldi. Eşimin simasına bakayım. Çok şeydir, yufka yürekli, hiç dayanamıyor. Baktım yok. Başını eğmiş, başını hiç kaldıramıyor. Ondan sonra dedim H doğruyu söyle ne vardır. Bir şey demedi konuşamadı. Kan tahlilini aldı. Ondan sonra ultrasyona verdim. Doktor dedi: Hiç mi bu çocuğu doktora getirmedin?

Hocam, 15 gün önce getirdim. Rengi çok biraz sararmıştı. Sarılıktan bile şüphelendim. demişim, götürelim bir kan tahlillerini yaptıralım. Ondan sonra daha kızdı. Demek ki O da çocuğa acıdı. Dedi: Bana hikaye okumayın. Doktor demiş ki tahliller temizdir, bir şey yoktur. Sadece 3 çeşit şurup verdi. Ondan sonra baktım eşim ağlıyor. Eşime diyorum bir şey demiyor. Aşağı indik doğum evinde çalışıyor, odasına girdik. Sesli olarak ağladı. Sonra ben de ağladım. Çocuk uzandı dedi: Yeter baba niye ağlıyorsun dedi. Torunum yere düşmüş. Kafası kırılmış. Baban O`nun için üzülüyor. Hayır! Doktor benim hakkımda size bir şey söylemiş. Onun için ağlıyorsunuz. Ondan sonra kızım hurdalıkta çalışıyor, geldi. Baktım O da rengi gitmiş. Dışarı çağırdım. Babası bir şey bana demiyor. Dedim: Kızım bir şey doktor demedi. Anne ben gitmişim, bakmışım. Doktor işte başka birisiyle konuşuyor. Valla burda bizim bir personelin çocuğu hastadır, durumu iyi değil. Ondan sonra hepimiz bir yerde düştük. Çocuk hastanesine götürdük. O anda belinden şey, sıvı aldılar. Ondan sonra tahlil filan yaptılar. İşte dedi: Hastalık budur.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bizim okula bir hafta vardı. Okula sınav için gitmişti. Okula hazırlık, liseye başlayacaktı. Anne dedi: Ben istediğim sınavı kazanamamışım. Geldi, bilgisayara girdi. Bir yukardan bağırdı. Anne dedi: Ben o bölümü kaybetmişim. Ağlıyor böyle. Ben alt kattayım. Kızım niye ağlıyon, ağlama olsun dedim. Çıktı yukarı banyo yaptırdım, yüzünü yıkadı, yattı. Geri kalkamadı. Anne kafama bir şey oldu, kafama bir şey oldu, kafama bir şey batıyor. Haseki`ye götürdük. Direkt yoğun bakıma aldılar. Zaten o arada (sessizce) dünyam karardı.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Benim öğrenmem şöyle bir şey, benim çocuğum okula gidiyordu o zaman ilköğretim okuluna. Salyası akıyordu. Eşime söyledim. Bi de sürekli şu karnını kaşırdı. Banyo yaptırdım. Hani olur ya dedim, kirlenmiş falan. Her gün banyo yaptırdım. Anne benim karnım ağrıyor, karnım kaşınıyor. Salyası akıyordu. Bizim halk dilinde kurt olan bir çocuklarda salyası akar diye biliriz. Ben de bunu memlekette bir sağlık ocağına götürdüm. Orda bir bayan doktor vardı. Dedi ki, muayene etti. Dedim böyle, böyle. Çok salyası akıyor dedim. Sürekli karnım kaşınıyor falan. Hani bu okumama

bahanesiyle de dedim hani okumayı istemiyor falan. Herhalde ondan dedim. Dedi ki: Sen bunu dedi, memlekette Ardahan` a Çocuk Doktoruna götür dedi. Bunu tahlil yapsınlar dedi ama şikayetlerini anlatınca kadın anladı herhalde ki muhakkak, hiç durma dedi. Hemen dedi, götür dedi. Ben de o zaman kayınvalidem, kayınpederim İstanbul`a gelmişlerdi. Ben de eşim, ben ve 1 yaşında bir oğlum yine vardı. Bu da 7 yaşındaydı. Sonra işte eşime dedim ki: “Sen doktora götür, çocuk doktoruna.” Çocuk doktoruna götürdü. O da baya tahliller falan yapmışlar. Kan tahlili filan, ultrason. Ultrason çekilmiş, dalak şu kadar olmuş. Böyle çizmişler üzerinde. Baya büyükmiş, patlama derecesine gelmiş. Eşime telefon ettim. Geç gelince merak ettim. Morali baya bozuktu. Ne oldu dedim, söyle. Hiç dedi sonra anlatırım falan. Hayır dedim. Ne oldu dedim? Doktor ne dedi dedim? Niye bu kadar geç geldin? Dedi ki bir şey demedi. Sadece O.(hasta) dalak büyümesi var dedi. Ben de dalak büyümesi ne olduğunu nerden bilim, lösemi olduğunu. Bilemezsin ki yani. Hiç bir şey yaşamadığımız için bilemezsin ya. Eşim geldi eve dedi ki: Doktor diyor ki acele, eşime demiş ki sakın annesine söyleme demiş. Hani anne öğrenince daha şey olur diye. Sonra eşim dedi ki ben bunu doktor acele Erzurum Araştırmaya götüreceksiniz demiş ama demiş acil gitmem lazım ki patladı patlayacak durumunda. Ben de kayınpederime telefon ettim. Baba dedim, böyle dedim: O. dalak büyümesi varmış. İşte böyle dedi. Ne diyorsun, ne yapalım falan diye? Babam dedi ki: En iyi hastane burda dedi. Sen buraya gönder çocuğu. Ben götürüm dedi. Neyse. Benim annemlerde beraber gönderdim çocuğu. Ben yine bilmiyorum. Lösemi nedir, ne değil bilmiyorum yani ama eşime söylemiş Ardahan`daki doktor, anlatmış. Sonra işte kayınpederim işte Çapa`ya, Cerrahpaşa`ya bütün hastaneleri dolandırmış. Hiç bir kimse almamış. Biz bunu alamayız. Bu çocuk öldü, ölecek diye. Mesuliyet kabul etmiyoruz demiş. En sonunda buraya getirmiş. Burda da S Hanım var. Sağolsun. Onunla işte görüşmüş. S Hanım demiş: Alırım ama demiş çocuğun çok kritik yani. Çocuğumun rahatsızlığını daha aylar sonra bana söylediler herkes. Bana da kayınvalidem söyledi. Sürekli hani arıyordum. Hani ne oldu? O. Nasıldı filan hastanede? Niye dedim, bir gün dedim, anne dedim. Görümcemin kızı aradı dedi ki O. diyorlar ki kanser deyince. Dedim: Saçmalama dedim. Sen ne konuşuyorsun? Ne kanserinden bahsediyorsun? O. sadece dalak büyümesi var ama bu benim kafama bir dank etti. Edince hemen anneme telefon ettim. Dedim ki: Böyle böyle A. bana telefonla diyor ki “O. kansermiş öyle

mi?” diyince. Dedi: Sen bilmiyor musun dedi bana. Dedim neyi bilmiyorum. O dedi kanser diyince. Artık öyle oldum ki yani o an sanki hani ev çöker atında kalırsın deprem olur. Öyle oldum ve eşime kızdım. Neden bunu bana başındayken söylemedim. 4- 5 ay sonra öğrendim.(kayınvalide söylüyor)” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Ben köydeydim. Çocuğum dedi ki: Anne dedi. Başım ağrıyor dedi. Dedi ki bende halsizlik var dedi. Dizlerim ağrıyor dedi. Eşim bunu getirdi. Sağlık Ocağı var, köyün yakınında. Orada Erzincan`a havale etmiş. Erzincan` da demiş ki: Sana 3 yer söyliyim demiş. Erzurum, Trabzon, Sivas. Eşimde beni aradı dedi ki: Biz Oralara nasıl gidelim? Kimse yok, kimse yok ne yapacaksın oralarda? Sen bunu al götür büyük yere. Buraya getirdi. Sağ olsun görümcelerim ilgilendiler yani. Çapa`ya sevk etmişler Erzincan` dan. Çapa` da 2 gün kaldı. Ben köydeydim. Hayvanlarımız vardı, darda kaldım sattım. Kanser dedi. Akrabalarında var mı dedi, ailen de? Yok böyle bir şey olamaz dedim. Dünyam karardı. Babasını, amcasını, beni yanına aldı. Açık açık söyledi.” (39 yaş, İlköğretim, Çiftçi, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çocuğum kanser olmasını zaten okulda kusmuştu. Öğretmen çağırdı, gittim çocuğumu getirdim, yattı. Aradan birkaç saat geçtikten sonra zaten randevu almıştım. Randevu aldım. Ondan sonra çocuğu götürdüm, hastaneye. Taksim Hastanesi. İşte zaten ben akşamdan fark ettim. Çocuğumun ağzı yanmış. Benim çocuğum felçte geçirmişti. Felçinden dolayı zaten bu hastalık çıktı ortaya. Çok kötü enfeksiyon kaplamıştı. Çok ağır oldu zaten. Üç gün yoğun bakımda kaldık. Zaten bu yoğun bakımdan önce bize dediler yani bir şüphe var dedi. Bana demese zaten dizlerim yerden koptu, düştüm zaten ağlamaktan. Sadece bir şüphe ama %99 bir şüphe yani çocuğumun yani dokunması bile ağır bir anneye. Ben zaten yıkıldım, dünyam yıkıldı böyle. Dizim böyle koptu böyle yerinden. Düştüm ağladım. Eşim hala şok içinde. Bir an indi, bana teselli veriyor. Ağlama dediler, çocuğa ses gitmesin. Belli ettim yani. O yönden yani öyle duyduk. Tahliller, sonuçlar çocuğumdan ilik alındı şokuyla zaten o duymamazlık şokuyla. Cuma günüydü hatta, son günümüzdü, bu gün dedi çok koşturma var dedi. Kaç kişi varsa gelsin dedi işte. Kan olsun, ışın olsun. Ben dedi gönderecem. İlikte alındı çocuktan. Tahlil sonuçlarınız dedi çıkacak.

Tahlil sonuçlarından zaten teşhis koymuşlardı. Sadece bizi hep bir şey önceden işte hazırlıklı(hasta olmasına) olun, evet gibilerinden.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Sol tarafa şişmişti, ondan.” (18 yaş üstü, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Ben zaten kızım ilk başta geçirmişti ya yani burda bir şey başlayınca biz tedirgin olduk. Çünkü benim kızım AML idi. Öyle bir şeyler olmamıştı. Orda olanları görmüştüm. Gördüğümüz an yani hemen şoka girdik. Boynunda şişlikle başladı. Kızımda şişlik yoktu. Lösemiymiş O. AML` di. Çok şükür başarılı gitti.16 yıl oldu. Evlendi. Oğlumuzunda böyle 6 yıl sonra nüks etmesi yine bizi yıktı.3. tedaviyi görüyoruz.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Çocuğumun hastalığını karnı ağrıyordu kızımın. Karın ağrısıyla gittik Çapa Hastanesine. Orda teşhis koyuldu.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bizimki yüzünde şey çıktı döküntüler çıktı. Yani doktora götürdüm alerji diye. Tahlil orda tuttular. 2 gün ara verdiler, sonra gelip alırsınız diye. En son akşam bizi aradılar. Acilden tahlilinizi alın diye. Gittik, öyle öğrendik. Ordan buraya geldik yani. Neler hissettim? Şok yaşadım yani. Doktorun bize tek söylediği inanamadı tahlili 2, 3 sefer oldu yani. Bağcılara geçtik biz. Dayımız orda, Esenlerde. İşte bacanak dedi hastalığı bu tahlilleri bu. Çok şükür buraya geldik.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ayak şişliği ile işte. Çocuk acile. Orda öğrendik.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Ben karnında elimle karnım ağrıyor diye karnına bakım dedim. Belki üşütmüşsündür diye. Karın ağrısıyla kendi elime geleni hissettim. Kitlenin kendi elime geldi. Zaten bizde buraya geldik. Araştırıldı, hemen film filan çekildi. Doktorlarımız hemen şey yapmadı. Onların da bildiği bir şey var ki şüphelendiler.

Yatış yaptık. Araştırmaya filan gitti. Açık biopsi yaşadı. Kötü huylu olduğunu öğrendik ve 6(kat) Hematoloji Bölümüne çıktık. Öyle öğrendik yani. Doktorlar, vesilesiyle öğrendik.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Şişlik oldu. Sol tarafında. Hayır, boşluğunda. Şişlik oldu. Ben de yazdı ya bir pikniğe filan gidiyoruz şeye de. Bir şey ısırıldı çocuğu sandım. Şişlik oldu. Getirdim hastaneye. Zaten olduğu gibi söylediler hemen. Çok sürmedi, ameliyata aldılar. Ameliyattan sonra işte bunlar yani hala devam ediyor.” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Nasıl öğrendim? Valla hiçbir şey anlamadım. (Konuşulananları anlıyor. Kendini ifade ederken desteklendiğinde anlatabiliyor) Birden bire hastalık geldi. Gözleri şişmiş, valla 2 ay burdadır. 1 aydır hastanede bilmiyor hiç hastalığını. Lösemi diyor. Bilmiyorum lösemi nedir? Lösemi. Burda geldi doktor. Çağırıp, doktor söyledi. Ben bilmiyorum. (28 yaş, Okur- yazar değil, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şey, memlekette öğrendik işte. Normalde rahatsızlıkla gittik. Karnı şişmişti sadece. Başka bir şikayetim yoktu. Onun için işte üzüldük ama tedavisi varmış. Geldik buraya.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bende çocuğun karnesine 15 gün vardı, ikinci karnesine. Okulda hafif bir düşme oldu şurasında bir ağrı oldu. O gecesi uyudu, uyandı. Ağrılı uyandı. Getirdim özele. Özel film çekti. Annesi dedi: Korkulacak bir şey yok. Bir ağrı kesici verip, gönderecem sizi dedi ama bir kan değerlerine bakalım. Kan değerlerine bakınca işte devlet hastanesine gönderdi. Bana söylemedi. Orda dedi: Kan düşüklüğü var sende çocukta.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Nasıl öğrendim? Okula gidip, geliyordu. Devamlı yoruluyordum diye. Yorgun hal düşüyordu. Ben de diyordum: Okula gidip, geliyor çok yorgun düşüyor ondan. Ben fazla şey yapmıyordum. Bayramda yine iyice yorgun düştü. Doktora götürdüm öyle çıktı.” (38 yaş, Okur- yazar değil, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bizi de buraya yönlendirdiler ama bizi de ara sıra bayılmaları vardı çocukta. Okuldan geldikten sonra bayılmalar. İşte dudak kısımlarında morarmalar, yüzünde beyazlık şeklinde vardı. Bayramdan önce bir 15 gün daha yattı. O zaman Akdeniz Ateşi teşhisi koyuldu. Çıktık. Çıkardılar. Ondan sonra aynı şeyler tekrar edince tekrar bi daha gelip ondan sonra teşhisi koydular.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Dizinde şişlik vardı. Bir de ayaklarında morluklar vardı. Kan tahlili değerlerine bakıldı. Üst solunum yolu enfeksiyonu geçirdi. O geçti sonra boynunda beze ben fark ettim. Acıdığını söyledi. Kulak Burun Boğaza götürdüm. Kulak Burun Boğaz uzmanı da işte kadın yani çok önemli olmadığını aslında Üst Solunum Enfeksiyonundan sonra olabileceğini ama her ihtimale karşı biraz da ben biraz evhamlıyım.(gülüyor) Dedim ki bir iki tahlil isteyelim. Tahliller gelince zaten öğrendik.(sessiz konuşuyor) Ön tanı olarak söylediler. Sonra da buraya geldik. Erken doğumda oksijensiz kalmıştı çocuk(sesli ağlıyor) yoğun bakımda uğraşmıştık. O hastalığı atlatmıştık. İlkinde bu haberi duyduk. (ağlıyor) ” (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Bende boyunda çıkan şişlikle gittik. Ondan sonra tabi tahliller falan yapıldı. Sonra kan hastası falan dendi. Ben tabi bilmiyordum. Kan hastası deyince "Nedir? Kan hastası, kansız mı? Kanı mı çok?" Sonra Allah razı olsun. Bir tane başhekimden bayan doktor geldi. Şöyle şöyle hastalığı var. O şekilde yattık. Tabi o biraz geç kalmışsınız dediler. 3 ay falan olmuş bizim başlayalı. Sürekli grip hali götürüyoruz. Hiçbir şeyden haberin olmadığı için fazla okuyup, araştırmadığım için bilgi yok. Çok yaramazdı. Morluklarla geliyordu, kızırıyordum O`na. Niye morsun? Kimle kavga ettin?(gülüyor) Tabi öğrendikten sonra her şey aydınlandı yani. Büyük bir şok. Şoktu tabi. Yanında birisi olması daha güzel olur. Ben yalnızdım.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Biz de vücudunda ufak, ufak nodüllerden varmış. Biz onu tabi bilmiyoruz. Çok doktora götürdük. Özeller. Karnında vardı. Bacaklarda çıkmıştı. Bir de karın şişliği vardı. 2 aylıkken karnı şişti. Baya bir şişti tabi. Azar azar her gün her gün sonunda

baya bir şişmişti, sertti. Şişlikler falan şu sırt bölgelerinde. Ondan sonra götürdük o zaman teşhisi koydular. Ben sonra Cerrahpaşa'ya da götürdüm acile. Çocuk doktoruna götürdüm. O da direkt yönlendirdi zaten. Gidin dedi Eğitim Araştırma Hastanesine. Özeller anlayamıyor zaten. Yani çocuk doktorları anlamadılar. Ya zaten bende yeni doğum yapmıştım. Hep hastanedeydik. Sarılık geçirdi hastaneden, hastaneye. Hiçbir şey anlamadım zaten. Daha hala anne olduğumu bile farkında değilim. İlk çocuğum. Ya acı bir şey. Diyorum kucağıma aldım ama öyle anlayamadım.(ağlıyor) İşte bu zamana kadar geldik.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ben sağlık ocağına götürdüm. Kan sayımı yaptırdım. Orda kanı iyi değil dediler. Buraya bizi yönlendirdiler. Burda da aynı şey çıktı işte.” (39 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bizim ki o kadar şey değildi de bir akşam ateşlendi, böyle halsize düştü ama ateşi baya vardı. İşte hastaneye gittik. Bizi Çapa'ya yönlendirdiler. O zaman öğrendik...” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

“Yani ben fark eder fark etmez götürdüm. Hiç oyalanmadım. Çünkü daha öncede yani bize söylemişti bilgisayar öğretmeniyim ben. Daha öncede biz buna benzer bir şey küçüktü. 2,5 yaşlarındaydı, boynunda lenf bezi olmuştu. Üst solunum yolu enfeksiyonu geçiriyordu yine. Hemen götürmüştüm falan filan. O zaman doktor uyarıyordu. Hani bunları ciddiye alıp, kontrol etmek lazım. Size önemsemeyin diyen olursa aldırmayın, kontrol ettirin mutlaka. O zamanda hepsi yapılmıştı. İyiydi. Antibiyotik kullandık, geçti. İşte bu seferde aynı şey olunca hani olabilecekler listesini bildiğiniz için daha korkuyorsunuz ama hiç beklemedim, hemen götürdüm. Önce Kulak Burun Boğaza götürdüm. Sonra çocuk doktoruna götürdüm. Yani sonuçlanana kadar baya uğraştım. Dolayısıyla bizim teşhis konulması çok çabuk oldu. Üç gün içinde belli oldu. Evet ama işte.Yani daha çok şok etti. Hani tabi ben böyle bir şey söyleyince şüphe üzerine araştırılınca falan herkes tabi eşim falan bir çok kişi bakmışlar işte şey dediler hep, yok burda yazan belirtilerin hiçbiri yok falan filan ama yok olması bir şeyi değiştirmiyor yani hastalık varsa. Bazen az belirti de

görülebiliyor yani seyrinde birinde şey görüüyor işte arkadaşta da beze varmış herhalde. Birinde beze var, birinde halsizlik var, birinde bilmem ne var. Bir hastalıkta 8 belirtinin 8` inde gözükmesi gerekmiyor. Birden bire ortaya çıkabiliyor yani.” (41 yaş, Üniversite, Bilgisayar Öğretmeni, Anne, 3 gün bakım veren)

“Ya doktor birden söyledi. Yoğun bakımda yattık ilk 4 gün. Çok birden fenalaştı. Doktor birden çocuğunuzda bir kan hastalığı çıkabilir dedi. Bizi direkt buraya sevk etti. Başka bir hastaneden geldik. Ondan sonra araştırdılar. Lösemi olduğu tanısına vardılar. Direkt söylediler valla hiç acımadılar.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ben de ateşlendi M. normal, her zaman ki gibi zannedip, işte doktora gittik. Sonra düzelmeyince, başka bir doktora götürdüm. İçim rahat etmedi. Doktor işte bir şeylerden şüphelendi. Dalağın büyümeyi, lenf bezleri eline gelince işte ultrasonlar, tahliller derken. O çıktı. Lenf bezleri falan diyince ben tabi o anda çok kötü hissettim kendimi ama hani öyle bir şey çıkabileceğini asla düşünemedim. O şekilde alabileceğini. Hani ergenlik döneminde olduğu için hani büyümeyle alakalı olabilir dedi doktor ama sonrası kötü, çok kötü.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Boğazında şişlikler çıktı ilk önce. Bir devlet hastanesine götürdük öyle. Gececek diye 2 şurup verdiler. Eve geldik. 2-3 gün öyle bekledik. Baktık, çocuk gittikçe halsizleşiyor, durumu iyi değil. Bir özel hastanesi vardı. Orda kan tahlili yaptılar. İşte kanında %50 var dediler bu hastalık. Buraya sevk ettiler. Buraya geldik. Burda da aynı söyledi. Hemen bizi yatırdılar, tedavisine başladılar.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Benim ki de çok farklı. Buraya gelmeden önceydi. Karnı çok şişiyordu, karnı büyüktü. İşte Bahçelievler` de lüks, en güzel hastanesi varsa götürüyordum. İşte gaz, işte tuvaletini yapamıyor. Bir sürü böyle ilaçlarla hep karnım ağrıyor anne, karnım ağrıyor. Bu bir değil, iki değil. E o zamanda buraya misafirliğe geldik arkadaşta. O parkta düştü bu. Diyorlar ya geldik buraya apar topar kaldırdılar. Kan değerleri,

kan deęerleri dk olduęunu sylediler bize. Dediler ite kansızlıęı var mı? Tabi onu ben bilmiyorum. Daha nceden ŗphelenmiŗ. Ben de diyorum kansız da ondan. Karnı neden ŗiŗik. Tuvaletini yapamıyor, gazı var. Hep byle sylediler. Ondan 3 gn nce rapor almıŗtım zel hastaneden CFK`dan. Ondan sonra ŗey dedi. Byle bir iki, bir iki derken kendimizi 5. katta bulduk. Ben tabi eŗime sylemiŗler kanser olduęunu ama benim haberim yoktu. Onlarda bize nereye geldik? Bu arada beni çağırđı. Hastaneye geldik B dedi. Arabaya bin. Hemen gel dedi. Ne oldu, bir ŗey mi var dedim? ocuęu yatırcaz dedi. Ya dedim gibi bu konular g... dimi insanın anlatacak hibir ŗeyi de olmuyor, tarifı bile olmuyor. Yani o yatıŗlar, o duyduęun ŗey her annenin orda bir acısı vardır. Tabi ki ŗimdi kabullendin mi? Kabullendim. ocuęumu bu hastalıkta bile grmyorum. Nasıl grmyorum? Tabi ki ocuęumun her ŗeyi deęiŗti. Eski B`dan eser kalmadıęına orda kabullendim. ŗimdiki idealim de ocuęumu iyileŗtirmek, ocuęumu buradan kurtarıp, gtrmek. Dedięi(E) gibi evine gidiyorsun, geliyorsun ama o senin iin zamanla moral olacak. Bize oldu. Biz ŗimdi gelmek istemiyoruz. Ben bugn yattım mesela sabaha kadar zor geldi. Son tedavim ama ok ŗeyler yaŗıyoruz yani. Onu kaybetme ŗeyini yaŗıyorsun. Mesela en sondan bir ay nceki tedavi arkadaŗım biliyor ocuęum aęırlaŗtı, gidiyordu. Saę ayaęı tutmadı, kanında sorun ıktı. İŗte D Hanım beni odaya aldı. Ateŗi dŗmyor di mi? 40 derece ateŗle gidiyor. 15 gn oldu ve bunları yaŗadım. Bir ay komada gezdim ve tedavim biteceęi sırada. Yani ne bilim ya hi tarifı yok yani.” (33 yaŗ, Lise, 1 ocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Rengi sararmıŗtı. zel bir doktora gtrdm iŗte. Doktor grr, grmez bu ocuęun rengi normal bir ocuk rengi deęil. Hemen bizi ŗey yaptı, tahlil yaptı, kan sayımı tahlili. Bize eve gnderdiler. 1 saat sonra aradılar acil gelin diye. Ordan bizi apa`ya ynlendirdiler. apa`ya gidin diye. apa`da iŗte 1- 2 saate yakın bunun tahlil mahlil hepsini yaptılar. Bize Lsemi olduęunu sylediler ama lsemnin kanser olduęunu daha bilmiyordum. Kan kanseri olduęunu bilmiyordum. Bizi karŗıya sevk ettiler Gztepe Hastanesine. Birka gn orda kaldık. ok uzak geldięi iin bu hastaneye geldik biz. Bu hastanede bana kan kanseri olduęunu sylediler. Duyunca ŗoka uęradım, neye uęradıęımı ŗaŗırdım. Daha doęrusu yeni yeni kendime

geliyorum. Daha 1 aydır yeni yeni doktorların ismini, hemşirelerin ismini yeni yeni akluma alıyorum.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Biz ateşi çıkmaya başladı. Ondan sonra terlemeler başladı. Birkaç uyandığında ayakları tutmuyordu, yürüyemiyordu. Şaka yaptığını düşündük. Şaka falan yapıyordu. Öğleye kadar yürümemeye başladı 1- 2 gün. Sonra hastaneye kaldırdık. İşte orda anneler vardı. Annelere söylemişler. Babam geldi birden böyle soğukkanlı bir insan. Eve geldik işte hani F neden gelmedi? Diye soruyorum. Diyor ki: O kan kanseri olmuş diyor. Kanser oluyor. Artık bir daha da gelmiyecek falan böyle. Sinirleri bozuk olduğu için Onun konuşmaları, anlatış tarzı çok değişik. Öyle öğrendik bir. Hala yürüyemiyor, tökezliyor.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

“Rahatsızlık, ben çalışıyordum. Ben işten ayrıldım hani böyle halsizliği falan vardı. Çok hareketli bir çocuktü. İşte daha sonra yüzde bir soluk. Ondan değil de. Zaten sürekli şey yapıyordu, şikayetçiydi o yüzden ayrıldım da. Şey böyle yüzünde solukluk ve karın ağrısı o yüzden. Kusması sonrası bir hafta içinde kusma. Ağrısı vardı işte karın ağrısı. Bir anda yani ben hiç önemsemedim. Normal soğuk almıştır diye düşündüm ama hep aynı zaten bütün annelere sorduğunuzda aynı. Karın ağrısı ve ya grip olmuştu. Bu şikayetle gittim ama çocuğüm lösemi çıktı. Bu yani. Orda bana hani kan hastalığı dedi zaten kendisi. Direkt buraya yönlendirdi. Demedi ama ben kan hastalığı diyince zaten ne bilim. Öyle bir şey hissettim.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Rahatsızlığını e ateş oldu ilk başta. Sonra doktora gitti işte antibiyotik verdi, ishale döndü. İshale dönünce biz antibiyotiğin yan etkisi zannettik. Yine doktora gittik. Esenyurt Devlet`e bir baktık burdayız. İşte tahlil, tahlil öğrendik.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Bizde hazirandan beri benim çocuğüm bir rahatsızlık geçiriyor. Devamlı böyle ataklarla başladı. Çocuk öksürüyor, öksürüyor. Arkasından ısısı değişiyor. Havlar gibi bir öksürük, atak geçirme. Bunu da hemen doktora götürdüm. Krup dendi. Bu

devamlı böyle devam edince yapılacak şey bunun tedavisi yok, kendiliğinden geçen bir şey. Dekort yapacaksın. Bende devamlı böyle çocuğum her atak geçirdiğinde dekort yapıyordum. Evet. Sonra devamlı atak, devamlı atak. Bir keresinde de arrest geçirdi, çocuk kalbi durdu. Ondan sonra ultrason filan yapılırken bu çocukta lenfoma var dendi. Biz de Türkiye'ye biopsi için getirdik. Başka bir hastaneye yattık. Orda steroid filan kullanıldı. Çocuğum PET'e girdi. Hiçbir şey yok dendiler ama biopsi şart dediler. Getirdik Cerrahpaşa'ya. Baktılar küçülmüş. Hayır timus dediler. Neymiş peki aresttin sebebi. Alerji. Birçok risk oldu da risk en nihayetinde alerjiye bağladılar, döndük. Ondan sonra 2 ay sonra çocuk tekrar aynı sorunları yaşadı. Yine oldu aynı şey. Lenfoma dendi getirdik buraya bu sefer. Böyle konuşuldu ki eylülde lenfomaymış anlayamamışız. Lösemiye dönmüş.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Valla biz hiç bir belirtisi yoktu zaten bizim. Gayet sağlıklı bir bebektir. Aralık sonuna doğru yeni yıla çok kısa bir süre vardı. Televizyon ünitesinden düştü. Yürüyo çünkü B yeni yeni. Düşünce gece kusmaya başladı. Kusunca tabi doktora koştuk. O esnada işte yapılan tahlillerde, emarda tümör olduğu çıktı. Ertesi gün ameliyat oldu. Tam ertesi gün(gülüyor) öğrendikten sonra ekspres hızıyla şey olduk ameliyat olduk. Birkaç gün yattık biz. Hiçbir şey konmadı. Tomografiler temiz çıktı. İşte kafa travması diye düşünüldü. Sert vurduğu için ona bağlandı.Keşke öyle olsaydı.(gülüyor) İşte öyle bir olay. AY'nin dediği gibi hani bazen kabus olduğunu düşünüyorum. Yatacam, sabah kalkacam.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Biz de kusma ile öğrendik. Ben bir gün önce evinde köpek besleyen bir arkadaşımınla beraberdim. Ertesi gün kusma başladı. Herhalde köpekten kıl kaptı diyerek düşünerek, doktora gittik annemle. Doktor muayenesinde bizim kitle kitle çok aşırı büyümüş, mideye baskı yaptığı için kusturuyor ama çok kusan bir bebekte değildi. Çok ağlayan bir bebektir aksine bizimki. Gece gündüz böyle sallardık. Artık hani kollarımız ağrır. Eşime derdim hani bırakalım. Biraz ağlasın, kollarım dinlensin. Çünkü ben düşüreceğim çocuğu. Bizim ki çok ağlardı. Meğerse bizimki doğuştanmış zaten. Kitle çok aşırı büyüyünce mideye baskı yapıp, kusturdu. İlk kusmada zaten

doktor hemen elle müdahale hissetti. Film istedi tabi. Önce bize söylemedi. Filmini çekelim dedi. Biz hani olayın ne ciddiyetini, ne de böyle bir şey olabileceğini farkında değiliz. Doktor film istedi apar, topar filme gidiyoruz ama hani jeton düşmemiş derler ya tabir olarak jeton düşmemişti bende. Hatta ben kalça çıkıklığı ile ilgili bir film daha çektirdim orda. O kadar ciddi bir olay var ki. Ben doktorlardan kalça çıkıklığı ile “Bir film daha çeker misin?” diyorum. Belki şimdi gülüyorlardır yani.” (27 yaş, üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“İşte nasıl öğrendiğimizi çok aşaması var onun. Biz kızım çok ateşlenmişti.1 ay boyunca gezmediğimiz doktor kalmadı. Ondan sonra Cerrahpaşa` da burda kızımın bacağında ve kolunda kırmızı lekeler vardı. Ondan sonra öğrendik işte.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Ateşlendi, çok ateşlendi. Hastaneye götürdüm. Ora dedi kansız. Kan ilacı verdi. Dedim hani Devlet Hastanesine götürüm. Devlet Hastanesine götürecektim bayıldı. Bayılınca da 9. ayın 9`unda buraya getirdim. Burda şey dediler kanı temiz değil. Hani iyi dedim kanı temiz mikrop filan dedim. Hayır. O zaman kanser mi dedim aklıma o an o geldi. Kanser dedi doktor. Öylece de yattık, 5 ay bitti.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne 5 ay bakım veren)

“Biz burda yanlış teşhis kondu burada (sessiz konuşuyor). Yanlış teşhiste anjio fibron dediler. Ameliyat esnasında patolojiden sonra geldi. İlaç önce ışın verilecek dediler, sonra ilaç alacak dediler. Öyle öğrendik. Ayrıntısını da sormadım yani. Buraya geldim ilaç aldıktan sonra da biliyorsun ki bu hastalık var. O beni yeneceğine, ben onu yenmek istiyorum, yenemez.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Biz de doktora gittiğimiz zaman teşhis koydular. Sapsarı olmuştu. Teşhis koydular. Hemen ambulansla Van`a gittik. Orda tedaviye hemen başlattılar. Öyle.”(27 yaş, Okuma- yazma yok, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Biz memlekete gitmiştik. Annesine de bunu aldı gitti. Bir ay kalim de dedi. Gerekirse ben dönerim işimin başına dedi. Ben işimin başına dönerim dedi. Sana bırakırım çocuğu dedi. Çünkü ben bakıyorum. Bir gün yatırmış annesi çocuk ağlayarak uyanı. Elinden tuttu annesi annesinin arkasına dolanıyor çocuk. Yön gideceğine arka arkaya gidiyor. Ondan sonra istifar etmeye başladı, kusmaya başladı. Ondan sonra ateşlendi. Böyle 20 dakikalık yolu artık 2 saat gibi geldi, hastaneye yetiştirmek için. Öyle gözler arkaya gitti, bayıldı. Dedim dedesine çek arabayı kenara çocuk gitti dedim. Sağlam yatan çocuk, çocuk elimde böyle gözleri arkaya gitti. Ondan sonra dede kenara çekip ne yapım ben dedi. Allah muhafaza ölüsü, dirisi hastaneye atacaz çocuğu. Anında oldu ama şok olduk böyle. Ellettik işte üşütme, grip, enfeksiyon öyle bir şey olmuş dedi doktor. Acile götürdük. Bir serum taktı. Hiçbir şey yok. Ramazan`da bir daha biz çıkmak istemiyoruz ama hastaneden O durumunu gördük ya tabi doktor birebir yaşamadı. Onu biz yaşadık. Çocuk elinizde kalıyordu böyle. Dedik bu çocuk çok kötüydü. Biz buraya zor yetiştirdik. Biz geri dönmek istemiyoruz. Siz çok paniksiniz dedi. Ben sizi rahatlatmaya uğraşıyorum dedi siz panik oluyorsunuz dedi. Çocuğun bir şeyi yok dedi. Serumunu da yedi dedi. Alın, gidin dedi. Aldık eve çıktık. Daha girdik yarım saat geçmeden çocuk bir daha ateşlendi. Aldık apar topar bir daha geldik. Bu sefer yatış verdi bize. 5 gün yattık, Giresun A. Hastanesinde. 5 gün. 28 işte 29`a çıkarmadık ama hep ılık duş aldırдық. İşte inatçı ateştir, odur budur geçer. Beş gün devam ediyor. Bizi orda bir oyaladılar Giresun` da. En sonunda işte menenjitten şüphelendiler, belinden sıvı al falan dediler. Annesi de ona razı gelmedi. Hani varsayım la ben yani bu işi yaptırmam dedi. Bizi iyi tamam dediler. Biz boyumuzdan büyük işlere kalkışmayalım dedi doktorlar da. Sizi Trabzon` a sevk edelim. Biz ambulansla gittik Trabzon` a. Hemen acil emar çekildi. Emarda beyin sıvısı oluşmuş, ateşi ondan dolayımış. Ensesinde de orda dediler çok tehlikeli burda biz ameliyatını yapamayız ya nerde olursa olsun çocuğun masada kalır. Orada biz zaten dünyayı değiştirdik. Biz Giresun` a gezmeye gitmiştik ama biz orda Giresun` da yattık. Orda bir şey bulamayınca, teşhis konulamayınca Trabzon` a gönderdiler. Orda emarda belli oldu. Biz dediler acilen” (58 yaş, Okuma- yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Başında şişlik çıktı başta. Özel doktorumuza götürdüm. Bir şey yok dedi. Bir hafta sonra kulağının arkasında şişlik çıktı. İki tane şişlik. Yatıyordu fark ettiğimde. Hani soğuk algınlığından da olabiliyor bazısında ama bir götürim doktora. Neyin nesidir? Biraz evhamlıyım ben. Tepesinde, şurda fındık büyüklüğünde çıkmıştı. Bir de 1 hafta sonra da kulağının arkasından. Sonra götürdüm, başka bir doktora götürdüm bu sefer. Hemen kan tahlili yapıldı ve allak bullak ve hemen Cerrahpaşa Çocuk Acil` e götür dediler. Orda bir şey demedi. Sadece Cerrahpaşa Çocuk Acil` e götür dediler. Geldik burda yayma yapıldı. İşte belki biliyorsunuzdur. O şekilde.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Valla nasıl hiç geçmeyen ateşimiz vardı. 9 güne süren bir ateşimiz vardı. güne dönen ateşimiz iki gün olduktan sonra doktora gittik ama ilaç kullandık, antibiyotik kullandık. Ara ara 9 güne yani doktora gittik. Geçmedi, geçmedi ve Göğüs Hastanesine sevk ettiler ve Malatya`daki üniversite hastanesine gittik ama Malatya`dakine gitmedik buraya geldik.”Burayı tercih ettik. Şüphelendiğini söyledi doktorumuz.” (30 ya, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Rahatsızlığı şöyle sarılık oldu. Sarılıktan bahsettiler. İşte biz şeye gittik. Önce yok bunu Mayıs`ın 25`iydi rahatsızlandı. Mayısın sonuydu. (oğlu hasta odasından telefonla arıyor) Ondan sonra haziranın başında rahatsızlandı. Biz şeye götürdük doktora götürdük. Sarılık böyle ateş matesh hiç yoktu. Sarılıktı. Götürdük dedi bu dedi şeydir, dedi bu kansızlık bunda var. İlaç verdiler. Bir de iltihap var dedi. Ona karşı şey Esenlerde dört yolda şey neydi hospital hastanesi. Biz de eve getirdik iğne yaptık. Bir hafta iğne yaptık. Bir haftada yapmadık aslında. Biz de sarılık olduğu zaman tatlı bir şeyler verirler. Şeker filan da biz vermedik. Biz hiçbir şey vermedik. İlaç da kestik. Haziranın 10`unda biz buraya geldik. Önce Bağcılara götürdük biz. Oraya götürdük. Direkt çocuğun yüzüne söyledi. Dedi “Kanında bu hastalık” var. Şey biz direkt buraya getirdik. Burda da doktorlar M`in yüzüne dedi öyle bir şey yoktur, diye. Sonra ee kemik iliği filan aldılar. İşte cumartesi günü geldik. pazartesi günü bizi bu servise gönderdiler.” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Çocuğumun rahatsızlığını burun kanamasıyla. Okulda burnu kanadı. Hiçbir şeyi yoktu. Ne halsizlik, ne yorgunluk hiçbir şey. Derken okula gidip, geliyordu. Baktım bir gün okuldan getirdiler burnu kanamış hastaneye götürmüşler. Hastanede işte müdahale etmişler. Eve göturdüler. Baktım, kapıyı açtım baktım burnu hep bantlar içinde.(ağlıyor) Ne oldu bu çocuğa dedim. Burnu kanamış dedi. İşte arkadaşları dedi. Hastaneye göturdük. Bu çocuğun kanımı düşmüş ne olmuş buna. Hastaneye göturdük lösemi dediler. O zaman dünyamız başımıza yıkıldı. Allah kimseye göstermesin ya Rabbim.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Benim ki bir günde oldu ya. Hiç bu kadar uzun süreli olmadı. Sapasağlam çocuk hiç hastane yüzü görmemiştik. Gece 12-01 kadar oynayan hoplaya, zıplaya yattı. Sabah 09:00`da kalktı. Anne başım ağrıyor dedi. Tuttu burayı bir daha da bırakmadı. Sonra kusmaya başladı. Kusmadan sonra nöbet geçirdi. Ben nöbet olduğunu bilmiyordum. Hiç görmediğim bir şey. Yani kusa kusa yorgun düştü, uyudu zannettim. Yani baktım uyanmıyor. Hemen hastanelere göturdük. Üç, dört tane hastane aynı gün değiştirdik. Ondan sonra beyin tümörü olduğunu söylediler.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Çocuk “Bacağım ağrıyor” dedi. Göturdük dedesi şeye Kars`a tedavi için. Doktora götürdü. Doktor ilaç verdi, merhem verdi. Gönderdi, geldi. Götürdü, getirdi. Götürdü, getirdi. Sonra çocuk hala okula gittiği zaman düştü. Dışarda düşende bize haber vermedi. Daha beni oyuna bırakmıyacaklar, okula bırakmıyacaklar. Bize haber vermedi. Sonra öbür torunum haber verdi. Annesine ki yenge B düştü. Ondan bacağı ağrıdı. Sonra kızım niye korktun? Niye söylemedin? Ben bırakmazdınız oynamaya, okula. Sonra götürdü dede üniversiteye götürdü Kars`ta. Orda emarını çekti. Emarın sonucunu aldıktan sonra geldi. Böyle dedi iki şey kitle var dedi bacağında, kemikte. Kemiğe girmiş. Tabi o zaman hepimiz yıkıldık. Hu hu yıkıldık.”(55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Valla ben biraz da kendim öğrendim. Şöyle ee tatildaydı. Dershaneye gidiyordu, üniversiteye hazırlanıyordu oğlum. Tatildi o gün, biraz öksürüğü vardı. Daha önce getirmiştik doktora. Doktor işte alerjidir filan geçmez. Alerji ilaçları filan verdi. Ben

yine de üstünde durmak istedim. Neden öksürüyor diye doktora getirdim Onu ve ondan hiçbir zaman bana tavsiye etmediği ALT, AST` sini, bazı kan şeylerini istedim ben. Bir bakalım belki alerjikte olabilir ama elimde bir şey yok. Sadece alerjik diyoruz. Evet. Ben istedim onları. Yani kolesterolü filan, şekeri filan düşürmek istiyorum filan. Gittiğim zaman WBC`si falan baya yüksek çıktı. ALT`si, AST` si baya bi yüksekti. Ondan dolayı başka bir doktora. İç Hastalıklarına ben götürmüştüm dahiliyeye. Daha sonra kan olan “Ne o hematoloji mi?” bölümüne gittik. Tekrardan o bana bir sürü daha kan tahlilleri filan istedi. O anlamıştı onu tabi ki O bana söylemedi. Rize küçük olduğu için laboratuara gitmiyor dedi. Trabzon`a gideceksiniz. Biz de Trabzon` a gittik.(ağlıyor) Orda neticeyi öğrendik. Çok üzüldük tabi ki. Ondan sonra ne yapabiliriz? Diye sorular sorduk kendimize. Çocuğumuza da belli etmek istemiyoruz. Moralini bozmak istemiyoruz. Çocuk şu an birazını biliyor. Kanında mikrop olduğunu söyledim. Onu temizlemeye çalışıyorlar filan dedim. Tam olarak bilmiyordu ama buraya gelince çocukların saçlarının döküldüğünü gördü. Niçin böyle? Kullandığınız ilaçlardan filan. Tabi ki bunlar bilim çağındayız. Çocuklar elinin altında bilgisayarlar var. Tabi ki öğreniyor.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çocuğumun rahatsızlığını çocuğum lise sona gidiyordu ve çok yani eğitimi çok isteyen bir insan. Çok büyük hedefleri vardı. Ee kilo kaybı oluyordu. Bizde Onu ders çok çalıştığından dolayı düşünüyorduk ama rahatsızlığın verdiği şeyden demek ki şey yapıyormuş. O ilk öyleydi zaten ama 50 kilolara kadar indi o hastalık başladığı zaman. Devamlı kilo kaybı, halsizlik, uyku ama biz hep onu şeye bağladık işte bu çok aşırı ders çalışıyor ondandır. Çok şey istiyor ama işte hastalıkmuş. Evet. Bir ateş, terleme oldu. Burnunda bir kanama oldu. İşte getirdik. Kan değerleri düşük. Hemen araştırmak lazım dedi doktorlar ve direkt söyledi işte. Biz bunun için kanser olarak araştıracaz. Böyle gösteriyor dendi.”(40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Biz de sırt ağrısıyla öğrendik. Biz de aynı arkadaşına katılıyorum. Dershaneye vermiştik. Çok ödev veriyordu derslane. Hani kolu ağrıyor. Ondan ağrıyor. İşte biraz daha fazla çalışıyorsun diye. Baktık fazla oldu. Götürdüğümüz yerlerde de tabi

cevap vermedi ilaçlar. İşte ablası anladı. Doktor da anlamadı. Burda sağlıkçı olan ablası var. Sirtında kitle gördü belinde. Yok dedi doktor gelişme çağındadır, odur budur. Emar çektiler çıktı. Bu kadar işte.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Biz de kolunda şiş oldu 1,5 yaşında. Kazaklıydı kolu. Banyo yaptırmaya çıkardım ki orda azıcık şu kadar şiş var. Ağrısı, ağlaması, çocuğu hasta etmesi bir şeyi olmadı. Bir özel hastaneye götürdük. Baktılar bir şey yok dediler. Biz de öyle bıraktık bildiğin orda kaldı. Bir yıl sonra yine aynı hastaneye gittik. Bir daha yaptılar. Yine anlamadılar. Biopsi yaptılar. Anlamadılar yine. Gönderdiler. İşte Acıbadem`e. Orda biopsi yapıldı. Çapa`ya geldi. İşte çıktı ortaya. Ameliyat oldu. 1 sene çocuğun kitlesi hiç ellenmedi. Orda durdu. 1 seneyi de daha aşkın bir süre 1. senenin sonunda bir daha işte yine biopsi yapıldı. Ameliyat oldu sonra da işte. 15 ay sonra.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Nasıl öğrendik? Okuldan geldi. Anne bacaklarım ağrıyor dedi. Bacaklarım ağrıyor, bacaklarım ağrıyor dedi. Sabahleyin babası doktora götürdü. Hemen demişler acil ameliyat apandisi patlamak üzere. Acil ameliyat olması gerekli demişler. Hemen o gün yattılar. Hemen acil ameliyat, apandisit ameliyatı yaptılar. Ondan sonra 1 haftaya kalmadı kasığı şişmeye başladı. Apandisi burdan oldu ama şey burası şişmeye başladı kasığı. Hemen ameliyat olduğu yere götürdük. O dedi ki bizim yapabileceğimiz bir şey yok. İltihap toplanmış. Acile gidin. Acile gidiyoruz. Acil diyor ki bizim yapabileceğimiz bir şey yok ameliyat olduğu yer. Aynı hastanede bir gün akşama kadar hani baya bi oyaladılar bizi. Ben dedim ki eşine gel dedim bu çocuğu Marmara Üniversitesine götürelim. En azından araştırırlar en azından ne olduğunu ne ettiğini. Sonra gittik işte. Orda Kasım`ın 2`sinde bir yattık. Ta kasım, aralık, ocak, şubatta çıktık.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Bacak ağrısıyla başladı Haziran 28`de. Doktora getirdik işte Bağcılar Araştırmaya götürdük. Teşhis orda konuldu ama tam konulmadı. Biopsi yapılmadan sadece emarda filmde çıktı. Sonra Cerrahpaşa`ya gittik. Ordan memnun kalmadık. Çapa`ya

geldik. 27 Eylül` de biopsi oldu. Teşhis konuldu yani 30 Eylül`de.”(30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ya hiçbir belirtisi yoktu. Zaten kendisi çok iyiydi baya. Hiç bir rahatsızlığı zaten, 1,5 yaşına kadar hiç olmadı. Doktorlara filan götürüyordum. Kontrol amaçlı götürüyordum. 1,5 yaşından sonra ateşlenmeler filan oluyordu ama ben normal boğaz enfeksiyonu diye doktora götürüyordum. Enfeksiyon diyordu. İlaç verip, geri geliyorduk yani. Öyle oldu. En son götürdüğümde de biraz halsizliği vardı. Ondan götürdüm zaten. Bir de kanı yok demişti doktor, kansızlığı demişti falan. Götürdüm kendi doktoruna gene götürdüm. Randevu aldım götürdüm. Doktoru anladı. Doktoru dedi ki baktı bir şeyi yok dedi. Sonra karnını ellemeye başladı. Elledi, elime bir şey geliyor, sert bir şey geliyor dedi. Sizden tahlil filan istiyecem dedi. İstediydi, yaptırdık. Orda çıktı zaten. Sağ böbrek üstünde kitle diye çıktı. O gün bugündür doktorlardayız.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Rahatsızlığını sadece gece saat 11:00` di. Ondan önceki günde pikniğe gittik. Akşama kadar oynadı. Gayet iyiydi, sapaşğlam. Gece saat 11:00`de süt istedi süt verdim. Anne karnım ağrıyor dedi. Bana bir daha süt verme dedi, yattı. Gece karnım ağrıyor, karnım ağrıyor. Anne karnım çok ağrıyor dedi. Sabah kalktım halsizdi. Karın ağrısı kesildi. Bir de ateşlenmeye başladı. Karın ağrısı kesildi ama halsizdi. Öbür kızı okula götürüyordum, dedim bunu da götürüm muayene ettirim dedim. Niye bu kadar halsiz düştü. Yani normalde oynayan bir çocuktü. Niye bu kadar halsiz düştü. Götürdüm zaten ultrasyonda bakınca ya o gün duyduklarım zaten bana ilk önce rahime yakın olduğu için hem kitle var dediler, hem de ikiz olacakmış, ikiz değil de ikizi içinde kalmış. Rahimde canlı bir çocuk görüyoruz dediler. Tek başınaydım. Yani çocuğun kalp atışlarını görüyoruz dediler, çocuğun kollarını görüyoruz, bacaklarını. Halbuki o tümörmüş. Canlı, hareket ettiği için. Bana diyorlar ki ikiz olacakmış, ikiz olmamış. Bu oluyormuş. Binde bir 4- 5 yaşına gelince ikiz olmayıpta Onun rahiminde kaldığı zaman o 4- 5 yaşına gelince canlanıyormuş. Kitleye mi yanayım hani böyle bir şoka mı yanayım? Bana doktor ultrasyonda bakıyor diyor ki: Hani şey oluyor ben kalp atışını görüyorum. Kollarını görüyorum. Bacaklarını görüyorum. Çocuğun rahiminde çocuk var diyor. O an zaten Esenyurt Devlet

Hastanesinde ultrasyonda bakan doktor, Çocuk Cerrahı, ultrasyona bakan doktor. Aynı şeyi. Çocuk Doktoru eliyle muayene ederken elime bir şey geliyor, tam karnında elime bir şey geliyor dedi. Çocuk cerrahına ordan ultrasona. Ultrasyonda çıktı. Kitle dedi. O an hemen kitle dediler. Ultrasyonda bakınca hemen zaten kitle dediler. Ben eve bile gitmedim. Yanımda sadece çocuğun kimliğini almışım. Hani evden giderken yemeğin bile altını kısıp, hastane yakındı gidip şey yapacaktım. Eşimi aradım yemeği kapat dedim. Çabuk hastaneye gel. Eşim de gececiydi. Geldi. Taksi tuttuk. Ordan bize sevk yazdılar. Şişli Etfal` e yolladılar. 2 gün sonra zaten çocuğun karnı şişti. Sadece karın boşluğundaydı. İşte Haziran` ın 1` nde ameliyata aldılar. O zaman idrar torbasına sızramıştı. Şey de rahimdeki de şey değilmiş. Dediler rahimi alıcaz. Rahimin yüzündeymiş kitle. Rahimi almadılar. Sadece idrar torbasının yarısını aldılar. Anladım. Çünkü yaşamıştım ben.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Nasıl öğrendim. Geçmeyen öksürük, bir de alında sivilceler çıkmıştı. Tabi en komiği de yanlışlıkla çocuk onkoloji doktorundan randevu aldım. Öyle öğrendim. Evet bilgisayarda bayanın ismi değişik geldi aldım. Zaten hastanenin yanında oturuyoruz. Hayır onkolojiye gitmedim. Polikliniklerin şeyleri branşları oluyor ya Onun branşı da Çocuk Onkolojiymiş Doktoru. Girdim zaten sivilcelerimi görünce hormon testinden her şey çıktı. Yok önce erken ergenlik gibi hormonlarla ilgili. Sonra biz Bakırköy`e gittik. Bakırköy Çocuk Kadın Hastanesi var orda. O şey dedi. İnanılmaz yüksek dedi. bilinmiyordu. Tümör bile olabilir dedi. Ondan sonra ben tabi bunun hiç kanser hastalığı gibi yine kondurmadım. Ondan sonra bir tahliller bekliyorduk işte. Onları gösterdi. Yani Çapa`ya ya da Cerrahpaşa`ya git dedi. Biz de Çapa`ya geldik. İşte ameliyat olmadan önce öğrendik. Akciğerlerine sızramış olabilirler falan dedi. Ben o arada bir bayanla tanıştım. Ondan öğrendim. Tamamen ne dediğinin. Burda işte şey oğlu O da kanser hastası. O da ameliyat olmuş akciğerlerinden. Ben işte Ona anlattım böyle böyle. Hani bize dediler onkolojiye de devam edeceksiniz. O dönem oraya yatıyordu, hem burdaydı. O anlattı öyle ama ben öyle hiç çok iyiyiz yani baştan bu yana. E`yi de güzel hazırlıyoruz her şeyi. Allah`tan E söz dinliyor. Bir de konuşuyoruz önceden. Şimdi ben Onu ikinci ameliyatı anlatamadım. Çünkü büyük bir ameliyat oldu zaten. Dedik işte buraya öyle

hazırladık. Dedik büyük bir ameliyat oldun, bitti her şey. Sadece burda hani koruma amaçlı ilaçlı serum alacaksın diyoruz.Şimdi operasyon olacağını biliyor. Her şey ameliyat gibi anlattım ama o kelimeyi bilmiyor. Ameliyat kelimesini söylemedim.”(34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Hastalığı 14 aylıktı. Tutulmalar başladı. Çok şiddetli ağrıları vardı. Çok ağlıyordu. Hep gaz gaz diye geçiştirdiler bir 20 gün falan. Sonra tutulmalar başlayınca kollarında, bacaklarında yürüyemez, hiçbir şey tutamaz hale geldi. İşte bir çocuk doktorumuz yönlendirdi. S.Ç nöroloji. O emarda çıktı yani tümör omuriliğe baskı yapmış. Dediler bir gece bu geçen son geçen hemen ameliyat olması lazım. Hemen ertesi gün sabah ameliyat olduk. Evet. Tümör olarak söylendi. Ewing Sarkom olduğu tabi patolojiden sonra çıktı. Bilmiyordum işte Onlar söylediler bize. Ben tümör biliyoruz hani duyuyoruz tümör varmış ama tümör nerde olur? Nasıl olur? Hiç bilmiyorum yani. Kanser olduğunu evet orda öğrendik ama tabi insan bir derece bir ümit yani ameliyattan sonra” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Rahatsızlığı göğüs ağrısıyla başladı. Karın ağrısı, bir ara böbrek ağrıları, ateş, istifarsı. O şekilde yani. Hastaneye getirdik işte. Ramazandı, akşamüstü. Tahliller yapıldı tahliller. Sonuçlara göre doktor sizi yatış yaptıracam 3. kat dahiliyeye. O yatışla burdayız. O an söylemedi. Tahliller sonuç şeyler yüksek çıktı.3. kata aldı bizi. Orda işte devam ediyor tahliller. Onlar hep yüksek. Enfeksiyon yüksek çıkıyor. Ateş yüksek ateş 15 gün hiç düşmedi. En son işte ilik alınmaya karar verildi. Şüphelenildi lösemi şüphesi. Kötü hücreler görüldü. İlik almadı. Cam yaymasından. Söylendi, söylendi. Biliyordum zaten lösemnin ne demek olduğunu. Tekrar bizi aşağıya aldılar. Şüphe arttıkça tekrar burda ilik alındı. Yine kötü hücreler yüksek çıktı. Sonra buraya yatış yaptık.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Ben kayınbabamla beraber öğrendim. Çok halsizleşmişti. O yüzden hastaneye götürdüm. Bacaklarında morluklar vardı. Her geçen gün artıyordu bu morluklar. Hastaneye götürdük. Kendi hastanesine götürdük Üsküdar` dakine. Saat 4` te nöbet değişim esnasında öğrendim ben. Hemogramları, değerleri sıfırlanmıştı. Hiç kan

kalmamıştı. 10- 15 kişilik bir doktor ekibi birden söyledi. İşte çocuğunuz böyle böyle tanısı var. Sizi göndermiyoruz. Yatış yapacaksınız denildi. O şekilde öğrendim.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Benim çocuğum 6 yaşında. Sürekli idrar yolu enfeksiyonu geçiriyordu ama her gittiğimde işte bir antibiyotikle geri gönderiliyordum. Ben sinirlendim yani niye hep antibiyotik başka bir yolu yok mu? Ultrason, bir şey yok mu yani. Ben kendim ultrason istedim ve iki ay sonrasına gün verildi bana. Dedim hocam işte okulun son günüydü ultrason günümüz gelmişti. O zaman ultrason da işte yumurtalıklarında, karnında kocaman bir kitle var, tümör var diye söylendi. Daha sonra işte emarydı, doktor falan. Koşturuyoruz bu gününe kadar. Sadece biz kist olarak hani. Daha sonra işin boyutu değişti. Doktora görüştüğümüzde "İyi huylu değil, alınacak" dendi. Kemoterapi alması gerekir dendi. Ameliyat sırasında işte yumurtalığı açıldığında karnı işte kenfoma tümörü olduğu görüldü. Daha sonra işte hemen biz ameliyattan sonra acil buraya gönderildik.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Geçmeyen bir enfeksiyonu vardı 3 hafta sonu. Gribal enfeksiyon hani nezle. Götürdüğümde doktorum viral bir enfeksiyon geçiyorsunuz lenfositleri yüksekti. Hani çok daha erken götürdüm ama şey bacaklarında küçük bir iki yara vardı. Hani şöyle morluk. Belki düşmüştür olabilir. Onu da gösterdim. Hani tahlillerde sıkıntılı çıkınca. Düştü işte teni beyaz ondan filan diye. Biraz da doktorumuz bu konularda tecrübeli. Çünkü ben çok erken yakaladım. Hani doktorum beni yönlendirmiş olsaydı belki ben en başında en başında çocuğumu yakalamış olacaktım. İlaç tedavisiyle kurtulacaktım belki de. Ya üç hafta onu bekledik. Sonra ishal başladı, ateş başladı. Ben doktorumu değiştirdim. Ben başka bir doktora götürdüm. Değerleri götürdüm. Doktor Bey direkt kan sayımı istedi ve hücrelerle karşılaştık biz de.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Nasıl öğrendik? Ayaklarında döküntüler vardı. Küçük küçük böyle lekeler. Hiç öyle bir şey görmedim, bilmediğim için. Ben öyle gitmedim. Ben şey zannettim. Ben çalışıyorum. Halasına bırakmışım orda. Orda bir şey yedi. Alerji yaptı. Neyse götürüm bakim ne alerji yaptı. Bilim en azından yani niye böyle şeyler çıksın dedim.

Gittiğimizde kendi doktorumuza O zaten gördüğü zaman cilt altı kanaması dedi. Kan tahlili istedi. Kendi doktoru bile inanmadı. Tekrardan kan aldı. Laboratuara gönderdi. Tekrar tekrar inceledi. Sonra bizi Çapa`ya yönlendirdi. Altından ciddi bir rahatsızlık çıkabilir dedi. O arada Çapa`da çok çabuk teşhis konuldu bizim. Ordaki doktor açıklama yaptı. Yani hiç lösemi olabileceği aklıma gelmedi.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Nasıl öğrendim? Akşam çocuğumu güzelce işe gidicen diye boyunu, boğazını, üstünü güzelce değiştirdim. Hiçbir şey yok. Sabah kalktım işe gittim. Yine yemeğini kahvaltısını verdim. Kızkardeşinin yanına koydum işe gittim. Akşam geldim. Yine gülüyle karşıladı. Güzelce "Anneciğim" yemeğini yedirdim, sütünü içirdim. Anne dedi "Ben sütü istiyorum." Yemeği yedik. Süt istiyorum. Kızım dedim senin saçın biraz yağlanmış gibi duruyor anneciğim. Ben seni yıkacam ondan sonra dedim sana süt verecem. Banyoya koydum, başını yıkadım. Hiç farkına varmadım. Göğüs kısmını üveliyorken baktım portakal boyutunda dışarda şişlik. Akşam değiştirdim hiçbir şey yok. Sabah kalktım bu var. Ertesi akşam geldim işten bunu gördüm. Bunu görünce eşime çocuğu daha yıkamadım bile suyu döktüm. Sardım havluya, üstünü giydirdim. Eşime dedim kalk götürelim Zeynep Kamil`e. Sabah götürecem. Hayır dedim. Kızım ne oldu sana bu kadar dedim? Anne düştüm. Ablasına da kızım bu senin yanında düştü mü? Anne vallaha düşmedi diyor. Ben de çocuk korkmuştur bana söylemiyor. "Düşmüşse çocuğuma bir şey olur" dedim. Ben dedim bunu hemen götürecem Zeynep Kamil`e. Aldım Zeynep Kamil`e götürdüm. Zeynep Kamil`de düşmüşse dedi bunun dalağı su toplamıştır ki bu derece şişlik olur. Olmaması lazım. Ordan geldim Göztepe`ye. Göztepe`de ne oldu? Düştü. Biz görmedik ama çocuğum düştüm diyor. Ablası inkarlıyor diyoruz biz. Bak biz buna düşmeyle biliyoruz. Doktorları sağolsun. Belki var 5- 6 doktor üstüne geldi. Hepsi ayrı ayrı inceledi. Hayır dedi. Bunun düşmeyle ilgisi yok. Ultrasona koydular. O anda bize bir şey demediler. Yemek yedirmeyeceksiniz yarın sabah ilaçlı ultrason çekilecek dedi çocuğa. Tamam dedik. Yemek yedirmedik. Ertesi gün sabah 09:00`da ilaçlı ultrasona koyuluyorken birbirlerine çeken çocuklar bu Wilms Tümörü diyorlar. Wilms`in ne olduğunu bilmiyorum ama tümörün tabiki ne olduğunu çok iyi biliyoruz. Demek ki nasıl bir renkle çıkmışım ki eşim dedi "Ne oldu?" Dedim "Tümörmüş" dedim bu. Nerden

biliyorsun? Birbirlerine söylüyorlardı dedim. Tümörmüş A dedim ve dedim çocuğun böbreğini komple kaplamış dedim. Bizim çocuğumuz ölecek, çekyata düştüm. Geldim buraya çalıştığım doktordu, Onkoloji Doktoru. Onu aradım direkt.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Bizim Aplastik Anemiden dönüştü ya halsizlik, yeme içme. Daha sonra götürdük 4. 5 inmiş kanı. Ondan sonra yattık işte. O yüzden hala buralardayız. İlik bulunmadığı için vücut hep dışardan kan aldığımızdan herhalde. Buraya geldik A. Abla Ç. Abi o zaman yurtdışında. O cam yaymayı yaptı işte yani. O hemogram mı neyse bir şeyleri farklı çıktı. Yüzde yüz dedi Lösemiye dönüşmüş. Bir de hani diyorlar ya en ağır diyorlar ya AML. Tabi insanı şey ediyor. Yeyip içmiyor da hani güç vermiyor açıkçası.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Bu sefer bizimki ikinci ya bu sefer sabah kalktım şiş yanağı. Bütün tahliller yaptık iyi çıkması. Ateş oldu. Ayakları şişti. Yürümedi. Götürdüm İzmit`te. Hemen Onu bizim Kartal`a sevk ettiler. Hemen karında belli etmişler. Öyle çıktı.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Bizim ki bel ağrıları, morluklar. Mesela okula başlamıştı hiç aklımıza gelmiyor. Ben şeye falan götürüyordum böyle ortopediye falan randevu almaya çalışıyordum. Götürdüm film falan çekirdim. Kemiklerine mi bir şey oldu çocuğun diye? Evet. Ağrısı vardı. Buraya gönderdi Çocuk Doktoru kan değerlerinde bir bozukluk var dedi. Buraya geldik. Böyle lösemi yani insan beyninden vurulmuşa dönüyor. Hiç aklımın ucundan geçmedi. Orda bir şeyim oldu. O da GATA`da öğrenmiştim onu. Eve zor gittim. Bu da ikinci yani. Şimdi de üçüncü oldu.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ben nasıl öğrendim. Morluklar oldu. Kırmızı kırmızı perteler oldu.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Bizim ilki suçüçeği çıkarmıştı. O su çüçeğiyle ben Kartal`a götürdüm. Yani iyi doktor yani. O bize şey vermişti bize on tane iğne vermişti. O iğneyi vurduktan sonra

kan boşaldı buradan. Kan boşaldı. Gece iki sefer acile götürdük. Ondan sonra şey yaptım ben gece götürdük buraya. İdrar tahlili yaptı. Kan tahlili yaptı. Dedi" Bir şey yok". Tekrar ben geri getirdim. Bu, sabah kalktı yine yine aynısı. Parça parça idrarından kan geliyor. Aldım Kartal'daki doktora götürdüm, aynı doktora. "Olabilir" dedi. "Hastalığı atabilir" dedi bu. Bir de yumurtalığından da Onun sorunu vardı. Ben dedim hem niye kan geliyor? Niye gelmedi? Hem o filmi göster dedim eşime. Eşim işe gitmişti. Hem de dedim niye böyle bu şekil oluyor? Geldi filime baktı Cerrahi Doktoru "Bunun böbreğinde tümör var ve hemen ameliyat olması gerekiyor" dedi. Kolum iki sene tedavi gördük. Tedavinin yarısında şey aldık ışın tedavisi aldıydı. Sekiz sene sürdü tedavi. İşte yedi seneden sonra tekrarladı." (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

"Biz kolundaki morarmayla öğrendik. Kolundaki morarmaları farkında olunca hastaneye götürdük. Orda hemogram testi yapıldı. Sonra buraya ya da Cerrahpaşa'ya yönlendirdiler. Burası yakın olduğu için buraya. Gelir gelmezde aldılar zaten." (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

"Çocuğun hastalığını bu şimdi normalde gülüp, koşan bir çocuktü. Bir sabah kalktık böyle H sol ayağını açarak basmaya başladı. Topallayarak basmaya başladı. Önce şey zannettim. Yani çocuklar ben mutfaktayken düştü, haberim olmadı zannettim. Dört, beş ay yaklaşık ortopediye götürdüm çocuğümü. Ayağını açarak bastığı için ayağıyla ilgili bir problem olduğunu düşündüğüm için hep ortopediye götürdüm. Film çekildi. Ortopedik bozukluğu olmadı. Sonrasında tekrar geceleri böyle bağırarak tekme atarak ağladığı için ve ayağında kırık, çıkık olmadığı kanıtlanmasına rağmen sol ayağını açarak yürümeye devam ettiği için biz de araştırılması için dahiliyeye başvurduk. Orda emar çekildi. Orda emarda mesanede çok büyük bir kitle olduğu ortaya çıktı. O kitleden de işte onkolojiye geldik. Kanser olduğundan şüphelendiler. Kitleden parça alındı. Biopsi yapıldı. Patoloji sonucuyla kesinleşti bu hastalık. Süreç böyle gelişti." (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Benim oğlum Down Sendromu. Her sene Çapa`da bizim senelik randevumuz var. İşte troid bezlerine, kulak burun boğazına, kan sayımına falan. Ben her sene rahatsızlığının dışında yani bir sene içinde rahatsızlandığı zaman başka da. O sene içinde işte 11. ay, 12 ay arası onu mutlaka yapıp götürüyorum Çapa`ya. Ona göre değerlendiriyorlar B`in gelişimini. Adapazarı`nda oturuyorum ben. Adapazarı`nda yapıp Çapa`ya geliyoruz yani. Kan sayımında çıktı. Kanları düşükmüş. Ordan işte tekrar yaptırın dediler bize. Kanı düşük çıktı. İşte biz tekrar yaptırдық. Orda da düşük çıktı. Sizi "İzmit Araştırma`ya sevk ediyorum" dedi. Orda cam yayımı diye bir şey varmış. Onla çıktı yani. Çocuğunuz dedi "Lösemi". Yalnız yer yoktu. "Burda yatıramam" dedi. "Yalnız eve de gitmenizi tavsiye etmiyorum" dedi. Çünkü "Kan sürekli düşüyor "dedi.”(39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ben Zeynep Kamil`e götürdüm. Nefroloji Bölümüne İdrar Yolu enjeksiyonu var diye. İşte orda Dahiliye`ye bana şey verdi barkod verdi. Dahiliye Doktoru tahlil ateşi vardı. Ondan sonra bir de hafif kanaması vardı, adeti kesilmemişti. Ondan sonra kan aldı. Tahlil yaptılar. Ultrason verdi. Film verdi. İşte kanlarda çıktı kan tahlilinde.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

Hasta yakınları, hastaya özellikle ergene tanısını nasıl söyleyeceklerini bilememektedirler. Katılımcılar, açıklanması konusunda tereddütleri olmasına karşın uygun anlatımla hastanın kabullendiğini belirtmişlerdir.

“Bende halsizlik, bir de kalp çarpıntısı çok fazla idi. Yakınıımızdaki bir hastaneye götürdüm. Kan sayımı filan yaptılar sonucunda çok felaket kan sayımının sonucu dediler ki 1 ay önce falan tekrar kan sayımı yaptırmıştım. Hiçbir şey yoktu. Gayet iyiydi. Her şey yolundaydı. Ondan sonra buraya yönlendirdiler. Geldik, yattık. Yatış o yatış. O hastanede öğrendim. Sanki hastane tepeme yıkıldı. Ben altında kaldım. Yakıştıramadım. Bakıyorsun boyunu geçmiş kocaman genç kız. Gayet sağlıklı iken birden bire böyle bir şey karşına çıkıyor ama sonunda kabulleniyorsun. İşte ilk zamanlar ben alt katta öğrendim. Sonra dedim ben ne diyeceğim. Yani kocaman çocuk, 14 yaşında. Her şeyin farkında. Şimdi söylemeyin dediler. Yukarı çıktığımızda hani söylersiniz. Anne benim neyim var diyordu hani. Ben ne zaman? Okulum kaldı.

Benim yazılı zamanı. Ben devamsızlık yaparsam ne olacak falan diye düşünüyordum. Kızım diyordum bilmiyorum daha. Herhalde biz uzunca burdayız. Kanında mikrop varmış, onun tedavisini yapacağız. İlk etapta öyle söyledim. Sonra buraya çıktuktan sonra uzman doktorlarımızdan konuşanlar oldu. Psikolog A Hanım var. O geldi, konuştu. Allah`a şükürler olsun çok iyi karşıladı. Ben daha kötü olur diye düşündüm ama gayet iyi karşıladı, olumlu karşıladı. Morali de düzgün. O iyi olunca ben de iyi oluyorum.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

"Aslında çocuklardan saklamalarına çok karşıyım ya. Birden bire duymalarını yani Onlardan saklanma, aman yanında konuşma, aman şunu duymasın, aman bunu duymasın. Bence çocuğun her şeyi bilmesi daha iyi. Başkalarından, bilgisayardan başkalarından öğrenmeleri Onlar için daha zor.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Morali bozular.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Dedim yani lösemidir senin tanın. Oğlum böyle. İlaç alacaksın. Kemo diyorlar kısacası. Saçların dökülecek, sonra onlar yerine gelecek ama kanındaki o mikrobu temizlememiz gerek. Bu etaptan geçmemiz gerek. Biraz sabırlı olcaz. Uzun süre bir tedavin var dedim. Bunları açıkça konuştum ve ben inanmazken O bana tamam anne, parlamayalım. Beni teselli etmeye çalıştı. Sağolsun.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Aileler, çocukları kanser olduğunu öğrendikten sonra tedavi için gerekli olan sağlık kurumu bulmakta yer olmaması nedeniyle zorlanmışlardır.

“Karnı şişti benim kızım. Şişti, karın ağrısı başladı. Doktora götürdüm doktor tahlil yaptı. Bağırsak iltihabı dedi ama hala ağrıları devam etti. Sonra ultrasonları fayda var dedi. Özele götürmüştüm, yakın bir hastane. İçimde önce yani bu hastalanmadan önce sanki içimde yani kötü kötü şeyler doğuyordu. Durup, dururken çocuğun suratına bakarken içime böyle tuhaf şeyler geliyordu. Bir gün pazar günüydü. Eşime karnı arıyor götürelim dedim. Eşim dedi: Şimdi işten geldim, götüremem falan.

Sabah oldu. Yine Pazar günüydü. Dedim götürelim ne olur, doktora götürelim. Çocuğun geçmedi, karın ağrısı. Ay dedi bugün pazar falan. Ben dayanamadım, gidiyorum dedim. Gittim. Doktora anlattım böyle böyle doktor ultrason istedi dedim. Yok falan filan dediler. Karın ağrısı önemli değil dediler. Sonra bir doktor muayene etti. Eliyle bir şeyler var dedi. Dedi ultrason gerekli dedi. Ultrasonda kitle var dedi. İşte oraya yolladılar, buraya yolladılar ama bir şey var ama ne olduğu belli değil. O hastaneden, o hastaneye. Kimse kabul etmiyor. Yer yok, doktor yok. Sonra en sonunda özel doktoruma, ilk doktoruma geri geldim. Dedim böyle böyle ileri geri gidiyoruz ama yatamadım. Bir şey var ama ne olduğunu söylemiyorlar. O da burayı tavsiye etti. Buraya geldik. Burda da kabul etmediler. Siz büyük hastanelere gitmişsiniz, buraya neden geldiniz. Artık ben çıldırdım. Yeterin dedim, ya yeter. Beni oraya, buraya sürüklemeyin ne olur. Söyleyin neyse söyleyin.(ağlıyor) Sonra tamam dediler. M Bey` le görüştüler. M Bey yatış yapın dedi. Yatış yaptık. Nöbetçi doktor bir şey bekliyorum ama söyleyen yok. Nöbetçi doktor dedi: Kızınızın karnında tümör var. Sanki grip var der gibi. O an zaten adımlı bile unutmuşum. Adımı soruyor doktor kayıt yapacak. Adımı unuttum. Bana şey dedi: Sen Allah bilir dedi çocuğun kilosunu da bilmezsin dedi. Ben adımlı unutmuşum, çocuğun kilosunu nerden bilim. O kadar unuttum ki beynim durdu. Yani direkt tümör var. Ben bir uğraşıyorum, doktorlar telaş içinde. Oraya git, buraya gel. Önemli durma. Bir de eve de gidemiyorum. Durma, git. Hem almıyorlar hem durma git. Ne yapım, nereye gidim ben. Hem beni kabul etmiyorsunuz. Doktorum yok diyor ama git diyor. Durma, git.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Sabah ben mesaideydim. Öğleden sonra doktora götürdüm oğlumu. Başımızdan aşağı kaynar sular döküldü. İkinci kaynar su hastanelerde yer yok. Çocuk yatacak yeri yok. İkinci kaynar su da o oldu bize. Yani ne olduğunu anlamadık gibi bir şey oldu. Ben hala eşime anlatamıyorum. Diyor ki iyi gidiyor, iyi gidiyor bizim geçen hafta. İşte bu hafta değerler sıfırlara düştü falan. O diyor ki ya işte bu 4 kürmüş falan. İyileşirse diyor bu kürlerden sonra işte kürleri almasına gerek yok. Yani gel anlat. Sanki antibiyotik kullanıyor, iyileşti. Bakteri yaymıyor vücut. Yani şey yok ya. Pek güç var ya şuralarında baskın ki. Benim işyerimin başhekimi Ç Bey`i telefonla aradı. Tanıdık vasıtasıyla oldu diyebilirim. Alt yataklarımızdan birine alabilirim

yerimiz yok dedi çünkü. Bu alt yataklar çok büyük sorun ama yatak olmasa biz açıkta kalacaktık. Öyle bir durum var. Madolyonun iki yüzü var.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

4.2.2.2. Kanseri öğrenildiği an yaşananlar

“Çocuğunuzun kanser olduğunu öğrendikten sonra neler hissettiniz?” sorusuna katılımcıların az bir kısmı o anı anlatmanın mümkün olmadığını belirtirken, büyük bir grup duygu, düşünce ve tepkilerini dile getirmişlerdir.

“O an dünya alt üst yani dünyamız yoksa hayal mi yaşıyoruz. Onu çok onu anlatmak çok mümkün değil yani.” (58 yaş, Okuma- yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Oraya keşke anlatamam. Orası yok. Bir şey hissedemezsiniz ki hastane başıma yıkıldı. Bir daha Okmeydanı`na ayak basmıyorum. Yani ölürsem de diyorum. Beni Okmeydanın`dan kapıdan içeri geçirmeyin. Aslında hastanenin ne suçu var. Çok zor bir şey. Bir anne bebeğiniz var mı başka? Onun için içiniz cız etmiştir. Çünkü bunu hissedemediniz daha ne olduğunu. Allah yaşatmasın da bir anne bilir. O an için yok benim için. O an neydi bilmiyorum o gece sabaha kadar.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Ben daha ne yani hissettiğimi kendim bile bilemiyorum. Çok kötü hissettim de. Onu size ifade edemeyeceğim.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

Katılımcıların büyük bir kısmı çocuğunun kanser olduğunu öğrendikten sonra duygu, düşünce ve tepkilerini ortaya koymuşlardır. **(Şekil 4.3.)** Duygusal olarak dünyanın başına yıkıldığını, inanama, şaşkınlık, üzüntü, çaresizlik, yıkım, yanılğı, çöküntü, korku, ölüyor gibi hissettiklerini belirtmişlerdir.

“Dünya başıma yıkıldı. Nasıl deprem olur evler yıkılır ya ben de öyle yıkıldım. Dr. D Hanım demişti ki: Hastalıkla ilgili bir şey sormak ister misin? Ölüm var mı dedim bu hastalıkta. Löseminin ne olduğunu bilmiyorum. Tamam televizyonda reklamları çıkıyor ama kan kanseri olduğunu da biliyoruz. Ne tedavi uygulandığını neler

yaşandığını bilmiyoruz. Sadece onu sordum başka da bir şey sormadım. Başka da bir şey sormadım.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Dünyam yıkıldı artık o zaman. Hiçbir şey aklıma gelmiyordu. Çocuğuma acaba ne olacak, acaba tedavi alacak mı? Tedavi ne olduğunu bilmiyorduk biz.” (28 “yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ne düşündüm? Dünya başıma yıkıldı. Ne düşüneceğim bir şey mi var yani evladınız elinde. Ben böyle hiçbir hasta. Ailemde, sülalem de yok böyle bir şey.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“O an hissettiğim yani insan derler ya başımdan kaynar sular döküldü. Resmen benim de aynı bir şey. Bütün vücudumun iliklerimin boşaldığını hissettim.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Başımdan aşağı kaynar sular döküldü.” (34 yaş Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Söyleyince benim dünyam karardı.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Dedim ya inanamadık bir an öyle hani 1,5 yaşındaydı zaten” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Çok kötü oldum yani. Bir oraya koşuyorum, bir oraya. Ne yapacağımı şaşırđım.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ne bileyim. Çok üzıldüm. İlk bu hastalığın adını duydum. Çok üzıldüm.” (24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Ya ne hissettim? Çaresizlik. Yani şey diye düşündüm. Bir insan ne kadar zengin olursa olsun.”(Çocuğu oyuncak istiyor ve annesi veriyor) (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“O zaman(kanser olduğunu öğrendiğinde) hepimiz ailece yıkıldık şey olduk.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yıkıldım ne olacak. Ölüp, diriliyorsun. Ne düşüneceksin?” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ben de yıkıldım. Bu benim ikinci şokumdu.” (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ya tamamen yıkılıyorsun. Hayat bitiyor, o anda bitiyor ya. Hayat duruyor.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Ane, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Ben baktım. Bir sene yatalak kaldı.(kayınvalide) Doğum yaptım. Doğum yaptığım günden O yatalak düştü. Yani çok çektim zaten. İlk duyduğum gün de zaten hayatım yıkıldı.(ağlıyor) Yaşamamış olsam belki o kadar şey yapmam. Ben o kadar kabullenemem diyordum ya. Ya Rabbim ben ikinci kez kaldıramam. Zaten yıpranılıyorsun. Tam rahatladık bir sene geçti zaten üstünden. Hani tam rahatladım diyorsun. Ya Rabbi insanın başına tekrar aynı şeyleri yaşamak zaten her şeyden kötü bir şey.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Yıkılıyor insan ne hissedecek başka. Yapacak bir şey yok. Onda (aplastik anemi) sanki iyileşecek gibi bir şey vardı. İlik nakli olursa kurtulma ihtimali vardı ama şimci bilmiyorum yani.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Ne hissettim? Yani bittim o an.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Dedi zaten oranın Haseki`nin doktoru var T Bey diye bir doktor. Çapa`da annesi de... Nerde çok, ağır hastalık. Diyecek bir şey yok. Çok ağır. Her şeye karşı hazırlıklı olun. Hemen de bir şey olabilir. İyi de olabilir ama hastalığı kötü. Zaten öyle deyince

biz yanılıya düřtük. 3 ay hiç adet görmedim, kesildim bu haberi alınca.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Duyduğumda çok moral çöküntü yani. İnsan ilk öğrendiğinde çöküntüye uğruyor. Alışmak tabii uzun sürdü. Çaresiz” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Ben Bağcılar`da yanında yoktum, üstüne yoktur. M kendisi dedi bana söylediler. Dedi öyle bir şey ben de yoktur. Allah`tan dedi. Sonra burda bir tanesi S Doktor Hanım var acilde. Cumartesi şey pazartesi günüydü dedi: Bana dedi M.Ü`nden kurtulmak istiyoruz dedi. Bir iki tane hemşireyle konuşuyor. Ben de döndüm M.Ü size ne yapmış. 2 gece biz burda kalmıştık. Cumartesi, pazar günü kalmıştık. Bu da Pazartesi günü öğlenden sonra dedi. Ben bilmiyorum Onun hastalığını var böyle. Sen biliyor musun sen oğlunun hastalığını? Desem neyse onu söyle annesi biliyor musun sen? Yok. Demedim yok. Evet. Bana demesin bele kötü hastalıktır. O söyledi. Aniden haberdar etti. Sen ne hissedecek işte?” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Biz ne bilim çok korktuk. Valla ameliyatta başarılı geçti. Tümör komple alındı. Tedaviye çok iyi yanıt verdi. Çok umutluyduk yani. Hani biz iyi olduk diye düşünüyorduk hep. Biz kurtulduk diye düşünüyorduk. Çocuk çabuk yendi diye düşündük yani ama çabuk nüks etti.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Yani şimdi zaten doktorlardan anlıyorsunuz hemen. Onu söylediğiniz zaman ben başka bir şey istiyorum. İşte şunu istiyorum dediği zaman bunu arıyor diye kafanızda canlandırılıyorsunuz. Çocuğumda zaten kilo kaybı. Artı biraz böyle huzursuzluk, iştahsızlık derken hani çok da böyle şaşırmadım açıkçası. Hani karşılaştığımız zaman da o hastaneden buraya yönlendirildik. Yatış verildi ve devam ediyoruz. Şaşırmadım. Şaşıramadım daha doğrusu.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Ben böyle doktor söylediği zaman içimden "Bu adam ne diyor?" geçirdim. Bu adam ağzından çıkanı duyuyor mu? İçimden öyle dedim.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Bizimde aynı işte. Duyduğumuzda yıkıldık. 20 gün öncede kendimi öliyor gibi hissettim. İşte 20 gün sonrada alışıyorsun.(sessiz konuşuyor)” (39 yaş, Okuma-yazma yok, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

Hasta yakınları, kanseri öğrendikleri an zor olduğunu, Allah`tan gelen bir hastalık ve kabullenilmesi gerektiğini, moral bozukluğu olabileceği nedeniyle hastalığın çocuğa söylenilmemesini, yapılacak hiçbir şeyin olmadığını, çocuğunu kaybedeceğini, aile bütünlüğünün bozulduğunu, çocuğun iyileşeceğini, güçlü olmanın zorunluluğu, kendinde hata arama, çocuğa hastalığı yakıştıramama düşünceleri içinde olmuşlardır.

“Zor bir durum da yani perişan şartlarla büyüdü Sonra gelsin desinler kanser işte. Nasıl? Zor yani. Sanki böyle zor. Alışamadım ama.” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

“Yani çok yani büyük bir yıkım yani. Kolay bir şey değil. Aklımda, düşüncende olmayan bir şey. Allah kimseye yaşatmasın. Çok zor bir şey.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“İlk öğrendiğimde zaten köydeydim. Çocuğum annesini istemiş. Zaten telefon açtığımda dünyam karardı bir anda.(ağlıyor) Geldim buraya. Yorgun yorgun çocuğun yanına geldim. Doktor bir anda dedi. Dünyam karardı. Bana dedi ki ailende böyle bir sorun var mı dedi? Yok dedim. Hayır, ailem de böyle bir sorun yoktur dedim. Her şey yine Allah`tan geli. Allah`tan gelene her zaman için gayil olacaksın. Zaten çocuğa da söylemedim. Allah razı olsun arkadaşlardan tembihledim. Söylemeyin dedim yani morali bozulmasın. Baya bozuluyor. Ağlıyım, lavabolara gidim ağlıyım, üzüliyorum. Siz.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Üzıldüm ama Allah`tan geldi. Rabbim bunu bize verdiyse, bir şeyi var. Sınavımız var. İnşallah hayırlısıyla geçmeyi nasip etsin. İnşallah isyan ettirmemeyi bize gösterebilir. Sağlıklı, sıhhatli çıkmayı nasip etsin.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Dedesı bizimle beraberdi. Kanser demişler. Onlarda üzölmüşler. Demiş ki Allah`ın işidir, Allah`ın verdiği bir hastalıktır.” (18 yaş üstü, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Başımdan aşağı kaynar sular indi. Karşı gelmez Allah`tan geldi. Baş göz üstüne. Rabbim sen verdi, sen al bu derdi. Yapacak bir şeyimiz yok. İnşallah tedavisi olur. Umut. Hani niye başıma geldi, olamaz böyle bir şey demedik.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Bir şey yoktu ama ilk çektiğimde çok net bir sonuç alamamıştım, çok hareket etmişti. İkinci film istemiştim doktorumdan. Sonra tabi öğrenince direkt yıkıldığımız, bittiğimiz an. Hani insanlar bu hastalığı tedavisi yani son aşama gibi düşünüyorsun hani sonu yokmuş gibi düşünüyorsunuz. İlk öğrendiğimde tamamen yapılacak hiçbir şeyin olmadığını ve her şeyin burda bittiğini düşünmüştüm yani. Hani bu hastalığı bu kadar uzun süre yaşayacağımı tahmin etmemiştim ben. Tamamen her şeyin sonuna geldiğimi ve her şeyi çok çabuk yitireceğimi düşünmüştüm. Böyle öğrendik.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ne düşündük? Çok kötü şeyler düşündük. Sanki evimden bir insan ölecek. O vakit kaybettim sandım ama böyle öğrendik hani tedavisi olduğunu öğrenince tabi ki de rahatladık. Doktorlarımıza tabi ki önce Allah`a sonra doktorlarımıza güveniyoruz.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Evin ortasına bomba düştü sanki. (sesli ağlıyor)” (41 yaş, Üniversite, Anne, 3 gün bakım veren)

“Yıkıldık. Evin ortasına bir bomba konmuş gibi aile parçalanıyor.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Güçlü olmam gerekiyordu. Hani ayılıp, bayılmadım en azından. Tedavisi olduğunu düşündüm. Doktorlarımla görüşüyorum. Yeterli bilgiyi de aldığımı inanıyorum.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Ne düşünüm? Valla iyileşir.” (28 yaş, Okur- yazar değil, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Aklımın ucuna gelmeyen başıma geldi. Neler hissettim? Ben anlatılmıyor ki yaşıyor. Sadece diyorum keşke ben de olsaydı. Çocuğumda değil de kendimde olsaydı yani. Onu bile göz önüne getirdim. Çok ağladım, yıkıldım. Sanki dünya üstüme yıkıldı. Şu an bile öyleyim. Dünya başıma yıkılıyor.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne,6 ay bakım veren)

“İnsan yıkıldığını hissediyor. Neden benim başıma geldi. Neden diye soruyorsun? Kendinde hata aramaya çalıştım. Düşünüyorum nerde hata yaptım, ne yaptım diye ama hastalık bir hata değil. Yani o Allah`tan gelen bir şey. Ne yaparsak?” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Direkt bize baba, babaanne, dede dördünüz toplandık. O zaman Y Hanım söyledi. Biliyorsun da konduramıyorsun. O son konuşma her şeyi ortaya çıkarmış oluyor. Kötü bir durum yani.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Kızımın ilk karnı ağrıyordu. İşte cumartesi günüydü, çok iyi hatırlıyorum. Dondurma yemişler, üşüttü herhalde dedim. Mide bulantıları filan vardı. Nane limon kaynattım, geçmedi. Sonrasında Çapa` ya götürdüm. Hemen söylediler, hemen teşhisi koydular zaten. Çok üzüldüm, çok ağladım. Kızıma yakıştıramadım.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılar, çocuğunun kanser olduğunu öğrendikleri an şok olduklarını, kriz geçirdiğini, gözünün önünden her şeyin karardığını, susup tepkisiz kaldığını, çılgınlık atma, ağlama tepkilerinde bulunmuşlardır.

“Şok olduk.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Hiç aklıma gelmemişti. Biliyordum hani lösemnin ne demek olduğunu kanser olduğunu. Biliyordum ama tabii insan şok oluyor. Çok zor. Öyle yani.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Neler hissettim? Bele insan sanki dünya başına yıkılıyor. Sadece her şeyi de biliyor. Ona yani çok etkileniyom. Ay ben çok şok yaşadım. Birde yanında değildim, uzaktaydım kendim. Okumam, yazmam yok. Onun(hasta) ki var. O bana söyledi.” (38 yaş, Okuma- yazma yok, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bilmiyorum. Donmuştum ya. Ne olduğunu bilmiyordum. Hani kanser zaten kanser olarak biliyorum ama tümörün kanser olduğunu bilmiyordum. Hiç duymamıştım. Donmuştum. Doktorlar bana söyledi böyle karşımda neler söyledi. Senin kızının başında lezyum var dedi. Lezyumun ne olduğunu duymadım. Zaten tıp dilinden lezyon. Lezyum var kızının başında ameliyat olursa felç olma riski çok yüksek. O anda bana direkt öyle söylediler ve şey oldum yani donup kalmıştım.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bana ilk söylendiğinde öyle bir şey söylenmedi ilk. Tümör, tümör denmedi kitle. Biz kitle ne tümör ne onları zaten bilmediğimiz için bir şok yaşıyorsun zaten. Ondan sonra ertesi gün hastaneye başladık. Göztepe de başlamıştık. Orda yattık yedi gün. Orda araştırdılar. Orda ameliyatını oldu. Burda tanısını kondu. Ondan sonra işte baya durumlar yaşıyoruz işte.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Beni orda alt etti. Eşim sakın olmamı falan söyledi. Ne yapacağımı bilemedim. Hiçbir şey başlamamış. Ne testlerimiz, ne tanı konulmuş, ne hiç hiçbir şey yok ama o lafi duymak bile insana çok zor geliyor. Konduramıyorsunuz çocuğunuza zaten. Çok yıkıldım, mahvoldum. Kriz geçirdim. Beni ambulansla götürdüler hastaneye bayıldım yani öyle, böyle kabullenemedim.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Nasıl olabilir ki niçin yani sonuç. Her şey karardı gitti gözümün önünde yani bu hastane. Yavaş yavaş alıştık tedavisine. İyi sonuçlar aldıkça iyi oldukça yani. İşte yine geldik.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

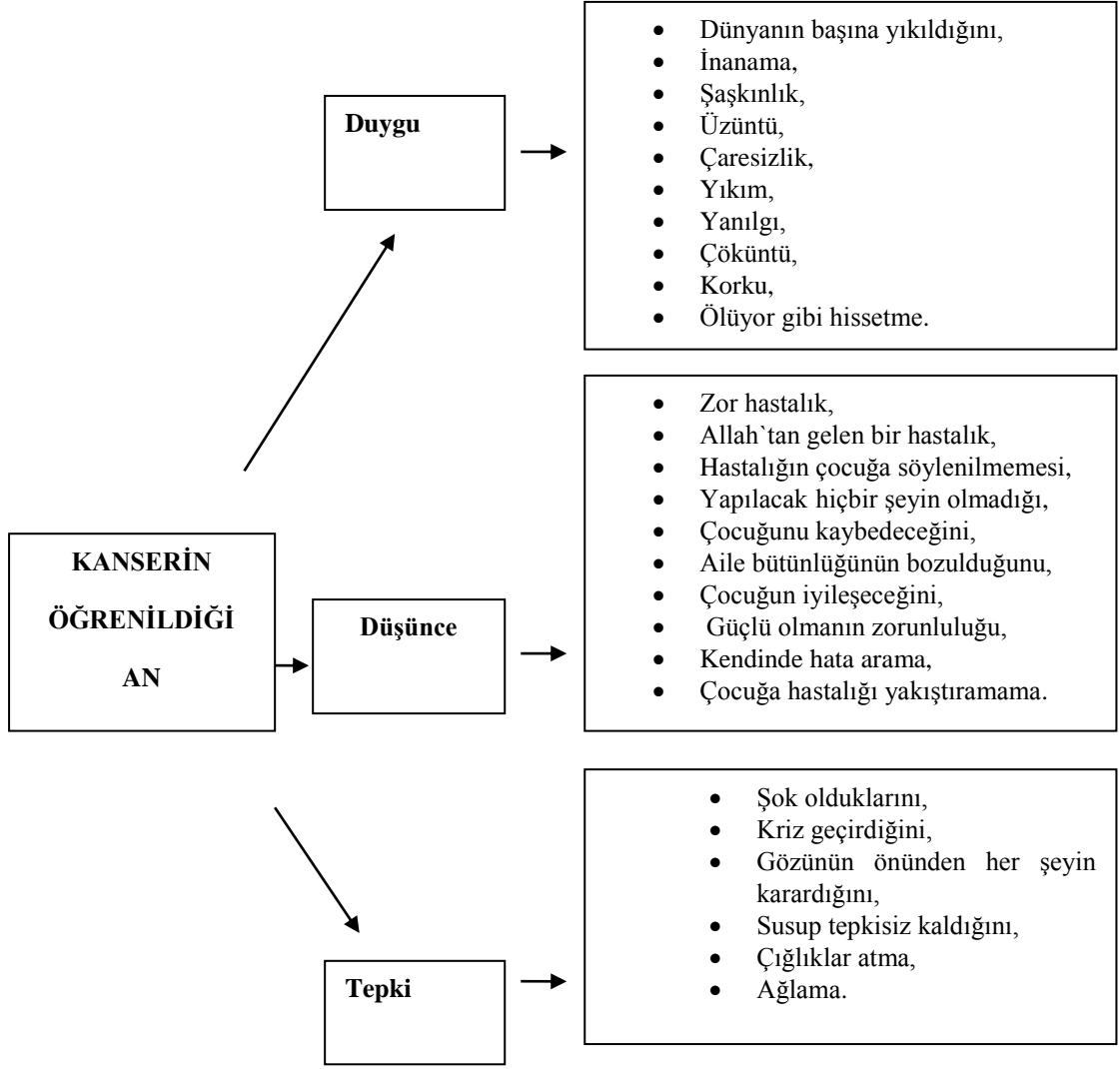
“Yıkıldım tabi. Hiçbir şey demeden sustum, oturdum sadece. Tepkisiz kaldım. Hiçbir şey demedim ama hemen ilik nakli aklıma gelen şey.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ben şok olmuşum. Çıglıklar atmaya başlamıştım ve doktora gidip, yalvarıyordum. %1 ihtimal çıkmayabilir diye. Yok annesi kesin diyorlardı. Belki dedim hani yoktur diyorum. %1 belki yanlış bakmışsınızdır. Yok kesin dediler. Bir kaç ay inanmadım. Hala sonuçlar gelecek, sonuçlar vardı. Belki onlarda çıkmaz diye bekledim.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“İlk söylendiğinde dünya başıma yıkılmıştı, inanmamıştım.(ağlıyor) Yani anlatamam o durumu. Çok zor bir durum. Ben böyle kendimi tutamayıp ağlayınca çocuğum beni teselli ediyordu. Anne ağlama benim hiçbir şeyim yok, niye ağlıyordun ki? Ben iyileşeceğim eve gideceğiz anne diye. Bir an zannettim ki dünya yıkıldı. Ben altında kaldım. Çok zor bir durum. ” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ben o günü düşünmek istemiyorum. Çok kötü oldum hala da ağlayasım var yani gerçekten.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Dediği gibi dünya yıkıldı üzerimize. Eşimle ikimiz ağladık ama sonra yapacak bir şey yok diyerekten işte buraya gönderdiler. Burda başladılar hemen tedaviye.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)



Şekil 4.3. Katılımcıların Çocuklarının Kanser Olduğunu Öğrendikleri An Yaşadıkları

4.2.2.3. Kanser öğrenildiği andan sonraki süreç

Katılımcılar kanseri öğrendikten sonra inançları gereği inkar etmedikleri fakat kabullenme aşamasında hastalığı bir kısmı kabullenirken, bir kısmı inanmamakta, küçük bir grup da kabul edip, etmemekte düşünmeye vakit olmadığını dile getirmektedirler. (Şekil 4.4) Kabullenmeyi hazırlayan faktörler; hastalığın tedavisinin olması, çocuğu kazanmak için, doktorlarının hastalık hakkında açıklama yapması, sağlık ekibinin ilgilenerak ailelerin çocuklarının iyi olacağını düşünmesi, hastalığa ilişkin testlerin sonuçları, tedaviye cevap vermesi, zaman geçtikçe çocuk iyi

oldukça kabullenme, dini olarak Allah'tan geldiğine inanma, başka çare olmadığından mecburen kabullenilmektedir.

“Benim için en fazla bir hafta diyim. Çünkü toparlamam lazımdı kendimi. Çocuğumu kazanmam için. Alıştırdım. İllaki doktorlarımızın sağ olsun konuşmaları beni rahatlattı. Sonuçta tedavisi var dedim. Şükür dedim. Önce Allah'a sonra doktorlarımıza çok güvendim. Başaracaz dedim. Çocuğumda da o hırsı gördüm, kendimde de. O şekilde oldu yani. Çok şükür tedavimize de kismette tekrarlama da varmış. İnşallah bunu da aşacaz. Hep güzel şeyleri düşündüm.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Evet alıştık. Beş aydır yani geliyoruz işte. Çok şükür iyiyiz şükür. Benim ki büyükte zaten. İlk zamanlar şimdi alıştıktık, çok zorluklar çektik. O alışamadı, ben alışamadım.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Alıştık herhalde. Bu zamanlar gizli ağlıyorduk. Bizi(çocuk)) takip ediyordu. Artık bıraktık ağlamayı yöntemi. Biri geçmiş olsuna geliyorlar ilk daha kemoterapi başlamadan önce.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“İki ay, iki ay. Zaten en ilk geldiğimde hoca söyledi. Hocam söyledi. S Hanım'ın hastasıyız. Dedi ki: Sonunda demeyin böyle böyle de bana neden demedin? Açık açık söyleyim. Tedavisi çok önemlidir. İki sene tedavi görecektir. Allah razı olsun çok ilgileniyor ama şöyle bir üzülmem var. Hocam gidecek Çapa'ya.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Olmaz olur mu? Hiç kızıma yakıştıramadım. İnanamadım. İnsan şok oluyorsun, inanamıyorsun, doktorlar söylediği zaman. Hemen hemen bir 2 ay sürdü.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Zaten ben hiç konduramadım yani. Çocuğumda böyle bir şey yok dedim. Ne zaman ki Çapa'dan o sonuçlar geldi işte. Zaten dünya başıma yıkıldı. Normal 2 ay, 3 ay.”

Hiç şey yapamadım yani böyle.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Zor geçti. Bizim bir de evre baya bi yüksek yani şansı düşük baya düşük ama ne deyim cevap vermesi, tedaviye falan. O biraz daha şey kabullenmeyi daha da yani ilaçla cevap veriyor. Çünkü anlıyorsunuz hani bu doğru ilaç, doğru tedavi. İyileştiriyor. Yani ondan umutlandık.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“İnkâr etmedim Allah`tan gelen bir şey. Kabullendim.İki ay burda tedavi gördüm. Kabullendim. Eve gittim. Bu 2. gelişim çok kötü geldi bana. Sanki ilk yatışım gibi geldi bugün ilk yattım. Hala çok kötüyüm. Kendimi toparlayamadım. Çünkü evdeki o eski günlerimi çok güzeldi. Şimdi tekrar buraya yatış yapmam o ilk günlerimi yaşadım.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“İlk zamanlarda öyle oluyor. Bizler yemin ediyorum arkadaşım hırkasını giymeden geziyormuş anlatıyor. Kendimde değilim. Saçım bir yanda, kafam bir yanda. Sonradan aştık yani zamanla. Çocuğun iyi gittikçe sen de iyi oluyorsun ” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“İlk başlarda alışamadım tabi bir dönem geçirdim bir ay falan ama şimdi, şimdi ne bilim doktorlar, hani hemşireler hepsi ilgili. Çocuğumun iyi olacağını düşünüyorum. En azından tedavisi olan bir hastalık. Çok kimseyle görüşmedim özellikle. Çünkü burda çoğu annenin psikolojisi bozuk. Hani kıyaslama yapıyorlar. Senin ki şu AML, ALL. Biz önceden lösemi diye, bu alt gruplarını falan bilmiyorduk açıkçası. Burda işte seninki şu mu, seninkinin grubu ne? Yok o riskli grup. Bu tarz söylentiler oluyor. O yüzden ben hani hep çok doktorumdan bilgi almayı tercih ettim.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“İnkâr etmedim ama yani çok zor kabullendim. Çok yıkıldım yani resmen. Buraya geldiğimde anneler bana şey dedi. Hele şu U`nun annesi hiç unutmuyorum. Ben dedi öğrendiğimde “Dünyanın bittiğini, başıma yıkıldığını düşünmüştüm ama dedi 2-3 ay

sonra insan alışıyor her şeye” dedi. Anneler hep öyle diyordu. Ben asla inanmamıştım. Öyleymiş. Alışyorsun yani. Bak işte nasıl farklı düşünüyorlar. İşte bazısı daha böyle metanetli, daha kolay kabulleniyorlar. Ben hiç kabullenemedim. Ben de kabul ettim yani. Yıkıldım, kabul ettim. Dedim Allah`ın şeyi. Kabul ettim. Hala inanamıyorum hastalığına inanmıyorum” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Kabullenme sürecimiz kabullendim ben hiç şey etmedim. Rabbim`den geldim O`na döneceğimizi de biliyorum. Öleceğine de bir şey demedim ama o ağrılı, o sancılı günleri beni mahvetti. Ona dayanamadım yoksa ölecekmiş, kalacakmış onu hiç gözümde.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Tabi, tabi kesinlikle dedim: “Hayır benim çocuğum o kadar sağlıklı ki yok böyle bir şey diyorum.” Hatta gece yatıyoruz. Eşimi gece yarısı sabaha karşı arıyorum diyorum: Bizi burdan al, götür. Yok bir şey çünkü çocuğun. İlk başta oluyor. Zaten olay kabullene kadar devam ediyor. Kabulleniyorsunuz hastalığı. Ondan sonra normale dönüyorsunuz.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“O zaman işte öyle bir şey söyledi. Şey çok böyle kendimi kaybettim.1 saat sonra kendime geldim. Bilmiyorum. Dizlerim, kendimde değildim. Şeye gittim camiye gittim. Abdest aldım. İhlası okudum. 2 rekat namaz kıldım. Önünde o inançla, başka bir inanç bana geldi. Yalan hani çocuğunda öyle bir şey yok. Hala da diyorum yok. Hastalığı kabullendim derken Allah verdi hastalığı kabullendim. Yani öyle bir hani bir hastalık oğlumda yok diyorum. Hala da yok diyorum. Hala da yok diyorum ama Allah`a inancım yani Allah`ıma vermişim. Hastalık veren de Allah, şifa veren de Allah`tır. Ben sonsuz yani (telefon geliyor.1 dakika kadar ara veriyoruz)” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Bize de çok zor anlarımız geçti. Çok yani hastalığı duyduğumuz zaman aile bütün yıkıldı. Hiç görmediğimiz bir hastalığı gördük yani. Onun için de aile yıkıldı. Evet. Oldu. Oldu. Olmaz dedik yani. Bir ümit iyileşecek de bir anda gelecek. Sonra çok

sonra yani 5-6 ay sonra o zaman daha artık inandık, güvendik.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Tabi. O test sonuçları çıkana kadar değildir, olamaz yani tabi ki. Daha sonra kabullendik işte. Onunla mücadele diyorum ya işte söylüyo arkadaş bir tedavi de eğer sonuç alırsa çok güzel bir şey. O zaman insan gerekli mücadeleyi veriyor ama tekrar tekrar edince artık tamamen bitiyorsun.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“E tabi kabullendik yani. Çok çabuk kabullendim yani. Zaten şeyimdir mantıklıyım öyle. Tamam artık bu başımıza geldi. Ne yapılacaksa, E için ne iyi olacaksa yapalım.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Hiç öyle bir şey düşünmedim. Hayır benim çocuğum kanser değildir diye düşüncem olmadı. Biliyorduk yani. Artık bize doktorlar orda Alman Hastanesinde teşhis konuldu. Ay birçok doktor geldi. Çocuk doktoru geldi. Nöroşiroloji çok doktor anlattılar yani. Çok tehlikeli olduğunu, kötü huylu olduğunu, sol taraftan aşağı doğru inmeye başladığını, işte ciğerlere yayıldığını ve çok az vaktinin kaldığını hepsini söylediler yani.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“İnkâr etmeye vakit olmuyor. Hemen tedavi aşamasına giriyorsun. Yani çocuğun iyileşmesi için uğraşıyorsun. Ne yapmamız gerektiğini soruşturuyorsun. Ne bilim vakit olmadı şaşırılmaya. Kabullendim mi? Şöyle telefon almıyorum. Kimseyle görüşmüyorum. Ee nasıl diyim? Kabullendim sayılır ama oğlumu istiyorum. Oğlumla huzurlu oluyorum. Oğlumla mutlu oluyorum. O da benimle çok mutlu.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Yok kabullendikte Allah`tan artık. Çok zor oldu tabi. İkincisi daha bir ağır geldi şimdi. Bilmiyorum artık daha. Umutsuzum yani fazla. Şey yapamıyorum. Kemik iliğine gidecekte kardeşinden mi alınacak kimden alacaklar. Yok. Daha yeni çünkü daha yeni tedavi başladık. Birinci bitmeden ikinciye başladık. Yani idame tedavisi bitmek üzereydi başladık. Biraz daha şeysin ya. İkincisinde daha mı alışmış

bulunuyorsun. Birçok insanları görüyorsun ya tekrarlayan. Valla yok ben anlamıyorsun tabi yıkılıyorsun ama yok ilki gibi değil, ikincisi. Yoo. Ben o anlamda söylemedim. Yani insanları gördüğüm için. O zaman hiçbir şey bilmiyordun. Daha korkunç. Çünkü daha tedavi alacak.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“İkinci daha zor ya. İnsan her şeye” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Tabi. Sonuçta bu da hani grip gibi, nezle gibi başa gelebilecek bir rahatsızlık. Olmaması tercihimizdi ama oldu.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Orda ta buraya geldik. Çocuğun hastalığını öğrendim, annesi olmadığını öğrendim. Bu üzüntüsünden bu hastalığını. Ben gelmeden çok önce bele değildi. Bundan çok kötüydü çocuk. Yani çok acı verir. Merdivenleri çıkamıyor. Şimdi kendisi çıkıyor kendisi düşüyor.(iniyor)” (42 yaş, Lise, 2 çocuk, Bakıcı, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Babası, ben vardım. Buraya geldik ölçüldü. Hemen aldılar içeri. O giriş, bir daha da çıkmadık. İstersen kabullen istersen kabullenme. Mecburen kabulleniyorsun. Mecburen.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Anneanne, 3 ay bakım veren)

“Kabul etmesem ne yapacam? Allah büyük, ümit kesilmez. Alıştıyorsunuz zamanla o çocuk. Zaten bir evde bir hasta olunca o ailenin hepsi hasta oluyor. Bacı, kardeş, anne, baba hepsi hasta. Zamanla ağlıyon da zırlıyon da her şeye alışmak zorunda kalıyosun. Alıştıyosun” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Mecbur ediyorsunuz. Halen sürmedi ki halen devam ediyor bende.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Artık buna dayanamıyacağım dedim ama mecbursun.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“İnkâr mı? Yok. Allah`a şükür. İncancımızı yitirmedik. Evet, şok yaşadık. Ağlıyoruz, üzülüyoruz ama Ona belli etmemeye çalışıyoruz. Olmuş bitmiş bir şey yani. Kabul etmesen de gene nasıl deyim olmuş bir şey yani.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Şimdi Allah`tan geldi diye düşünüyoruz. Kabullendik tabi Ondan geldiği için. Ya be çabuk çabuk toparladım gibi bir şey oldu. O kadar yıkıma uğramadık sanki ya. Bilmiyorum yani.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Allah`ın şeyi Allah verdiyse kabulleneceksin.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Ya inkâr edemem. Allah`tan gelene amenna. Ben Ona hiç inkâr edemem Allah`tan geldi. Gene insan yıkılıyo. Ne kadar kabullen miyecen? Kabullenmiyince görüyorsun nerelere düştük. Kabullenmek imkansız yani. Valla hala kendimize gelmedik biz hala. İyi mi olacak, kaybedecek mi? Hala o korku içimizde yani düzelme dedik hiç düzelme yok bizde. Ha Ona veriyoruz cesaret. Biz birbirimize vere vere gel de içimize sor.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Yani çok değil zaten 10-15 güne bu kata çıktık. Önce alt kattaydık. Buraya çıkınca daha bir farklı. Burdaki çocukları görünce falan. Çocukların hepsinin saçları dökük, maskeli hepsi. Kalabalık bir ortam bütün anneler. Hani alt katta hastanede çocuklar şimdi dışarda, koridorda. Önce bir şey kabulleniyorsun. Yapacak bir şey yok, başka çaren yok. Kabullenmek ve mücadele etmek zorundasın.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Aynı şeylere ben de katılıyorum yani.(gülüyor) Bir bomba düştü ilk duyduğumuzda, şoka girdik karı, koca. Hala bizim bir de çok yeni tedavi. Hala toparlamış sayılmayız yani. Kabullenmek zorunda kalıyorsun. Başka alternatif yok.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Hamdolsun Allah`tan geldi. Kabullendim ister istemez. İnanamıyorum ama tabi insan çocuğu, evladı. İnanacam nasıl inanayım? İnanmıyacağım Allah`tan geldi nasıl inkar edim?” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Ya kabullenmek zorunda kalıyorsunuz. Yani böyle bir şey kabullendim demek çok zor ama kabullenmiş görünüyorsunuz. Zaman zaman bu 1 ay kabullendim. Evet gidişatımız, çok iyi diyorsunuz. 2. ay değişiyor. 3. ay başka bir yere gidiyorsunuz. Biz mesela çok çok dönemler yaşadık. Bazı kemoterapilerde çok iyi sonuçlar aldık. Bazılar da çok başarısız oldu. Belli olmuyor yani gidişatımız. Her şey her an olabiliyor yani.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2yıl 1,5 ay bakım veren)

“Ay pardon. Değil. U.A. Onu aradım direkt. Dedi ki F Hanım bu dedi bir haftada oluşuyor. Bir ayda da oluşuyor. Hemen ameliyat. Cerrah gerekiyor buna dedi. Cerrah hemen cerrah gerekiyor. Tabi biz o günü nasıl ben geçirdiğimi hiç bilmiyorum. Yani nasıl geçirdim sabahı bilmiyorum. Sonra A Bey geldi. Baba ile anneyi çağırdı böyle. Dedim hocam biliyoruz. Kabulleniyo musunuz? Mecburum kabullenmeye. Çünkü başka yolum yok. Başka yolumuz yok.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“İlla kabulleniyo sun böyle denildiyse. Hep başında hala kabulleniyo rum yani. Başımıza gelmiş. Kabullenmek istemiyorsun ama gelmiş başına yapabilecek bir şey yok. Hiçbir şey yok. 11 ay kalmıştık. Demiştin zaten. Tedavi 11 ay kaldım. Şey olmadı kabullendim. Gelmiş başımıza artık kabullenmek zorundayız. Yapacak hiçbir şey yok.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Yok ya. Allah`tan gelen bir şey. Ne yapabilecez ki. Elimizden gelen hiçbir şey yok. Valla işte devam ediyor. İçimizde bir umut iyileşir umudu var. Bazen umutsuzluğa düşüyor insan. Yapacak bir şeyimiz yok yani. Elimizden hiçbir şey gelmiyor. Keşke gelse de iyileşse. Gelmiyor işte.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Katılımcıların bir kısmı da hastalığı kabullenemediklerini dile getirmişlerdir. Hasta yakınları, hata yapıldığını, çocuğuna yakıştıramama, çocuğunun sağlıklı olduğunu bilmek isteme, bebeklerde kanserin olamayacağını düşünme, hastalığın tekrarlanmasında benimsemenin daha zor olduğu, hastalığın gidişatındaki olumsuzluklar, çocuğunun tedavi sonrası fiziksel değişikliklerini özümseme, hasta olduğunu fakat kanser olmadığını farz etme, ailesinde kanser hikayesi olup ikinci kez olması hastalığın kabul edilmesini zorlaştıran etmenlerdir.

“O bir ay eşimle hiç göz göze gelmedik hiç. Çocuk mesela kabul etti, biz kabul etmedik. Küçük çocukların avantajı daha fazla. Aynı kaderi yaşıyorlar ama yetişkinlere göre daha kolay. Kandırma yolun çok. Mesela bir ay boyunca biz hiç çıkmadık eve gidicem, eve gidicem başka hiçbir şey demedi. Gidicez oğlum gidicez oğlum diye diye 8 ayı bitirdik. Çok kötü oldum kabullenemedim. Kabullenemedik. Şu an mecburen, mücadele ediyorsun evladın iyleşsin diye. Sabırla bekliyorsun.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Şok oldum sadece. Hani inkar, isyan hiç öyle bir şey olmadı. Olabilir diye düşündüm bize de ama hani olabilir ama yok yok yine de yalanlıyor yani böyle bir şey olmayacak. Ben şöyle düşündüm bir yerde hata yapıyor, ben inanmıyorum filan diye düşündüm. Hatta bugüne kadar yine düşünmüyorum. Evet kabullendim.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Hani Allah`tan bir umudumum vardı yani inşallah dedim enfeksiyondu, mikrop. Doktor bana dedi: Mikrop var kanında, mikroplar görüyorum. Adını kuramadığım bir hastalık var dedi.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“İnanmamışım, kabullenmemişim kanser olduğunu” (18 yaş üstü, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hiç kimse evladına yakıştıramaz ki.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Kanser denince aklıma ta bundan 2 ay öncesine kadar benim çocuğumun üzerine sanki bir kanser olmamış gibi hep öyle ilerledim ben. Benim çocuğumda hiçbir aklım biliyordum aslında kötü huylu bu nöroblastom bu tümör kötü huylu. Kanser parçası var benim çocuğumda ama benim için 2 ay öncesine kadar ifade etmiyordu, içinden geçirmiyordum ama şu an son 2 aydır sanki umudumu yıkıyor. Onları gördükçe daha çok bıkiyorsun. Bir an ben de öyle olacakmışım gibi beni bitiriyor. Yok, demedim. Olamaz da demedim. Çünkü bu Rabbim`in verdiği bir şey. Yok demedim, inkar da etmedim ama kabullenemedim. Şimdi bile diyorum ki: Hayır. Benim çocuğum sağlıklı. Biz bu kapıdan çıkıp, gideceiz. Kendimi ona da odaklıyorum. Benim çocuğum sağlıklı diyorum. İçimden öyle geçirmesem zaten motive edemem kendimi ben.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Hayır, hayır hala kabullenmedim. Çocuğumda öyle bir şey olmasın 6 ay oldu. Hala da kabul etmiyorum. Çocuğumu da kaybetmeyeceğime inanyorum. Yaşayacağına inanyorum. Doktor demiyorum, ilaç demiyorum, Allah diyorum. Şifasını Onda arıyorum ben. Buraya geliyorum tabi ki vesile bunlar şöyle, böyle. Bana çocuğunu kaybedecen diyorlar. Umudun bitti. Hazırlıklı ol diyor yüzüme karşı. Asla inanmıyorum ben öyle. Çünkü ben Allah`la işim. Her şey mucize. Çünkü Allah`tan. Çünkü bu derdi Allah verdi. Ne doktor vardır ne ilacı vardır. Allah`ta gelip şifasını verecek. Kabul etmiyorum. Ne ağlarım, ne üzülürüm. Çocuğumun ne de moralini bozarım. Allah`tan şifası gelecek. Zaten doktora umudumuzu bağlasak, her dediğini inansak zaten biz yaşayamayız. 1 saatlik ömrümüz olur. Çünkü hayatımızı yıkıyorlar, sürekli umudumuzu bitiriyorlar bizim. Öldü diye hazırlıklı ol, çocuğunu kaybedeceksin. 6 ay olmuş benim çocuğum mücadeleye ediyor.” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ne ifade ediyor yani duydum da yıkıldım. Hala da kendimde değilim. İnsan bir türlü kabul etmiyor ki. Yani öyle öğrenince zaten dünya gidiyor.” (38 yaş, Okur- yazar değil, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Biraz tabi hani şöyle hep sonuç farklı çıkacak. Birileri gelip yanlış olmuş, değil yani çocuğunda böyle bir şey yok diyecek. Öyle beklentim vardı. Hala inkar ediyorum(ağlıyor).” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Bir ay yoğun bakımda kaldık. Onu atlattık, iyileştirdik. İyileştirdik. Bu sefer bu hastalık geldi meydana.” (ağlıyor) (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Eşim oturduk baya o gün sabaha kadar yoğun bakımdaydı o anda. Oturduk sabaha kadar eşimle. Tabi ki Ona belli etmemeye çalışıyorsun da hiç mümkün değil ya. Hemşire bir babasını alıyor dışarı konuşuyor, beni alıyor dışarı konuşuyor. Yani çok çok tarif edilmeyecek. Ya kabulleniyorsun ama şöyle gönlün hiçbir zaman inanmıyor. Yani ne bilim inanamıyorum, konduramıyorsun, inanamıyorsun. Hani diyorsun aman bir yanlışlık vardır. Hatta halen daha bu Cumartesi, Pazartesi doktorumuza gittik. Eşim diyor ki: Ya diyor ben çocuğu köye götürdüm ya orda diyor üşüttü herhalde ki ondan oldu diyor. Hoca da diyor ki evet olabilir. Yani üşütmekten nüks eder mi? Etmez ya. Bir kere şey biz kendimizi öyle kandırmaya çalışıyoruz.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“İnkâr etmedim. Kabullenememezlik oldu. Çocuğuma yakıştıramadım. Olabilir diye düşündüm ama yakıştıramadım.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Şu anda ne yaşadığımı bilmiyorum inan ki. Burdayım ama hani Onun iyiliği için burdayım. İyi olacak. Her şey düzelecek. Bir şey yapmamız lazım, bir şey var ve bunun için burdayım ama daha neler yapabilirim falan onun şeyi içindeyim böyle. Sanki niye ben burda oturuyorum ama Onun yanında da durmam lazım. Sanki bir şeyler araştırmam lazım, bir şeyler bulmam lazım diye düşünüyorum. Yani kendimi şu anda burda olmam gerektiğini biliyorum hem suçluyorum bir yandan. Oturuyorum ben burda diye. Kabullenemedim herhalde.(ofluyor)” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Tabi ki kabullenmedim. Hep dedim ki o kemik iliği aldım. Biri çıktı, biri de 15 gün sonra çıkacak. Ben dedim 15 gün yatmak istemiyorum. Gidim 15 gün sonra tekrar

gelelim. İimde bir umut vardı. 15 gn sonra bu ocukta lsemi yok diye ıkacak. Malesef yine aynı Őey ıktı. apa`dan gelen, her yerden gelen sonular aynı ama hala umut ediyordum ki belki yanılmıŐlar. İnŐallah yanıldık derler diye dŐtndm. Aıkası belki ne bilim yine de bazen ay keŐke byle bir Őey ıksa. Yani belki biraz kabullendim, yine de tam kabullenmedim.” (28 yaŐ, niversite, 1 ocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ben de hala inanmak istemiyorum. Hala inanmıyorum hastalıktır. Diyorum baŐka bir Őeydir. Hala inanmıyorum, hala da.” (27 yaŐ, Okur- yazar deėil, 3 ocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Dedim zaman zaman demiŐimdir yani. Hayır olamaz. Kck bebek ne yedi ne iti ki kanser olsun. Yani byle bu hastalıėı olsun. Hala kabullenmiyorum hala. Hala kabullenmiyorum. Hala diyorum ki acaba alsam eve gtrsem kemoterapi grmese, iėne, ila. nk 5 aydır ila kullanıyoruz. 6 ay oldu. Doldurduk yani.” (30 yaŐ, İlkretim, 2 ocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“O gece Batman`ın btn hastanelerini dolaŐtırdım. Yok benim oėlum sapasaėlam hi bir Őeyi yok. Nasıl lsemi olabilir? Btn hastaneleri dolaŐtırdım. Evet hepsi aynı ıktı. Kendim mi? Kabullenmedim hibir zaman. Allah`ıma ok Őkrler olsun. Allah tarafından gelen bir Őey. ok zldk. Dnyamız baŐımıza yıkıldı. O an duyunca bayılmıŐım kedimden gemiŐim. İŐte grmemiŐim, bir anda bayılmıŐım. Allah`a ok Őkr iyileŐti. Ondan sonra gene iŐte tekrarlama olunca gene dnyamız baŐımıza yıkıldı.(aėlıyor) Bu sefer diyorum kalkmaz artık. Bu sefer ok korkuyorum. Bizden ilik istediler bu sefer.” (39 yaŐ, İlkretim, 4 ocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Ben hala, inkar etmem. Ben ok inanlı bir insanım. Allah`tan gelen bir Őey olduėunu biliyorum. Onun bana bir nimet olduėunu da biliyorum. O yzden abuk toparlandım. Allah`ın elinde tabi ki. Yani 3-4 ay srd. Tabi ki hala da kabullenmedim. Hibir zamanda kabullenmem bu hastalıėı. Hani kendimi oyle adapte ettim yani. Kabullendim. İyileŐecek diyorum. En ufak bir hastalıėında bir

şeyinde bitiyorum. Aynı başa dönüyorum yani. Kendimi tutamıyorum. Hiçbir anne bunu kabullenemez.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ya aslında tam da kabullendim diyorum da tam anlamıyla kabullenmiş olarak. Ya çok değişik bir duygu. Bakıyorsun o okey diyorsun tamam bu böyle. Sonra yok yok hayır. Tam ortasının yani bir zaman süreci tamam. Ya ne bilim 3 ay, 5 ay sonra daha farklı şeylerde söyleyebilir bize. Şu an hissettiklerim çok garip yani.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Kabullenmeyipte ne yapacaksın ki? Var mı bir çare? Çare olsa o tarafa koşarsın. Yok ki. Paran, hiçbir şeyin fayda etmiyor. Malın, mülkün olsa da. Olmayanlar da çok. Buna parada yetmiyor yani. Para da yetmiyor. Hala kabullenemiyorum ki. Yani öyle değildir diyorum kendi kendime. S başka bir yerden gelecek diyorum yani. Çünkü böyle değildi S. Böyle iri yarı bir kızdı.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Olabilir niye olmasın ki. O günü düşünmek istemiyorum yani. Bana dediler direkt doktor çocuğun kanser dedi. Bacağını da kesebiliriz deyince ben o gün çok kötü oldum. Herhalde 6 ay oldu. 1 ay, 1,5 ay boyunca. İlk kemoterapide hiç kabullenemedim yani hiç hiç.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Allah`tan çabuk toparladım kendimi. Aslında benim kendimi pek dayanmam gibi geldi ama artık alıştıyorsun, dayanabiliyorsun. Yok hiç isyan etmedim. Ne bilim, baya bir zaman. Aslında çok kabullenmedim ben bu hastalığı kabullenmedim diyebilirim yani. O kelimeyi bile kullanmak istemiyorum. Normal bir hastaymış gibi görüyorum. İyileşecek diye görüyorum. Hiç hala da kabullenmiyorum yani.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Zaten benim hiç kabullenmediğim şey ikinci bir kez ben bunu kaldıramam diyordum. İlk zamanlar duyduğumda ben böyle bir şeyi saç dökülmesini biliyordum, her şeyi kaynanamdan. Ben diyordum ki bıçak elinden alırdık. Gece yarıları kendini parçalayacam. Beni yiyor, beni kemiriyor diye kadın çılgınlık atardı. Yani böyle bir

şey yaşamışken insan ikinci kez kabullenemiyordum hani. Hayır. Kabullenemedim. Halen de yakıştıramıyorum çocuğuma. Ya hiçbir zaman da yakıştıramam. (ağlıyor) Son bir hafta insanın evladı böyle acı çekiyor. Çok kötü durumda. Ya ya Rabbim Allah`ım kimseyi darda bırakmasın. Yani geçecek inşallah geçecek. Bir yandan da hiçbir zaman ümitsizliğe kapılmadım. Ya Rabbim inşallah iyileşeceğine de inanıyorum.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Hep böyle kendimizi şey yapıyoruz hep böyle ben hep diyorum benim kızım çok inatçı bir kız. Biz sadece grip olduk ama ağır geçiriyoruz diyorum ben. Hep öyle diyorum. Kızım sen grip oldun ama biraz ağır geçiriyorsun anneciğim diyorum. Biz burdan çıkamaz diyorum. Partiler yapamaz sana. Hani böyle sürekli neşelendiriyorum ki Onun da morali düzgün olsun ki daha biz hani ne bilim olumlu olarak yenebilelim diye yani. Biz de çok daha başındayız. Bir hafta içinde bir hafta oldu öğreneli. Biz de ilk öğrendiğimiz de çok ağladım ama hani hiç kızıma belli etmedim yani. Hep Onunla oyunlar oynuyorum. Ne derse yani. İlaçlarını bile oynayarak içiyoruz yani. Belki bir saat sürüyor ama oyun oynayarak içiyoruz. Ben hani Ona demiyorum sen öyle hastasın ve ya değilsin.” Sen grip oldun ama biraz ağır geçiriyorsun anneciğim” diyorum. Hepsi bu kadar. İnkâr etmedim ama bilmiyorum yani. Hani benim çocuğum değil diyorum yani. Evet. Benim çocuğum değil yani. Kabullenemedim sanki hala çocuğumun lösemi olmasına. Demiyorum bile sadece şöyle benim kızım grip oldu ama ağır atlatıyor diyorum yani. Hala kabullenemedim yani Onun lösemi olmasına.(ağlıyor)” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“En azından çocuklar yemek yemiyorlar. Hiç olmazsa benim bir artım var emziriyorum. Öyle yapıştı ki O da. Şimdi yapışık geziyoruz sabaha kadar emiyor. Yani kabullenme. Neden biz diyordum? Neden küçücük bebek? Keşke biraz daha büyük olsaydı şuram ağrıyor, şunu istiyorum deseydi dedim ama öbür arkadaşların çocukları daha büyük çocukları görünce de Allah`ım belki böyle olması daha mı iyi oldu acaba dedim. Hiç olmazsa farkında değil, bilmiyor.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kesinlikle kabullenemedim. Hatta biraz önce de ben hastanesine söyledim şey dedim. Patolojiyi yeniletmeyi bile düşünüm ben Patoloji okunmasını düşündüm. İnanmak istemedim. Kabul etmek istemiyor insan.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İnkâr etmedim ama kabul de etmedim. Öyle diyim size.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Mesela ameliyathanenin kapısına girmek yasak. İki saat ameliyathanenin kapısına oturdum. Hiçbir kuvvet beni ordan kaldıramadı. Çıkmayacak zannediyordum. İlk defa ameliyat yaşadım. Hiç ordan çıkmayacak korkusuyla 8 saat kapıda oturdum. O bitmeden 1 ay sonra tekrar aynı şeyleri yaşadım. 1 ay sonra nüks oldu. Annesi bak şükret haline. 4 sene çocuğun yine sağlıklı gezebiliyor. 1 ay sonra tekrar nüks oldu ve beyin ameliyatı bir ayda iki kere 5-6 yaşında çocuk. Ya yine de şükür. Hiç kimse bu şeyi çocuğuna konduramaz ve bunu kabullenemez. Kabullendim derse yalan söylemiş olur. İyi gözüktüğü zaman kendini, kabullenmiş hissediyorsun. Geçen akşam nöbet geçirdi. Yani bittim yani. Hiçbir anne bunu kabullenemez.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcıların küçük bir kısmı hastalığı kabul edip, etmemekten öte yapılması, yetiştirilmesi gereken hastanede, evde başka işlerin olduğunu ve bunu düşünmeye vakitlerinin olmadığını belirtmişlerdir.

“Kendinize açıklayamıyorsunuz zaten. Herkesteki gibi bizde de aynı şey oldu şok

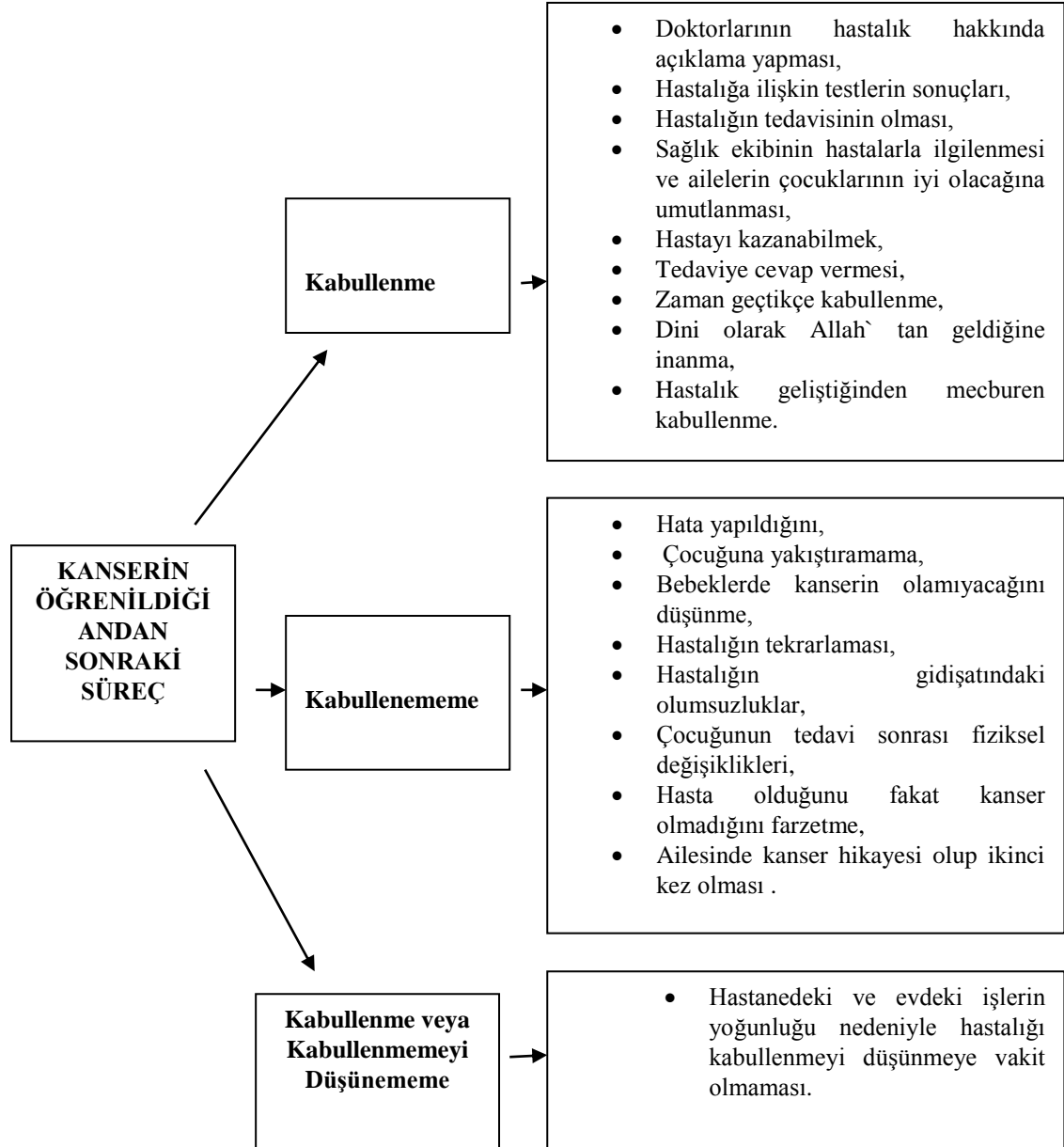
ama işte şöyle geriye dönüp düşündüğüm zaman duyuyorsunuz sanki otomasyona bağlanmış gibi dışardan biri size diyor ki ee çocuğunuza test yapılacak, teste götürüyorsunuz. Hiçbir şeyde düşünme olmuyor yani. Her şey işte şunu çektirin, bunu yaptırın, şu testler, görüntülemeler falan. Hep bir koşturmaca. Durup da düşünmeye zaten vaktiniz olmuyor. Hani zaten duymak istemediğiniz şeyler, kabullenmek istemediğiniz şeyler ama gerçekten de her gün desem ki ne yapıldı, ne edildi. Benim çocuğun şu hastalıktan yatıyor diyemiyorsunuz kendine,

kabullenemiyorsunuz, ötesini düşünemiyorsunuz zaten. Hep bu ümit vari bakmak istiyorsunuz. Öbür tarafını düşünmek istemiyorsunuz. Olan olaylarda da Allah yardımcıları olsun diyorsunuz. Daha ağır vakaları gördüğünüzde kendinize şükrediyorsunuz. Burası, onun bu servis her şeyi yaşabileceğimiz bir yer. Kendimizin olduğu noktayı da belirliyor. İlerisi de var, gerisi de var ama gerçekten buraya geldiğin zamanda çoğu zaman kendi derdimi unuttuğumda oluyor yani. Burası artık bir aile gibi, arkadaşlarla birbirimizin derterini paylaşıyoruz. O anlamda iyi ama gerçekten çok düşündüğün zaman çocuğun hastalığını zaten tam manasıyla kendimde kabullendik, savaşıyoruz. Çocuğumuzla hep beraberiz. Tedavisine getiriyoruz, götürüyoruz, koşturuyoruz Onun için ama adam akıllı düşündürtmüyor bu hastalık size. Annenin düşünme zamanı gidiyor. Doktorunuz size ne diyorsa onu yapıyorsunuz. İnkârı olmuyor. Sadece şey ayakta durmak zorunda olduğunuzu biliyorsunuz. Bu da kabullenmekle oluyor. Hani ne kadar da işte kabullendim, kabullenmedim derken bir koşturma içine giriyorsun. Evde benim başka bir çocuğum daha var. Burda çocuğuma bölünüyorum, oraya gidiyorum Ona bölünüyorum. Yani bir anne hastanedeyken farklı oluyorsunuz, evdeyken farklı oluyorsunuz. Birkaç parçaya bölünüldüğünüz zaman kendinize inanın vaktiniz kalmıyor. Acaba kabullendim mi, kabullenmedim mi? Hiç onu düşünemiyorsunuz, gerçekten. Yetiştirmeniz gereken farklı şeyler olduğunu düşünüyorsunuz.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Zaten orda söylendi. O tahlil gitmesi gerekiyor, bu tahlil gitmesi gerekiyor. Hiçbir şey düşünemiyorsunuz o anda. Ağlıyarak o tahlilleri yerine götürmeye çalışıyorsunuz. Hani o kanda çalışılsın diye. Hemen o aldıkları kanda çalışılsın diye. Eşim bir tarafa koşturuyor, ben bir tarafa koşturuyorum. Hiç düşünmeye fırsatımız olmadı ve ben iki ambulansla burdayız yani.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Öyle çabuk hızlı hızlı olaylar oldu ki yani 5 saatin içinde kendimizi burda bulduk. Yani Trabzon` da başlayacaktık böyle bir tedaviye. Daha sonra kuzenim işte aradı böyle böyle doktorumuz var. Geçirdi, erken tanılama iyidir diye buraya geldik.

Burda 1 aydan beri devam ediyoruz.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)



Şekil 4.4. Katılımcıların Kanseri Öğrendiği Andan Sonraki Süreci Hazırlayan Faktörler

4.2.2.4. Uyum sürecinde yaşanan zorluklar

Katılımcılar, hastalığı öğrendiği andan sonraki süreçte üzüntü, sıkıntı, zorluk yaşadıklarını belirtmişlerdir. Rahatsızlığın başında yoğun tedaviler nedeniyle

hastalığın bilincinde olmadıkları fakat zaman ilerledikçe daha çok üzüldüklerini dile getirmişlerdir.

“Zor günler yaşadık. Ne bileyim işte. Olmuştur bir kere.” (24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Zor bizim için. Çünkü hiç şey yoktu yani. Hastalığı olsun, evresi olsun. İlerlemişti, sarmıştı yani. Bilmiyorum bakalım ne olacak.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Sıkıntılar, üzüntü, ağlamak, her şey yaşadık yani. Dedim ki ben ne bilim göze geldiğimi düşündüm. Evimizi değiştirdik. Başka bir yere taşındık. İnsanların nazarının değdiğini düşündüm.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Bir şey yapamıyorsun ama zor.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Şimdi orda şanti takıldı acilen. Hemen ameliyata alındı. Orda zaten ameliyata alınınca çocuğumuz nerdeyse işte ya kurtulur ya kurtulmaz. Senin olsa ne düşünürsün? Dünyanın değişiyor yani.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Sürekli ağlama. Psikolojikmen çok çöktük eşimle, ben. Yani bir de hani 2., 3. çocuğumuz olsa bir teselli verir hesabı ama tek çocuk olduğundan biraz çok problem yaşadık. Acaba dedik hani Düşünmek bile istemiyoruz yani” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Her yönden zorluk yaşıyoruz. Maddi manevi zorluk yaşıyoruz.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Aslında insan ilk başlarda daha bilincinde olmuyor yani böyle daha çabuk hani o kemoterapi süreçleri falan işte yorucu geçiyor, anlamıyorsun. Bir anda nereye

geldiğini fark etmiyorsun ama şu son 6 aydır yani çok ne bilim çok üzüliyorum, daha fazla yani eskisine göre.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

Hasta yakınlarının hastalığı kabul etmesi ne kadar sıkıntılı ise çocuğa hastalığını anlatmak da bir o kadar zordur. Özellikle ergen hastalar da bu durum daha güçtür. Katılımcıların büyük kısmı da çocuğun morali bozulmasını düşüncesiyle, hastalığın söylenmesini istememektedirler.

“O zaman 16`ydi tabi. Ondan sonra çocuğumu hazırlamaya çalıştım. Bu hastalığı O`na anlatmaya çalıştım. Bir ay hayata küstü ablası.(16 yaşında hasta)” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Yetişkinler daha zor oluyor.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Valla biz iyi şeyler yaşamadık anne ve baba olarak. O zaman tabi iyi durduk O etkilenmesin diye. Kendi aramızda hep acaba var dedik. Nasıl olacak, nasıl bir süreç, nelerle karşılaşacağız? Hep öyleydi yani. Eşimle birlikte ikimizde ağladık yani.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Zamanla. İlk zamanlar çok ağladım. Zamanla mecburen kabul etmek zorunda kalıyorsun. Neler yaşadım? Üzüldüm, ağladım ama yine çocuğuma belli etmemeye çalıştım. Ona moral vermeye çalıştım ama çok kötü günlerdi tabi ki.(Sessizce konuşuyor)” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Çok zor. Çocuğa hiç bir şey hissettirmemek.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Zor geçiyor ister, istemez zor geçiyor. Akşama kadar mutlu geçiyor, hep güler yüzlü onunla konuşuyorum ama yattıktan sonra her şey değişiyor. Yatarken her şey değişiyor.” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

Çocuğun bakımı ve tedavisi için gerekli olan bir sağlık kuruluşunun seçimi de aileler için bir diğer zorluktur.

“İşte biraz önce de söylediğim gibi inkar, yalnız teşhis mi acaba? Burda değil başka bir yerde mi tedavi olsa? Gibi. Halbuki burası bu konuda en iyi hastane yani. O anda tabi her şeyi düşünebiliyorsunuz.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5. 5 ay bakım veren)

Katılımcıların tamamına yakını Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisinde daha önce bulunmamışlardır ve bu bölümde hastaların ağır durumda olması nedeniyle hastanede kalmanın zor olduğunu belirtmişlerdir. Ayrıca hastaneye ulaşım ile ilgili de zorluklar mevcuttur.

“Hastane ortamına yani nasıl geçecek burda(hastane) günlerim. Alıştım yani şu an sıkıntım yok. Sadece yol sıkıntımız” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Zaten İzmir`de öğrendim ben onu. 15 gün falan orda yattım. Çok zor geçti. Çevre, hiç bilmediğiniz bölüm. Giriyorsunuz çocukları görüyorsunuz. Çok zor. Bilmiyorduk çünkü görmedik, bilmedik. Filmlerde görüyorduk, şeyde görüyorduk LÖSEV` in reklamında falan. İşin içine girince farklı. Bilmiyorsunuz ki. Bilmediğiniz şey, yaşamadığınız bir şey.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

Hastalığın kötü ve seyrinin belirsizliği katılımcıları zorlamaktadır.

“İsmi kötü her şeyden evvel yani.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Tabi ki yani. İnsan böyle bir hastalığa nasıl yol gösterebilir ki? Gidişat sürekli değişen bir gidişat. Hep aynı seyirde gitmiyor ki bu hastalık.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

Gruptan bir kiři de serviste hastalığı kabullendiğini fakat eve gidiş sonrası hastaneye yatışlarda tekrar başa döndüğünü ifade etmiştir. Eve gönderilmenin moral açısından önemlidir. Ancak kabullenmeyi zorlaştırmaktadır.

“Yani hep bir şey içindeydim, umut içindeydim. Belki Onlar yanıldı. Yanılmıştır diye düşünüyordum ama yanılmamışlar. Onların dediği gibi çıktı her şey. Alıştım yani doktorların tesellileriyle. Büyüğü, küçüğü tüm doktorlar çok iyi davrandılar, teselli ettiler. Çok iyi alışmıştım. Şimdi 2. gelişim şimdi hiçbir şeyim yok. Yani o ilk gün, yatığım günleri şimdi şuraya yatışım. Şu an o yüzden çok kötüyüm, atlatamadım şu günü. Keşke eve yollamasaydılar beni. Buraya alışmıştım, kabullenmiştim. Eve gittim hani moral olsun diye. Eve de moral oldu ama buraya 2. gelişim kötü oldu.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Hasta yakınları hastalığın tekrarlama durumu olabildiğinden yaşamları süresince hep korku içinde olacaklarını ve nükste katılımcılar ilkinde göre daha da yıkılmışlardır.

“Nüksetme olayı var, belirli zamandan sonra çıkma olayı var. Yani ne bileyim herhalde yaşadığım sürece bu korkuyla, bu telaşla yaşayacağım gibi geliyor.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Tabi ki çekiyorsun. Mümkün değil yani maddi, manevi çöküyorsun. Yani hayatta ileri bir adım yok diyorsun. Yani bir adım daha atamam diyorsun. Yani ki bu 2. nüks etmesi daha daha şey yaptı yani. Komşum böyle diyor: Ya diyor siz 1. de bile bu kadar olmamıştınız.(ağlıyor)” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

Hastanede bakım veren hasta yakını için zor fakat dışarda bulunan aile yakınları için daha zor olmaktadır. Ailenin diğer üyeleri hastaneye yatış ile hasta ve yakını uzun süre yanlarında görememekte dirler.

“Anneler için zor, dışardaki kardeşler, babalar için daha zor. En azından sen yanımdasın ama biz göremiyoruz. Hani en azından siz görmüyorsunuz.(ağlıyor)” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Bakım veren hasta yakınlarının psikolojisi, hastalık sonrası bozulmuştur. Sürekli uyuma, kimseyle konuşmak istememe, sinirli davranma, yemek tüketme alışkanlığında değişiklik, hastalık sürecindeki belirsizliğin verdiği tedirginlik, bocalama, yapılan bir günahın bedeli olarak düşünme, ruhsal çöküntülerin belirtileridir. Bakım veren hasta yakınları psikolojik açıdan desteklenmelidir.

“Yani psikoloji yok burda annelerde yani hani buna bir çözüm bulunsun en azından” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İlk anda tepkisiz kaldım. Hep uyumak istiyordum, hiç kalkmak istemiyordum. Kimseyle konuşmak istemiyordum. Kimseye telefon açmak istemiyordum. Malesef baktım ki uyumakta çözüm değil. Ondan sonrada herkese aşırı sinirli davranmaya başladım, karşıma çıkan. Devamlı uyumak istiyordum. Hiç uyanmayım da hiç bunları görmeyim yani. Ondan sonra herkese karşı bir sinir başladı. Her doktor gelip dediğinde şunu vereceksin. Tabi hemen bilgilendirmedi. Birkaç gün sonra çağırdı hocamız hafta sonuna girdiği için. Şu, şu yapılacak dedi ama ondan önce kimse bir şey demedi için geliyorlardı şu yapılacak. Tepki veriyordum. Niye yapıyorsun? Her şeye tepkiliydim. Doktorlarla da kavga ediyordum, herkesle de kavga ediyordum.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Psikolojik olarak ben çok zor bir durumdaydım. Her an ne oldu, ne olacak. Her an kaybedebilirsin de kaybetmeyebilirsin de. Zor bir şey yani. Her an ne oldu, ne olacak. Tedirginiz yani.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Aynı şey. Ben şu an hiçbir telefona bakmıyorum. Hiç kimseyle konuşmuyorum.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Aynen ben de. Annemin bile ağlamasına kızıyorum yani. Dedi ya işte T Hanımın söylediği gibi önce bir kabullenme aşaması oldu. Ben iki gün hiçbir şey yemek yiyemedim. Ağlıyorum sürekli. Çocuklara bakıyorum. Kaşlarımı çatıyorum. Öyle gözümün içine bakıyor ki emzirirken. Sütüm bitti. Dedim NU kendine gel. Çünkü o kadar muhtaç ki. Kalmıyor. Hangi bölüme gidecem. Hemen doktor karşıma biri çıksa söylenmek istedim yani. O günden beri de yani.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Üzüldüm, yiyemedim, içemedim. Soğuğu, sıcaklığı fark edemedim. Uykusuzluk vardı. Düşünüyorum hani olacak, nasıl olacak? O zaman bir şey bilmiyordum. O kadar televizyonlarda duysa da insanın kendi başına gelince daha iyi oluyor. Bir 15 gün bir bocalama devri yaşadım.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Bir kere rahat bir 10 kilo aldım. Şey stresten hep ye falan öyle. Dışarıya belli etme. Yani şey yapamıyorsun ki ben hani sürekli E`nin yanında olduğum için hep E`yle birlikte çok fazla yalnız kalıpta böyle yalnız kaldığım zaman olmadı. Onları mutlu etmek için uğraşıyorsun hep sevecen. Moralmen çabuk kabullendim. Öyle sıkıntı yaşamıyım dedim. 10 kilo aldım. Sıkıntı o.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Şu an bir yol olduğu için kabullendik ama ne kadar kabullensek de duygusal olarak hani her defasında şey diyorum "Bunlar benim başıma geldi. Acaba yaptığım bir günahın bedelini mi ödüyorum? Yaptığım bir günahın bedeli olarak olarak düşünüyorum. Yaptığım bir günahın bedeli. Allah beni cezalandırdı. Eve gittiğimde kesinlikle ağlıyorum. Evdeyken, O uyurken Onu izlerken filan ağlıyorum işte.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Hiçbir şey yaşamıyorum ki. İyi olacağına bakıyorsun. İnşallah iyi olacak.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

Kanser katılımcılara, ölümü çağrıştırdığından hastalarını kaybedeceğini düşünerek, korkmaktadırlar.

“Korkuyorum. Korkuyordum, ölecek diye korkuyordum.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ben de diyorum ya işte sıkıntı şöyle ben yukarda fazla bilmedim yani. Yine psikolojik olarak kendim 3 gün kaybettim tabi ki. Ölecek bu. Kanser deyince çünkü bizlerde ailede de vardı kanser. Yaşayan olmayınca, ben de o şekil düşündüm.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

Katılımcıların bir tanesi hastalık sonrası içe kapanma, mutsuz, asabi olma gibi duygusal çalkantılar yaşarken, aile içinde değişimler ve sosyal hayattan kopmalar yaşadığını belirtmiştir.

“Hayattan iyice koptum yani sesiz, sakin. Normalde şen şakrakтым. Şimdi ki halim gibi. O zamanlar böyle asık suratlı, somurtkan bir şey olmuştum. Daha sonra işte asabi oluyorsun, mutsuz oluyorsun. Hiçbir şeyden zevk almıyorsun. Hiç bir sosyal hayatın kalmıyor. Hiç bir hayatın kalmıyor. Ne aile hayatın kalmıyor, hiçbir şeyin kalmıyor daha doğrusu. Boşlukta oluyorsun. Öyle bir şeyler işte.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcıların bir kısmı çocuğun hastalığını akrabalarına, tanıdıklarına söylemeyip, kan ilgili başka hastalık ismini vermeyi tercih etmişlerdir. Hastalık sonrası yakın çevreyle hastalık hakkında konuşmak istemeyip, iletişimi kesmişlerdir.

“Görümcem kalıyordu, ben köydeydim. 2 gün orda kalmış. Çapa buraya sevk etmiş, yer yok diye. Bana soruyorlar. Diyorum ki: Kan düşüklüğü. Çünkü bir anda insan şok oluyor” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Valla birisi sorunca insanın ağzından gelmiyor. İnsan desin ki kanser. Nasıl oldu? Ağzımdan gelmiyor ki diyim bu hastalık var. Ağzımdan gelmiyor.(Çocuğunun kanser olduğunu söylemesi)” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, 1 ay bakım veren)

“Komşular, arkadaşlardan hiç görüşmek istemiyorum, istemedim. Mahallede tül çekip sadece perdeyi çekip oturdum. Telefonlara ablam, çocuklarım olmadığı halde

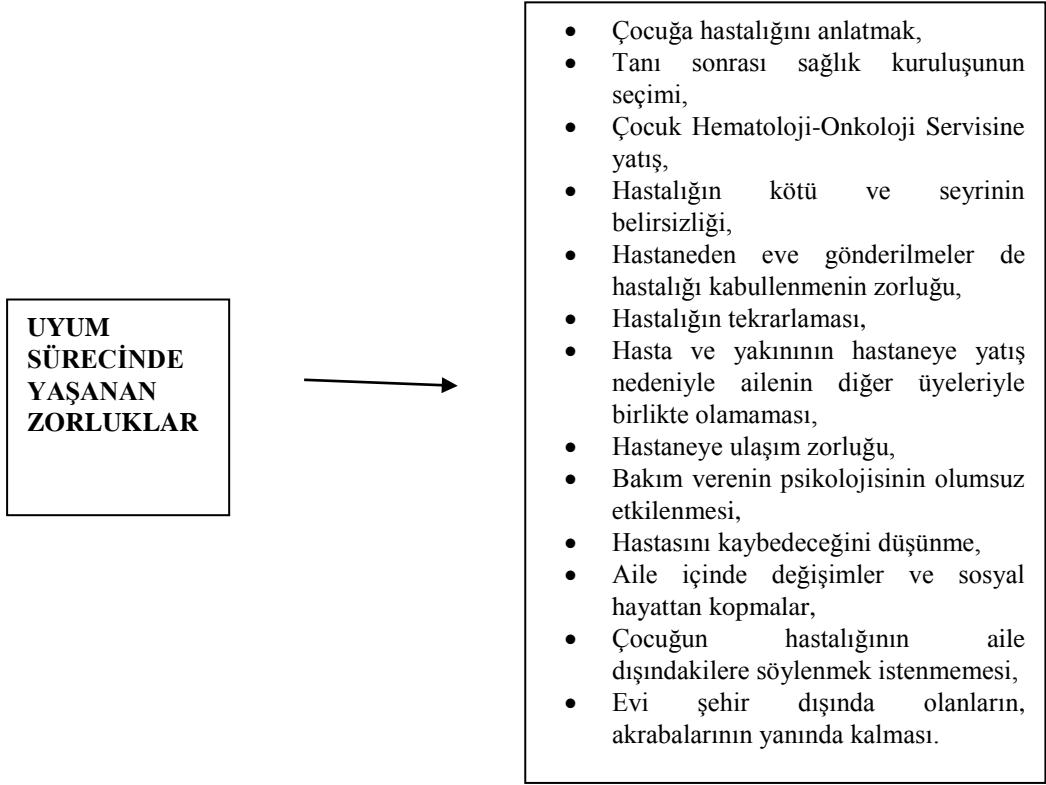
cevap asla vermemişimdir. Veremem çünkü. Hatta bizim komşular pek şey yapamazlar. Bilseler de bana sormaya cesaret edemezler. Çünkü ben cevap vermek istemiyorum insanlara. Bu oldu ben. Komşuluk çoktu. Komşulukları bitirdim. Zaten evimizi müteate verdik, taşındık. Yani ordan taşındım diye orda 25 sene emek verdim. Çok üzülüyordum. Hiç umuruma gelmedi. Yani benim için hiç kimseyi görmek istemiyorum. Cevap vermek istemiyorum. Sebebini bilmiyorum. Bu da benimle ilgili, galiba. “A AY nerdesin? Nerde kaldın sen? Hiç gözükmüyorsun.” “Annem hasta diyom. Oraya gidiyorum” diyorum.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Sorulan sorulara cevap vermek istemiyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Ay çok çok inanamadım. Zaten hiç kimse çocuğumun hastalığını kimse bilmiyor. Görümcemde de vardı bu hastalık. Trombositleri düşüyor. Eve kimseyi almadık. Eylül`ün 19 `unda başlamıştık. Ondan sonra daha kapıyı açmadım. Zilleri kapattım. Hiç kimseyle görüşmedim. Hala böyle 1 yıl geçti. Çocuk hasta çıkamam. Çocuk hasta gelemem. Ailemiz Bursa`da bizim 5 ay çok felaket. Gecemiz günümüz ağlamakla çocuğun üstünde. Ağlamakla geçti. Ondan sonra kabullendik yani. Soruyor hala soruyor. Anne ağlama diyor. Ben hasta değilim diyor. Ne olur beni götürme hastaneye” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hastane çıkışında evi şehir dışında olduğundan akrabalarının yanında kaldığını, hasta yakını değişikliğinde herkesin kendi düzeni olduğunu ve olumsuz etkilenmelerin olabildiğini belirtmiştir.

“Çok yani öyle olurdu, evimizde tencere kaynatmadığımız günler oldu. Sonra buraya geldik. Hala da arada kalıyorum. Anne gelip, gidemiyor. Baba gelip, gidemiyor. Ben burda. Ben gittim hala geldi, kaldı. Öbür halaya yardım etti. Öbür halanın da çocuğu var, evi var. Anca kendisini idare ediyor. Böyle. İnşallah iyi olmalarını istirik, hepsinin. Hastaların hepsi için” (55 yaş, Babaanne, 1 yıl bakım veren)



Şekil 4.5. Katılımcıların Kanserle Uyum Sürecinde Yaşadığı Zorluklar

4.2.2.5. Uyum sürecinde yaşanan zorluklarla baş etme

Katılımcılardan bir kişi, kanserle baş etme de öncelikle hastaya birinci derece bakım verenin bu hastalığı kabul etmesinin gerekliliğini dile getirmiştir.

“Kabullenmem biraz birkaç yaklaşık bir haftamı aldı, 1 hafta-10 gün. İnkâr değil de benim hani ben bir şeyi kafamda eğer sorun çözmek istiyorsam o esnada yalnız kalmam lazım. Kimseyle konuşmadım. Önce dedim beni oğlumla baş başa bırakın. Önce biz kabullenelim. Sonra işte doktorumla konuştuk. Doktorum işte bilgilendirdi. İşte yardımcı oldu öyle. Kabullenme sürecim benim uzun sürmedi. Kabullenmeyi çabuk başaran bir insanım. Sonradan tek başıma çabuk yenerim o yüzden. Dahil ama sonuçta eşim benim yanımda kalmayacak. Hastanede o süreci oğlumla ben geçirecem. En çok kabullenmesi gereken benim. Çünkü önce ben kafamda bitirmem lazım ki çocuğuma yardımcı olabileyim yoksa yardımcı olamam. Öyle kafamda çözdüm. Ondan sonra zaten etrafımda bana teselli vermeye çalışan insanlara ben

teselli veriyordum. Kimse ağlamasın. Benim yanımda kimse ağlayarak gelmesini istemiyorum. Ben bu hastalığı eğer çekmek zorundaydım çekecez. Mevlam verdiyse Allah'ın izniyle dedim yenecez yani.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, çocuğunun hastalığından sonra kaldıramadığı konularda daha güçlü olmaya başladığını belirtmiştir.

“Normalde ayılıp, bayılan birisiyim ama burda bana bir güç-kuvvet geldi bana. Allah tarafından herhalde. Kan görmeye dayanamazdım ama bir sürü bir şeyler yapıyor ama etkilenmiyorum. Ya en ufak bir parmağım kanasa bayılıyorum.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, sağlık ekibinden hastalık hakkında bilgi alarak emin adımlarla kanserle mücadele etmiştir.

“Doktorlarıyla konuştum. Hani hemşireler bazen beni artık yeter yine sordun. Doktorumuz cevap vermiyordu. Arkasından.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Hasta yakınları sağlık ekibine güvenmekte ve uygulanan tedavinin iyileştirir umuduyla hastalıkla baş etmeye çalışmaktadırlar.

“Çalışan doktorlarımız ve hemşirelerimiz gerçekten tam destek veriyorlar. En azından yanımızda olduklarını biliyorum, güveniyorum. Güven geliştikçe, biraz daha rahatlıyorsunuz. Hani karşınızdaki insana güvendiğiniz zaman biraz daha içiniz rahat oluyor. Hani hemşire gelip ilacı taktığında Onu sorgulamıyorsun. Sorgulamayı bırakıyorsun. Hani arkadaşımız(AY) dedi başta sorguluyordum diye. Çünkü tanımiyordu ve güvenmiyordu. Başlarda bizde öyleydik ama karşınızdaki doktorları, hemşireleri tanıdıkça güven, aradaki güven oldukça biraz daha rahatlama oluyor. En azından sizin ne hissettiğinizi anladığını düşünerek daha rahat oluyorsunuz.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Aynı çıktı. Doğru buraya geldik. Allah razı olsun hocalarımız çok iyi. Hemen başladılar. Hemen cevap verdi tedaviye. Çok şükür. İyi oldu. Artık sonradan alıştık. Dedik işte başımıza gelmiş zaten Allah büyüktür. Allah`ımıza artık Ona sığınıyoruz. El Allah vermiş getirirse getirir. El kısmeti bu dünyada varsa kalacak. Allah`a bırakmışız her şeyi. Elimizden geleni yapıyoruz. Yani maddi durumumuzda fazla iyi değil. Gene de çocuğumuz elimizden gelen her şeyi yapıyoruz. Hocalarımıza güveniyoruz yani.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“İşte doktorlara güveniyoruz. İyileşir diyoruz. Bu ilaca bakıyoruz yani. İlaç iyileştirecek umuduyla yaşıyoruz.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hastalıkta öncelikli olanlara odaklanıp, adım adım ilerleyerek zorlukların üstesinden gelmeyi düşünmektedir.

“Bilmiyorum yani. Hani ileriki günler bana ne gösterecek. Şu an en çok korkum, ilk zaman kemoterapi almadan korkuyordum ilk kemoterapiye kadar. Hani insanlarda vardır ya o ilk adımı bir attıktan sonra gerisi kolay gider. Şimdi de işte doktorlarımız bizim için ameliyat görüşmesi yapacaklar. Şu an da kemoterapiyi hiç düşünemiyorum, ameliyatı düşünüyorum. Hani her şeyin yerini farklı bir uygulama alıyor. Arkadaşlar dediği gibi her gün farklı bir şey düşünüyorsunuz ve ona odaklanıyorsunuz. Neyi kabullenip, neyi kabullenmemek gerektiğini zaten bilemiyorsunuz. Ne karar vereceğinizi de bilemiyorsunuz.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Hastası kanser olan hasta yakınlarıyla, aynı acıyı yaşadıkları için görüşüp, konuşmak katılımcıları rahatlatmaktadır. Hastalıkla nasıl mücadele ettiklerini paylaşmaktadırlar. Katılımcıların büyük çoğunluğu baş etmede bu yöntemi kullanmaktadır. Hastane ortamında dışında yalnız olduklarını serviste, kendi hastaları gibi diğer kanserli çocukların yakınlarını gördüklerinden dayanışmanın olduğunu dile getirmişlerdir.

“Çok şeydim çaresiz. Ne düşüneceğimi, ne yapmam gerektiğini hiç bilmiyorum. Hani burdaki annelerle konuşup işte hani siz nasıl yaptınız, tepkiniz ne oldu. Hep onları sordum.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Paylaşınca, birileriyle konuşunca daha insan rahatlıyor.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Eve gittiğim zaman ben yine yalnızım ama buraya geldiğim zaman kendimi daha iyi hissediyorum Evde yalnızım, tekim ama burda çoğum. Kader avukatlığı çok diyebilirim. Yani farklı hastalıklar ama hepimiz aynı şey, aynı acı.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Biraz da hastane ortamı da insanı böyle. Bakıyorsun çevremde herkes bu hastalık var. Ortak arkadaşlar var burda.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Herkes o acıyı çektiği için.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Çevremdeki insanları dinledim. Konuşmaların hangisi mantıklı, hangisi benim fikrime yakın.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcıların çoğunluğunun baş etme de kullandığı bir diğer yöntem çocuklarının iyileşeceğini, bu hastalığın geçeceğini, biteceğini, düzeleceğini bunun geçici bir süreç olduğunu düşünerek, pozitif duygular içindedirler. Kendilerini bu doğrultu da şartlandırmışlardır. Ayrıca hastaları moral vererek bu hastalıkla mücadelenin olduğunu düşünmektedirler.

“İyi durduk ya pozitif. Bu hastalıktan hiç bahsetmedik diyim yani. Hiç hastalıktan söz etmedik. Olacak, iyileşeceğiz sadece. Oğlum da pozitif. Öyle kafasına takmadı ilk zaman. Bu gelişimimizde biraz takıntımız oldu biraz ikinci geldiğimiz için.(rolaps)” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“İyileşecek, geçecek, bitecek. Kendimi hep öyle şartlandırıyorum. Hiç kötü bir şeyim olmayacakmış diye düşünüyorum. Hep geçecek diyorum. Düzelecek diyorum. Bu da bir süreç diyorum. Etrafında hani duyduklarım var. İyileşip normal hayatına devam eden çok kişi var. Doktorlarla görüştim. ALL`lerin %98`i normal hayatına devam ediyor. Evlenip, askere giden, çoluk çocuk sahibi olanlar çok var diye biliyorum. Cahil insan umutlanıyor bir yerde.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Kabullenemiyorum yani sadece ilaç tedavisi görüyorum. İyileşip, çıkamaz. Kötü düşünce düşünme. Evet. Kötü düşünmüyorum yani. Çocuğum sağlıklı dört gün yoğun bakımda kaldı. O günler daha kötüydü bence. Şimdi daha iyiyiz.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Başaracağız diyoruz. Yenecez, öğrenecez. Allah`ın izniyle. Çünkü güçlü olmamız gereken bir yerde tamam bize teselli vermek, bizim yanımızda olmak istiyorlar ama o durumu yaşayan biziz. Biz görüyoruz çocuğumuzu. Biz görüyoruz Onun çektiği sıkıntıları ve biz anneyiz. Onu her an kaybedebilmek ya kanserle karşı karşıyayız işin açıkçası. Kaybedebilmek var, yani kazanabilmek var. İki tane şikkımız var. Ya kaybedecez ya kazanacağız. Başka bir şey yok. Yani tabi biz kesinlikle anne hiçbir anne zaten aklının ucundan dahi geçirmez onu. Kazanacağız diye ben kendi adıma ben bu yolu bu şekilde çizdim.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Ben ilk geldiğimde anneler gününde anneleri dövecek gibi oldum. Nasıl bu anneler gülüyor. Bu acıya nasıl dayanılır?(ağlıyor) Sonunda aynısını ben yaşıyorum. Ben de gülüyorum. Bilmek zorundayım. İçim kan ağlıyor. Çocuğun acı çekse de gülmek zorundayım.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Psikolojik olarak tabi kendi kendinize sorular soruyorsunuz yani. Ben bir dönem mesela kızımın yanına giremedim yani. Nasıl girerim? Nasıl bakarım? Falan. Ya ambulanda mesela Ona sarıldım. Biz ikimiz yenecez dedim yavrum. Hep böyle odakladım kendimi. Ona sarılıp hep onu söylüyorum. Yenecez senle beraber yeneceğiz. Ya bilmiyorum. Sürekli biz Onunla vakit geçirdiğimiz için. Hep Ona

sarılıp, sadece ikimizi düşünüyorum yani” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Yanında ağlayamamak. Hep gülmeye çalışmak. Alıştıktan sonra başarıyorsun yani. Tedavisi var, umudumuz var. Yani umutsuzluk olmadı. Hep umutluyum. İnşallah başaracağız. Çocuklarımız başaracak. Çocuklarımızı moralsiz yapmamaya. Gayretimiz o yani mutlu etmek.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Rabbim inşallah nasip ederse ki en büyük şey kanserin moral. Hani kendimiz de çocuğumuz da nasıl düşünürünüz o şekilde şey yaparsınız. Ben çocuğumun karşısına ağlayarak çıktığım zaman çocuğum etkilenecek, mutsuz olacak. Benim mutsuzluğum çocuğuma yansiyacak. Doğal olarak O da hırçınlaşacak. Yani zaten hırçın, zaten zor bir dönemde, zaten hastane de olduğunun farkında.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

Hasta yakınlarından bir kişi, kanserle baş etme de sabırlı olmanın gerekliliğini belirtmiştir.

“Sabır bekledik işte sabır diledik. Öyle işte.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Katılımcıların bu hastalıkla baş etmesinde dini inançlar öne çıkmaktadır. Sığınılacak, rahatlanacak bir nokta ihtiyacıyla dua etmektedirler. Bir yerden sonra başka çarenin olmadığını düşünmektedirler.

“O şekilde hani artık kabullendim bu sefer iyileşmesi için dua etmeye başladım. Çünkü inanmıyordum. Bugüne kadar yanılıyor sanki. Hep öyle geliyordu bana ama artık kabul ettik” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Bol, bol dua ettim. Başka çare yok. Allah`a sığındım.” (39 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Gözünüzün önünde eriyor. O kadar çok şey çekiyor ki. Onunda görünce bu sefer şey diyorsun "Allah`ım al rahatlısın. Acı filan çekmesin artık." Çünkü benim öyle onun için dua ettiğim hastalarım oldu. O kadar kötü oluyorlar, kan kusuyorlar, şekilden şekle giriyorlar, yataklara sığmıyorlar. Yani kanaya kanaya kanaya kanaya yani kaybettiğim arkadaşlarım oldu. Yani Allah`ım diyorum "Yani bunu çektirmektense onu çekecekse çektirmeden al emanetini ya Rabbi" Yani diyorum ya duaya kalıyor gerisi(ağlıyor)” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Duaya kalıyor gerisi. Oğlum, ben, Rabbim. Allah`ım yani başka hiçbir şey diyemiyorum. Çünkü tek sığındığım nokta. Kendimi tek rahatlattığım nokta burası.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ben güçlü bir insanım, inaçlı bir insanım. Allah`a sığındım.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

”Allah`a Teala bana bir sabır vermiş ki millet yani binlerce insanlar hep telefon açıp soruyor, dua ediyor. Ondan sonra ben de Allah`tan umudumu hiçbir zaman kesmiyorum. Allah üstedir, inşallah O da şifasını gönderir. Şifayı Allah`tan bekliyoruz. Doktorlar sebep oluyor, şifayı da Allah veriyor. Değeri var ne şeyi var ama sağlık her şeyden önemlidir.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınları kabullenme ve baş etme de hastalığın Allah`tan geldiğine düşünerek, rahatlamaktadırlar. Yapılacak bir şeyin olmadığını ve teslimiyetçi bir yaklaşım içindedirler.

“Nasıl geçirdim? Bu Allah`tan geldi. Yapacak bir şeyimiz yok yani Bu da bir imtihan. Demek ki bunu verecek geçecek ama geçecek diye ben şey yapıyorum.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“En azından Allah`tan geldiğini biliyorsun.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1, 5 ay bakım veren)

“Ya Rabbi eğer ölecekse ölmeyi, yaşayacaksa hayırlı yaşayacaksa yaşamasını nasip et.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ben Allah`tan başka kimseye güvenmiyorum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“En son takdiri ilahiye kalıyor. Veren O, alan O. Müslüman bir milletiz, inaçlı bir milletiz. Elhamdulillah. Hani bir gerçek var ortada. Rabbim biliyorsa verir, biliyorsa alır. Ben teslimim. O konuda huzurluyum. Ben teslimim ama hiçbir anneye Rabbim evlat acısını göstermesin. Elini yüreğine koymasın. ” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

Hasta yakınları için, hastanın yaşının küçük olması ve iyileştiğinde hastalık hakkında hiçbir şey hatırlayamayacak olması hastalıkla baş etme de önemli bir unsurdur.

“Yaşının küçük olmasına rağmen hastanede olduğunun farkında. Ufak olması, 3 yaşında benim oğlum. İnşallah iyileşiriz. İnşallah kurtuluruz bu hastaneden. Yani çıktığımızda iyileştığımızde hiçbir şekilde hatırlamayacak.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Aynen öyle. Hiç hatırlamayacak. Bir genç kız için, ergenlik dönemindeki bir çocuk için, ergenlik olmasa da küçük bir çocuk için o kadar kötü ki. Ben ama diyorum ki benimki onları bilmiyecek, farkında değil çünkü.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hastalığı aile tarafından anlatılmasa bile çocuğunun yaşının büyük olması nedeniyle kendisinin farkına vardığını ve hastalıkla beraber mücadele ettiklerini dile getirmiştir.

“Güçlü olmaya çalıştım. Bir de benimkisi büyük. O kendi hastalığını kendi anladı zaten (ağlıyor) buraya yattığı zaman. Henüz O`na söylemedik sakladık ama yattığı

gece sağı baktı sola baktı. O şey zannediordu bende bir şey var ameliyat yapacaklar emin olamıyor diye düşünmüş kendi beyninde ama ben lösemiyim dedi. Bunu yeneceğim bununda altından kalkacağım dedi. Kendi öğrendi. Biz söylemedik. O`nla birlikte sıkı bir mücadele verdik. Birbirimize çok destek olduk. Hala mücadele ediyorsunuz, o bitene kadar o mücadele bitmeyecek sanki. Çünkü artık sonlara doğru, şeylere doğru artık Onların da dayanma gücü kalmıyor. Hani bunu avutabilirsin bu çocuğu(N kucagındaki çocuk) 10 yaşında, 11 yaşında bir çocuğa yalan söyleyemiyorsunuz. Çünkü Onlar biliyor. Doktorlar devrederken falan konuşuyorlar, kafalarında tutuyorlar ve direkt internete girip bakıyorlar. Ondan rahatsız değilim neden rahatsız değilim. Çocuklarda bir yere kadar yalan söylüyorsunuz. Bir yerden sonra yalan söylediğinizi anladığı zaman bu sefer siz doğru söylemeniz de O size inanmıyacak. Hani o yüzden ben ondan rahatsız değilim. Hani büyük çocuklar için ben kendi çocuğum adına konuşm her çocuk aynı karakterde olacak diye bir şey yok. Benimkisi çok etkilenmedi. Kendi hastalığını kendi takip etti. Kendi protokolünü kendi çıkardı ama bizden doktorlarımız hiçbir şey gizlemedi. Çünkü D büyük olduğu için hani senden hiçbir şey gizlemiyoruz, olduğu gibi sana söylüyoruz. Benle değil de O`nla daha çok hastalığı hakkında, tedavisi hakkında konuşuyorlardı. Dediğim gibi bu süreç herhalde bu hastalığı inşallah hepsi atlataca kadar be hep böyle devam edecek bu mücadele.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Bu hastalıkta aile üyelerinin birbirlerini desteklemesi ve akrabalarından yardım görmesi baş etme sürecini kolaylaştırmaktadır.

“En büyük destekçim eşim. Onun sayesinde atlatacam. İyileşecek benim çocuğum. Başka bir şey demiyorum.” (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Destek aldık ailelerden” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Eşimle, ben. Ben içerde O dışarda. Akrabalar sağ olsun, Allah razı olsun. Ablalarım yardımcı.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

**KANSERE UYUM
SÜRECİNDE
YAŞANAN
ZORLUKLARLA
BAŞETME**



- Hastalığı kabullenme,
- Hasta yakınının güçlü olmaya çalışması,
- Sağlık ekibinden hastalık hakkında doğru bilgi alma,
- Sağlık ekibine güvenmekte ve uygulanan tedavinin iyileştirir umutlarının olması,
- Tedavide öncelikli olanlara odaklanıp, adım adım ilerleme,
- Diğer kanserli çocukları görme,
- Hastası kanser olan diğer hasta yakınlarıyla görüşme,
- Hastasının iyileşeceğine dair pozitif düşünme,
- Sabırlı olma,
- Dua etme,
- Allah'tan geldiğine inanarak rahatlama,
- Hastanın yaşının küçük olması ve iyileştiğinde hastalık hakkında hiçbir şey hatırlamayacak olması,
- Özellikle yaşı büyük hastalarla hasta yakınının beraber mücadele etmesi,
- Aile üyelerinin birbirlerini desteklemesi ve akrabalarından yardım görmesi.

Şekil 4. 6. Katılımcıların **Kansere Uyum Sürecinde Yaşanan Zorluklarla Baş Etme Yolları**

4.2.2. Kanser sonrası yaşam tarzı değişikliği

“Çocuğunuzun kanser olduğunu öğrendikten sonra hayatınızda ne tür değişiklikler oldu?” sorusuna katılımcıların psikolojik değişiklikler, sosyal hayattan kopmalar, ailede rollerin değişmesi, işten ayrılmak zorunda kalma, hastane ve tıbbi uygulamalar, kanserli çocuğa sahip olma, evi taşıma yaşadıkları güçlüklerdir.

4.2.2.1. Kanser sonrası psikolojik değişiklikler

Katılımcılar hastalık sonrası önceliklerinin değiştiği, hedeflerinin olmadığı, kendini unuttuklarını vurgulamışlardır. Hasta yakınları sinirli, stresli, ümitsiz, üzgün,

bir şeylerden zevk alamayan, unutkan, eksiklik hissedeni, huzursuz, hayalleri yıkılan, kendinin yaşamadığını düşünen, ie kapanan, acı, ađlama isteđi, kendini suçlama, pişmanlık, iyi olacağı konusunda kendini kandırma ile kendine güç veren, kendi yokluđunda ocuđa kimin bakacağıının belirsizliđinden korkma duyguları içindedirler.

“ok deđişiklikler oldu. Sosyal hayatımız diye bir şey kalmadı. Kendimde agresif oldum. Agresif olmamaya dikkat ediyorum. Tamam ocuklara yansıtıyorum. Bu sefer eşime yansıtmaya başladım. Kendini ama kendini düşünemiyorsun unutuyorsun. Diđer zaman ki gibi deđilim. Sadece kendimi kandırmaya alışıyorum. Ama daha iyi olacak, şöyle olacak, böyle olacak. Yani kendime kendim güç vermeye alışıyorum anlatabiliyor muyum?” (43 yaşı, İlköđretim, 2 ocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Daha ok psikolojik yani. ünkü sinir, stres.” (38 yaşı, Lise, 2 ocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Kendimizi unutmuştuz.” (18 yaşı üstü, Okur-yazar deđil, 3 ocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Böyle bir hastalıkla karşılaşmadan önce aklınızda öncelikleriniz oluyor. İşte şuna bakarım, onu alırım. İşte ben kendim için söyleyim. Afrika`da yaşamışım 5 yıl, evlenip gittim ben. Türkiye`ye gidince eşime diyorum ki bir şey istemiyorum ama mutfak malzemelerim ok güzel olmasını istiyorum derdim ama inanın burda ona bile hiç hiç. Onu bile gözüm görmedi. Diyorum sağlıklı iken ok rahat konuşabiliyor insanlar. İnsanları bizim de burda ıkarmamız gereken ders bence bu. Sağlık olmayınca, hiçbir şey olmuyor. Ne olursa olsun böyle bir dertte eve kime giderse gitsin ocuktur, annedir, babadır, yakın akrabadır. Birinci dereceden yakınlarınız olduđu zaman, gittiđi zaman alt üst oluyorsunuz. Hiçbir şey düşünemiyorsunuz.” (31 yaşı, Üniversite, 2 ocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Benim hayatımda çocuğumdan sonra unutkanlık çok oldu. (Maskesini çıkarmasını rica ediyorum) Hep baş ağrısı, baş dönmesi, bayılma.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Hayatımızda her değişiklik oldu yani. Hepimiz huzursuz oldu. Üzüntülü, hepimiz üzüntülü.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Bütün hayallerim bitti yani. Ben de şu anda mesela diğer 18 yaşında sağlıklı bir çocuğum var ama Ona ben bir annelik yapamam yani bu saatten sonra.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

"Hayat durdu yani. S hasta oldu. 2010 Aralık`tan beri hayat yok benim için. Yaşantı yok. Bir yere özenti yok. Mesela bir hedefim yok. Bir geleceğim yok yani. Benim için bitmiştir. Öyle düşünüyorum. Yaşamıyorum yani. Hayat benim için yok. Bir beklentim, bir işte bir hevesim veya bir şey. Yarın yok benim için. Yok yani durdu Hiç kimse görmüyor. S zaten gözükken bir çocuk değildi. Okuldan gelir odasında dururdu. Hani yeni nesil ortaya çıkmaz pek. Onun için görmezler. Aileden başka bilmez. Görmediler daha. Hayal yok. Benim de var. İşte iki tane kızım ama ben de yok hayal. Yok. S`siz bir hayat düşünemiyorum yani.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Bir de çok korktum. Bana bir şey olur. Bu çocuk ne yapar geriye kalırsa. Ben hep kendimden korktum. Çocuk hasta benim başıma bir hal gelse buna kim bakar?” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Ne bilim işte biraz daha ne bilim içe mi kapanyor insan aslında öyle bir şey mi anlayamıyorum? Ben ilk gelmeden önce eşim gelmişti. Burda fotoğraflar var şurda bir albümümüz. Eşim eve geldiğinde hemen demişti ki ben orda gördüm çocuklar iyi olmuşlar ve iyi olan çocukların resimlerini asmışlar oraya. Ben çok uzun süre ordaki çocukların iyi olduğunu düşünüyordum. Sonra burda hep görünce ee yani çok üzüldüm. Yani yüzleri gitmiyor hiç önümde hep o şekilde diyim. İşte insan umutsuzluğa düşüyor da.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Çocuğum diyor ki "Anne ben toka takmak istiyorum. "Kızım ne yapalım? Saçımı kestirip sana toka mı yapayım? İmkanım olsa onu da yapacam ama yok. Çocuğumun zaten bilme şeyi hani yok küçüktür. Bilme şansı yok. Anne neden hep ben böyle hastaneye gidiyorum? Neden ablam gitmiyor? Neden babam gitmiyor? Neden beni hep götürüyorsun? Anneciğim sen hastasın." İyileşmek için götürüyorum"."Bu hastaneyi büyük otobüs alacaksın ben yıkacam ki bu hastane bitsin ki beni getirmiyessin". Ben bu acıyı kime anlatayım.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Hayatımda psikolojik olarak değişiklikler oldu ben de duygusal. Oturup ağlıyordum. Durduk yere hiçbir sebep yokken. Sürekli hep ağlamak istiyorum. Mesela otururum hıçkırıklarla. Hala da devam ediyor. Yerleşti.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“ Herşeyin yeri ayrı. Allah bizi bunu layık gördü. İşte bu da ilahi boyut da devreye giriyor. Çünkü biz millet olarak müslüman olan bir milletiz genel olarak söyleyim. Artık Onu bize verirken neden bu çocuğu bize verdi, neden bize sarışın verdi, neden bize böyle verdi demediğimiz gibi neden bu hastalığı bize verdi diyemiyorsun ki. Demek istediğim kendimi çok suçladım ben mesela. Yazım çünkü çok stresli dönemler atlattım. O kadar üzüldüğüm olaylar oldu. Öyle emzirdim diyorum hep hormonlarım, bütün stresim çocuğa geçti. İşte sıkıntılı bir dönem atlattım hamileliğimde. Onlardan mı acaba? Hep bir sorgulama. Sonra işte işe başlamak zorunda kaldım. Aynen arkadaşın dediği gibi ya dedim "Keşke çocuklarımla daha çok zaman geçirebilseydim". Çok isterdim kucağımda uyusun, emzirerek uyusun. İşte yan yana yatalım falan. Al işte yatıyoruz ama ne şekilde oldu.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kötü duygular. Bir daha yaşamak istemediğim türden şeyler.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Aynı hayatım alt üst oluyor. Hiç planlar bitiyor. Ya okula gitsin diyorsun. Okul hayatı olacaktı. Biz de yeni bir hayat kuruyorduk orda Balıkesir`de. Bitti yani tekrar

buraya. Burda ayrı bir nasraf. Eşin çalışmıyor. Öyle bir. Baya bir sorun oluyor. Hem maddi, hem manevi yıkılıyorsun.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“İnsan böyle hemen yıkılıyor. Ondan sonra insan duygusal dünyası biraz. Dünyanın malı hiçbir şey, güzel gelmiyor. İnsan istiyor mesela önce sağlığı önemlidir. Dünya malı hep senin de olsa. Sağlığın yerinde olmadığı zaman dünya.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yaptığımız halde yemedikleri zamanda çok kızıyoruz o anda. Kızısak da gene de tabi Onlara bazen yansıtığımız da oluyor. Sonra pişmanda oluyorum. Çok kızdırıyor bazen, yemicem diye. Kafalarına vuruyor. O zamanda ben sinir oluyorum. Kendine vurma tamam. O zaman sen de ısrar etme diyor. İsrar etmeyince de bu sefer senin için rahat etmiyor. (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Hastalıktan psikolojik etkilenmenin sadece bakım verene değil, ailenin tüm bireylerini etkilediğini ve hastalığı hepsinin yaşadığını görüşmelerle ortaya çıkmıştır.

“İnsan her şeyden ümidini kesiyor. Hiç malın, servetin, zenginliğin artık o haberi duyunca kanser olayını her şeyden ümidini kesiyon. Herkes(aile) üzgün, morali bozuk. Gelse, gitse de hep içten kalbi kırık oluyor. Her şeyden yani tat alamıyon, bir zevk alamıyon. Yediğinden giydiğinden, gezdiğinden.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Mesela aile bir araya da gelse mutlu olamıyorsun. Yani bir tarafı yani yani şey oluyor eksik oluyor.” (58 yaş, Okuma- yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Ne tür değişiklik oldu. Evimiz ailesi tümüz hasta ettik. Hepimizde mide ağrısı, benim her tarafım ağrıyor elim, ayağım. Rahatsızım ama hepimiz çocuklarıma varana kadar hepsi mide ağrısına yakaladı. Evimizde tüketiyorsak iki tane ekmek tüketmiyor 1 ekmek. O kadar bir halsizlik. iki tane ekmek alırık. Altı kişiye iki ekmek

ne yapar? İki gün durdu evde o kadar mide ağrısıyla yakaladık. Evimiz, hayallerimiz, hepimiz yıkıldık. İnan ki sadece çocuk yaşamıyor hastalığı biz hepimiz yaşıyoruz.”
(52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

”Sanki öbür ailen yok gibi. Hayatımda nasıl değişiklikler oldu? Hayatım sanki bitti gibi. Benim diğer çocuklarım yok gibi. E` ye bir şey oldu. Ailemiz yok oldu. E yokken de 3 sene önce hayatımız devam ederdi. Bir sıkıntımız yoktu ama şimdi hasta oldu. Sanki biz yokuz. Yani çok kötü etkiledi. Çocuklar da büyükleri de bizi de. Eşim o kadar çok herhalde olmadı, kendi doktor olduğu için, şeylerin içinde olduğu için. Psikolojimiz bozuldu çocukların da, benim de küçüğün de büyüklerin de. Yani evimizde bir huzur, bir sohbet, bir uyku, bir sofraya, bir masa böyle düzenek yok.”
“Acaba ne zaman yok olacak?” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

Aileler, hastalarına rahatsızlığını, olumsuz etkilenir düşüncesiyle söyleyemediğinden ya da hastalığı anlayacak yaşta olmadığını düşündüklerinden duygularını saklamakta, tepkilerini gösterememekte ve sonuçta ciddi psikolojik yaralanmalar olabilmektedir.

“Bir de anne diyor zaten manyaktın, iyice oldun sen. O halimi de görüyor. Ya diyorum işte diyorum mikrop kapmada diyorum. Bir an evvel olsun, gidelim burdan falan filan diyorum ama tiyatro oynamaktan(hastalığını söyleyemiyor) nereye kadar oynayacağım bilmiyorum yani. Bir de ben çok ağlayabilen bir insan da değilim. Şöyle bir ağlayabilen bir insan olsam, iyice taş oldum.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Ondan sonra buraya geldiğimde diyorum ya anneler, burdaki anneleri görüyordum gırtlayasım geliyordu. Ya bunlar nasıl gülüyor yani bu hastalıkta. Şimdi ben de kendim gülüyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Hiç mi çocuklarını sevmiyorlar ki hani gülebiliyorlar ama işte biraz zaman geçtikten sonra herkes sen de gülmeye başlıyorsun. Mimiklerinden anlıyor ki çocuk.

"Anne gözlerin niye kızarmış?" diyor mesela." (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

"Şimdi M küçük olmadığı için Ona. M tam anlamıyla hastalığını bilmiyor. Çünkü direkt ben zaten söyleyemedim. Doktorları da direkt söyleyemeyiz. Baştan beri işte senin kan değerlerinde bir inişler çıkışlar var. Bunun dengelenmesi gerekiyor. Bir mikrobik durum var. Bunun için şu şu ilaçları kullanacak ama etkileri bunlar. Her ilacın ya etkisi var. Bununkilerde bunlar diye çocuğu hazırladık." (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

Ailelerin psikolojik açıdan sağlıklı hale gelebilmelerinde hastalarının tedaviye cevap vermesi temel unsur olduğu belirtilirken, hastane ortamından uzaklaşmalarının da etkili olduğu dile getirilmiştir. Ayrıca profesyonel destek almanın gerekliliği vurgulanmıştır.

"Bir anda çocuğumda, eşimde çıktı. Eşim ve ben İstanbul'un 4 hastanesini şimdi bütün hangi bölüm nerede biliyorum. Hepsini şey yaptım. Çocuğumla yaşadım. Eşimlen yaşadım. Yani çok zor bir şey yani. Çok zor bir şey. Bitiriyor yani. Çocuğun sağlığına da kavuşsa belki birazcık iyileşebiliriz ama kaybedersek bizde hiçbir fayda olmaz gerideki insanlara." (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

"Herkesin gibi, çoğu anne gibi sosyal değişiklik, hani ruhsal en azından oldu tabi ki ilk başlarda ama şimdi ilke nazaran daha iyi hissediyorum. Eve gidip geldikçe, tedavinin nasıl gidişi de çok önemli. Tedavinin cevap verip, vermemesi mesela. Bunlar da çok önemli. O yüzden iyi gidiyor. Hepsinde iyi olacak inşallah. Her insan farklıdır. Ben mesela arkadaşım kaza geçirdiğinde bir gün içinde bir gün beklemiştim. Bir günde hastanede yatmışım. Komaya girmiştim. Hani ruhsal çöküntü ben hani hiç gelemedim, öyle şeylere ama başa gelen çekiliyormuş.(gülüyor)" (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“İşte annesi çok üzüldü. Böyle psikolojik yönden çok şey yaptı ama kendisi bir tedavi için bir araya başvurmak için çocuğundan fırsat bulup gidemedi ama Allah`ın izniyle işte.” (58 yaş, Okuma- yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Gerçekten bizimde kendimizi tedavi(psikolojik) almamız gerekiyor.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

4.2.2.2. Kanser sonrası sosyal hayatta değişiklikler

Katılımcılar, yakınlarına kanser tanısı konulduktan sonra hastanede bakım ve tedavi için kalma nedeniyle sosyal hayattan koptuklarını ifade etmişlerdir. Kanser tedavisi uzun süreli ve yan etkilerinin ciddi olabilmesi hasta ve yakınını hastanede yatış süresini artırmakta günlük yaşamdan, sosyal hayattan koparabilmektedir.

“Ne anlatayayım bilmiyorum ki. Şimdi aynı şeyler eskisi gibi olacak diye(ağlıyor) Bir gün gidiyordum oğlumda kalıyordum öbür torunlarımı da görüyordum. İki gece orda kalıyordum, iki gece orda kalıyorum. Ablam var yaşlı mesala 80 yaşına yakın O`na gidip ziyarete ediyordum, yani serbestim. Şimdi hiçbir yere gidemiyorum. Hiçbir yere de şey yapamıyorum kendim burdan gidiyorum eve iki gün aynı yerde kalıyorum, geliyorum.” (67 yaş, Okur-yazar değil, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Hiçbir arkadaşınla görüşemiyorsun. Aynı keza O`da(oğlu)öyle hiçbir arkadaşıyla görüşemiyor. Sosyal faaliyet hiçbir şey kalmadı. Sokağa çıkıp bakkala bile gidemiyorum. Evden hastaneye. Başka bir yere gitmiyoruz.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Valla hayatımda çok değişiklik oldu. Hiçbir yere gidemiyorum, hep hastanedeyiz.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Bir sosyal faaliyet hiçbir şey yok yani. Valla 1,5 seneyi geçti, bizim bu hastaneye. Git, gel, yat, kalk.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Kendinizi bile unutuyorsunuz zaten. Burda hani yaşıyorsunuz ama kendimiz için yaşamıyoruz şu an. Bizim hayatımız bir anda bizimki de söndü. Sosyal hayat yok zaten. Onun dışında arkadaşlarınızla bile görüşemiyorsunuz. Zaten kimseyle görüşmek istemiyorsunuz. Akrabalarınız olsun öyle. Herkes arıyor, soruyor ama.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Hayat denen bir şey kalmadı kısacası. Bütün her şeyimizi hastaneye göre ayarlıyoruz artık. Evdeki bavulumuz sürekli hazır, defter çantası öyle. Valla öyle yani. Bavulumuz hazır, her şeyimiz hazır. Sürekli listeler yapıyoruz şunu götüreceğiz, bunu. Artık tatile filan gideceğimiz gibi değil. Hastaneye gideceğiz şunu götüreceğiz, bunu götüreceğiz. Çocuğunu en ufak şeyinde artık tedirgin oluyoruz. Tamamen değişti bütün hayatımız. Aile hayatı değişti, sosyal hayatımız değişti. Öyle.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bir de bir şey söylücem. Şimdi bu kapıya geliyorlar ya 2-3 ay sonra hepsi kesiliyor. Sanki böyle telefonlar kesiliyor, arkadaşlıklar bitiyor. Aileniz bile, anneniz bile, kardeşiniz bile o kesmeler, gelmeler bitiyor zamanla yani her şey. Yaşadıkça görüyorsun. Bana söylüyorlardı bak bu kadar gelenin var, kapılar taşıyordu. Kimdi? Biri dedi burdan. Bize de çok geliyordu zamanında. Yo dedim benimkiler gelir lütfen benimkiler bu çünkü. Baktım zamanla dediği gibi 3 ay sonra, 4 ay sonra herkes kesildi yok. Senle ailen kalıyor, kocan kalıyor. Varsa o kocan da yoksa kalmıyorsun, tek kalıyorsun. Bitiyor, bitiyor sonra B olduğu gibi kimseyle de durmuyor. Hayatta ben varım, bitti. Babasına o kadar düşkün olsaydı babası da o kadar şey yapmıyor. İllaki ben. Bir yere gitsem anne çabuk.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Bütün her şeyi bıraktım. Yani daha önceden sanki hiç hiçbir şey olmamış gibi. Daha önceki hayatım yok gibi şu anda. Sadece burada(hastane) doğmuşum, burda yaşıyormuşum gibi yani. Her şeyden vazgeçiyorsunuz çünkü. Ne bir insanla görüşüyorsunuz. Daha önceki arkadaşlarınızla görüşmüyorsunuz, ne çevrenizle görüşüyorsunuz. Her şey bitiyor yani. Her şeyinizden vazgeçiyorsunuz.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Tamamen dışardan koptum mesela. Sosyal hayatımız vardı, arkadaş çevresi. Böyle şeyler bitti. Hiç mesela sadece oğlumla ilgileniyorum. Onun bakımı, Onun ilaçları, her şey. Valla çok yani bizim hayatımız alt üst oldu.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Tamamen hayatım değişti. Sosyal bir insandım ama tamamen değişti. Yani şu an ara verdik. Yani çalışıyordum ama bu hastalıktan dolayı bırakmadım. Mesela sosyal hayatım benim spora gidiyordum. Bir spor klübüne üyeydim. Arkadaşlarıyla sık sık görüşüyordum. Oğlumun okulundan arkadaşlarıyla planlarımız oluyordu. Bu hamileliğim 3. sürpriz olan. Yani evde de olsan faaliyetli bir insandım ama tamamen Üniversitede okuyorum bir yandan. Açıkta okuyorum. Evet. Hi ama hepsi durdu şu an. Şu an bütün her şeyimiz odak noktamız U.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5. 5 ay bakım veren)

“Nüksetti iki kez. Yani biraz tabi sosyal değilim dışarıya karşı. Tamamen çocuğumla ilgileniyorum. Yani Onunla ilgileniyorum. Hani sosyal hiçbir yere gitmiyorum. Hep çocuğumla zaten bütün bir süre hastanelerdeyim.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Yani normal yaşantıma ait hiçbir şey kalmadı. Yani sadece çocuğum. Varsa yoksa çocuğum. Hiçbir yere gidemiyorum.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Hayatımızda çok değişiklikler oldu. Düzen bozuldu. Çevreyle iletişim koptu. Kopmak zorunda kalıyor. Çünkü çocuğunu bırakıp bir yere çıkamıyorsun. Marketini, pazarını yapamıyorsun. Ateşleniyor. Benimkinde ateşlenme olduğu zaman acilen hemen buraya gelmesi gerekiyor. Ateşli hastalık korkusu bizimkin de.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcıların, sosyal hayattan kopmalarında diğer önemli etken çocukların bağışıklık sistemi düşük olabildiğinden enfeksiyonu önlemek için kişilerle bir arada olmaya kısıtlama getirmeleridir.

“Enfeksiyon kapmasın, mikrop kapmasın. Eve kimseyi kabul etmiyorum.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Her şey dediği gibi arkadaşımın çocuğuna göre ayarlıyorsun. Mesela arkadaşım aradığı zaman evde olduğum zaman B bugün bize gel. Gelemiyorsun, gidemiyorsun. Çocuğun durumuna bakıyorsun. Ortama sokamıyorsun. Yok yani arkadaşlık, komşuluk. Her şeyin bitiyor. Her şeyin bitiyor. Çocuğun enfeksiyon kapacak diye aman Onun evi temiz mi yada işte kapısı da var mı ve bunları yaşıyorsun artık.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Aile düzeniniz bozuluyor, yaşantını bozuluyor. Hastalığa göre kendinize yaşam tarzı, evinizi ona göre dizayn ediyorsunuz, gelen gideni ona göre ayarlıyorsunuz. Evinize kimseyi alamıyorsunuz. Çocuğunuza kimseyi gösteremiyorsunuz.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Değişiklikler şöyle yani evimize kimseyi almadık, misafirlerden de olduk. Kendimizde gideceğimiz yere. Doktoru öyle söyledi. Kalabalığa girmemesi gerektiğini, kesinlikle girmesin dedi. Sadece anneanneye, babaanneye izin verdi. Ondan sonra baya bayram gelmişti. Biz evde iyiyiz. Yardımcı oluyoruz birbirimize. Benim ortanca oğlum çok yardımcı oluyor. Hijyen konusunda da aynı doktorun dediği gibi. Evlere filan dikkat edilecek. Mümkünse ayrı odası olsun. Maskeyle geziyoruz. Gripse güya bizde maskeyle takıyoruz. Gripsek takıyoruz, değilsek takmıyoruz.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Mümkünse ayrı odası olsun.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Tabi hayat değişiyor çünkü yani bu hastalığın yapılması gereken evdeki ortamı bir kere komple değiştiriyorsun. Aile ilişkilerinizi değiştiriyorsunuz. İnsanlar gelmek istiyor, gelmeyin diyorsunuz çünkü bir dönem bir zaman çocukların kemoterapi aldıkları için kötü ile beraber iyide ne var ne yok gittiği için, en ufak bir toz, bir şey Onları hasta ettiği için bir dönem doktorlarımız yasaklıyor. Hiç kalabalığa girmesin, insanların gelip, gitmesini. Bir bayramda misafir ağırladığımı çok iyi biliyorum geçen bayramda. Çünkü nötropenik oluyorlar, açık oluyorlar her şeye. Evinizin

dekorunu ona göre yapıyorsunuz. Halılar, kilimler ne var ne yok onları kaldırıyorsunuz. Normalde dikkat ediyorsanız 3 katı dikkat etmeye bakıyorsunuz. Eve kimseyi alamıyorsunuz. Çocuk arkadaşlarını görmek istiyor. Onları görmesine engel oluyorum, olmak zorundasınız. Aile ilişkilerinde de dediğim gibi benim oğlum büyük olduğu için zannedersem bizim içimizde kızımın sonra en çok yıpranan O.(ağlıyor)” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Olmaz yasaktı(ev dışı), evin içinde.” (42 yaş, Lise, Bakıcı, 2 çocuk, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Bizimki üçü birlikte oynuyor. Ben yasa koymam. Neden yasa koyim? Grip olduğu zaman maskeni tak sana geçmesin. Mesela o ufaklığa yanaşma diyom.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Parka götürüyordum yazın. Çünkü evimizin orda park vardı. Hani oraya açık hava güzelken. Alışveriş merkezine götürüyordum. Maskesini takıp, lökositleri yüksekken işte oyunculara falan giriyordum ama bir kreşe götüremem sanırım. Çünkü lökositleri hani ne kadar desek de enfeksiyona çok olduğu için. Yani işte şey yapacağını bilsem duracağını.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

4.2.2.3 Kanser sonrası aile rollerinin değişmesi

Katılımcılar, hastaneye yatış ile evlerinden ve ailelerin ayrılmak zorunda kaldıklarını belirtmişlerdir. Aile üyelerin farklı yerlerde bulunmasından ev düzenlerinin bozulduğu, kopukluklarının olabildiğini dile getirmişlerdir.

“Ne bilem kaynanam hasta orda kızım burda çok üzülüyoruz. Biz de burdayız. Onlar memlekette biz burdayız. Yaşlı bir kadın tabiki insan üzülüyor. Ne yapacak nasıl yapacak. Biz de burda işte”(24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Hayatımız paramparça oldu. Biraz açım. Biz 5 kişilik bir aileydik 3 parçaya bölündük ilk dönemde. Bunu 2 ay yaşadık. Biz burda 2 çocuğum evde. Eşim başka bir memlekette.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ailemi zaten hiç görmüyorum. Ben de 2 tane daha var. 11,12. Ondan sonracağıma Onlar orda, ben burda. Bir gün gittik, geri geldik.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Biz dağıldık. 1 yaşında oğlum vardı. Ablam bakıyor. Memeden kestim O`nu. 8 yaşında kızım var, babaannesinde. Ben burda Yeni Bosna`da. Gidip gelmek zor. O yüzden kestim. Daha yok. 2 yaşına kadar hayal kuruyordum.(evdeki çocuğunu emzirmeyi) Çünkü H.`ye de 1 yaşına. Olmuyor işte. Onlarda(yakınları) sonuçta işte. Dediğim gibi hepimiz dağıldık.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Zaten görüşemiyoruz. Biz şeydeyiz anne, baba, kardeş. Onlar(babaanne) burda bir sene, altı ay doğrusu göremedik.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Benim için çok zor oldu. Göç ettiğim çocuğum köyde yurttta kalıyor mecbur kaldım. Çok zor.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çok değişiklik oldu. Aile hayatımız hiçbir zaman kalmadı. Ev hayatımız zaten yok. Çocuğum var, kızım var annemde. 2 gün eve gidiyorum, tekrar geliyorum.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Zaten köydeydim. 4 tane çocuğu var. Annemde kalıyor. Eşi gelmiş 4 aydır ev tutmuş. Çalışıyor. Çocuklarda annesinde. Çok değişiklikler oldu.” (28 yaş, Okuma, yazma bilmiyor, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çocuklar tek başına evde kalıyor. Sefil, biz burda kalıyoruz.” (38 yaş, Okuma-yazma yok, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bizim de zaten düzenimiz bozuldu. İşte tam doğdu, ondan sonra hastalandı. Ben zaten işi bırakmıştım, doğacak diye. Ondan sonra eşimle işte görüşemiyoruz. Ben bazen annemlerde kalıyorum. Yani düzen bozuluyor.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Evden uzak oluyorsun, çocuklarından uzak, beyinden uzak. O yanda, bu yanda kalıyorsun sıkıntı çekiyorsun. Maddi durum az olunca daha insan” (38 yaş, Okumayazma yok, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Tabi ki evimi özliyorum, oğlum özliyorum, eşimi özliyorum. Tabi ki ev ortamı daha farklı ama kızım için mücadele etmeye çalışıyorum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ailende bitiyor. Bu arada ailede bitiyor. Çevren bitiyor. Eşinle olan ilişkilerin bitiyor. Her şeyin bitiyor. Her şeyin bitiyor yani. Doğru her şey bitiyor, sosyal hayatın bittiği gibi.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ev F`sız kaldı. Kötü ya. Çok şey değişti. Burdayız, ben de eve hasret, O da hasret. Annem öyle. Anneme hasret kalıyoruz.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

“Baba evde tek kalıyor. Siz burdasınız. Çocuk ya teyzede, ya orda, burda. Çok zor oluyor.(ağlıyor) 9 yaşında. Bir de Onun psikolojisi de var. Çok zor oluyor. Eve gidiyorsunuz ama burdan çıktıktan sonra çok mutlu olunmuyor bir kere. Aile kavramı çok değişiyor. İnanılmaz değişiyor. Aslında hastane konusunda çok tecrübeliyiz. Benim eşim genel cerrah. Ömrü hayatı hep hastanede geçtiği için ben de kısmen Onun o şeylerine, nöbetlerine, şunlarına, bunlarına alıştık. Ayı hiçbir zaman zaman uzak yaşamaya ama bu çok farklı bir şey yani. Nasıl anlatım ki size? Evin ortasına bir bomba koyarsınız herkes bir tarafa dağılır, paramparça olur. Onu yaşıyoruz.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Evimiz Van Tatvan. Evimiz orda kaldı. Bir tane oğlum orda, bir tane burda. Yani biz böyle. Biz böyle dağıldık, mahvolduk.” (27 yaş, Okuma- yazma yok, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Çok uzak mesafe. Evimiz orda. Öbür oğlum orda. Ordaki hematolojiden değil de ordaki hastaneden memnun değiliz. Çok yani değişiklikler oldu. Öbür oğlum orda kaldık ikiye bölündük. Ama öbür oğlumu manevi yönden öbür oğlum orda vicdanım acaip sızlıyor. Orda okula gidiyor. Tamam ev tutamaz oğlumuzu buraya getirecez 15 tatilde. Yine hastalığımız yine tekrarladı. Yeniden yatış şu an 1,5 aydır yine yatıyoruz.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Hayatımızda neler oldu? Ailemiz hani çoluk, çocuk, çocuklarımız her birisi bir yerde kaldı. Ben burda 3 ay çıkmadım. 3 ay sonra biz çıktık. İşte 15 gün kaldık. Tekrar geldik ilaç aldık. Tekrar eve geldik. İşte 3 gün kaldık. 3 gün sonra geldik 2,5 ay burda kaldık. 5 ay çıkmadık ama her zaman böyle mutluydum ben. Hala da öyleyim. İçime öyle hani kötü şey taşıyorum. Sürekli işte önce Allah sonra doktorlarımızı, hemşirelerimize yani Allah`ü Teala hani vesile etmiş. Şey olarak hiç düşünmüyorum. Hiç kesinlikle bir zerre kadar ben burda yaşıyorum. Bu kadar 9 ay olacak. Hiç böyle kötü bir hastalıktır. İşte çaresizdir, şudur. Hiç ben böyle bir fikir yok. Öyle bir şey taşıyorum. El hamdurullah hamd olsun. Rabbim bizi daha kötü şeylere düşürmesin. Yani tedavilerimizde doktorlarımız, hemşirelerimiz güzel yani başımızda duruyorlar. Allah razı olsun Onlarda.” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Hastanede yatarken işte evimiz burda değildi. Eşim perişan oldu buralarda. Çocuklarım memlekette. Ben, eşim burda, diğer çocuklarım memlekette. Hem Y için üzüliyorum, hem diğerleri için üzüliyorum. Ne bilim işte çok zorluklar çektik. Burda ne akraba var, ne bir şey var. Eşim dışarlarda kalıyor.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Valla bizim hayatımız tamamen değişti. Rize`de ben yaşıyordum. Bir çocuk daha orda. Burda geldik yeni bir hayat kurduk. Bu çocuğumuz hastanede(ağlıyor) Şu an

teyzesinin yanında. O da deđiřti. Çünkü okulu deđiřti. Arkadařları deđiřti. Tabi Onun da özlemi var. Bizim de Ona özlemimiz var.” (46 yař, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınları hastane de yatıř süresinin uzun olabilmesiyle ailenin tüm bireylerinin bu durumdan etkilendiđini belirtmiřlerdir. Ancak tek çocuđun olması ya da sađlıklı olan çocuđun yařının büyük olması avantaj olarak görölmektedir.

“Ben de aslında fazla bir deđiřiklik olmadı. Çünkü en büyük avantajım başka çocuk olmaması, O`nla gidip O`nla geliyorum Allah`ım bana sađlık versin gelip ben oliyim yanında. Çünkü başkasını zaten istemez. Babaanne, anneanne var, bakar ama bu durmaz. O yüzden iřte.” (25 yař, İlköđretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Allah`tan ki çocuđum yok. Hani başka bir çocuđum yok. En azından o bir řans.” (29 yař, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Evin düzeni kaçıyor. Yani farklı yařamaya bařlıyorsunuz. Bir de hani bu řey gibi belki řey olacak ama tek çocuklu anneler için farklı, hani bir ya da iki çocuđu olan anneler için çok farklı řeyler. Düşünürken bile çok üzüliyorum(ađlıyor) Biriyle burda savař verirken, diđer çocuđu göremiyorsunuz. Onun psikolojisi yok mudur? Bizim yatıřlarımız kısa gerçi ama yine de çok etkileniyorum. Yani bunu yařayan bilir. Çok zor oluyor. İřte tek çocuđu birisi bırakıp yerine gelmiyorlar.” (41 yař, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Benim küçük çocuđum yok, tek avantajım o diyorum.19 yařında abi büyük.” (38 yař, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Katılımcılar, hastalık süresince kendi sıkıntılarını önemsemedileri ve diđer çocuklarına bakan yakınlarının olması nedeniyle enerjilerini sadece hasta olan çocuđa verdiklerini belirtmiřlerdir.

“Bu tür rahatsızlıkları tecrübemiz yok tabi ki. Değişiklik bir şey olmadı hayatımızda yani. İyi sonuçlar aldıkça yine aynı kendi normal hayatımıza döndük, devam ettik. Bunda da bir zorluk(hastane) yaşamadım yani. Diyorum ya kendi açımdan hiçbir şey düşünmedim. Sadece çocuğa yöneldim yani.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Ya çocuklarım annemin yanında. Onların gözetiminde. O yüzden Onları düşünmüyorum. Ben buraya düşünüyorum sadece. Onlarda orayı düşünüyorlar. Sizde kafanızı yormayın, gereken yapıyor diyorum. Çünkü enerjimi başka yerlere harcamak istemiyorum. O yüzden Onlar emin ellerde, annem, babam bakıyor. Onları düşünmüyorum.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hayatımda değişiklik şu anda oğlumdan başka hiçbir şey düşünemem. Oğlum iyi olsun. Öbürünün(Z) dediği gibi emin ellerde bakılıyor, büyük. Ona bir şey edemem. Allah Ona`da öyle bir şey göstermesinde. Ben şu anda hayatımda oğlum iyi olmasını istiyorum.” (45 yaş, Okur-yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastaneye yatışla, diğer çocuklarını göremedikleri ve bakımları için yakınlarından yardım aldıklarını ya da desteklenemediklerini belirtmişlerdir. Biraraya geldiklerinde kanserli çocuğun bakımından ve ev içi sorumluluklarından diğer çocuklarıyla yeterince ilgilenemediklerini ve Onlarla ilgili planlarının değiştiğini açıklamışlardır. Bu durum diğer çocuğun davranışlarını ve psikolojisini etkilenmekte, hasta çocuğa karşı çekişmelerin olduğu söylenmiştir. Aile içinde hasta çocuğa odaklanıldığı ve diğer üyelerin özellikle eşlerin unutulduğu, ilgilenilmediği ifade edilmiştir.

“Ş`in hastalığını öğrendiğimde bebeğim(diğer çocuk) 1,5 aylıktı. Onu süttten kesmek zorunda kaldım. Bu da beni yıktı. Maddi, manevi anne, baba” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Yani hangisini anlatayım ki. Şimdi burda hasta bir çocuğun var, şimdi bir de dışarda var anlatabiliyor muyum? Sağolsun üniversiteye giden yeğenim var, okula gidemiyor şu an. Benim kızım ile ilgileniyor. Artı Onu mu düşüneceğim. Bunu mu

düşüneceğim. Sizde annesiniz galiba ya da olacaksınız. Yani çok ağır bir görev. Anelik çok güzel bir duygu. Bir o kadar da ağır görev anlatabiliyor muyum? Eşini düşünüyorsun, çocuğunu düşünüyorsun, burdakini düşünüyorsun anlatabiliyor muyum?” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Yani aile ikiye bölündü. Bir oğlan bir baba dışarda ikimiz(çocuğu yanında) burda.(hastana) Öbürüyle ilgilenemiyorsun. Eve gidince de işten güçten. Bunla ilgilenmek zorunda kalıyorsun. Ona hiçbir şey faydan olmuyor.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Kaynanamla birlikte oturuyorum. O çocuğuma bakıyor. Bir tane oğlum daha var. O bakıyor. Oğlum var, astım hastası rahatsız. Onu çok şey yapıyorum. Gidip, geliyorlar. Ben 1,2 kere bir gece gittim. Halası geldi, bunun yanına. Mecburen ben bakacam yani ben bakıyorum. Başka kimse yok. Değişiklikler çok oldu.” (29 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ev düzeni alt üst oldu. Öbür çocuklar daha farklı. Üniversiteye hazırlanan bir oğlum var. Kendi isteğiyle yurda yazılmıştı. Yurdu filan bıraktı şimdi. O da öyle oldu. Bir çocuğum var 5 yaşında, annem bakıyor. Bakarı var ama ister istemez Onunda psikolojisi bozuldu. Baya bir değişti. Gidiyoruz 2 gün mutlu oluyor. Döneceğimiz gün bir gün önceden başlıyor ağlamaya, hırçınlaşmaya ve hayatının odak noktası oluyor hasta çocuğun. Hani daha çok Ona kendini yönlendiriyorsun, Onunla ilgileniyorsun. Her şeyini Ona göre ayarlıyorsun. Kıskanıyor, çok kıskanıyor. Çok da bilmiş bir şey geçen bana diyor ki:” Sen hep ablamlarla ilgileniyorsun. Bak benim rengimde soluk. Herhalde ben de lösemiyim” Ondan sonra "Niye hep ablam hasta oldu. Ablamı başka birine bırak sen benim yanıma gel" Büyük çok etkilendi. Çok kötü oldu. O her şeyin farkında. Tabi 18 yaşında, küçük değil. Yani çok etkilendi o. Psikolojik yönden kötü oldu. Çöküntüye uğradı. Ne bilim yani öyle işte.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Valla bizim de var bir tane kız kardeşi. O da öyle hanımın(H) dediği gibi geçenlerde O da kulaklarından ameliyat olacak. Anne işte U` un yanında

duruyorsun. Ben senin çocuğun değil miyim? Ben de ameliyat olacam gel benim yanımda kal biraz da. Haliyle iki kardeşin arasında mutlaka kıskançlık mı diyim artık veya Ondan sonra ikisinin arasında Onlarında baya oldu. Kardeşimin ev düzeni hiç kalmadı.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“İşte bizim de düzenimiz bozuldu. Benim 6 aylık çocuğum var. Diğeri 8 yaşında. Onlar geride. Küçüğü hasta. Her zaman ne zaman gitsem hep öksürüyor. 8 yaşındaki abisini kıskanıyor. Sen git oğlunla ilgilen diyor.” (39 yaş, Okuma-yazma yok, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Evdeki çocuğu yavaş yavaş unutuyoruz artık. Şimdi ne olacak, dersleri ne olacak, onları düşünmüyoruz. Her sefer ilgileniyordum bu sene hiç. Eve gidiyorum habire ilgilenmiyorum, derslerle hiç ilgilenmiyorum. Dersi var mı, yok mu? Ödevi var mı? Ne çalışacaksın? Ne göreceksin? Her şeyi unuttum yani. Çok yani değişiklik oldu.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“En çok değişen şey aile ortamımız. O şeyin değişmesi. Kardeşlerin ayrı olması. Bizim ayrılmamız(ağlıyarak konuşuyor) İşte bu sefer oğlum dedim. İşte gitmeyin. Küçücük çocuk anlatamıyorsun böyle böyle diye.”Eve gittim çok mutlu oldu. Artık böyle mutluluktan kontrol duygularını kontrol edemiyor. O uçmaları resmen havada uçuyordu. Öyle vuruyor, kırıyor. Yani yerden yere savuruyor kendini. Oğlum ne olur sakin ol diyorum, yapma böyle. O kadar değişmiş ki. Yani o kadar farklı olmuş ki. Sanki uçuyor. Resmen havada uçtu.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ben 11 aylık bebeğimi bırakıp geldim. Daha ne değişiklik olsun ki. Halası bakıyor. Beni unuttu yani nerdeyse. Bu sefer gittim kucağıma bile gelmiyordu.” 23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bir araya geldiğimiz günler o kadar çabuk geçiyor ki ortada zaten hani çocuk kemoterapiden çıkmış oluyor eve geliyorsun anca hastanenin üstünü başını yıkıyorsun. Ben kısaya atıyorum ama ya şimdi üstünü başını yıkıyorsun. Burdan biz çuvallarla geri gidiyoruz biz. Öyle komik yani. Yok yastıklar, yorganlar, yiyecekler.

Eve giriyorsunuz sadece inanın eve gittiğim ilk 3 gün çamaşır yıkıyorum, kurutuyorum ve ütü yapıyorum yani. Öyle geçiyor. Ondan sonra zaten birkaç gün kalıyor. Onda da büyük çocukla ilgilenmeye çalışıyorum. Ondan sonra eşim falan ilgi yok zaten. Eş diye bir kavram yok.(gülüyor)” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ben ondan başka benim 3 yaşında bir oğlum var. Ben oğlumu hatırlamıyorum desem belki inanmazsınız. Aklıma bile gelmiyor. Unutuyorum Onu. Bütün beynim, aklım, fikrim her şeyim Ş ile dolu. Acaba iyileşecek mi? Acaba nüks olacak mı? Acaba tekrar bir şey olacak mı? Şu anda nöbet geçiriyor sık sık. Burda güvende hissediyorsun. Sanki çocuğuna çok iyi bakılıyor. Hani bir şey olursa müdahale oluyor.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“İlk öğrendiğimde benim 6 yaşında bir oğlum daha var. O mesela yakın akrabalarından hiç kimse yok bizim burda. Yeni taşındık biz buraya."Onu ne yapacam" oldu. Çünkü eşim işte çalışıyor. E kan lazım oluyor burda gelip, gidiyor. Onu nasıl yapacak. Bir 5 gün boyunca daha 1 hafta olmadı işe başlayalı 5 gün boyunca Onun yerinde kaldı. Onu düşünüyorsun. O da var. Benim tek çocuğum O. değil, O. değil. OR. da var. Onu yapacam oldu. Tamam oğlum onu halldecez. Acaba iyi bakabiliyor mu? Yani tamam 1 haftadır tanıyorum ama ne kadar güvenebilirim. Allah razı olsun. Çok hani güvemizde de boşuna gitmedi. O onu şekilde halletmeye çalıştık. Bir karı koca arası var. Karı koca direkt hasta çocuğun anne babası moduna girdi. İşte ben bir kere eve çıktım. 26 gün oldu biz yatalı. O da çocuğun parmağı kötü oldu. 15 gün oldu geçmedi dendi. Artık benim eve gitmem lazım. Benim tek çocuğum O. değil, OR. da var. Artı bir ev var. Kazan kaynaması gerekiyor. Onların organize edilmesi gerekiyor. Benim O benim eski mesleğimden tecrübelerimde de ilk duyduğumda şey oldu. Ne olacak kemoterapi alacak” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çok farklı bir dünya. Yani tüm hayatınız değişiyor. Yani ben sadece ikili bir hayatım var. Oğlum, ben. Yani eşim şöyle bir şey O tabiki onun stresini görüyorum, Onun üzüldüğünü, o çok daha fazla üzüldüğünü görüyorum. Yani geldiği zaman

buraya daha çok yıpranmış olduğunu görüyorum.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Çocuğun birebir çocuğu düşünüyorsun. Evde 3 yaşında bir oğlum var. Şu an annem bakıyor. Onda da aklım kalıyor hani. Bir özlem oluyor. Hafta sonları Pazar günü eşim getiriyor yani. Evdeki gibi her zaman gibi bir aradaki gibi olmuyor yani. Geçen hafta önce bir çekimser. Böyle koşmak istiyor ama koşamıyor. Böyle bir mesafe girince soğukluk oluyor çocukta. Evet. Böyle bir tuhaf oluyor. Psikolojisi biraz etkilendi. Daha sonra benim hani şeyim geldi bana koştu. Ablasını görünce karnını gösterdi. Hani çok fazla Ona yaklaşmasın diye. Dikişli olduğu için ondan kapıdan bakıyor içeri girmiyor yani. Gelmek istiyor ama oynuyamıyor ablasıyla. Oynamak istiyor yani kısıtlı yani.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çocuklarımı görmeme şansı. Diğer çocuğumun psikolojik bozulma şansı. Biri 18 yaşında. O değil ama 14 yaşında şu an psikolojik tedavi görüyor. Çünkü evde tek. Hiç kimse yok. Zaten 12: 00`de geliyor. Saat 09: 00 kadar tek başına duruyor ve yeni taşındık oraya. Ona mı üzülüm, burdakine mi üzülüm? Şöyle tek kalınca korkmak. Diğer kardeşimiz staj görüyor 3 gün boyunca stajda, 2 gün okuldan geliyor. Geç geliyor. Baba işte 09: 00`da 08: 30`da geliyor. O saate kadar tek. Aile yaşantısı yok ya. Karı koca ilişkisi yok. Hiçbir şey yok. Yok yani hiçbir şey yok.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Dünyamız değişti artık yani. Ben artık dünyaya yaşıyorum bilmiyorum yani. Sadece çocuğum için yaşıyorum. Benim iki tane Allah herkesininkini herkese bağışlasın. İki çocuğum var büyük. Hiç bilmiyorum.(sessiz konuşuyor) Hiç bilmiyorum. Çocuklarımı bilmiyorum. Unuttum yani. Evimi unuttum.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ondan sonra küçük çocukta ilgilenme azaldı. Beş yaşında. Onla arada bir iletişimsizlik var. İşte bu eve gitmelerimiz uzadıkça. Çocuğun bana karşı olan davranışları. Önceden öptürmeyi sevmeyen bir çocuktu. Bir aydan beri yüzümü, gözümü yalıyor çocuk, hasret. Ondan sonra eşimle aramızda şey oldu uzaklık oluyor. Biraz sinirli kendisi. Ben daha sabırlıyım. Geniş açıdan bakarım. O dar açıdan

bakar. Baya bir problem oldu yani.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Bizim de hayatımız alt üst oldu yani. Küçük oğlum bu sabah diyor: "Anne lüfen gitme. Küçük O daha lüfen diyemiyor. Lüfen gitme. Ne yapım oğlum diyorum. Ben küçükken ayrılıyorum ya hem şimdi buna üzülüyorum, bir yandan da oğlumdan ayrıldığım için üzülüyorum. İşte birine baksan öteki kalıyor.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Bizim ki valla bizimki de aynı. Biz de ufak bir bebek var bizde de. Ben de burdan gidiyorum ya. Ne yapıyor? Bu sefer bana tam alışıyor. Buramdan öpüyor. Geliyor böyle yakamdan tutup gece” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Çocuklar uzaklaşıyor artık.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Benim bir tane çocuğum yine var. Orda yalnız. Benim Adapazarı`nda hiç kimsem yok ne eşimin ne benim. İşte kendi kendilerine idare ediyorlar işte. Eşim de burda. Komşular ne yapabilirse. Şey evet. İlk doğduğunda sarılık olmuştu. Beş gün öyle yattık. Bronşit olmuştu üç günde öyle yattık.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Düzen bozuluyor. Yani hayat çizdiğin yoldan farklı bir yola sapıyorsun. İki çocuğun varsa tabi. Onların arasındaki kıskançlık. Sırf hasta olanla ilgileniyorsun öbürünü dışlamış gibi O bir tarafta kalıyor. Sade hasta olan çocuğunu yoğunlaşıyorsun.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Nasıl değişiklikler oldu? Kapımı çektim buraya geldim. Konuşuyorum telefonda. O da çocuk yani. O da daha yani löseminin ne demek olduğunu farkında değil tabi farkında. Kitapları okuyorlar, şey yapıyorlar ama. Olsun. Ne kadar şeyinde Annemin yanında kalıyordum.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Diğer çocuğumum için yaptığım planlar en başta değişti. Onun işte orda(Kenya) arkadaşlarıyla beraber kreşe ve ana okuluna başlama çağı. O bir kere alt üst oldu ve kızım hala inanmıyor yani. Biz evimize ne zaman gidecez. Kardeşi için burda olduğumuzu biliyor. Bunun geçici bir şey olacağını bir şey olacağını düşünüyor ama biz N iyi olsa da takip için burda olamaz. Ya her şey alt üst oluyor.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

4.2.2.4. Kanser sonrası işten ayrılma

Çocuğun bakımından birinci derece sorumlu olan hasta yakınları özellikle anneler hastalığı öğrendiklerinde işten ayrılmışlardır.

“Bir tek işten ayrıldım. Öyle büyük bir değişim olmadı benim için.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Bıraktım işi.(çocuğu hastalanınca)” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İşte işi bıraktığımı bildirdim.” (41 yaş, Üniversite, Bilgisayar Öğretmeni, Anne, 3 gün bakım veren)

“Herkes gibi benim de hayatım çok değişti. Ben doğum iznimdeydim. Bir kere istifa ettim yani. İşyerim önce istifayı kabul etmeyip, örneğin bu hastalığı kısa sürede atlatacağımı düşünerek kabul etmemişlerdi. Böyle bir jest yapmışlardı ama tabi ki ben bu konuda ısrar ettim. Önce işi bıraktım.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

Hastane dışındaki hasta yakınları babalar hastaneye yatışla çoğu zaman hastanede oldukları, bu nedenle işe gidemedikleri ya da çalışma saatlerinin hastanede kendilerine daha az ihtiyaç olan gece saatlerine kayıldığı görüşmeciler tarafından dile getirilmiştir. Hastalarıyla ilgili tedavi ve yapılacakları belirlendiğinde babalar işlerine devam edebilmektedir. İl dışından gelen hasta yakınları(baba) işten ayrılıp hastaneye yakın yerlerde işe başlayabilmektedirler.

“Her zaman da oluyor(eş). Her zaman da burda. Gece çalışıyor, gündüz burda.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Hayatımda eşimim iş şeyi değişti artık. Gündüz çalışacağına gece çalışıyor artık.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Eve gitse bir saat yo(baba). Her zaman burdadır. Çalışmıyor. Niye dersen? Her zaman kan istiyorlar. Hiçbir işte çalışmıyor. Mesleği neyin o kadar yok. Servis işi becerir şöförlük. Onu da kızdan dolayı gidemiyor. Karşıya gidiyordu. Karşıya iki arabayla gelmesi lazım. İki araba gitmesi lazım. Personel götürüp, getiriyordu. O da olmadı. Bir, iki hafta denedi, olmadı. Ya sabah geliyor gidiyor 10: 00`da burda oluyordu. Ondan 04: 00`te(16: 00) yola çıkması lazım 04: 00` te kadar da bazen kan olmuyordu. O yüzden bıraktı yani.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Acaip maddi sıkıntı çektik. Eşimin işi yok. Ayıreten bir birikim yok. Tabi işini bıraktı geldi. Zaten çok büyük bir maaş almıyordu. Orda onu bırakıp geldi. Buraya geldi. Daha yeni yani işe girdi. Bir hastaneye girdi. Aylık biraz basık. Maddi sıkıntımız hala devam ediyor.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“ İlkten oldu. Eşim işine devam edemedi ama artık bu tedavi ne olacağı olmadan önce hiç gitmedi işe. Sonra 1 ay sonrada başladı artık. Hayat devam ediyor gibi. Ben burda tedavi görüyorum. O da işine devam ediyor. Eskiye döndük yani eskisi gibi.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

4.2.2.5. Kanserli çocuğa sahip olmak

Hasta yakınları, kanserli çocuğa sahip olmanın zorluklarını dile getirmişlerdir. Yaşamlarını Onlara göre planladıkları, daha itinalı bakım gerektiğinden fiziksel olarak yoruldukları, enfeksiyonlara karşı hastaya korumacı tavır içinde olduklarından yanlış bir şeyler yapma korkusu ve sosyal hayattan koştukları, zamanların büyük kısmını hastalarıyla geçirdiklerinden bakana bağımlı hale geldiği, çocuklarının sağlığı ile ilgili sürekli tedirginlik yaşadıklarını belirtmişlerdir. Çocuğun hastalığıyla

ilgili “İyileşecek mi? Hastalık tekrarlayacak mı?” bilinmemezliği ve korkusu içindedirler.

“Onlar küçük çocuklarıydı. 2 yaşına kadar, 3 yaşına kadar bakmışım. Onların başkalarının çocuklarına bakmışım o kadar. Eğer böyle büyük çocuğa bakıp, onların hastasına bakıp. Önceden çekiniyordu.(tualete giderken) İndi annesi gibi davranır. Başka gözle bakmıyır yani. Abisi. Ablası da yalnız Pazartesi günü ben gelerem buraya, hafta sonları ben giderem eve. Evin işiyle uğraşerem. Olmaz yasaktı, evin içinde. Evin temizliğini, yemeğini, her şeyini ben yapıyorum. Burda gelerem ablası kalıyor haftanın 2 günü. Ben giderem evde. Yemek yaparam, bulaşıklarını yıkarım, çarşaf larımı yıkarık, ütülerim, toparlar gelerem buraya. Torunlarıma, kızlarıma bir şey alıp, çabuk eve dönerem. Babasına koaram, derem sen çocuğun yanında dur, ben dışarı çıkarım. Çabuk eve dönerem çocuk evde yalnız kalmasın 24 saatlik iznim var ama ben onu yapmirem.” (42 yaş, Lise, Bakıcı, 2 çocuk, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Bakım daha bir farklı, daha bir titizlik. Ben mesela çok yoruluyordum. Ateşini ölç. Mesela kanları düşüyor, onları şey yap. Ben hani hastanede yoruluyordum, bir de evde ayrı bir yoruluyordum. Sen geceden yana kalkıyorsun, ateşi var mı ateşini ölçüyorsun. Mesala bir damla şey olsun hemen buraya getiriyosun. Yani bu şekil insan yoruluyor.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Çocuktan mesul, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Eş dostla ben çalıştığım için hani küçük bir bakkalımız var. O insanları kesmedim. O insanlar zaten biliyorlar. Akrabayı gitmeyi gitmiyorum. Daha çok tabi yeni tedavi görüyoruz enfeksiyon almaması için evde şey yapıyoruz.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Hayatımda ne tür değişiklik her an buranın gelmesi şokundayız. Her an buraya gelme şeyindeyiz. Her an bir ateş çıkacak. Yine acil gelme şeyindeyiz. Onun tepkileri var üstümde. Ne bileyim öyle bir şey işte. Her zaman bir korku içinde. Her an her şey olabilir. Eve götürdüğünde bir tedirgin. Aman kimse yaklaşmasın, kimse etmesin, itmesin. Mümkün değil. Evde benim en küçük çocuklarım 3 tane çocuklarım var.

Hangi birine yetişecem. Ona mı bakacam, hasta çocuğuma mı bakacam, küçük bebeğime mi bakacam?” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hatta buraya artık girenlerle, çıkanlarla şey halindeyim. Kapı açık duruyor, ordan sürekli bakıyorum. Odam kapının karşısında. Şey oldum ya manyak olum. Ellerim yara oldu. Manyak gibi her dakika elimi yıkıyorum. Üstüne onu sürüyorum, üstüne öbürünü sürüyorum. Aklımı oynatacam. Sanki ben öyle bir şey yaparımda Ona bir mikrop geçer. Ondan sebep bir şeyleri ters teper diye. Yemin ederim çok korkuyorum. Gece uyku uyumuyorum. Sürekli çocuğa bakıyorum gece. Belki bir şey olurda uyursam, ya kaçırsam bir şey olursa diye böyle bilmiyorum yani. Şimdilik ben de bunlar var. Sonra gittikçe daha da üşütecem herhalde.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Çok artık bana bağımlı oldu ama belki sağlık yeride olsa durur. Hani bir, iki sefer yanında beklerim. Alışır diyorum ama şu an çok zor. Kayınvalidem çok rahatsız benim. Ee ama eşimin ablası var. Ç`yı yazın ben bırakıyordum yazın Onlara. Hani gidiyordum. Kayınpederim falan bakıyordu. Bahçeli evimiz, bahçeye çıkarıyordu, gezdiriyordu. İşte o zaman ben yalnız kalıyordum ama o zaman iyiydi Ç..Yani bu nüksten sonra, ameliyattan sonra işte bana daha çok bağımlı oldu.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Başka biriyle tanıştım Onun çocuğu 6 yaşında lösemiye atlatmış. 9 yaşına gelmiş çocuk beyninde tümör çıkmış. Ben de artık tedirgin oluyorum. Demek ki çocuk ölene kadar her şey yaşayacağız yani. Tetikte olcaz. O yüzden kalabalığa sokamayacaksın, hiçbir sosyal aktifite olmayacak. Öksürse hemen hastaneye götürüyoruz zaten. Çok değiştik.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Mutlaka ikinci bir nüks yapacak yani. Bu bir gerçek. Ben hiç burda görmüyorum. 4 sen sonra kadın geliyor ikinci bir nüks yani.4- 5 sonra 2. bir nüksten geliyor di mi? 6 yıl sonra gelen var.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çok uzun yıllar gerekecek ya da vücudun ne kadar iyi yenilediğine bağlı ya da ben en azından öyle biliyorum. E ne oluyor? İyileşecek miyiz? Kemoterapi aldı geçti.

Hadi iyileştik. Bu sefer korkarak bir yaşam 5 yıl. Ondan sonra hadi 5 yıl atlattık. 10 yıl atlatmak gerekiyor. Ee hep tırsık bir hayat sürecez. Hep bunun korkusunu yaşıyoruz. Allah`ım diyorum Hakkımızda herşeyin hayırlısını ver" İş duaya kalıyor. Çünkü doktorlar veya işte burdakiler, hemşire hanımlar, biz herkes elinden geleni yapıyor zaten. Olacak olan bu. Ne olacak ya? Ne zaman hortliyacak? Tekrar gün yüzüne çıkacak mı? Ne olacak, ne bitecek? Artık yani bilinmemelik o kadar kötü ki." (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

"Nasıl geçti? Şimdi biz ilk geldiğimizde tam net bir sonucumuz yoktu bizim. İki gün öncesinde öğrendik, üç gün öncesinde öğrendik. Hani o zamana kadar hep bir umut belki değildir falan diye. Hep bir umut. Öğrendikten sonra kötünün iyisi derler ya hani şimdi bu seferde lösemnin bölümleri var. E işte ALL ve ALL T gibi. AML bu şekilde. Hani 3 yaşında, doktorumuz 3 yaşında olduğunu hani ALL B grubundayız. Uzun süre bir tedavi olduğunu ama sonuç alabileceğimizi. Herhangi bir yan etkisi olmasa. Rabbim inşallah nasip etmez. Bir 5 seneyi atlattıktan sonra hani bunu bitirdim 2 senelik bir tedavimiz var. Yani bir iki ayı bitirip, 2 senelik bir tedavimiz var. Daha sonra 5 seneyi atlattıktan sonra hani bunu bitirdin diyebilmeyi çok isterim. İnşallah Rabbim hepimize nasip eder. Yani zor, çok zor. Yani hani bu yaşamak. Televizyonlarda duyuyorduk ve ya görüyoruz. Diyoruz ki işte kan kanseri üzülyörsünüz çocukları görüyorsunuz. Hani reklamları çıkıyor falan yüreğiniz bir hoş oluyor ama içinize girdiğiniz zaman." (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

"Dört gün kalıyoruz hemen ateşi çıkıyor. İşte enfeksiyon. Burda alıyor galiba. Eve gittiğimiz zaman temiz hava alınca çıkıyor." (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

"İleri de ben de tekrarlar mı filan diye o korkuda var. Benim içime düştü ya. İnşallah olmaz da. Görünce böyle hayatım alt üst oluyor. Sonuçta aileden gelen bir şey." (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Valla hayat hiç değil de hep oğlumu düşündüm yani. Oğlumu düşündüm yani dedim” Yeterki tedavisi vevap versin”. Hep Onu düşündüm yani. Nasıl olacak bu sefer? Kemoterapinin altında ikinci sefer oldu ya yani çok korktum dedim. Acaba altından yani kalkar mı kalmaz mı bu sefer? Hep böyle düşündüm.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Hayata bakış açımız olumsuz yönde değişti. Ben diyorum çocukları benim çocuklarım ikiz. Yani idealist bir anne olduğumu düşünüyordum. Doğar doğmaz beslenme uzmanlarının hazırladığı beslenme uzmanlarının yazdığı kitaplara bakarak hareket ettim. İşte mesela örnek verim bir yaştan altındaki bebekler işte patlıcan yememeli. Nikotin olduğu için. Çilek veya domates şey yapar. Yani beslenme uzmanlarının önerdiği şekilde. O kitabın adı. Beslememe rağmen, en temiz suları damacana su bile içirmedim. Marketten aldığım suları onları bile kaynatarak içirdim. Yani beslenmesine dört dörtlük dikkat etmeme rağmen bu çocukta kitle çıktığı için, kanser olduğu için tabi ki insan hayata karşı inancını yitiriyor. Tıppa karşı inancını bile yitirebiliyor. Çünkü ben diyorum ya doktorların hazırladığı kitaplarla hareket ettim yani. Bir yaşına kadar mesela sıfır tuz verdim. Tabi vardı. Annem Ekimi`in 2008`inde kanserden öldüğü için 2000 sonunda 2008`e kadar Kartal`da ışın tedavisi aldı. Yazdı, çizildi. Hemograma çağırıyordlardı işte kontrollere çağırıyordlardı. Doktorda diyor. "Bırak" diye. Bu şimdi kemoterapide belirgin bir şekilde iştahı kesildiği için hiç olmasa sütün yarasın diye.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Katılımcılar, hastalarının hastalığını kendini enfeksiyonlardan koruyup, dikkat etmesi açısından bilmelerin faydalı olacağını düşünürken, diğer bir kısım hasta yakını her yaşta özellikle ergenlerin etkilenmelerinin olumsuz yönde olacağını belirterek haberlerinin olmamasını uygun görmekte idirler.

“Bir gün ben artık anlamıyor diye her şeyi konuşuyordum. Korkar tabi. Bana soruyor anne “Ben ölecek miyim?”6 yaşındaki çocuk ölümü biliyorsa her şeyi de biliyordur. Benim kızım zaten büyümüşte küçülmüş bir şey zaten. Çok zeki olduğu için. Sürekli yanımda ve Onun yanında çok konuşuyordum. O hatayı çok yaptım

kendimden nefret ediyorum. Ama şöyle bilmek var ama bilmek var. Tamam hastayım ama tedavi olucam, iyileşecem ama benim çocuğum ölücem mi diye sorunca daha bir zor. Ölüceğini bilmesi değil, hastalığını bilmesi, neleri yaşayacağını bilmesi bence daha iyi. Ben öyle istiyorum, öyle anlatıyorum Ona. “Evet. Ben hastayım beni öpme diyor mesela. Girmeyin benim odama diyor.” Bilmeseydi yapmazdı onu. Ben kızım senin yanına kimse girmemesi gerekiyor. Kapı biri açtığı zaman çığılığı basıyor. Gelmeyin benim odama, girmeyin yanıma. Böyle yapıyor. Anne onun ağzında yara var, bana geçecek. Anne grip bana geçecek. Kendini koruyor. O yüzden ben istiyorum her şeyi bilsin, farkında olsun.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Kendisini(hasta) de koruması lazım.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bir de şeyi anlamıyorum lafınızı kesiyorum. Bu 15 yaşında bir delikanlı, delikanlığa gidiyor. Nasıl bir tepkiyle karşılayacak şimdi o da var. Hastalığı söylüyorsun. Ben burda biliyorum ki öyle çocuklar, kızlar var. Hastanede yatıyorum. Öyle bir kız biliyorum burda, anesinin ismini bilmiyorum. O kız, genç kız dışarı bile çıkıp, saçını bile bağlayıp, çıkmıyor. Odanın içinde günden güne, hep kötüye gidiyor. Yarın o çocuğun(ergen) tepkisi, yarın psikolojisi ne olacak hiç bilmiyom. Bizim akli ermiyordu da. Biz de çektik. Benim çocuğum meme emiyordu buraya geldiğimde. Hem memeyi kesti, hem emmeyi kesti. Azıcık da emiyordu ucundan mı ne. Her şeyi kesti.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Biz bilemiyoruz neler yaşayacağımızı her yaşın ayrı şeyi var. Yaşından dolayı bir şeyler yaşıyordu zaten ama en onu şey yapıyordum. En hafif şekilde atlatıyoruz diye seviniyordum ama bir de bu eklendi. Bu çok başka bir şey bilmiyorum ne olacak.”(40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Ya bakmayın ben belli etmemeye çalışıyorum ki bilmiyor benim çocuğum hiçbir şey bilmiyor. Kanında mikrop Şöyle yani hep sordu. Sorun o değil. Sordu ama hep geçiştirdik. Hani biraz daha büyüsün, biraz daha bir şeylerin bilincine.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Büyük daha zor bence yani. Her şeyi anlıyorlar, her şeyi biliyorlar. Daha asi oluyorlar. Her şeyi düşünüyorlar. Her şeyi düşünüyorlar. Anne bu sefer benim ki tekrarladı işte “Ben iyileşecek miyim acaba” diyor. Çok korkuyor. 17 yaşında. Her şeyi görmüş bir kere diyor anne yine böyle mi olacam acaba? İştahı kesildi, bacakları siz gördünüz bacakları filan ne bilim başına bin türlü şey geldi yani. Diyor gene öle mi olacam? Yok diyorum oğlum. Bu sefer ki iyi diyorum. Korkuyor gene. Ne kadar.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

4.2.2.6. Kanser sonrası hastane ve tıbbi uygulamalar

Hasta yakınları tedavi için gerekli olan damar içi uygulamalarında kanser hastalarına daha tecrübeli sağlık çalışanların olması gerektiğini belirtmişlerdir.

“Ben de şundan şikayetçiyim lafını kesiyorum damarlar bulunmuyor yani acil hemşirelere gönderiyorlar. Ben de bundan şikayetçiyim. Sokup çıkarıyorlar çocuklardan. Daha tecrübeli birisi gelsin diyoruz biz de öğrenmeliyiz. Gidin başka yerde öğrenin.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Öğrensin diye gönderiyorlar ama çocukta öğrenmesinler” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Hastalık sonrası ailelerin hayatlarındaki diğer bir değişiklik, hastanede kalmadır. Hem hasta hem de yakını için hastanede olma sosyal hayattan kopup, hasta yakınıyla bir odada kalma, görüşmelerin kısıtlanması, yatışların uzun olabilmesi, çocuğun hasta olması nedeniyle sıkıcı, rahat olmayan, ev gibi sakin olmayan, üzücü olarak değerlendirmişlerdir. Bunun yanında hastanede kalmanın güvenli olduğunu belirtenler de vardır. Çalışan annelerin çocukları hastalıkla birlikte annelerini daha çok görebildiklerinden bu durumdan memnun olduğu katılımcılar tarafından dile getirilmiştir.

“Bana Ona diyorum ki ye bak oğlum gitmeyelim hastaneye kan almasınlar falan. Yiyecem diyor götürme diyor. Bu sabah zaten bizi felaket etti. Kaçtı, kaçtı ürkek gibi

o köşeden oraya oradan oraya. Gitmeyelim diye. Kıyameti kopardı. 1 saat 1,5 saat eşimde ağladı. Ben de ağladım. Gelmek istemiyor, kaçıyor.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Sıkıcı oluyor çocuk açısından senin açımdan. Evin kadar tabii rahat olmayabilir, kalabalık yani çocuktan yani sıkılmıyoruz. Bakıyorsunuz gecenin yarısı bir şey istiyor hemen, uyuyamıyorsunuz tetiktesin, bakıyorsun. Her şeyini yapıyorsun. Vücut yorulsa da tükenmiş olsa bile O`nun için sesi çıktığı an diriliyor.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“O(hasta) da şu anda dayanıyor ama sıkılmaya başladı. Ne kadar ne getirirseniz getirin olmuyor. Hiçbirine olmaz. Ona iyice olmuyor. Çünkü Onun sosyal bir hayatı vardı. Büyük olduğu için O sürekli. Benimle değildi birebir. Şimdi birden bire çocuğu aldık koyduk bir odaya, hiç kimseyle görüşmek yok.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Bu hastalık öyle bir şey ki yani herkes burda bu hastalıkla eşit. İşte ev hanımı var, çalışanı da var. Çok farklı yaşantısı olupta. Burda herkesin yaşantısı aynı oluyor. Yani herkes tek kişi gibi burda. Çok farklı hayatlar yaşıyoruz dışarlarda ama bu kapıdan içeri girince herkesin yaşantısı aynı.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“A. doğduğundan ben hastanedeyim. Mesana ekstrofisi ile doğdu. Yine ameliyat oldu. A. doğduğundan ben hastanedeyim ama yine tabii hiçbir şey bu kadar hiçbir yatışımız uzun sürmemiş. En azından onlarda şöyle bir şey vardı. Ameliyat oluyordu, 2 gün, 3 gün sonra eve gidiyorduk. Sonra kontrol ara sıra. Sabah gel, akşam git. Olsun yine de akşam evde geçiriyorsun.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Tamamen burda yaşıyorsunuz(hastane). Yani ben bilmiyorum. Ben hastaneye çok zor alıştım. Yani çok uzun süredir, buralardayız. Gelip, gidiyoruz. Çok uzun süre yatmadık ama çok uzun süredir burdayız. Yani 11 kür gördük. Ameliyat olduk. Hücre

toplandı. Çok uzun şeyler yaşadık yani bir senede.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Hastane ortamı çok zor. Alışana kadar çok zor günler geçirdik. Hala da geçiriyoruz. Çok zor. Hasta çocuğunuz hasta. Bir de çok üzüliyoruz. Ne bilim yani ondan. Yani günler geçmiyor çabuk çabuk, çok strese giriyorsun, üzüliyorsun hastanede. Öyle yani “ (27 yaş, Okuma- yazma yok, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Hastanede sade üzölmekten başka bir zorluk yaşamadım. Sade işte Onun ağırları olduğu zaman çok acılar yaşadım. Bu da beni üzdü. Hastaneden memnunum. Ele bir zorluğumuz olmadı.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Sıkıcı derken yani çocuk hastalandıya, hastane bana dar geliyor böyle. Zor geliyor. Hastane iyi. C`de hastalandığı Yani işte aile parçalanıyor. Küçük bir tane daha bebeğim var. O evde. Baba bir yerde. Biz burda. Yani 15 gün de bir görüyorum ama daha yeni gördüm. Pazar günü gördüm, Salı günü de gördüm. 1 hafta olmadı. Ya olmadı tabi ki başlangıçta ama sonradan alışiyorsun demin dediğim gibi zamanla zamanla. Şimdi alıştık ama yine de çok sıkıldık.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Bir yandan da şeyi düşünüyor. Sıkılmıyor musun anne? İşte diyor mesela şey mi diyecem? Yani diyorum tabi ki evimizde olsak iyi olurdu ama diyorum ne yapalım diyorum. Sen sıkıl. Ben çok sıkılıyorum. Sen nasıl sıkılmıyorsun? Sıkılmıyorum deme sakın bana. Sıkılmıyorum diyemiyorum tabi ki ben de Ona. Seninle olmaktan değil ama burada olmak. İşte bir odanın içinde olmak falan filan.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Çok zorluklar çekiyoruz tabi ki hastalıklı. Ben hiç hastane görmemiş bir insandım. İlk defa hastaneye geldim. Hastane ortamı nasıl olur? Nasıl yapılır? Bilemiyordum ama şimdi geliyorum 20 günde bir mesela ilacımız var. Ateşleniyorum geliyorum. 15 gün tekrar yatıyorum. Kan sayımına geliyorum. Evde hiç durmadım diyebilirim 3-4

aydır. Hastanede daha güvenli hissediyorum kendimi.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Hastane ikinci evimiz oldu. Öyle diyim yani. Ya bura ya Cerrahpaşa. Bir hafta evde kalıyoruz bir hafta Cerrahpaşa. Bir hafta evde kalıyoruz. Bir hafta burdayız yani sürekli.” 30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Hiç evde değiliz. Hep hastanedeyiz. Ya hastanede kaldığın zaman alışyorsun tabi. İlk başlarda zor oluyordu. İşte 5 gün, 6 gün nasıl geçecek diyordum. Gün saydığın zaman geçmiyor ama bir de yatıyorsun ne olacağı belli olmuyor. Bugün bu şeyde çok uzun kaldık.1,5 aya yakın kaldık nerdeyse. Hatta şu son 1 hafta E`nin psikolojisi şey olsun diye eve gidip, geldik. Ameliyatta olacak diye ama şimdi 1 hafta dinlendirecekler E`yi herhalde. Eve gittiğimizde tabi çok mutlu oluyor. Tamamen E nasılsa biz öyleyiz. R. Ondan sonra iyi de yapıyor. Şimdi bak bir tane arkadaşın kızı vefat etti öğrendik yeni.1,5 sene kanserdi. Yani ismini söylemiyim de öbür doktor daha ümit verici konuşuyor hastalarına karşı.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Hayat diye bir şey kalmıyor ki hep burdayız.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Okula gidiyorduk okul kaldı. Ne bilim evde bir tane küçük var. İyi olsun diye katlanıyorsun her şeye. Hapishane gibi geldi ilk girdik. Sonra alışıyor insan zamanla. Alışmaya çalışıyoruz. Benimki de o eski canlı günlerini arıyorum. O okul formasını giydirmeyi bile özledim yani. Şimdi zor kalkıyor. Diyorum ya hapishaneye gelmiş gibi olduk. Dediniz o kadar uzun kalmadım. Ne bilim bir de böyle bir hastalık. İşte o ilaçlar.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ben de katılıyorum. Yaşamımız hastanede geçiyor yani. Yaşamak denirse. Ne gece, ne gündüz hepsi aynı yani hiç.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Ben daha moralliyim burda sanki. Hastane ortamı olması veya hani nasıl diyim? Daha kötü şeyler olmadan hani bunun sonucuna varmış olması. Çok daha kötüsü de olabilir. Belki herkes farklı şeylerden. Ne dedi bir şey yedi dedi arkadaş(S) döküntü oldu dedi. Benim ki 3 haftalık geçmeyen bir enfeksiyon vardı. Hani götürmem. Ablanın(F) demesi gibi hani burdaki bir şişlik filan. Bunlar hep bize bir şey sebep oldu. Çocuklarımızı hastaneye getirdik. Getirdik, tedavisine başlattık. Gerisini Rabbime bırakıyoruz. Takdiri ilahiye bırakıyoruz. İnşallah Rabbim sonuçlarımı bizi iyi getirir.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Biz alıştık yani. Nasıl anlıştık? Evimiz gibi oldu burası yani. Arkadaşlar biz alıştık. Ya bir, iki tedavi değil. Yani yavaş yavaş. İnsan arkadaşlarıyla falan konuşuyor ya arkadaş gibi oluyoruz. Yani unutup öyle şeyleri. Mesela hemşirelerimize, doktorlarımıza alışıyoruz öyle. Onlara bakarsan gece sabah gece aynı oluyor bize. Çok iyi oluyor. Biz eve gidiyoruz, üzülüyoruz yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Yani kendimden dolayı yatmıştım bir 10 gün ameliyat olmuşum. Yatmıştım yani ama bir çocuğumla beraber kalmak daha farklı bir durum. Yani Onun hastalığını bilerek yani Onunla beraber tuzsuz diyorsa biz de tuzsuz yiyoruz, tatlı yemiyorsa biz de tatlı yemiyoruz yani. Artık hayatımız Onunla beraber oldu.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hastane ortamında çok mutlu. Ben çalışan bir anneydim. Zaten burayı hani evi olarak görüyor. Babaya tepki gösteriyor. Evimize gidelim diyor. Benimle çok mutlu. Odaya gidelim diyor. Anne yaşıyor çünkü. Dışarda çünkü Onlar(aile) görmüyor yani. İçerde anne yaşıyor Onla beraber. Uzun bir süreç gibi gözüküyor ama yoğun bir süreç. Yani 2 aylık bir tedavimiz vardı bizim. Uzun bir süreç gibi gözüküyor ama o kadar yoğun geçiyor ki sabah kalkıyorsunuz o ilaçları, oydu buydu derken gününü kovalıyor. Yani o kadar yoğun bir şekilde geçiyor. Çalışan bir anne olduğum için Ona özlem duyuyordum. Şey söylüyordum böyle hani “Oğlum seni alıpta gitsem bir yerlere de hani hep beraber vakit geçirsek” diye söylüyordum. Aklıma hep bu geliyordu. Burda yaşadığım şu anda. Çünkü hep 7, 24 oğlumla beraberim. Hani

aman da diyorum ki dua kapılarım mı açıktı neydi. ” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

Hematoloji- Onkoloji Servisi, diğer servislerden farklı olarak hastaların maskeli olması ve saçlarınının döküklüğü göze çarpmaktadır. Kemoterapi uygulanmakta ve geri dönüşsüz hasarlar olabilmektedir. Servisin izole olması ve hasta yakınlarının bulunmasıyla kalabalık bir ortam haline gelmektedir. Enfeksiyonu azaltmak için servislerde hijyene daha çok önem verilmektedir. Görüşmelerin kısıtlı olması nedeniyle hasta odalarına girilmemekte ve ailelerle görüşmek umuduyla serviste bir ortam arayışı içindedirler. Katılımcılardan bir kişi enfeksiyona yatkınlık açısından Hematoloji Servislerinin Onkolojiden ayrı olması gerektiğini dile getirmiştir.

“Çocukların hepsinin saçları dökük, maskeli hepsi. Kalabalık bir ortam bütün anneler. Hani alt katta hastanede çocuklar şimdi dışarda, koridorda. Önce bir şey oluyorsunuz. Tabi değişik bir ortam geliyor sana ama ondan sonra alışyorsun, kabulleniyorsun. Yapacak bir şey yok, başka çaren yok. Kabullenmek ve mücadele etmek zorundasın.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Saçı döküldü. Kirpikleri döküldü. Bizden daha fazla çocuklar daha kötü oluyor. Hı, hı büyüktü. Şimdi gidicem yapacam yemeğini hiç yüzüm yok. 14 yaşında. Burda yemek yemiyor. En bizim sıkıntımız o. Değerleri yükselmiyor. Daha fazla kalıyoruz. Geldim ilk gün zaten vakit geçmiyor. Sonra sonra alışyorsun.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Buralar(oyun odası) açık olursa bizim için daha iyi olacak. Çocuklar için yapıyoroyun odası. Saat 4`te kapanıyor mesela.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Şimdi siz varsınız diye açık(oyun odası). Belirli bir saatte biz çocuk sokamıyoruz. Bunu saçma buluyorum. Aslında toplantı zaman zaman yapılmış T Hanım`la eşliğinde falan, hocalar eşliğinde. Öyle bir şey olduğunda da dile getirmek istiyorum. Çünkü sonuçta burda 2, 3 tane dandirikten oyuncaklar, şeyler var. Şimdi

ben bunu alıp, eve mi götüreceğim. Yani çocukta gelince iki oynacağı bir şey oynacağı bir şey yapacam. Zaten bu konuda bilinçli anneleriz. Burda herkes öyle. Sade kendim için söylemiyorum. Biz de biliyoruz ki dışardan bir mikrop, enfeksiyon getirecek. Zaten kimsede girmiyor. Hiç bir arkadaş bir arkadaşın odasına girip, hani kapıdan ancak birbirimize bakıyoruz. Görüştüğümüz yer ortak ne mutfaktır, burasıdır. Eğer İşte çocukları getirdiysek dolaştırmaya falan.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Babalar geldiği zaman burası(oyun odası) çok iyi oluyor. Çünkü odaya sokamıyorsunuz. Buraya geliyorsunuz. Çocuk babasıyla en azından bir şeyler paylaşıyor.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Yani ordaki evimiz öyle kaldı. Burda evimiz yok, bir şeyimiz yok. Üst katında kalıyorum. Ablama gidiyorum. Kalabalık ortamlarda bulunmuyorum. Kalabalık ortama E gelmiyor. Zaten burda bir odada 4 kişiyiz. Orda da bir odada 2-3 kişiyiz. Grip olmadıktan sonra, hijyen olduktan sonra sorun yok. Çok yoğun ortamlara sokmuyorum. Babalar giriyor şu ara yerde, mecburu girecekler. Giysiyle değil ama montlarını çıkarıyorlar, odaya girmeden hijyenle. Maskelerini takıyorlar, giriyorlar. O şekilde ama gripli oldu mu giremiyor mesela.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Bir de Ona şeyi anlatmaya çalışıyorum. Çocuğu kimseyle görüştürmüyoruz ya bir de şunu zannetsin istemiyorum. Benim bir şeyim var. Benden herkese bu bulaşacak. Hayır. Senin için dışardaki herkes tehlikeli. Sen onlar için bulunmaz nimetsin. Hatta teyzesi işte bir gece kaldı burda. Teyzesine diyor ki: Günün şanslı kişisi sen seçildin. Benim yanıma annemden başkası yaklaşamaz biliyorsun. Ona yaklaşabilen çok şanslı. Onu şanslı ilan etti. Hastalığını M işte bilmiyor. Arkadaşlarına da kan değerlerim yüzünden işte.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Tamamen hayatın burda. Aslında ayrı bir bölüm(hematoloji, onkoloji ayrı servisler) olması gerekir bizim için. Mikrop bakımından yani.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Benim en büyük sıkıntım eski tecrübelerim gün yüzüne çıkıyor. Ne olacak? İşte kortizon kullanacak yüzü gözü şişecek. Tamam kortizonu bıraktıktan daha sonra işte iki ay sonra eski haline gelecek ama bu arada kemoterapiden yanan damarları mor leke olarak kalacak. Ben bunu biliyorum ve bunlar gitmeyecek. Onlar leke gibi damla gibi kalacak.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Aslında galoş olsa iyi olur. Çocukların yanına gidiyoruz. Yani çocuklar çok korkuyor. Evet. Bilmiyor musunuz? Bu böyle bir bölüm. Üçer yataklı. Yani kalabalık çok kalabalıktı. Temizlik konusunda çok titizlerdi yani galoşsuz giremezsin içeri. Kimse alınmaz misafir filan bu şekilde. Çok titizlik vardı. Tuvalete böyle gidip gelemezsin. Tabi hijyene çok önem veriyorlardı. Biz kendimiz yıkardık bölümü olduğu gibi sularla. Çıcarsa haftada iki kere. Çünkü neden gözlemledim de bu aynı suyu aynı odalara yani değişmiyor su hiç. Onun mikrobunu gidiyor ona. Ordan oraya, ordan oraya dolaşılıyor.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“En başta buraya söylenildiği gibi, yapıldığı gibi değil de. Buranın daha hijyen olması gerekiyor.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Ne tür zorlukları var? Evin gibi istediğini yapamıyorsun. Temizlik yönünden kalkıp kendi elinle temizleyip, için rahat ederek oturamıyorsun. Elin yüzünden tiksiniyorsun. Tabi biraz hijyenden eksik gibi geliyor bana. Ben tabi şimdi burası devlet hastanesi özel gibi olmaz. Ben üç gün özelde kaldım buraya gelene kadar. Özel gibi lüksünü, şeyini beklemiyorum. Lüksü kenara bırakıyorum ama temizlik yönünden yani her sabah ben Erzurum`da Devlet Hastanesi`nde kaldım. Tüberkülozdu benim annem. Her sabah deterjanlı sularla o hastane silinirdi. Şimdi yani tamam oluyor bir kez oluyor ama bence biraz eksik temizliyor. Çoğusu biliyor. Hala üzülüyor yani. Anlıyorum benim çocuğum biraz çok çeneci değildir ama anlıyorum üzülüyor yani.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

Kanser hastaları takipli oldukları hastane dışındaki kurumlarda tedavi almaları gerektiğinde veya istediklerinde kabul edilmemektedir. Bu durumda aileler zorlanmaktadır.

“Devlet Hastanesine gittik. İğnesini yaptırmaya. İğnesini, aşısını yapmaya girdik, ileri aldı. Hastane dedi. "Biz bu aşığı yapamayız. Biz böyle bir şey görmedik. Onu öyle dedim mi bir daha insanın ayağı tutmaz. Ya Rabbim, Allah`ım. Dediler biz bu böyle hiçbir iğneyi burda yapmadık bu hastanede. Yani bilmiyoruz.” (52 yaş, Okuma-yazma yok, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınları, hastane çalışanlarının işlerini yaparken kendilerine daha duyarlı ve yardımcı olmalarını beklemektedirler. Katılımcılardan biri, hastane içinde hasta yakınları birbirleriyle anlaşmazlıkları olsa da çocuklarının hastalığını düşünerek bunların aşılamiyacak problemler olmadığını düşünmektedir.

“Yani hengame başlıyor sabah 06: 30- 07: 00 gibi. En çok sinir olduğum ses "Anneler" Yemin ediyorum ya daha önce duysam belki gülerdim ama şimdi o kadar travmatize ki bu ses.(ağlıyor) Sonra başlıyor işte aman kalkiyim hemen. İşte ortalığı bir topalayayım aman vizit gelecek. Çocuğumun kahvaltısını yaptırım işte aman cevizini, pekmezini verim. Aman osusunu, bususunu yedirim. Aman şunları da yesin ki değerleri düşmesin. Aman güçten kaybetmesin. Evet, evet, evet. Ben emziriyorum. Tam ayağımdan bıraktığım anda uyanıyor ama benim kalkıp hemen kahvaltımı almam gerekiyor. "Anneler kahvaltınızı alın" Lan ben keyfimden mi oturuyorum orda? İki adım at, odaya bırak bir zahmet çok mu zor bu ya? Yani" Anneler, anneler, anneler" Ya anneler deme. Rica etsen oluyor ama her sefer rica edemiyorsunuz. Çünkü günde beş kere oluyor bu. Üç kez ana öğünler, iki kez ara öğünler. Her defasında olmuyor. O da diyor ki "Her seferinde ama ben odanıza getiremem" diyor. Bu sefer şey başlıyor "Tuzlu mu yiyor, tuzsuz mu yiyor çocuğunuz" Onu ben bilemediğim için Onu siz vermeniz gerekiyor.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hiç unutmuyorum. Biz cuma günü geldik, ambulansla buraya acil zaten gönderildik. Patoloji sonucumuz 10 günde çıkar diye söylendi ama doktorumuz hızlandırdı 3 günde çıktı. Çünkü karnı büyümeye başlamıştı. Daha sonra Cuma günü ambulansla acil buraya geldik. Ç Bey ve F Bey gördüler. Daha sonra işte içeriye yatış işlemleri falan yapılırken A.F Bey kapıda bize dedi ki işte biz Ona sorduk tedavi

aşaması ne yapılacak. Hemen kemoterapi alacak dedi. Hocamın dediğine göre Pazar gününe çıkmaz bu çocuk diyince biz bayıldık kapıda eşimle. Sonra ben Pazartesi olana kadar çok kötü gün geçirdim yani. Hiç uyumadım, yemedim. Pazartesi günü çocuğuma bir şey mi olacak korkusuyla.(ağlıyor) Zaten bir anda ağzından çıktı yani. Asistanın bir anda ağzından çıktı. Çok istem dışı olan bir hareketti. Şey yapmıyorum yani birden bire. Sonra pişman oldu kendisi zaten. Çok özür diledi. Eşim bayıldı. Ben de öyle. Çok kötü bir andı.(ağlıyor)” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bizim de mesela çocuklara işte kan değerleriniz yarın iyi gelirse taburcu olacaksınız, gelmezse olmayacaksınız gibi öyle şeyler mesela oluyor. Bizim U bugün için teyze çıkacaz bugün teyze çıkacaz bugün. Kan değerleri düşük gelince çocuk moralmen olduğu gibi yıkıldı. Aslında bunlar da çocuklara söylenmemesi gerekir bence. Söylenmesin mesela iyi geldikten sonra çıkın diyebilinler mesela. Yıkıldı mesela U bugün yıkıldı. Teyze çıkamıyormuşuz. Olsun oğlum dedim. Ben sana senin için denk geldim. Bozma moralini. Güç duman ederiz. Haberin var herhalde.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Çocuk hazır olduğu zaman gelsin desinler: Siz hazırsınız. Bütün her şeyiniz tamam, çıkabilirsiniz. Çocuk umutlandıktan sonra yıkılması çok kötü gerçekten.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Anneler birbirine çok yardım ediyor. Oluyor bazen tartışıyoruz yalan değil. Bazen ağlaşıyoruz. O ağlıyor sen de biliyorsun niye ağladığını, sen de burda ağlıyorsun. Hani çocuklarımızın iyi olacağını bildiğimiz için ama sürecin de uzun olduğunu bildiğimiz için bunlar aşılmayacak bir şey değil, aşmaya çalışıyorsunuz.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Hastanede, çocuğun bakımından sorumlu hasta yakınına hastane görevlileri tarafından yapılması gereken işler yaptırılmaktadır.

“Hasta bakıcılığı, görevini yapıyorsun” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Kan bulması için gerekli yani(babalar) Şöyle bir şey atıyorum, dün gece dediler: Çocuğuna kan bul. 03:30 da ben kan merkezine, 03:30`da ben kan bekliyorum. Kanı aldım, getirdim, tartıldım. Hadi hop, koş kırmızı kan.05: 30`da kırmızı kan getirdim yani çok zor. Gerçekten zor.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“İşte hani şu koşturmalardan falan bir şey anlamış değiliz. Bugün ilaç peşinde koştum. Aşağı yukarı in, çık in, çık. İşte başhekime şunu imzalat, falancaya bunu imzalat. Laboratuara onu bildir. Bilmem nereye onu bildir. Yani hala bunlarla uğraşıyoruz. Daha çok farklı değiliz yani fiziksel olarak da, psikolojik olarak zaten bittik ama şu hastanenin içindeki şey beni geriyor. Mesela bugün ziyaret saati çok karman çorman, gürültü patırtı. Yani herkes girmeye çalışıyor. Bir yandan engellemeye çalışıyorsun. Girimiyor aslında ama bugün bir kargaşa vardı yani böyle koridorda. Yeni gelen hastalar vardı herhalde. Yani hastane prosedürleri çok sıkıcı. Tamam belki böyle olması gerekiyor ama ben kendi açımdan mesleki olarak bakıyorum. Burda kocaman bir hastane, internet ağı var. Yani kimsenin elinde kağıtlarla gezmesine gerek yok. Bu çok saçma bir şey. Yani şurdan herkes birbirinin bilgisayarını görebilir. O kağıtla bize elimizde gezdirmeden de onay Laboratuar kağıdı. Laboratuar için istek yapılıyor, başhekime gidiyorsunuz onaylatıyorsunuz. Laboratuara gidiyorsunuz imza atıyorsunuz. Biz götürüyoruz tabi yani. Yani. Bu bu insanı çok sıkan, geren ve yoran bir şey. Zaten asansör yakaladın, yakalayamadın. Bir aşağı, bir yukarı çıktı. Ben burdaki merdivenleri 1 haftadır artık bıraktım asansörü merdivenle inip çıkıyorum. Daha çabuk oluyor çünkü. Gördüm. Şu an onla uğraşamıyacağım ama uygun bir zamanda yazarım herhalde. Yani yürüyerek inip çıkmak daha kolay geliyor. Ya şu saçma prosedürleri bitirsinler ya. Elektronik imzalar var. Her şey var artık. Yani mail yoluyla halledebilirler. Başka kendi aralarında yani kurumsal bir şey oluşturabilirler. Bu kadar imza halka halka. Bugün başhekim yardımcısı peşinde saat 10:00`dan 11:30 kadar koştum. Yani imza attırmak için. Onun için, bunun için. Çocuk burda yalnız. Tuvaletini yapması gerekiyor. Birisi yardımcı olacak. Başka bir şey yani. O arada kan takılmış aman ayrılmayın diyorlar. Bunlar hep sıkıntı yani.”(41 yaş, Üniversite, Bilgisayar Öğretmeni, Anne, 3 gün bakım veren)

“Bir de yanınıza başka refakatçi almıyorlar. Sen onlara(evrak) koşturduğun zaman hasta tek başına kalıyor. O yönden çok sıkıntılar var evet hastanenin yani.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“En ufak tahlillerimiz olur oraya koştur, buraya koştur. Öyle oluyor ki tüp elimizde kalıyor yani. veremiyoruz. Çünkü saat 04`te kapatılıyor her yer. Ondan biz çok sıkıntı çektik burda yani. Valla öyle bir şey başımıza gelmedi. Genelde İlik filan alıyoruz biz burda. Kemik iliği filan alınıyor burda. Biz bir sürü tüp oluyor. O zaman ne oluyor Cerrahpaşa`ya bir tanesi getir, bir tanesini. Birkaç tane insana adam lazım dışarda yani. Ben kendi çocuğumla ilgilenecem. Artı eşim orda paramparça oluyor akşama kadar 04`e kadar. Bazen tüp elinde kaldığı da oluyor yani. Veremedin onu zamanın doldu diye yani.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bir de dışarısının ayakkabısıyla, terliğiyle giriyorduk içeri. Vallla hiç aynı sıkıntıda ne olacak ki? Mesela kan alıyoruz. Zor oluyor bulması. Mesela a burda kan makinası olsa ışın makinası olsa. Mesala a şimdi Kartal`da çekiliyor, burda çekilmeyi. Aslında burda olsa olmaz mı? Mesala arkadaşımız Kartal`a gitti. Yazık değil mi? Ordan oraya gidecek 12: 00 -01: 00` de. Ya altında arabası var, ya yok. O sorunla yaşıyoruz yani.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Ben kendimde hallediyorum.(kan veya kan ürünü temin etme) Bazı kere eşimi arıyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Kan işini de kendisi hallediyor.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılar, ücretli muayenelerin maddi olarak kendilerini zorladıklarını ifade etmişlerdir.

“Maddi olarak da çok sıkıştırıyor. Askeri ücretle çalışıyor eşim. Belki duymuşsunuzdur profesörlerin özel muayeneleri, özel şeyleri zaten bitiriyor.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Özel muayeneden geliyorlar. Onlarsız bir şey yapamıyoruz maalesef.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastanedeki yemeklerin hastaların diyetine uygun verilmediği ve diyetteki yemeklerin çocukların severek yiyebileceği yiyecekler olmadığı belirtmişlerdir. Yemekler beğenilmemekte ve hastane dışından istenebilmektedir.

“Mesela şöyle bir durum da var. Çocuklarda mesela tuzsuz oluyor, tuzlu oluyor yani bir dönem tuzsuz kalıyor, bir dönem tuzlu. Yemek geldiği zaman diyorsun ki ben anne tuzlu alacak, anne yemeği alacak ama çocuğum şu an tuzlu da ama çocuğa tuzlu vermiyorlar. Mesela benim çocuğum şu an tuzsuzda ama bir hafta tuzsuzda kalıyor. Daha sonraki dönem tuzluya geçebiliyoruz ama yemek geldiği zaman ben mesela tuzlu alacam çocuk yemeği diye. Çocuklara tuzsuz geliyor. Tuzlu veremeyiz diye söyleniyor. Böyle bir durum da var. Çocuk yemeği ayrı geldiği için mesela benim ki anne yemeğinde patates, köfte, pilav geliyor. Çocuk yemeğinde pırasa, çorba. Çoluk, çocuk yemiyor mesela. Ben pilav almak istiyorum, köfte almak istiyorum. Verilmiyor.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Aslında servis günlük liste hazırlıyor oraya da asıyorlar tuzsuz yiyen çocukların adı yazıyor, tuzlu yiyen adları yazıyor fakat yemek sorumluları bize göre söyleniyor. Liste burda günlük hazırlanıyor. Muhtemelen yemek vermede bir problem var. S Hanım onunla ilgileniyordu galiba. Çünkü öyle bir şeyden anneler sıkıntılarını dile getirmişlerdi. O ona bakıyordu bildiğim kadarıyla ama ne oldu bilmiyorum?” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Mutfak kullanılсын. Nöbetçi bir anne olsun. Herkes işini yaptıktan sonra bulaşığını yıkasın.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Herkes tabağını kendi yıkasın canım.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Ben E arada çorba alıyorum ordan. O zaten hep sıvı şeyler yediği için evden geliyor. Kendimize de alıyoruz. Burdaki yemekler yenmiyor.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

Hasta yakınları hastalıkla birlikte bilgi almak gereksinimiyle sağlık ekibinin yanında internette de bilgi alabilmektedir

“Kusura bakmayın benim bebeğimde var biraz zor oldu yani. Bunu kemoterapi söylemişti. Ben devamlı televizyonu sağlık programlarını takip ederim. Meyve sebzelerin dezenfekte edilerek kullanılması. En azından sirkeyle. Elma sirkesiyle özellikle. Ondan sonra her şey çok temiz. Evin temizlenmesi. El , ayak, vücut, giysilerin, yeni alınan elbiselerin yıkanıp giyilmesi. Bunların kendimiz için temizlik açısından hem de hastalık açısından yararlı olduğunu öğrendik. Aslında öyle yani. Dışardaki elbiseler dikiliyor. Ortamlar ayak altında mı? Pisliğin içinde mi? Onların zaten şey yapılması gerekiyor. Onları biliyorsun. Hani tekrarlandığı zaman insanın aklına daha iyi kalıyor. İşte böyle şeylerin neyi tetikliyor, ne tetiklemiyor, ne yararlı, ne zararlı? Onları yaptığımız halde yine böyle oluyorsa ben belki yüz kereden fazla ellerimi yıkayan insanım. Herkes haftada bir kez tırnak keser. Ben haftada iki kez tırnak keserim. Çünkü çok çabuk uzuyor. Hayır. Suyumun içinde olduğu için çabuk uzuyor. Ondan sonra yani üslerini başlarını haftada iki, üç defa değiştiririm. İki üç kez banyosunu yaptırırım. Zaten bu hasta olan oğlumda N. çalışıyor C`de. Her gün üstlerini başlarını değiştiriyorum. Siyah pantolon, beyaz gömlek. Belki arkadaşlar biliyorlar ilk geldiği günde görmüşlerdir. Yani her gün iç çamaşırları değişir. Banyosunu iki günde bir yapar. Bazen hergün Yapar. Yazın zaten her an banyosunu yapar, duşunu alır. Bu hastalık çünkü çok yayıldı. Sonuçta birde Rabbim`in takdiri var. Ne yaparsan yap önüne geçemiyorsun. İnternet, bilgisayarı öğrendim 40 yaşından sonra. Bilgisayardan öğrendim, araştırdım. Ben soru sorduğum zaman doktorum "Annesi yavaş, daha oraya gelmedik.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Onlar söylemiyor ki doktorlar. Her şeyde sende. Baştan sona geliyoruz. Baştan sona şeyleri sorunca zamanla insan artık akışına bırakıyor. Doktorlar bilirler zaten ne yapacağını.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Şimdi Onlar tedavi yöntemini gösteriyor. Biz de öğrendikten sonra soru sormamaya başlıyoruz ama her türlü takibini yapıyorsun. Doktor soru sormaya başlıyor bu sefer, cevap verdiğin zaman bravo diyor. İlgileniyorsun, yapıyorsun. Cevap vermediğin zaman doktor diyor ki "Ben elimden geleni yapım da demek ki bana bırakmışlar." (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Bilmek daha iyi bence. mesala geçen hafta biz çıkacaktık. Kemoterapimiz bitti. Doktor geldi. Bir ağır hasta vardı Ona bakmaya gelmişti. Tekrar bizim hastaları da gezdi. Sağolsun. Ondan sonra dedi" annesi çıkaracaz sizi". Hocam dedim: İlaçları vardı. WBC`sini, PLT`sini. Döndü yanındaki doktora baktı. Doktor olmuşlar. Yok hocam Estafurullah. Yine sizin öğrettiğiniz kadarı. Yok dedi bilmeniz güzel. Sormanız da güzel. Öyle takdir aldıkça insan daha da şey yapıyor, seviniyor...”(42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi de çocuğa bakım verenin hastalık, hijyen ve beslenme konusunda bilgilendirilmesi gerektiğini dile getirmiştir.

“Bence destek önce ayrıntılı bilgi. Bence her annenin ayrı ayrı bilgilendirilmesi lazım. Gerek hastalık, yapılabilecekler, neler yedirilmeli kemoterapi sırasında....Biz mesela hep araştırıyoruz. Doktorumuza soruyoruz ama çoğu anneler çok da fazla ilgilenmiyor. Hani bu şekilde temizlik açısından özellikle hijyen. Bunlar açısından çok isterdim hani böyle bir toplantı veya bilgilendirme.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

Katılımcılar, özellikle enfeksiyonlu ve kemoterapi alan hastaların tekli odada kalmalarının daha uygun olduğunu düşünmektedirler. Hem hasta, hem de hasta yakını için diğer hastaların rahatsızlıklarına bağlı şikayetlerini görüp psikolojik etkilenmeleri azaltmak için tekli odanın gerekliliğini dile getirmişlerdir. Katılımcıların bir kısmı da servis dışı işlerde hasta yakınının ayrılması durumunda tekli

odada çocuğun yalnız kaldığını belirterek iki kişilik odaların uygunluğunu belirtmişlerdir.

"Bizim derler ya çok enfeksiyona yani açık çocuklar. Hani şöyle böyle ilaç alıyorlar, bu kadar enfeksiyona açık ama birer tek odada yani olmuş olsalar bu kadar anneler etkilenir, ne çocuklar etkilenir. Çocuklar da öyle mesela. Eve gidiyoruz. Anne O çocuğun nesi vardı? Öyle çok ağladı. Anne ne bilim hep onları takıyor kafaya, takmıyor değil. Benim ki hele yalnızlığı ve karanlığı. Bilgisayarı olsun tamam. Daha hiç başka. Kardeşinin sesini bile istemiyor." (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

"Üçlü olduğu zaman kıpranacak yer kalmıyor odada. Annelere yatak kalmıyor zaten Alında kemoterapi alan tek alacakmış ama bu da müsait değil." (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

"Hiç iyi bir şey değil. Çünkü enfeksiyondan yatan var, ateşten yatan var. Ya O kalkıyor, sen yattıyorsun. Buraya geldiğim zaman zaten daha tedirgin oluyorsun. Evinde 24 saat siliyorsun, süpürüyorsun. Çocuğum enfeksiyon kapmasın diye yani burda hiçbir şeyi sağlıklı. Bu çocuklar enfeksiyon en azından ateşli, enfeksiyonlu hastalar ayrı bir oda da kalabilir. Kemoterapi görenler ayrı bir odada kalabilir. Yani enfeksiyonlu da aynı lavaboyu kullanıyor. Bilmiyorum yani buna bir çare ama sağlıklı bir şey değil yani. Çünkü herkes aynı odada kalıyor. Yani hepimiz. Sonuçta hepimiz ayrı ayrı bezini değiştiriyoruz. Hepimiz çocukların kusmaları oluyor. Her şeyi oluyor." (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

"Aynı şeyde olursa hijyen konusunda aynı düşüncede olursun. Yani biriniz temiz olursunuz, biriniz pis olursanız olmuyor dengesiz oluyor. Senin kadar düşünmesini istiyorsunuz karşınızdakinin." (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

"Ben ne yapıyorum? Çamaşır suyuyla lavaboyu yıkıyorum. Çeşmeyi yıkıyorum ama ben bulaşığı yıkayana kadar çocuğum bir şey istiyor veya bir şey çıkıyor. Gidemediğin zaman yanınızda olan diğer annenin çocuğu tuvalete gitmek zorunda."

Beni bekleyecek değil. Gidiyor tuvaletini yapıyor. Acaba çeşmeyi yıkadı mı, yıkamadı mı? Şimdi ben her elimi yıkadığımda yıkarım. Elimi bir daha sabunlar. Çeşmeyi yıkarım. Ondan sonra çeşmeye su döker. Ellerimi tekrar yıkar çıkarım ama herkes bakalım öyle yapıyor mu? Ya da o anne yapıyordur. Benim çocuğum giriyordur.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Daha çok şey olduğum için hani bütün annelerde tamam da ben biraz daha eskisi olduğum için tek olduğu zaman çocuğun tek kalıyor. Sen kana gidiyorsun. Tamam baba sağdan soldan kana getiriyor ama burdaki işleri anneler hallediyor. Kana gidiyorsun çocuk odada tek kalıyor. Ne olacak mecburen yanındaki anneye emanet edeceksin. Hemşire gelene kadar daha önce görür ama tek kişi temizliğin her şeyin kendi elinde kendi şeyinde ama tek olmak iyi değil.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ben teki istemiyorum. Arkadaş istiyorum yanımda.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Bence iki kişi tabi de yani kafa dengi olacak. Mesala söz yapan olmadı. Mesela söz oldu da yani vara yoka sesi çıkmayacak yani.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, çocukların rahat edebileceği oyun odasının, parkının, bahçesinin olabildiği bir servisi hayal ettiğini dile getirmiştir.

“Yani tabi ki burası çok küçük bir ortam. Ne bilim? Çocukların daha rahat edebileceği ortam olsa... Oyun odası olabilir. Odalar ne bilim tek kişilik, iki kişilik olabilir çok kalabalık. Biz tek kişilik odadayız ama çok kalabalık odalarda da kaldığım oldu. Ondan sonra ne bilim bir bahçesi olabilir. Yani havanın güzel günde çocukları bir indirsen temiz hava alsa çok iyi olur yani ne bilim Ben hep burdaki arkadaşlarla hep hayal kuruyoruz mesela onkoloji servisi yapamaz. Böyle park olacak şey. Böyle şeyler olsa çok iyi olur. Büyük çocuklar ayrı bir sıkıntıda.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Hasta yakınları, tedavi ve bakım için hangi sağlık kuruluşunu seçeceklerini bilememektedirler. Hastane de yer bulmayla ilgili sorunlar yaşanmakta, başka sağlık kuruluşlarına sevk yapılabilen ve hastalık uzun süreli tedavi gerektirdiğinden ulaşım ile ilgili güçlükler yaşanabilmektedir. Bir kişi uygulanan tedavilerin sağlık kuruluşlarında aynı olduğu, sadece oda koşullarında sıkıntı olduğunu dile getirmiştir.

“Yani çok değişiklikler oldu. Her şey karıştı. Her şey allak bullak oldu diyebilirim. Ne bilim. Hayır. Orda tedavimiz başlayacaktık. Doktor izine çıkmıştı. Bizim Onu bekleyeceğimiz zamanımız yoktu. Biz de buraya geldik. Temmuz zamanıydı, tam izin zamanlarıydı. Burası iyi bir yer diye burayı istedik. Evim hiç yakın değil. Evim Göztepe daha yakındı. Burası daha uzak. Buraya gidip, gelmek daha zor. Daha zor oluyor yani ama tabi çocuk iyi olsun neresi olursa olsun mecbur gidiyorsun. Tabi bilemiyorsun. Neyin ne olduğunu bilemiyorsun. Bir de hastane ortamına atılıyorsun ama orda araştırdılar.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“İşte ikinci kaynar sular bunlar(hastane de yer olmaması) oluyor. Hastalığına mı üzüleceksin yoksa bulamadığına mı?” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bizim Çapa`da teşhis konuldu. Çocuk Acil`de teşhis konulduğunda burası çok çabuk bulundu. Biz hastane aramadık. Bir de biz mesala akşam 08:00 gibi falan Çapa`ya gittik. Öğlen saat 04: 00 `te falan bizim teşhisimiz konuldu.04:30 -04:00`te lösemisiniz diye. Sonra direkt bu hastaneyi şey yaptılar. Çapa`dan aradılar. Sonra A Hanım sizi kabul etti dediler. Sizi buraya sevk edecekler. Biz çok hastane falan aramadık yani. O konuda şansımız yaver giitti. Tahlili falan verdik. Biz şey yaptık. Sonra ambulansın gelmesini bekledik. Geldik burda bulduk kendimizi.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Çok çabuk gelişti herşey. Öğrenmekle buraya gelmemiz bir oldu zaten. Yani sıkıntı yaşamadık biz. Herhangi bir sıkıntı yaşamadık gelişimizle ya da doktorumuzla. O konuda sıkıntımız olmadı.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Gültepe`de o da yatak yoktu. Hastahanedede yoktu yatak.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Yaptığım rahatsızlığıyla ilgili sadece neresi daha iyi. Türkiye`nin neresine götürmek daha iyi, yurtdışına mı götürmek daha iyi? Hangi doktor daha iyi? Hangi hastane ortamı daha iyi? Yani eski hocalarımı aradım. Eşim tanıdıklarını aradı. O tanıdık o doktoru söyledi. Bir sürü doktorla görüştük ama tedavi belli, protokol belli. Sadece değişen tek şey oda şartları. Tek şey, tek şey oda şartları. Benim en büyük sıkıntım.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınları tedavi için gerekli olan kemoterapi ilaçlarının bir kısmının ithal olması nedeniyle zamanında temin etmede zolanmaktadırlar.

“Uzak, bir de bulamıyoruz.3 gün boyunca aradığımız ilacı zor bulduk. Adı neydi? Adı aklıma gelmiyor. Çok zor bulduk.3 gün üstüne bulduk. Burda değil de, yurtdışından işte göndereceklerdi. (D.) Burda var diyorlar O da göndermediler ordan.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Bulamamaktan korkuyorsun o ilacı, lazım ya.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

4.2.2.7. Kanser sonrası evi taşıma

Katılımcılar, hastalarının tedavilerini yaptıracakları kurumlar için evlerini bırakıp, hastaneye daha yakın yerlere geçebilmektedirler. Kemoterapiyle hastada ciddi yan etkiler olabilme sebebiyle hastaneye geliş gidişlerin güçlüğü azaltmak için ev ile hastane arasındaki mesafeyi azaltma yoluna gitmişlerdir. Yaşadıkları ilde Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisi olmayanlar ya da daha güvendikleri sağlık kuruluşlarını talep ettiklerinden çocukların tedavisi için evlerini bırakıp başka şehirlere hatta ülkelere taşınmak mecburiyetinde kalmışlardır. İl dışından gelenler hastane dışında yakınlarının yanında kalabilmekte ve zorlanmaktadırlar. Tedavi için

ev deęiřtirenler ne yeni evinin, ne de hastanenin evi gibi olmadıęını, arada olduklarını dile getirmişlerdir.

“Biz burda kaldık, tekrar burda ev tutmak zorunda kaldık. Çünkü geliř gidiř zor oluyor. Kemoterapilerle Beylikdüzü`nde. Burda bir ev tuttum. Hastanenin az ařasında. Çünkü benim kızım 1-1,5 aydır hiç yürüyemedi. Onla herřeyi kuaęımızda. Kilolarda yok oluyorlar, böyle olmuyorlar, kuř gibi oluyorlar ama belirli bir zaman sonra o da yıpratıcı bir řey yürüyememek. Onu kuaęımızda bebek gibi tařımak. Valla insan alıřıyor, řoktan o kadar çabuk, rahat alıřıyor ki. Çünkü bu řartlara uymak zorundasınız, alıřmak zorundasınız. Bařka çareniz yok.” (38 yař, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Herřeyden önce ben Çapa`da oturuyordum. Evimi tařıdım. Herřeyim deęiřti. Herřeyi çocuęuna göre endeksliyorsun. Evini, Çapa`daydım. Türki Konutlarında Bařakřehir`deyim. Hastaneye yakın bir yer olsun diye iřte gelip, gitme açasından daha rahat olsun diye. Herřeyim kızıma, çocuęuma göre yani.” (43 yař, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bizim de iřte dedięi gibi yani Bahçelievlerde oturuyordum. Evimi tařıdım buraya konutlara. Orayı kiraya verdik. İřte daha yakın olsun daha çabuk gidip, gelelim diye. Ne bilim bunun gibi bir sürü hayatımız deęiřti yani. Sanki o ev bitti. Bařka bir hayata döndük.” (33 yař, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ben evimi kiraya verdim Merter`deydim. Kendimin evi vardı. Kiraya verdim eřyalarımı aldım. Memlekete gittim. Topraęımız var. E adam emekli oldu. Çocuklarda evlendi. E biz de gidelim orda hava alalım. İřte zaman.” (58 yař, Okuma- yazma yok, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Hayatımızda neler deęiřti? Buraya göç olayımız yani mecburen çocuęumuzun tedavisi. Mecburen çocuęumuzun tedavisi için göç gelmek zorunda kaldık. (Ardahan`dan) Hayatımız yeniden sıfırdan bařlar gibi olduk řu an. Maddi olsun, manevi olsun baya sıkıntı var.” (39 yař, İlköęretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Evim Siirt`teydi önce. Şimdi çocuk hastalandı, evi buraya taşıdık” (18 yaş üstü, Okur-yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Orda(memlekette) tedavi yok. Yok orda. İşte buraya sevk ettiler o zaman. 17 saat Ankara. Hu, hu 17 saat. İşte İstanbul`a gidin. Çapa iyidir dediler. Buraya şey yaptılar. Buraya geldik. Burayı önerdiler. Buraya geldik biz de işte. Buralarda süründük gittik, perişan olduk. Sağ olsunlar Onlardan. Hastanede çok ilgileniyorlardı. Ordaki hemşireler özellikle siz hepiniz çok iyidiniz yani. Bizden daha iyi çocuklarımıza bakıyordunuz. Annelik yapıyordunuz.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“İstanbul`a geldik. Kars`tan İstanbul`a. Yolumuz uzak. Kızımda kalıyoruz. Eziklik olur çoğu zaman. Yani insan bakıyorsun maddi durumundan insan şey yapıyor sıkıştırıyor. Yani çokta kızımın evi. Allah şen etsin. Herkesin evini kendisine. Kendi evi gibi olmuyor. Öyle durum yok şey yapasın ev tutasın, evinde kalasın. O da yok.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Öyle doktora götürdük. Orda çıktı. İzmir`e gittik ordan. Orda tedaviye başladılar. Sonra buraya geldik. Hayatımız alt üst oldu. Tekrar buraya taşınmak zorunda kaldık.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Çok değişiklikler oldu. Hayatımda çok değişiklik oldu. Hayatımda şehir değiştirmek zorunda kaldım.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Uzakta yani baba, anne uzakta. Burda biz babaanne, kızımda kalıyoruz. Çok zor. Evde yapacak şeylerinde olmuyor. Anne, baba yanında çok şükür. Bizim anne, baba da yanında yok, uzakta.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

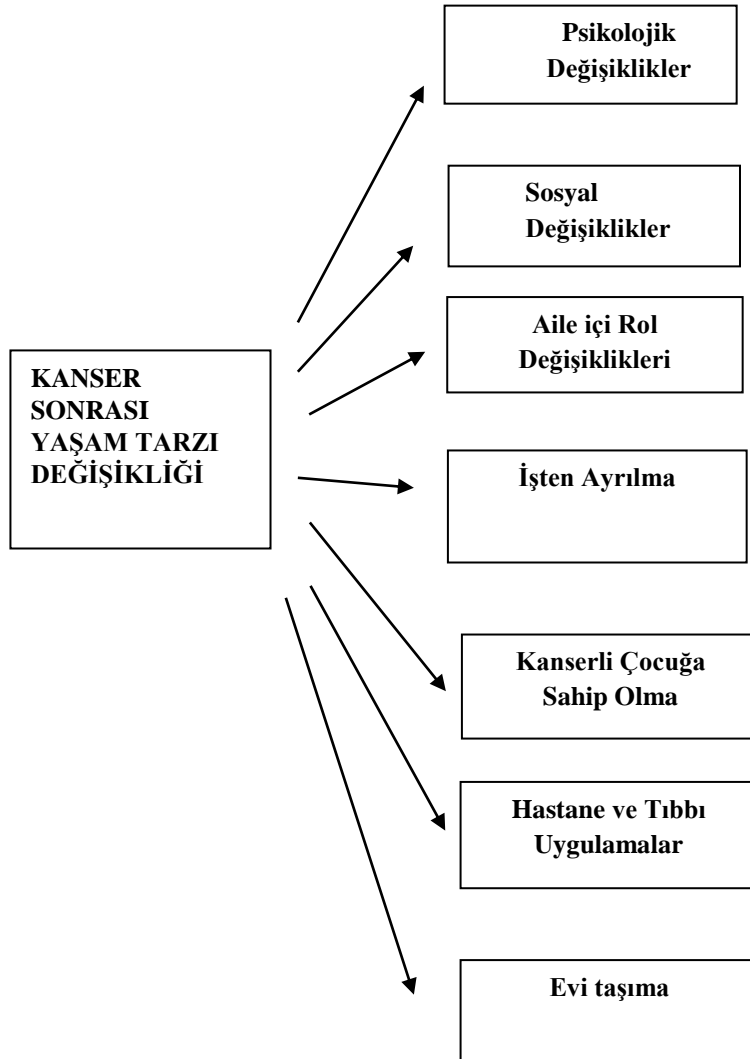
“Hayatım bence bir yönde şanslı burda olduğu için. Tabi herkesin dediği gibi bir zorluğu var. O çocuğunu düşünüyor, düşünmek zorunda ama tamam benim eşim ve çocuğum yanımda ama biz başka bir ülkeden geldik. Evi bıraktıkta geldik. Evi düşünüyorum. Ordaki evi ne yapacam? Nereye boşaltacam. Buraya geldik. Orda

sürün, burda sürün. Eşim ev tuttu. Ne bilim acayip şekilde şu an zaten ücretliyiz. İsim veri mi? Ülke dışından isim veri mi? Eşim evde yalnız. Her şeyi dert ediyor. Belki de bir kardeşi olsa bir teselli eder diye düşünüyorum. Kimsesi yok. Maddiyatımı düşünsün. Orda dediğim gibi evi bırakıp gelmişiz ama gidip sonuçta onu da halletmek gerekiyor. Neyi nereye taşıcam. Her şey şu an sadece onu söylemeye uğraşıyorum. Her şeyimiz bir kül olup gitti.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1, 5 ay bakım veren)

“Bizim hayatımızda tamamiyle değişti. Biz de AY`lar(katılımcı) gibi başta bir ülkede yaşıyorduk. (çocuğu yanında) Aa, tatildeyken bunu öğrendim ve biz o şişliği farkettiğimizde bizim yaşadığımız yere gitmemize 1 hafta vardı. Her şeyi iptal ettik. Doğruca buraya geldik, uçak biletimizle(gülüyor). İstanbul`a geldik. O koşuşturma hala devam. Kenya, Afrika`daydık biz. Eşim orda görevliydi ama şey imkanımız vardı. İşte eşime, o süre zarfında tanı konulduktan sonra bazı günler ben burda annemlerle götürdüm. Annemlerde Çorum`dan buraya geldiler. Biz bir yurda yerleştik. Çocuğun sağlığı konusu olunca her şeyi yapıyorsunuz. Hatta iki yatışımı yurttan gerçekleştirdim. Evim bile yoktu burda. Eşim işte Kenya`ya gitti. Bir okulun yurduna yerleştim. Ücretli ya da bir şekilde bir şeyler buluyorsunuz kendinize araştırıp. Eşim Kenya`ya gitti. İlişkilerimizi kesti. Evimizi toparladı. Verilecekleri verdi. Gelecekler buraya geldi. Ev kiralandı ve hatta ben dediğim gibi annemler şeyi ayarladılar. Ben yatıştan evime gittim. Eviniz de olsa da olmasa da yani burda yerleşmiş olsanız, belki angarya çekiyorsunuz. Mesela ne bilim işte giderseniz hani evinizdeki makinada /şunda, bunda yıkar çamaşırları. Ben ne yapacağımı düşünüyordum. Arkadaşlarıma götürüm. Şunu mu yapım? Bunu mu yapım? İşte yurttaki birilerine söyleyim Ona mı? Bu angarya ama hayatınız bir kere alt üst oluyor. Eviniz olsa, olmasa da alt üst oluyor. Zaten tedirgin oluyorsunuz.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Eviniz olsa da o ev sizin gibi olmuyor. İnsan ne kendi evini görüyor, ne hastaneyi evi gibi görüyor. Arada yaşıyoruz.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Ben çok deęişik bir duygu. Eşim evi tuttu, evi tutarken. Hiç mesala evi gidip görmedim. Badanası, boyası yapıldı, ev temizlendi, eşyalar gitti. Ben burdaydım. Evin hiçbir önemi yok şu an. Evin hiç bir önemi yok şu an. Sadece gidiyorum. İşte yiyoruz, içiyoruz, yatıyoruz. Aynen öyle senin dediğin (NE) gibi.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)



Şekil 4. 7. Katılımcıların Kanser Sonrası Yaşam Tarzı Deęişiklikleri

4.2.3. Fiziksel güçlükler

4.2.3.1. Fiziksel enerji tükenmişlik

Katılımcıların büyük bir kısmı, tedavi ve bakım için hastaneye yatma ile fiziksel yorgunlukları olduklarını belirtirken, az bir kısmı olmadığını dile getirmişlerdir. Fiziksel olarak yorgunluk, uykusuzluk, kilo değişiklikleri, ayak, baş ve sırt ağrısı, baş dönmesi, iştahsızlık, mide bulantısı yaşamaktadırlar.

“Fiziksel enerji derken ben daha çok hastanede kilo aldım yani. O fiziksel başka hani öyle bir yorgunluk zaten benim ki bebek.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ya ben hiç uyku uyumuyorum. Ayaklarım çok ağrıyor, yerinde durmuyorum. Ben sürekli odayı temizliyorum işte.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Ben uyuyamıyorum, koltukta uyumaya başladım. Ayaklarım ağrıyor artık. Bugün yatış vardı. Yatışta baya zorlandım, ilk yatışımız olduğu için. Tedavileri aldık. Dizlerim hemen hemen şu an kendi ayaklarımı hissedemiyorum gerçekten.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

“Biraz oluyor tabi yani elimden geldiği kadar yine kendim pişirmeye, temizliğine önceden de aynıydım.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“İşte geceyi uyumadığım için öğleni, sabahı normal bir insan olmuyordum. Baş dönmesi, mide bulantısı böyle şey oluyor işte.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ağrılarınız oluyor. Baş ağrınız, sırt ağrılarınız geçmiyecekmiş gibi oluyor. Hani o yatıp, dinlenseniz de Onlarla beraber kalkıyorsunuz ama uykusuzluklar, şunlar

bunlar hep bütün arkadaşların yaşadığı sıkıntılar. Bu şekilde.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Tabi ki ne kadar zayıfladım var ya. 6 kilo mu verdim,7 kilo mu verdim? 1,5 ayda verdim o kiloyu. Ondan sonra değişmedi kilom aynı duruyor da ama ilk yattık 1-1,5 ayda verdim yani.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Yoruluyorum yani ne diyebilirim ki?”(22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“İllaki yoruluyorsun. Her yerde yoruluyorsun. Yoruluyorsun tabi. Tabi kendini düşünecek zamanın olmuyor.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Tabi yorgunluklarım çok oldu. Uykusuzluklarım, uykusuz gecelerimiz çok oldu yani.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Uykusuzluk oldu. Çünkü çocuğuma gece kalkıyorum 3,4 kere. Terliyor. Sürekli değiştirmem gerekiyor. Hani öyle kalıpta hastalanır daha çok diye gece kalktım ben odaya. Uykusuzluk ben diyebilirim. İştahsızlık oldu.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Fiziksel enerjimi düşüren ekstra bir şey yok. Çünkü sürekli bir telkin hali var. Ben güçlü olmalıyım ki çocuğuma iyi bakmalıyım. Ben düşersen Ona kim bakar? Hiç kimse bakamaz. Kim emzirir? Hiç kimse emziremez. Sadece gece uykusuzlukları. Çünkü gündüz öyle dinlenme imkanım olmaması işte birazcık yavaşlatıyor. Onun haricinde bir şey yok.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcıların küçük bir grubu ise fiziksel olarak yorulmamalarını ailelerinin ve sağlık çalışanlarının desteğine, hastalarının yaş olarak küçük olmamasına ve hastalığın ilk evrelerinde olunmasına bağlamaktadırlar.

“Ben fazla olmadı. Çünkü ilk başlarda eşim sürekli burdaydı. O her şeyi halletti. Bütün sevkler olsun, kanlar olsun. Geliş gidişleri hep eşim hallediyordu. Çocuğum

bir de biraz büyük yani 9 yaşında. Fazla yani o kadar şey olmadı.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“ Onlar(hemşire) bile nasıl bizi güldürüyorlar, çok samimiler. Diyorum ya tam bir aile olduk burda Onlarla, doktorlarla. Onlarda ayakta durmamız gerektiğini, kendimize iyi bakmamız gerektiğini Onların sayesinde belirli bir süre sonra yani daha düzgün yaşamak mı diyim, çocuğa göre yaşamayı öğreniyorsunuz.”Onun düzenine göre. Çok fazla bedensel olarak bir şey yaşamadım.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Evde ben daha halsiz düşünüyorum. Buraya geldiğim zaman bu hastaneye ayak attığım zaman sanki yeni yeni annemden doğmuş gibiyim. Kendimi ne kötü hissediyorum, ne de kendimi yaşlı hissediyorum.” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Yorgunluk zaten hep var. Şu an enerjim iyi enerjim ama herhalde yorulurum zamanla fiziksel olarak.(gülüyor)” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Fiziksel enerjisinizi tüketen nedenler var mı?” sorusuna katılımcılar hastaneye yatış, hastaneye ulaşım, hastalık ve gidişatındaki belirsizlikler, kanser tedavisi ve çocuğun bakımı, hastane uygulamalarına bağlı yorgunluklar olduğunu dile getirmişlerdir.

4.2.3.1.1. Hastaneye yatış

Katılımcıların bir kısmı evdeki sorumluluklara göre hastanenede dinlendiğini belirtirken, bir kısmı da yorucu olduğunu belirtmişlerdir. Hastanede eşyaların toplanıp, eve gidilmesi, evden gelinilmesi, hastanede ilacın hastaya verilmesi, yatak yapılması, ağız bakımı uygulaması, çocukların hastalığına bağlı semptomlarla ilgilenmek bakım vereni yormaktadır. Hastane ortamında bulunmayla çocuklar yakınlarını daha çok yanlarında bulunmalarını istemekte, kucaklayıp indirmekle

yorgunluklar olabilmektedir. Katılımcılar, kanserli çocuğa daha özenli baktıklarını belirtmişlerdir. Hastane dışındaki çocuklarıyla ilgilendikleri fakat zamanla hasta olan çocuğa odaklandıklarını ifade etmişlerdir.

“Tabi normal bir insan gibi değiliz de gene de yine aşırı derecede bir şey olmadı. Ya ben normalde 2, 3 gün bile hastanede kalmayı gözümde büyütürken, bu 2 ay geçti. 2 ay yani çabuk geçti. O kadar uzun olmadı. Sanki çabuk geçiyor gibi geliyor, bilmiyorum.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şu an iyi enerjim ama herhalde yorulurum zamanla. Bitmişim zaten fiziksel olarak(gülüyor) Gel, git. Eşyaları topla tekrar eve git. Ordan getir. Çok zor geliyor bana. Ben şimdi başındayım ama. Aslında insan burda dinleniyor valla. Ben yoruldum ha eve gittiğimde. Bu sefer yoruldum geldim. Cam sil, perdeleri yıka.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Valla burda yoruluyorum. Gidiyorum bir de evde yoruluyorum. Tekrar yine tersi.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Evde yorulmuyoruz. O da çok yoruyo. Hastane gibi değil. Ev hafif geliyor insana. Burda çok yoruluyorum. Ne yaparsa bitmiyor. Sabaha kadar bir bulaşık, iki bardak insana çok zor geliyor. Sanki insan istemiyor yıkamak yani bir tabak insana ağır geliyor. Çocuklara ilaç ver. Hemşire çağırıyor. Yatakları düzeltiyoruz. Ağız bakımı yapıyoruz. Çocuklar terliyor ya bilmiyoruz gün nasıl geçiyor. Kış iyi ama yaz biraz hava iyi oldu mu duramıyoruz. Sanki pişiyoruz odada. Eve gidiyorsun. Zaten çocuğu yıkıyoruz. Elbiseyi yıkıyoruz, ütülüyoruz. Eşyaları hazırlıyoruz. Bir bakıyoruz gün geldi. Zaman olmuyor ha. Zaman olmuyor.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Bir kere çocuğunuz normalinden fazlasıyla sizinle olmak istiyor. Biz ilk yatışımızda benim kızım kucacımdan inmiyordu. Emen bir çocuk, sürekli emmek isteyen bir çocuk oldu. Hiç yanımdan ayrılmadı. Bunun için tabi kucacağınızda uzun saatler

tutmak için bile gücünüzün olması lazım.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Beni yoran K devamlı kucuğımda hiç yere koymak istemiyom.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yoruluyoruz tabi. Hem burda çocuğumuzla uğraşıyoruz, hem evde başka çocukların olunca Onunla uğraşıyorsun. Onların problemleri ayrı, burda ki ayrı. Her iki tarafa her tarafa dönebiliyorsun yani. Onları unutuyorsun artık. Sadece burdaki çocuğuna odaklanıyorsun.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

4.2.3.1.2. Hastaneye ulaşım

Katılımcılar, tedavi gördükleri hastanenin yaşadıkları yere uzak olması, trafiğe kalmamak için erken saatlerde evden çıkmaları gerekmesi, enfeksiyon nedeniyle toplu taşıma araçlarına kullanamamaları aileyi ve hastayı zora sokmaktadır.

“Dediğim gibi yol uzak, araba sorunumuz var. Mesela hani çocuk perişan oluyor. Karşı, uzak. Erken geliyor, trafiğe kalıyorsun zaten malüm. Baya bir perişan.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kızım bir kere tedavi olmuştu. Oğlum ikincisine oluyor. Bir de yani uzaktan geliyoruz. Sorun gelme, gitme. Bak şimdi oğlana iki gün izin veriyorlar. O fazla istiyor. Gidemiyecek Balıkesir. Gidemiyecektikte, oğlum için gidiyorum. Hava bu karlı havada gidecem mecburen, oğluma moral olsun diye 2 günde olsa.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Gidişler, gelişler çocuğu yoruyor, siz de yoruluyorsunuz. Hani benim fazla bir enerjimi o yönde bir sıkıntım var, başka türlü bir sıkıntım yok benim.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

4.2.3.1.3. Hastalık ve gidişatındaki belirsizlikler

Hastalık başlangıcından, tedavinin tamamlanması ve sonraki aşamalarda çocuğun sağlıklı olunabileceği ya da hastalığın tekrarlanacağı net olmadığından hep bir endişe içinde olmak fiziksel olarak yormaktadır.

“Aniden o an yani yaşamak çok zor bir şey yani. Çünkü bir hastalığı bir yoktu. Hastalığı yoktu aniden yani çok zor bir şey.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Hastayla uğraşmak zor yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Kışın ortamını insan özliyor. Canın sıkıldıkça kafayı vurur, yatarsın. Ağustos falan hastayla uğraşmak zor. Onlar da problem yani.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Ne yordu? Hastaneler yordu. Gidip, gelmek yordu. Tedavisi yordu. Acap iyileşecek mi, iyileşmiyecekmi? Burda geldim tekrar olanlara bakınca o zaman daha çok üzülüyorum. Acaba bizimki de olacak mı? Tekrar olacak mı?” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Yoran, işte oğlumun hastalığı yordu. Başka bir şey yoran yok Allah. O iyi olsun. Bir oğlumdan sebep, başka bir şey yok. Oydu, buydu onları takmıyorum. Bir oğlum iyi olsun. Ben bilim. İntihanım o.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Daha yeni ya.(Enerjik) Genel olarak, hastalık sürecinin uzun olması, işte bir türlü bitmemesi hani o yoruyor sizi. Sürekli takip ediyorsunuz.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Neler işte? Çocuğun hastalığı. Hani iyi olsun bize kar. Çocuğun hastalığı kendimizde diyorum ya hastayız. Çocuğumuz acaba kurtulacak mı? Nasıl olacak? Bu

sorun değil. İki tene cenaze verdiğimiz için buna da hayır. Resmen kartopu oynuyor kapıda ayağı kaydı. Ölecek zannettim. Düşüpte, yere düşüceği. Anne biraz ben oynayabilir miyim işte? Oynayım anne diyo. Bir araba hevesi var. Diyor ki anne diyor: Bir araba alsakta diyir. Ben böyle bakkala gidende öyle. Sigara yok, bir şeyi yok, kahvesi yok. Para biriktirdi. 1,5 milyar oldu parası da. Onu biz şimdi bu hastalığı çıktığı gibi mecbur verdik bunun peşine. İndi benim yeğenim var K. Ona bir araba al da diyi.....Oğlum dedim Anne nasıl? 500 de biz veriz oğlum dedim. Tamam. 2 milyar nasıl olsa köşede var diyir. Bizden alacakta köye gidecek. İşte memleketimiz bizim Gamlıköyde.... Orayı çok seviydi. Oğlum dedim: Ben götürücem seni. Araba alacam, gezecez işte. İyi olacan falan, festek Hiç bu hastalığı hiç belli ettirmirim.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

4.2.3.1.4. Kanser tedavisi ve çocuğun bakımı

Katılımcılar, hastaları keoterapi aldığında ya da sonrasında yan etkilere bağlı olarak bakım açısından daha fazla özen göstermek gerektiğinden, bedensel yorgunluklar yaşamaktadırlar.

“Sonra kesildiği(yemekten) zaman herhalde enerji sıfır olur.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Çocuğumun zaten haberi yok. Sağ olsun arkadaşlarına söyledim haber vermeyin diye. Sade hastalığını şöyle kan düşüklüğü. Söylemedük. Kemoterapi alıyor 2 aydır. Onu alanda da çok acılar çekiyor. Sabahlara kadar git gel lavabolara. Biraz da dünyam karardı zaten.” 39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Nelerde? Şu an o tedaviyi alınca kız rahat bele çok rahatsız oluyor ya, ben o zaman çok üzülüyorum. Sabaha kadar uyumuyorum. Gece bazen 10 seferde oluyor kalkıyorum. Kalkıyorum bele bakıyorum(serum makinesi) çalıyor mu, çalmıyor mu?” (38 yaş, Okur- yazar değil, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bunun bakımı çok zor. Ağzı yara oluyor, poposu yara oluyor. Ay poposu diyorum bilmiyorum. Başka sıkıntım yok. Benim tek şeyim bunun iyileşmesi.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Nakil farklı zaten ilk gördüğüm ilk tedavi ağır tedavi uygulandığı zaman çocuğum istirahat etti. Ondan sonra 40 derece ateşe çıktı.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Tabi ki yoruluyoruz. Akşama kadar yani o yönden de çocuğun peşindesin. Onu yemiyor onu yapım diyorsun, onu yemiyor. Yani aman ateşlenecek, yere basmasın, aman terlemesin sırtı. Gece uyuyamıyorsun. Hani üstünü açmazsan terini kontrol ediyorsun. Daha bir özenli ilgilenmek zorunda kalıyorsun.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Çocuğu indir, kaldırdan biraz da kilo aldı benim oğlum. Artık belim ağrıyor. İşte sürekli baş ağrılarım oluyor. Belki ilaçların etkisinden. Onu da bilemiyecem. Benim de dengem değişti.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Mesela hani rüyamda bile ablamla falan bir konuşamıyoruz rüya ile ilgili bir araya gelip. Eve gittiğimizde, 2 gün eve gittik. 2 gün boyunca zaten çocuk eve gitmenin telaşı hiçbir şey hatırlayamadım. Bir de beyni biraz şey. Mesela buraya geldi mi buraya alışamıyor, eve gitti mi eve alışamıyor. Unutuyor herkesi, hafızası o zaman siliniyor. O zor oluyor.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

4.2.3.1.5. Hastane uygulamalarına bağlı yorgunluklar

Hasta yakınlarını, hastaneye yatışla evrak işleri, gerekli kan ürününün temini, enfeksiyon yayılmasını önlemek amaçlı hasta ve yakınını kişisel eşyalarının oda dışına çıkarılmayıp uygun olmayan ortamda temizliğinin yapılması yormaktadır.

“Fiziksel olarak benimde dizlerimde ağrılar başladı. Çünkü 2 ay sürekli koşuşturma içindeydik yani. Onu hallet, şunu hallet, imzayı hallet. Asansörü bulamıyorsun

merdiveni in, çık in, çık. Artık bizim de eklem ağrılarımız başladı.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Sürekli kan bulmak zorundayım. Kan bulamıyorum. Sabahlara kadar yatmadığım oldu. Yani çocuğumla beraber. Her gün ben kan merkezine gidip, yalvarıyordum. Telefonlarda anoslarda yalvarıyordum. Ne olur Allah rıza için oğluma trombosit, kan lazım diyorum. Ben gayet sabırlı bir insanım yani. Hiçbir zaman bıkmam, usanmam. Hiç bir zaman şey yapmam. Hani gerektiği zaman Ona yalvarıyorum. Kalk biraz yürü diye. Böyle olur mu? Yani elimden geldiği kadar hem moral vermeye, hem destek vermeye çalışıyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Fiziksel enerjimi tüketen mesela sol tarafım bazen oluyor ki uyuşuyor. Sağ tarafı uyuşuyor. Gittim doktora. Tabi emar filan çekildi. Bir şey yok. Sinirsel, üzüntü. İlaç kullanacaksın” dedi. İlaçta kullandım uyku yapıyor. Uyku yapınca da çocuğuma verimli olamıyorum. Şu anda "Beyinde olarak bir şey yok" dediler. Vücutta da bir şey bakmadılar yani. Gerçekten de ben de biliyorum kendim olarak psikolojik olarak kötü oluyorum. E hiçbir yerden yardım alamıyorum. Gidiyorum evde verimli olmak zorundayım. Buraya geliyorum burda çocuğa verimli olmak zorundayım. Hep yük bana. Mesela kan gerekiyor ben koşuyorum. Eşim çalışıyor mecbur. Kana ben gidiyorum. Her yere ben gidiyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Bunlar evrak işi kanları. Biraz fazla oluyor. Kan bankasına gidip ışınlanması. İki kez gidip geliniyor. Işın alet cihazı hiç yok. Göztepe`de olması lazım. Işın cihazı hiç yok. Buraya gidebiliyor ama mesela ışın için Kartal`a gidemiyor anne.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Kan merkezinde mesela kanlar alınıyor. Trombosit kanlar burdan gidiyor, orada alınıyor. Oradan gelip, burda. Ben bir bayan olarak çok zorlanıyorum. Işın hiç yok. Işın hiç yok burda. Ve dönörleri de saat 04:00`ten sonra kırmızı kanı alıyorlar da trombositleri 4`ten sonra dönörleri de almıyorlar direkt Kartal`a dönörler gidiyor.

Tabi ki şöyledir: Biz geçen bundan bir ay önce bize kan gerekli trombosit. Beş kişi bulduk, getirdik. Beşinde de sorun. Tutmadı, kimisinin kanı, kimisi ameliyat olmuş, kimisi ilaç kullanmış. 10 kişiden 11. kişiye bize. Sabah 11: 00`de gittik. Gece 11: 00`de kan vericiyi bulduk. 12`de ora da kapanıyor 12: 30`da ama saat 11:00`den sonra dönörleri almıyorlar. Çünkü ben sordum ordaki bayana "Bura kaçta kapanıyor? Hafta içi kaçta geliniyor? Yani ben bir bayan olarak geliyorum dedim. Eşim çalışıyor, çalışmasa ne yiyeceğiz? dedim. Beş kişiyiz dedim. İki çocuk okuyor. Bu böyle dedim yani. Hemşirelere bırakıyorum. Arkadaş mesela bu arkadaşla yatırırsam bu arkadaşın yanına yemeğini yediriyorum, altını da temizliyorum." (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

"A: Anne gidemeyince ne oluyor? Kan alamıyor mu çocuk?

N: Bir şekilde alıyoruz. Eşimin karşıdan gelmesini bekliyorum." (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

"Kendim hastayım. O beni tüketti. Kan merkezine gidip gelme tüketti. Burda çocuğumuzun yatağını günde bir kere değiştiriyoruz. Eğer kirlenirse tekrar değiştiriyoruz. Üstlerini değiştiriyoruz. Ee burda mutfağı kullanmamıza izin vermiyorlar. Tuvalette bulaşıkları yıkıyoruz. Baya problem. Daha önce burda mikrop olmuş. Enfeksiyondan dolayı kapatılmış. Şimdi biz çocuğumuza temiz bakıyoruz. Tuvalette yapıyoruz. Elimizde tuvalette yıkayıp geziyoruz mu çocuğumuza? Hani banyonun eşyasını mutfağa hayatta getirmiyoruz. Mutfağınki de banyoya gitmez. Hani bizim bildiğimizde ama biz mecburen lavaboda bardağımızı, kaşığımızı, çanağımızı tek tek yıkayıp yerine getiriyoruz. Onlar hep problem. Bir de yoruluyor ya gerçekten yoruluyor." (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılar, çocuklarının hastanede bakımlarını yaparken fiziksel olarak yorgunlukları olsa da hissetmediklerini, önceliklerinin hastalarının moralli olması, iyileşmesi olduğunu vurgulamışlardır.

"Hiç hissetmiyorum Ona bakmak için hiç hissetmiyorum. (ağlıyor) Yorgunluğumu olsa da olur. Onu hiç düşünmüyorum. İnşallah iyileşecek." (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Bütün gün burda ayakta. Yani yorulma nedir bilmiyoruz. Onların bakımını yapmak için elimizden geleni yapıyoruz. Şu sandalyeler de bile oturmuyoruz ayakta. Anneler koridorda ayakta. Yeter ki iyi olsunlar. Sonları iyi olsun diye elimizden geleni yapıyoruz.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Anne olarak hiç zorlanmadım yani kendi yorgunluğumu, rahatsızlığımı hiç hissetmedim yani. Sürekli O`nun tedavisi yani iyi olsun, .O`na iyi bakım, O`na eksik bir şey yapmayayım yani. O kendi yorgunluğumu şeyimi düşünmedim zaten. İsyen da etmedim.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Hiç öyle bir zor bir sunmuyorum, hiç şey yapmıyorum. O bana şey yapsa, ben Ona moral vermek istiyorum. Hiç etmiyom. Zaten işte başımdaki migren olduğu zaman ben kendimden geçiyom. Artık belimi de unutuyorum. O an için.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Mesela ben de ne istiyorsa veriyorum. Ondan sonra yorgunluk nedir, açlıktır nedir hiç hissetmiyorum. Yeter ki derim O`nun morali yerine gelsin, O`na bakayım. Ondan sonra akrabalar var değiştirelim. Hani sen eve gel, bi dinlen ondan sonra. Diyom “Yok”. Ben çocuğumu bırakıpta, gelmiyorum. Yanında kalacam. Yanında olduğum zaman daha da rahat ediyorum. Eve gelsem rahat etmiyorum. Aklım arkada kalır. Yeter ki sağlığı yerinde.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Biraz şeyim. Mesela yorulsam, şey yapsam da hiç bilmiyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Beni ben zevkle yapıyorum, zevkle yapıyorum. Yeter ki çocuğum iyileşsin. Doktorun dediklerini aynen uygulamaya çalışıyorum. Elimden geldiği kadarıyla, gücümün yettiği kadarıyla. Kendimi toparlamaya, çocuğuma bakmaya.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

Katılımcılar fiziksel yorgunlarının yanında psikolojik yaralanmalarının olduğunu dile getirmişlerdir. Katılımcılar hastalarının psikolojik değişikliklerinin olabildiği, hep yanlarında olunulmasını istedikleri özellikle küçük çocuklarda sıkıntılı olduğu

sabrın tükenildiği belirtmişlerdir. Katılımcılar kendini sorgulayıp çocuklarına iyi bakamadıkları için hasta olduklarını düşünme, hastanede çocuğunun acı çektiğini görmesi, iştahsız olup besleyemediklerinde üzüldüklerini, hastane dışındaki çocuklarının yanında olamama, çocukların eğitimlerine ara vermeleri sıkıntılıdır. Hastalığın seyri ile ilgili belirsizlikler, yolun sonuna geldiğini hissetme, hastalığın tekrarlaması durumunda emeklerinin boşuna olduğu ve sağlık ekibine güvenin azaldığı, hastane ortamının sıkıcı ve ağır hastaların olduğunu görme yaşanan psikolojik güçlüklerdir.

“Benim sabrımı çok yıpratıyor. Bazen çok sinirli, çok asabi. Bak, gördüğünüz gibi hiç rahat vermiyor. Hep yanımda ol, hep benimle ilgilen. İşte üzülmesin, morali olsun. Eve gidiyorsun. Onunla ilgilenmen gerekiyor. Hastanede dibindesin, orda dibindesin. Sabrım yıpranıyor. Çok küçük çocuk. Belki bunun gibi büyük daha farklı. 5 dakika durabiliyorlar burda. Ben namaz kılmaya gelip, giderken bile izin alıyorum çocuğumdan.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ev gibi değil. Burda dostluklar farklı oluyor. Evde gidiyoruz, tabii insan çocuğunun rahatsızlanması istemez ama hastanede de çok iyi arkadaşlarımız oldu, var da. Güzel bir destek gördüm. Enerjimi bu yolda tüketiyorum. Neden böyle oldu? Neden çocuğum hastaladı? Ben mi bakamadım? Diyorum acaba bakamadım mı? Ya gözümden sakınırdım. Dışarıya çıkarmazdım. Kendim çıkmayınca güneşe bırakmazdım. Aman araba vurur. Aman bir çocuk ama "Sakınan göze çöp mü batar" bilmiyorum? Nedenlerim çok oldu. Sakındım diyorum ben nerde hata yaptım ki diyorum. Enerjimin çoğunu Ona tükettim. Beynim çok yoruyor beni. Düşüncelerim, unutkanlıkların çok oluyor. Düşünceyle enerjim düşüyor yoksa hiçbir şeyle değil. Hastanede düşünmek sadece yoruyor hastanede. Enerji, fiziksel enerjiyi kaybeden düşünce, beyin” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Yani çok büyük bir korku var. İçimin bir yerini dolduruyor da ama kaçıp kurtulmak, tükenmişlik öyle bir lüksüm zaten yok. ” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Sabahtan akşama kadar ayaktayız. Ayaklarım şişiyor.(Gülüyor) Beyin olarak da zaten yoruluyorsun. İyileşecek mi? Ne zaman iyileşecek? Ne zaman bitecek.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Fiziksel yorgunluk çok düşünmüyorsun da ruhsal olarak çok yoruluyorsun.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bilmiyorum ben öyle tabi hastane evin rahatlığını vermiyor sana. Yatağın değil, yani oturuyorsun oturamıyorsun, sıkılıyorsun, kalkıyorsun. Çocuğunun bakımı, yok ilacı, ağız bakımı, şu bunu O ayrı hani. Desteksin öyle bir zaman oluyor ki tuvalete gidemiyor. Sürekli gidiyorsun. Bir de benim ki büyük ama yorgunluk fiziksel yorgunluk çok umurumda olmuyor benim.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Benim de 3 çocuğum var. Bir hasta, 2’si okuyor. Bir de eşim var. Düşünün yani beynimi. 4` e bölünüyor. Bu değil, bu ordaki eşim sonra ya ne kadar kendini düşünebilirsin ki?” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Beni hayat yordu.(gülüyor) Dediğim gibi benim de eşim benim de dışarda her işlerimi halletti. Ben B`nin yanındaydım. Ben de şeker hastasıyım. O zaten bana yetiyor. İyice asabileştim. Guk deseler yanlış mı anlıyorum artık. Onu yorgunluk hissediyorum kendimde. Düzensiz bir hayat. Nasıl kalkıyorsak? Öğlen yemeği öğlen yemeği yiyiyorum artık. Öğleyi yemiyorum akşamı yiyiyorum. Düzenim değişti. Bazen çocuğun huyu o kadar değişiyor ki. Bağrınıyor odada yapıyor, ediyor.30 yaşındasın yani. Başka hiçbir şey düşünemiyorsun, kendini.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ben bu konuda biraz daha şanslıyım, annem yakın ve tek çocuğum. Bu noktada çok sıkıntı yaşamadım. Bakımıyla annemle beraber ilgilendik. Bizim ilk çok küçüktü. 3,5 aylıktı. Ciddi popo yaralarımız olmuştu. Yani böyle kanamasını durduramadığımız popo yaraları olmuştu ilk kemoterapilerimizde ama ben fiziksel olarak bir rahatsızlık yaşamadım ama tabi ki herkes gibi psikolojik olarak çöküntüdesiniz. Bu geçti mi?”

Geçmiş değil. Bu zaman zaman diyorum ya bu uzun bir süreç olduğu için zaman zaman çok iyi hissediyorsunuz kendinizi. Yani tamamen her şey bitmiş, iyileşmiş, büyük adım atmış, yolun sonuna gelmiş yani bir anlamda yolun sonuna gelmiş gibi hissediyorsunuz. Zaman zaman öyle şeyler çıkıyor ki tamamen bittiğiniz nokta. Mesela biz ameliyatta tamamen bittik artık. Daha sonrasını görebileceğimi tahmin etmiyordum ben. Ameliyatta her şeyin bittiğini düşünmüştüm ama devam ediyorsunuz yani bir şekilde. Bedensel olarak çok büyük rahatsızlık yaşamadım.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“İşte R`nin şeyleri bu çok acı çektikleri zaman ben üzüldüğümü.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Çok şey oldum, çok yıprandım. Yani kabul etmek istemedim. Hastane çok sıkıcı. Ne bilim alışamadım bir türlü ama oğlum için her şeye katlanıyorum yani.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Tabi ki tabi. Üzüntüden dolayı, bu ortamda kalmaktan dolayı tabi ki yani.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Beni yoran nasıl yani. Oğlum zaten burda yemek yemiyor. Ne yemek, ne meyve bir şey tüketmiyor yani. Beni çok üzüyor o. İştahı kesiliyor işte.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Çocuğun ağlaması, Onun üzülmesi, Onun hastalığı O beni çok üzdü. O ağladıkça ben üzüldüm. Daha çok yedim. Yedim, yedim, yedim kilo aldım.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Yok ben yani çocuğa baktıkça insan hani çok şey. Gözümüzün önünde aynı bir tereyağ gibi ben öyle hissediyorum.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Her yönden etkileniyorsun. Benim öbür çocuklarım da küçük. En büyüğü 12 yaşında, biri 9 yaşında. Ya çocuklarımda yıpranıyor. Bir haftadır kızım ağlıyor anne diyor: Niye hep benim kardeşim? Niye başkaları değil? Kızım diyorum hep Onun durumunda çocuklar. Yok anne diyor. Ben görmüyorum diyor. Hep benim kardeşimin başına mı bunlar geliyor ya. Onlar birbirine aşırı düşkünler.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Tabi ki yoruluyoruz. İki tane çocuğum var orda ağlıyor, Anne eve gel diye. Bende çok üzülüyorum, gidemiyorum da. Akşamda baya ağladı" Anne ne olur gel" diye. Yoruluyorum ben. Çok üzülüyorum. Ağlıyorum tabi, üzülüyorum çocuğum için. Hasta(Evdeki oğlu), rahatsız olduğu için. Burda uzaktan şey yaptım yani Onu düşündüğün zaman ne bileyim yani bir anda diyor çok sinirli, huyu da değişmiş. Ne bileyim insan da sinirleniyor, insanda rahatsız oluyor, insanda şey oluyor. Sıkılıyor. Her şey de oluyor yani. Allah şükür burda ki insanlar çok iyi.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Zaten migrenim var. Tansiyonun çıkıyor üzülüyorum en ufak bir şeyde. Burda karşılaştığım ağır çocukları görünce kötü oluyorum.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şu an herhangi bir şey hissetmiyorum. Hatta bazen çok uyuyorum böyle diyorum falan niye uyuyorum falan böyle? Nasıl uyuyabiliyorum?” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Yani hani doymuyor hiçbir şeye doymuyor. Bana takmış durumda. Niye oturuyorsun? Niye kalkıyorsun? Çünkü burda takacak hiç kimsesi olmadığı için bana takıyor. Doyumsuz yani. Sürekli yeni bir şeyler istiyor.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Yani hiç kendimizde değildik ki ben. Bir hafta geldim hiç kendimde değildim. Ağlıyordum ben. Moralim yoktu. Biz de hiç böyle enerji filan kalmadı ki yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Yaşadığımız hayal kırıklığı. Gerçekten önceden çok enerjik bir insandım. Çalıştığım işyerinde atom karınca falan derlerdi. Çok hızlı hareket ederdim.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Neler oldu? Çok şeyler oldu. B`in huysuzluğu, çok. Downlular çok inatçı olur. Mesela görüyorsunuz. Yani istediğini yapmıyor, yemek yemiyor. Mesela üzüyor yani, yıpratıyor.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Çocuğumun hayatı. Çocuğum okulundan kaldı. Onun psikolojisi. Benim çocuğum gözümde yani.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

4.2.3.2. Sağlık Sorunu

Katılımcılımcılar, “Hastalık sonrası sağlık sorununuz oldu mu?” sorusuna rahatsızlıklarının kanserli çocuğa bakım verme ve hastane ortamının verdiği güçlüğü bağlı uykusuzluk, yorgunluk, baş ağrısı, mide ağrısı, kilo kaybı gibi fiziksel etkilenmelerin olduğu fakat önceliklerinin hastalarının sağlığı olduğundan rahatsızlıklarını hissetmedikleri, önemsemedikleri ve Onların yanında güçlü olmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir. Fiziksel sağlık sorunları yanında katılımcıları daha çok etkileyen psikolojik yaralanmalardır.

“Oturaktan yine oluyor halsiz. Hareketsizlikten yine oluyorsun.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Baş ağrısı” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Göğsümde ağrı çıktı.” (25 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Sağlık sorunlarım Allah`a çok şükür öyle çok büyük sorunlar yaşamadım kendimle ilgili ama yorgunluğum çok fazla yani böyle var.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Ben de çok büyük değişiklik oluyor tabi. İlk başta hastane ortamında uykusuzluğu tabi çekiyorsunuz. Uyku düzeniniz sıfır oluyor. Yattığınız yer, kaldığınız mekan,

çocuğun düzeni ona göre yaşamaya başlıyorsunuz. İlk zamanlar tabii ben de biraz kilo kaybı olmuştu.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Yoo ama kendime hiç bakmıyorum. Yani sadece çocuğumla ilgileniyorum. Kendi ağrılarımı hiç kayle almıyorum artık. Gelir, geçer. Yatmada yatamıyoruz. Çocuk sürekli sıvı takılı olduğu zaman geceleri sabaha kadar idrara çıkıyor. Sürekli kalkıyorsun, yatıyorsun. Tamamen dengemiz bozuldu yani. Uyku düzenimiz yok.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Sadece yemedim, içmedim, uyumadım bir süre ben ilk etapta bir 10 gün- 15 gün kadar fenalaştım. Onun dışında bir şey olmadı.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Uykusuzluk, dişlerim ağrıyor. İdrar yollarımda enfeksiyon var. Ondan sonra ayağım geçen günlerde ayağım şişti kütük gibi. Hiç yürüyemiyorum artık. Dişlerim de vardı, hamilelik döneminde çıktı diş. Burda oldu.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yorulsak da dik durmaya çalışıyoruz. Baş ağrıları oluyor mesela. Gün oluyor ki midemin, başımın ağrısından ayakta duramadığım gün oluyor. Çocuğumun yanında ayakta durmaya çalışıyorum.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

İleri zamandır ki değerem çocuk iyi olsun, benim için fark etmez.” (42 yaş, Lise, Bakıcı, 2 çocuk, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Şu an hiç kendimle ilgilenmiyorum zaten.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Yorgunluk şey yapıyorsun, hiç o yorgunluğu hissetmiyorsun. Mesela hep çocuğunu düşünüyorsun. Aklında hep O var, başka kimse yok. Onun sağlığı için her şeyi yapabiliyorsun. Diyorsun ki mesela yorgunluğu unutupyorsun, her şeyi unutupyorsun. Bir sadece O çocuğun sağlığını düşünüyorsun. İşte o.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Varsa da hissetmiyorum şu an.(gülüyor)” (41 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 3 gün bakım veren)

“Kendim hastalık hiç hastalığımı hiç gözüm görmüyor.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

Hasta yakınları, çocuklarının kanser olmasından sonra hastane ortamının verdiği yorgunluğun haricinde fiziksel rahatsızlıklarının psikolojik değişimlere bağlı olduğunu belirtmişlerdir. Evdeki çocukları görememenin verdiği üzüntü, hastanedeki çocuğuna yapılan uygulamalardan acı çekmesi, hastalık sürecinin ne olacağını bilememe psikolojik etkilenmenin nedenlerindedir.

“Yok olmadı. Fakat sinirler yıprandı. Buna belki yansıtıyoruz. Ama öbür çocuğa(sağlıklı olan), eşime ve çevredekilere yansıtıyorsun.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Hiç olmadı sağlık sorunlarım. Psikolojik dediğim gibi yani burdaki şeyden sonra o öyle bir büyük sağlık sorunun hiç olmadı, olmadı.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Benim çocuğum hasta. Diğer çocuklarda üzülüyor, beni göremeyince. 2 yaşında oğlum var. 20 gün- 1 ay boyunca görmedim çocuklarımı. Onun üzüntüsü zaten var. Çocuğum gözünün önünde böyle acı çekmesi, çok zor yani çok zor günler atlattım. Ben de saçlarım O`nun saçları dökülürken benim de zaten döküldü aynı şeyle. Saçlarım döküldü, burda tam tersine evde yemedim içmedim, burda yedim, içtim. Artık bir hastalık geldi bana. Ben de böyle iştahım açıldığı anda bir yiyorum. Bu da bir hastalık, kendimde görüyorum. Aslında ben de tedavi olmam lazım. Gene ilk başta çocuğum sağlığı benim için daha önemlidir. Ben burda işte stres olduğum zaman, bir şeye üzüldüğüm zaman benim de iştahım açılıyor.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Uykum kaçıyor. Ben de öyle hiç uyumam sabahlara kadar.” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Sinirlerim bozuluyor, her an şoktasın. Ne olacak bilmiyorsun.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Baş ağrım çok oluyor. Sinirden, stresten herhalde.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Bu hastanenin havası bozuk. Ben buraya geldiğim zaman bütün vücudum şişer. Gözlerim. Uykum gelmez. Ben gece uykusu bilmiyorum. Ben 7 aydır bu hastanedeyim. Gece uyuduğumu sanmıyorum. 11`de 12`de yatıp sabah 07`de 08`de uyandığımı hiç hatırlamam. Ben gece 04`de 05` de bir iki saat.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Sağlık sorunum bir defa oldu. Doktora gittim. Anlattım çocuğum hastalandığından beri böyle böyle bütün kemiklerim, bütün bedenim ağrıyordu. Doktora gittim. Tahlil falan yapıldı. Kan sayımı Her şey normal çıktı. Dedi ki psikolojiktir. İsterseniz hafif bir ilaç verim, isterseniz vermeyim. Ben fakat yine psikolojik herhalde verdi ben kullanmadığım halde geçti. Yani bir nevi alıştım hastalığa da. Ağrılarım da geçti.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Çok özellikle çok fiziksel bir şey yaşamadık ama depresyon, ruhsal sıkıntıya giriyorsunuz. Sonra ama yeme, içme çok değişiyor. Hiç yemek yemek istemiyorsunuz. Halsizlik oluyor. Sonra bakıyorsunuz etraftan aileden falan çok destek geliyor. Burda sağ olsun doktorlarımız, hemşirelerimiz de bu konuda çok şeyler, çok çok iyiler. Ben bu kadar iyi bir servis beklemiyordum. C.`den çıkacak diye.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Rahatsızlığımın bile farkında değilim.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Psikolojim bozuldu. Ne bilim işte artık. Ben de var. Birisi benle konuşuyor desem birisi benimle konuştuğu an ben başka bir yerdeyim. Aklım oğlumda. O kişiyi duyamıyorum yani. Önümden birisi geçiyor. Tanıdık birisi geçiyor, görmüyorum

yani Onu. Hiç tanıyorum yüzünü, tanıyamıyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Sinüzit, migren oluştu. Yani uyuşmalar oluyor ben de. Yeri geliyor kalbim sıkıyor, midem yaralar oluşmaya başladı stresten. Daha ne olsun ki hiçbir şey kalmadı zaten.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Sağlık sorunlarım ben kilo aldım. Yani bir anne olarak bu kadar üzüntünün karşısında benim zayıflamam lazım di mi? 65 kilodan 64 kilodan ben 80 kiloya çıktım. Başka benim tansiyonum var. İnip, çıkıyor. Çok kolay sinirleniyorum. Tabi ki, tabi ki. Çok kolay sinirleniyorum. Hiç bağırmayan insan bağıriyorum. Eşime bağıriyorum, öbür çocuğuma bağıriyorum. Zaman zaman işte ağlıyorum işte. Çocuğumun yanında ağlayamıyorum ama tek kendimi bulduğum bir yerde mesela evimizi temizlik yapıyorum, kimse yok. Ben oturup o zaman ağlıyorum işte. Onlar yemeyince biz yiyoruz.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Benim de unutkanlığım biraz daha unutkan oldum. Şimdi hiçbir şey bilmiyorum. Bir şey olunca aval aval bakıyorum. Yani konuşma güçlüğü çekiyorum daha doğrusu. İki lafi bir araya toparlayacam açsam konuşamıyorum. Çok unutkanım. Hiçbir şey aklımda yok yani.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Evde hiçbir şey yapmak istemiyorum hiç hiç. Aynı bir ruh gibiyim. Hani kafası kesilmiş bir tavuk bir oraya tüngür, bir oraya tüngür. Biz de öyle tabir ederler. Öyle yani. Hani akşama ya eşim diyor ki H diyor: Sen o kadar şey bir insandın. Biraz O beni motive yapıyor beni. Hani diyor kendine biraz daha şey yap ama elinde değil yapamıyorsun ki. Gerçekten çok zor.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“İki kere üç kere oldu. Buna üzüntüden migren işte oldum.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Her yerim yorgun, bitkin. İnsan görmek istemiyorum. İnsan içine çıkmak istemiyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Her gün zaten başım ağrıyor. Ağlıyorum. Hafif bir laf işitem korkuyorum yani. Ağlamaya başlıyorum. Hiç kendimi tutamıyorum.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Ben mesela ben de bel fıtığı var. E`nin rahatsızlığından beri maşallah hiç belim filan ağrımıyor. Aksine bir artık şey mi, güç mü geldi nedir?” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Yani üzülünce zaten direktman artıyor yani. Migrenle beraber benim tansiyonum da çıkıyor aynı zamanda” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hastalarının rahatsızlanmasından sonra hasta yakınları sağlık ile ilgili sıkıntılarının şiddetinin arttığını dile getirmişlerdir.

“Ben tansiyon hastasıyım. İlaç kullanıyorum. Kızımın rahatsızlığından sonra daha çok sıklaştı ama yer yer unutuyorsun. Benim baş ağrılarım” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bir ay Süreyya Paşa`da yatmıştı kendisi. Şimdi yeniden ...tekrar . Dönecek bilmiyorum. Tekrar hastalığı tekrarlayacak mı? Ondan da çok korkuyorum. Yani oraya gittikten sonra 10-15 gün kendime gelemedim. Kendimi doktor doktor gezdirdim. Migrenim var. Migrenim tuttu. Serumlar takıldı, şey yaptım. Baya kötü oluyor insan yani. Kendini düşünmüyorsun ki zaten artık. Sanki hayat bitti. Onların peşine gidiyorsun.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Şeker arttı. Bir de sinirde bir acaip etki yapıyor.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Migrenim vardı. Ondan sonra daha çok şey oldu. Bayılmalar, hep düşünüyorum yani. Epilepsi vardı. Daha çok oldu artık. Daha çok arttı. Oğlumdan sonra gittikçe arttı.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Arttı, arttı. Evet. Unutkanlığım çok oldu. Kafa ağrısı çok oldu. Böyle yani.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Mide şikayetlerim. Bu ellerim bu da hiç tutmuyor. Elim ayağım hiç böyle burularım, göğüslerim.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Sağ kolum acaip şişiyor, koluma vuruyor. Hu, hu. Yeni oldu. Koluma vurdu. Ondan sonra tansiyonum düşüyor.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Fiziksel enerjimi tüketen ben de rahatsızım böbrek rahatsızlığı var bende. Böbrek hastasıyım, çocuğun rahatsızlığı. Bu tür şeyler yani. Bırakmışım ilaçlarımı böbrek nefrit ilaçlarımı. 3 sene bırakmışım. Tekrar buraya geldiğimde. Doktorum bıraktırmıştı. Buraya geldiğimde psikolojik zaten üzüntü, stres. Tuz kaçırımları var herhalde tuzsuz yemek bazen alamıyorum tuzsuz. Tekrar benim şeyim yükseldi, protein yükseldi. Tekrar ilaca başladık.” (35 yaş, ilköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Kansızlık var. Şey yumurtalık iki tane kist çıktı. Ondan sonra tekrarladı.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastalarının bakımına ve tedavisine yoğunlaştıklarından kendilerinin sağlık sorunlarını unuttuklarını, çocuklarının hastalığı yanında önemsiz olduğunu düşünerek bir sağlık kuruluşuna başvurmamaktadırlar.

“Ondan önce vardı aslında şimdi hep kendimi unuttum ben. Şu an sadece O`na yoğunlaştığım için. Daha geçen sene gidecektim dişe gidemedim. Bu seneye

ertelemiştim, be senede burdayız.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Aşırı ben de baş ağrısı vardı, ilerledi. Gittim doktora "Migren. Çok üzülmüşsün, stres, sinir. O yüzden dedi "Migren başlangıcı "İster istemez üzüliyor insan. O `na diyemiyom, O bazen soruyor anne "Hastalığım ne?"Kızım bir şey yok, kanların yükseliyor. Diyemiyorum kızım senin hastalığın ciddi. Ben de bel fıtığı da var. Ben mesela bu 4 ay yataktan kaldıramadım, götüremedim bel fıtığından. O ay ben ameliyat olacaktım bel fıtığından. Bu hastalanınca yapamadım. Kendimi unuttum artık. Onu öyle o şekilde Çocukları görünce, kendi acılarını unutup insan. Evet migrenim de var. Beni tuttuğu zaman hiç yani dünya kararıyor. Daha önce canlarının istediklerini" Anne şunu yap bize, anne bunu yap bize "Şimdi çok zaman yapamıyorum. Bir de unutkanlık şey yaptı. Bende, aşırı bir unutkanlık başladı.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Yüksek tansiyonum var ama sorunlar daha da çoğalmaya başladı. Çünkü tansiyon yönünden. Çünkü tansiyonum fırladığı zaman olduğum yerde. Geçenlerde mesela oğlumun ilacını yazdırmaya sağlık ocağına gittim. Böyle oturuyorum. Oturduğum yerde kafam dönmeye başladı. Hemen anladım. Adamlara dedim: Abi Allah aşkına bir ordan hemşire hanıma söyleyin bir tansiyonumu ölçsün. Ben yüksek tansiyon hastasıyım. Kadın bana diyor ki: Şöyle uzan. Ya dedim ben uzanamıyorum, kafam dönüyor aşırı derece dedim. Dilaltı koydular. İnan saat tuttum 1,5 saat sürekli döndü yani daha da ilerledi yani. Yok, gidemedim.(Hipertansiyon için kontrollere) Dedim ya çocuğun tedavisi” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Fiziksel olarak bir hastalığım var mı? Onu hiç bilmiyorum. Gerçekten yani gitmiyorum.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çok çabuk sinirleniyorum. Onu da gidip bir psikiyatriye görüşmeye gidemiyorum B` dan. Hiçbir şeye gidemiyorum. Çünkü en son bu tedavi de bile kaç gün gittik. Eve gidiyoruz 2 gün geliyoruz kemoterapi alıyoruz. 2 gün gittik kemoterapi aldık. Dinlemedik yine aynı.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“İlk yatışında ben dizlerimden tutuldum, üzüntüden. Ordan ben acile gittim. Acile gittim. Acilde bana dedi ki romatizmaların hızlama yapmış dedi. İki tane iğne vurdular, serum taktılar. Bana dedi ki serum takan bitene kadar acilde kalacaksın. Kalamadım nasıl kalım? Çocuğum orda serum takılı, ben de takılı. Ben kalamam dedim. Çocukta bir tarafta çocukta serum takılı, bir tarafta ben de. Eşime haber vermedim. Eşim üzülmesin diye. Sağ olsun beni burdaki hemşireler götürdü acile. Allah razı olsun. Eşim de zaten bir anda dünyası karardı. Bembeyaz oldu saçları. Çok zor oldu. Allah`ıma binlerce şükür. Allah`tan gelene her zaman için gayın olacaksın. Allah`tan geliyi.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hiç bilmiyorum. İnaniyor musunuz? Doktora bunca senedir burdayım 7 aydır. Bir başım ağrısın, geçer diyorum. Onun kızımın çektiği acı benim yanımda ne ki. Bilmiyorum da, gitmiyorum da, bilmiyorum da. Gitmiyorum. Kendim unutuyorum. İnanın 6. 5 aydır, 7 aydır burdayım ben kendimi unutmuşum. Yani her şey unutulur burda.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Zaten olduğunu da unutuyorsun. Unutuyoruz. Ben kendi hastalığımı resmen unuttum. Adam hastalığını unutuyor. Biz unuttuk hastalıklarımızı” (45 yaş, Okur-yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Benim belim ağrıyor. Bel fitiğim var, ayağım düşüyor. Biz hep ayakta kalıyorum. Ben doktor dedi ki: Fazla ayakta kalmamam lazım, iyice dinlenmem lazım. İşte ayakta kaldığım için ayağım düşüyor. Ayağım düşüyor yani.” (29 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ooo ben zaten geldim geleli başım ağrıyor da daha doktora gitmedim. Kalp çarpıntım oluyor. Baş ağrım çok oluyor. Bir de burnumda kanıyor. Bunlar strese bağlı zaten hani bu için bir doktora görünmedim ama ya da psikolojik bir destekte almadım şimdiye kadar.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Sadece baş ağrısı yaşıyorum. Stres mi uykusuzluk mu bilmem. O kadarını geçiyoruz.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

4.2.3.3. Sağlık Sorunlarıyla Baş etme

“Sağlık sorunlarımızla baş etmek için ne yapıyorsunuz?” sorusuna katılımcıların büyük bir kısmı sağlık kuruluşuna başvurup gerekli olan tedavisiyi alırken, bir kısmı ailesiyle birbirlerine destek olarak atlabileceklerini, bir kişi de dua ederek baş ettiğini dile getirmiştir. Diğer bir kısım hiçbir girişim de bulunmayıp, çocuklarının tedavisi tamamlandıktan sonra düşünebileceklerini belirtmişlerdir.

Sağlık sorunlarıyla baş etmek için sağlık kuruluşuna başvuranlar ilaç tedavisini kullanmakla sıkıntılarının geçtiği fakat psikiyatrik ilaçların uykuya meyilli hale getirebildiklerinden tedaviyi bıraktıklarını ifade etmişlerdir.

“O esnada kendime vitamin hapı aldım. Onu kullanıyorum. Yemekle pek aram yok zaten. Sırf Onlar bozmuşum kafayı Onu besleyim onu doyurayım. Normalde de çok yiyen bir insan değilim. Vitamin kullanıyorum daha güçlü olmam lazım ayakla durmam lazım gibisine. Beyinen tüketmemeye çalışıyorum.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“ İlaçlarım var. Onu kullanıyorum.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Ara ara oluyor. Onları da ilaçlarla.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“İlaç içiyorum. A. diye bir hap var. Onu sürekli kullanıyorum. Bel fıtığında fiziğe gittim, 1 ay fizik gördüm. Teyzeleri baktı. Ankara` dan teyzeleri geldi. Biraz fizikten rahatladım.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Ağrı kesiciden başka hiçbir şey almadım.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ben bugün M. filan içtim. Bana mısın demedi. Bana da bir iğne yazsanız iyi olur.(gülüyor)” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“İlaç hı hı yani kullandım ama o da şey yaptı. Sinir ilacı uyuttu. Dünyadan bihaber oluyorsun.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Ben burdan gidince artırıldı ilaçlarım. 500 miligram alıyordum. Ondan sonra 1`e çıkarıldılar. Daha iyi oldum.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Valla ben psikiyatriye gittim. Çünkü artık bende en ufak üzüntüde en ufak sinirle bir şey istersin olmaz ya o anlarda ufak sinirle veya üzüntüde ufak bir üzüntü bile olsa ufacık, minicik üzüldüğüm zaman hiç halim kalmıyor. Yürüyemez hale geliyordum. Artık titriyordum yani. Ağlamak bir yana. Psikiyatriye gittim. Bana normal sakinleştirici P. verdi. Onu kullandım ama çok iyi yapmışım psikiyatriye gitmekle. Herkesin gitmesini tavsiye ederim yani. Şu an, şu şartlarda. İyiyim şu an o ilacı kullandığım zaman. Olumsuz düşünceler beynimden gidiyor yani düşünemiyorum. İçmediğim zaman çok olumsuz şeyler düşünüyorum. Koparmıyor.(hayattan) Getirebilir herhalde bazen kendimiz de ister istemez.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“ Kendi başımın çaresine baktım. Yani biraz uzandım. Ne bilim ilaç içtim falan.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ben işte çarşamba günü buraya geldik. Salı günü şeye gittim ortopediye. Dizlerim çok ağrıyordu.”(40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Bazıları ağrıyor, bazıları gidiyor yani. Haplarla, ağrı kesicilerle eyle geçiyor yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“ Şu an benim ağzım da yara. Ondan sonra sürekli depresyon hapı kullanıyorum. Migren hapı kullanıyorum. Başlarda çok kötüydüm. B doktoru bile hani konuşma şeyi duydu, isteği duydu benimle. Hani siz kendinize bakın ki "Çocuğunuza bir şeyler yapabilelim" diye Ya ben diyorum ya yedi sekiz senedir kullanıyorum. Kullanıyorum. Kendimi yaşadım birebir yaşadım. Annemi, babamı kaybettim. Sıkıntılarım vardı. İşte B`ın güzel olacak.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınlarının, hastanede kaldıkları sürece kendi sağlık sorunlarını çözüm bulabilecek düzenlemeler rahatlatıcı olacaktır. Yatış olduğu sürece ya da taburculuk sonrasında hasta yakınının hastasını bırakıp muayene prosedürleriyle uğraşması zor olmaktadır.

“Herhalde personel yakınları gidiyor. Benim kardeşim çalışıyor çünkü.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Hemen hemen hem de telefon açılıyor, şu hasta geliyor diye. Hiç bir şey beklemeden hemen muayene olup, çıkıyorsun.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Ben zaten tedavi görecektim. İşte bayramdan önce benim oğlum hastalanınca bir gün önce benim tedavim kaldı. Çünkü ona bakarken bizim burda sadece muayene yapılıyor ama hiçbir şey yapılmıyor. Merdivenköy'e gönderiliyor. Oraya da sabah çok erken gideceksin ya da randevu alacaksın. Randevu almamım imkanı yok, erken gitmeninde imkanı yok. İnternete giriyoruz. Burda almamıza imkanı yok. Dışarda da benim için uğraşacak kimse yok. Telefonla da aradığımız zaman gerçekten düşüremiyorum. O baya problem oluyor. Ben iki defa gittim. Bu ayağımın emarı çekildi. Aldım filmlerimi girdim. Orda okutturacam. Hani sabah erken de gittim ama sıra almanın imkanı yok. Randevulular. En sonunda gittim dedim ki Hocam dedim.” Benim çocuğum hematolojide yatıyor. Mecburum bunu göstermeye. Ayakta durmam lazım. Ondan sonra aslında hani her şey diyorlar ya önce ayak hallediyor bazı yerlerde biz orda ki hademeye rica ettik. “Tamam biz haber veririz” dedi. Bekledim, bekledim haber vermedi. Kendim direkt görüştüm. Sonra gelin dedi. Bakalım. Sonra baktı gönderdi ama her şey için gidemem. Bir kere kulağımda şey var. Miyenera(Meniere) Hastalığı denge bozuluyor. Başım dönüyor devamlı. Onun için iki kere gittim. Muayene olmadan geri geldim. Benim kendime bakmaksam çocuğuma ne faydam olacak? Var ama alamıyoruz. Düşmüyor yani. Biz o kadar derinlemesine bilmiyoruz.(internet) Aç, kapa, birkaç yere gir. Ben yeni öğrendim.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Ben Pazartesi buraya geldim, geçen Pazartesi. Geldiğim gün zaten burda acil bir çocuk kapıda karşılaştık. Onu görünce kötü oldum zaten. Daha sonra yatış olduğu zaman benim başım, mide bulantısı daha sonra arkadaş yanımdaki abla dedi hemşireye "Tansiyonumu bir ölçer misiniz M annesinin" dedi. "Acile gitsin" diye söylendi. Ben de zar zor acile gittim burdaki. Orası da bekledim kalabalık. Doktor hanım dedi siz yetişkin acile gideceksiniz. E şimdi çocuğumu yalnız bırakıp yetişkin acile nasıl gidim? Sonra geri geldim.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar, sağlık sorunlarının aile üyelerinin birbirlerine destek olarak aşılacağı düşüncesindedirler.

“Nasıl baş etmeyi düşünüyorum? Ailemle, çocuklarımla, eşimle, kızımınla beraber baş edeceğime inanıyorum ben yani her insanın her şeyden önemlisi eşinin desteği. Eşimin desteğiyle baş edecem. Başka hiçbir şeyle değil. Tabi öncelikle kızımın hastalığı. Kızım savaş edecek, gayret gösterecek, ben Onla beraber geleceğim. Ailemizin tekrar düşünce olarak, beyin olarak hep beraber birbirimize destek olarak savaşacağız diyorum, yeneceğiz diyorum beyin yorgunluğunu.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Arada bir rahatsızlanıyorum. Kız kardeşimle arada değişiklik yapıyorum işte. Ben gidiyorum O geliyor. Baş ağrılarında sürekli oluyor ama unutuyorsun ki. Mecburen unutmak zorundasın, ayakta durmak zorundasın. Benim kocaman bir ailem var. Ailem bana çok düşkün, çocuklarıma çok düşkün ama eve gidiyorum mesela kız kardeşim geliyor. Ben evde duramıyorum ki. Sanki benden başka olanlar hiç kimse Ona güzel bakamıyacak gibi geliyor. Yine de hasta da olsam ayaktayım. Çocuğumun yanındayım yani.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi sağlık sorunlarını dua ederek baş edeceği inancındadır.

“Dua ediyorum. Bol bol dua ediyorum.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

Katılımcılardan sağlık sorunlarıyla baş etmek için hiçbir girişim de bulunmayı düşünmeyen kısım, çocuklarının rahatsızlıkları geçince kendilerinin de iyileşeceğini ya da sağlık sorunlarıyla ilgileneceklerini dile getirmişlerdir.

“Baş etmek için hiçbir şey, hiçbir şey yapmayı düşünmüyorum zaten. Sadece zaman geçtikçe, zaman geçtikçe çocuğum iyi olduğunu gördükçe biraz gülmeye başladım. Çocuğun tedavisi başta iyi gidiyordu. Sevinmeye başladım. Artık normal uyumaya başladım, normal yemeğe başladım. Ondan sonra tekrar çocuğum aynı şeyleri yaşayınca, tedaviye yanıt vermeyince, tedavi bitince ilk baştaki gibi oldum. Hatta psikolog geldi. O kadar konuştum ki Onla. Hiçbir zaman ben konuşmamıştım. Yine de eskime dönüyorum herhalde. Yani fiziksel gücümde kayboluyor. Çocuğu kalkıp yemeğini bile vermek istemiyorum bazen.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Bunlarla baş etmek için hiçbir girişimde bulunmadım. Eşime diyorum ki herhalde çocuğumuz tamam iyi oldu hadi çıkın dedikleri zaman bu sefer de benim için koşturacaz diyorum. Çünkü ben yokum benim hayatımda. Benim için yok ki. Ne eşim ne biz düşünemiyoruz kendimizi. Eşim de düşünemiyor kendini. Ben de düşünemiyorum. Önce bizim şu anda çocuklarımız var. N`nin sağlığı iyi olsun biz bir şekilde de hallederiz. İşte N iyi olunca ben diyorum ki benim de ağrılarım geçecek. Yani bunlar olmayacak. Böyle düşünüyorum. O yüzden şu an kendimiz için diğer arkadaşlarımda dahildir buna, hiç kimse kendi için bir şey yapamıyor.”(31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Bilmiyorum(destek almayı). Kendimi böyle bir hissetmiyorum hani. Biraz daha geçsin şöyle. Oğlum biraz daha tedavi olsun, ondan sonra. Sürekli devam ederse doktordan yardım alırım ama bir sorun yok strese bağlı.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Hiçbir şeyle uğraşamıyorum. Kapıdan dışarı çıkamıyorum ki. Aşağı inip çıkamıyorum bir sonuç almaya.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İşte istemiyorum. Kızım varken kendimle ilgilenmek istemiyorum. Sadece Onun sağlığı.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bulunmadım.”(muayene için) (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

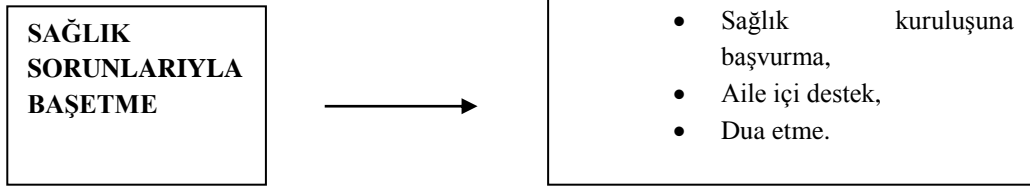
“Başvurmadım.”(muayene için) *Eşim benden korkuyor zaten. Ben kadın hastalığından ameliyetliyem. Bende de burda ur vardı aldırđım. Ondan işte doktor yani. Şimdi hepimizde çıktı ya sende de olur diye korkusundan daha beni muayene ettirmiyi. Ben de şimdi hemşirelerden birine şey aldırđım numara aldırđım. Korkuyor. Kötü bir şeyde sen de çıkacak diye korkuyor, göndermiyor. Ben başımda burada sinüzit var, boynumda beyin cerrahisi. Ben oraya gidemedim. Boğazımda guatıra var. Diyim ya şu ayağımın ucundan yukarı kompson hastayım. Şimdi elimde bir belge yok. Çocuk hasta, bir de ben hasta olursam. Herhalde bu da gene mecbur olacak ki koşturacan peşinde. Hiç yok, hiç yok. O yüzden diyom ya eşim zaten hastaneye götürmüyor. Sende de çıkacak kim bakacak diye. Çocuğa bakmaya akli kesmiyor. O yüzden ya beni bakacak ya çocuğa bakacak Beni perişan etti.”* (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Girişimim olmadı. Ona ayıracak. Hiç vaktim yok.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Gerek yok esas. S Hanım(hasta) terapi yapıyor bize. Ona gerek yok. Ne olacak ki yani? Ben doktora gitsem benim o unutkanlığım geçemezki. Çünkü benim aklımda şey var yani S var. Unutamam ki O aklıma gelince unutkanlığım çok var.”(44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Göstermedim. Bir şey çıkar diye.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Başvuramadım. Hiç fırsatım olmadı. Çocukları kimlere bırakim? Kullanıyorum. Kullanmazmıyım. Hiç almazsa ileride daha çok dedi doktor bana.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)



Şekil 4. 8. Katılımcıların Kendi Sağlık Sorunlarıyla Baş Etme Yolları

4.2.4. Duygusal güçlükler

Çocukların kanser hastası olduğunu bilmek ve alınan tedavilerle fiziksel ve psikolojik değişimlere uğradıklarını görmek, sona gelindiğini düşünmek katılımcıları duygusal olarak kötü hissetmelerine, tükenmelerine ve sonuçta sosyal hayattan kopmalarına neden olmaktadır.

“Moral çok önemli yani. Büyük olarak, insan olarak mesela moralmen tamamen yıkılıyor ki çocuklar duyunca daha kötü oluyor tabi ki. Onun o hastalığı O hasta olarak yatması. Yani kendi yorgunluğum değil. Zaten kendim sabaha kadar hiç uyumadım. Baya bir gitmişim. O ayrı da ama çocuğu o halde görmem beni daha çok yıktı yani.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Onun da verdiği psikolojik rahatsızlık var öyle. Etraftan duyuyorsun herkesin çocuğu oluyor yeni. Benim o zoruma gidiyor. Herkesin neden sağlıklı bizim ki. Allah`tan diyorsunuz da. O da psikolojik şeyim var yani. Duygusal olarak kötü kötü. Yani hiç iyi hissetmiyorum.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Valla duygusal da yoruluyoruz, ruhen de yoruluyorum, psikolojimde bozuldu. Saçımı da sıfıra vurdum. Çocuk üzülüyor, saçı döküldü. Bende sıfıra vurdurdum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Ha ha bitmiş(gülüyor) Çok yorgun, bitmiş, tükenmiş. Hiç burdan çıkamıyacakmış gibi geliyor bana.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Yani bitmiş bir insan gibi kendimi hissediyorum. Ben hiçbir şeye mesela ben ee ne bilim bana diyor bir düğün olsa ben oraya gitmeyi kesinlikle düşünmüyorum. Bir eğlence olsa, herhangi bir şey olsa kesinlikle yani kendimi böyle oraya şey görmüyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Bugün işte o aldığım çocuk haberi, arkadaşlarımla buluşmuştuk, bebeğini de çok sevmiştim. O beni bugün çok yıktı.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Yorgun, bitkin, tükenmiş.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1. 5 ay bakım veren)

Katılımcılar, duygusal durumlarının çocuklarının sağlığına paralel olarak iyi olduklarında psikolojik açıdan kendilerini iyi hissettiklerini belirtmişlerdir.

“Şu an kendimi iyi hissediyorum. Taki yani Allah versin de kötülenmesin. Şu anda durum iyi. Ne kadar iyi olursa ban de o kadar iyi olurum.” (22 yaş, Oku- yaza değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“O kötü olduğu zaman zaten hepimiz kötü oluyoruz. Yani hiç.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Ya işte mesela tahlilleri iyi çıktığı zaman seviniyorsun. Kötü çıktığı zaman üzülüyorsun. Mesela geçen Pazar işte damarı tıkanmıştı sol bacağında. Ondan sonra dediler şey yani hemşire hanımda öyle kendimiz konuştuk. Öyle damar hastalığı var hani. İltihaplanma bütün vücudunda var. Yani korktum o an. Acaba dedim buraya kadar mı diye İnsan öyle bir şey yaşıyor. Mesela ilk 3 kemoterapi cevap alamadık büyüme oldu. Zaten baştan beri doktor diyor. Kemoterapiye bile cevap vermeyen bir

türdü. Biraz bizim doktorumuz şey her şeyi baştan söylüyor. Ümit verici de hiçbir şey de konuşmuyor. Herkes için.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Komple psikolojik olarak bir harp veriyorsunuz burda. Sonra eve gidince de evde ayrı bir harp. Önceleri daha duygusaldım. Konuşmadan ağlıyordum. Şu an biraz iyiyim, biraz daha rahatım. Burda, O`nu kötü görünce yine ağlıyorsun ama iyi şimdi iyi, farkında olmuyor zaten. İster istemez duygusal oluyorsun, daha bir duygusal oluyor insan. Beyim bile fark etmiş diyor ki şey geçen bir şey söylemişim O`na. Biraz sert çıktım diyor ki: Senin huyların değişti hastaneye gidince ama çok görmüyorum haklısın, psikolojik olarak ben de diyor.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

4.2.4.1. Kanser sonrası duygusal değişiklikler

Kanser sonrası “Duygusal olarak kendizi nasıl hissediyorsunuz?” sorusuna katılımcılar üzüntü, acı, ümit ya da ümitsizlik, haksızlık, sinirlilik, kızgınlık, karamsar, korku, isyan, yalnızlık, güçlülük hissettiklerini dile getirmişlerdir.

Hastanın çocuk olması, acı çektiğini görmek, kanser dışında diğer hastalıkların da eşlik etmesi, hastalığın tekrarlaması ölümlerin olması, diğer çocuğuyla ilgilenememek katılımcıların üzüntü hissetmesine neden olmaktadır.

“Şu yaşıma gelene kadar aşağı yukarı 30 yaşından beri hasta bakıyorum. Annem, babam vardı yaşlı Onlara baktım. Beyim vardı kanser idi. Ona baktım. Kayınvalide 100 yaşında Ona baktım. Şimdi de kısmet bunaymış. Ona üzülüyorum.(ağlıyor)” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Bakıma çok iyi bakirem yani üzüntüm çok var O`na. Yani bakirem de üzülirem, ağlıyırında. Allah sen buna şifa ver, sen buna güç ver. Kendi çocuğum değil ama mutfağa girirem ağlıyırım. Bezi zaman dışarı çıkaram ağlıyaram(ağlıyor), çok üzülerem. O annesidi bak konuşuyorlar, bu da annesidi. Ben annesi değilim, sadece bakıcısıyam. O kadar üzülüren o kadar ağlıyırım, kendimi çok sızlıyır, hiç düzen bilmirem. Çocuğumun sakinleşmesini istirem, çıkarem balkona dışarıraya çıkarem

ađlıyorum, kendimi boşaltırem. Çok üzüntüm var, dayanamırem. Çok acı çekiyor.”
(42 yaş, Lise, 2 çocuk, Bakıcı, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Çok kötüyüm. Ağlıyorum sürekli. Üzülüyorum, düşündükçe yani” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Üzülüyorsun yanındayken yatan çocuklardan çok etkileniyorsun. Acaba benimki de böyle olacak acaba benimki de böyle olur mu diyorsun?(Derin nefes alıyor)Yanıdaki iyiyse çaba diyorsun inşaallah benim ki de böyle olur mu? Ne bilim hep acabalar içindesin hani.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Yani benim zor biraz daha normal çocuklara göre. İki kere benim ki biliyorsunuz. Hem otistik, hem iki kere. Çok şeydeyim yani. Hem üzülüyorum çocuğa. Otistik olması ayrı bir dert bana. Yani kendi derdini anlatamıyor bana. Şuram ağrıdı dese. Bir başım diyor. Hemen tutturuyorum başın mı ağrıyor, başın mı? Bin kere soruyorum Ona. Diyene kadar. Daha bir zor yani. Onun içinde özel eğitime gidiyordum. Tedavisi yoktu ilaçla filan. Bir ilacı vardı. Risperdal diye. Onu kullanıyorduk. Ondan da diyorum belki olmuştur yani. O da etki ediyormuş lösemiye. Öyle bir şey duydum. O da kullanıyordu iyiydi. Bu hastalık girdi. Bütün belki daha iyi olacaktı. Dengesi bozuldu çocuğun. Geri gitti her şey.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Valla bu sefer çöküntü hissettim. İlkinde hani evet kötü hisler tabi ki oluştu, acabalarda kaldım ama yani nasıl diyim size kötü şeyler düşünmemek istedim daha doğrusu yani düşündüm ama düşünmemek gibilerinden. Bu sefer sanki biraz daha kendime gelmiş hissettim sonuç böyle olunca. Ümitsizlik İsyan demiyelim de neden yani işte. Bir çöküntü, üzüntü oldu yani bir kırgınlık şeyler oldu.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Ben çok duygusalım yani birileri bir şey konuştuğu zaman şu kötüymüş, şu iyiymiş insan daha çok tutamıyor kendini. Geçen gün mesela 3,4 tane çocuk öldü. İnsanın

aklına geldikçe gerçekten (telefon çalıyor) kötü oluyor yani ailenin desteği.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kendimi nasıl hissedeceğim? Hiç. Benim çocuğum orda. Sinirleniyorum. Acaba benim çocuğum nasıl oldu? Altı aydır okul açıldı. Bir gün okula gitmemişim böyle. Üzüliyorum. Sabahları olduğu zaman kendime sesleniyorum. Acaba O çocuk nasıl kalktı? Nasıl giyindi? Bu çocuk benim yanımda yine yani ben bakıyorum. Diğeri daha içimde kalıyor. Babası bakıyor. Babası bakıyor.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

Katılımcılar, tedaviye bağlı çocukta olan değişikliklere ve hastalığın tekrarlaması olabileceğinden acı çektiklerini ifade etmişlerdir.

“Acı çekmem çocuğumu bu halde böyle yatakta gördüğüm zaman tabi.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“İstemiyorum. Benim acı hayatım var. Yani ben yaşıyorum kimse yaşamasın. İstiyorum. Onlar (tanıdıkları) diyor mutlu olsun. Biz çekiyoruz yani.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ben kendime acıyorum. Bilmiyorum nedense ama. Çocuk çünkü sürekli doğduğundan beri ağlıyor ağlıyordu. Demek ki bu hastalık var demek ki diyorum. Bu ağlamasında bir hayır vardır sonunda” “Kendi kendimi şey yapıyorum. İkinci şey olacak mı diye ikinci hastalık.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcıların büyük bir kısmı, umutlarının olduğunu belirtirken, küçük bir grup ilerisinin belirsizliğinden özellikle hastalığın tekrarlama ihtimali olabildiğinden umutsuzluk yaşamaktadırlar.

“Hiç iyi hissetmiyorum. Doğal olarak bilinmeyen var. Korku ve ümitsizlik var bende. Ümitsizlik var. Ne olacak 2 sene sonra tekrar hortlama ihtimali çok yüksek. O zamana kadar tedaviler, yeni bir şeyler çıkar belki. Hani belki biz onun ucundan köşesinden yakalarız da komple tedavi olur diye düşünüyorum ama diyorum ya

benim burda maalesef ki kendi mesleğimden dolayı geçmiş tecrübelerim hatırlıyorum. Keşke hatırlamasaydım. Çünkü doğru düzgün iyileşen yok gibi hatırlıyorum ben. Hani 10 yıl geçti üzerinden 12 yıl geçti o zamanın üzerinden. Ben 12 yıllık. 10 yıl geçti ama tedaviler çok bir şey değişmemiş. Onu görüyorsunuz.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“ Diyorum ya ben çok umutsuzum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Benim çocuğum lise 3 gidiyordu. İngilizce okuyordu. Sabahın 06: 00`sında çıkıyordu ki domruk gibi bir çocuktü. Şimdi elinden ayağından zor tutup getiriyoruz. İşte tekerlekli sandalyeyle. O beni çok yıkıyor. Yıkıyor beni yani. Olabilir. Bir şeyimiz vardı. 18 kürde bitecek diye. Olmadı. Ameliyattan sonra tekrar 2.nüks bizimki. Ameliyattan sonra bir kez bacağına nüks etti. Ola ki 3`e çıkacaktı. 3 ilaç, 4.alırken tekrar sıvı filan. Güzel bir şey değil yani. Ümidimizi kaybediyoruz git gide. Acaba ne olacak? Acaba yarın ne olacak?” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Umutsuzluğa kapıldığım çok oldu ilk başlarda, kızımın hastalığını öğrendiğim zaman ama şimdi öyle değil. Tedavinin artık sonlarına geldik. İnşallah, hayırlısıyla bitireceiz. Bir tedavim kaldı. İnaniyorum ben her şey daha güzel olacak.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcıların çoğunluğu, hastalarının iyileşeceği umudunu taşımaktadırlar. Kemoterapi gibi yan etkileri ağır olabilen bir tedaviyi kabul etmeleri, takip eden sağlık üyelerinin işlerinde iyi olduklarını düşünme umutlarının göstergesidir. Dini duygular öne çıkarak ümidin kesilmemesi, pozitif düşüncenin iyi durumları doğuracağı dile getirilmiştir.

“Hiçbir zaman da kesmem(umut) de yani.” (39 yaş İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Ümitsizliğe hiç kapılmadım. Her zaman için o ümitsizliğe düşmedim şimdiye kadar. İnşallah sonu iyi gelir.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Mutluyum. Korkumuz ne bileyim. İnşallah yeneriz, iyileşiriz. O umutla bekliyoruz.” (29 yaş, Okur- yaza, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ama bunun arkasında en güzel şey ne olmak lazım biliyor musun? Umut ve inanç en güzel şey. Umutlu olmak çok güzel bir şey. Sonuçta bir umudumuz var ki biz burda çocuğumuzu tedavi ettirebiliyoruz. Umudumuz olmasa tedavimizi yaptıramayız. Saçlarımızı döküyor ama bu hastanede ellerimiz ya da cildimiz ya da ruhumuz hastanenin stresi ve çocuğumuzun içindeki o yara, canavarla ya da bir derdiyle uğraştığımız için psikolojimiz bozuluyor. Ümitsizliğim hiç olmadı. Oldu mu? Oldu. Bir o kadar da umudum çok oldu.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Bizi de yıprattığı kadar çocuğu da yıpratıyor. O yüzden. Dipteyiz duygusal olarak.(gülüyor) Yani ben bu cümleyi yalan söylüyüm yani neyse oyum dipteyiz yani. Ruh sağlığımızın çok iyi ve çok güvenilir olduğunu inanmıyorum. En azından kendimi öyle hissediyorum. Ama bunlarla başa çıkmayı elimden geldiğince çalışıyorum, paylaşıyorum, çok da sorun etmemeye çalışıyorum. Çünkü doktorumuz çok iyi bir doktor.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1yıl bakım veren)

“Duygusal olarak öncelikle bunun bir sınav olduğunu düşünüyorum, inançlı bir insan olarak en azından önce Allah`a inanıyorum. En azından bir sınav olduğunu düşünüyorum ve de iyileşeceğine inanıyorum yani çocuğun. Bunun içinde elimden geleni yapacam. Sadece ümit, her zaman ümitli olman gerekiyor. Öyle şeylerim olmadı şimdiye kadar. Dediğim gibi ben çok inançlı bir insanım öncelikle ve de elimden gelenin en iyisini yapmaya çalışıyorum ve de hastaneden de, doktorlarımızdan da çok memnunum ayrıca. Bu da çok önemli yani.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Tedaviler için, yani hocalarımız için ümidimiz var.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Neler hissediyorum? Bazen ümitlenirim. İnşallah iyi olacak. Yine de ümidimi kırmıyorum. Kötü hissediyorum. Kime kızım ki? Acı şuramda bir çöz(acı çekme) var. Sağ olsunlar biz, eş, dost akrabalar hastanede yani. O yönden şey yapamam. Tedaviyi bilmiyorum. Tedaviyi anlamıyorum. Benim eğitimim yok. İlkokul mezunuyum ben. Okumam yazmam var ama neyin ne olduğunu, ne yaptığını onu bilemiyorum ama orda fazla bir şeylik görmüyorum. Doktorlar ilgileniyor, hemşireler görevini yapıyor yani.” (43 yaş, İlköğretim, çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Konuşurken ister istemez insan dayanamıyor. Şu an bana deseler ki M. İyi olacak içinden bir parça ciğer ver. Hiç gözümü yummadan veririm. Yeter ki yavrum iyi olsun. Cümle alemin ki. İlkın ellerin ki sonra benim ki. Şu an iyi olacak umudundayık. Umutla yaşamaktayız. İnşallah Allah`ım, Rabbim büyük. Şifasını verir. Önce Allah`ım, sonra doktorlar. Hem ümit ediyorum hem bunu atlatacak, yine eski haline dönecek.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Rabbim Onlara yardım edecek. Umut Allah`tan. Üzülmessin. Her şey Allah`tan geliyor. İsyan etmeyeceksin. Ben de aynen yani hiçbir zaman Allah`tan ümidimi kesmedim. Bir ümit ışığı doğacak gibi hissediyorum yani. Valla ben duygu olarak hissediyorum. Ben umudumu Allah`tan üzmüyorum. Her şey Allah`tan geliy. Çocuğumu da asla bırakıpta bir tarafa gitmem. Allah razı olsun şu ana kadar benim çocuğum beni hiç üzmedi. Çok birbirimize bağlıyız. Anne dedi mi bir daha demiyi. Her şey Allah`tan geldi. Şimdi hastalandı diye nasıl bırakıp gidem çocuğumu. Asla bırakmam.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yani bazen kötü hissediyorum. Bazen ağladığım da oluyor mesela. Bazen diyorum ki geçecek yani. Öyle. O şekilde. Korkulu yani öyle kötü bir şeyleri hiç düşünmemeye çalışıyorum. Kendi kendime hiç kafamda kuruntu yapmıyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Çok kötü bir şey. Biz de televizyonlarda görüyorduk, başımıza geldi. Yani ben ümitsizliğe kapılmak istemiyorum. Ben ümitli olmayı düşünüyorum. İyi düşüncelerin iyi şeyleri çektiğine, kötü düşüncelerinde kötülükleri çektiğine inanıyorum. Ne kadar zor olsa da Allah`ın izniyle başaracağız. Ben kötü bir rüya görüyorum ve bundan uyanacağım ve sabah olacak güneş doğacak yine. Ben böyle düşünmeye beynimi programlıyorum. İyi düşüncem, iyi olacak. Allah`ın izniyle. Ümit sadece ümit.”(37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hiç korkmuyorum. Hiç, hiç. Nerden? Niye? Hayır. Şu ilacı taktığın zaman diyorum: O ilaç hepsi o çocuğa şifa olacak. O inançlan, o şeyle ben yaşıyorum burda. Kesinlikle böyle işte bu böyle olacak şu şöyle olacak. Ay ilaç takıldı daha kötü olacak öyle bir şey hiç taşımıyorum yani.” (39 yaş, Oku- yaza, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“O çok karamsar oldu. Her şeye öyle duygulanıyor, üzülüyor. Anne ben iyi olacam. Anne sen üzülme. Anne Allah nasıl biliyorsa öyle yapsın. Demek ki seni, beni seviyor ki Rabbim bu derdi verdi. Bana cesaret verdi.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Biz de ümidimizi yıkmak istemiyoruz. Bilmiyoruz. İnşallah Allah karşımıza da ümitlerimizi çıkarır.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“O yemek yemeyince üzülüyorum işte tabi ki. Çok duygusalım yani. Bir anda hep ağlarım hep. Ne bilim işte korkuyorum hep. Allah`tan ümit kesilmez gerçi. Allah`ın bir nimetidir.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Ben inanıyorum Allah`ın izniyle inşallah iyileşecek yani nasıl Allah`ın birliğine inanıyorum. Onun da iyileşeceğine ama Allah yardım ederse iyileşecek ama ileri de hani ne olur ne olmaz. Onun endişesi bende de var. Askere gidebilir mi? Çocuğu olabilir mi? Hayattan beklediği şeyler bulabilir mi? Ondan sonra duygusal olarak çöküntü içindeyim. Çocuk ister istemez. Çünkü benim çocuğum boylu poslu, iri yarı, çok yakışıklı bir çocuktü. Şimdi bakıyorum saç yok. Kendini yani bazen anne uzaylı

gibi hissediyorum. O öyle söylediği zaman üzülüyorum yani. Kardeşiyle arasındaki problemler. Burda kafası rahatsız orda evde hareketli. İnşallah değişir. Çünkü çok düşkün kardeşine ama bir şey söyleyemediğim için üzüldü.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, tedavi sürecini ağır geçirenler ya da ölen çocukların olması nedeniyle hastalar ve kendileri için haksızlık edildiğini hissetmektedir.

“Çocuğumunda olunca bu sefer ikinci bir darbe gibi oldu. Yani işte annemi kaybettikten sonra ailemden hiç kimseye bir şey olmaz diye düşünüyordum. Annene oldu. Çocuğumda da aynı şekilde olunca acaba benim ailemde genetik mi? Kalıtsal mı? İkinci kez en sevdiğim insan çocuğum sonra annem. En sevdiğim iki insanın başına bunlar gelince insan hayal kırıklığı yaşıyor. Yaşam sevincini yitiriyor. Burda tedavi sürecinde dediğim gibi ölenler oluyor. Yoğun bakıma kaldırılanlar oluyor. Böyle şeyler olunca biz de üzülüyoruz yani ufacak çocuklar. Hastalık çok büyük ama nedenler çok küçük. İnsan kendini haksızlanmış gibi hissediyor. Bu çocukların ve biz kendimiz de tabi. Çocuklarımızın başına geldiği için haksız olduğunu hissediyoruz. Duygusal olarak geçmişe göre daha duygusal, daha alıngan.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Hasta yakınları, çocukları rahatsızlandıktan sonra daha asabi olduklarını ifade etmişlerdir. Ailenin diğer üyelerinin, hasta çocuğa birinci derece bakım veren tarafından iyi bakılmadığını düşünmesi ya da katılımcılar tarafından öyle algılanıyor olması hasta yakınlarını sinirli yapabilmektedir.

“Ümitsizlik yok. Yani o yok ümitliyim, iyileşeceğiz ama tabi biraz korkularım var. Normalde sinirli bir insan değilim sakinim. Öyle şey değilim. Sinirli olsam bile hani M'e bakınca gidiyor.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Daha önce böyle değildim. Bu çocuk... beni etkiledi. Farkındayım, aynı sinir. Nasıl olabilir? Gördüğün gibi çok kötü.(gülüyor)” (35 yaş, Oku- yaza, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çok dolu hissediyorum. Dokunsalar ağlıyacam. Öyle yani. Sinirim zaten kendimde sinir vardı. Problemim var demiştim. Şimdi iyice sinirliyim. Çatacak yer arıyorum.(gülüyor)” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Biraz sinirlerimde hani yıpranma var. O yani sinirlilik var. Bazen en ufak bir şeyde biraz fazla tepki gösterebiliyorum artık.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Yani asabi, sinirli oldu.(anne) İşte ne bilim kırıcı oluyor karşısındakine karşı. Daha bir asabi oldu. Mesela işyeri var. Kesinlikle gitmek bile istemiyor.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Çok kötüyüm. Her şeyden oturup ağlıyorum, her şeyi büyütüyorum. Hani pireyi deve yaparlar derler ya en ufak bir Anne başım ağrıyor demesin. Dünyamı yıkıyor. Sinir önceden de vardı. Şimdi daha da fazla. Eşimle artık diyalog bile kuramıyoruz eşimle. Hep kavga ediyoruz. En ufak bana Ş nasıl demesi? Hani yemek yiyor mu demesi? Bile benim zoruma gidiyor. Sanki ben Ona yedirmek istemiyorum. Ben Ona bakmıyormuşum gibi geliyor Ona. Her söylediği laf batıyor.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ben de valla bazı kez sinirleniyorum, bazı kere ağlıyorum. O yemek yemeyince ağlıyom doğrusu. Millet bana güler şimdi. Yani zaten diyorlar mesela ufaklık kendisi yiyor da ablası zorlayırım. 14 yaşına kadar zorladım, zorladım. Midesi büyüsün diye. Yemeği bizimki. Geçen buraya yattık yemek yemez. Zoruma gider. Ulan kalk yemek ye hiç olmazsa. O sıra haftada iki sefer de kan aldık mı. Adam da bu sefer bana diyi mi "Sen yemek yedirmiyin. Ben onun için kan taşıyım"” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, sağlık ekibinin tedaviye yönelik daha önce müdahale etmemesinde kızgın olduğunu dile getirmiştir.

“Kime kızım ki. Sadece bazı doktorlara biraz şeyim var. Çünkü bizi biraz yani baştan yönlendirdiler. Ameliyatımız az geçikti. Bu kadar da uzun sürmezdi tedavimiz. Öyle

de düşünebiliyorum ama sonra da diyorum ki Allah`ın takdiri. Orda da bir sebep vardır, diyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hastalık ilgili ilerisi için belirsizliklerin olabildiğinden karamsarlık hissettiğini belirtmiştir.

“Yani umutlar kaybetmiyorsun ama böyle bir karamsar oluyorsun işte. Yarını göremiyorsun o var. İnsan kendisi de bakınca bir başka oluyor herhal. Gerçi benim 6 tane bunla torunum. Değişmezde yani. Sade şu depresyon olmuştum. Ondan beri bir panik atak şeyim var. Psikolojilerim baya bir bozulmuştu. İstanbul`daydım. Ondan sonra böyle hiçbir kötü şeylere dayanamıyorum yani.” (58 yaş, Oku- yaza değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

Katılımcıların bir kısmı, hastalıkla ilgili belirsizlikten, tedavinin ağır yan etkileri, ölümlerin olmasından korkmaktadırlar.

“Onu(korku) sürekli yaşıyorsunuz. Çünkü hani tam kesin bir şey olmadığı için sürekli yaşıyorsunuz.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Hep korku içinde.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çok korkuyorum.(çocuğun rahatsızlığından)” (28 yaş, Okur- yazar değil, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Aslında ne bilim bu yani şey olarak iyiyim mutluyum yani O yanımda yani. Tek çocuğum var yanımda hani. Bugünü yaşamak istiyorum yani mutluyum yani şu an yani mutluyum yani. Seviyorum yani o yüzden. Öyle bir şey oluyorum ben dönem dönem ya çok mutluyum ya çok mutsuzum. Benim psikoloji türümden evet olabilir. Kızgın bir an birine çok kızabiliyorum. Geçici bir şey ama korku çok hissediyorum.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Hani bir yerden bir yere inerken bile insan tedirgin oluyor. Gece uyurken bile normal iyi günde bile insan 10 kere kalkıp bakıyor acaba. Bir yeri şişsin insan şüpheleniyor. Bir yeri ağrıyor desen kolum ağrıyor dese bu tedirginlik öbürlerinde de oluyor. Öbür kızım karnım ağrıyor dese götürüyorum yani doktora ultrason gerek yok diyor. Ben kendim özele götürüyorum, ultrason çektiriyorum. Korku insanı korkuyla yaşıyor.” (33 yaş, İlköğretim,3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Valla bizim de aynı yani. Çocuğunuzda yıkıldığı zaman, biz de oturuyoruz, ağlıyoruz. Yani üzülüyoruz. Neden bu böyle diye. Belli bir zaman sonra taşlaşıyorsun. Dediği(E)gibi mesela bundan 1 ay önce devamlı ağlıyordum, çocuğum ne olacak. İyi girdik, çıkamıycaz. Ben burda yattığım sürece 6 ay içinde 2 günde, 3 günde bir sürü çocuk kaybettik di mi? Ne kadar kişi kaybettik? Yani şimdi yok yani eskisi kadar. Koca büyük çocuklar kaybettik, küçük kaybettik, bebekler kaybettik. Bu bize de olacak mı? Her an alınan tedavide ayrı bir sorun yaşıyor. Bu tedavide şimdi korkuyorum. Son tedavi ne gösterecek? Çocuğumun geçen sene bacağı tutmadı. Bu sefer ne olacak? Görüyorsun çocuk beyni duruyor. Beyin kanaması geçiren. Bir sürü sorun yaşıyoruz. Gördük yani burda bir sürü şey. Hala da yaşıyoruz.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Yani ne desem yalan olur. Korkum şöyle yani burda kaybedilen çocukları oluyor. Onları gördükçe korkuyorum.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Bu hastaneyi Cenab-ı Allah bize mi verdi? Sultançifliğinde bu kadar yerdeki yokta bene mi geldi? Korkuyor insan. Sanki düşücem yere sanki o kadar. Geliyorsun eve ki daha birçok moralin bozuluyor. Hiç elim ayağım tutmuyor. Biz nasıl hissediyük. Diyim ya bir araba hevesliği var küçük yaştan beri. Motor bakmış. Anne onu alsaydınız ben böyle olmazdım diyir. Küçüğüken bisiklet aldım ben Ona. O bisikletle araba vurdu Ona. Burasına vurmuştu. Film çektiler. Filmde bir şey yok dediler. O araba vurmada ümitim var. Biraz kendimi ondan avutuyorum. İki doktor sordu bana buna araba, maraba vurdu mu dedi. Diğerleri de Allah görüyor üstünde dediler. Ondan kendimi biraz avutuyorum. Biraz biraz daha çok yıkılacam. İyi olur ümidiyle biraz. İşte biraz kendimi öyle aldatıyorum. Kendime teselli veriyorum.

Neyse onun gibi. Bak şimdi anayı kaybettik, kardeşi kaybettik, babayı kaybettik ama bunun acısı böyle Cenab-ı Allah yarattığı düşmanına vermesin. Bilemicem. Bunu Cenab-ı Allah en katil düşmanını deme ki Allah saygıyla teslim etsin de. İşte diyecekte bir şey de sorma. Konuşmayı da konuşamıyorum.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hiç iyi hissetmiyorum. Evet hissetmiyorum ben. Tabi korkuyorum. Ne olacak, ne

olmayacak. Acaba kurtulacak mı? Kurtulmayacak mı? İnşallah, inşallah.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Çok yorgunum. Biraz eşim de öyle, ben de öyle yorgunuz yani. Oh demeyi yani istiyoruz, çok istiyoruz. Kızgınlık değil de korkumuz oluyor. Acaba mesela kızımızda bir tepki oluyor. İşte bir acıplık oluyor. Korkuyoruz doktora gidiyoruz. Hemşireye durum böyle böyle. Profosörümüzü arıyoruz. Yani Onlar rahatlatmıyor. Şu şu açıklama yapmıyınca korkuyoruz. İster istemez yan etkiler oluyor.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Valla işte gördüğümüz gibi daha henüz bitmedi ama tedavimiz. İyi gittiği kadar sorunlarda çıkabiliyor yani. Bir daha ikinci bir nöks yapabiliyor bu kanser. Bunu yaşıyoruz ve görüyoruz burda. Bir sürü eskilerden gelenler var. Bu da bizi ürkütüyor yani. Bizim başımıza da bu gelecek. Ben de aynı. Saçları dökülüyordu. İnsanın psikolojisi bozuluyor gerçekten. Sürekli ağlıyor, iştahsız. Evde değilim. İnsanın resmen psikolojisi bozuluyor gerçekten.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ben de aynı korku, bitkinlik, aynı acı çekmek. Ne oldu? Ne olacak? Yarınımız nasıl olacak? Bugünümüz iyi geçti. Yarın nasıl geçecek? Hiç belli değil.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Korku biraz var. Bazen da sinirlerim bozuluyor yani. Ne bilim(oh çekiyor) ileriye yönelik korkularım var hani. Bir şey tekrar olur mu? İyileşir mi?” (30 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Kurtulan da çok az var. O da bizi yıpratıyor. Bir de bizim tedavimiz bitiyor ya bizi daha çok korkutuyor. Ben geçen çok oturdum, ağladım. Ürkütüyor yani. ” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Katılımcılar, isyan etmemeye uğraştıklarını, inançları gereği de yapılmaması gerektiğini düşünmektedirler. Ancak zorlandıklarını belirtmişlerdir.

“Neden benim başıma geldi diye mi? O konuda diyorum ki inançlıyım da yani. İnancım var. Diyorum Allah verdiyse bunu bana mutlaka bir sebebi var. Neden ben? Niçin ben? Demedim. İsyan derken ben çok titiz davranan bir insanım yani her konuda titiz davranıyorum. Beslenmelerinden tutun evin içindeki ya da dışarıdaki her şeye karşı. Hani diyorum bu kadar titiz davranırken nasıl oldu? Ha. Bunu bunu söyledim ama isyan anlamında da değil yani.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“İsyan etmedim. Hiçbir zaman da etmem.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Kanser dedikleri zaman üzüliyorum, kızıyorum. İsyan etmemeye uğraşıyorum. Allah`ın verdiği bir şey ama bazen tabi isyan ettiğim oluyor. Kolay bir şey değil yani.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastanede kalmaya bağlı olarak yakınlarını görememekte ve enfeksiyon oluşumunu önleyebilmek için kişilerle görüşmelerine sınırlama getirmeleri yalnızlık hissetmelerine neden olmaktadır. Kendilerini daha iyi anlayacaklarını düşündüklerinden diğer kanserli hastalarının yakınlarıyla görüşme yapmayı tercih etmektedirler.

“Yalnızım. Yalnız hissediyor değil yalnızım. Hiç kimse yok yanımda. Çevremde hiç kimseyi göremiyorum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Yalnızım, yardımcım hiç yok. Komik olacak ama eşimi özledim. Sevilmeyi, yani beni sevmesini, sarılmayı, öpüşmeyi özledim. Sevgiye, şefkate ihtiyacım var.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Hiç yalnız kalmadım ben. Ailem beni hiç bırakmadı yalnız. Yalnız kaldığım olmadı. Boş vaktim olmadı. Dolu yine yani. Çocuklarımı özliyorum ikisi orda mesela. Bu hasta. Evimi kapadım. Özliyorum Rize`yi. Ben İstanbul`u sevmiyordum fazla. Ailem burda ama tek beni bu tarafa alamamışlar. Yani sadece böyle mecbur kaldımı İstanbul`a geliyordum. Stresli ortamda hiç yaşamak istemem.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Valla şu anda beynim dolu. Yani bir boşlukta gibi insan olur ya o şekildeyim yani. Duygusal. Her şeye bir şey yapıyorum. Ufak konuşmalar bile etkiliyor insanı. Tabii yalnızlık hissediyorsun. Çünkü kimseyle ne görüşebiliyorsun. Kimseye gidip gelemiyorsun. Kimseyi kabul edemiyorsun eve. O yüzden bir yalnızlık hissediyorsun. Yani kendimi bir hapisanede gibi hissediyorum açık gerçekten. Evde olsun burası olsun. Neresi olursa olsun. Yani kendimi şu ara yani böyle bir hapsane bir boşlukta gibi hissediyorum. Hiçbir şey yani zevk, tat, tuz hani vermiyor diyebilirim yani.”(41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ondan sonra mesela çok sosyal bir insan değildim ama şimdi tamamen asosyal oldum. Kimseyle dışardan görüşmek istemiyorum. Sadece konuşmak istediğim, samimi olmak istediğim insanlar çocuğu da böyle beni anlayacağını tahmin ettiğim için Onlarla samimi olmak istiyorum. Onun dışında mesela başka atıyorum çocuğu şeker hastası. Çocuğu şeker hastası olan anneyle samimi olmak istemiyorum. Çünkü O beni anlamıyacağını düşündüğüm için. Ben de çocuğu kanser olan annelerle samimi olmak istiyorum.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Hasta yakınları, çocukların yanında ayakta durmak gerekliliğinden, olumsuz düşüncelere kapılmayarak, kanseri de tedavi edilebilir bir hastalık olarak görek kendilerini güçlü hissettiklerini ifade etmişlerdir.

“Korkulu, endişeli, aynı zamanda güçlü.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Zaman zaman çok kuvvetli oluyorum. Zaman zaman tükendiğimi hissediyorum. Acı çektiği durumlarda çok tükeniyorum. Yorgun, tükenmiş hissediyorum. Mutlu olduğu zamanlarda ben de çok şey oluyorum. İyi olduğu için ben de iyi oluyorum.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Çok sulu gözüm aslında, çok duygusal bir insanım ama çocuğum yanında biraz kaddar gibi durmaya çalışıyorum.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Yanımda yatan arkadaşım bebeği vardı. Bebek kötüleşince odasını filan değiştirdiler ve bebek kaybedildi. O da beni çok etkiledi. Birden bire gelip, birden bire bismillah böyle bir olayla karşılaşmam. Çünkü biz kaç gün aynı odada işte bebekle durduk yani. Hani birliktede olmasa da etkilerde, birebir olunca yani hani daha böyle çok yeniyken onları yaşamak beni çok mahvetti. Valla en ufak şeyde ağlıyorum artık. Bazen olur olmaz şeye gülüyorum, olur olmaz şeye ağlıyorum yani özellikle geceleri. Gündüzleri hep gülüyorum. Herkes beni gülerken görüyor. Geceleri tek başıma kaldığım zaman sürekli ağlıyorum. Özellikle eski resimlere baktığım zaman çocuğumun. Son zaman olan durumda resimlerini çektim. Onlarla karşılaştırıyorum. Hep ağlamakla geçiyor valla. Başka bir şey yaptığımız yok. Tükenmiş hissetmiyorum. Çocuğum yaşadığı sürece ben de dimdik ayakta durmak zorundayım. O yüzden hiçbir zaman tükenmem.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ben fazla kendimi yorgun hissetmiyorum. Yani güçlü hissediyorum. Yani olumsuz hiç bir şey düşünmüyorum ve de çocuğum tedaviye cevap veriyor. Olumsuzluk kötü

şey. Çocuğun karşısında her zaman güçlü olmaya çalışıyorum. Canı sıkın olduğu zaman fazla konuşmayıp, ben canını sıkıyorum yani. Onu ne istiyorsa, nasıl mutlu oluyorsa o şekilde Ona davranıyorum. Dua ederek.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Güçlü hissediyorum. Güçlü hissediyorum. Bir haftalığım. Daha şey görmedik yani. Şu anda hırçınlık olarak görüyoruz. Yani dediğim gibi hani kanser ama hastalık olarak düşünüyorum.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

Katılımcılar, kanser sonrası duygusal değişiklikleri zaman içinde hepsini(korku, kızgınlık, acı çekme, ümitsizlik, öfke, isyan, sinirlilik, yalnızlık gibi) hissettiklerini belirtmişlerdir.

“Çok acı. Hepsi(korku, kızgınlık, acı çekme, ümitsizlik, öfke, isyan, sinirlilik, yalnızlık gibi) var zaten. Hepsi genel hepsi oluyor insan hepsi var.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Hepsi var ben de. İnan ki hepsi var ha.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Valla saydığımız şıkların hepsi var.(gülüyor)” (41 yaş, Üniversite, Anne, 3 gün bakım veren)

“İlk başta zaten depresyona girdiğim için ne yemek yemiyordum, ne gece uyumuyordum. O taraf, bu taraf deli gibi. Bazen gidip hemşirelere diyordum ki çok sıkılıyordum. Ben böyle bir insandım normalde. Bu sene işe başlayacaktım. Boş oturmaktan hoşlanan bir insan değilim. Devamlı bir şeylerle uğraşmaktan hoşlanan bir insanım. Ya o yüzden böyle şu an bana tabi çocuğumu da düşünüyorum. Şu an bana eşime diyorum ki bana bir şey bulda en azından burda bir şeyle uğraşayım. Hiç hoşlanmam öyle. Bir şeyler yapmalıyım. Para kazanmayı çok seven bir insandım mesela. İşte o yüzden depresyonda, böyle gece orda, burda böyle geziyordum.

Ümitsizlik demiyelim de ...var hepsi.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ümitsizlik geliyor bazen bana yani öfke birincisi, ikincisi isyan. Hepsi hepsi oluyor yani. Niye? Neden? Ne kadar sürecek daha? Kurtulabilecek miyiz? Sonu ne? Hepsini düşünüyorsunuz yani. Hepsini hissediyorsunuz. Hepsini zaman zaman yaşıyorsunuz.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Vallahi zaten en başta yıkıntınız için o yıkıntıdan çocuğunuzla beraber savaşa girdiğiniz için bir şeyler yaratmak zorundasınız. Yani öfke var, kızgınlık var, acabalar var, nedenler var. Her şeyi sorgulama var kendi içinizde ama onunla beraberde koşturma var. Çocuğunuzun arkasında durma var. Endişeler var. Ben oraya girmek için çok çaba sarf ettim yani. Sabah akşam yukarda aşağıda sürekli doktorlarımızın peşinde ne olur bizi yatışalım, ne olur biz yatışalım. Sıçradıysa, yani bilmem başka bir yere yayıldıysa. Çünkü kötü bir tümör dediler bize. Her an her şey olabilir. Ben doktoruma şu an sıçradıysa diyorum. Biz göze alıyoruz dediği anda bu anne için çok berbat bir şey. Gidip evde uyuyamıyorsunuz, yaşayamıyorsunuz. An an sürekli telefona bakıyorsunuz. İşte hadi arasınlar beni, yatışa çağırınlar yani. Diyorum ya kemoterapi sizin için o an kurtuluş. Çünkü bir şeyleri tamam her çocuk için aynı değil ama siz o an onu düşünemiyorsunuz. O o arada ilerlemesi duracak diye düşündüğüm için buraya gelmek benim için gerçekten çok iyi oldu.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İsyan etmiyorum ama gerisi hepsi var. Her şeyden. Bir ateşi çıksa panikle geliyoruz. İlaç alırken bir şey mi olacak? Şu an olmaz mı? İki çocuk öyle evde perli perişan. Bu burda yeyip içmiyor zorluk çıkarıyor. Ya hani yemezse diyorum bünyesi halsiz kalır. Yani o korku var içimde. Çünkü yemiyor. Bir ay oldu ağız içi de fayda etmedi. Düşün. Öfkelensem bile çocuğa zaten kızamıyorlar. “Çocuk mutlu olursa bizde mutluyuz. Onlar mutsuzsa bizde. Olmuyor yani. Valla çocuğum iyileşirse mutlu olucam. Gözünüzün önünde eriyip gitmesi biz de dışımız böyle olsa da içimiz. Öyle tek dileğimiz şu yavrularımız iyileşsin, daha bir şey istemiyoruz. Para, pul bile istemiyoruz hiçbir şey.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

4.2.4.2. Duyguları paylaşma

“İçinizden geçen ama kimseyle paylaşmayı düşünmediğiniz tümceler var mı?” sorusuna katılımcıların az bir kısmı kimseyle paylaşmazken, büyük bir bölümü tarafından konuşma ihtiyaçlarının olduğunu ifade etmişlerdir.

Hissettiklerini paylaşmak istemeyen grup, kendi içinde hastalığı kabullenememe, yakınının kanser hastası olduğunu ve çocuğunu kaybederim korkusunu dile getiremememe, kişilerin anlayamayacağını ve üzüleceklerini düşünerek hastalık ile ilgili konularda konuşmaktan kaçınmaktadırlar.

“Bir günüm sadece işte buraya geldiğimizden beri bir haftadır burdayız. Bir gün eve gittim.(Derin nefes alıyor) Aile büyükleriyle falan konuşmak istemiyorum. Daha çok Onlar beni yoruyorlar. Çok fazla soru soruyorlar. Yani Onlar da orda. İyi değil. Göremedikleri için benim ailem şeydir göremedikleri için işte yani. Biraz kendimi toparlamaya başlıyorum. Sonra Onlar telefon edip, ağlamaya başlıyorlar. Daha kötü oluyoruz.(ağlıyor) Valla şu an en rahat konuştuğum kişi kızım. Biyoloji okuyor O da. Kendisi beni rahatlatmaya çalışıyor. İşte her gün yeni bir şey öğreniyor onu söylüyor. Biliyorum tabi sadece iyi olanları söylüyor.(sesli ağlıyor) Korktuğum her şey başıma geldiğini düşünüyorum ben.....Bazen evdekiler bana şey diyorlar. Yani eşim falan işte. Sen çağırdın hepsini başımıza sen. Yani o kadar çok korktuk ki. Ben bezeleri görür görmez korktum. Hemen doktora götürdüm falan. Zaten korkarak götürdüm. Korka korka çağırdın işte. Yani bu kadar korktuğun için başımıza geldi. Yani evet etraf. Ben aslında kimseyle paylaşmak istemiyorum şu aşamada. Daha kendi kafamda biteremediğim için.” (41 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 3 gün bakım veren)

“Ya kaybedersem diye Onu hani kimseye dile getiremiyorum. Çünkü kabul etmiyorum. Ama içimde tabi ufakta olsa bir korku var hani.” (28 yaş, ilköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Mesela tedaviye gidiyoruz, ona gidiyoruz, buna gidiyoruz. Hani nasıl deyim sana bir ihtimal diyorsun ki ya Allah korusun bir şey olursa yani vefat ederse filan. Bu korku oluyor içimde.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Hiç kimseye yani konuşmuyorum da, diyemiyorum da şu hastalığı, şu şeyin sıkıntının içinde diyemiyorum yani.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Mesela biz bu hastalığa dönüştüğünü hiç kimseye söylemedik. Hala Aplastik Anemi biliyor akrabalarım hiçbirine. Ya hani beyim dedi üzmeylem hani herkesi dedi hani. Öyle bilsinler dedi. Yıpranmasınlar diye söylemedik.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Şimdi güzel bir annem yanımda olsaydı her şeyimi paylaşıp omuzumu koysaydım.(ağlıyor) Açamam. Doldum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Karşıdaki insanı da üzerim korkusu oluyor. Çünkü biz burda kader arkadaşız. Aynı sorun aynı dert var. Daha önce karşıdaki insana enerji vermeye çalışırım.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Yani şimdi paylaşmak ismiyom gibi bir şey. Paylaştığım zaman sinirlerim başlıyor kalbim çarpmaya.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

Katılımcıların büyük çoğunluğu, yakınlarıyla ihtiyaç duyarak duygularını paylaştıkları, Onların kendilerine teselli verdiklerini belirtmişlerdir.

“Ablamlarla dertleşiyorum. Onlar bana teselli veriyor. Onlara söylüyorlar mesela aynı şeyi yaşayıpta, kurtulanları. Onları duydukça biraz moralim yerine geliyor ama çocuğumun yattığını gördüğüm zaman zoruma gidiyor.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Zaten saklayamam yani ben öyle bir insanım ki hani bir insanla çabuk iletişim kurar, çabukta dertlerini paylaşır. Artı Onu da dinlemesini zevkle dinlerim yani. Öyle bir şeyim yok.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Konuşmazsam kafayı yerim burda herhalde.(telefon çalıyor)” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Benim çocuklarım büyük. Ben genelde Onlarla her gün telefonda konuşuyorum. Olanları paylaşıyorum her şeyi. İçimde saklamıyorum hiçbir şeyi. Ben içimde hiçbir şey tutamam ki. Hemen eşime damlarım zaten. O çok destek verir, moral verir bana. O biraz daha mantıklı düşünür.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yoo yani genelde paylaşıyorum. Benim annem arkadaşım. Yani her şeyimi Onunla paylaşıyorum. Hiç öyle olmadı.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Genelde paylaşıyorum yani. Kız kardeşlerim var, kızım var. Yani hep beraber paylaşıyoruz.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Herkesin bildiği insan bulanyor, yoruluyor yani.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Ya çocuklarımla daha birebir çocuklar derken kızlarla daha bir. Belki anlayamıyor seni psikolojik şeylerini. Erkekler biraz daha duyarsız oluyor. Mesela diyo F`in annesi yatsın sen gel eve dinlen mesela ama ben baba işte bak. Onun gönlü katlanıyor ama benim ki katlanmıyor.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“İsterim biriyle oturup konuşmayı paylaşmayı çok isterim. Öyle kapalı bir kutu değilimdir.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Açıklıyoruz.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İçimde olupta söyleyemediğim pek bir şey yok. Eşimle paylaşıyoruz zaten. O da bana anlatır. Ben de Ona anlatıyoruz. Yani farklı bir şey yok zaten. O kadar doluyuz ki zaten onu düşünmeye bile fırsatımız olmuyor.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yani kalbimde korkusunu hep yaşıyorum içimde. Onu da herkes biliyor zaten.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcıların, serviste diğer hasta yakınlarıyla hastalıklarıyla ilgili paylaşımlar rahatlıkla sağlanmaktadır. Ancak bu etkileşimler zaman zaman yapıcı olmamaktadır.

“Düşüncelerimi şu anda paylaşıyorum. Burda anneler çoğusu her şeyini paylaşıyor iyi de olsa kötü de olsa. Zaten özel hayat diye bir şey yok burda hep hastalıktan konuşuluyor. Onu da açık açık herkes söylüyor zaten.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Bazı anneleri görünce de çok ürperdim. İlk geldiğimde ilk geliyorlar zaten bir şok, bir şaşkınlıkla geliyorsun. A neyin var, neyin var ne? ALL misin? A şu nasıl? O sen felaketsin. Ha şurdaysan iyisin. Biz buraya düştük. Bizim burdan kurtuluşumuz yok artık. Burdayız biz. Senelerce burdayız. İşte çıkışımız yok. Geldik buraya. Ay Onları duyunca insan zaten yani çöküştesin, ruhsal olarak çöküştesin. Onları da duyunca iyice.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

4.2.4.3. Kaçıp kurtulma

“Kaçıp kurtulmak istediğiniz oldu mu?” sorusuna katılımcılar hastalık süresince hastalarını bırakmayı düşünmemektedirler. Bir kısmı hastane ve tedaviyi sonlandırıp başka yerlere gitme ihtiyacı içindeyken, diğer kısım kalmanın gerekliliğinden yanadır.

Katılımcılardan kaçıp kurtulmak isteyen kısım, özellikle ilk yatışın olduğu dönemlerde zaman zaman da olsa hastaneden ayrılmayı, nereye gittiklerini başkalarının sormamalarını, kendilerini telkin ederek hastanede kalmaya zorladıkları, tüm yaşananların bir rüya olmasını, başka bir ülkede olurlarsa yaşananların biteceğini düşünmüşlerdir. Ancak hasta yakınları hastaneden, tedavilerden tek başlarına değil çocuklarıyla birlikte bırakmak istemektedirler.

“İlk buraya geldiğim oğlumun ilk tedavisi bitmiş ikinci tedavimiz daha ağırdı. Bir

balkonumuz var şurda(servis içinde) Aileler geçiyor çocuklarıyla geziyorlar. Allah`ım şurdan alsam başımı gitsem. Kimse bana sormasa nereye gidiyorsun. Sonra dedim ne yapıyorum. Burda benim canım var. Anlatabiliyor muyum? Düşüncelere saptanıyorsun. Ama mantıklı düşününce doğruyu buluyorsun.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Daha dün akşam gidecektim kendim. Yani kendi kendime konuşup, kendi kendime konuşup, kendi kendimi ikna ediyoruz.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

"Bu hastalıklar yok olsa da bir rüyada olmuş olsa da, uyandığında hepsi bitmiş olsa" düşündüğüm oluyor. Acaba uyanmaz bir uykuda bir rüyada mıyım? Düşündüğüm zamanlar oluyor.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Bir tane değil, 5 tane. Bu nasılsa bana diğerleri de aynı. Şöyle bir şey istedim mesela bu hayatın şu andaki yaşadıklarımızın bir rüya olupta, uyanacamı isterdim.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Oluyor ama diyorum bir yerlere gitsem acaba her şeyi unuttur musun? Ama hiç” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Çocuğumu alıpta, hastaliksız bir ülkeye gitmek istiyorum. Öyle bir dünya olursa diyorum giderim.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İlk başta zaten hep onu düşünüyordum. Çocuğumu alıp, başka bir yerlere, başka ülkeye gitsem sanıyordum ki her şey bitecek. Çok oldu. İlk yattığımda da devamlı eşime diyordum ki ne olur 1 gün izin verseler, çıkıp, giderim yani.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ha oğlumu da alıp gitmek istiyorum ama her şeyi bırakıp tek başıma kaçıp gideyim. Öyle bir şeyi asla düşünmedim.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Yani Őu anda olmuyor. Nereye kaçaçađımı da bilemiyorum(gülüyor) Ne kadar desem de.” (41 yaŐ, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Onunla beraber. Tek başına deđil Onunla beraber kaçmak isterdim.” (30 yaŐ, İlköđretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Bir kere iŐte E bu sol böbređiyle diyaframı arasında çıkınca dedim acaba hiç hani sonu olmayacak bir Őeyse alıp dedim acaba Ege`ye mi götürsem dedim. Öyle bir an aklımdan geçti.” (34 yaŐ, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Bazen diyorum yani bazen çocuđum bu kadar acı çekecek hani iŐte bu kadar kan almaymıŐ, bilmem neymiŐ, terapiymiŐ. Hani diyorum alıp eve götürüyüm. Ne olacaksa evde olsun. Ha deđilse mutlu yaŐasın, mutlu olacaksa olsun gibilerinden.” (39 yaŐ, İlköđretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar hastaneyi, tedavi bırakıp gitmenin çocuđun sađlıđı açısından uygun olmayacađı hastanede en güvenilir yerde olduklarını ve iyileŐerek bu hastalıktan kurtulacaklarını ifade etmiŐlerdir. Hasta yakınları yaŐadıkları sürece ya da çocukları iyileŐinceye kadar bırakıp gitmenin mümkün olmadığını dile getirmiŐlerdir.

“Hepsine(eŐi, kayınvalide) de bakarım. Hepsi de elim de vefat ettiler. İnŐaallah bunu diyorum gençliđini Cenabı Allah bize bađıŐlayacak. O sevgiyle bakıyorum, onları düşünerekten. İnŐaallah eski güzel günlerimiz yine gelecek diyorum.” (67 yaŐ, Eđitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“ Öyle bir Őey olmadı.” (46 yaŐ, İlköđretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Benim evladım. Nasıl bırakabilirim?” (33 yaŐ, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Őöz konusu çocuđunuz olduđu zaman olmuyor yani.” (26 yaŐ, İlköđretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Ben diyorum çocuğumun yanında olmalıyım.” 28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“ Hiç hiç düşünmedim. Aklıma bile gelmedi.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“ Kızımı bırakamam.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Her şeyi bırakırım, evlatlarımı asla, asla.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Kaçıp gitsem daha kötü olur. Sonuçta hastane ve sonuçta en güvenli yerdeyiz.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Ben biraz inatçıyım, tam tersine üstüne üstüne giderim. Kaçmayı yeğlemem.(Doktor Hanım, intratekal yapılacağından toplantının ne zaman biteceğini soruyor)” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Hiç öyle bir isyan etmiyorum. Ne zaman ölürsem, anca.(kaçıp kurtulma)” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Çocuğunu bırakıp da bir insan kaçır mı? Hayır, hayır, hayır. Asla yapamam onu(kararlı)” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bu iyi olsun isterse 1 sene yatalım. Yeter ki iyi olsun.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Tabi gitmek, istiyorum. Sadece diyorum kızımı versinler bana alim, al git buradan Onu düşünüyorum. Ben de aynı. Yani duygusal bunalıyorum sürekli. Bir şey oldu mu hemen anlıyorum. Ateşi filan çıktığında ben kötü oluyorum. Şey yapamıyorum yani ben de kaçıp, gitmek istemiyorum. Çocuğumun başında dimdik duracam ki

çocuğumda iyileşecek. Allah`ın izniyle bitirecek. Onu bekliyorum ben de.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Oğlum iyi olmadan istemiyorum. İyi olsun, tedavisini alsın. Hep beraber kol kola girip, şurdan sevinçle.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bir an önce geçsin bu günler...” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Bir taraftan düşünüyorum diyorum oğlum iyi olsunda ben oğlumun yanındayım diyorum kendi kendime.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Sadece bir an önce tedavimiz olunsun. Öyle düşünüyorum.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kaçıp kurtulsak desek nasıl kaçacan? Evladın burda. Onu nasıl bırakacan. Eve götürsen mecbur gelmek zorundayız. Ateşimiz çıkıyor zaten.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Kızımı bırakıp nasıl giderim. Bu hastalığı yanımda götürücem nereye kaçabilirim ki.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ben aslında hastalık bizi bıraksın istiyorum. Ben niye kaçım, hastalık kaçsın istiyorum.(gülüyor)” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“İstiyorsun ama imkanın yok kurtulamıyorsun. Çocuğunla berabersin.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Ben kaçmıyacam da hastalık bizden kaçacak ona inanıyorum. En sonunda onu yenecez. Ona inanıyorum. Çünkü kaçma şansın yok. Yani sonuçta tedaviyle

atlatacađınız bir hastalık bu. Tedavimizi alıp inşallah Allah`ın izniyle bizde bitireceiz bu hastalıđı.” (26 yaşı, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kiři hastaları için sona gelindiğinde daha fazla acı çekmemesi için tedavilerden vazgeçip eve götürebileceđini yalnız her zaman çocuđunun yanında olacađını belirtmiřtir.

“Yani yok öyle bir şey hiçbir zaman düşünmedim ama hani son şeylerde işte hani tedaviye devam mı, tamam mı? Hani yapacak bir şey yok. En son noktaya geldiđimde bilemiyorum yani istemem acı çeksin, evde acı çeksin. Son ana kadar isterim elimden geleni yapmak ama hiçbir zaman bunu bırakıp gitmek istemedim.” (28 yaşı, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

4.2.4.4. Hastanın haksızlık etmesi

“Hastanızın size haksızlık ettiđinizi düşünüyor musunuz?” sorusuna katılımcılar hastalarının rahatsız olduđunu, kanser ile mücadele ettiđini, Onun hastalıđı tercih etmediđini bilerek çocuklarının yanında olduklarını belirtmiřlerdir.

“Asla, asla Ben bazen söylüyorum. İşte ođlum hiç isyan ediyor musun?”Niye anne beni neden dođurdun?”Asla. O da içinde yaşıar. İçinde yaşatmamak için Onu hep konuştururum beynini dağıtırım. Oyunlar oynatırım onun yanında şarkı söyleyip oynarım. O benden güç alıyor çünkü.” (43 yaşı, İlköđretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Bazen bakıyorum da yani ama artık Ona hak veriyorum. Çünkü rahatsız. Çünkü bakıyorum o kadar şey de olsa ben de o kadar hizmet ettiđim halde bakıyorum ki benim çok yorulduđum zamanlar oldu ama O onu düşünemiyor ama Ona hak veriyorum yani.” (47 yaşı, İlköđretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“A yok. O zaten ne ile mücadele ediyor.” (37 yaşı, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Onun yaşadıkları o kadar büyük şeyler ki. Ben Ona şöyle Allah`ım ben Onun yerinde olsaydım herhalde dayanmazdım. 6 yaşında benim çocuğum okula gitmek istiyor. Arkadaşları olur. Anne herkes dışarda oynuyor. Ben gidebilir miyim? Gönderemiyorum. Dediği zaman bu beni nasıl etkiliyor? Bitiyorum. İster istemez bitiyorum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Kesinlikle düşünmüyorum. Keşke ben yerinde olsaydım diyorum. Ne yapsalar hiç rahatsız olmam.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Asla. O istemezdi ki. O iyi, bahtsız.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Hiç düşünmedim. Ya kendine göre çocuklarda haklı. Artık usandılar hastaneden. Ya bizde çocuğumuza elimizden geleni yapıyoruz.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

4.2.4.5. Ailenin hastaya haksızlık etmesi

“Hastanıza haksızlık ettiğinizi düşünüyor musunuz?” sorusuna katılımcıların bir kısmı haksızlık ettiklerini belirtirken, diğer kısım elinden geleni yaptıklarını ifade etmişlerdir.

Hasta yakınlarından bir grup, çocuğa iyi bakamama ya da besleyememe, yeterince zaman ayıramama, kötü davranabilme, kendilerinin genetik olarak kanser açısından yüksek riskli grupta olma, tedavi görerek zorlayarak hamile kalma, tedavide geç kaldığını düşünerek haksızlık ettiklerini dile getirmişlerdir.

“İlk öğrendiğimde zaten ben de mi sorun var çocuğuma bakamadım mı? Nerde hata yaptım. Örneğin mesela burda meyvelerimiz kaynarlanarak yeniyor. Evde ne yapıyordum. Elma olsun nasıl diyim size armut olsun kesinlikle kabuğuyla ye anneciğim vitamini kabuğundadır. Bunu öğrendiğimde bilinçli bir anneyim bir o kadar da bilinçsizmişim. Sağ olsun doktorumuz oturdu konuştu. Allah`ta biliyor kendimi şey yapmak istemiyorum bir anne olarak elimden geleni yaptım ve ben

hakikaten şey bir anneyim. Mesela 4 yaşına kadar benim oğlum emmiş. Anne sütü ile beslenmiş bir çocuk. Kızım 3,5 yaşına kadar anne sütü ile beslenmiş. Dışardan alıp yedirmek gibi bir huyum yoktur. Hep kendim hazırlamıştım. Sonuçta şöyle bir şey var bu gelen bir hastalık. Geldi bizi buldu. Ama savaşacam. Anlata biliyor muyum?” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Benim Ona haksızlık ettiğimi düşünüyorum. Yemesinden mi, içmesinden mi, iyi bakamadım mı? Bu mikrop kaptı. Onun şeyi var, onun etkisi var üstümde, onun üzüntüsü var üstümde.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yani haksızlık derken eşimle ve oğlumla şöyle bir doya doya gezemedim çocuğum doğduğundan beri. Tatile gittiğimiz zaman bir yemek yediğimiz zaman mesela yemek yiyeceğimiz zaman oğlum masadan uzaklaştırmak (yemek borusu tıkalı, ağızdan beslenemiyor) zorunda kaldık hani.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Hatta benim Ona haksızlık ettiğimi düşünüyorum. Çünkü hamileyken biraz dengesiz beslendim. O yüzden kendimi çok sorumlu tutuyorum. Biraz da doktorumdan kaynaklanan hamileyken gittiğim doktordan kaynaklanan hatalar da oldu. Yani ben o zaman cahildim. Sorardım Ona asitli şeyler içerdim. Ben asitli şeylere düşkünlüğüm var. Bir şey olmaz iç dedi. Çok içtim onlardan ve onu düşünüyorum acaba ondan mı oldu bana?” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bir de benim aile tarafında kanser hastası çok var. Kendi genimden geldiğini düşünüyorum. Çünkü bizim genetikteki sonuçlarımız bizi yüksek risk grubu yaptı. Kendimi o yönden suçlu tutuyorum. Çocuk doğurmasaydım çocuk bu hastalığa yakalanmıyacaktı. Keşke demeler olunca keşke de çözüm olmuyor.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Onu düşünüyorum. Çünkü ben çalışıyordum, annem bakıyordu. Ona istediğim kadar zaman ayıramadım. Her istediğini aldım yaptım Her şey fazla fazla oldu ama ben yanında çok fazla olamadım. Haftanın 7 günü çalışıyordum. İşte 6 gün

çalışıyordum yeri geliyordu 7 gün çalışıyordum, yeri geliyordu gece. Gece gündüz hep çalışıyordum. Sabah 08: 30 akşam çıkış saatimiz belli olmuyordu. 07: 00 idi. Çıkış saatimiz belli olmuyordu.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Annesi de şöyle belki. İşte işyeri vardı. F`nın birebir yanında duramadı. Hani şu an ona pişman. Para nasıl olsa kazanılırdı. Keşke yanında dursaydım ağladığında, emzirseydim. O şeyleri var. Yani pişmanlıkları var ama eczanesi yakındı bize. Baba ile dedesi 2 kere, 3 kere götürüp emzirtiyorduk ama şu an pişman. Şu an kaç aydır işyerinden haberi yok. O zaman da olabilirdi.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Yani bazen Ona kötü davrandığım gün oluyor, ters. Onlar üzülüyorum bile yani. Bazen tabi biz de doluyuz, belli bir şeyden sonra. Bazen insanın eli kaçıyor mudur? Nedir? Üzülüyor yani.” (39 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Suçluyorum. Bazen geç kaldığımı düşünüyorum. Kendimi suçluyorum.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ya çok kendimi suçladım başta. Nasıl fark edemedik? Çünkü sivilceleri daha önceden vardı ama şey çok fazla ceviz yiyordu E. Bir oturuşta 30-40 tane yiyordu. Biz diyorduk ki herhalde ceviz yağlı bir şey ya ondan ama öyle değilmiş. Başta kendimi çok suçladım da burdaki profosör doktor var E.K. O beni çok rahatlattı. Hiç kendini suçlama. Mercimek gibi de olsa böyle. İşte tanısı böyle bir tanı. Yani başta çok. Bir de E şey zaten şey yani normal çocuklar gibi beslenmiyordu. Sebze hep işi yeşillik, meyve, ceviz. Hiç karbonhidrat yemez, tavuk yemez, sucuk, sosis, salam yemez. Çok böyle abur cubur yemiyordu.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Bazen düşünüyorum. Yani ne bilim. Daha çok sevgi gösterebilirim belki ama ya bencillik yapıyorum kendimi düşünüyorum ya da kötü düşüncelere kapılıyorum

vermiyorum o sevgiyi. O da benden etkileniyor. Haksızlık yapıyorum çocuğa. Sonuçta Onun bir suçu yok.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Düşünüyorum. Ya hatta ediyorum herhalde yani bizzat, belki de. Yani Onun hayatını siz yönlendiriyorsunuz. Çünkü o seçimlerini yapmıyor. Biz Onun yerine seçim yapıyoruz. Ben ameliyat olmasını çok istemiştim. Kemoterapi görmeden, direkt ameliyat olsun ama ameliyatı yaşayınca keşke hiç ameliyat yaptırmasaydık. Yani keşke kemoterapilerle bitebilseydi yani ama olmuyor. Onun seçimleri biz yapıyoruz çünkü. Onun hayatını tamamen biz yönlendiriyoruz. Her şeyi kabul ediyorum. Okudum, anladım. Her şeyi kabul ediyorum imzasını annesi olarak biz atıyoruz. Onun hayatını biz yönlendiriyoruz. Onu dünyaya getiren de belki biziz. Belki aracıyız, belki vesileyiz. Bu hastalığı biz istemedik, biz seçmedik ama düşünüyorsunuz. Düşünüyorsunuz keşke yapmasaydım. Benim yüzümden oldu. Doğurmasaydık bu olmayacaktı. Yaşamasını çok düşünmüştüm. Her şey geçmiş zaman. Ben de çok isteyerek ve tedaviyle hamile kaldım. Tüp bebek değildi ama çok uzun süre tedavi görmüştük ama diyorum yani belki de benim zorlamamdan oldu ve de benden dolayı. Belki ben böyle yapmasaydım, farklı olacaktı yani. Kıymetini bilmedik. Ben de diyorum belki zamanı bu zaman değildi yani. Yani benim zorlamamdan mı acaba diyorum? Hala devam ediyor o süre.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1,5 ay bakım veren)

“Şöyle düşünüyorum. Bazen tabi yani arkadaşlara falan da söylediğimde yanlış olduğunu söylüyorlar. Bende yanlış olduğunu biliyorum Keşke diyorum ee çok kararsız kalmıştım doğurmasaydım. Bütün bunlara sanki ben yaşatıyormuşum gibi geliyor. Böyle saçma bir şey. Saçma olduğunu biliyorum yani. Çok uzun uzun ben ilk oğlumun hiçbir şekilde normal şekilde gebe kalmıştım. 2. bebeği düşündüğümde bir dış gebelik yaşadım. Yaşım ileri olduğu için yumurtalıklarım azdı ve biz tüp bebek yapmaya karar verdik. Bun da çok uzun bir tedaviden sonra geldiği için keşke bu kadar uğraşmasaydık Ona haksızlık ettim. İmzaları altına biz atıyoruz. Aynı şeyi ben de yaşadım. Yani niçin dedim bu kadar çok uğraştım. Allah bana sağlıklı bebek verdi. Demek ki mutlu olmadık. Başıma gelebilir ama hani neden tüp bebek yaptım

diye çok Eşime bile çok inat dönemler oldu. Senin yüzünden, çok istedin hani benden daha çok. Senin yüzünden tedavi gördüm. Bizim yüzümüzden çekiyorum. Hala oluyor. Hala o fırça atıyorum.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

Katılımcıların bir kısmı haksızlık etmedikleri, ellerinden geleni yapmaya çalıştıklarını ifade etmişlerdir.

“Yani sadece Ona elimden geleni yapıyorum.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Elimden geleni yapıyorum.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Elimden geldiği kadar şey her istediğini yapmaya çalışıyoruz zaten.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Yoo, elimden geleni her şeyi yaptım.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5. 5 ay bakım veren)

“Öyle bir haksızlık yapmadım.(Çocuğu odadan çağırıyor)” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Yani ilaçlarını içmekte çok zorluk çekiyoruz, kızdırıyor biraz beni ama yine de kızmamaya çalışıyorum.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

4.2.4.6. Duygusal tükenmişlik hissetme

“Kendinizi tükenmiş hissettiğiniz oluyor mu?” sorusuna katılımcıların çoğunluğu duygusal olarak yıprandıkları, zorlandıklarını dile getirirken, tükenmediğini ifade edenler de vardır.

Katılımcılardan, hastalarının iyileşeceği, düzeleceği umudunu taşıdıkları ve çocukları için güçlü olma zorunluluğu içinde olduklarından duygusal olarak tükenmiş hissetmediklerini belirtmişlerdir.

“ Bittik tükendik diye düşünmedik. Cenabı Allah ne gösterirse onu çekmeye razıyız. Onun için ümidimizi kesmiyoruz. Ümidi kesmiyoruz. İnşallah düzelecek diye. Elimizden geldiği kadar her şeyinle bakmaya çalışıyoruz.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 aylık bakım veren)

“Şu anda düşünmüyorum. Benim oğlum iyi olsun yeter. Sonlara kadar mücadele edeceğim. İnşallah.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Nasıl mesela yatınca bazen beni kaldırıyor. Anne seni yordum diyor. Oğlum hiçbir zaman senin için yorulmuyorum, ele deme. Ondan sonra Anne özür diliyorum. Çok yani şey yapıyor. Ondan sonra ilacı alıp verince biraz çok sinirleniyor. İlkini içemiyor. Oğlum diyorum Besmele çek, bir şeyler oku. Okumada Allah-ü Teala bana bir sabır vermiş ki yani çok yani burada ele sabır vermiş ki hiç kimse Diyarbakır gibi olsaydı, hiç ayakta kalacak halim yoktu ama burda okumayla, dualarla ayaktaım. İnşallah sonuna kadar inşallah ele sabır versin. O da ilacı içince diyor: Anne Bismillahirrahmanirrahim ya şafi ya şafi. Diyom Rabbim şafi niyetle size hepimize. Kendi oğluma tek dua etmiyom. Bütün hastalara, bütün ümmeti Muhammed`e. Ne kadar darda olanlar, mesela bu hastalığa kapananlar var. Rabbim Onlara hayır kapılarını açsın. O şifayı göndersin. O nasıl. İnsan gece yattığın zaman mesela soru işareti gibi şey aklına hep geçiyor ama Allah`tan umudunu kesmiyorsun. O kadar binlerce insan var. Hep dua ederler. Mesela Cuma günleri camiye gider. Herkes bizi arayıp soruyor. Çevre geniştir. İlla bir kişinin duası kabul olurda. İnsan hiçbir zaman umudunu Allah`tan kesmez.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şimdiye kadar olmadı. Çünkü ben güçlü bir anneyim. İki tane daha evladım var benim. Onlar da okuyorlar zaten Onlar için güçlü olmak zorundayım, ayakta kalmak zorundayım. Hiç bir zaman kendimi güçsüz hissetmedim. Güçsüz hissetseydim, bu durumu gelmezdim ki zaten. Ayakta da duramazdım zaten. Her zaman güçlü bir kadımdım. Sonuna kadar da öyle olacak zaten.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Hiç hissetmedim, hiç hissetmedim. Hep elimden geldiği kadar ayakta durdum.” (40 yaş, ilköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Tükenmedim. Ayaktayım hala çocuğumun arkasındayım.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Katılımcıların büyük kısmı, psikolojik olarak yıprandıklarını belirtmişlerdir.

“Moral bozukluğu beni tüketti. Ayakta duramıyordum. O beni çok etkiledi ama toparlanacağım hani buna da inanıyorum toparlanacağım.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Tabi oluyor, muhakkak.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl bakım veren)

“Öyle kendimi hissediyorum. Öyle bir ağlamam geliyor. Ağlıyorum çok. Strese giriyorum çok. Yani o kadar giriyorum ki. Yine düşünüyorum. Ne yapsam da sorun değil, şey değil. Oğlum iyi olsun da yani.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Valla bitkin hissediyor insan yani ama aha şu atlatırız mesela şu son yatışımız diyim. Ondan sonra belki daha güzel günler yaşarız inşallah. Umutla yani umutla ama bitkinlik tabi ki var. Mesela ben ya 60`a merdiven dayamış insanım, çok da durabilir miyim?” (58 yaş, Okur-yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“İlk zamanlar herkes öyle oluyor(umutlu), zaman geçtikçe tükeniyorsun. Beynin.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Acaip. Hangi birini sayım? Diyorum ya bütün vücudum iflas etti diyorum az önce. Koridorda da bağırdım.”Lütfen bana dokunmayın. Kaçıcam. 5.kattan atacam kendimi” diye bağırdım. Şaka yapıyorum ama gerçekten var ya artık tükendiğimi hissediyorum.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İnşallah`ta bir şeyden yeriz. Ondan sonra bu hayat yok yani hayat yok.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Bazen böyle çok hani inancım var. Böyle ölmeyi hayal ediyorum hani. Yetmiyor gücüm diyorum artık hani. Ölsem de diyorum artık herhalde birisi buna bunlara elini uzatır hani. Yetmiyor benim gücüm.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Yeri geldiğinde tabi hem çaresiz kalıyorsun. Ne yapabilirim, ne edebilirim diye. Mesela şey yapım yani.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Oluyor çok yoğun hissettiğim oluyor.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Şöyle yani en azından artık oğlum iyileşinceye kadar ya da tamamen iyileşinceye kadar rahat uyuyabileceğimi falan düşünmüyorum. O tarz yani eve gittiğimizde bile sürekli uyanıyorum geceleyin 5-10 dakikada bir. Ateşi var mı, bir sorun var mı?” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

Duygusal olarak tükeneneler, hastalığı kabullenmenin zorluğu, hastanede uzun yatışların olabilmesi, kanser tedavisinin yan etkileri, hastalığın gidişatının belirsizliği, hastalığın tekrarlamasında verilen tedavi ve bakımın boşuna olduğunu düşünme, çocukların yapılan tıbbi uygulamalarda acı çekmesi, hastaların beslenmek istememesi yıpranma nedenleridir. Ayrıca hastaneye yatışla aile bütünlüğünün bozulması, hasta yakınlarının sağlık ekibi tarafından güçlü olmasının beklenilmesi de eklenebilir.

“Dinç hissediyor gözüküyoruz. İlk başta yaşıyoruz biz. Onu kabullenmek çok zor. Onu duyduğunuz andaki arkadaşlar bilir. Çocuğunuz kanser ya da tümörü var dendiği anda o yıkıntıdan diyorum ya bir şeyleri çıkarmak, kendinizi ayakta durmasını sağlamak, bu en zoru.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Enkazdan çıkıp, buraya geliyorsunuz.” (27 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 2 yıl 1. 5 ay bakım veren)

“Mesela, ne zamanlar? Böyle yatıyoruz, yatıyoruz, yatıyoruz. Mesela 1-1,5 ay yatıyoruz. Artık vücudun kendini bitmiş hissediyor. O an bile buna kızabiliyorum yani.” (23 yaş, Okur-yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Yemek yemiyince vücud zayıf düştü. Kemoterapi de bünyeye yükleniyor. O zaman ben bazen boşluğa düştüğüm oluyor.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yani şimdi tam hatırlayamıyorum ama yani elimden bir şey gelmeyecek gibi aslında tedavimiz diyorum ya iyi gidiyordu. O halde bile tabi oldu ama hatırlamıyorum.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Bazen işte düştüğü(değerleri) zaman elinden bir şey gelmiyor. Değerleri düştüğü zaman kendi nedensel olarak tedaviler arasında hiç kalmadığı zamanlar oluyordu. Duvara dönüyordu. Zaten büyük çocuk. Hani ilk öğrendiği ilk tedavinin verdiği bedene zarar, şeyi. O öyle kaldıkça sen Ona öyle bakıp kalıyorsun. Çaresizlik hissediyorsun. Başka hiç bir şey hissetmiyorsun.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Tükenmiş sadece tedavisi nasıl olur o yoksa Yani. Ben çocuğuma bakamam yorulduğum şey değil yani sadece sonucumuz ne olacak o şeylik var. Yani.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Belirsizlikler çok kötü. Kemoterapi alıyoruz tamam. Kemoterapi aldık. Kürdeyiz. Tamam annesi değerlendirecez. Biz size bildirecez. Tamam bize bildiriyor. İşte5., 6. uygun görüldü. Tamam.6. `dayız. Değerlendirecez ve size bildirecez. Ee belirsizlik içerisinde gidiyorsunuz. Yani hiç size net tamam 6. bitti. Ameliyatınız var. Ondan sonra bir daha kemoterapiniz var. Bunlar bize kesin, net söylenen şeyler değil. Şu

olursa şu olacak, şu olursa şu olacak. İşte çocuğunuz şu olursa şu olacak.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Tedavi sizi nereye götürürse. Yani peşine takıldık yani.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ama şimdi tabi her şeye karşı yaşam sevincimi, inancımızı yeri geldi tamamen yitirmesek bile azalttığı için ne bilim bu klinikte çok ölen çocuk olduğu için "Acaba sıra bana mı geldi?" diye düşünüyorum. O da bu düşünce de Başka çocukların özellikle başka çocukların ölmesi bizi şey yapıyor inancımızı kırıyor. Tedavi sürecinde işte başka çocukların öldüğünü, öldüğünü görünce işte.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Bir takım zorlukları astım diyorsun. Hani 4. sınıfa 2 ay gitti. Rahatsızlandı ama okumadı. Ondan sonra 5, 6'ya güzel rahatlıkla gitti, okuluna gitti, geldi. Ondan sonra diyorsun ki Allah'ım hamd olsun. Yani atlattık diyorsun yani. Bir daha gerisini düşünemiyorsun.(oh diyor)Tekrar herşey baştan olunca insana çok çok şey olduğu için çöküyorsun, resmen yıkılıyorsun. Tekrar baştan beni bel iğnesine alıyorlar. Yani ben kopuyorum.(ağlıyor)” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Derem fıstık gibi oğlandı. Bu kadar uğraş uğraş yani” (42 yaş, Lise, Bakıcı, 2 çocuk, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Hangi durumlarda? Onun acı çektiği durumlarda “ (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Baya oluyor. Yani yaşamdan hiç tat almıyorsun. Evet. Hiç yemiyor. İnce eve gidecez ama bir ay durduk. Gene ateşi çıkma şeyi var. Gitsek de çocuk hiçbir şey anlamadan geri gelecek.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Yaptığımız halde yemedikleri zamanda çok kızıyoruz o anda. Kızısak da gene de tabii Onlara bazen yansıtığımız da oluyor. Sonra pişmanda oluyorum. Çok kızdırıyor bazen, yemicem diye. Kafalarına vuruyor. O zamanda ben sinir oluyorum. Kendine vurma tamam. O zaman sen de ısrar etme diyor. İsrar etmeyince de bu sefer senin için rahat etmiyor. (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Annelerin psikolojisiyle. Çünkü çocukların için evet ilgileniyorlar gerekirse psikolog getiriyorlar yani şey yapmıyorlar. Anneler de yardım istedikleri zaman zaten şey yapıyorlar. Burda en büyük sorun annelerin güçlü olmasını istiyorlar. Annelerin de psikolojisi kalmıyor. Dayanamıyorsunuz ki” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Şeyden kendi kendime isyan ediyorum da. Yine de Allah`tan geli. Çünkü yuvam dağıldı. Köyden geldim. Burda da elin yanıdayım ya çok zor oluyor. O yüzden istediğini yapamısın. Elde olmasa çok zor oliyi. Yine de Allah`tan geliyi her şey. Ne yapalım? Çocuğumun sağlığı için her yaraya katlanacam. Yeter ki Onun canı sağ olsun. Her şey Allah`tan geliyi.”(39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

4.2.4.7. Duygusal baş etme

“Duygusal olarak başetmek için ne yapıyorsunuz?” sorusuna katılımcılar hastalığı kabullenerek, hastasının iyileşeceğini umut ederek, çocuğa duyulan sevgi, çocuğun isteklerini gerçekleştirerek, tedavi edilebilir bir hastalık olması, kanserli çocukları görme, yogo, psikolojik tedavi, aile desteği, dini inançlara sığınarak baş etme çabası içindedirler.

Katılımcılar, hastalığı öncelikle kendileri kabullenerek, hastalıkla mücadelede dini inançlardan güç alarak ayakta durmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir.

“Kendi kendime güç verdim. Kendi kendime ayakta durmam gerek. Ben güçlü olmalıyım yani bu hastalığı önce ben sonra da çocuğum yenmeli, onun peşinde. Ayakta durmaya çaba gösterdim. Çocuğumun sevgisi, O`nun iyi olması. Önce

Allah`a sığınyorum. Allah`ım sen güç ver diyorum. Çocuğumun iyileşmesi için benim güçlü olmam, ayakta durmam gerek. Tek destek, güç alacağımız O yüce Mevlamız. O`ndan başka güç verecek kimsemiz yok.” (32 Yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Allah`ın emridir. Allah`ın emrini isyan etmeyeceksin, şey yapmayacaksın. Emrini kabul edeceksin.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar, öncelikle dini inanç olarak yardım beklerken, sonrasında sağlık ekibinin desteğiyle çocuklarının iyileşeceği umudu içinde olduklarını belirtmişlerdir.

“O şekilde bir umut bekliyorum. Allah`ım büyüktür. Rabbim” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Allah`ın izniyle, doktorların yardımıyla. Doktorumuza güveniyoruz Ç Bey`e. Allah`ın izniyle. Evvel Allah sonra doktorlar, hemşirelerimiz. Ne bilim işte. Ümidimiz var. Allah`ım ümidimizi boşa çıkarmasın.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Dışardan gerçekten yanlış anlamayında ben de önceden çok kolay görünüyordum gerçekten çok zor. Çünkü biz daha yolun başındayız. Daha çok nüks eden, uzun yıllar burda yatan anneler var. Çoğunun psikolojisi bozuk. Hani kendileri paylaşmanız daha şey olur ama ben hani daha yolun başındayım, 2 aylığım. Her şey iyi gidiyor. Bir anda her şey ters de dönebilir. Tabi buna da hazırlıklıyız her zaman. Güçlü durmak, en önemlisi, hayatın şifresi ümittir yani bence. Kötüyü hiçbir zaman düşünmemek lazım. Öyle olmak zorundayız, başka çaresi yok” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

“Nerden alıyorum? Rabbim`den. Allah`tan alıyorum. Kesinlikle güçlü hissediyorum. Hiçbir zaman ümitsizliğe de kapılmadım. Kapılmamayı düşünüyorum. Kötü bir şey olamayacağını düşünüyorum.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

Hasta yakınlarından bir kişi çocuğun sevgisi ile psikolojik zorlukların üstesinden gelebileceğini dile getirmiştir.

“Ne yapacan? Ben bundan(hasta) enerji alacam, sonra buna verim. Öyle diyim.(gülüyor)” (23 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, çocuğun isteklerini yerine getirerek psikolojik olarak baş ettiğini belirtmiştir.

“Çocuğun ne istiyorsa onu yapıyorum sadece, başka bir şey gelmiyor elimizden” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

Katılımcılar, kanserli çocukların ailelerinden ve sağlık ekibinden bu hastalıkta başarı oranının yüksek olduğu bilgisine ulaştıklarından rahatlama duygusu içindedirler.

“Yani nasıl başettim? İşte dedim burdaki annelerle konuştum. Kimisinin durum çok ciddi olmuş gelmiş.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Doktora ben sordum mesela Doktorla konuştum birebir. Burdan iyileşip giden ne kadar insan var dedim.”Çok olduğunu söyledi. Moralimi yüksek tutmamı söyledi. Her zaman yanımızda olduğunu söyledi. Hani Onunda tedavisi var. O da burdan gideceksiniz beraber çıkıp gideceksiniz. Onlar yani” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Gerektiği zaman O(doktor) da bizi rahatlatıyor zaten. Bilmemiz gereken, tedavimiz nasıl gidiyor yani bizi aydınlattığı için O daha bir rahatlatıyor insanı ama evet bu bedenen dibe çökmüş durumdayız.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Yani biz daha yeniyiz. Kemoterapi şu anda ilaçla başladık. Şey ben aklıma getirmemeye çalışıyorum. Hani kemoterapi olarak düşünmüyorum. Çocuğum hasta,

iyileşecek ilaç veriliyor diye düşünüyorum.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, kendi çocuğu gibi kanser olan ve yaşadığı zorlukları ortak olan kişileri gözlemleyerek yalnız olmadığını farkına varmaktadır.

“Ben sadece bu hastalık benim başıma geldi diye düşündüm. Şimdi etrafıma bakıyorum. Benim gibi çok anneler var. Daha kötü durumda olan insanlar var. O yönden Allah`ıma binlerce şükrediyorum. Yani çocuğuma bunu hayırlısıyla atlatmasını bekliyorum Allah`tan.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, yogo yaptığını, hastalıkla başetmede düşünce olarak yoğunlaştığını ve sesli düşündüğünü, güçlü olma zorunluluğunu dile getirmiştir.

“Beyinen kendimi bir tarafa çekip. Yogo giderim aynanın karşısına geçip "Ben güçlüyüm, gücümü kaybetmem. Hiçbir zaman güçsüzlüğü sevmedim. Şurda güçsüz oldum çok. Lavobaya gidip aynanın karşısında kendi kendime konuşurum., sesli düşünüyorum. İşte o zaman rahatlıyorum.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Katılımcılardan biri, serviste çocukların yaşam mücadelesine şahit olduklarını belirterek başetmede hasta yakınlarının psikolojik tedavi almasının gerekliliğini savunmuştur.

“Psikolojik tedavi kesinlikle. Burdaki bütün annelerin psikolojik tedavi alması lazım. Psikolojik bir tedavi almadım ama psikolojik tedavi böyle bir kilinikte bu kadar şeylere ölümlere şahit olduk çocukların. Psikolojik tedavi almakta çok iddialı bir hareket bence yani. Düşünün kaç tane çocuğu gördüm. Kesinlikle almam lazım yani. Burda alan anneler var.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

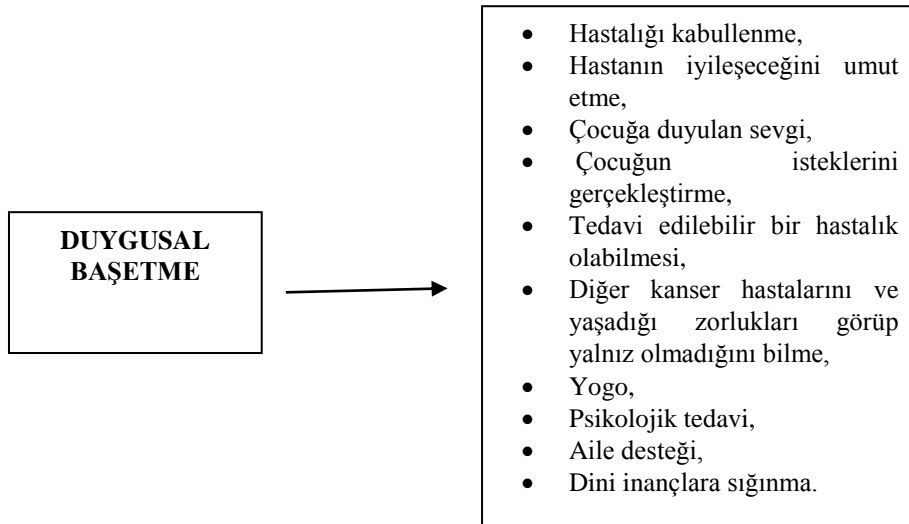
Katılımcılardan bir kişi, en büyük psikolojik desteği ailesinden aldığını ifade etmiştir.

“En büyük destekte insanın gene kocası oluyor. Çocuklarından alıyorsun desteği. Benim 2 tane büyük oğlum var. Onlardan alıyorum. Öyle herhalde bilmiyorum aile. Sağolsunlar.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Hasta yakınları, dua ve ibadetle dini inançlara sığınarak kendilerini psikolojik rahatlatma içinde olduklarını ifade etmişlerdir.

“Geldiğimden beri kalbim ağrıyor. Kendimi tutuyorum ağlamıyorum. Çocuk beni görmesin üzülmesin. Evet. Ağlamıyorum kalbime atıyorum. İçime atıyorum. Kalbim çok ağrıyor. Daha yeni olduğu için. Dua ediyorum hep. Namaz kılıyorum, dua ediyorum.” (24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gündür bakım veren)

“Çünkü biz bu hastalığı yenecez. Çünkü hiçbir anne arkadaşlarımın söylediği gibi hani kaybetmeyi aklıma getirmeyi istemiyorum. Hayır benim çocuğum mücadele ediyor. Biz mücadele ediyoruz. Dua ediyoruz. Başka yapacak hiçbir şey yok.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)



Şekil 4. 9. Katılımcıların Kanserle Duygusal Baş Etme Yolları

4.2.5. Sosyal güçlükler

4.2.5.1. Hasta yakınlarının kendine zaman ayırması

“Kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?” sorusuna katılımcıların bir kısmı ayırabildiklerini, büyük kısmı ayıramadıklarını ve küçük bir grupta istemediklerini, ihtiyaç duymadıklarını belirtmişlerdir.

Kendine zaman ayırabilenler, öncelikle çocuklarının yeme, içme ihtiyaçlarını karşıladıktan, hastaları uyuduklarında ve sıkıntısı olmadığı zaman kendilerine zaman ayırabilmektedirler. Katılımcılar, hastanede kendileri için yemek yapma, sigara içme, uyuma, televizyon izleme, kitap okuma, el işleri yapma, diğer hasta yakınlarıyla görüşme, dua etme, ibadet yapmaya zaman ayırmaktadırlar.

“Yemek yapabiliyorum. Onunla beraber yiyoruz, çay içebiliyorum, oturuyorum. Ayırıyorum yani.” (27 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Ee, işte uyuduğu zaman. Napıyorum? Aşağı iniyorum. Sigara içiyorum.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Sadece işte bazen televizyon izliyorum uyduktan sonra, ayağımda sallarken yarım saat 45 dakika o kadar.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Ayıramıyorum. Pek zannetmiyorum zamanın olduğuna. Sadece sigara içecek kadar bir zaman olursa oluyor. Onun dışında yani. Sigara zamanı.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl bakım veren)

“Uyuduğu zamanlarda ve sıkıntısı olmadığı zamanlarda ayırıyorum. O zaten normalde de hani hasta olmadan da bu yaşantı böyle olmalıdır. Çoğu zaman çocuğuyla ilgilenir anne. Onun dışında kendine zaman ayırır. Şimdi de çok öyle yan etkileri yaşamadığım zamanlar hani değerleri düzgün olduğu zaman, uyuduğu zaman kendime vakit ayırabiliyorum.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Oturuyorum ah ediyorum. Çayımı da içiyorum, kahvemi de içiyorum. E` in başında ağlamak hiç aklıma gelmedi. Çünkü iyi, rahat. İyi gidiyor tedavimiz. Odur ama zaman zaman sinirlerim bozuluyor tabi ki.”(40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kendime ayırdığım vakit. Uykudan darlalınca düşüp uyuyorum. Artık saat kaç oluyorsa.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Uyuduğu zaman beni de yatırıyor. Böyle karşılıklı yataklarda. Anne diyor sen de yat. O zaman uyuyorum bende.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Uyumuyorum genelde kitap okuyorum. Bazen böyle.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1, 5 ay bakım veren)

“Mesela el işi yapmak istersin. Hayır ortam var. Baş boş oturacağına en azından elişi yaparsın. Hem zaman geçmiş olur.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Valla kendime çok zaman ayıramıyorum. Anca Onun peşinden, arkasından koşturuyorsun. O yattıktan sonra da dinleniyorsun, oturuyorsun, dinleniyorsun. Daha olmadı böyle kafamı meşgul etmek için ufak tefek el işleri aldım elime. Lif yapıyordum. Götürdüm eve dün. Gündüz annesi kalıyordu. Onun için götürmüştüm.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“El işinden biraz yapıyorum. Yemek yapıyorum. Dışarıylan dışarıylan alakam kesildi.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ne bilim evde çocuğum ben çocuklarım ben yani ne bilim eşim. Hastanede ne yapabilirsin? Ya iki kişiyle derdini paylaşıyorsun. Seninki böyle mi benim. Acaba diyorsun Onunki belki iyileşmiştir. Yani bir iyi söz duymak, iyi güzel bir söz duymak ne bilim yani öyle şey yapıyor. Bir ibadet hani ne bilim Allah`a yalvarmak Allah`a

dua etmek yani başka bir şey gelmiyor insanın içinden yani.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne,3 yıl bakım veren)

“Şu an tek şeyim O yani. Çocuğum uyudu mu da sadece dua etmek elimden geliyor. Dışarı çıkmak bile istemiyorum sadece dua etmek istiyorum. Bir an önce uyusa da ben duamı yapsam.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, kendine zaman ayırmak adına hastanede olduğunda yerine başkasına bırakıp kendi kişsel bakımını yapmak ve müzik dersleri almak için eğitmeninin gelmesini istemektedir. Ev ortamında da bu isteğini devam ettirmek düşüncesindedir. Zaman zaman isteklerinden çocuğunun durumunu düşünerek vicdan azabı duymaktadır.

“Kendime vakit ayırabilmek istiyorum. İstesem ayırırım. Mesela bakıcımız gelir buraya. Çocuğumla o ilgilenirken ben atıyorum saçımı boyatırım, kaşımı alırım. Ben keman dersi alıyordum yarım kaldı. Hafta da bir saat alabilirim diye düşünüyorum. İşte burda bir yere getirebilirim hocamı işte. Bu sefer vicdan azabı duyuyorum. Çocuğumla olmam gerekir. Hastanede bir yer gösterebilirlerse bana olabilir. Hatta onu başhemşireyle konuşmayı düşündüm. Böyle bir yer var mı? Müsait hocamın gelip bana ders verebileceği. Eğer yoksa dışarda halk eğitimin yerleri oluyor ya oralarda odalar var. Öyle bir yer olabilir diye düşünüyorum veya haftada bir gün eve gittiğimde. Çünkü ben kendime öyle bir sistem kurmak istiyorum. Benim evde de çocuğum var. Bir gün eve gidim. Bakıcım bir gün 4-5 saat maksimum O.` la O ilgilenir. O. İyi olduğu sürece bu. Öbür taraftan vicdan azabı duyuyorum. "Allah`ım diyorum çocuğum neyle uğraşıyor. Ben güzellik derdimdeyim" diyorum.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Ev ortamının kendine zaman ayırmaya müsait olması, evde çocuğa bakacak başkalarının da olabilmesi hastaneye göre evde daha çok zaman ayırılabilir. Sadece bir kişi evde daha çok yorulduğunu, kendine zaman ayırmanın mümkün olmadığını dile getirmiştir.

“Evde ayırıyorum. Burda da zaman buldukça. Ne bileyim. Ben giyimime dikkat ederim, en azından bir makyajımı hafifte olsa. Böyle daha çok zaman ayırabiliyoruz da. Burda çok fazla olmuyor. Çocuklarla ilgilenmekten olmuyor.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Evde kendi sahsıma ait bir zamanım yok ama o zaman kızımınla ayarlayıp kitap okuma alışkanlığımız var. Birlikte televizyon seyretme, filmleri beğenip beraber seyretme alışkanlığımız var. Evet kendime de zaman ayırıyorum. Mesela O`nu yedirip içirdikten sonra kahvemi yapıp, sigaramı yakıp, balkona çıkıp bi 10 dakika 15 dakika veya anneme inip annemle beraber. Ayırmıyorum desem yalan olur.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Kendime derken hani kaynanamla beraber oturduğum için Onlarda ilgileniyorlar eve gittiğimde. Kayınpederim, kaynanam çok ilgileniyorlar onun için eve gittiğim zaman daha rahat oluyorum yani burdan (hastane) Vakit nasıl 15 gündür gelmişim. Çocuk şimdi daha yenidir. Hep ilgi istiyor, şey istiyor. Yemek daha önce hep Ona hazırlıyorum. O kendini üzmesin, şey yapmasın. Ona her şeyi veriyorum. Ondan sonra kendine bıraktım mı" Anne bunu bana getir" Hemen kalkıyorum. Lazım değil yemek yemeyeyim. Ona yeter ki bakayım. Onun için vakit bile yatma zaman eğer ayrılısam. Hani böyle oturup da hani dinlesem, televizyon izlese. O yoktur. Yani şimdi yeni ilgi istiyor. Mesela kendine "Anne yanımda otur. "Anne gitme bir yere." Telefonda konuşma. Bazen arayanlar çok. Soruyorlar (telefonu çalıyor)” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Hiç kendime vakit ayıramıyorum, hiç ayıramıyorum. Evde böyle hiç dinlenmiyorum. Evde daha çok yoruluyorum. Evde hiç zaman kalmıyor. Evde yani çamaşırdı, bulaşıktı, bunla ilgilenen derken zaten hiç oturma. Evde de oturmuyorum yani.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Kendine zaman ayıramayanlar, kanserli çocuğun bakımını üstlenme, özellikle küçük çocukların daha çok bakıma ihtiyaçlarının olmasıyla vakitlerinin büyük kısmını Onlara ayırma, kanser tedavisinin yan etkilerinin ağır olabilmesi kendileriyle

ilgilenememelerine neden olmaktadır. Ayrıca diğer çocuklarıyla da ilgilediklerinden, hastane ortamında çocukların yakınlarını hep yanlarında görmek istemesi, hastanede olduklarından diledikleri gibi rahat edememe, çocukların uyku saatlerinin değişmesinin yakınına yansması hasta yakınlarının kendilerine zaman ayırmalarını etkiler.

“Hiç(vakit) kalmadı artık.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kesinlikle ayıramıyorum.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakı veren)

“Asla” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Nerden ayırım?” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Şu aşamada tabi ki mümkün değil.” (41 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 3 gün bakım veren)

“Vakit B.`den sonra ayıramıyorum. Desem yalan olur. Ondan önce ayırabiliyordum.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kendimize fazla vakit yok. Sırf çocuk.” (34 yaş, ilköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Fazla değil. Ben sadece çocuğumla ilgileniyorum.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Valla kendime vakit ayıramıyorum. O uyuduğu zamanda bir de Onun ne yiyecek acaba? Kıyafetlerini yıkıyım, ütileyim onları hijyen olsun. Evimizdeki gibi olsun.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Evden başka yaptığım bir şey yok daha önceden. Bulaşık, çamaşır.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Çocuğum uyuduğu zamanda temizliğini yapıyorum.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Anca işte evde olduğumuz dönemlerde zaten bebek olduğu için, yemesi bebektir. Bizimkiler çok küçük olduğu için özellikle bu grup söyliyim. Diğer anneler bu konuda biraz daha rahatlar diyebilirim. Onlar çocuklarına sen oyun odasında oyna biraz. Ben yemek yapım, şunu yapım, bunu yapım diyebiliyorlar. Bizim öyle bir şansımız yok. Allah`tan işte el verenlerimiz var zaman zaman. Onların yardımıyla. Kesitsel olarak kesinlikle bu hastalığı duyduğum günden beri kendimle ilgili hiçbir şey yapmıyorum. Çünkü zaman yok.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Benim için belki diyebilirim. Çünkü parmaklık kısa. O bir ara emekliyordu. Hatta bir iki adımıyordu filan ama parmaklık kısa olduğu için ben sürekli düştü düşecek başından ayırlamıyordum asla. Muhakkak birisini bırakman gerekiyor.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“O zaman işte tam büyüme çağında. Tam elden çıktı dedik. Böyle hasta oldular işte. Büyütmeye uğraşıyorum işte.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Benim çocuğum büyük ama benim ki sorunlu oldu R`nin şeyi. İşte biraz çok ağır geçti tedavisi İşte ALL tedavisi bitti. Biz başka bir tedaviye geçti. Ondan yöne kendime de ayıramıyorum.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Onun haricinde vakit ayırmıyorum. Onu hep hayal etmişimdir. Aslına kreşe bırakıp kendim spora gitmek veya yürüyüş yapmak bir şeyler ama böyle bir fırsatım hiç olmadı ama tedavisi.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Çocuğum kanser. Vakit kendimize hiçbir şey yok. Nen varsa çocuğuma. O zaman ne yapıyım? Müsait olursam bir ağlama alıyor o var diye. Ona duyurmuyum ağlama alim. Şuraya geldim geçen sefer yattık devamlı burda ağladım.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Valla ben köyde iken çiftçilik yapıyoduk. Ekerdik, biçerdik. Burda da çocuğun zaten hastalıyla uğraşıyom, vakit nasıl ayıracam? Ben çocuğumdan ayrılıpta bir tarafa gidemiyim. Hayır bulamam. Ben elin yanında olduğum için kendi evim değil. Çocuğumu ayrılmak istemiyim.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Koşuşturma içinde olmuyor. Diğer çocuğa. Burda uyuduğu zaman ne yapıyorum? Arkadaşlara çıkıyorum. Eğer uyanırken mutfağa çıkma imkanım olmuyor. İşte bulaşıkları yıkamak için mutfağa çıkıyorum. Çay varsa çay alıyorum. Bu tarz şeyler. Zaten çok uyuyan bir çocuk değil. İlacın etkisiyle ağrı yapabiliyor. İşte damarda yanma yapabiliyor. Çok da durmuyor o yüzden. Öyle. Yani buralarda çok vakit ayıramıyoruz kendimize.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kendime hafta sonları cumartesi- pazar O da kendime değil, öbür çocuklara gidiyorum.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“İnsan kendini düşünmüyor. Önceden boş kaldığımda hani mukabeleye ben çok giderdim, sohbetlere çok giderdim. Kendime ne bilim böyle akraba ziyaretleri. Genelde sohbetlere falan çok giderdim. Evimde çocuklarımla daha çok vakit geçirirdim. Onların dersleriyle çok ilgilenirdim. Sürekli benim işim çocuklarımdı boş vakitlerimde. Şimdi değil çocuklarım kim ne karne aldı, ne yaptı, hiçbir şeyden haberim olmuyordu.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Burda çocuklarımızla ilgileniyoruz. Kendimize yani. Mutfağa gidiyorum bana diyor ki: Anne niye mutfağa gidiyorsun? Kızım sana yemek yapıyorum. Yok. Gel, benim yanımda otur. Bir yere koymuyor. ” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Zaten çocuklar bırakmıyor ki sen zaman ayırasın kendine. Saniyesine arkandan anne.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Hayır asla. Asla. Onu bırakıp bir odadan diğer odaya bile gidemiyorum diyebilirim.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Benim öyle kendime ayıracak vaktim olmuyor. Beni hiç bırakan bir çocuk değil. Uykusunda bile benimle yatar, benimle uyur. Uyurken bile muhakkak bana sarılarak uyur.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Hiç ayıramıyorum ki. Hep yanındayım. Çünkü bir tek beni istiyor. Babaannesi var, halası var aslında. Bakacak kişi çok var ama kimsede durmaz diye ben hep yanındayım.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hayır maalesef. Hiç ayıramıyorum. Çünkü hiç ayrılamıyoruz, el ele tutuşuyoruz.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Şu an ayıramıyoruz hastanede.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Uyuyamıyorum ki O kısa kısa uyuyor. Uyumaya çalışırken tam uykuya geçecekken O gene uyanıyor. Belli olmuyor mu? Kılığımızdan, kıyafetimizden.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Uyuduğu zaman hiç ben yanından kalkmıyorum. Kalkıpta yani görmez sorar, etkilenir babaannem nerde? Yanından ayrılmıyom böyle. Bir tarafa çıkmam arkadaşların içine gelmem.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Hiç kendime özel bir şey yapamıyorum. Mesela daha önce işte yürüyüş yapıyordum. Böyle bana çok faydalı bir şeydi. Ee yediklerime dikkat ediyordum. Mesela beslememe, her şeyime. Şimdi Onların hiçbirini yapamıyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Ben asmıyorum artık. Hemen sobanın başına gider gitmez çamaşırlar makinaya. Ordan çıkar sobanın başına. Diğeri makinaya. O çıkana kadar o kurur. Onu ütülüyorsun. Onu yerleştiriyorsun. Evi barkı sil, süpür. Çocukla ilgilen. Ee babayla ilgilen. Ondan sonra bir, iki tane kapıdan sorar. Gelmeyin. Kusura bakmayın, alamıyoruz, bilmem ne. Bir de çık kapının önünde Onlara dert anlat. Kendimize bakmıyoruz. Tırnağımızı kesmeye zamanımız olmuyor. Ben her şeyi yaparım. Üstümü giyinip çabuk çabuk. ” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Yok canım. Nerde ayırıyorsun. Önceden spor yapıyordum. Şimdi yapamıyorum. Aksine bir de 10 kilo aldım. Kendime vakit ayırmıyorum.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Kendime vakit ayıramam. Dağıtmaya çalışıyorum. Böyle bir dışarı çıkım de ben az biraz insanları görüm. Belki öyle bir bakıyorum. Kime üzüliyorum, kime seviniyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

Katılımcılardan küçük bir grup, çocuklarının rahatsızlığının şiddeti arttığında kendilerine vakit ayırmayı aklına bile getirmedikleri, ihtiyaç hissetmedikleri, istemediklerini belirtmişlerdir.

“Evdeyken kendime vakit ayırabiliyorum tabi ki. Yapmam gerektiğini yapabiliyorum yani. Tabi iyi sonuçlar aldığımda ama oğlumdan kötü sonuç şey olduğu zaman aklıma(kendine vakit) bile gelmiyor. 22 gün oldu.(rolaps) Nasıl geldik öyleyiz yani. “ (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Hep çocuğu geliyor gözüne. Şu an hiçbir düşüncemiz yok yani. Hastaneyi düşünüyoruz. Ne olacak? Ne yapacak? Ne edeceğiz?” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Yani bir şey ayırmıyorum. Bütün zamanım O yani. Ayırmıyorum, öyle bir ihtiyaçta hissetmiyorum.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“İnanın hiçbir vakit ayıracak hiçbir zamanım yok. Biraz dinleniyorum işte. Yani onun dışında çok bir hiç zamanımda olmuyor. Canımda istemiyor zaten. Hiçbir şey yapamıyoruz.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kendime mi? Hep istiyorum ki Onunla şey yapayım, ilgilenim. İstemiyorum. Kendim için hiçbir şey düşünmüyorum. O arada ancak ev işleriyle, Onun temizliğini, işte odasının temizliği şuraya yapar, buraya yapar, yemektir. Ancak onlarla ilgileniyorum. Başka bir şey yok.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“İstemiyorum.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Kendim için hiçbir şey yapamıyorum. Onu (kendine vakit) da hayır. Yapmak, istemiyorum.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

4.2.5.2. Toplum desteği

“Toplumun, akrabalarınız desteği size ne yöndedir?” sorusuna katılımcıların büyük kısmı manevi, maddi olarak desteklendikleri, bir kısmı yetersiz aldığını, bir grupta hiç görmediklerini dile getirmişlerdir.

Toplum tarafından manevi destek görenlere çocuğun iyileşeceğini, sabırlı olunmasını, umudun kesilmemesi tesellisi verilmektedir. Çocukla ilgilenenin bakım ve dinlendirilmesinin gerekliliğinden hastanede hasta yakını değişikliğinin yapılması sağlanmaktadır.

“Manevi olarak herkesin desteği de oluyor.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Manevi yönde çok destekleri oldu. O konuda ben çevremden, arkadaşlarımdan, ailemden çok büyük destek gördüm.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Allah büyüktür iyileşecek, üzülme.” (24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Arıyorlar. Hani geçmiş olsun. Gececek diyorlar, destek oldu yani paylaşıyoruz.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Var, destekleri var. Yani konuşuyoruz, destek veriyorlar sabırlı ol diye. Allah`a umut kesilmez diyorlar. Yani bana destekleri çok yani annemin. Annem köyden geldi. Kızım. Annem ve kardeşlerim bu hastalıkları bildikleri için, gördükleri, bildikleri için veriyorlar sabır, sabır, sabır. Daha çok kuvvet aldık yani daha çok destek.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Akrabalarımın hepsi öğrendi zaten. Telefon, telefon ilk şey de yani telefon yoğunluğu. Şimdi herkes biliyor. Arıyorlar ara sıra durumunu soruyorlar. Öyle yani. Hiç kimse inancını kaybetmedi. Herkes diyor sen merak etme O iyileşecek.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Yani desteklerimiz çok oldu. Yakın akrabalarımız sağ olsun hani çok destek, işte fikirler yani. Tanıdık doktorlarımız, hemşirelerimiz sürekli tanıştığımız insanlar oldu yani. O yönden hani içimiz daha rahat. Şu an rahatız yani. Çünkü bitecek hepsi bitecek.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Arayıp soruyorlar sağ olsunlar. Tabi insan arayıp sorulması güzel. Hiç kimse aramadığı zaman bir arayıp sormadılar insan mesela. Benim hoşuma gidiyor. Teselli. (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Hep üzülüyorlar tabi. Bana karşı şey yapmıyorlar. İyi olacak inşallah iyi olacak. Yani manevi olarak tabi şey. Soruyorlar teyzeleri, halaları. Yok rahatsız değilim. Moral buluyorum. Sağ olsun, var olsunlar. İnsanın eşi, dostu, akrabası.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Şu an komşular iyi yani bir şeylikleri yok. Oturuyorlar, konuşuyorlar çocuklar. İyi öyle bir hor görmüyorlar.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Şöyle söyleyim. Ben hiçbir şey görmedim insanlardan olsun, mahalle insanlarımızdan olsun, çevreden olsun hiç. Daha çok bana destek verdiler.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Allah`a çok şükür. Yalnız bırakmadık. Gelemesek telefonlarla destek verdik. Hiç bir zaman yalnız bırakmadık. Hep yanımızda olduğumuzu hissettirdik kendisine. Yanında olmasakta. Elimizden geldiği kadar gidip, gelmeye çalıştık. Zaten bütün ailem hep burda benim. Hepsi her Allah`ın günü hemen hemen gidip, geliyorlar buraya. Yani kızgında değilim. Her şey Allah`tan diyorum. İnşallah derdini veren Rabbim şifasını Allah verecek diyorum. İlk önce doktorlarımız sonra Allah. İnşallah yani. Görüşmemiz aynı. Tabi hastalık olduktan sonra daha sık görüşmeye başladık. Uzak olduğum için daha çok telefonda görüşme ediyorum yani. Hemen hemen her gün arıyorum. Önceden öyle her gün aramıyordum. Arıyorum desem yalan.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Kaynanam, kaynatam hepsi aşağı her gün geliyorlar, sürekli.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Sağ olsunlar. Kendi ailem tarafından baya destek. Sadece telefonla aramaları yeterli. Hani beni her arayan veya bizi her arayan önce maddi olarak sorarlar. Maddi bir ihtiyacınız var mı? Ama değil. Önce manevi yani.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Hep böyle güzel iyi telefonlar, destekler. Aile zaten tüm destek, arkamızda. Arkadaşlarımızda öyle ama Onların yapabilecekleri bir şey yok. Sadece güzel telefonlar alıyorsunuz. O bile yetiyor aslında, bir arkadaşın sesini duymak.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Şimdi şöyle manevi destek ben abim ve ablamdan gördüm ama eğer kendim ablam ve abim diye diyorsan gerçekten çok hani büyük haksızlık yapmış olurum ama ben iki tane elim var. Başka bir tane ablam var, bir tane de abim var ama en Onlardan hiç görmedim bir şey. Abim gecenin yarısı sabahın köründe geliyordu. Kan veriyordu. Tekrar işine gidiyordu ama kaynımla iki kaynım var. İkisinden de ben hiçbir şey görmedim. Elim vefat etti benim. İki tane çocuğunu büyüttüm. Ben evlendirdim şimdi ve ben demek ki diyorum hiç kimseye bir şey. Ben ilk önce Allah rızası için yaptım. Onu da düşün. Manevi destek. Yani nedir? Şu an bizim neye ihtiyacımız var? Bir hal hatır sormak, ne bilim yani bir maddiyi sormak. Ha maddi derken abim bir tane daire aldı. O da icra hani ipoteklendi bilmem ne oldu bir şeyler. Onun durumu benden de vahim. Ablam dersin tam biz hastalanmadan 1 ay önce bir ev aldı. 2 odalı bir ev. Kaç senedir onu ödüyor. Daha halen eniştem asgari ücretle kapıcılık yapıyor. Kaç senedir eniştem 1 kuruş maaş almıyor. Ablam ev işine, şeker hastası zaten. Yani maddi değil de manevi destek de çok çok önemli. Telefonla olsun.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Tabi annem iki aydır yanımda kalıyor annem. Yani nöroşirilojideyken gelmişti. Ordan beri yanımda kalıyor. Kayınvalidem altı üstlüyüz. Tabi manevi olarak çok desteği oldu. İniyor, çıkıyor yanımda her zaman, kayınpedirim. Tabi ailemden öyle hiç şey görmedim yani herkes tarafından destek gördük.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“O(hasta) da sıkılıyor. Şimdi kuzeniydi bu arayan karne tatilinde hep bunun yanımdaydı. Yani böyle yanında birisi oldumuydu seviniyor. Olmadı mı O da üzülüyor. Karamsar oluyor. Azıcık televizyona baksada bile çocuk hani sıkılıyor. Çocuklarla biraraya geliyoruz yani zaman zaman geliyoruz ama böyle bir görüşmek için.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Çok olumlu yönde. Ben çalıştığım için benim arkadaşlarım falan o kadar destekler ki. Fabrikam olsun, ordaki müdürler olsun. Hepsi çok destek. O yüzden çok mutluyum. O yüzden hani diyorum ya "Kızımınla beraber yeneceğim" Sonra da diyorum ki" Bu kadar seven varken biz Onlar için yeneceğiz" diyorum. Yani hani değişiyor ya

gidiyor, geliyor düşünceler yani. Şimdilik bir şey demediler ama hani burasını merak etme diyorlar.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

“Ailemiz, babamız bir güç var. Tabi ki de var. Yani bu hani tamam moral olarak çok şey oluyor ama akrabasız desteksiz olmuyor böyle şeyler.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Onlar geçecek geçecek, geçecek dediler. Bizim tanıdıklarımız da var şöyle böyle geçecek. Sen kendine bakacan ki sen çocuğa bakasın en önemlisi o diyorlar.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Söylüyeceğimi bilmiyorum haliyle ama babaanne var bizim. Babaannemiz hemşire zaten. Bir gece kaldı. O beni dinlendirdi. Sağ olsun. Yani ben bırakıp gidemiyorum aslında. Bıraksam belki benden çok iyi bakacak. Çocukta istemiyor.” (41 yaş, Üniversite, Anne, 3 gün bakım veren)

“Akraba annem oluyor yani. Elimden geldiğince değişim, sen eve git, dinlen. Öteki çocuğa vakit ayır diye. Öyle bir desteği oluyor annemin.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Hep yanımızdalar. Annem özellikle kendi hayatını bırakıp, benim yanıma geldi. Biz bu evi tuttuktan sonra. Ondan öncesi yurttan bile bizimle kaldı. Ee çocuğumla beraberler. Yani her şey Onlarda Onlara da bir şey yaparken siz ne isterseniz diyorlar ve bu kadar destekler sağ olsunlar.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Akraban ha babamın evi burda, kız kardeşim bazen gelip burda kalıyor. Ben eve gidiyorum bir tane oğlum var orda. Geliyorlar.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

Destek verenler ayrıca kan ve ürünlerinin ihtiyaç halinde temin edilmesi, hastaneye ulaşımın sağlanması, çamaşırların temizlenip teslim edilmesi, çocuğun

tedaviden saçları döküldüğünde moral olsun diye saçlarını kestirmeye katılımcıların yanında olmaktadır.

“Ben mesela kan alacak, kan verileceği olduğu zaman gelirler, giderler. Öyle. Demin, biraz önce aradı bir şeye ihtiyacın var mı? Gelelim mi? Yok. Gelmeyin diyorum. Gelip ne yapınlar yani?” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“İnsanlar o kadar yardımcı oldular ki mesela benim işyerimden, eşimin arkadaşlarından, çevremizden, herkes destek "Ne yapabiliriz ."dedi önce. Mesela hemoglobini 12 olan bir kişi ben diyo" Hemen takviye yapmam lazım. Kan lazım olursa ben de vermek istiyorum" diyor. Aslında insanlar benim bildiğimden daha duyalıarmış onu gördüm.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Mesela şöyle bizim aracımız yok. Yani araç bizim için çok çok zor oluyor. Araç konusu. Benim bir ablamız vardı. Allah razı olsun. Sizden de ondan da. Ona yardımcı oluyordum, bakıyordum. O hafız kendisi, hoca gönüllü hoca. Hafız yetiştiriyor zaten. Onun böyle dersleri filan olduğu zaman Onun çocuğuna ben bakıyordum.10 milyon-20 milyon öyle harçlık veriyordu bana. Ona telefon açıyorum. Hani çok zorda kaldığım zaman. Abla arabayı bize verir misin? Eşimin zaten kullanma şeyi yok. Eniştem hani getiriyor, götürüyor filan. Öyle yani. Öyle destek.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Burda ben hiç denemedim. Ancak yıkamıyorum akrabalara veriyorum veya eve gidince yıkıyoruz. Hayır, hayır. Burda akrabaların yanında kalıyoruz biz. Sağ olsunlar ilgileniyorlar bize. Destek oluyorlar bize. Gelip onlar alıp götürüyorlar, yıkıyorlar getiriyorlar bana. Bazen işte ben yapıyorum. Böyle devam ediyoruz imece usulü.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Öyle söylüyorsun ama mesela benim okuldan E`in saçları döküldüğünde okulda bir yerde ne O da geldi saçını sıfıra vurmuş saçlarını E dedi: Bak benimki de döküldü, hiç üzülme. Çok iyi destek verdiler. Ondan sonra sıfıra vurdular. Artık E senin de bitecek, büyücek derdi, üzülme. Benim oğlum çok o şeye girdi. Saçları döküldüğü

zaman 3 ay, 4 ay dışarı çıkmak istemedi. Bir odanın içinde kaldı. Hiç çıkmıyordu.”
(45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Tam tersi M, in saçları kesildi diye gitti herkes gitti saçlarını kestirdi.(gülüyor)”
(40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

Katılımcılar tanıdıkları tarafından manevi destek yanında maddi olarak da desteklemektedirler. Ayrıca LÖSEV hasta ve yakınlarının yanındadır.

“R. `nın babası emekli. Annesi ev hanımı. İşte ben varım. Dayıları var yardım eden. Böylelikle yani.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Anneanne, 3 ay bakım veren)

“Para olarak verilmiş.” (18 yaş üstü, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Onlar çok destek oldular yani aşırı destek oldular. Hani maddi olsun manevi olsun, çok destek oldular. Beni hep işte kesinlikle kötü düşünme, iyi düşün ki iyi olsun kesinlikle. Biz her zaman yanınızdayız. Bir ihtiyacın olduğu zaman kesinlikle bize söyle. Yani hepsi aynı şeyi söyledi.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Altı kardeşiz zaten. Hepsi yanımızda Allah`a şükür İstedğim gibi davrandı yakınlarım yani teselli verdiler her konuda maddi, manevi gerektiği kadar şey yaptılar yani.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Allah razı olsun konu, komşu olsun, akrabalar olsun. Maddi değil de manevi yönden. Allah razı olsun” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Oldu tabi ki. Hem maddi anlamda, hem manevi anlamda. Manevi anlamda her zaman yanımda. Maddi anlamda da destekleri her zaman oldu. Çocuğumun ilgilenmeleri(akraba, arkadaş) hoşuma gidiyor.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Abim bize yardım ediyor yani. Parasal olarak O yardım etmese biz ne yapacağız? Moral olarak da yardımcı, destek veriyorlar.” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

Katılımcılar yapılan destekleri, izolasyon önlemleriyle görüşme kısıtlı olduğundan sadece telefonla konuşarak olduğunu ya da beklediği ilgiyi görmediklerini belirterek yetersiz olduğunu ifade etmişlerdir.

“Akrabaların desteği işte anca telefon açıp(üflüyor) üzülüklerini söylüyorlar. Başka ne. Yani herkes kendi başının şeyinde, telaşesinde. Yani telefonla görüşüyok. Zaten doktorların söylemesi çok ziyaretçi almayın. Bakan da fazla dışarıylan ilişkileri olmasın. Onun için sanki böyle bir nevi hapis hayatı yaşar gibiyiz yani çocukta, bizde. Kendimiz de çıkmak istemiyoruz. Hani dışardan bir gripliyle karşılaşırız, mikrop taşır getiririz. İşte o bakımdan karanti altındayız böyle.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“İlla arıyorlar, soruyorlar. Çok rahatsız olmuyorum. Tedavi gördüğü için daha çok aşırı gelmemeleri ya da gelmemeleri beni etkilemiyor yani. Zaten gelmemeleri gerekiyor. O yüzden şey yapmıyorum.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Yani burda benim çok akrabam yok. Bir tane kuzenim var sadece. Onunda bebeği var zaten. Ara sıra bir gelebiliyor. Çok öyle akrabam da yok. Ziyaret yasak olduğu için de zaten eşimin akrabalarını filan da istemiyorum. Asında ziyaretçiler geliyor şöyle, çocuğu duranlar gidiyor dışarda görüşüyor. Benim D durmadığı için D`yu da götürmem gerekiyor ama dışarı çıkaramıyorum. O yüzden ziyaretçiler kabul edemiyorum. Daha çıkamadık ki.(gülüyor)” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Akrabalar pek gelmiyor. Gelince de hani böyle çocukla filan görüştürülmediğimiz için pek böyle bir destek yok aslında. Kendimiz kendimize destek veriyoruz.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

“Öyle ufaktan. Öyle soruyorlar.(akraba)Nasılsın? Ne var, ne yok? Zaten ziyaret yasak ya.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Olmadı hiç. Sadece telefon.” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Akrabalarımızın desteği geliyorlar. Geçmiş olsun diyorlar. Nasılsınız diyorlar. İşte o kadar. Ne kadar olabilir ki? Ne isteyebilirim ki herkes kendi derdinde yani herkes. Ha bir laf vardır biz de."Ateş düştüğü yeri yakar" Yani bizi yakar. Tamam aileyi de yakar. Yakınları tabi Onlarda bizimle beraber ölür. Tabi ki anne, baba gibi kimse olamaz asla.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl bakım veren)

“Sadece uzaktan telefonda annemler arıyor. “Yok. Sadece (akraba) uzaktan böyle telefonla işte. Öyle.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, 6 ay bakım veren)

“Çoğu kişiden de beklediğim desteği göremedim manevi yönden. Mesela çok yakın akraba çok birebir yakın olan akraba çocuğumla kan bağı olan insanların daha ilgili olmasını beklerdim. Öyle bir ilgi göremedim.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

Katılımcılardan manevi, maddi bir destek görmediğini ifade eden bir grupta bulunmaktadır. Yardım yapabilecek tanıdıklarından maddi olarak destek beklemektedirler.

“Hiç kimsenin desteği yok.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Çıkar, çıkar. Her gün işleri çıkar. Öyle oluyor.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Akrabalarımız valla yok. Öyle bize yardım etmediler yani de.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“A hiç yok. Çok akrabam var Mesela halaları var bebeğin. Halalarının emziriyorum ama gündüzleri mama da veriyorum. Halalarının gelip, İstanbul`da akrabalarınız var burda. Sen git orda bir otur, bir dinlen, bir uyu, bir banyo yap. Buranın banyosuyla, evin banyosu burdan ayrı.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Zellik bir insanım yok, yok. Hiç yok. Ne maaşı var, ne kardeşi var. Anadan tek bir insan benim.(ağlıyor) Öyle kendimi öyle kandırıyorum.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Heç bir şey.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Uzak olduğum için yok.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Maddi olsa da manevi oluyor. Maddi olmasa da manevi olarak çok ama maddi(manevi demek istiyor) destek her zaman yanımda oluyorlar ama kendim de belirtmek istemiyorum ama manevi destek çok oluyor. Abimlerden arada destek alıyorum. Onlar bana sorar: Bir şeye ihtiyacın var mı? Ben öyle bir insan değilim. Kalkıp, pat diye söylemem. Hayır derim abi ama onları şey yapmaz. Her geldiğinde harçlığımı, her şeyimi verir, öyle çıkıp giderler. Yani biz belki çocuğun farklı bir şey ister. Biz belki bilmiyoruz gibisinden paramı, harçlığımı verir falan öyle giderler. Tabi(LÖSEV) yararlanıyorum ben. Yetersiz kalıyor çoğunlukla(LÖSEV).Yani siz bu hastalık öyle şey değil. Bundan sonramız da asıl önemli. Hastanedeyiz evet. Çıktığımız zaman evde ihtiyaçları farklı oluyor. Evde daha çok oluyor. Burda çoğu şeyden tiksiniyorlar, yemiyorlar, almıyoruz ama evde istiyorlar, yemek istiyorlar. Almak zorunda kalıyorsun. İnsan her şey var. Giysi farklı oluyor. Onlar için. Televizyondan bir şey gördükleri zaman ondan istiyoruz, bundan istiyoruz. O tür konularda yani destek görmek isteriz bizde. ” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ee. Manevi açıdan oluyor. Maddi bu devirde tabide ki yok.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“ Ameliyatında oldu. Vermeyen vermez. Benim gelinin babası iyi, durumu da iyi. Hiç hiçbir yardımı olmadı. Dedenin anne dede. ” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Allah da vermesin kimseyi. Şu elin yaptığını bu el yapmıyor. Bu eli de bu yapamıyor. Cenab-ı Allah kimseyi kimseye muhtaç etmesin.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hiçbir kimseden hiçbir şey yok. Telefon açıyorlar, soruyorlar o kadar, başka bir şey yok. Akrabalarımın işte insan bir darlığa girdim mi yardım etseler insan yani şey olur yani. Telefon açıyorlar sağ olsunlar. Çok üzüyorlar. Hem de maddi, manevi olarak hiç kimse yardım etmiyorlar. Eşim sadece eşim. Ya Onların da fazla yok, fazla yok ellerinde. Onlara da artık güvenmiyorum. Kişi adına bakmak istiyorum. Yani nasıl deyim işte bazen söylerler işte zaten niyet vermemi. O istekte de fazla bulunmuyorlar yani. İşte böyle. Birazcık da olsa yardımcı olabilirler yani.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Manevi olarak oluyor. Maddi olarak ya başlarda kendi ailem oldu. Eşim çünkü şey bir de biz yeni iflas ettik. İşte E`nin rahatsızlığını öğrendik. Daha yeni yeni toparlanıyoruz. Ama öyle çok büyük bir maddi destek almıyoruz. Manevi kendi annem Yapabilecek insanlar tabii var ama yapmıyorlar. Aramıyorlar bile.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Akrabalarımız uzakta. Desteği ne olacak ki Valla öyle varlıklı bir akrabamız yok. Kontür almak maddi şeyler olmuyor? ” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Çok maddi durumda da çok sıkıştık yani. Şu ana kadar biraz başta yardım ettiler yani. Yardım da nereye kadar? Diyorum ya çok az yardımcı yani. Ondan da zaten yani buranın masrafı karşılanmaz. Kiracıyım.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Allah ne derse, Allah`a güven. Allah`tan başka kimse. Yani önce Allah`a güvenmek zorundayız. Sonra da doktorlara. Akrabaların çok desteği var bana. Nasıl bir anlatsan?(gülüyor) Valla içimden gülmek geliyor. İnsan öyle sordun ki. Geçen ne oldu? Ben burda yatıyordum. Kusura bakmayın güldüğüm için. Ben valla sizi. Hu, hu. Ufaklığı olsun işte. Şimdi geliyor şimdi durmadan konuşuyor, konuşuyor. Oğlum anne diyo "Ben diğer odaya geçecem".Oğlum diyorum" Nasıl rahat edersen öyle yap."Diyorum oğlum çenesini. Geçen işte burda yatıyorduk işte. Adama telefonla dedim çocuk seni istiyor gel. Adam dedi: "Paran yok cebimde, nasıl gelim?" Çocuğun bezi bile yoktu. Ben dedim ki gittim başka birinden istedim. O da görünceme yollamış eşim. 20 milyon vermiş. 20 milyona bir bebek bisküvisi, sadece süt almış. Bir de bez almış. Ertesi gün gelmiş demişki "Ben babanın derisini yüzecem demiş"İki de bir ne para ister demiş?" Yani düşün bir kere insan ordan sonra ben onu duydum ya o kadar sinirlendim, o kadar sinirlendim ki var ya inan ki bak ben şu anda ezan okunuyor insan kimse kimseyi şey düşünmüyor, vermek zorunda değil. Emi yani o şekilde değil. O guatrdan ameliyat oldu. İnan ki bu çocuğumun tatili yeni bitmişti. Ben onun başında kaldım. İnsan ona karşı hiç öyle yapmaması gerek. “ (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

4.2.5.3. Kanserli çocuğun eğitimi

“Çocuğunuzun eğitimi için ne düşünüyorsunuz?” sorusuna katılımcılardan azınlık bir grup eğitim almasını isteyememekte, bir kısmı bilemediklerini, düşünemediklerini, diğer bölümü de iyileştiğinde eğitim almasının gerekliliğini ifade etmişlerdir.

Katılımcılardan küçük bir grup, çocukların enfeksiyon riskinden ve hastalığı tekrarlar düşüncesiyle eğitim görmelerine sıcak bakmamaktadırlar.

“Düşünmüyorum.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Hiçbir şey düşünmüyorum. Hiç de okumasın. Yeter ki sağlığı iyi olsun, rahat olsun. Okula da.” (67 yaş, Eğitimi yok, 3 çocuk, Babaanne, 3 ay bakım veren)

“Eđitimi nasıl eđitimi olacakta hani bu durumda? Nasıl eđitim olacak? Topluma gitse olmaz yani çocuk nefes almadan. İyileŖtiđinde yani hi dűŖünmüyorum bu sefer. Allah korusun bu sefer korku var.” (30 yaŖ, İlköđretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

Katılımcılar, hastalarının tedavilerinin devam etmesi, hastalıđın gidiŖatının belirsizliđi, çocuđun zorunlu eđitimi alacak yaŖta olmaması nedeniyle eđitimi dűŖünemedikleri, bilemediklerini sađlıklı olmanın önceliđini dile getirmişlerdir.

“Yarım kaldı. Lise1 `di. Eđitimi ile ilgili hi bir Ŗey dűŖünemiyorum. Ŗu an benim için çok sađlıđı önemli. En önemlisi o. Eđitim tamam çok önemli. Yani ben de isterim, bir Ŗeyler olsun ama Ŗu an hepsinden önemlisi sađlıđı.” (47 yaŖ, İlköđretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Valla Ŗimdi diyorum önce sađlık. Önce sađlıđı yerine gelsin.” (39 yaŖ, Okur- yazar deđil, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Onunla alakalı da biz görüŖtük. Ben görüŖtüm. Bizim çocuklarımız küçük. Burdaki arkadaŖlaa, S Hanımın kızıyla benim ođlum aynı yaŖıt sayılır. Onun gibi birkaç tane daha var. Hani enfeksiyon riskine karŖı çocuklar bir arada tutmamaya alıŖıyorlar. Dođru bir Ŗeyde yapıyorlar. Eđitimi ile ilgili ne dűŖünüyorum? Ben hastalıktan kurtulmayı dűŖünüyorum Ŗu anda.” (33 yaŖ, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Topluma hi ıkmadım, hep burdayım, hibir yere ıkmadım. Sade burdayım, dıŖarı daha. Eđitimiyle ilgili hibir Ŗey dűŖünmüyorum, kalsın yani seneye gider, öbür seneye de gider, farketmez. Zaten öđretmen de öyle dedi. Geldi, telefonda da. Okul da orda biz de ordayız hi sorun etme onları dedi. Moral verdi.” (35 yaŖ, İlköđretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Ŗu anda hibir Ŗey dűŖünmüyorum. Sadece iyileŖsin. Birazcık enerjisi olsun, benimle oynayacak enerjisi olsun. O da yeter. Sürekli biz böyleyiz. Hani zaman dedim ya zamanım yok diye çođunlukla ađlıyor. Ocaktan sonra bu 33 günlük

dönemden sonra geçeceğini söylüyor doktorumuz rahatlayacak diyor. Bekliyoruz.”
(32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Eğitimi ile ilgili ya daha o aşamaya gelemedim ben. Normalde notları çok iyi de. Yani şey olursa, kullanırsa sınıfta kalması falan söz konusu olmaz. Zaten notları çok iyi olan, çok iyi bir öğrenci.(ağlıyor)Şeyden, bugün bana ilk defa şey sordu. Basketbol takımında oynuyordu, okulun.(ağlıyor) Oynayabilecek miyim? Diye sordu. Tabi oynayacaksın falan diyorum.” (41 yaş, Üniversite, Anne,3 gün bakım veren)

“Ben şu anda eğitimi öbür kızlarımda mesela çok ileriye düşünüyordum. Hani iyi bir yerlere gelsin. Eğitim şu an hiç gözümde yok. Hiç hani dershaneden arıyorlar kızın şuraya gelsin. İkisi de misal takdir aldılar küçükken. İkisi yine takdir aldı. Dersleri çok çok iyidir. Yani Mevlam kolaylığını veriyor. Şu anda ben hiçbir şey düşünemiyorum. Sadece sağlığı. Bir tek sağlığı düşünüyorsunuz. Başka hiçbir şey düşünmüyorum.” (33 yaş, İlköğretim,3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Bundan sonra hiçbir şey düşünmüyorum. Daha tedavi hiçbir şey olmuyor. Yani bilemiyoruz.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Düşüncelerimiz değişti derken şimdi K bu hastalığının içinde bir de menenjit geçirdi. Şimdi menenjit biz de ne bıraktı? Hiç bir bilgi vermiyorlar. Menenjit bildiğim kadarıyla tehlikeli bir hastalık. Yani benim gözlemlediğim kadarıyla ilk dönemlerde ilk geçirdiği dönemlerde baya bir fiziksel, zihinsel demiyorum da fiziksel şeylerini kaybetti. Oturuyordu, oturamaz oldu. Başını tutamıyordu. Gözleri şaşşı oldu. Elleri falan titriyordu. Kafası titriyordu. Onlar Allah`a şükür normale döndü. Yani zihinsel olarak da fazla bir eksiklik göremiyorum yani. Alkış yap oğlum diyorum. Bir 8 aylık bebeğin yapabileceği hastane ortamında yapabileceği şeyleri yapıyor diyorum yani. Gözlemlediğim kadarıyla geri değil yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Valla 1 sene kreş, 1 sene anaokuluna gitti. Baya yabancı dil öğrendi. Eksik kalmasını tabi ki istemiyorum tabi ki. Şu an hiçbir şey düşünmüyorum.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Şu an hiçbir şey düşünmüyorum. Çünkü eve gidiyorum ya bak bazen telefon açıyorlar dershanelerden telefon açıyorlar. Ne diyeceğimi şaşıyorum. Şaşıyorum acaba ne diyim? Diyorum yok biz zaten şu an düşünmüyoruz. Ne diyim?” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“İyileşmesini düşünüyorum şu anda. Eğitimi düşünemiyorum. Kendi doktor olup, buraya çok fedakarlık yapacakmış ama ben eğitimi, düşünemiyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Bazılarının imkanı (özel okul) oluyor, bazılarının olmuyor. Olmayanlarla çok kötü oluyor. İnanan hiçbir şey düşünmüyorum. Yeter ki iyileşsin diyorum Allah`ın izniyle. Allah büyüktür. Günü geldiğinde onları düşünürüz inşallah.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Benim ki küçük okul açısından bir şey düşünmedik.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“İlerde eğitimi için iyi yerlere elimden geldiği kadarıyla iyi yerlere götürmeye çalışacam yani. Bizim hayalimiz vardı. Hani ben öyle istiyordum. 3 yaşından sonra jimnastiğe gitsin, biraz faaliyetli çocuk olsun diye istiyordum. Ama olmadı kısmet değilmiş ama yapıcaz inşallah onları da yapıcaz.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Eğitimi hakkında daha hiç bir şey düşünemiyorum. 2 yaşında. Yani onu düşünme için biraz daha çok vakit var herhalde. Aklıma geliyor. Ne yaparız, okulda gibilerinden ama Allah Kerim`dir diyorum. O zamana kadar inşallah iyileşir diye düşünüyorum.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Eđitim için de inşalah o zamana kadar atlatacaz diye düşünüyorum.” (25 yaş, İlköđretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Çok güzel şeyler düşünüyorum. Düşünüyorum. Dini kreş düşünüyorum öncelikle.” (26 yaş, İlköđretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Ya oraları daha düşünemiyorum. Acabalar var. 16,5 aylık.17 bile olmadı. Ameliyattan sonra ne olacak. Çocuđumun yürümesi bile işte buraya geliyorduk, Mesela sürekli yattığı için. 3 kürde anca yürüyebildi diyorum arkadaşlara. Çünkü adım atıyoruz buraya geliyoruz duruyor. Evde tekrar adım atıyor. Her şeyimiz yavaş yavaş. Yani belirsizlikler yanında neler yapacağınızı bilemiyorsunuz. Onlar sonraya kalıyor. İnşallah iyileşirse” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Çocuđun eğitimiyle ilgili hiç bir şey düşünmüyorum küçük. İlerisi için çok şeyler düşünüyoruz ama inşallah iyi olsun ondan sonra. İnşallah.”(40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Eđitimi ile ilgili şifasını, sağlığını düşünüyoruz. Tabi ki eğitim zamanı gelince. Yani işte 3 bitecek Mart`ın 12`sinde 3 bitirecek. Daha ufak. Yani benim önceki hayallerim benim azıcık işte dili konuşsunda bakıcıya verir, kreşe verir. Hani şikayetlerini annesine bildirsin. Ee o zamana kadar bakım. Öyleydi benim şeyim. Tabi ama Allah`ın dediđi oldu.” (58 yaş, Okur- yazar deđil,4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

Katılımcılardan eğitim almasının gerekliliđini ifade edenler, iyileşince okula gitme, zorunlu eğitimde gidemeđi dönemde okuldan kitap desteđi, okuldan evde eğitim için öğretmen tayin edilmesi, dışardan eğitim, hastane okulları, özel okul ya da öğretmen temin etmekle eğitim gerçekteşmektedir.

Hasta yakınlarından okula gitmesini istediđini belirtenler, çocukların okulda sene kaybı olmasını önemsemedikleri, önceliđin iyileşmeleri olduđunu ifade etmişlerdir.

“Ben iyileşmesini istiyorum. Ondan sonra okula da göndermek istiyorum.” (18 yaş üstü, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İnşallah iyi olup, tekrar başlayacak. Başlama ümidi de var, hala da var. İnşallah iyi olup, seneye başlayacak.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“İlerisi için tabi sağlıklı olursa neden gitmeyim.” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Okula başlamadan geldik biz. Ameliyat olduk. Okula burda devam ediyoruz. Saat vermediler bize. Sadece kayıt olmuşuz. E istediği zaman test çözüyor burda. Derslerine çalışıyor. Yardımcı oluyor. Kendi öğretmenleriyle irtibattalar. E zaten çalışkan bir çocuk. Önce hocaya sordum bu tedavide söyledi. Aman okulu bırak dedi. Önce tedavi, sonra okul filan dedi. Ben de o kadar umursamadım. Yeter ki çocuğum iyi olsun, okula gönderirim.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Okula 7 ay hoca dedi gitmesin, sonra da dedi gitsin.” (39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Çok büyük hayallerim vardı. Ben okumadım Onu okutacam dedim sonuna kadar. Çünkü okutmayı çok istiyordum, çok aşırı istiyordum. Okutmadılar yani açıkçası. Okumadı değil, okutmadılar. Çok istiyordum böyle kendi ayakları üzerinde durabilecek bir işyeri. Ne olursa olsun. Meslek sonuçta kendi ayakları. Siz hemşirelik mesela kendi ayaklar üzerinde durabiliyorsunuz ama benim öyle bir güvenim yok. İsterdim çocuğum okumasını. Hala bile istiyorum inan. İyileşirse diyorum sonuna kadar okutacam. Tabi zorla değil isterse. Yani işte.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Eğitimiyle okumasını düşünüyoruz. Ne düşünelim? Okumasını, okula gitmesini. Kendisi de çok istiyor zaten. Hayalleri yıkıldı. 2 yıldır okulu bıraktı.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“İyileşebilse de okuluna başlayabilse okuluna başlayamadı. Bütün düşüncesi üniversiteyi okumaktı. Kazandı ama okuyamadı. Şimdi diyor arkadaşlarım bak üçe gidiyor. ”Ben bire bile başlayamadım” diyor. Bence az önce arkadaş dedi ya saç başı dökülme de o tedaviyi alırken okuluna da gitse, bence H daha kolay atlattırdı, daha mutlu olurdu.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Artık ilerisini pek şey yapamadım ama iyi şeyler düşünüyorum. Bilmiyorum inşallah İyi olursa inşallah iyi olacak diye düşünüyorum zaten.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“He. Çok istiyorum gitmesini valla.” (28 yaş, Okur- yazar değil, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şimdi böyle Ona yavaş yavaş konuşuyoruz. Bu bitecek. Yeniden okula gidecen.” (38 yaş, Okur- yazar değil, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Eğitimle ilgili iyi olursa, sağlığı yerine gelirse kendisi Kuran okumak istiyi. Oraya gönderecem. Allah izin verirse.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Zaten şöyle bir orta düzene girsin o zaman mesela. Benim oğlumda ister. Hiç istememişti baya zaman istememişti. Geçen burdan giderkene anne özel eğitime gidiyordu. Orya istedi. Minibüse bindik, gittik. O kadar mutlu oldu ki. Sonra yine tekrar eve getirdik. Anne diyor düzeliyi diyor okula gidecem mi? Devam edecem mi? Tabi, tabi.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“İnşallah okula gidecek. Göndereceğiz yani.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Ben çok istesem şey yapsam mesela ben adeta evlerine gittiğim zaman bizim müdür konuştu, çocuğumla. Dedi: Öğretmen getirelim. Benim oğlan okumak istemedi. Anne istemiyorum dedi. Okumak istemedi. Şimdi ama gittikçe kendi okula gidecem diyor,

istiyor. İnşallah oğlum dedim. Bir iyileş dedim ben seni okutacam. Herşeyine de gidecem. Aynı okumakta istiyorsa” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Güzel şeyler düşünüyorum. Okumasını isterim. Geleceğini kendisi kursun isterim. Tabi herkes çalışarak kazanarak, azimle, her şeyi başarıyorsa ben de olmasını isterim. Sağlıkçı olmasını, böyle doktorlarımız çok rahatsız bir hasta gördükleri için psikolojikmen de bozulduklarına inanıyorum ben bu hastanede. Sağlıkçı olmasını bu yüzden istemem. Gözüyle görüpte çok canı yanan doktorlarımız var, istemem.” (26 yaş, İlköğretim,4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Benim kızım bu sene okula başlayacaktı. Başlayamadı birinci sınıfa. İnşallah iyileşirse seneye gidecek. Benim kızım doktor olmak istiyordu ama buradaki şeyi görünce olmak istemiyor, vazgeçti. Artık, korktu. Hemşireleri, doktorları görünce anaokulu öğretmeni.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Benimkisi zaten 3`e gidiyordu. Öğretmen olmak istiyordu ama burdaki doktorları gördü doktor olmak istiyor. O daha farklı. İnşallah iyileşir, okyacak doktor olacam. Doktorlar bana yardım ettiği gibi ben de insanlara yardım edecem. İnşallah yardım edecek.” (29 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Her çocuk gibi okula gidecek zamanı gelince. Kendisi ne olmak istiyorsa onu olacak biz de destek olacaz.” /37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ben eğitim hakkında ümitliyim. İnşallah iyi olur eğitimini görür. "Hemşire olacam" diyor. Artık ne kadar iyi olacak, onu da bilemiyorum da.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne,7 gün bakım veren)

“Valla aslında hiçbir şey değişmedi bence. Kızım iyileşirse inşaallah, okul zamanına kadar hastalığıda biterse yine aynı okuluna göndermeyi düşünüyorum yani.”(45 yaş, İlköğretim, 3ç çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

Katılımcılar, enfeksiyon nedeniyle sağlık ekibi tarafından çocuğa okul izini verilemediğinden gönderememişlerdir.

“Enfeksiyon varsa çok çabuk diğer anneye, diğer çocuğa geçiyor çok çabuk. Enfeksiyon kapar diye ilk sene gidemedik. İkinci sene de istemedi doktorlar gitmesini.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Dersi iyiydi. Okula gidip, gelsin. Okula gidiyordu işte. Hastanede yattığımızda dondurduk 1 sene. Bitince gene gitti okula. O gidiyordu. Ben korkuyordum. Maskesini takıyordu. İşte oğlum bak gene kapacaksın. Öyle, şöyle Valla Onlarda üzüliyorlardı onun için. Arkadaşlar arasında şey yapıyor. Koruma nasıl olacak ki kendisi maske takmayınca arkadaşları ne yapacak ki? Diyordu ama oğlum kabul etmiyordu işte.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, çocuğunu zorunlu eğitime gönderip hastalık nedeniyle okul öncesi eğitime göndermeyi düşünmemektedir.

“Değişti, şöyle değişti. Anasınıfına ben 4 yaşından itibaren gönderiyorum. Büyük oğlumu da gönderdim. 2 yıl ana sınıfına gidiyor ama bunu tabi ki göndermeyi düşünmüyorum. Çünkü 2 yaşında yakalandık bu hastalığa, bi 2-3 yıl herhalde ilk olarak bir risk aşaması var. Ya belki anasınıfına göndermeden direkt ilkokula gönderecem, belki geç de olsa anasınıfı. Mesela 6 yaşında ilkokula başlayacaksa ben anasınıfına başlatacam. Benim büyük oğlum 6 yaşında başladı. Yani böyle geç başlayacak.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

Zorunlu eğitimde kanser tanılı çocuklar için sınıf geçirmeler olabildiği, sonraki eğitimlerde bunun mümkün olmadığını katılımcılar belirtmişlerdir. Hastanede yatış olduğundan devamsızlıklar olmakta ve sonuçta sınıfı tekrarlamak gerekmektedir.

“Daha birinci sınıfa yeni işte birinci döneme gitti. İnşallah iyileşsin devam etsin diye düşünüyorum. Devam ediyor yani. İnşallah iyileşecek diyorum, atlatacaz.”

Öğretmenimizle görüştüğümüz ikinci sınıfa geçirecek inşallah. Yani şu anda iyi olduğu zaman ders yapıyor.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“İlköğretimde sınıfı genelde geçiriyorlar hani bu tür hasta çocuklara ama iş liseye sarktığı zaman olmuyor.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“İşte 1 gidiyordu. Daha yeni yani yazdırmıştık, bu hastalıktan dolu olduğu için. Daha yeni yeni okula gitmeye başlamıştı. Ondan sonra zaten bir düştü tekrardan yatırdık. Hani tamam dedi.(öğretmen) Biz Onu bırakamayız da zaten. Hani gelip, gitme de yok dedi. Devamsızlık dedi kendiliğinden yaptığınız hastanede yatıyor dedi. Hani bu yüzden” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

Katılımcılardan küçük bir grup, örgün eğitime kayıtlı olduğunu fakat gidemediği için kitap ve sınav kağıtları okuldan öğrenciye gelebilmektedir. Bu durumda ders anlatımları öğretmen tarafından yapılamadığından çocukta konuyu anlama ve kavrama da sıkıntılar yaşanmaktadır.

“Eğitimi okulda destek veriyor bize şu anda, müdürleri falan. Hatta okula götürdük. Arkadaşı falan gösterdik. O da moral oldu. Öğretmenleri çok seviyordu zaten. Sınav kağıtlarını gönderiyorlar. Biz evde başında duruyoruz. Kendisi sınava giriyor. Öyle giriyor ama Onlar gibi karne verecekler ama artık sene atlatabilecekler mi bilemiyorum. Bu sene zaten 3 aylık bir kemoterapi vermişlerdi Baltalimanı Hastanesindeki doktor. S Hanım`da siz ona karar veririz demişti. Şimdi bu MR çektirdik daha yeni. Onun sonucuna göre belli olacak. Ders yapıyor. Hatta bayram tatilinde büyük oğlum gelmişti. O`nu biraz çalıştırdı. Matematiğe, Türkçe`ye falan. Onla çalıştırmıştı zaten. Ondan iyi not aldı. Çalıştığı için. Biz hiç kopya falan çektirmedik. Durduk. Kendi hevesli. Okuldan uzak ya şu anda uzak ya anne bana sorsalar okulu mu tercih edersin, hastaneyi mi? Ben okulu tercih ederdim. Öğretmenden görmeyince anlamıyor.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Göndererler, kendisi evde okuyor. Oldu ama girenmedi.(sınav)” (42 yaş, Lise, Bakıcı, 2 çocuk, 1 yıl bakım veren)

“Öğretmeni geldi buraya kendisi. Görüştü, konuştu. Baya moral oldu. Kendisini Pazartesi okula götürdüm arkadaşlarına Anne bir moral oldu. Aynı sizin gibi süslediler kızımı. Sadece kitap annesi. Okumayamadığı zaman kendin okursun yanında.(öğretmeni)” (28 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ben kendim kendini iyi hissettiği zamanlarda kitaplarımız yanımızda okuma kitabı ayrı, ödev yapıyoruz.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Eğitimi zaten ortayı bitirenden sonra Kuran Kursu`na gidiyordu. Bir şey yok. Şimdi kendisi İngilizceye çalışıyor. Bu tedaviden sonra daha iyi oldu, daha bilinçli oldu. Eskiden biraz o karamsar. Şimdi iyi oldu. Kendisi çalışıyor. Öğretmenlerine daha şey. Kitaplardan çalışıyor.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Milli Eğitim Bakanlığı zorunlu eğitim dönemindeki kanserli çocukların evde birebir eğitim- öğretimini onaylandıktan sonra öğretmen tayin edilebilmektedir. Hafta içi çocuğun sağlık durumu da göz önüne alınarak çalışma saatleri belirlenip eğitime başlanmaktadır. Yalnız hastanede yattığı sürelerde evdeki eğitim kesintiye uğramaktadır.

“Allah nasip ederde iyileşirse seneye ana sınıfına gidecek. Ama vermeyi düşünmüyorum. Belki devlet yeni bir şey çıkarmıştı, lösemili çocuklar için eve öğretmen tayin ediyorlarmış. Belki 1.sınıfta öyle yapmak isterim.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Şöyle bir şey var mı öğrenebilir miyim, şey duydum? İlçe Milli Eğitimden okula hala hazırda okula devam eden çocuklar için eve işte tamamen bu konuda eğitilmiş öğretmenler gönderiyorlarmış ki sınavlarına, herşeylerine evde öğretmenler yapıyor. Özel öğretmen o galiba zorunlu eğitim, ilköğretim ya sadece. O bölümde yapılıyormuş, lise için yapılmıyormuş. Şimdi babasıyla konuştum. Çünkü Ona araştır

demıştim. E bu lise olduđu için hani çok önemli gözüküyormuş.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Şu an özel öğretmenimiz var. Geliyor evimize. Karne filan alıyoruz yani. Milli Eğitim`den. Evet başvurduk. Ya bizim okul öğretmenimize gittik. İlk önce Müdür Bey`e gittik işte. Anlattık durumu böyle böyle. Ne yapabiliriz falan diye. O dedi ki dondurmayalım Milli Eğitim`e başvurun. Bizi yönlendiren o zaten. Ben de yardımcı olacam. Burdan da ben telefon edecem dedi. Gittik araştırma filan. Kocasinan tarafında bir tane rehber öğretmenlik işte M psikolog amaçlı geldiler işte. Ders durumunu, şunu falan şey yaptılar anket yaptılar. Onayladılar. Hafta arası müsait olduđu zaman geliyorlar yani. Bir öğretmen geliyor. Eğer M`nin durumu iyi olursa günlük 2 saat, 2,5 saat her gün geliyorlar. Geliyor, geliyor. Sabahtan geliyor yani. Normalde okulumuzdan geliyor öğretmenimiz. M`nin okuduđu okuldan geliyor. Onu ben kaldıramam.(öğretmeni) Kızınızı çok seviyorum. Bunda ben şey yapamam diye arkadaşını gönderiyor. Öbür öğretmen. Mesela M 4B` de. 4A`nın öğretmeni geliyor yani. Ortalama 3 gün, 4 gün geliyor. Şu durumda geliyor. 10: 00`la 12: 30 arası geliyor. Tabi herkesin varmışta. Bazıları başaramıyormuş, bazılarının önünde engeller oluyormuş. Bütün herkesin var. Ortaokul öğretmeni bile olsa. Kanser bu hastalık. Tabi evet hastalığı nedeniyle olması lazım. Benim bildiğim bu durumda onkoloji tedavisi gören çocukların bu durumda hakları varmış. O(böbrek hastası mesela) da olabilir. Olabilirmiş. Ona da mesela Ortaokulda da olsa ayrı ayrı öğretmenler gelebiliyormuş mesela. Bizim ilkokul. Sade bir öğretmenle idare edebiliyoruz yani.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“O işte hep geliyor aklıma da. Seviyordu da okulu. Daha yeni okumayı söktü. Seneye gidebilir mi diye ümitleniyorum ama durum artık ne gösterirse. Çok istiyorum ben okusun. Ne bilim şimdi şeydeyim. “Gidebilir mi gidemez mi?” diye muallaktayım yani. Onun sağlıklı olsun da bir. Başkasının yerinde olsaydınız ben ne düşünürdünüz? Başkasının başına gelse. Otistikte de onu gördük. Filmlerde onu görüyorduk. İkinci şeyim benim. Hastalık olarak. Hiç bilmediğim şeydi bu benim. 1,5 yaşında otistik olduğunu öğrendim. O zaman yıkıldım zaten ilk. Burda yıkıldım. Bir de şey dediler yürümeyecek, hiç yürümeyecek. İyi olursa gider. Artık eğitimine

devam eder. Bilmiyorum. O da çok zor o da. Devamlı kemoterapi. Kaynaştırma sınıflarına gidebiliyorlar.(Otistik Çocuklar) Gider de yani bu hastalıklar olmasaydı çok iyiydi çünkü. İlk tedavisini hatta demiştim ki hijyenik koşullardan dolayı hani öğretmenler gelebilir mi? Birebir eğitim yapıyorlar ya. Hijyenden dolayı istememişlerdi.(Otistik Çocuk) Ben diyorum "Eve olabilir mi?" diye. Çünkü ... Şey de istemiyorum zorlamasınlar. Hani zorluyorlar ya. Bunu söyle, bunu söyle, bunu yap. Evde de duramıyorlar ki. Hastanedeler çoğu zaman.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Altı yaşında. Ana sınıfına gidecekti. Onun için hastalanmadan hazırlıklarımı hep yapmıştım işte nasip olmadı. Artık okula gönderemem gibime geliyor. Tedavi durumuna bağlı. Ben de artık eve öğretmen gelme durumunu araştıracağım. O kalabalığa sokmayacağım garanti. Çünkü sokamam. Yaşaması daha önemli bence.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Hasta yakınları öncelikle çocuklarının sağlıkları yerinde olmak koşuluyla eğitimi için hastalığın tekrarlamasını azaltmak düşüncesiyle, okula vermeyi düşünmeyip, dışardan eğitimi tercih etmişlerdir. Dışardan eğitim, hastanede tedavi aldığı okula gidemediği, iyileşip okula başlayıncaya kadar olan dönem için de düşünülebilmektedir. Katılımcılar dışardan eğitim de çocuklarının sağlığı yerinde olmadığında aksamalar yaşandığı, iyileştiklerinde devam edebileceklerini ifade etmişlerdir.

“Valla belki dışardan bitirecek. Bu sene zaten gitmeyecek. İyileşirse dışardan bitirecek.” (37 yaş, İlköğretim,2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Açık öğretime yazdırdıydım. Malesef yine devam edemiyoruz. Sağlığı yerine gelsinde, açık öğretimden” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“F lise 1`in son şeyiydi. Şu an zaten açık öğretime yazdırmıştım ordan sınava açık liseye ordan gidiyordu ama şimdi donduracaz yani(rolaps). Artık inşallah iyi olup

çıkartız yine devam eder öyle. Okula vermeyi düşünmüyoruz zaten. Dışardan bitirsin.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Valla şimdi ben bu sene lise 1, açık meslek lisesi yazdırdım ama hani dışardan sınava girecek. Şu an hiçbir ders çalışmadı. Ben isterdim tabi okuyupta iyi bir meslek sahibi olmasının ama bu 7 yaşındayken okula gitmemesi oldu ya çocukta baya isteksizlik uyandırdı. O kadar başarısız olmadığı için. Onun için meslek lisesini yazdırdım ama hakkımızda hayırlısı olsun.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“İyiymiş, çok başarılıydı ama şimdi seneye de sanki yazın tedavimiz bitecek inşallah. Allah nasip ederse ama önümüzdeki yıl gönderemezmişim gibi geliyor. Hani toparlasın istiyorum, biraz kendini. Eğer olabiliyorsa tam emin değilim işte okula gidip görüşecem öğretmenler bekliyor zaten. Dışardan bir sene okuyupta. 2. sene okuldan devam edebilir mi? Öyle düşünüyorum. Hani bir sene daha kaybetmesin diye. Çünkü okumayı çok seviyor, çok da istiyor. Ben de istiyorum bakalım.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Açıköğretime ben Onu kayıt ettirmiştim. Herhalde bundan sonraki süreç ee istediği taktirde ona devam eder ya da ona devam edeceğini düşünüyorum hala tedavisi sürdüğü sürece Daha önce kazanmıştı da 2 yıllığı istememişti O.Daha kendi dalında bilişim dalında istiyordu. O yüzden tekrar hazırlanıyordu üniversiteye. Dershaneye gidiyordu zaten.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“E iyileşince okula göndermicem. Yesin, içsin, gezsin. O da doktor olacam diyor inadına Yani dışardan okusun. En azından liseye kadar. Üniversiteyi filan dışardan okusun. İyileşince hasta olur falan diye. Çok yeni gelen hastalar oluyor.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

Kanser tedavisinde kontrol ve yatışlar için hastanede olma sık olabilmekte ve çocukların eğitimi kesintiye uğrayabilmektedir. Milli Eğitim Bakanlığı çocukların eğitiminde aksaklık olmaması için hastanelere öğretmenler görevlendirmektedir.

Böylelikle derslerden geri kalmamış ve hastanedeki zamanları da değerlendirilmiş olmaktadır. Katılımcılar, hastanelerdeki mevcut eğitim, derslere destek için değil, çocukları eğlendirmek için düzenlendiğini dile getirmişlerdir.

“Burdaydınız. Keşke diyorumda gelseler de ders verseler hani geri kalmaları bitse. Eşim konuştu,(öğretmeniyle) konuşmuş. Demişler H(hasta) başarılı çocuk. Bu seneyi geçer ama bir daha ki ay olduğu zaman Çok ağır. Diyorum O`na internette çalış, bak. Anne "Anlamıyorum ki" diyor."Biz bu dersleri görmedik ki "diyor. İşte olmuyor. Keşke buranın(hastane) öyle bir imkanı olsa” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Eğitimi aslında yani böyle hastanelerde de çocukların özel eğitim verilebilse. Çocuklar ne bilim hani dersi, şunu bunu. Hem vakit geçirmiş olur. Dersten geri kalmamış olur. Öyle bir şeyler inşallah olabilir. Yani öyle şeyler olursa güzel olur diye düşünüyorum.” (34 yaş, İlköğretim,2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Eğitimiyle ilgili bu sene işte geçireceklermiş sınıftan. 4`e geçecek. Doktorların şeyleriyle birlikte bakalım seneye eğer doktorlar izin verirse evet okuyabilir, gidebilir. Burda öğretmen değil. Sadece eğlendirmek için ders filan yok. Sadece şey parti” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çocukların kafalarını dağıtmak için.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Sadece Pazar günleri üniversite öğrencileri gelip, çocukları eğlendirmek adına.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hepsi büyükler elinde laptop, küçüklerde oyuncak o kadar. Eğitim ben isterim her zaman eğitilmiş olsun ama yani eğitim sadece okul değil. Hani spor yapsın. Her şeyi yapsın yani. Yüzmeye gitsin. Sosyal olsun yani böyle yani. Güzel alışkanlıkları olsun ama ne bilim kendi tercihi. Bilmiyorum o kadar baskı yapmam herhalde. Şunu yap, bunu yap. Yönlendiririm elbette ama. Ne bilim teşvik etmek mi lazım? Ya da bulmak,

hobilerini keşfetmek mi lazım? Bilmiyorum. Ben isterim ki tekrar bu onkoloji servisi çok yetersiz. Hani gerçekten de şöyle dört duvar arasındasın. Yapacak hiçbir şey yok. Çocuklarında yapabileceği hiçbir şey yok. Yani ne bilim daha iyi bir servis olması. Çocuklar en azından bir hevesle gelebilirler yani. Hani ne bilim bir sineması olur. Bir haftada bir tiyatrosu olur. Ne bilim çocukların bir vakit geçireceği bir şey oluyor yani. Biz bile büyük insanlar olarak vakit geçirecek bir şeyler arıyoruz gerçekten de. Okul var. Aşağıda var. Tabi büyük çocuklar gidiyor. Tabi geliyor. Geliyor öğretmen görüyorum. Geliyor buraya da geliyor. Her zaman dolaşiyor. Hiç bilmiyorum. Gitmedik. Çünkü biz küçüğüz ya orda genelde. Çağrıyor. Hani okula çağrıyor hani büyük çocukları ama yani küçüklerle ilgili üniversite öğrencileri geliyordu. Yıldız Teknik Üniversitesinden böyle grup halinde. Onlar boyama, işte elişi bir şeyler yapıyorlardı. Ç Onlara çok ilgileniyordu, çok seviyordu ama şimdi artık istemiyor. Önceden çok seviyordu.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

Katımcılardan küçük bir grup, çocukların enfeksiyon riski nedeniyle özel okul ya da birebir çocuklarına ders veren öğretmeni kendi imkanlarıyla temin ederek çocuğun eğitimini devam ettirmeyi düşünmektedirler.

“Ben bu sene için çok farklı planlarımız vardı. Kreşe gidecekti. Okul öncesi eğitim alacaktı iki sene. Özel okula Allah izin verirse inşallah özel okula gönderecem oğlum. Yani o külfete girecem yani sıkacaz kendimizi. Düşünmüyordum. Düşünmüyordum yani düşünmüyordum ama çok hassas bir bünyesi olduğu için” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Ben mesela çocuğum böyle olmasaydı kreşe verecektim. Kreş olayı bitti. Okul hayatı bitti 2-3 yıl. Nasıl verebilirim? Şimdi bir çocuğunu gönderiyorlar tedavi biter bitmez. Ondan sonra nüks yapıyor. 100 kişinin içine çocuk gönderemiyorsun ki.Ya özel öğretmen tutacam. Yapabileceğim tek şey o. Olmayanlarımızı düşün.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Onu işte bilemiyorum. Ne yapacak, ne edecez. Ya okuluyla görüşücez, özel bir okula gidiyor. E ya hocaların haberi var. Aradı zaten. Zaten yardım istedim bu konuda benim yapabileceğim bir şey, sizin yapabileceğiniz bana. Eğitim konusunda yardımcı olun. Hani şu anda da tatil olduğu için ne yapabiliriz. Okulunla görüşüp, bizde evden hoca takviyesiyle okuldan birileri, gelip sınav, mınav” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“B`ın bireysel eğitim alıyor. Şu an alamıyor maalesef. O zamanda geride kalıyoruz.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, lösemili çocukların eğitimi için LÖSEV (Lösemili Çocuklar Vakfı) tarafından açılan Lösemili Çocuklar Okulunu bilmekte ve uzak olduğunu dile getirmiştir.

LÖSEV İlköğretim Okulu, 16 Kasım 2008 tarihinde Ankara`da LÖSEV tarafından kurulmuştur. Türkiye` de ve dünyada tek olma özelliğine sahip olan, haftada 40 saat ders ile tam gün eğitim veren, 20 öğrenci ile sınırlı tutulan mevcuduyla, lösemiye yenmiş çocuklara hizmet vermektedir. (www.losev.org.tr) İyileşmiş çocuklara hafta sonları derslere yönelik etüt, yaz ve kış okulları etkinliklerini sunulmaktadır.

“ Lösemili Çocuklar Okulu olsa. Milli Eğitim böyle bir okul açsa. LÖSEV`in var öyle bir okulu ama çok uzak. ” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

4.2.5.4. Kanser sonrası toplumda karşılaşılan güçlükler

“Toplum içinde ne gibi güçlüklerle karşılaştınız?” sorusuna katılımcıların küçük bir grup sıkıntı yaşamadığını belirtirken, bir kısmı hastane dışına çıkmadıklarından bilemedikleri, tamamına yakını da güçlüklerle karşılaştıklarını açıklamışlardır.

Toplum içinde kanser sonrası sıkıntı yaşamadığını belirtenler, kişilerin kanserin yaygınlaştığını bilmeleri ve olağan kabul etmeleri zorluk yaşamamalarını sağlamıştır.

“Toplum içinde güçlük derken şimdi daha yaygın olduğu için bu hastalık hani öyle hayır hiç karşılaşmadım. Karşılaşmadım. Karşılaştım desem yalan olur.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Arkadaşlarımla ya da şeylerle tam manasıyla paylaştık ama insanlarda a falan bazıları çok böyle bazı bulaşıcı hastalıklara verilen tepkiler olur ya öyle bir şey görmediğim için bu anlamda da rahatım. Zaten çok çevrem yok İstanbul`da. Sadece anne, baba ve bizden ibaret.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yok yok yok karşılaşmadık yok kendimiz.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Benim çevremde çok güzel arkadaşlarım var. Yani kötü anlamda değil de daha hassas davranmaya başladılar tabi. Ne isterse alıyorlar, yapıyorlar filan. Her konuda ilgileniyorlar Onunla.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Hastalık sonrası toplum tarafından güçlüklerle karşılaştığını ifade edenlerin, çocuğun hastalığını söyleme, enfeksiyon gelişme riski açısından insanlarla görüşmeye kısıtlama getirme, hastalığı anlamayan kişilerle konuşma, çocukların saçsız ve maskeli olduğundan kişilerin acıyla bakmaları zorluk yaşama nedenleridir.

Hasta yakınları, kişilerin çocuklarının kanser gibi kötü olduğunu düşündükleri bir hastalığı olduğunu bilmesini ve acımalarını istememe, kendileri bile kabullenemişken diğerlerinin anlamasının zor olduğunu düşünme, insanları üzmemek için çocuklarının kanser olduğunu söyleyememektedirler.

“Sadece üzülüyorlar. Ay, vay diyorlar. Tabi ilk başta zor söylemesi. Mesela karşı taraf soruyor: "Hastalığı nedir? Bir süre duruyorsun, yutkunuyorsun. Acaba ne diyim ben. Kanser mi? Lösemi mi? Diyim mi dimiyim mi? Niye soruyor? Ben bu servisteyim zaten bilmiyor mu? Onları aklımdan geçiriyorum. Söylüyorum sonuçta öyle.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Peki şey ilk kemoterapi başladığında herkesten saklamadım. Kimseye söylemedim. Hastalığı kendine yakıştıramıyorsun ya kendine. Söylemedim kimseye. Niye diyorum ya şey normal bir hastalık gibi geliyor millet öyle anlatıyorum, kötü bilmesinler çocuğu diye ama kemoterapi verilince herkes biliyor. Ne bileyim. Eskiden de bir şey vardır ya hastalık deyince kötü oluyor yani” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Tanımadığımız derken mahallede herkes anlayışlı. Öyle dik dik bakmaları yok, şeyleri yok. Tabi şöyle acımaları, insanı rahatsız ediyor da böyle ah, vah deseler, insan üzüyor ama zaten ilk hastalığı saklamamım sebebi de oydu kimseye söylemeyim. Kimsenin acımasını istemiyo aslında insan. Yani bilmiyorum da. Ah, vah vah demesinler de hani işte ne bilim sıcakkanlı” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Ya aslında Türkiye’yi çok seviyorum ama bu tedavi o kadar zor, o kadar. Ne bilim dediğim gibi dışarda hiç de iyi bir şey gibi durmuyor. Benim ailem hala benim çocuğumun lösemi olduğunu bilmiyor. Çünkü ben diyeceğim an ben annem ya kalp krizi geçirir, ya bir şey olur. Çünkü ben bile bunu kabullenemiyorum, içine girdiğim halde. Görüyorum tedavisi var.” (28 yaş, Üniversite, Azeri, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Biz üzüldük Onlar üzülmessin. Canımız yanıyor kimse yanmasın diye” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Hasta yakınlarından çocuğunun rahatsızlığını kişilerle paylaşanlar da vardır. Destek gördüklerini belirtmişlerdir.

“Zaten ilk gecede herkes hastaneye geldi zaten. Burda duyan herkeste, geldi yani. Herkeste geldiler, biliyorlar yani.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“E biliyorlar. Zaten bilmeseler de bilmez olurlar mı yani? Bizim aile çevremizde birbirine düşkün ve çok büyük destekleri var. 2 aydır burdayım uzak yerlerden geliyorlar. Biri gidip, bir geliyor. Eşim geliyor, eşim gelemese, başkaları geliyor. Kardeşim” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Anlıyorlar. Söylüyorum. Anlıyorlar ailem şey yapıyorlar, şey yapmıyorlar.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Şu ana kadar çocuğunun nesi var diye soran oldu. Hani söyledim lösemi dedim. Ama bu hani belki de ben inanmadım hani şey yapamadım söyledim. Öyle kötü olmadım.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

Hasta yakınları, çocuğun hastalığına bağlı enfeksiyon oluşumunu önlemek amacıyla insanlarla görüşmeyip, sonucunda toplumdan kopmalar yaşamaktadırlar.

“Yani ben çok üzülüyordum yani hani hep istiyorum Onu dışarı çıkarmak. İşte bunlar olmayınca çok üzülüyordum ben yani mesela arkadaşlarımın yanına götürmek, kreşe götürmek. Bir sosyal böyle. Onunla bir şeyler yapmak isterdim yani ama yapamadığım için hep üzüldüm.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Şimdi gelmek isteseler bile gelmese diyoz yani. Enfeksiyon kapma açısından. Bazen değerleri düşük. Gelmese diyoruz. Zaten çocuğum istemiyor. Anne ateşimi çıkar gelmesiler.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Katılımcılar, insanların teselli vermeye çalışırken sarfettikleri sözlerden, aynı konuların tekrar tekrar sorulmasından, bilinenlerin tek tek anlatılmasından rahatsızlık duymaktadırlar. Ayrıca hastane dışındakilerin çocuğun fiziksel, ruhsal değişimlerini göremedikleri için destek olamayacaklarını, anlayamayacaklarını düşünmektedirler.

“Değişiyor tabi ki ya duygusal oluyor kimisi kimisi ne derler kaş yapım derken göz çıkartım oluyor.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

”İlk başlarda kimseyle konuşmak istemiyordum. Çünkü her seferinde nasıl oldu, nasıl bitti diye tekrar konuşmalardan hoşlanmadığım için telefonlarını açmadım. Söyledim de haber de gönderdim. Ben kimsenin telefonunu açmıyacam, birkaç kişi haricinde. Çünkü annem, eşim, oğlumla haberleşmek zorundayım bir de babamla beraber. Onların haricinde bir zaman 1- 1. 5 ay kimseyle görüşmedim. Arkadaşlarımla da görüşmedim. Ondan sonra geri dönüş yaptım. Zaten hepsini bilgilendirdim, anlattım” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İyi yani(çocuğu ağlıyor)manevi destekleri oldu. Destekleri oluyor tabi ki manevi. İnsanı rahatlatıyorlar yani kimseyi almıyorum. Hani dışarda kaynana ve kayınpederi görenler "İnşallah iyileşir " falan filan böyle konuşmalar. Böyle oluyorlar İnşallah iyileşir demeleri hani biraz tuhafıma gidiyor, rahatsız oluyorum.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Manevi yönden de oluyor. Maddi ihtiyacınız varsa şu an yok gerçekten. Her zaman diyorlar sıkışmayın, şey yapmayın yardımcı oluruz diyorlar. Sağ olsunlar. Desteklesinler de ah, vah yapmasınlar. Zaten üzücü bir hastalık, bir de Onlar öyle yapınca insan psikolojikman çöküyo, şey yapıyor.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Çevremdeki insanlar geliyor mesela akrabalar olsun, gözlemliyorsun. Onların gözlerinden hislerini anlıyorsun. Hani işte Allah`ın dediği olur, takdiri ilahi. Ben bu kelimeyi duymak istemiyorum ve de çok kişiyi de yanımdan kovmuşumdur. Anlatabiliyor muyum? Belki doğru yapmıyorum ama” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Benim annem de kanser Göğüs CA. Teyzemden çaktı. Kız kardeşimin biraz sağlık sorunları vardı. Şimdi herkes toparlanmış durumda. Ben önce söylemeyecektim. Çünkü annem daha yeni tedavi almıştı. Fakat annem kendi hastalığına o kadar daldı ki dünyadan ümidimizi kesmişti. Annem çok salmıştı. Şimdi hani her kötülük bir imdat gibi. Bir anda kendi derdini unuttu. Bir an önce iyileşmeliyim kızıma, torunuma faydam olsun moduna girdi. Hani iyi oldu diyorum. Söylemeyecektik iyi ki

söylemişiz. Doktor çok umutsuz konuşunca baştan bilmesi gerekir diye düşündüm. Onun haricinde işte ilk başlarda çok ağlak sesler konuşuyorlardı. Böyle konuşacaksanız benim moralim daha kötü olacak.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ben çok konuşanları istemiyorum.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Akrabalarımızda öyle bir şey olmuyor da çok soru soruyorlar işte. Yani inceliyorlar, neden, niçin, nasıl falan diye. O beni sıkıyor açıkcası. F`den sürekli bahsetmek beni sıkıyo. Sürekli bu hastalığın üzerine yönelmek beni sıkıyor. Yoksa tabi bir şeyler yaşıyorum anneyim sonuçta ama ben sürekli bunu dile getirmek istemiyorum. Yani o beni sıkıyor.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Ne Yaptın? Tahlil mi yapıldı ne çıktı? Kız yattı mı? Ne oldu? Ben sürekli sana mı cevap verecem. Mesela telefonla budur yani. Bilmiyor ki senin ne yaşadığını. Çünkü yaşamamış O. Ne oldu? Nasıl oldu? Ne var? Bugün aradı, bitti. Örnek veriyorum. Yarın, öbür gün, bir ay sonra bir daha aradı o arkadaş. Ee ne oldu? Ne dediler? Ne yaptın? Kimse aramasın. Ben cevap vermek istemiyorum bu kadar. Onu istiyorum yani. Beni aramasın ben cevap vermek istemiyorum. Bize gelmesinler, kimse bize gelmesin. Desteğe benim ihtiyacım yok. Benim aklım bana yetiyor. Ben 44 yaşında bir adamım. Bana ne destek. Şimdi akli başında olan kadına ne destek verebilirsin ki? Zaten biliyor Kimse sormasın destek bu.” (44 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Ben önceden insanların derdini dinleyen bir insan idim. Şimdi diyorum ya sormalarını istemiyorum, kırıyorlar. Sordukları sorular içinde kırıcı kelimeler var. Bilmiyorlar.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Psikolojik olarak benim en çok bozulduğum şey ben misafirim çok gelen giden insanlarla sohbeti, muhabbeti çok seven bir insanım ama şimdi eve giderken bile yolda bana kimse soru sorulsun istemiyorum. Nasıl gidiyor? Nasıl? Anlatmak

istemiyorum. Bunu istemiyorum ama tek sordukları bu ve bazen kırıcı şeylerde duyuyorsun hani. Çocuğumun yanında bana soru sorulmasını istemiyorum. Cevap bazen. Benim kızım telefon çaldığı zaman bile bana telefonu açtırtmaz. Soru soracakları bildiğin zaman hani bir konuda bir şey iyi ya da kötü olsun, konuşmamı istemez. Yaşı küçük ama bilinçlidir.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

Hani evde birisi gelirse böyle normal bir şey konuşunca bunun keyfi yerinde oyun oynuyor. Onunla ilgili konuştuğumuz zaman bakıyorum öyle geliyor bana sokuluyor. Canım sıkılıyor. Kalk gidelim. Yani istemiyorum ama anlayan anlıyor. Anlamayan da çok var. Geleni kıramıyorsun. Hani ne yapım?” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Arayıp hal hatır sormaları bazen iyi olurda, bazen insanı kırıcı şeyler de ilk karşılaştığında oluyor. Yani tedavi nasıl, nasıl gidiyor, niye uzuyor? Hani şimdi şunu çok duyuyorum. Tıp çok ilerledi. Hani kanserin çaresi var. İşte televizyonda işte şunu yedirme, bunu yedirme, şunu yapma, bunu yapma. Kim ne duysa şey yapıyor. Geldikleri zaman çocuk yemek yiyor. Sen niye yediriyorsun sen onu? Ya bu çocuk yemiyor. Herkese tek tek anlatmak çok zor. Hani artık kimseye cevap vermek istemiyorum.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“ Şöyle hani madem kemoterapi almak o kadar hasta ediyor, o kadar rahatsız ediyor. Sen niye götürüyorsun? Niye veriyorsun? Niye yapıyorsun? Kemoterapi Onu daha bitiriyor. Çocuk bitti. Hastalanıyor. Daha kötü oluyor. Niye yapıyorsun demeleri. Beni çok zoruma gidiyor. Benim elimden gelen o, başka bir şey gelmiyor ki.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ama dışardaki insan sana sorduğunda Onlar bilmiyorlar kemoterapiyi. Nedir? Ne olur? Tedavi ne kadar sürer? Sorularında bile bilmediklerini anlıyorsun ve kızılıyorsun yani. Yani evet ben de bilmiyordum. İnsan kızıyor. Bilmiyorsun niye soruyorsun diyorsun mesela ama ben şimdi biliyorum ya o yüzden.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Rahatsız ediyor.(telefon görüşmeleri) Yani üzüldüklerini tamam belli ifade ediyorlar. Üzülebiliyorlar. Belki de üzüliyorlar ama ben anneyim. Ben anneyim. Onlar sil baştan tekrar tekrar anlat. Ne oldu?” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Mesela soru. Çocuk nasıl? Nasıl nasıl? Sana ne diyim nasıl? Kemoterapi alıyor çocuk yatıyor yani. Ne nasıl? Gözleri açık mı? Geçen de öyle bir soru oldu bana.(gülüyor) Baya bir bozulmuştum. Yok dedim. "Bu çocuk öldü mü?" de dedim "Gözleri açık mı?" diye soruyorsunuz. Ateşi var mı? Kendinde mi? Hani bilinci yerinde mi? Bir de hasta insan ya gelip de saatlerce duruyorsun. Hiç kimseyi istemiyoruz.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Yani istemedim, konuşmak istemedim. Topluma girmek istemedim. Hani başta bu soruları biri topluma bir insan gördüğüm zaman da ay B`i soracaklar diye ödüm kopuyordu. Konuşmak istemiyordum.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne,1 ay bakım veren)

“Şimdi tepki derken yani çoğu insan sağ olsunlar tamam destek oluyorlar ama hani şunu yapma veya bunu yapma gibi şeyler bizi etkiliyor. Yani bunları olmaması daha güzel. Yani yok buna dikkat et, yok şuna dikkat et, şöyle diyorlar, böyle diyorlar. Biz cahil bir insan değiliz zaten. Dediğim gibi onlar olmasın ya da destek olsunlar.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“İşte bu Allah`tan gelen bir şey. Böyle olur, böyle olur. Onu da biliyorum. Herkes tek tek anlatıyor bunu. Ben bunu istemiyorum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Moral veremiyorlar. Onlar moral verdiklerini zannediyorlar. Moral de istemiyoruz. Sadece yalnızlığa bıraktım ben. Akışına bırakacaksınız her şeyi. O dışardaki insan iyi bir şey de söylese hiç kar etmiyor, kötü bir şey de söylese hiçbir şey ifade etmiyor. Çünkü birebir artık biz yaşıyoruz. O yüzden her şeyi akışına bırakmaktan başka

yapılabilecek hiçbir şey yok. O yüzden telefonlar iptal oldu mu çok güzel oluyor.”
(29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Ne maddi, ne manevi boş ver. Arayan, soran oluyor. Olmaz değil, her şey de. Takma kafana üzülmeye, şey yapıyorlar. Çünkü Onlar gözüyle görmedikleri için ne kadar destek olacaklar? Hep içimde yaşıyorum. Çocuk yanımda. Ne kadar deseler hiç.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bazen saçmalıyorlar yani. Yani Allah büyük dersin. Gececek diye Teselli sözleri. İnan iyileşeceğine filan. Ne bilim abuk sabuk sorularla. Akrabalar olsun, komşular olsun benim okulda tanıdıklarım var. Arayıp, soruyorlar sağolsunlar. İlk zamanlar daha çoktu destek de. Sonra azalıyor. Artık insanlarda alışıyor mu bu hastalığa diyim? Bilmedikleri için mi diyim? "Nasıl" diyorlar. İyi diyorsun mesela. Görmüyorlar çocuğun neler yaşadığını, görmüyorlar Onlar. Çocuk yerinden kalkamıyor insan üzüliyor. İlk geldim böyle koltuklardan tutarak. İnsan öyle yani görünce içinde değil de uzaktan arayıp böyle.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

Toplumun, çocukları maskeli ve saçları dökülmüş gördüklerinde acıyarak bakmaları, maskeden dolayı diğer annelerin bulaşıcı bir hastalığa sahip gibi çocuklarını uzaklaştırması hasta ve ailesini rahatsız etmektedir. Diğer kişiler tarafından, hastaların kullandığı maskenin, enfeksiyondan korunmak amaçlı olduğu bilinmemektedir. Ayrıca hastanede aynı acıyı, hastalığı paylaştıklarından hastane dışına göre rahat olduklarını belirtmişlerdir.

“Çocuklar için zor oluyor. Mesala maske ile dolaşıyorlar. O yüzden çocuklar çıkmak istemiyor. Kimi aileler değişik gözle bakıyor. Sanki hani geçici bir rahatsızmış yargısıyla yargılıyorlar. Bu sefer çocukların da psikolojisi bozuluyor(çocuk 17 yaş), bizlerin de psikolojisi bozuluyor. Değişiyor yani.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Akrabalarımız değil, komşularımız değil. Çocukları maskeli gördükleri zaman dışarda sanki bulaşıcı hastalığı varmış gibi hemen böyle bir filme iniyoruz burda. Hani dışarı zaten eve gidip, geliyoruz sadece arabayla. Başka dışarı çıkmadık biz ama filme falan iniyoruz, EKO`ya iniyoruz. Çocuk maske gördükleri zaman diğer anneler hemen çocuklarını çekiyorlar. Aslında benim çocuğum enfeksiyona açık, senin bulaşıcı hastalığımız yok ama onun için anlayamıyorlar. O da çocukları çok kötü etkiliyor. Doğal karşılamıyorum üzülüyorum. Tabi üzülüyorum haliyle üzülüyorum.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Baya çocuk dediği gibi(H Hanım) maske ile görüldüğü zaman kaçılıyor. Yani o şekil daha dışarı çocuğu alıp çıkamadım. İnşallah çıktığımda bakacam. Görüşleri daha iyi belirtirdim. Fazla bir bilgim yok.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Etrafımız genelde yetişkin çocuklarımız bilinçsiz bu konuda. Bir maskeyle gördükleri zaman öcü görmüş gibi bakmaları, annelerin çocuğunu yanımızdan çekmeleri, uzaklaşmaları. Onlar insanı tedirgin ediyor, rahatsız ediyor.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Bir bakışları ilk başta, ilk sokağa çıktıkları zaman. O bakışlardan çocuklar çok rahatsız oluyor. E yani şöyle bakıyor çocuğun suratına düşünün, kızımın suratına. Hani o büyük diye Saçları(dökük) zaten örtüyorlar. Onlar ister, istemez kapatıyorlar. Ama maskeyle sürekli dışarı çıktıkları zaman böyle bakıyor. Kızımda niye öyle bakıyorsun belki hareketini yapıyor. O bakışları herhalde çocukları rahatsız ediyor. Beni rahatsız etmiyor.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Tavırları farklı oldu tabi yani böyle oldu. Kızın saçı filan yok ya kemoterapi var, maske var. Bakışları farklı oldu, tavırları değil. Bakış olarak farklı oldu. Topluma da zaten çıkaramıyoruz ki fazla. Çıkaramıyoruz fazla. Bazen burda EKO ya da filme indiğimiz zaman böyle farklı bakışlar var, bütün insanların. Sanki böyle acıyormuş gibi. Televizyondan uzaktan izlemek vardır. Ben misal televizyondan önceden

izlediğim zaman üzüldüm. Üzüldüm, Allah`ım derdim: Ailesine sabır ver. Bir de gözümün önünde olduğu zaman belki ben de derdim içimden Allah`ım derdim: Ailesine sabır ver. Ben böyle düşünüyorum. Kötü niyetle o insana tepki verecek gibi değil.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ben zaten kendisi Down Sendrom`lu, kalbi delik. Yani çok farklı. Hani mesela parka falan götürdüğü zaman insanlar hani bakışları bir değişik, bir acıma duygusuyla. Öyle olunca insan hissediyor ya kötü oluyorsun.” (18 yaş, İlköğretim, Abla, 1,5 ay bakım veren)

“Toplumda bakıyorsun insana sanki böyle virüslü, bulaşıcı bir hastalık bir şey yanlarından geçecekmiş gibi bakıyorlar. Çocuk yanından geçiyor. Aşağı indiğimizde şanslıyız Onu şey atkı filan sanıyor çoğu kişi bu aralar ama yazın sadece maske kalacak ağzında. O zaman ne yapacam diye düşünüyorum. Çocuk da etkileniyor. Çünkü yanlarından çocukları çekiyorlar. Anne ne var diye ilerde soracak artık yani.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Çok anormal bir şey olacak. O kadar benimsemişim ki hastalığı pek çekinmedim. Yani böyle normal bir sonradan kendime de şaşırdım. Yani dediler nerdeydiniz? Ne oldu? Direkt böyle rahatlıkla dedim böyle böyle bir durumumuz vardı. Çocuğun ne dediler? Lösemi dedim. Sonra kendi kendime şaşırdım. Yani nasıl böyle normal anlatabiliyorum. Gizlemek zaten olmaz. Hani nereye kadar gizlicem ama tabi biz bile maskeyle arabaya biniyoruz. Biz hep beraber takıyoruz maske.. Rahatsız oluyorum şöyle. Biz evden hastaneye, hastaneden eve artık dışarı çıkma aşamasına gelmedik henüz ama arabanın içinde bile yan arabadakiler mesela gayri ihtiyare bir kere bakıyorlar. Onu çok normal karşılıyorum. Ben de yaparım onu ama bir kere baktın gördün di mi? Bir rahatsızlık var ama tekrar böyle arabanın içine direkt böyle dikkatli bakmaları inanılmaz rahatsız ediyor.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Bunu(hasta) dışarda çıktığım zaman mesela parka götürdüm ben, bundan 2-3 ay önce. Kadın çocuğunu parktan çocuğun kolunu çekti çekti aldı, götürdü ya da işte bir

yerden çıkarken merdivenden kadın çocuğunu çekiyor. Anneler burda O da etkileniyor ama anne daha çok etkileniyor. Neden etkileniyor? Dışarda ben bunu çok yaşadım. Bir alışveriş merkezine girdik. Orda sanki palyalço getirmişim çocukla kucağında, herkes bize bakıyordu. Eşim bana diyor ki sana öyle geliyor. Bakıyorlar işte görüyorsun. Bize bakıyorlar. Hiç hayatlarında belki kendime göre düşünüyorum, kendim hiç görmedim ben. 33 yaşındayım. Hayatım boyunca hiç bir lösemili görmedim, görmedim yani.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Hele kız çocuklarında daha bir şey kızımın saçları bu kadarken(beline kadar) şimdi hiç yok. Bu nasıl bir psikoloji tabi ki nasıl bir psikoloji. Onu yaşamak lazım.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Benim kızım zaten başka birisinin yanında durmaz. Başka odaya gidiyor ablalarıyla. Kalabalık ortamda hiç durmayı sevmiyor. Maskesini çıkartmaz zaten. Zil çaldığı zaman zaten kalabalık varsa zaten maskesini çok şükür üzmedi. Diyorlar. İlk zaman saçı olmadığında ağlıyor çocuğum mesela kaç kere şey yaptık. Bu o çocuğu gördüğü zaman bile ağlıyor. Ben o zamanlar, yeni yeni bir, iki kere gittik. H dedi “Erkek olmuşsun” dedi Bu kıyamet koparttı. Çocuğu öldürecekti. Şunu götürün, götürün. Çocuğu nasıl evden götürdüğümüzü bilmiyorum. Hani yani H aa erkek gibi olmuşsun dedi çocuk yani. Onlarda üzüldü. Anlatıyorlar ama O da küçük yani. Anlamıyor yani.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Maske takması misal. İşte tedavi bitti. Biz aralık dolaşmaya çıkıyorduk. Şey yapıyorduk. (Çocuğu çağırıyor. Çocuğunun karnı ağrıyor. İlaç aldığıında mideyi yaktığını ve sancılandığını söylüyor. Annesi masaj yapıyor) Mesela herkes yabancılıyor, bir tuhaf bakıyor. Aaa bu çocuk niye böyle? Hani ilk zamanlar yürümekte zorluk çektiği zaman kendi arabası var. Arabasıyla gezdiriyordum. A bu çocuk kocaman çocuk niye arabasıyla geziyor filan. Çok duyarsız insanlar var. Mesela hiç çocuğunu “İşte oğlum hani grip oldu, ne bilim bir şey de. Boş ver oğlum uzaklaş uzaklaş” diyeceklerine çok aptal insanlarda var etrafımızda.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, maskeli, saç olmayan çocuğa dikat çekilip, bakılmasının normal olduğunu dile getirmiştir.

“Yani ister, istemez çık bir parka çocuk bile dönüp o çocuğun maskesine bakıyor. Bakmaz mı? Saçı yok diye çocuğun dikkatini çekmez mi? O var ki büyük insanın dikkatini çekmesin. Tabi çocuğunuza hassasiyetle davranıyorlar mı? Davranıyorlar bu çocuğun daha çok hoşuna gidiyor. Benim de ailem var. Biz 10 kardeşiz. Ben de aileme çok destek olurum ama çocukların bile tuhafına gidiyor kaldı ki büyüklerin gitmesin. Ben bunu biliyorum yani yaşıyorum yani yaşıyoruz.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Katılımcılardan küçük bir grup, tedavilerinin yeni başlamış olması nedeniyle bitimi sonrası hastane dışındaki kişilerle görüştiklerinde ne tür güçlüklerle karşılaşacaklarını bilememektedirler.

“İlk başlarda mesala düşünüyordum nasıl eve gidersem yani nasıl yaşayacam?” (39 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Topluma hiç çıkmadım, hep burdayım, hiçbir yere çıkmadım. Sade burdayım, dışarı daha” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Daha ben topluma çıkmadım. Hasta beden daha hiç çıkmadım ki karşılaşırsam da ben kesinlikle dik durmasını bilirim. Yani bu herkesin başına gelecek bir şey. Yani sağlıklı her insan hasta adaydır. Çünkü 2 ay öncesine kadar biz çok sağlıklıydık, hiçbir sorunumuz yoktu. O her an herkesin başına gelebilir. Zaten git gide de yaygınlaşıyormuş. İlerde bir grip gibi olacağı, hatta aşısının bile olacağı söyleniyor. Yani insanlar tuhaf bakarlar mı, bakmaz mı bilmiyorum o Onların kendi cahilliklerine veririm. Onların karşısında dik durmasını bilirim. Allah`ın izniyle yani o bir sorun olmaz.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınlarından bir kişi insanlara destek beklenildiği fakat bu durumu birebir yaşamadan anlayamayacağını dile getirmiştir.

“Yaşamadan kesinlikle. Yaşamadan, başına gelmeden anlayamaz. Birebir yaşamadan. İşte Allah sabır versin öyle. Başına gelmeden anlamıyorsun.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

4.2.5.5. Toplumdaki güçlüklerle başetme

“Toplumdaki güçlüklerle başetmek için ne yapıyorsunuz?” sorusuna katılımcılar kendilerine enerji ve güç veren kişilerin yanında olması, aile üyelerinin saçlarını kestirme ve maske kullanarak çocuğa destek olma, kendi yakınları gibi diğer kanserli çocukları görüp yalnız olmadıklarını ve anlaşıldıklarını görme, dini inançlara sığınma olarak belirtmişlerdir.

Katılımcılar, toplumda hastalıkla ilgili sorulardan sıkıldıkları bu nedenle kişilerle konuşmama, görüşmeme yolunu seçmişlerdir. Konuşmalarıyla kendilerine enerji ve güç veren insanların yanlarında olması beklentisi içindedirler.

“Bana güç veren insanları yanımda istiyorum.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Ya aramayın ya da daha bana enerji verecek şeyler konuşun.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Benim tek istediğim ne biliyor musunuz? Böyle hani gelip benimle otursunlar, konuşsunlar. Geçebileceğini anlatsınlar.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Çok şey ettik 6 ay içinde annemi kaybettik. 9 ay,5 gün içinde de babamı kaybettik. Onlardan almıyoruz da ikimiz(kız kardeş) işte. Kafa kafaya veriyoruz o.” (45 yaş, Okur-yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, insanların çocuklarıyla ilgilenmelerini, Onları mutlu etmelerini ve sonuçta kendisinin de bu durumda moral kazanacağını belirtmiştir.

“ Ne bilim çocuğuma moral versinler. İstiyorum ki hepsi böyle çocuğumla ilgilensin Onu mutlu etsin. Onunla ilgilensin istiyorum. O mutlu olunca ben de mutlu oluyorum çünkü.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Hasta yakınlarından bir kişi, toplum tarafından dikkat çekilen ve başka anlamlar çıkarılan maske ve saçsız olma ile ilgili çocuğuna destek olmak amaçlı diğer aile üyelerinin saçlarını kazıtacağını, maske kullanacağını ve çevreden yardım alabileceğine inanmaktadır.

“Benim çocuğumun morale de ihtiyacı var. Elbette alışverişe de gidecek. Dışarı çıktığı zamanlar parka da gidecek. Ha bakamaz, yerine göre ben diğer çocuklarımın da saçlarını kazıtırım. Onlara da maske takarım. Çocuğum dışarda sadece ben de maske var demesin. Sonuçta Ona destek oluruz yani. Çevreden, aileden olurlar” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastanede kendi çocuklarıyla aynı hastalığı olanları gördüklerinden yalnız olmadıklarını, topluma göre daha rahat olduklarını ve birbirlerini anlayabildiklerini dile getirmişlerdir.

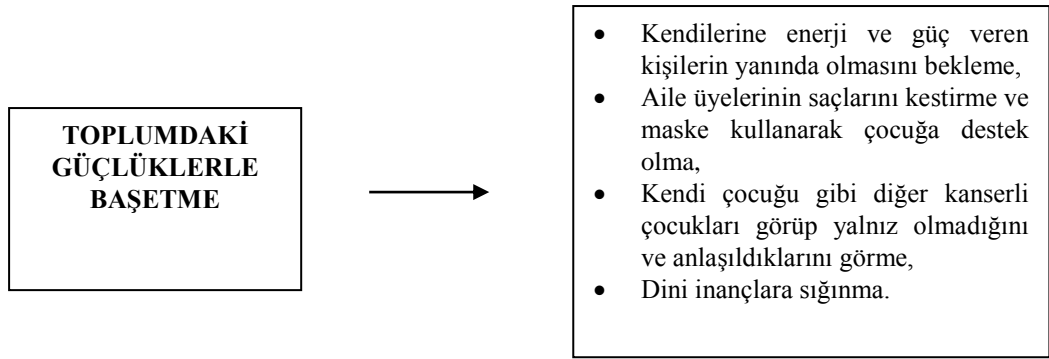
“Bir de şeyi söylicem mesela hep beraber bu çocuklarımızla aynı hastalığı paylaştığımız için mesela itici ya da yıkıcı gelmiyor bir şey. Buraya geldiğim zaman daha rahat ediyorum. Çünkü herkes benimle birlikte, benim hastalığımda. O acıyı hiç üzülmiyorum” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Anca biz birbirimizi anlarız, kimse bizi anlayamaz.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, çocuğa acıyarak bakanlara iyileşeceğine umudunun olduğunu ve dini inancıyla üstesinden gelebileceğini duruşuyla gösterdiğini ifade etmektedir.

“Acınacak durumda değil Allah'a hamd olsun. Rabbim Ona derdini vermişse dermanını Beni böyle rahatsız ediyor: Direkt o insanlar annenin yüzüne, annenin

ifadesine bakmaya çalışıyor. Acaba annesine, çocuğa bakıyorlar. Böyle vah, vah. Sanki içlerinden bir kıvılcım korkmuş gibi oluyor ama benim yüzüme baktıkları zaman ben sadece Onlara bunu vermek istiyorum: Benim umudum var. Benim evladım ordaysa ben bunla da şükretmesini bilirim. Ben insanlara bu tepkiyle yani kendim olmasa bile suratım bunu belirtir.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)



Şekil 4. 10. Katılımcıların Toplumda Karşılaşılaştığı Güçlüklerle Baş Etme Yolları

4.2.6. Ekonomik güçlükler

4.2.6.1. Maddi sıkıntı

“Çocuğun tanı-tedavi süreci sebebiyle maddi sıkıntı yaşadınız mı?” sorusuna katılımcılardan bir kişi yaşamadığını belirtirken, diğer kısım maddi olarak zorlandıklarını dile getirmişlerdir.

Maddi olarak sıkıntı yaşamadığını belirten katılımcı, parasal destek için yardım kuruluşlarına başvurmadığını belirtmektedir.

”Çok şükür bir maddi sıkıntım yok. Özellikle başvurmadık biz. Çünkü yardıma ihtiyacımız yok maddi olarak. Çok şükür bir sıkıntımız yok.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcıların, varolan ekonomik güçlüklerin üstüne hastalığın masraflarının da eklenmesi ve tedavi süresinin uzun olması maddi olarak zorlanmalarına neden olmaktadır. Bütçe çocuğun hastalığın getirdiği masraflara göre ayarlandığından kişiler daha önceki özel harcamalarını yapamamaktadırlar.

“Ben kolay kolay SSK’sı var zaten eşimin yani her şeye sıkıntılı yaşıyorsunuz bu hayatı. Bu hayatın sıkı. Maddi yönden sıkıntı çektim, fazla çekmedim ama. O kadar da şey olmadı. Yani eşim tek seferde çalışıyor. Kendim kiracıyım. Dört tane çocuğum var. Tabi sıkıntı çekmedim mi? Çektim. Bir de üstüne bu hastalık gelince iyice bitiyor insan. Her şeyi dört dörtlük yaşayamıyoruz.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Maddi sıkıntımız olmaz mı? Her yerde borç. Benim zaten krediyle eve girdim. 10 gün içinde bu çocuğum bu hastalık kondu. Mecbur evi şimdi satılığa çıkarıyorum. O da elimde her an vermek zorunda kalıyoruz. Bilmiyoruz yani çok sıkıntı yaşıyoruz. Biz eve girdik. Bu hastalıktan önce ben kredi çektik, eve girdik. Ondan sonra onun sıkıntısı var. Şimdi vermeye çalışıyoruz. Onu da veremiyoruz. Eşim işten ayrıldı ama çoluk çocuğun hastalığı için para gittiği için. Kaynanımın maddi durumu yoktur. Ona ayrı veriyoruz. Çok zor yani” (28 yaş, İlköğretim, Anne, 1 ay bakım veren)

“Maddi sıkıntı işte tedavi süresi uzun sürdüğü için biraz para yetiştirmek zor oluyor.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Maddi sıkıntılarım ne yönde oluyor? Mesela ben çalışıyorum yani yetmiyor bazen çocuğun şeylerine ama yettirmeye çalışıyoruz işte. Her hangi bir mesela kendime ait hiç bir şey almıyorum yani. Evime ait hiçbir şey almıyorum. Tamamen Onun tedavisine, Onun doktor parası, Onun ilacına, gidip gelme yol masrafına. İlacına dediğim şu mesela eczanelere verdi. Hani hastaneye bir geliş gidişin senin araba paranla şeyinle bir 50 milyonu harcıyorsun yani düşün. Onları hep kendini tamamen Onlara” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

Katılımcılar, çocuğun tanı ve tedavisi için ihtiyaç görülen test, ilaç, malzeme, kan ve ürünlerinin temini için hastane dışında özellikle hastanın babası gerekli olduğundan işten ayrılabilmediğini ve sonuçta maddi açıdan sıkıntı yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Hastane dışı işler için işten izin almanın da işveren tarafından sıcak bakılmadığı ve kısıtlı olduğu belirtmişlerdir.

“Eşim burda çalışıyordu. Oğlum böyle oldu çalışmıyor.” (24 yaş, Eğitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Eşimde çalışmıyor, işi yok. İşi var, şöförlük yapıyor ama çocuk için işte gidemedi, çalışmıyor. Her gün buraya geliyor. Çok zor oluyor işte yani. Ne yapacağımızı bilemiyoruz.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Oğlum olana kadar çalıştım. Oğlum olduktan sonra bıraktım. Sonra oğlum 10 yaşına geldiğinde. Eşimde çalışmıyabilir.(hastane işlerinden) Sağ olsun demin ki dediğim gibi yeğenim var. Yeğenim kana koşturuyor.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Benim eşim şu an çalışmıyor. Burda birisi gerekiyor dışarda. Dışardaki kişiye de para lazım. Olmayan biri olsa senden bekleyecek. Öyle yani iki günde gelip yapabileceğin zannetmiyorum. Herkes kendi evinde, kendi işiyle gücüyle. Her yönden lazım.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Çalışan zaten iki kişi. Çocuğum askere gidecek birisi. Kalacağım bir kişi gene. Gene en azından önceden ben çalışıyordum, baba çalışıyordu. Şimdi ikimizde bıraktık. O da haftada O da konfeksiyonda çalışıyordu.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Topluma hiç çıkmadım, hep burdayım, hiçbir yere çıkmadım. Sade burdayım, dışarı daha. Ben çalışıyordum, baba da çalışıyordu. O an 2 ay ara verdi. Baba 2 gündür işe gidiyor. Ben de bıraktım, tabi normal olarak. Daha önce bırakmadım işte bayramda tatile çıktık Kurban Bayram`ına. Çocuk yüksek ateş çıktı, doktora gittik. Daha

dönüşümüz olmadı. Hastaneden eve gitmedik. Maddi olarak para sıkıntısı oluyor.”
(35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Çok zor. Eşim çalışmıyor. Hiç maddi durumumuz bir yerden gelmiyor. Kaç senedir bu hastalıkla uğraşıyoruz. yani. Mesela su parası geliyor, elektrik parası geliyor. Öyle şeyler geliyor. Çocuk kaç gündür burda yatıyor. Çocuk ateşleniyordu. Kan getiriyordu. Bir tane odur yani. Onları işe nasıl girecek? Altı aydır benim eşim burda. Emekli biri olacak. İşini gücünü yapmış olacak, çalışan olmayacak. Çünkü başkası getirmiyor. “(30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Onu(hastane dışı işler) nasıl hallediyorum. İşte eşim işten izin alıp geliyor. Yani daha yolun başında olduğumuz için.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Diyorum ya şimdi biz ev kredisi çektik. 90 milyar. 1,5 milyar sadece ev kredisi ayrı yatırmak zorundayız. Ailede kalabalık olunca bunun gelirini, giderini. Gelirinden çok giderini hesapladın mı bizim her ay 2,5 milyar şeyimiz çıkıyor yani. Artı O.`inkide üzerine eklenince. Hadi atıyorum gelsin diyelim eşin işten çıktım mı ne olacak? Neyle yapacaksın? Maddi bir yerden bir gelirin. Neyle çalışıyor? Asgari ücretle çalışıyor. Babanın oğlu değil ki bir gün izin verse ikinci gün vermiyor. Buyur kapı açık. Bu kadar yani.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

Katılımcılardan küçük bir grup, maddi olarak geçinebilmek için işlerine devam etmekte ve çalışma saatleri dışında da hastane işlerine zaman ayırmaktadırlar.

“Tabi eşim burdan Kartal`a(kan merkezine) gidiyor, Kartal` dan buraya geliyor. Yani bir devlet memuru. Evde bir çocuğum var. Ben burda kalıyorum.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

“Maddi sıkıntı oluyor. Eşim(gece çalışıyor) gidip, geliyor. 5`te geliyor mesela 3, 4, 5. 5 arası geliyor. İşte çalışıp, çocuğuna bakıyor.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

Katılımcılar, manevi destek mantığıyla hastanede evde olduklarından daha çok yiyecek masrafı olduğunu belirtmişlerdir. Hastanın çeşitli ve doğal yemesi anlayışıyla değişik beslenmelere yöneldiklerini dile getirmişlerdir.

“Tabi ki zorlandığımız zamanlar oldu yani ailemden yana gereken şeyleri alabiliyoruz yeri geldiği zaman. Nelere. Sürekli işte burda kaldığımız zaman ihtiyacımız oluyor marketimiz, alışverişimiz oluyor.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“E burda kalıyorsun. Çorbadır falan tamam evden annemler getiriyor ama illaki dışardan aldığın şeyler oluyor. Baya oluyor. Sabunundan şeyine kadar kendin alıyorsun.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“E burdaki yine ev gibi mutfak masrafı yapıyor kat kat yani var yani.” (28 yaş, İlköğretim, Anne, 1 ay bakım veren)

“Ondan sonra maddi destek bu hastalık maddi ve maneviye çok ihtiyacı olan bir hastalık. Neler de masrafımız oldu? Çocuğun burda ihtiyacı, yiyeceği daha çok oluyor.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Zengin beslenmesi gerekiyor o yüzden artık evimize girmeyen her şeyi almaya çalışıyoruz. Evet zengin hastalığı derler o da fakiri bulurmuş. Bize denk geldi.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Zengin bir hastalık. Boğaza bakılan bir hastalık, üstüne başına bakılıyor.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“İşte çocukla ilgili tabi beslenmesi ilgili değişik beslenmeler artık alıyoruz.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Masraflarımız yine böyle çocuk için yani yeme içme. Yoksa hastaneye başta masrafımız oldu ama şimdi. Yemiyor. Zaten yemiyor ki seçiyor. Yese keşke de o bir şey değil.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Yani her istediğini alalım diye. İnsan istiyor hani her şeyi yesin.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Hastalar, hastanede yapılan yemekleri yiyememekte hazır ya da aileleri serviste hazırlamakta ve ek gıda masrafı olmaktadır. Hastaya bakım verenlerde hastanede çıkan yemekleri tercih etmeyebilmektedirler.

“Buraya masraf yapıyoruz. İki ev gibiyiz. Gıda her şey yiyeceğimiz içeceğimiz. Kendi evimize de alıyoruz buraya da alıyoruz aynı şeyleri. Benim çocuğum burdan yemiyor.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Değerleri düştü yatırdılar ya şimdi değerleri düştükten sonra daha çıkmadık. 18 gündür şu an burdayız. Ondan önce hani kontrollere gelip, ayaktan gidiyorduk. Onun için haftada 2 defa gelip, gitme sorunu olunca, O. dışardan, hastane yemeği yemez, dışardan yer. Atıyorum döneriymiş, tavuk döneri yok et döner, yok açması, poaçası falan. Ben de illaki bunlar gibi dışardan alıp eve(hastane) getirip, mutfakta pişirmek zorundayım. Bu da ayrı bir masraf.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Zaman zaman oluyor tabi maddi sıkıntılar. Her şeyden önce ikiye bölünüyorsunuz. Evde ayrı alışveriş yapıyorsunuz. Buraya geliyorsunuz ayrı bir alışveriş yapıyorsunuz. Çocuklar zaten hastanenin yemeklerini yemiyorlar. Onlara güzel beslensin diye değişik değişik şeyler almaya çalışıyorsunuz.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Bizim bir ihtiyacımız oluyor hastaneye geldiğimizde ek olarak hijyen olması gerekiyor. Bardağından her şeyine. Buranın yemekleri ki. Kendimiz işte gidip dışardan alışveriş yapıyoruz. Mutfakta kendimiz yapıyoruz ve ya evden ısmarlıyoruz. Getirin diyoruz. Yapın getirin hijyenik olması için.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Buranın yemeğini gerekirse yemiyorum. Çocuğum yemiyor. Dışardan her şey dışardan geliyor. Tabi ki. Bir ay daha olmadı ki bakalım maaşı ne yaptı?” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

Katılımcıların, tanılama amaçlı bazı testler ücretli olabilmektedir. Devlete bağlı kurumlarda randevularının beklenilenenden uzun olması nedeniyle muayene, görüntüleme, ameliyatın özel sağlık kurumlarında yapılması ya da bu kurumların tercih ediliyor olması maddi külfet oluşturmaktadır.

“Masraf olarak aslında bizim çok masrafımızda olmadı daha henüz. İşte hastalığıyla alakalı bir testimiz vardı. Onda bir 500 milyon Çapa`da yapıldı ama Cerrahpaşa`ya gönderildi. Onda işte bizden 500 milyon istediler ama çok iyi değil durumum ama onu yaptırmayı düşünüyordum. Sonra burdan işte sevk kağıdıyla filan oldu ücretsiz yapıldı.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Mesela nasıl diyim sana bir yere gidecen bunu bir Çapa`ya gönderiyorlar, Cerrahpaşa`ya gönderiyorlar. Bi malzemeleri var. Kandır, şudur, budur, iliktir, miliktir. Hani yeri geldi onları gidip, teslim edemedik.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Mesela hastanelerde çok dolaştık. Acıbadem`de ameliyat oldu. Acıbademe`de oldu.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Başta ameliyat falan oldu.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Allah`a çok şükür olmadı maddi sıkıntılarınız. Tabi doktor kontrollerimiz. Filmlerimizi, emarlarımızı dışarda çektiriyoruz. Çünkü burda anestezi çok zor oluyor. Çünkü tarih ben, çocuk açısından. Bir, iki kez gelmiştik. Çok zorlanmıştık. Kendimiz gidiyoruz. Çünkü hani buranın da öyle tavsiye ettiği bir yer yoktu. Kendimiz gitmiştik. Onun haricinde yani ne bilim yani ne bilim çok hani çocuğun üzerine. Öyle masraflardan kaçınmadık hiçbir zaman.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Yani bizim ortalama hemen hemen 6 ayda 40 bin lira para harcadık diyebiliriz ameliyat içinde. Toplamalarla ancak. Karşılıyor. Özeldi. Doktorumuz özeldi. Acıbadem Maslak`ta olduk yani. Gittik, geldik. Doktor masrafı, şu masrafı, biopsisi. İşte emarlarımızı hep dışarda çektiriyoruz biz. Buralarda sıralar çok uzun. Yok. Biopsi de özel de oldu. Muayenehanede oldu.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Aileler, çocuğun istekleri için daha iyisini temin etme isteği içindedirler. Hastalığı nedeniyle ihtiyacı olmayan istekleri de Onu mutlu etmek için almak zorunda hissetmektedirler.

“Çocuğun istekleri. Kızımın ihtiyaçları var yani. Herkesin kendine göre ihtiyaçları var yani.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“İstekleri hiç bitmiyor. İstekleri daha mı çok? Kızımın fazla istediği öyle olmuyor. Fazla zararlı diye korkuyorum. Bilgisayardan çok korkarım. Kumar, pilli oyuncaklar veya almaya korkarım. Bilmem. Artık televizyonda radyasyon yayıyor. Telefon şudur, budur. Artık o kadar korkar olduk ki. Benim de kızım öyle şey değil. Ben alacam, ben şunu istiyorum. O tür şeylerden.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çok bilgisayar istedi. Babası gitti aldı. Taksitle ayda 50 milyon.” (29 yaş, Okur-yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“İhtiyaçlar çok oluyor. Şimdi benim oğlum gördüğü zaman birinde gördüğü zaman onu alması istiyor. Alamayınca boynunu büküyor. Alamıyorsun taksitle ben taksitede güvenemezsin. Taksite, gelirin olacak. Mesela ben eşimden” (45 yaş, Okur-yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Her şeyden önce şuraya gelen insanın gerçekten maddi durumunun çok iyi olması lazım. Bu zengin hastalığı. Çünkü senin çocuğun ne kadar mulaim olursa olsun,

yandaki çocukta görüyor istiyor. Yiyecek olsun, giyecek olsun, başka bir şey olsun, ne olursa olsun.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Çocuğun istekleri oluyor. Sürekli daha iyisi olsun, daha pahalısı olsun. Çocuğumuza daha iyi bir şey. Bazen kendi özel bir şeyler istiyor. Ne bileyin buraya geldik bilgisayarımız varken bilgisayar aldık. İstediydik, kıramadık aldık yani. Öyle yani sürekli F.`e masrafımız ama tabii ki oluyor masraf olmuyor değil.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Öyle çocuğum çok huysuz bir çocuk, her gördüğünü isteyen bir çocuk değil ama bu hastalığından dolayı ben ne bileyim dışarı çıktığımda bir şeyler almak, Onu mutlu etmek hoşuma gidiyor. Alışveriş yapıyorum tabii.” (43 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Oluyor yani illaki oluyor. Yani ne kadar ek masraf bu sıra en çok oyuncak. En çok oyuncak ek masraf oluyor. Oyuncak hani evde belki şu anda 20 tane bebek vardır. Her bebeğe uygun beşik oluyor. Canı sıkıldıkça beni oyuncak mağazasına götürün diyor. “Hani yiyecek gidiyorsun dolduruyorsun dolduruyorsun yenmiyor. Yani insan sırf Onun gönlü olsun, Onun isteği olsun diye. Yani alıyorsun.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Maddi sıkıntımız şöyle oluyor dediği gibi televizyonda ne görüyor. Onu al. Şunu görüyor onu al. Artık akli ermiyordu. Eski 6-7 ay önce hiçbir şey anlamıyordu. Şimdi akli erdikçe bunu al, şunu al. Mutlaka hani bir şey almıyorsun, alışverişlerimizi kestik artık. B ne isterse Onun ki oluyor.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ondan sonra her istediğini yapmak zorunda kalıyoruz. Bilgisayar istiyor, bilgisayarını alcaz. Televizyonda şu isticem onu yapıyoruz. Evde olsun, burda olsun artık. Hep Onun isteğiyle kalkıp, oturuyoruz.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çocuk artık istekleri değişiyor. Çocuğun her istediğini almak zorundayız. O da var yani üzülmesin diye her istediğini yapmak zorundayız.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastaneye uzak olma özellikle şehir dışından gelenler için, hastaneye tedavi, kontroller ve acil durumlar için sık olmakta, enfeksiyon riskinden toplu taşımayı kullanamayıp taksiyi ya da arabayı kullanmak, il dışından uçağı tercih etmek hastalığın getirdiğı ve ailelere maddi olarak yük getiren ulaşıma ait güçlüklerdir.

“Ne bilim gidip, geliyoruz yol parası” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Yol masrafları oluyor.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Tabi haliyle oluyor. Mesela özel gidip gelmek gerekiyor yani oluyor. Yol masrafı oluyor.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Diğer arkadaşlarım gibi yol.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Ufak tefek, ufak tefek derken gel git yol.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

“Valla işte sadece gidip, gelme maddi olarak destek oluyor. Ben kendi açımdan konuşim. Zaten kendisi yeşil kartlı biliyorsunuz. LÖSEV`den alıyorlar mı, almıyorlar mı bilmiyorum onu? Öyle bir şey olup, olmadığını bilmiyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Yolumuz uzak.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Eşim çalışıyor. Ondan sonra buraya geldik. İşte gitme, gelme şeyi var. Diyarbakır`da oturuyoruz.” (45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bizde indi, bindi ile geldiğimiz için 4 araba gelip 4 de gidiş 8 araba.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Biz tabi o kadar yolu gidip, gelmemiz. İstanbul` u değiliz.” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Geliş gidi daha İzmit`ten geliyoruz 200 milyon geliş gidiş üç kişi geliyoruz yetmiyor. Yok. İzmit`ten geliyoruz. Kocaeli`nden geliyoruz. Ya Marmara vardı. Yatak yoktu. Mesela yatak sorunu buraya geldik. Yatak yoktu. Size giriş olmasın. İki tedavimiz kaldı. Allah izin belki kontrolü orda yaparız yani.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“B` in masraflar. Biz Adapazar` dayız. Gel git yol parası, evim kira. Bir gelirim yok.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Zaten her ay gidip, gelmek masraf.” (28 yaş, İlköğretim, Anne, 1 ay bakım veren)

“Mesela buraya gelip, giderken araba olmuyor. İn, bin ara uzak. Avcılarından (Okmeydanı`na) geliyok. Metrobüsle, dolmuşla binsen korkuyorsun, mikrop kapacak diye. Taksi tutuyon hiç vermesen bir gelişi 50 milyon veriyorsun. Çalışan zaten 2 kişi. Çocuğum askere gidecek birisi. Kalacağım 1 kişi gene. Gene en azından önceden ben çalışıyordum, baba çalışıyordu. Şimdi ikimizde bıraktık. O da haftada O da konfeksiyonda alıştıyordu. M`nin şeyi bir olmuyor. Bir bakıyorsun ateşleniyor, bir bakmışsın tedavisi oluyor. Ben yalnız getirip, götüremiyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

“Bu hastanede böyle gel gitler sıkıntı oluyor.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Masraflarımız işte eşyası 2 günde bir gelip, gidiyor.” (39 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Özellikle yol yerleri için. Sürekli git, gel yapıyoruz, hastanelere.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ulaşım tabi ki arabamız olmadığı için taksiye veriyoruz.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Taksi parası sürekli.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Otobüse binemiyorsun. Bir gidiş gelişin 35 milyon taksi parası. Git, gel 70 milyon. Gün olacak ki sabah gidip, akşam hani sabah gidip akşam gideceksin” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Oluyor herhalde. Geliş gidiş taksiyle gidip, gelin diyorlar.70 lira. Haftada 2 defa, eve çıkarsak 2 defa geliyoruz. Burda yatarsak yine bir sürü sıkıntı oluyor, olmaz mı?” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Hastane en büyük masrafımız yol. Uzaktan Traş`tan geliyoruz. Otobüsle geliyorum. Bazen taksi tutup geliyorum. Taksi 80 milyona geliyor ordan buraya. Bir gidiş, bir geliş zaten O da şuydu, buydu gidiyor yani. Bir de şimdiye kadar haftalık oluyor yatı. Haftalık ama iki günlük gidip geliyorsun. İki günde bir burdasın. İnsanın ömrü burda geçiyor. Taksiyle gidip geldiğim zaman 160 oluyor.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Biz sürekli zaten taksi ile gidip geliyoruz hep. Hiç ben E otobüsle.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Ne yönde? Mesela diğer çocuklarıma yetişemiyorum bunun yüzünden. Diğerleri mesela diyelim ki buna 5 milyon harçlık verecek okula sabah gidiyor akşam geliyor. 5 milyon veremiyorum 3 milyon verebiliyorum. Bunu farz ediyorum yani. Diğer çocuğuma mesela niye servise vermiyorum? Karda yürüsün 25 dakikalık genç kız. Veremiyorum yürüyerek gidip geliyor. Ne yönde? Arabada mesela ben gelince 30 milyon veriyorum. 30 milyon verip gidiyorum. 60 milyon. Günde 60 milyon. Aa

bundan sonra bir hafta boyunca ve on gün boyunca ben her gün gidip gelmeye” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Her gün ya eve gittiğimiz zamanda araba tutup geliyoruz. 50 milyonluk araba tutuyoruz. Burda eşim dışarda. Kan gerektiği zaman Kartal`a adam buluyor. O adamı buluyor, getiriyor, götürüyor. Üç, dört kere o araba yerinden gidip geliyor. Onun yemeğini yediriyor. Trombosit 4-5 saat sürüyor. Yani hemograma geldiğimiz gün 150 milyona patlıyor. Burda daha rahatız yani. Kiracıyım. Faturalarım birikmiş. Eve gidince daha stres, sıkıntı çok diyorum. Zor bir şey değil mi bu? Trombosit burda bulunmuyor. Adam bulamıyoruz. Ben beş gündür burda yatıyorum. Dört tane trombosit verdim ben. Dört tane kırmızı kan verdim.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“O takside baya bir zor. Biz taksiyle gidiyoruz. 27 milyon alıyor.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Kolu, komşuya rica ediyorsun. Gece işte gidip, gelecek. Aniden çıksa, taksi parası. Eşim taksici ama öğlene kadar çalışmıyor, öğlenden sonra çalışıyor. Yani çok zor durumlar.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Maddi sıkıntı ya bu hastalık tabi işi zor. Hani hastane devamlı gidip, geliniyor. Evet. Yani o(yol parası) çok zorluyor. Bir de bebek olduğu için yani arabayla gelmek zorundasın. Zaten hastalıkta herkesin, toplumun içine sokamıyoruz. İllaki arabayla gidip, gelmesi gerekiyor. En başta o.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Maddi olarak bizimde yol. Özel arabamız yok. Araba alsak diye düşünüyoruz ama hiç imkan yok. Yani hani aslında nasıl alırız ki gibilerinden. Kolu, komşuya yüz acıtmak gerekiyor. Sürekli bir kişiden alıyorduk. Onun da bugün işi çıkmış. Bugün başka bir komşudan rica ettik. Ama sonuçta düşünüyorum, eşimle de konuştuk işte bu en son sürekli bu en az 1 sene gidecek. Sürekli komşudan yüz acıtmakta olmuyor.

Otobüslere de bindiremiyoruz. ” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Masraf oluyor. Allah`a şükür ben uçu uçuna denk getiriyoruz. Gelip gitme mazot parası oluyor. Yol ücretimiz var.” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Araba gidip, geliyorsun.” (28 yaş, İlköğretim, Anne, 1 ay bakım veren)

“Masraf yani tabi ki ufak tefek oluyor ama aşırı bir masrafta olmadı. Şu masraf şöyle oldu. Masraflar oldu. Uçakla geldik şeyden Trabzon`dan, Acıbadem`e direkt geldik.” 58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanna, 6 ay bakım veren)

“Valla işte uçakla gidip geliyoruz. Her seferinde ne bilim bir sürü para gidiyor.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi çocuğunun toplu taşımaya binmemesi gerektiği bilincinde olduğu halde ekonomik yük oluşturduğundan kullanmak zorunda kaldığını ifade etmektedir.

”E sen burdan biz Başakşehir`de oturuyoruz. Ordan buraya yol parası sadece 300-400 yol parası. E ne kaldı 700 milyon maaş alıyor işte. Yeri geliyor ki doktora gidemiyorum ve bakılmadığı da oluyor. Hayır taksiyle gelsem hayatta altından çıkamam. Günde 100 milyon taksi tutar. Al sana 7 gün. İki tane otobüs değiştirip geliyorum ve çocuğun toplu taşımalara binmemesi gerekiyor. Bildiğim halde Allah`a emanet edip geliyorum.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Bazı belediyelerin hastaların hastane- ev arası ulaşımını yapmayı alternatif çözümler üretmeye çalışmakta ya da hizmette aksamalar yaşanmakta ve ailerin yol sorununa çözüm getirilmemektedir.

O da geçen sefer geldi mi sanki? Başvurdum da işte dedi "Şu anda yollamayız" dedi. Bir saat bekledik. Aradan bir saat geçti bekledik. Oğlum dedi "Anne gidem, anne gidem" O da sıkıldı. O da sıkıldı. Sıkılıyor. Ha şimdi gelecek has bir yarım saatte öyle bekledik mi. Tekrar bize telefon dedim "Ne zaman gelecek" Biz eve vardık ondan sonra geldi. Telefon etti. Biz dedi Göztepe`deyiz. İki saattir dedim biz orda bekledik orda." (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

"Mecburum onla(toplu taşıma) gidip gelmeye. Ben belediyeye başvurdum. Belediye bana neyi tasvip ediyor? "Burdaki evini kiraya ver, git burda otur" diyor. Bana araba tahsis etsin ya. Ben başka bir şey istemiyorum. Ümraniye`den Esenşehir ama gel gelelim hiç. Her yere çıktım bir netice alamadım. Bizim ki uygulamıyor. Mesala bizim yanımızda şey var bir belediye. Onların adını da unuttum. Kafa kalmadı, benim kafa gitti. Yani ben gittim belediyeyle de görüştim. Bütün hepsinin adını da yazmıştım. Bunlar, bunlar veriyor da siz neden vermiyorsunuz? Çünkü diyor "Bizim belediyemiz her türlü fedakarlığı yapıyor, oraya sıra kalmıyor "Sakat olacaksın. Ondan sonra özürlü olacaksın. Maddi, manevi sormuyoruz. Orda her türlü götürüyoruz ama biz burda şunlara maddi manevi soruyoruz." (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, çocuğunun yaşının küçük olması nedeniyle bez masrafının olduğunu belirtmiştir.

"Yani zamanından beri bez masrafım oldu çocuktan dolayı." (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

Katılımcılardan küçük bir grup, hastalarını devlete bağlı bir kurumda tedavi görebilmeleri için özel muayeneye gitmenin zorunluluğunu dile getirmişlerdir. Bu durum, hasta yakınlarının bütçesini sarsmaktadır.

"Şikayet gibi değil de Onlara muhtaçız. Şikayet yapmıyoruz. Tabi ki. Onlarda emeklerinin karşılığını alacaklar ama çok bizim için çok fazla yani. Yani muayeneye gidiyorsun ama muayene değil ki sana rapor yazıyor. Diyelim bir haftalık günlük tutuyor sana. Bir hafta ne yapacan? Atıyorum 1,5 milyar filan falan. İşte bugün yattı.

Şu şu ilacı alacak. Yarınki ilacı bu budur diye. Var elimizde. Muayene arada sırada oluyoruz. Her gidişimizde oluyor. O da 250 lira filan. Öyle ama 250 filan para verdiğimiz yok. 1 milyardan aşağı ordan çıktığımız yok. Geldiğimizden beri 1 ayın içerisinde çocuk gitti geldi diye bir şey 10 milyar. Bize bakma, biz devlet memuruyuz. Orda da bakıldığı oluyor. Çoğu biz burayı istiyoruz. Cam boyalama filan. Ne istiyorsa artık. Tabi biz bilemiyoruz yani. Çocuğuma çare olsun da ne olursa olsun. Gögsümüze germiyor ama bundan sonra tıkaandık bitti. Bundan sonra bilmiyorum ne yapacaz ya da yapamazsak artık bize memleketimiz görünecek. (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Masraflarımız ne yönde? Gidip, geliyoruz işte. Ne bilim masraf. İlaç vermeden yatış yapmayız. Mecbur parayı alacak ya şey yapacak. 300 milyon mu ne?” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şöyle bizim doktorumuz belki B Hoca, belki arkadaşlarınızdan varsa anlatmışlardır. Biz haftada iki kere gidiyoruz. Yani bir ilaç alacağımıza bir gün kala gidiyoruz, bir de çıktığımız zaman gidiyoruz. Bir ordur yazacak o zaman 1 milyar 8 yüz. Orduru hu 1,5 milyar dedi şey günü Pazartesi gittik Salı günü buraya yattık bu hafta. Ondan sonra 560 milyonda işte muayenesi işte. Normalde burda SSK'lıyız yani. Bir para ödemiyoruz ama hani oraya gittiğimiz zaman aynı özel tedavi almış şey sine geliyoruz yani. Geçen sefer geçen ki yattığımızda aşağı yukarı bir 10 gün filan oldu işte. Pazartesi gün tahlillerini yaptırdım faksladım oraya. Bir de telefon açtım dedim ki bizim yarın yatışımız var dedim. Şey yapalım haberiniz olsun dedim. Tamam dediler. Biz dediler sana dönecez. Hocamıza söylecez. Bekledim, bekledim. Akşam saat 10: 00 oldu daha ben bekliyorum. Belki haber gelir diye. Sonra sabahleyin burayı aradım A Bey`i A. Bey dedim “Bugün bizim yatışımız var.” dedim. O da dedi ki: “Doktoru arayıp bakım nedir, ne değildir?” O da demiş benim yanıma gelmediler demiş. O da bana döndü dedi :”Annesi gitmemişsiniz” filan U Beyin yanına, hocanın yanına dedi. Ben de dedim ki bana deselerdi ki geleceksin mecburen kolu komşudan bulucam buluşturacam gidecem. Hani benim başka hiçbir gelirim yok. Ne bir evim var, ne bir arabam var. Hiçbir şeyim yok benim. Yani ondan sonra işte ne demiş. Yatsınlar demiş, çıkışta benim yanıma gelsinler demiş. Yattık biz

buraya Hemşire Hanımlar ilaca başladılar. Geldi durdurun dedi ilacı. Ben ilacı değiştirecem dedi. Başka ordır yazmam lazım. Ertesi gün oldu. Hemşire Hanım telefon açıyor. Ben size haber verecem. Ertesi gün O diyor ben size haber vericem. Biz tam Salı günü yattık, Cuma günü oldu. Ordır gelecekte biz ilaç alcaz. Boş boş yatıyoruz. Boş dediğim sade serum alıyoruz işte. Ondan sonra geldi dedi ki işte dedi siz Onlar siz dedi bana gelmediniz, gelmediler dedi. Ordır yazmadım dedi bana. Ya biliyorsun sen hani çocuğumun ne ilacı kullandığını, ne yapacağını sen karar vereceksin, kendin yazacaksın yani. Ondan sonra bizi o gün taburcu ettiler. Cuma günü taburcu ettiler. Dedi PET çekilsin. Gitsin ultrason çekilsin. Sonra işte onları faksladım, bak gene. Ben faksladım sonuçları aldıktan sonra. Dediler yok faks kabul etmiyoruz. Gelip kendiniz görüşecez, edeceniz. İşte öyle öyle. En sonunda biz gittik ya oraya parayı da alınca hemen telefon açıyor ki A yer ayır. İşte K yatacak. İşte öyle.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“S’ya baya maddi bir şey gidiyor çocuklar. Doktorumuz oluyor. Ne zaman geleceğimizi bilmiyoruz tabi.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Arabamız yok. Özel muayenehaneye gidiyoruz doktora da. Gidiyoruz(özel muayene) anca yatış yapabiliyoruz.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Hasta yakınlarından, hastane eczanesinde bulunmayan ilaçların temini beklenmektedir. Bu ilaçlar maddi açıdan çoğu zaman zorlayacak ilaçlar değildir. Bazılarının temin edilmesinde rapor düzenlenerek ücretlendirme konusunda kolaylık getirilmiştir. Hastane eczanesinde bulunmayan kemoterapi ilaçları maddi olarak pahalı olmamasına rağmen, bir kısmı yurtdışından getirildiğinden hasta yakınları bulma konusunda sıkıntılar yaşanmaktadırlar.

“Bir ilaçtır, şudur, budur.” (28 yaş, İlköğretim, Anne, 1 ay bakım veren)

“Maddi sıkıntı her yerden, her şeyden, adım başı maddi mesela. Hele şu durumda, şu hastanede evinden ayrı, çoluk çocuğundan ayrı. Herşey maddi. İlaç desen, ilaç” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Maddi durumumuz düşük. Ondan sonra ilaç ve şeyi tedaviyi ödemişler.”(18 yaş üstü, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“İlacıdır, en çok ilaç yani dışardan aldırıldılar bize. Burda bulunmayan ilacı, mecbur dışardan aldırıyorlar. İşte onlardan sıkıtımız oldu.” (22 yaş, Okur- yazar değil, Yenge, 5 yıl bakım veren)

“Burda da bazı şeyler çıkıyor. Dışardan aldığımız ilaçlar olabilir. Yani oluyor tabii” (47 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Masrafım yani bazı ilaçlarımız burdan olmuyor. Herhangi başka bir ilacımız bir şey oluyor. Onun için ilaç yazıyorlar. Mesela kolunda bir şişlik oldu. Bir krem yazıyorlar. Onu alıyorsun dışardan. Amphomoral ağız yarası için olan. Eline sürdüğün o kremin ismi neydi canım?” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Yani çok ciddi meblalar olmadı bizim için ilaç almak” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İlaçlarda zaten burdan karşılanıyor. Ufak tefek ilaçlar alıyoruz dışardan tek tük. Yoksa öyle şey almadım.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Raporlu(ilacı) onlar. Maddi sıkıntılarım çok yok. Sağ olsun kendi yağımızla da kavrulabiliyoruz. Hani kimseden çok şükür şu ana kadar borç almadan.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3yıl bakım veren)

“Burda ek bir şeyler isteniyor. Bazen alıyoruz. 1-2 ay ilaçları bazen dışardan aldık. Sonra rapor çıkardık. Alıyoruz şimdi. Çok zorluğumuz yok aslında. İşte dışarıdan

Cosmojen diye bir ilaç aldık. Normalde o kadar zorluğumuz yok.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yurtdışından gelen 60 milyon liraymış bir ilaç.40 mı 60 mı neymiş “ (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“Yani ilaç, yol parası, hastane. Yani çoğu kemoterapi ilaçlarında var mesela ücretli ben alıyorum. Bir, iki tanesi var. Cosmojen. Hepsini bilmiyorum ama ücretli olarak adını Cosmojeni biliyorum. Alıyoruz, çoğumuz da alıyoruz.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Mesela bizim şey vardı. Bizim tedavimizde Daunomisin diye öyle bir antibiyotiğimiz var. O yoktu piyasada. İşte orayı ara, Türkiye`deki her yerindeki insanları aradık. Ulaşabildik. Bir kişi Ankara`da üç arkadaşımız buldu aynı eczanede bir yerde kalmış ve hepsini aldık.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Gerekeni aldırıyorlar. Onları alıyoruz. O kadar pahalı bir ilaçta değilmiş.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Sorun orda pahalı bir ilaç değil. Aradığımız ilaç ağır bir ilaç değil.6 lira, 7 lira tanesi 5 lira falan.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Yani bugün işte olmayan bir ilaçtan bahsettiler. Kemoterapi ilacı. İşte sağ olsun eşimiz, dostumuz yardımcı olmaya çalışıyor, arıyoruz. Maddiyattan ziyade ilacın bulunmaması beni bugün çok gerdi. Aslında ben daha iyiydim. Daunomisin Şu an burda da kalmamış. Hani maddiyattan ziyade ilacın bulunamaması. Belki yeni yok. Dün epeyce iyiydim, yani kafam toparlamıştım ama bugün ilacın bulunmaması falan beni çok gerdi. İşte yardımcı olmaya çalışıyorlar eş, dost, akraba işte. Herkes arıyor bir yandan.” (41 yaş, Üniversite, Anne, 3 gün bakım veren)

“Herhalde o. E onu bulmakta yani para ile bile bulmakta çok güçlük çektik. Onun stresini çok yaşadım. Ya bulunmazsa, ya etmezse. Ne yapamaz, ne edemez. Gelene kadar işte bizim günümüz geçecek filan yurtdışından geliyormuş. Baya bir gerildim.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, kemoterapi ilaçlarının bir kısmının yurt içinde rahatlıkla bulunamamasından, bu işin pazarlamasını yapan kişinin ilacın uygunsuz satışını yaptığını ifade etmiştir.

“Masrafı bazen burda ilaç bulunmuyor geçen. Yurtdışından getirttiriliyormuş. Bulmakta zor. Bir de küçücük iki tane şey 300 Lira A. Hanım dedi. Ucuzmuş aslında. 9-10 milyonluk bir şey diyor A Hanım. O adam yurtdışından getirttirip karaborsa gibi satıyor. Almak zorundasın. Almasana olur diyor.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

Katılımcılar ağız bakım seti, kanül, serum, serum seti, kan seti, bant gibi tıbbi malzemeleri aldıklarını belirtmişlerdir. Bir kısım katılımcı için maddi olarak sıkıntı yaratmaktadır.

“Yarası olmadığı için biz daha ağız bakımı almadık.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Mesela tedavi ağız bakımı istiyorsun. Gidiyorsun araki bulamıyorsun. Maddi olmadığı zaman veremiyorsun. Ağız bakımı olarak, mesela değişik değişik ağız bakımı aldık. Birini aldık deniyoruz, olmuyor. Öbürünü alıyoruz deniyoruz, olmuyor. Bunları veriyorsun. Bunlar çok zor.” (45 yaş, Okur- yazar, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“ Mesela bir ağız bakım ilacı 100 milyon.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Ağız bakımımız oluyor” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

“Şimdi çoğu ilaçları bulduk. Ufak tefek şeyler oldu. Çocuğun istekleri. Hani istekleri artı olarak ilaçları falan bazı ilaçları(malzeme) pahalı oluyor. Onları hastanemiz karşılıyor. Bazılarını kendimiz alabileceğimiz ağız bakım seti. O tarz şeyler yani. Yoksa ayrı yeten bir şey olmuyor. O amaçla.” (26 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 27 gün bakım veren)

“Ben konuda çok şanslıyım herhalde. Bir kere sağlıklıyım her şeyden önce. Çok şükür yani kazancımız. Bir de bu tedavi için şu an yattığımız bölüm tek, ufak tefek şeyler. Nedir settir. Hani ilaç falan filan müdahale, yatış. Onlar yatış yapıyorlar. Girişler, çıkışlar hiçbir şeye koşturmuyorsunuz. İlaçlar bile burda ayağımıza geliyor. Bu konuda burası süper. Ne çıkıp ilaç aramıyoruz. İlaç getirenimiz var. Bir tek birkaç bir şey isteniyor hani tedavide. Kanüldür, serumdur, serum setidir vs. falan. Maddi bir sıkıntı şahsım adına deyim. Hani burası ilgili, şeyle ilgili o konuda hiçbir şey yaşamadık. İnşallah`ta yaşamayız.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Arkadaşımın dediği gibi ilaçlar karşılaşıncı gerisini biz hallediyoruz. Serum setidir, kanüldür. Bu tarz.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kan seti alınıyor, kanüller alınıyor. Bu işte kan setine, kanüllere, bant alıyoruz. Günlük R`ya her gün aşağı yukarı 3 günde bir kan. Kan seti 35 lira “ (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Ya maddi olarak yani çok şükür kimseye muhtaç değiliz, olmadık şu aşamada ama biz de harcadık baya İşte yani burda istenen en ufak şeyler olsun. Bir kan seti bile 90-80 o civarda bi fiyatta. Toplasanız yani bi 6 ayda belki 50-60 belki harcanmıştır yani toplasanız ama devletimizin desteği var. Büyük bir kısmını devlet karşılıyor. Çok şükür” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5,5 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, acil durumlarda hastane tarafından malzeme sağlanamayacağı beklenmeden kendilerinin temin ettiklerini belirtmiştir.

“Bir arkadaşa acil port takılması gerekiyordu. O kendisi aldı dışardan 500 lira vererek. Normalde karşılıyor. Çünkü önceden sipariş veriliyor. O onu karşılıyor ama acil olduğunda siz alıyorsunuz.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılar, çocuklarının tedavisi için hastaneye daha yakın yerlere özellikle şehir dışından gelenler taşınma çabası içindedirler. Bu da yeni bir ev kurmak gerektirdiğinden maddi olarak ek bir külfet oluşturmaktadır.

“Maddi sıkıntılarım bir öyle ev gerekirse. Maddi sıkıntım o.” (35 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 yıl 5 ay bakım veren)

“Yani çok öyle yani ciddi anlamda maddi sıkıntımız olmadı ama buraya geldik yeniden bir ev kurmamız gerekti. Allah`tan taksitlendirmeler var.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Evim yurdum değil, maddi durumum iyi değil. Görümcemin yanında kalıyorum ama ne kadar olacam. Etkiliyor tabi. Eşim 40 yaşında. İş yok. Çocuğu bırakıp, gidemiye. Hayvanlarımız vardı, sattık. Çocuğun tedavisi yapmak için. Ev kiralahtık diye. Paran olacak ki ev kiralayasın. Neyle kiralayasın. Kredin gelse neyle gelecek. Gelirin olmazsa zor oluydu” (.39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Maddi sıkıntılarımız çok var. Maddi sıkıntılarımız o kadar var ki bu iki kere C`i izine gönderdiler. Biz gitmiyoruz. Çocuk ağlıyor, yıkılıyor. Diyor eve gitmek istiyorum. Evimiz yok. Babamın evi var burda da. Ailem benim iki tane kız kardeşim var, 4 kardeşim var. Ev yoğun ya kalabalık çocuk oraya gidemiyor, mikrop kapacak. Evimiz yok. Biz gidecez diye herkes gibi çıkmak istiyoruz, çıkamıyoruz. Yani deprem oldu ya buraya sevk ettiler bizi. Biz buraya geldik işte. Tedavimiz orda 10 gün başlamıştı, deprem oldu. Hastanemiz hasar aldı. Bizi buraya gönderdiler. İşte babamın evi vardır diye biz İstanbul`a geldik. Daha iyi olur. Ailem işte bir daireleri var. Onlar da dolular. O gün bizi çıkardı. Ta daha önce biz geldik hatta biz gitmek istemedik. Hocam biz gidemeyiz dedim. Niye? Evimiz yok burda gidemeyiz. O gün

izin verdi. Biz 3 günlüğüne yine eve gidecektik bir ara. İşte gitmedik, evimiz yok diye. Gitmedik. 3 çocuğum var annemdeydi. Biri burda çok ağlıyor, sıkılıyordu. Hep içerdeydi ya Orda dışardaki ortama alışmıştı. İşte Onu köye Evet çok çok oldu yani çok oldu. C ben çıkmak istiyor. Biz de istiyor bir evimiz olsun. Ev değilde bir kiralık bir ev burda olsun C in tedavisi 5 sene. Bir eve gitsin, temiz bir ev ama yok. Çıkamaz ev yok. Çocukta ağlıyor burda. Anne ben gitmek istiyorum. Herkes yani kim giderse ağlıyor. Tamam oğlum diyorum iyi olacaksın biz de gidecez. Biz de ev alıp gidecez. İnanmıyor. O gün öyle ağladı. Ölüyorum dedi. Siz beni şey yapmıyorsunuz. Ben burda ölüyorum. Bir eve beni çıkartın. İşte ben de hocayla konuştum. İşte dedim yani bir ev şey yapın. Pişman oldum. Biz size ev şey yapamayız dedi. Kiralamayız dedi size. Öyle kaldı yani. Sıkıntımız çok oldu çok” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Hasta yakınlarına, hastanede çocuğun isteklerini ve hastalığıyla ilgili uygulamalarda gerekli ilaç, malzemeyi bildirmek ya da aileleriyle görüşmek için telefon kullanmak ek masraf oluşturmaktadır.

“Çıtır, çıtır kontör gidiyor. Baya bir kontör. Bizimkilerde beni arıyorlar sağolsunlar. Bizimkilerde arıyor da. ” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Onlara(çocuklarına) söylüyorum. Eğer varsa arayın ya da hediye falan gelirse o zaman ararım çocukları. Bakın çocuklar hediye. Benim o gücüm yok. Ben sadece kan lazım olduğu zaman eşime "Kan lazım. Gel bunu getir, bunu getir. "Çocuk ne istiyor?" Bunu istiyor? "Benim kendi aileme de aramam. Onlar ararlar. Eşimle ikimiz yani. Çok kan falan lazım olduğunda. Kan veren kişilerin numaraları varsa "Abi kan lazım. Gelir misin? Gelmez misin?" diyip, kapattıyoruz mecburen” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Kanser tedavisi, devlet tarafından karşılanmadığı sürece oldukça pahalıdır. Bu nedenle ailelerin SGK`lı olması gerektiğinden, oluşan cüzzî miktarı karşılayabilmektedirler. SGK`sı bulunmayan aileler dışardan ödeme yaparak sunulan haklardan yararlanabilmektedirler.

“Ya çok zor tabi ki hiç kolay bir şey değil. Bir sürü yerlere sigorta için başvurduk. Bakalım artık ne sonuç gelirse.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Üstüne ek yani ne bileyim. Bugün mesela şok geçirdim yeşil kartım iptal edildi. Onun şeyiyle Allah`tan ki senet yaptık. Şimdi bugün hemen yattık yani. Başımıza devlet, devlet diyor ama nereye kadar devlet bakıyor ki zaten. Onun bir sıkıntısını, şokunu geçirdim bugün.” (28 yaş, İlköğretim, Anne, 1 ay bakım veren)

“Maddi sıkıntılarımız Eşimin sigortası. Eşim bu çocuğu doyuruyor. Sigorta yaptırdı. Kendimiz ödüyok sigortayı. Çocuğun bir iğnesi 250 milyon mu neymiş o iğneleri. Ondan. mecburen biz kendimiz çalışır çocuk serbest meslek çalışır. Sigortayı ödüyük.” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Yani her yönden masrafımız oluyor. Babası da Emekli Sandığı`ndan emekli şu anda. Bir şirkette çalışıyordu. Biz iflas ettik. Orda bizim bir arabamız kendi arabamız vardı ama şirketi üzerine almamıştı arabayı. Ondan sonra oraya ait olduğu için o iflas edince arabamız da oraya gitti zaten. Ondan sonra arabamız da elden gitti. Şu an işsiz eşim. Onun sıkıntıları oluyor tabi. Emekli parası yetmiyor. Emekli sandığı ya. Ordan yararlanıyoruz.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım)

4.2.6.2 Maddi güçlüklerle baş etme yolları

“Maddi sıkıntılarla başetmek için ne yapıyorsunuz?” sorusuna katılımcılar tasarruf etme, taksitlendirme ile çocuğun isteklerini gerçekleştirme, toplum, işyeri ve LÖSEV`in maddi desteği, kalabalığın olmadığı saatlerde toplu taşıma araçlarını kullanma, belediyelerin araçlarıyla hastaneye ulaşımı sağlayarak ekonomik güçlüklerin üstesinden gelmeye çalışmaktadırlar.

Katılımcılardan bir kişi, maddi yönden sıkıntıları olsa da tasarruf yaparak baş ettiğini belirtmiştir.

“Yetiřmeye alıřıyoruz yani yetiřmesekte yetiřmeye alıřıyoruz yani.” (33 yař, Lise, 1 ocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Aileler, ocukları hastalandıktan sonra, Onların isteklerini yerine getirmek mecburiyetinde hissettiklerinden maddi olarak zorlanmaktadırlar. Katılımcılardan bir kiři, borlanarak hastasının isteęini gerekleřtirdięini dile getirmiřtir.

“Biz de yle. Bazen borca girip alıyoruz. yle oęu oyun iřte.” (26 yař, Lise, 1 ocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kiři, ocuęunun kk olduęunu ve isteklerinin olmadıęını dile getirmiřtir.

“Benim kk olduęu iin pek fazla bir Őey isteyemiyor, anlatamıyor.”(31 yař, İlkretim, 2 ocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

Katılımcılar akrabalarından, tanıdıklarından, toplumdan ocukları hastalandıktan sonra parasal yardım grdklerini ifade etmiřlerdir. Hasta yakınları ocukları hastalandıktan sonra hastaneyle ilgili grevlerine zaman ayırmak iin iřlerinden ayrılmakta ya da ıkartılabilmektedir. Bu durumda hasta yakınları toplumdan mecburen yardım talep etmektedirler.

“Artık anneme yakınlar, anneme gidiyorlar. Orda bir kız kardeřim daha var, oraya gidiyorlar. Eęer ok Őey yaparlarsa Onlar oraya hani annem iřte servise gnderiyor ve kız kardeřim eline 5,10 kuruř sıkıřtırıyor. İřte ben gelip, gittike yle. Anca yle ařıyorlar yani.” (45 yař, İlkretim, 2 ocuk, Teyze, 3 ay bakım veren)

“Yani destek gryoruz Őu an yani. Ablalarımız, abilerimiz, yani babamız, annemiz Onların sayesinde. nk benim eřim asgari bir ücretle alıřan bir insan.” (30 yař, ilkretim, 1 ocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Nasıl? Saęa sola millet para veriyor. Yol parası yle gidip geliyoruz.” (30 yař, İlkretim, 2 ocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Biz şimdi başında olduğumuz için sağdan soldan yardım geldi. Çok sıkıntı çekmedik.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Diyorum ya ordan burdan birkaç ay yardım ettiler.” (39 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Şimdi dersleriyle ilgilenemiyorum etüte verdik ama okuldan da sağolsun çok şey yapıyorlar, destekliyorlar. İşte oğlanın servis parasını almıyorlar. Kitap parası almadılar, etüt parası almıyorlar. Bu sene öyle dokunmuyorlar bize. Servisi servisciler yaptı. Kitapları da kendi öğretmenimiz yaptı. Onun öğretmeni yaptı.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Hani her şeyden önemlisi maddiyat. Çünkü çalışan insanlar işlerinden çıkıyor mecburen ya da çıkartılıyor. Kana gel git, durmadan izin al, onu yap, bunu yap. İnsanlar işlerinden oluyor. Bu sefer ne oluyor? Mecburen aileden istiyorsun. Arkadaştan eşten, dosttan. O zaman onu ayrı bir şey üstüne yığılıp kalıyor. Ani insanların ne kadar ne yapabileceği de malüm. Yine de başvuruyorsunuz.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hizmet verdiği kurum tarafından maddi- manevi desteklendiğini dile getirmiştir.

“Ya şimdi yeniyiz ama şirketler falan destek verecekler yani. K Firmasında çalıştığım için ben Onlar biz her zaman yanındayız maddi, manevi tedavi ne kadar uzun olursa olsun. Ne olursa.” (28 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 9 gün bakım veren)

LÖSEV, lösemili çocukların ailelerine para, gıda, kıyafet, kırtasiye, oyuncak, temizlik malzemeleri, ev eşyası yardımlarında bulunmaktadır. Öncesinde ev ziyaretleri yapılarak ihtiyaçlar saptanmaktadır. Maddi açıdan tanılama ve tedavinin yoğun olduğu ilk dönemlerde ve 18 yaş altı çocukların ailelerine parasal destek verilmektedir.

“Hastanede de bir sürü para harcanıyor yani. Ama şey varmış biliyor musun? Belli bir zamanı varmış. O zamanı geçirdikten sonra kabul etmiyorlar. Gönderseniz de

kabul etmiyorlar. İlk bir ay içinde başvuracaksın. Bir ay içinde. İkinci ayda vermiyorlar.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“ LÖSEV`de henüz çıkmamış yani. Biz altı aydır herkes bize yani sonra gelmişler Onlara çıkıyor, veriyorlar. Bizimki” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hastaneye ulaşımında kalabalığın olmadığı saatlerde toplu taşıma araçlarını kullanarak yol masrafının azalttığını ifade etmiştir.

“Ben de büyük araça binme şansım yok. Ben de ne yapıyorum? Sabah taksi tutup geliyorum ya da saat 10:30`dan sonra otobüste az kişiler oluyor. Çift maske takıyorum. O şekil getiriyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hastaneye geliş gidişlerle ilgili sağlık kuruluşlarının düzenlediği araçlarla ulaşımın sağlanması beklentisi içinde olduğunu belirtmiştir.

“Şu böbrek hastalarına, diyaliz hani arabalar geliyor, gidiyor ya bu hastalara da böyle bir şey temin etseler” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

Belediyelerin kendi bölgelerindeki özürü, yaşlı, düşük ve dar gelirlilerin durumuna uygun yöntemler uygulamaktadır. Hastaların tedavileri için hastaneye ulaşımı sağlamaktadırlar. Aileler bu imkandan yararlanarak hastane- ev arası yol masrafını ortadan kaldırmaktadırlar.

“Yol, yol işte. Şimdi otobüse falan binemediği için taksiyle gidip, gelmek zorundasın.

Bence iyi olur. Belediyeye şey yapın diyorlar. Bir ona bakacam. ” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

SGK'lı kişilerin bakmakla yükümlü olduğu çocuklarının hastalık durumunda hastane - ev arası yol ücretleri tedavi süresince kurum tarafından karşılanmaktadır.

“Devlet uçakla şimdiye kadar karşılıyordu ama şimdi uçak parası. Karşılama artık. İşte tedaviniz bitti. Sadece biletleri karşılıyor. İşte kaç defa geldi. Sadece uçak parasını, sadece biletleri. Otobüsle zaten uçakla geliyorlardı ya onu karşılıyordu. He, he eşimi de karşılıyordu. İkisini de karşılıyor. Onu(otobüs) da karşılar. Burada hocalar imzalıyorlar. Onlar işte yardımcı oluyorlar. O imzaları Batman'a götürüyoruz. Orda ney çalıştığı kuruma sigortaya veriyor. Oraya götürüyor. İşte devlet karşılıyor. Biz ödüyoruz. Kendimiz veriyoruz. Sonradan aradan 2 ay mı geçiyor, 1 ay mı geçiyor. Sonra biz geri alıyoruz. Yo, yo. Sadece bilet ne kadarsa o kadarını alıyorsunuz.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bir Cumartesi günüydü. Sevksiz geldik biz. Onu düşündük eşimle filan, protokol gereği yazışmalar filan var. Onu karşılamıyor. Bizi karşılamıyor, sizi karşılar. Çünkü sevklı geldiniz. Ondan dolayıdır. İş yerinden ve ya o hastaneden buraya sevk edildiğinize dair elinizde kağıt vardır di mi? Ordan burdan olabiliyor tabiki yani.” (46 Yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Bizim bir seneyi geçti burda tedavi gördüğü. Bundan sonrada daha görecekti. Artık daha kesildik akrabalara da daha söyleyemeyiz. Bize destek olun, bize yardımcı olun. Bundan sonrada daha artık devlete kalmış bir şey yapacaksa. Nereye vurulacak, başvurulacak. Bizi yöneltse iyi olacaktı.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babanne, 1 yıl bakım veren)

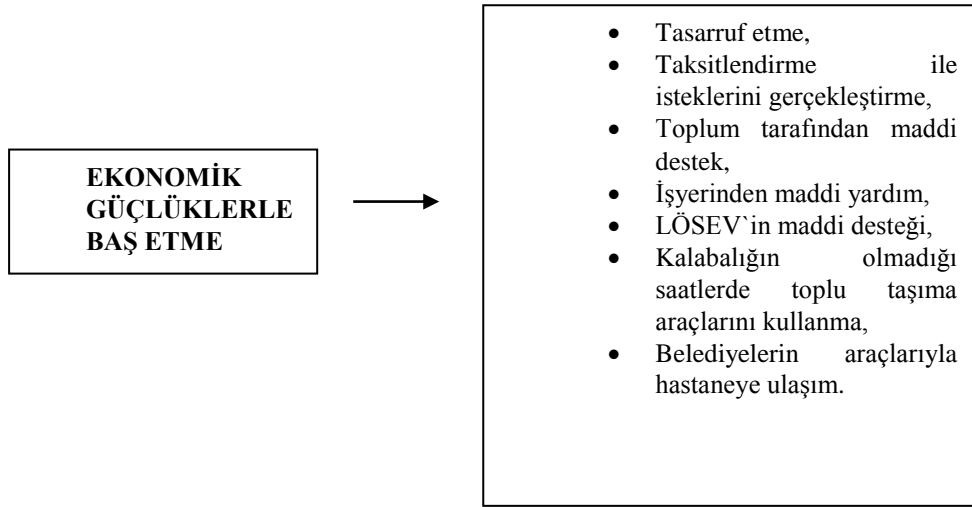
Çocuğu kanserli ve özürlü olan bir katılımcı bez masrafının özürlüler merkezi tarafından karşılandığını belirtmiştir.

“Yani zamanından beri bez masrafım oldu çocuktan dolayı. Özürlüler merkezi karşılıyor. Oraya gitmek lazım başvurmak lazım. Geçen aradılar terapi varmış, dil terapisi. Getirir misiniz diye? Dil terapisti, eğitim amaçlı. Şey parasal yardım özürlülerde değil.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Devlet de bir yere kadar yapabilir. Devamlı yapacağı bir şey yok. Hani yapabilmesi için başka rahatsızlıkların olması gerekiyor. Adamın varsa yaptırırın.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, ev hanımlığın en ağır meslek olduğunu dile getirerek, devletin çalışmayan annelere maaş bağlamasının gerekliliğini ifade etmiştir.

“Bizim gibi çalışmayan anneler var. Aslında bizim maaş almamız gerekmiyor mu? Ev temizliyorsun, çamaşır yıkıyorsun, bulaşık yıkıyorsun, çocuğa bakıyorsun, gidip pazarını yapıyorsun, hastasına bakıyorsun. Bizim de maaş almamız gerekiyor di mi? Meslek olarak düşünülürse ev hanımlığı en büyük meslek yani.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)



Şekil 4. 11. Katılımcıların Ekonomik Güçlüklerle Baş Etme Yolları

4.2.7. Aile İlişkilerinde yaşanan güçlükler

4.2.7.1. Aile üyelerine vakit

“Diğer aile üyelerine zaman ayırabiliyor musunuz?” sorusuna katılımcılardan küçük bir grup ayırdıklarını, çoğunluğu yeterince ya da hiç vakit geçiremediklerini belirtmişlerdir.

Aile üyelerine vakit ayırdığını belirtenler, zaman geçirmeye mecbur olduklarını ifade etmişlerdir. Evde bulduklarında, vakit ayırmayı daha çok yemeklerini ve hijyen ihtiyaçlarını karşılama olarak algılanmaktadırlar. Tek çocuğun olması da diğer aile üyesine zaman ayırma konusunda avantaj olarak görülmektedir.

“Üç çocuğum var. Bir oğlum bir kızım daha var. Onlar okuyorlar zaten Erzurum`da. Onlarda izinleri süresince geliyorlar bizimle, hep beraber” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“İllaki mecbur. (Oğlum mu bağrıyor yoksa. Hele baksana S benim oğlum mu? De geliyor.) İşte aileme de elimden geldiği zaman ayırmaya çalışıyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl bakım veren)

“Yani işte evde olduğum sürece mecburen evdesin yani sonuçta. Hani yemeğini de yapmaya çalışıyorum, işini de yapmaya. Yapacan mecburen başka kimse hani yakınımda kimsem yok. Biri orda, bir abim var, yengem var. Onlar da uzaktalar. Her zaman gelemiyorlar zaten.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl 2 ay bakım veren)

“Hiç kimseyle görüşmüyorum. Çünkü çocuğumla yani tek başıma. Diğer aile akraba olarak zannettim. Tabi Ona ayırmaya çalışıyorum. Çünkü anneannemiz şimdi yanımızda bu durumdan dolayı da. Götürüyorum Onu okula götürüyorum. Bazen babası götürüyor. Ben alıyorum. Dışarıda gezmek istiyor. Bazen tabiki çocuk yani ilgileniyorum Onunla. Babası da ilgileniyor.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Tek çocuđum var zaten. Eşim de sürekli bizimle kontrol altında. Sürekli geliyor sabah filan.” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 gün bakım veren)

“Eşime şöyle O benle paylaştığı için çođu şeyde de yardımcı oluyor bana. Beraber ikimize bir zaman kalsın. Öyle 1-2 saat birbirimize ayırıyoruz.”(40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, evde hasta çocuđunun ihtiyaçlarını karşıladıktan sonra geç saatlerde diđer çocuđuna zaman ayırabildiğini dile getirmiştir.

“Babalar, eşler diyim bir geri planda duruyorlar. Çünkü gittiğim zaman diđer kızım anneci olmaya başlıyor, haklı olarak. Daha küçük 4,5 yaşında. Gece dahil işte önce bunun uyumasını bekliyoruz. Kızım normalde yaptığımız şeyleri gece yapmaya başlıyor. Çizgi film izlemedir, kitap okumadır. Kızım dahil Onun uyku saati bile deđiştii. Gece uyumayan benim çocuk kitap okumak, çizgi film izlemek isteyen bir çocuk. Çünkü anne artık o vakitte Onunla, onun farkında.” (31 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

Hasta yakınlarının çođunluğu aile üyelerine vakit ayırmadıklarını ifade etmişlerdir.

“Çok deđil. Gittikçe daha çok küçüğüyle, büyüğü anladığı için. Küçükle ilgilenmeye çalışıyorum. O da yeterli bulmuyor.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Evde kaldığım zaman işte ayırabilirsem o kadar olur. Yoksa ilgilenemiyorsun. Eşim hiç yani. Çocuklar” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Çok nadir.” (35 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 7 yıl bakım veren)

“Yani fazla olmasa da biraz.” (29 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Var var, İki tane(çocuk) daha. Malesef ayıramıyorum.” (45 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Ayıramıyorum işte. Bu hasta olduktan sonra tamamen eşimle yani eş hayatı diye bir şey yok. Diğer çocuğuma hiç vakit ayıramıyorum. Onunda hasta olacağından, psikolojisinin bozulacağından.” (40 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 7 ay bakım veren)

Katılımcılar, çocuklarına zaman ayırmayı öncelik olarak belirlediklerinden eşlerine ayıramadıklarını dile getirmişlerdir. Eşlerin bu durumu anlayışlı karşıladıklarını belirtmişlerdir.

“Hayır ayıramıyorum. (eşine) Bütün yoğunluğum şu an O`nun üzerinde” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“Valla çok büyük değişiklikler oldu. Eşlere hiç zaman ayıramıyoruz.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Oğlum var. Ona zaman ayırıyorum. Eşime zaman ayırıyor dersem yalan olur. Ona(eş) fırsat kalmıyor.(gülüyor) Fırsat kalmıyor ama çok anlayışlıdır yani O`nunla (eş) problemimiz olmadı. Sağ olsun.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Eşime pek ayıramıyorum aslında, anlayışlı zaten” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Eşime zaman ayıramıyorum. Yani genelde çocuklarla hep vakit geçiriyoruz.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Bir tek çocuğum var. Eşime zaman kendime ayıramıyorum, eşime nasıl ayıracam. Onu da bilemiyorum yani.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“Yani eşimde zaten yoğun çalışan, öyle yetişkin. Neyin ne olduğunu biliyoruz ikimizde. Yani çocuklar için tabi M şey tabi ilgilenemiyorsun. Onu yazın anneannesine bıraktık. Ondan sonra Ondan babası iyi ilgileniyor Onla. Şimdi dersleriyle ilgilenemiyorum etüte verdik.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

Katılımcılardan ailelerine vakit ayıramamayanlar, hasta çocuğun daha çok bakıma ihtiyacı olması, hastaneye yatış ve ev içi sorumlulukların olması zaman geçirememeye nedenleridir.

Katılımcılar, hastalarının daha itinalı bakıma ihtiyacı olduğundan aileleriyle olduklarında da diğerlerinden daha çok ilgilendiklerini ifade etmişlerdir. Diğer çocuklarının sadece temel ihtiyaçlarını karşılayabildiklerini belirtmişlerdir.

“Valla ne kadar ayırıyorum desem yalan. Anca burda aralarda eve gittiğimiz zaman yine çoğunlukla T`in (hasta) peşinde oluyorum. Tamam kızıma da ayırıyorum ama T`e ayırdığım kadar O`na. Ayıramıyorum. Asla.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Ayıramıyorum. Ne zaman gitsem zaten çocuk küçüğü hastadır. Doğru düzgün evde yemek bile yapamıyorum. Eve gidince daha hiç çocuğa bakamıyorum. Çünkü bu sürekli hasta. Ben gidince kaynanamda çok kalabalık olmasın diye evde yoktur. Valla eve gidince daha kötü oluyor. İşte çocuğa bakamıyorum.” (39 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Yani eve gittiğimiz zaman bazen oluyor tabi ayırabiliyoruz ama tabi ki çocuğumla da fazla ilgilenmiyorum. Sürekli bunla ilgilendiğim için sadece Onun banyosuymuş, şuyuymuş, buyuymuş. yemesiymiş. Başka fazla da ilgilenmiyorum.” (28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Çocuk kimsede durmuyor. Banyo yapmaya bir kere gittim eve. Baktım artık, kendini parçalamış. 3-4 kez beni aradılar. Çabuk gel, çabuk gel çocuk ağlıyor. Seni istiyor diye” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Tamamen buna odaklandık ben. Diğerlerine işte hafta sonu. Ben buna ayırdığım zamanı ne eşime ayırıyorum, ne kendime, ne de diğerlerine.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Pek gerçekten ayıramıyorum artık. Çok çok problem. Hani sürekli hani şöyle diyom ben sadece kızım diyorum şu an. Kızımın yaşıyorum kızımın kalkıyorum. Hani eşimle problem yaşıyoruz şöyle. Hani bana ilgin yok artık hani benimle ilgilenmiyorsun falan. Problemimiz oluyor mutlaka.” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Zaman nasıl ayırayım Onlara? Ancak bunla uğraşaca. Eşime de aynı. Nasıl zaman ayıracam? O da çocuklar gibi. Ancak Y’la ilgileniyorum.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Hiç kimseye ne eşime, ne çocuklarıma. Onlara hiç zaman ayıramıyorum. Gecem güdüzüm Onun. Çocuklar kız anlıyor, oğlan anlamıyor şikayetçi.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Gitsem eve yani bir hafta kalabilsem ancak....Bu sefer gittin izne iki hafta hiç durmadık. İki, üç gün durdum ateşi çıktı. Tekrar geldim.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 9 yıl bakım veren)

“Ona ayıramıyoruz. Kemoterapi, tedavi aldığı zaman şey oluyor. Kemoterapi alıp gittiğimiz günün ertesi günü on gün boyunca kana geldiğimiz için kendime bile vakit ayıramıyorum. Yani kemoterapi alıp çıktığımda, diğer günlerde hemograma geldiğimiz için çok fazla kimseye zaman ayıramıyorsun maalesef.”(39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

Katılımcılar ve hastaları hastaneye yattıkları sürece evlerinden ve ailelerinden uzak kalmaktadırlar. Bu durum uzun süreli de olabilmektedir. Böylelikle aile üyelerinin beraber geçirdikleri vakit azalmaktadır. Özellikle şehir dışından gelen hasta ve yakınları ailelerini daha az görmektedirler.

“Eve gittikçe tabi. Yani elimden geldikçe zaman ayırmaya çalışıyorum. Maalesef yok(eşe vakit)” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Onlara bu rahatsızlıktan sonra hiç görüşemedik.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Burda olduğumuz sürece hiç ayıramıyorum.(kızına)” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Zaman ayırmam burda olursam zaten göremiyorum.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4ay bakım veren)

“Burdayken olmuyor.” (30 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1. 5 ay bakım veren)

“Burdayken öyle. Arkadaşın dediği gibi zaman ayırmanın imkanı yok.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Görmüyorum ki zaman ayırım. 3,5 yaşında kızım var görmüyorum mesela burdayım. Komşular bakıyor sırasıyla. O götürüyor, O götürüyor. Eşim evde kaldığı zaman akşama değin O bakıyor.” (35 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Ayıramıyoruz. Daha bir kere gittim. Ben zaten daha çok yeniyim. Bir ay önce hatta.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Valla burdan vakit bulursak ayırabiliyoruz, bulamazsak” (33 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Onlarla ilgilenmiyorum buradayım”(39 yaş, Okur- yazar, 5 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Yo nerde görecez. (diğer çocuđunu) O memlekettedir. Bir de yařlı bir kaynanam var. O bakıyor. Kapıda görüşüyoruz.(eř)” (24 yař, Eđitimi yok, 2 çocuk, Anne, 20 gün bakım veren)

“Onlara ayıramıyorum. Zaten biz buralardayız, eřim köyde. O orda yařıyor. Geldi, burda çok kaldı ama sonunda gitmek zorundaydı. Hayvanlarımız var.” (47 yař, İlköđretim, 3 çocuk, Anne, 7 yıl 10 ay bakım veren)

“Diđer çocuđumu görenmiyim ki. Nereye getirecem ki. 15 tatilde zaten benim evim deđil. Allah razı olsun. Görümcemin yanındayım. Mecbur getirecem ama görmek istiyim ama ne yapalım? Çok zor oluyor. Elin yanında sıkıntın olmaz mı? İstedięini yapamıyorsun.” (39 yař, İlköđretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Hasta yakınları, hastane dıřında da ev içi sorumluluklardan ailelerine zaman ayıramadıklarını dile getirmişlerdir.

“Okula gidiyor. Onlar için mesela hep çalışıyorum evin içinde. Ütüleriydi, mesela yemektir.” (45 yař, İlköđretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Eve de varınca zaten çamařıyla, ütüsüne. Anca o şekilde ayırabiliyorum.” (40 yař, İlköđretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4ay bakım veren)

“Eve gidince ayırmaya çalışıyorum işte. Lütfen diyor. Bu sefer çok ayıramadım gerçi. Dediđiniz gibi iş birikmiş evdeki temizlik filan. Hijyene dikkat edin diyorlar ya. Anca sil, süpürle uğrařtım.” (30 yař, İlköđretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Eve gittiđimiz zaman da O çok yemek problemi olan bir çocuk doğduđundan beri. Yemekle ilgili problemi oluyor işte. Onunla ilgili yapacađın işler kalıyor. Onu bıraksan işi yapsan çocuk kalıyor. Benim baya karışık. Kız var, torunlar, damatlar benim kafam baya karışık. Annesin yani sen bir başsın ama yüz tane baş var.” (42 yař, İlköđretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Valla eve geldiğimde hepiciğine konuşuyom, şey ediyom. Yani iki gün işte Çarşamba akşamı burdan gettiğime iki gün elimde çamaşır yıkadım desem ister inanın.”(40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

4.2.7.2. Kanser sonrası aile ilişkilerinde değişiklik

“Aile ilişkilerinde değişiklik oldu mu?” sorusuna katılımcılardan küçük bir grup değişiklik olmadığını belirtirken, çoğunluk ilişkilerde farklılıkların yaşandığını ifade etmişlerdir.

Aile ilişkilerinde değişiklik olmadığını ifade edenler, çocuklar arasında eşit davrandıklarını, hastalık sonrasında da yaşamlarının değişmediğini belirtmişlerdir.

“O şimdi abimiz olduğumuz için 22 yaşında, çalışıyor O`da. O dışardan okuyor. O sadece evde olduğu zamanlar nasıldır işte eşittir davranışlarımız ayırım şeyimiz yok. O`na daha fazla zaman ayırayım. Buna nasıl davranıyorsan Ötekine de öyle davranıyorum. O şimdi abi olduğu için daha zamanı dışarda geçiyor biraz, çalıştığı için. Yok öyle bir sorun yaşamadık yani. Nasıl normal hayatımız varsa öyle devam etti yani.” (46 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 1 ay bakım veren)

“Benimkiler çok birbirine düşkünler. Özellikle E aşık abisine. Ben zaten çok yaşları biri 9, biri 7 ya. Çok küçüklüğünden beri çok birbirini sevsinler diye çok birbirlerine şey yaptım. Kavga ettikleri zaman odaya gönderiyordum. Hiç aralarına girmedim. Ya ikinize ceza ya barışın. Ağlayıp birbirlerine sarılıyorlardı. Aralarına girmedığın zaman şey oluyor hani.” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Biz birbirimize(eş) Allahü Teala`nın yani hastalık herkes burda, cümle alem burda. Kızımınla zaten iyiydi. Ben kızımın arkasındayım.” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 gün bakım veren)

Katılımcılardan aile ilişkilerinde değişiklik olduğunu belirtenler, hasta çocuğa odaklanıldığı, hastaneye yatış, sosyal hayatlarının sınırlılıkların olduğu, evdeki çocuğun huy değişikliğinin görüldüğünü ifade etmişlerdir.

Aileler, hasta çocuğa odaklanmış durumdadırlar. Çocuklar yakınları haricindeki kimselerle durmak istemediğinden, çocuğun tüm bakımını üstlenmektedirler. Bu nedenle diğere aile üyelerinine zaman ayırlanamamaktadır.

“Sadece çocuk üstüne yoğunlaşmak istiyorum. O için uğraşıyorum. Öbür çocuğum var işte.” (37 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Tabi oldu. Biz oğlumla burdayız. Onlar ne yaparlarsa yapsınlar. Umrumda değil şu anda.” (40 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 10 gün bakım veren)

“Zaman zaman ayırabiliyoruz ama önceki gibi değil yani. O yani ikimizde aynıyız şu an. Mesela çocuğa odaklanmış durumdayız şu an, her her şeyiyle.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yani tek eve gittiğimde Onunla vakit geçirmeye çalışıyorum. Başkasına görünmüyorum yani. Tek çocuğum, daha küçük olduğu için Burda bırakıpta eve gittiğim zaman. Burda zaten birisi yanında var. Sadece kendi çocuğumla ilgilenmeye çalışıyorum. Yani babasıydı, oydu buydu fazla ilgilenmiyorum.(gülüyor) Zaman kısıtlı oluyor zaten.” (34 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Ameliyatını bu hafta oldu. O hafta O ameliyat olacaktı. Erteleye erteleye gittikçe O da kötüye gidiyor. Yaptıramıyorsun şu anda bir tek önemli olan bu.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Hiçbir şey yapmıyorum. Sadece çocuğumla ilgilenmek istiyorsun.” (23 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şu an hiçbir şey düşünmedim bununla ilgili ama inanıyorum ki belirli bir zaman sonra her şey yerine oturur diye düşünüyorum. Yani bu şekilde iyice yaşamayı kabul edecez ya bu hastalığı iyice böyle belirli bir mesala Z. Hanım gibi çok uzun süre yaşayıp, tedavi gördüğü için bize göre bir takım şeyler daha bir rayına oturacak diye düşünüyorum ama ne getirecek, ne götürecektir. Çünkü çok değişik bir tedavi içindesiniz. Bu grip değilki ne bilim bir antibiyotik başlarsınız ya da bir soğuk

algınlığı olur, boğazınız. Öyle bir şey yok. Hastalığı, kemoterapiyi alıyorsunuz ve gidiyorsunuz. Yani ne olacak? Sonrasında diyor ki araya emar koyamaz, bakamaz. Tekrar nüksetti mi, bir şey oldu mu? Hani düşünmesi bile kötü. O an onu düşünmek istemiyorsun. Şu an sadece geliyorsun, geliyorsun, geliyorsun gidiyorsun, geliyorsun. Ona kitleniyorsun. Yani evde eştir, çocuktur tabi çocukla ilgileniyorsunuz ama ilk etapta benim için B, sadece B. Başka hiçbir şey yok.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Şimdilik düşünmüyorum. Son bir seansımız kaldı zaten. Bir duralım bakalım nasip, kısmet” (30 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Yani hiç kimseye ayıracak hem zamanım yok, hem hastanenin kapının önüne çıkmadım tek başıma hiç yalnız. Bu beni hiçbir yere bırakmıyor. Bir başkasıyla kalsın, eve gidim desem durmuyor. Bu yeni yeni alıştı başkalarıyla kalmaya. Hiç beni adım attırmıyordu. Öyle. Onun için şu an hiçbir şey yok.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

Katılımcılar, hastaneye yatışla birlikte şehir değiştirmek mecburiyetinde kaldıkları, hastane için gerekli kişisel malzemelerin hazırlanması telaşıyla aile ilişkilerine zaman ayıramaması, aileleriyle yüzyüze görüşmelerin azalması, evdekilerin bakımlarıyla ilgilenemediklerini ve yakınları ya da aile üyelerinden birinin bu sorumluluğu üstlendiğini dile getirmişlerdir.

“Aile ilişkilerinde değişiklik fazla olmadı. Tabi ki ev hayatı değişti. Bir ayağımız hastanede, bir ayağımız evde.” 28 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Eşim işine devam ediyor. Çocuklar yerinde, okullarına gidiyorlar. Sadece biz buraya geldik. Tedavi sonrasında biz de dönecez. Eski düzenimize inşallah”(37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kardeşinden ayrılmış benimki de torun kardeşinden ayrılmış aklı, fikri kardeşinde. Tabi tabi tabi. Adam orda perişan perişan kalmış mecbur. Gelinin çocuğu orda

küçük. Anne bakması gerekir.” (55 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Babaanne, 1 yıl bakım veren)

“Yani biz burda iki çocuk evde.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, 8 ay bakım veren)

“Şu an Onlar tek evdediler. Akrabalarında (Evi Diyarbakır`da. Akrabalarının yanında kalıyor)”(45 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Adapazarında. Evimi taşımadık. Evim orda biz geldik buraya.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Bizim yatışlarımız kısa eve gittiğimiz zaman hani işte üst, baştır, çamaşırdır, giysileri ayarlamadır, çocuğun. Ben çalışmıyordum Allah`tan. Belirli yardımcılarla işte şeylerle çamaşırlar yıkıyor, hazırlıyor. Çocuk işte teyzede kalıyor. Teyzeye bir paket yapıyor. Biz buraya bir paket yapıyoruz falan. Koşturmayla geçiyor yani diyorum ya dağılıyorsunuz yani” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Bir 20 yaşında, biri 18, biri 11 yaşında. Annemle kalıyorlar. 1 yıl hiç gitmedik. Ne 5 ayı. O zaman 8 yaşındaydı. Çok üzüliyordu. 1 sene derken bir ara Onları yanıma aldım. Yaz tatilinde aldım yanıma. Çok özledim çünkü. Onlar da çok özliyorlar bizi. Tabi gösteriyorlar. Gösteriyorlar(anlayış), üzüyorlar. Anne diyor ki: Yeter ki iyi olsun, orda kalın.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Onlar birbirlerine düşkünler. Birbirlerinden hiçbir zaman ayrılmadılar. Ben çocuklarımı bir gün kimseye bırakıp da yani bir yere. Bilmiyorum ben çocuklarımı hayatta bir yere bırakmadım bir gün. Üç çocuk büyüttüm. Onlarla beraber yattım kalktım. Ya Rabbim inşallah gene de döneriz.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“İkiz çocuğumun biri kız kardeşim bakıyor. Yanımda değil. H gördüğünüz gibi O zaten yollarımız ayrıldı, görmüyorum. Annesi olduğumu biliyor. Yanıma gelip, sarılıyor da çok fazla bir araya gelemiyoruz. Tedavi.” (39 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Kimse bakmıyor. Onlar kendi kendilerine bakıyor.(16, 17 yaşlarındaki çocukları) Bayrama kadar ne ben gittim ne o gelebildi. Yani biz burda iki çocuk evde.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Ordaki çocuklarımız için zor yani. Onun da öyle hatta Okulda başı ağrımış, gelmiş. Öğretmenleri falan anlamışlar yani üzüldüğünü. İşte O diyor işte hiç gelmiyecek misiniz? Ne kadar kalacaksınız? Sürekli sorduğu sorular. 1 yıl mı kalacaksınız orda? Ben burda mı hep kalacam? Gibi sorular soruyor. Tabi ki üzüliyor tabi ki çocuk yani.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Evde benim de kimse yok bayan olarak. Hani 4 tane erkek daha var evde. Yemeği yapılacak, üstü yıkanacak, çamaşır yıkanacak. Yapıp yiyemiyorlar. Kahvaltı gibi yiyerlerse yiyorlar. Geçen bir çamaşır koymuşlar makineye. İnan ki bir daha ben aldım, gittim çamaşır ipinden topladım. Bir daha yıkadım. Çamaşır demeye” (52 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Şikayetçi. (evdeki çocuğu)(güliyor) Niye doğurdun? Attın başıma diyir valla. Yani çocuğumum kızım çocukluğunu yaşamadı yani. Tam yani ikisi bir okula başlamıştı. Bu hasta oldu. Onu adam sağa sola bıraktı. O da baya zor durumda geçirdi. O da sabah 06: 00`da kalkıp gidiyor. 08: 00`de 09: 00`da eve geliyor.” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

Katılımcılar, hastalık sonrası çocuklarını enfeksiyondan korumak için kalabalık ortamda bulundurmamalarına bağlı ev dışında ailece yapabileceklerinin sınırlı olduğunu belirtmişlerdir.

“Önceden eskiden hafta sonları ailece yemeğe gidiliyordu. Şimdi tamam eşim onu yapmaya çalışıyor, oğlum gelmiyor, oturuyoruz üç kişi. O yemekten zevk alabilir misin?” (43 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

“Aile içinizde ilişki diyorum ya ablama dahi gide ta Kurban Bayramında çocuğum rahatsızlandıktan sonra hiç zaten Onlar ara sıra geldi. Biz hiç gitmedik. Bu hafta

Pazar günü oğlum çok istedi. Anne hiç kaç aydır bir yere gitmiyoruz dedi anne, teyzemlere gidelim dedi. Bu hafta gittik işte o kadar. İş ki bir yere gidemiyorsun.”
(31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Hastalıkla birlikte evdeki çocukta da huy değişiklikleri görülmektedir. Katılımcıların hasta çocukla daha itinalı ilgilendiklerinden kardeşler arasında kıskançlığın oluşmasına, hastaneye yatışla birbirlerini göremediklerinden huysuzlukların yaşanmasına ve yalnızlık hissetmelerine, hastalığının belirsizliğinden tedirgin ve korku içinde olmalarına neden olmaktadır. Kardeşler aynı düşüncede olmadıklarından tartışmalar yaşanmaktadır.

“Şimdiki kızım rahatsız olduğu için diğerleri zaten Ona anlayış gösteriyor, kıskanıyorlar. Sevgi farklı oluyor. Bağırıyorlar. "Bağırmayın diyorsun. Kavga ediyorlar. "Kavga etmeyin" diyorsun. Bunun morale ihtiyacı var. Onlar da bazen tepki gösteriyorlar bize. "Hep Onu seviyorsun, bizi sevmiyosun" ama sonunda Onlar daha çok pişman oluyorlar. Kızımın evde isteği daha farklı. Oğlum bile ikizi var, 5 yaşında. Ablalarıyla bazen atıştı ama ikizine diyor ki: Ben sana vurmuyacam ki sen hastasın.” (26 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Küçüğü biraz huysuzlandı. Öbürü, anlayışlı. Yok ablasını seviyor. Allah`a dua ediyor. "Allah`ım ablamı iyileştir. Annemle, ablam çabuk gelsinler eve diye. Ne derse öyle. Küçüğümde ne dese. Çok şükür.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Öbürleri tedirgin. O böyle bakıyor. O ağladı mı, düştü mü? Annem yetişemiyecek, annem Ona bakacak. Niçin Onu almadı? Niçin Onu ağlattı? Ha düştü kafasını sehpaye vurdu. Oldu, Oldu. Oldu. Çünkü O da 15 yaşında ergenlik çağında çocuk. Onunla ilgilenmedi, bu ağlamadı. Kriz geçirdi. Ee oğlum sen büyüksün, biraz ilgilen bak. Onun hastalığı var işte. Bir de var sanki ölecek yani. Bu sene elimde, belki 6 ay sonra bu yok olacak. Yani buna böyle yaparsam bu öldüğü zaman ben ne yaparım? Ben de ölücem ama Onu hastalık var ya bana öyle geliyor ki bak burda Onu ağlatmıştım. Oğlum bak sen de ağlatma ki sonra içimiz yanmaz. Tabi ki etkiler,

etkilenirler ama ne bilim hani daha çok yalnız da mesela diyorum ya kardeşini 15 tatilde ablama gönderdim yani. Hani çocuğu nerdeyse boğacak anne dediğini bile istemiyor kardeşinin yani. O şekildeydi kızım. Hani anneciğim bak sen tatildesin bir tatil yap. İşte gezersiniz, tozarsınız. Hani Onu abin istemiyor. Asla demem zaten. Diyemem de.” (40 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 6 ay bakım veren)

“Öbürler de korkulu yani öbür çocuklar da korkulu. Acaba ne olacak, acaba ne oldu?” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Onlar da yıprandı. Ben de Onlar üzülükçe zaten insan daha çok üzülüyor. Ortanca kızım mesela O da küçük. Bazen bunu şey yaptığım zaman O da kaskıyor. Yani Onlar şimdi Onlara hiç sevgi gösteremiyoruz. Bu kızıyor, sinirleniyor. Onlara kıyafet bir şey aldığım zaman siz beni sevmiyorsunuz. Hep kendi üstüne düşülmesini istiyor. Onlarla ilgilenmiyince Onların psikolojileri var. Büyüğüm tamam biraz anlıyor ama ortancam anlamıyor yani. Normal karşılıyor ama ortanca kızım biraz psikolojisi değişti. Eski çocuğuma bakıyorum biraz daha hırçın. Bir de benden uzak kalıyor sürekli. Biraz hırçınlık Onda çok oldu. Onun huy değişikliği Onda çok oldu. Bunun kadar O da çok etkilendi. Bademcik ameliyatı, geniz eti O da hasta. Ortancam niye hep Onunla ben de hastayım. Niye benimle ilgilenmiyorsunuz? Niye Onunla ilgileniyorsunuz?” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

“Sessizlik istiyor. Yani O da tam 10 yaşında böyle hani tam çılgınlık şeyisi, bir de kız çocuğu. Hani bir şeyler yapmak istiyor. Abi şunu şöyle yapalım. Bilgisayar tekti. Bunlar birisi tuvalete gitti mi birisi kalkıyor, birisi tuvalete al büyük bir kavga yani.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

Katılımcılar, çocuklarının hastalığı sonrası eşleriyle ilişkilerinde değişiklik olduğunu ifade etmişlerdir. Kendilerini anlamadıklarını, sabırlı olmadıklarını, temelde çocuklarının iyileşmesi çabası içinde olduklarını, anneler çocuğun bakımına odaklaşınca uzaklaşmaların, yabancılaşmanın görüldüğü, kavga ve anlaşma gibi zıtlıkların bir arada olmasını yaşadıklarını dile getirmişlerdir.

“Gerçi eşinle bile ilişkide değişiklik oluyor yani bunları yaşayınca.” (36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Beni anlamadığını düşünüyorum ya. Beni anlamıyor. Benim duygularımı anlamadığını hissediyorum. Siz de öyle misiniz? Bilmiyorum. Beni anlamadığını hissediyorum. Benim kadar çocuğuma üzülmiyorum. Benim kadar bakmıyor. Bizler daha sabırlıyız ama anne olarak. Hayır. Bence. En ufak bir şeyde sabrı tükeniyor, parlıyor yani. Tamam yapma, etme demiyor. Hep üstüne gidiyor çocuğun. O beni çok kızdırıyor ve nefret ediyorum Ondan.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

“O(baba) da farklı şeyler yaşıyordur yani. Sana hissettirmiyordur.” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“İşte sanıyor ki yemekten dolayı. Ben diyorum ki anlamıyo işte "Yemekten dolayı değil" diyorum. "İlaçtan dolayı çocuğun canı istemiyor" diyorum” (40 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 10 yıl bakım veren)

“Bir anlıyor, anlamıyor. İkisi de birden. Koşuşturmaya koşuşturuyorlar, şey yapıyorlar kan arandığı zaman. Senin çektiklerini anlamıyorlar. Çocuklar özel çocuk isteklerini anlamıyorlar. Bazen bir şey istiyor. Niye onu istedi. Bu sefer bir bocalama oluyor.” (37 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 2 yıl 3 ay bakım veren)

“Benim eşim benden daha fazla. Biri 94`lü, biri 2000`li. İkisi de oğlan çocuğu, kız olsa yine kendi kendine bakarda. Öyle dile getirip söyleyemiyorlar ama yoksulluk çekiyorlar. İkimizin derdi de çocuk. Başka konu olmuyor yani. ” (42 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 3 yıl bakım veren)

“Eşimle de işte öyle artık görüşüyoruz. Sık sık görüşüyoruz da yani yetişkin olduğumuz için hani çocuk ruhu daha farklı” (34 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 10 ay bakım veren)

“Ne bilim çok problemler yaşadık. Ç hasta olduktan sonra. Çünkü tamamen Ç odaklaşınca birbirimize uzaklaştık, yabancılaştık yani. Hani böyle biri eskiden Ç`yı bebekken ve ya yokken hani bir yere giderdik, yemeğe giderdik, tatile bir yere. Hani onların hepsi bir ara Ç odaklaşınca yabancılaştık yani. Evet. Oldu öyle bir şeyler.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 3 yıl 3 ay bakım veren)

“Tabi biraz oldu yani. Çünkü eşimin psikolojisi bozuk. Herkes alt üst durumda yani. Herkeste bir gerilim var. Aslında ikisi de değil. Nasıl anlatım? Tarifi zor bir şey. İkisi değil. Bazı oluyor kavga eder aşamasına geliyoruz birbirimizi azarlıyoruz. Zaman oluyor birbirimizi arıyoruz.” (33 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Dün mesela biz yaşadık. Kan öğlen 11: 30`da belli oldu ihtiyaç olduğu. Akşam saat 11: 00`de daha yeni geldi. Neden ya neden hızlandır mıyorsun? Neden adamları yemek yedirip götürüyorsun? Çünkü 2 saat geçmesi gerekiyor. Sen bunu biliyorsun. Daha önce öğrendin. Niye yapıyorsun? Öbür türlü sinir, stres geçtikten sonra daha çok kenetleniyoruz ama bu işte çocuk söz konusu olunca kanı daha erken gelse daha erken kendini iyi hissetmeye başlayacak. Ben cinleniyorum bu sefer. Neden daha hızlandırmadın diye? O orda oturup keyif çatıyor değil. Trombositin ne olduğunu bilmiyordu benim eşim ya. Trombosit kaç olmuş diyor şimdi.30 000 altı mı diyor.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hangini anlatsan bile miyorum ki? Benimki de kan olduğu zaman çocuğuna çok düşkün. Bütün çocuklarını çok sever. Aşırı derece düşkün. Kan olduğu zaman yani dağı deler gider kan bulur getirir yani o şekilde. Başvurmadığı yer yok, almadığı yer yok. Her yerden aldı ama başka şeylerden özel sebeplerden. Kültür farklılığımızdan. O ses yapmasını istemiyor. Yani hareket. Dağıtıp döken değil ama oynarken arabanın sesini çıkartması. Yani arabalarla şey yaparken bilgisayarı istemesi.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

4.2.7.3. Kanser sonrası aile ilişkilerindeki değişikliklerle baş etme

“Aile ilişkilerindeki değişikliklerle baş etmek için ne yapıyorsunuz?” sorusuna mücadele ettiğini belirten yanında, akışına bırakıp baş etmeye çalışmayan da bulunmaktadır.

“Etmeye çalışıyorum. (baş etme) Etmeye çelişiyorum bir şekilde.” (38 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 yıl 5 ay bakım veren)

“Herşeyi akışına bıraktım. Birşey yapamam ki. Bu döngü böyle gidecek gibime geliyor bana.” (19 yaş, İlköğretim, Abla, 4 ay bakım veren)

Hasta ve yakınları hastaneye yatışla birlikte evlerinden ve ailelerinden uzak kalmaktadırlar. Bu durumda aileler hastane ortamında ya da hasta yakınları yerine başka bir kişi bırakıp eve giderek yakınlarıyla yüzyüze görüşme, telefon ve internetle de iletişimi gerçekleştirmektedirler.

“Bir, iki geliyorlar tabi canım. Eşim yani haftada iki kere obür çocuklarımı getiriyor. Özlüyorlar, küçüğüm var, istiyor.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“O biraz zor oluyor. Çok zor oluyor. Aslında ben şimdi dediğim gibi ben burayla yeni yeni şey oldum ama ben de isticem en azından oyun odasına kardeşini görsün.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

“Görüştük, dışarda görüştük. Eve hiç gitmedik.” (37 yaş, Lise, 3 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“İşte 15-20 günde bir,1 ayda bir biraraya gelmeye. Onlar geliyor işte kırık vırık böyle hasta bir şey olmadıktan sonra Onlar ziyarete geliyor. İşte çocuklarım. Öyle işte.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Ara sıra babası getiriyor. Ondan sonra öyle bir görüyor. Öpüp, gönderiyorum.”
(42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Geliyorlar. Şimdi her gün geliyorlar.” (51 yaş, İlköğretim, 6 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Arada sıra da geliyorlar o kadar” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Babamızda geliyor. İşte 1 saat kalıyor, görüyoruz. O kadar, o kadar yani.” (41 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Oğlum alıyorum. 16 yaşındaki kızımı yanıma alıyorum. Biraz Onlarla 2 gün zaman geçirmek zorundayım çünkü. Hafta sonları Onlarla geçiriyorum. Ondan sonra tekrar geliyorum. Sağ olsun ablamlar geliyor, benim yerime”(36 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 hafta bakım veren)

“İşte annem gelip, birkaç gün kalıyor. Onla vakit geçirmeliyim. O da yıpranıyor arada. Öyle ayırıyorum. Arada bir gidiyorum, hafta sonları.” (31 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“İşte haftada bir gün eve gitmeyi planladım. Çünkü öbür oğlumunda bana ihtiyacı var.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Hu, hu görüyorum. Annemin evindeler Bahçelievlerde. Onları istesem görürüm. Kızkardeşim gelip, kalıp ben oğlum görüyorum. Öbürü köye gitti. Onu görmüyorum.” (27 yaş, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 4 ay bakım veren)

“Telefonla konuşuyoruz.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Mali konuda gerçekten. Telefonda olsun. Arıyorlar akşama kadar 5-6 kere arıyorlar. Böyle olacak kızın, böyle olacak kızım. Çok çok gerçekten destek oldular bana yani. Onlar olmasaydı gerçekten bu kadar rahat olmazdım.(geniş aile)” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Kaynanam bakıyor. Telefonla görüşüyorum.”(18 yaş üstü, Okur- yazar değil, 3 çocuk, Anne, 1 yıl bakım veren)

*“Telefonla valla o yaralarımı açma. Telefonla görüşme(ağlıyor)”*Anne, ben seni çok özledim. Gelir misin?” (39 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“İki aydır daha gitmedik ki biz. Telefonla görüşüyoruz.” (29 yaş, Okur- yazar, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Telefonla, kontör varsa.” (38 yaş, Okur- yazar değil, 6 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

“Onun dışında eşimle konuşuyoruz. Gece yarısı kritik yapıyoruz, günün kritiğini.(çocuğunu emziriyor)” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Kızlarım var ama devamlı telefonla görüşüyoruz.” (42 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 3 ay bakım veren)

“Hep telefonla konuşuyoruz.” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“Telefonda görüşüyoruz sadece. Görüşmemiz olmadı. Zaten telefonla. Çünkü şehir dışında olduğu için. Baya bir uzak.” (32 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 8 ay bakım veren)

“Anca telefonda görüşüyoruz.” (58 yaş, Okur- yazar değil, 4 çocuk, Anneanne, 6 ay bakım veren)

“Annemin yanında Ona çok üzülüyorum. Elimden geleni bir şey gelmiyor ki elimden. He. Telefonla görüşüyorum. Hep telefon, telefon başka. Telefon olmasaydı nerden” (39 yaş, İlköğretim, 4 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)

“İnternet var en azından” (46 yaş, Lise, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, şehir dışından hastaneye yatışla birlikte evini taşıma ve ailesini yanında görmek isteği içindedir.

“Sadece eşim burda iş bulsun. Ev tutsun. Eşimle, çocuğumla yaşıyorum.” (28 yaş, Üniversite, 1 çocuk, Anne, 1,5 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, hastaneye yatışla evdeki çocukla aile üyelerinden birinin ilgilendiğini ifade etmiştir.

“Rahatsız O da rahatsız. Onun da rahatsızlıkları var. Ben bunla koştururken evde babası Onla koşturuyor. İnsan akli burda bir yandan bir yandan Onda kalıyor.” (33 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 9 ay bakım veren)

Hasta yakınları evdeki çocuğun yaşının büyük ya da okula gidiyor olmasını avantaj olarak görmekte-dirler.

“Daha oraya gelmedik. Hani bir de şans belki belki bira büyük kızım. O büyük olduğu içinde kendine baskabiliyor artık. Bize de yardımcı olmaya çalışıyor, destek vermeye çalışıyor.” (41 yaş, Üniversite, Anne, 3 gün bakım veren)

“Onlar bana(çocuklar) ayırıyor. Onlar büyükler. Nasıl ayırım ki? Ne yönden? İşte Onlara da çamaşır ihtiyacı, bulaşık ihtiyacını gidiyoruz. Onları da evde olduğu sürece Onlar da yararlanıyor.” (44 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 yıl 2 ay bakım veren)

“Onlar çok zaman ayıramıyorum. Onlar okuyor zaten.” (41 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Okula gidiyorlar işte zaman kısıtlı.” (35 yaş, İlköğretim, 3 çocuk, Anne, 2 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kısmı, yaşananlar karşısında aile üyelerinin birbirlerine daha destek ve bağlanmanın olduğunu dile getirmişlerdir.

“O kenetlenme açısından daha birbirimizi destek olduk.” (28 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 1 hafta bakım veren)

“M. Hasta olduktan sonra aile daha bir birbirine bağlanıyor, daha bi üstüne yani düşüyor herkes aile birbirine. Bu çok daha fazla bağladı, ailede. Eşimle gayet. Daha da kenetlendik, bu M.`den sonra daha da bağlandık.” (40 yaş, İlköğretim, 5 çocuk, Anne, 1 yıl 4 ay bakım veren)

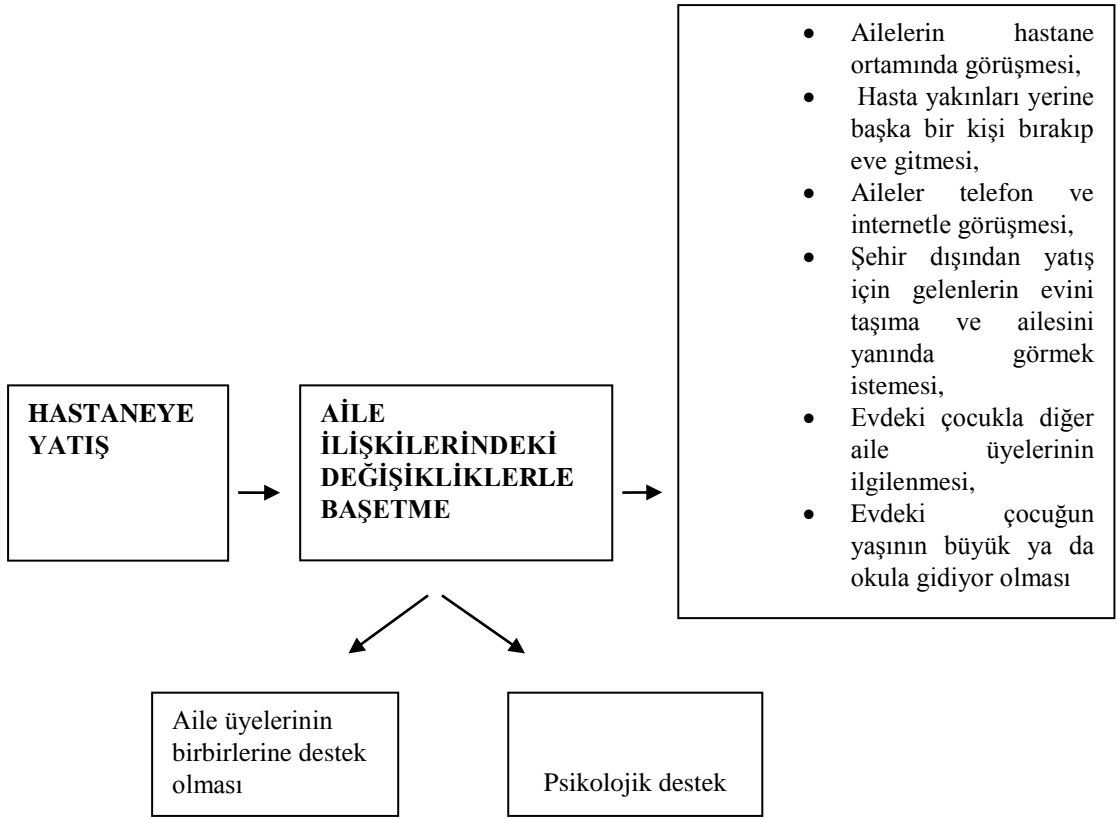
“Herkes yattıktan sonra, evdeki oğlan uyuduktan sonra falan. Bu sefer farzediyorum konuşmamızın ilişkisi, boyutu değişti. Ben kendi adıma daha çok kenetlendik.” (32 yaş, Üniversite, 2 çocuk, Anne, 1 ay bakım veren)

“Tabi ki tabi ki oluyor.(paylaşım.)Biraraya geldiğimizde zaten Onların(kayınvalde, kayınpeder) desteği olmasa ayakta kalamazdım yani çok destek oldular. Eşimde bana veriyor(destek) ben de O`na veriyorum.” (25 yaş, İlköğretim, 1 çocuk, Anne, 5 ay bakım veren)

“Nasıl? Eşimin desteği, eşim iyidir, anlayışlı. Allah razı olsun. Allah`ın izniyle çocuğumuz güç.” (26 yaş, Lise, 1 çocuk, Anne, 7 ay bakım veren)

Katılımcılardan bir kişi, aile ilişkilerinde psikolojik destek almanın gerekliliğini belirtmiştir.

“Çok istiyorum psikolojik destek almayı ama bilemiyorum(gülüyor) nasıl alırım.” (27 yaş, İlköğretim, 2 çocuk, Anne, 4 yıl bakım veren)



Şekil 4. 12. Katılımcıların kanser sonrası aile ilişkilerindeki değişikliklerle baş etme yolları

5. TARTIŞMA

Kanserli çocukların yakınlarının yaşadığı zorluklar üzerine yapılan araştırmalar ailelerin yaşam kalitesi, aile yükü, bakım yükü başlığı altında incelenmiştir. Gerek yaşanan güçlükler, gerekse baş etme yollarına ait çalışmaların çoğunluğu niceliksel araştırma metotlarıyla gerçekleştirilmiştir. Araştırmalarla elde edilen verilerin altında yatan düşünceleri, inançları, tutumları niteliksel araştırma teknikleriyle kökenine inmek ve anlamak için bu çalışma planlanmıştır. Çalışmada, hastane ortamında kanserli çocukların bakımından sorumlu yakınlarının kanser algıları, kanser hakkında bilgileri, hastalarına kanser tanısı konulduğunda yaşanan tepkileri, fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik sorunları ve baş etme yollarına ulaşılmış ve tartışılmıştır.

5.1. Hasta Yakınlarının Kanser Algısı ve Hastalığa Ait Bilgilerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Araştırmaya katılan katılımcıların kanser algıları ve nedenleri bulgular kısmında belirtilmiştir (**Şekil 4.1**). Faulkner (1998), kanser hastası ve ailesinde yaptığı araştırmada kanseri; “Öldüren hastalık”, “Amansız”, “Ağrı, acı çekilerek süründüren hastalık”, “Günlük yaşamı sürdürmede sıkıntıların olduğu hastalık”, “Moral bozukluğundan etkilenen hastalık”, “Tanrı’nın verdiği ceza”, “Tanrı’nın hastayı ya da aileyi sınaması için bir sınav” olarak algılandığının belirtilmesi araştırmamızdaki kanser algı nedenleriyle uyumluluk göstermektedir. Çalışmada katılımcıların kanser algıları çeşitli duygu, düşünce ve tutumlara neden olmuştur. Hasta yakınlarının kanser algı ve nedenlerini sağlık çalışanı ve toplum tarafından bilinmesi, güçlüklerle baş etmelerinde destek için gerekmektedir. Çocukların ve ailelerinin durumu nasıl algıladıkları ve başa çıkma çabalarının kapsamlı analizi destek organizasyonları için gerekliliği bu çalışmayla paraleldir (Last and Grootenhuis 1998). Faulkner’e göre hasta ve hasta yakınlarının kanser algıları; güven-güvensizlik, geleceğe umutla bakma-ölüm korkusu, acı çekme korkusu- tedaviye dört elle sarılma, tedavi olmayacağı düşüncesi- önerilenlere uymama işbirliği yapmama gibi çeşitli davranışlar gelişmektedir. Çalışmadan farklı olarak bu araştırmada hasta yakınlarının kanser algılarının davranışsal boyutu öğrenilmiştir. Hasta yakınlarının kanser algılarını öğrenmek, hasta güvenliğini sağlamak, hasta ve hasta yakınlarının haklarını korumak için gerekmektedir.

Hasta yakınlarına kanser algıları yanında, kanserin tedavileri, yan etkileri, tedavinin kendilerini etkileme boyutunu sorulmuş ve çoğunluğu hastalık sonrası bilgi sahibi olduklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin verilen eğitim öncesinde lösemi nedir, belirtileri, risk faktörleri, tanı ve tedavi yöntemleri, tedavinin etki ve yan etkileri, yan etkileri önleme ya da azaltmaya yönelik girişimlerle ilgili bilgilerinin yetersiz olduğu görülmüştür (Arslan Z 2011, Saygı 2012). Ailesinde kanserden ölümlerin olması ya da hastalığın tekrarlaması katılımcılara, hastalığın tedavisi olmadığını düşündürmektedir. Erdem (1999), hastalığa ilişkin bilgileri sorguladığında, ebeveynlerin % 38 uzun süreli tedavi gerektirdiği, % 36’sı iyileşeceğini, % 20’si çocuğunun iyileşemeyeceğini düşündüklerini belirtmişlerdir.

Hızel ve ark. (2009) çalışmasında, annelerin % 23'ü kanserin tedavi edilemez olduğuna inanmaktadırlar. Korkmaz (2010), kanser hastalığının günümüzde ne ölçüde tedavi edilebilir bir hastalık olduğu sorulduğunda %35'inin tedavi edilebilir, %60'ının ise kısmen tedavi edilebilir olduğunu düşündüğünü belirtmişlerdir. Bu araştırmalardaki kanserin tedavisi edilemez olduğunu düşünenlerin oranının düşük olması çalışmadaki ile benzerlik göstermektedir. Çalışmada katılımcılar kanserde bu kadar başarılı sonuçların olduğunu bilmediklerini ve iyileşme umudunu taşımanın sevindirici olduğunu belirtmişlerdir. Çocukluk çağı kanserlerin sağ kalım oranları günümüzde % 70- 80'e kadar ulaştığını belirtmişlerdir. Bazı kanser türlerinde ve özellikle erken evre tümörlerinde bu oran % 90 düzeyine ulaşmaktadır (Oeffinger ve Robinson 2007).

Katılımcıların çocukluk çağı kanser tedavileri hakkında bilgileri bulgular kısmında belirtilmiştir (**Şekil 4.2**). Hasta yakınlarının, tamamına yakını kanser tedavisinde kemoterapiyi bilmektedirler. Kemoterapiyi zehir olarak nitelendirdikleri faydası olduğu kadar, zararı da olan kötü hücreleri öldürürken, vücudu yıpratın, hastalar yan etkilere dayanabilirse ve yaşam süresini uzatması sebebiyle sadece zaman kazandırdığını düşünüldüğünden bir tedavi yöntemi olarak görülmekte zorlanılan, uygulama sonrası hastalığın tekrarlaması durumunda boşuna olduğu düşünülen bir tedavi yöntemi olarak görülmektedir. Kemoterapi uygulamasını, tedavi almadan önce bilmediklerini ya da farklı düşündüklerini; hasta kapalı bir odada, tek başına bir görüntüleme makinesinde ışın alma gibi tahmin ettiklerini belirtmişlerdir. Kemoterapiyi, hastasına uygulanan tedaviyi gözlemleyerek ve sağlık personelinin alınan tıbbi bilgiyle öğrenmişlerdir. Çalışmada, alınan tedavi sonrası kemoterapi tedavisini, "Damardan ya da belden verilen ışık görmeyecek şekilde paketlenen, serum gibi verilen" olarak ifade etmişlerdir.

Yaşı küçük hematoloji hastalarının yakınları, görüşmelerde kemoterapi dışında başka seçeneklerinin olmadığını belirtmişlerdir. Tedavi olarak hastaların % 67' sinde kemoterapi aldığı saptanmıştır. Hematoloji hastalarında direkt bir organ tutulumu olmadığından cerrahi bir girişim uygulanamaması, 4- 5 yaş altı yan etkiler nedeniyle radyoterapi önerilmediğinden, termoterapi ve araştırma aşamasındaki aşı tedavisi büyük çocuklarda uygulandığından geriye öncelikle yaş gruplarına uygun protokollerin seçildiği kemoterapi uygulaması kalmaktadır. Kemoterapi verilmesini

yan etkiler nedeniyle istemeseler de başka seçenek olmadığından, mecburen kabullenmişlerdir. Kanser tedavisinde kemoterapi değil de vücuda zarar vermeyen ilaç, sadece o bölgede etkili olabilen, hayatı kesintiye uğratmayan başka bir yöntem kullanılabilmesini umut etmektedirler. Bunun mümkün olmadığını da farkındadırlar.

Katılımcıların, kemoterapi alımına bağlı hastalarda öncelikle ve sık gördüğü yan etki, saç dökülmesidir. Taş ve Başbakkal (2009), kanserli çocukların ebeveynleri tarafından çocuklarında kemoterapi tedavisi sonrası 15 gün içinde, % 93,5 saç dökülmesi, % 77,4 iştahsızlık ve sinirli olma, % 74,2 üzgün olma, % 68,8 bulantı ve % 64,5 halsizlik semptomlarını gözlemledikleri belirlemiştir. Ebeveynlerin kansere bağlı semptomlara ilişkin gözlemlerini belirledikleri bir çalışmada; ebeveynler çocuklarının saç dökülmesini çok sık (% 48,3); yorgunluk (% 49,4), bulantı-kusma (% 34,8), kaygı-endişe (% 24,7) ve tat değişikliğini (% 23,6) orta düzeyde; kabızlık, ishal (%28,1), ağrı (% 27), uyku güçlüğü (% 12,4) ve solunum güçlüğü (%7,9) çok az düzeyde deneyimlediklerini ifade etmişlerdir (Yılmaz ve ark. 2009). Katılımcılar, kemoterapi tedavisiyle hastaların huyunun değiştiğini dile getirmişlerdir. Kemoterapinin yan etkilerinden ya da hastalığın kontrol edilemeyen semptomlarından ve hastanede yatarak tedavi görme süresi atıkça psikolojik hastalık görülme sıklığı artmaktadır (Fulcher 2006, Adaletli 2009). Bu araştırmalarda hasta yakınlarının kemoterapinin semptomlarını tanılamada, çalışmadaki katılımcılarla benzer bulgular gözlenmiştir. Bu tanılamayı iyi gözlem ve sağlık çalışanından alınan bilgiyle belirlemiştir. Kanserli çocuklarına bakım veren ebeveynlerin % 90,3'ünün kemoterapi ilaçlarının yan etkileri konusunda eğitim aldıkları belirlenmiştir (Taş ve Başbakkal 2009).

Katılımcıların bir kısmı, hastaları kemoterapi aldığıında kendilerinin ilacın yan etkilerinden etkilenmediklerini belirtirken, hastaları kemoterapi alımından sonraki dönemde kendilerinin de fiziksel belirtiler gözlemlediklerini dile getirmişlerdir. Katılımcılar, kemoterapinin etkileme durumunu değerlendirirken ortak oldukları nokta kemoterapi alımında moral bozukluğu, stres ve sıkıntı yaşadıklarıdır. Kemoterapiyle hasta yakınlarında etkilenme olsa da hasta yakınları bunu önemsememekte, öncelik hastalarının iyileşmesi olduğunu belirtmişlerdir.

Kemoterapi dışında diğer tedavi yöntemi olarak ağırlıklı olarak radyoterapi kullanıldığını ve bunun kemoterapi kullanmaya başladıktan daha ileri dönemlerde alındığı katılımcılar tarafından belirtilmiştir. Cerrahi tedavi, ülkemizde öncesinde kanserli kitle kemoterapiyle küçültülüp, sonrasında kemoterapi, gerekirse ışın tedavisi uygulanabilmektedir. Hastalık tekrarlama durumunda kemik iliği nakline başvurulabildiğini belirtmişlerdir. Kanser tedavisinde kök hücreye periferik kanda da ulaşabileceği ve kemoterapi gibi ağır yan etkilerinin olmadığını ifade etmişlerdir. Diğer kök hücreye ulaşma yolu olarak kordon kanı dünya bankasında bekletildiğini, gerektiğinde kullanıldığını ve alınan kanın çocuğun kilosuna ve yaşına yeterli olmadığını belirtmişlerdir. Bu bilgilere hasta yakınları, çocukları kanser tanısı aldıktan sonra ulaşmışlar, daha öncesinde bilmediklerini dile getirmişlerdir.

Katılımcıların eğitim düzeyi arttıkça tedavi yöntemlerini ve hastalarına uygunluğunu araştırma girişimlerinin yüksek olduğu görüşmelerde fark edilmiştir. Eğitim düzeyi yüksek olan bu katılımcı grubu kanserli dokunun yakılması işlemi diye adlandırdıkları termoterapi ve kanserde henüz başlıca tedavi uygulaması olarak düşünülmemeyen, araştırmaları devam etmekte olan aşı tedavisinin hastalarına olabirliklerini incelemektedirler. Ülkemizde bu tedavi şekillerinin çocuklarda yaygınlığını görememektedirler. Bu nedenle, hasta yakınları, kanserle ilgili olarak sürekli araştırmalar yapıldığını, önemli bilgilere ulaşıldığı fakat bunların uygulamada yer almadığını, eski tedavilerin devam ettiğini belirtmişlerdir.

Katılımcıların çoğunluğu kanser tedavisinde TAT yöntemlerinden bitkisel ile ilgili bilimsel sonuçların olmadığını düşündüklerinden başarılı olunamayacağını düşünmektedirler. En iyi, ilaçların tedavinin sağlık ekibinin uyguladığı tedavi olduğunu belirtmişlerdir. Katılımcılardan bir kişi de bitkisel kökenli olduğunu ifade ederek, bitkisel tedavinin araştırılıp, tıpla birleştirilmesi gerekliliğini paylaşmıştır. TAT'ların etkileriyle ilgili kanıtın az olması nedeniyle, etkinliği ile ilgili daha fazla çalışmaya ihtiyaç olduğunu belirtmişlerdir (Bülbül ve ark. 2009, Yeter 2012).

Bitkisel karışımların kemoterapi ile birlikte almanın ilacın etkisini destekler ya da azaltabileceğini katılımcılar bilemediklerinden tedavi sonrası bitkisel ürünler tercih edilmektedir. Katılımcıların çoğunluğunun kanser tedavisinden sonra bitkisel ürünlerin alınabileceğini ifade etmesi hastalarının hastalık ve tedavinin yan

etkilerine karşı immün sistemi güçlendirmek, kanseri tedavi edeceği inancı, hastalığın tekrarlamasını önlemek ya da çocukları için elinden geleni yapma isteği amaçlı olduğu tespit edilmiştir. Hastalığı tedavi etmek ve ağrı semptomu dışında kemoterapi sonrasında daha çok bitkisel tedavilerin kullanıldığını ve tedavi sırasında alımının çocuklar için kemoterapik ajanlar ile etkileşim göstermesi açısından büyük risk oluşturabileceğini belirtmişlerdir (Yeter 2012, Karalı 2008). Bu araştırmadan farklı olarak kanseri tedavi edebileceği inancı nedeniyle kemoterapi sırasında da TAT kullanımının yüksek olduğunu bildirilmiştir (Karadeniz 2007, Clerici ve ark. 2009). Katılımcılar bitkisel ajanları tamamlayıcı terapi amacıyla kullandığı görüşmelerde saptanmıştır.

Ülkemizde kanserli çocukların bitkisel ürün kullanma sıklığı % 31,1 ile 90,6 arasındadır. (Gözüm ve ark. 2003, Karadeniz ve ark 2007, Karalı 2008, Yeter 2012). Bu çalışmada bitkisel ürünleri kullanma oranı % 3,3 `tür. Hastaların yeni tanı olanların çoğunluğu oluşturması ve tedavilerinin devam etmesi bu oranın düşük olduğunu düşündürmektedir. Bitkisel olarak ısırgan otunu kullandıklarını ve zakkumu da duyduklarını ifade etmişlerdir. Isırgan otu ülkemizde en çok kullanılan bitkisel kökenli TAT yöntemidir. (Gözüm ve ark. 2003, Karadeniz ve ark 2007, Karalı 2008, Avcı ve ark 2015). Türkiye de ısırgan otu binlerce yıldan beri sebze olarak tüketilmekte, hiçbir yan etki bildirilmemiştir. Yiyecek olarak yan etkisinin olmamasına rağmen mutlaka kullanımı, dozları, uygulanma şekli ve kalitesi bilinmelidir. Çünkü çocuklar çeşitli maddelere karşı toksik etkilere açık olabilmektedir (Karaklı 2008). Bunun yanında çocuklarının vücut direncini artırmak için pekmez, ceviz gibi yiyeceklerin tüketimine ağırlık verilmiştir. Kanserli hastalarda özellikle bağışıklık sistemi direncinin düştüğü dönemlerde enfeksiyonlardan korunmaları için nötropenik diyet önerilmektedir. Bu diyetle temiz olması ön koşulluyla yiyeceklerin çiğ tüketilmemesi esasına dayanmaktadır (Gönderen ve Kapucu 2009). Pekmezin yapım aşamasında toprak kullanılması, cevizinde çiğ tüketilmesi durumunda nötropenik diyete uymadığından önerilmemektedir (Batu 2006, Yeter 2012).

Hasta yakınları hastalıkla baş etmede kendilerini güçlü hissetmek, destek olması için tamamlayıcı tedavilerden hemen hemen hepsi dua ederken, tespih çektikleri, namaz kıldıklarını belirtmektedirler. Ülkemizde yapılan çalışmalarda da hastalığı

tedavi etmek için en çok kullanılan tamamlayıcı tedavi yönteminin dua olduğu tespit edilmiştir (Karalı 2008, Yeter 2012). Bir diğer tamamlayıcı tedavi zihin beden metotlarından yoga yaparak düşünce olarak yoğunlaştığını ve hastalığa karşı güçlü olduğu dile getirilmiştir. Yoga fiziksel ve duygusal iyilik halini artırarak, kansere karşı mücadele etmeyi desteklemektedir (Bower et al 2005, Pilkington et al 2005).

5.2. Hasta Yakınlarının Kanseri Öğrenme ve Uyum Sürecinde Karşılaştığı Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Aileler, çocuklarının sağlık sıkıntılarıyla sağlık kuruluşuna başvurup, doktorlarından hastalığı öğrenmişlerdir. Doktorların, çok az kısmı “Kan düşüklüğü ya da testlerde yanlışlık da olabilir” deyip hasta yakınlarını hastalığa alıştırmaya çalıştığı, çoğunluğu ailelere çocuklarının hastalığını söylediği görüşmelerde tespit edilmiştir. Bu araştırmada kanserli çocukların tanısının aileye söylenmesinde olayın ciddiyetini ve tedavi için zaman kaybedilmemesi nedeniyle aileye bildirim bir an önce yapıldığı belirlenmiştir. Doktorların bir kısmının psikolojik etkilenmemin daha yoğun olacağı düşüncesiyle tanıyı çocuğun annesi dışındaki aile bireyelerine açıkladığı belirlenmiştir. Ebeveynlerin stres düzeyi tanıyı ilk duyduklarında çok yüksektir. Yapılan çalışmalarda da tanı anındaki stres, anksiyete, depresyon düzeylerinin izleme göre daha yüksek olduğu vurgulanmıştır (Aydın 2003, Demirhan 2010).

Kübler (1995), hasta yakınlarının da hastalar gibi, inkar-şok-inanamama, öfke, pazarlık, kabullenme gibi evreleri yaşadıklarını belirtmektedir. Kanserli çocukların ailelerinin tanıyı duydukları ilk tepkileri şoka girmektir. Araştırmamızda bu bilgiye uyumluluk göstererek hasta yakınları şok belirtilerindeki duygu, düşünce ve tepkilerini ortaya koymuşlardır (**Şekil 4.3**). Hasta yakınlarının çocuklarının kanser olduğunu öğrendiklerindeki ilk duygu, tepki ve düşüncelerine sağlık personelinin saygı göstermesi ve desteklemesi hastalığın kabullenilmesine yardımcı olmaktadır. Toparlama sonrası yaşadığı gerçeğe inanama ve inkar gelişmektedir. Tanı sonrası tedavi, hastane süreci zorunluğu başlayacağından inkar bu noktada yerini öfkeye bırakmaktadır. Başkaları sağlıklı olurken çocuklarının öleceği düşüncesi, kızgınlığı Tanrı'yı hedef alır. Öfkeli hasta yakını sağlıklı insanlara, hasta personeline, aile üyelerine ya da arkadaşlarına öfkesini yöneltebilir. Bu aşamada hastane personeli,

aile üyeleri ve çevre hasta yakınına anlayışlı davranması öfkeyi azaltmaktadır. Kübblers yaklaşımına göre öfke sonrası daha farklı stratejiler geliştirilmektedir. Hastaya iyi bakma karşılığında sağlıklı olması, daha uzun süre yaşaması için pazarlığa girilmektedir. Görüşmelerden elde edilen verilere göre hasta yakınları hastalarına iyi bakım sağlayarak, iyileşeceğini umut ederek tedaviler ve yan etkileriyle mücadele etmeleri bu süreçte karşımıza çıkmaktadır. Bu aşamada hastalığı kabullenmekten ziyade çocuğun uzun yaşaması hedeflenmektedir. Araştırmada, hastalığı kabullenme/red durumunu hazırlayıcı faktörlere ulaşılmıştır (**Şekil 4.4**). Hastalığın tanı konup, tedaviye başlanması o kadar kısa zaman zarfında gerçekleştiğinden hastalığı kabul edip, etmemekten öte yapılması, yetiştirilmesi gereken hastanede, evde başka işlerin olduğunu ve bunu düşünmeye vakit kalmayabilmektedir.

Hasta yakınlarının hastalığa uyum sürecinde yaşadığı güçlükler tespit edilmiştir (**Şekil 4.5**). Aileler, çocukları kanser olduğunu öğrendikten sonra talep ettikleri sağlık kurumuna yatış için, yer olmaması nedeniyle zorlanmışlardır. Kanser tedavisinin aşamalı ve uzun sürmesiyle hastanelerde boşalan yatak sayısı az olmaktadır. Sağlık Bakanlığı (2009) Raporunda, Türkiye’de 44 Kanser Teşhis ve Tedavi Merkezi bulunmakta olup, bunlardan 37’si çocuk hastalara, 611 yatak ile sınırlı sayıdadır. Ayrıca Kutluk (2006) ülkemizde çocukluk çağında her yıl 2500-3000 yeni kanser olgusu beklendiğini belirtmiştir. Bu nedenlerle, mevcut kanser tedavi birimlerinin kapasitesinin artırılması ya da yeni merkezlerin oluşturulmasına ihtiyaç duyulmaktadır.

Katılımcılar daha önce Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisinde bulunmamışlardır. Hastaneye yatış sonrası diğer servislerden farklı olarak hastaların maskeli olması ve saçlarının döküklüğü, enfeksiyonu azaltmak için servislerde hijyene daha çok önem verilmesi ve izole olması aileleri zorlamaktadır. Katılımcılar özellikle hastalığın ilk dönemlerinde yaşananların gerçek olmamasını ve hastaneden çocuklarıyla ayrılmayı düşünmüşlerdir. Kendi kendine yaptıkları telkinlerle çocukları için hastanenin en güvenilir yer olduğunun farkındadırlar. Hematoloji- Onkoloji Servisinde, görüşmelerin kısıtlı olması nedeniyle hasta odalarına girilmemekte ve aileler görüşmek umuduyla serviste bir ortam arayışı içindedirler. Hasta ve yakını Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisine yatışla ev ve ailelerinden ayrılma, aile içinde

rol deęişiklięi, kanser tedavisi alma ve tıbbi uygulamalar, sosyal hayattan kopma, işten ayrılmak zorunda kalma, şehir dışındaki sağlık kuruluşunun seçiminde göçlerin olması ve akrabalarının yanında kalma zorluklarını yaşamaktadırlar.

Katılımcıların azınlığı, hastalarının hastalığını kendini enfeksiyonlardan koruyup, dikkat etmesi açısından bilmelerinin faydalı olacağını düşünürken, diğer bir kısım hasta yakını her yaşta özellikle ergenlerin etkilenmelerinin olumsuz yönde olacağını belirterek haberlerinin olmamasını uygun görmektedirler. Ailelerin hastadan tanıyı gizlemek için çaba sarf ettikleri ve hekimden hastaya tanının söylenmemesini istedikleri belirtilmektedir (Bilgin ve ark. 2008). Literatürde hekimlerin kanserli çocuğun tanısının söylemesi ile ilgili çalışmalardan çok erişkin kanserli hastaya tanısının bildirilmesi araştırmaları vardır. Afrika, Doęu ve Güney Avrupa, Orta Asya'da pek çok kültürde, doktorun hastasına, tanıyı öğrendikten sonra yaşayacağı psikolojik stresten koruma arzusuyla hastalığını söylememektedir (Tavolli 2007). Ayrıca ailelerin kanser tanısını ölüm ile eş anlamlı algılamalarından dolayı tanının açıklanmamasına yönelik istekleri ve bazı durumlarda da hastaların tanılarını bilmek istememesi nedenlerinden hastalara kanser tanısı rutin olarak açıklanmamaktadır (Miyata 2004, Shahidi 2010). Buna karşın bilgilendirmemenin suç olduğu Amerika'da doktorların % 97'si söylenmesini uygun görmektedir. Türkiye'de ise kanser hastasına tanısının söylenmesi yaygın değildir (Ateşçi ve ark 2004). Hekimlerin % 89.1'i hastaların, tanıları her ne olursa olsun bilgilendirme hakları olduğuna inanmakla birlikte, hastalık kanser olunca tanının hastaya söylenmesinde bu oran %51 olmaktadır (Özkırış ve ark. 2011). Doktorların korucu kollayıcı tavır sergiledikleri ve iyileşme şansı olan hastalara hastalığı hakkında daha fazla bilginin verildięi belirtilmiştir (Samur ve ark. 2000). Miyata (2004), aile üyeleri tanının açıklanması konusunda isteksizken, doktorlar da hastadan önce aile üyeleri ile tanıyı tartışmaktadır. Aile üyeleri de hastasından durumu saklama yükü altına girmekte ve yaşadığı duygulanımı gizleyememekte işlerin yolunda gitmediğini hissettirmektedir. Bu durum hasta yakınında karar verme zorluğu, suçluluk ve benzer olumsuz duygulara neden olabilmektedir (Terakye 2011). Araştırma grubunun 10-18 yaş arası kanserli çocuk ve ergenlerden oluşması, kanser tanısını bilme ve tanı hakkında bilgilendirme gereksinimlerinin olabileceğini belirtmektedir (Taş ve Başbakkal 2009). Özkan (2003), tanının hastaya açıklanmasından ziyade daha önemli olan nasıl

söyleneceğidir. Hastalar neden hastanede yattıkları, tedavi gördükleri ve fiziksel değişimlerinin arayışı içine girmektedirler. Bu araştırmada aileler, hastalığın açıklanması konusunda tereddütleri olmasına karşın uygun anlatımla hastaların, kabullendiğini belirtmişlerdir. Esenay (2007), 12-18 yaş arasındaki kanserli ergenlerle yaptığı çalışmada, araştırmamızla uyumluluk göstererek, tanı söyleneceğinde zamanında ve iyi bir bilgilendirme ile yeterli sosyal ve psikolojik destek sağlanmasını önermektedir.

Rahatsızlığın başında yoğun tedaviler nedeniyle hastalığın bilincinde olunamamakta fakat zaman ilerledikçe daha çok üzüldüklerini dile getirmişlerdir. Selamet (2014), çocuğu yeni tanı almış annelerin hastalığın etkilerini ve tedavinin yan etkilerini henüz yaşamamış olmaları nedeniyle yaşam kalitelerinin yüksek çıkması bu çalışmayla uyumludur.

Bakım veren hasta yakınlarının psikolojisi, hastalık sonrası bozulmuştur. Sürekli uyuma, kimseyle konuşmak istememe, sinirli davranma, yemek tüketme alışkanlığında değişiklik, hastalık sürecindeki belirsizliğin verdiği tedirginlik, bocalama, isyan, yapılan bir günahın bedeli olarak düşünme, ruhsal çöküntülerin belirtileridir.

Katılımcıların bir kısmı çocuğun hastalığını akrabalarına, tanıdıklarına söylemeyip, kan ilgili başka hastalık ismini vermeyi tercih etmişlerdir. Hastalık sonrası yakın çevreyle hastalık hakkında konuşmak istemeyip, iletişimi kesmişlerdir. Selamet (2014), tanısını hiç kimseye söylemeyen kanserli çocukların annelerin yaşam kalitesi puanları anlamlı olarak yüksek çıkması bu çalışmadaki katılımcıların duygularını başkalarıyla paylaşmak istememesi ile benzetmektedir.

Araştırmamıza göre, tanılamanın olduğu hastane seçimi ve tedavinin başladığı hastalığa uyum sürecinde zorluklarla baş etmede, katılımcılar daha çok içinde buldukları psikolojiye yönelik baş etme yöntemlerini kullanmışlardır (**Şekil 4.9**). Baş etmede öncelikle hastaya birinci derece bakım verenin bu hastalığı kabullenmesidir. Yapılan görüşmelerde çocuğa hastalığı yakıştıramama nedeniyle kabullenen hasta yakınının az sayıda olduğu saptanmıştır. Hastalıkta öncelikli olanlara odaklanıp, adım adım ilerleyerek zorlukların üstesinden gelmeyi düşünmektedirler. Çocuklarının iyileşeceğini, bu hastalığın geçeceğini, biteceğini,

düzeleceğini bunun geçici bir süreç olduğunu düşünerek, pozitif duygular içindedirler. Saygı (2012), çocuğa tanı konduktan sonraki süreçte, primer bakım vericilerin % 54,9'unun çocuğunun durumu ile ilgili umutlanma, iyileşeceğine inanç ve olgunlaşma vb. düşünceleri içine girmişlerdir. Bu çalışmada kanserle baş etme de sabırlı olmanın gerekliliğini belirtmişlerdir.

Hasta yakınları için, hastanın yaşının küçük olması ve iyileştiğinde hastalık hakkında hiçbir şey hatırlamayacak olması hastalıkla baş etme de önemli bir unsurdur. Çocuklar büyüdükçe kanser tanısına karşı göstereceği psikolojik reaksiyonların daha yoğun ve yıkıcı olduğu bilinmektedir (Saygı 2012).

Katılımcılardan bir kişi de çocuğa bakım verenin hastalık, hijyen ve beslenme konusunda bilgilendirilmesi gerektiğini dile getirmiştir. Tanılama sonrası hastalığa uyum sağlamada hastalıkla ilgili sağlık ekibinden bilgi alındığı tespit edilmiştir. Hasta yakınları sağlık ekibine güvenmekte ve uygulanan tedavinin iyileştirir umuduyla hastalıkla baş etmeye çalışmaktadırlar.

Hastası kanser olan diğer hasta yakınlarıyla, aynı acıyı yaşadıkları için görüşüp, konuşmak katılımcıları rahatlatmaktadır. Katılımcıların, serviste diğer hasta yakınlarıyla hastalıklarıyla ilgili paylaşımlar rahatlıkla sağlanmaktadır. Ancak bu etkileşimler zaman zaman yapıcı olmamaktadır. Hastalığın ilk dönemlerinde tedavi için hastaneye yatışla, diğer hasta yakınlarının hastalık hakkında ileriye yönelik olumsuz yorumlar yapması uyum sürecinde olan hasta yakınına üzmektedir. İlk yatış döneminde olan bu durum zaman ilerledikçe paylaşımların daha yapıcı olduğu saptanmıştır.

Uyum sürecinde hastalıkla baş etmede bir diğer yöntem dini inançlara sığınmaktır. Rahatlanacak bir nokta ihtiyacıyla dua etmektedirler. Hasta yakınları kabullenme ve baş etme de hastalığın Allah'tan geldiğini düşünmektedirler. Yapılacak bir şeyin olmadığını ve teslimiyetçi bir yaklaşım içindedirler. Bu hastalıkta aile üyelerinin birbirlerini desteklemesi ve akrabalarından yardım görmesi baş etme sürecini kolaylaştırmaktadır.

5.3. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Fiziksel Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Çalışmada % 39,5 iki çocuk, %39,5 üç ve üzeri çocuk sahibi olma birbirine eşit olup çocuk sayısı arttıkça hasta ve evdeki sağlıklı çocuğa da bakım vermek zorlaşmaktadır. Özdemir ve ark. (2009)' un araştırmasıyla çocuk sayısının fazla olmasının, çocukların bakımında aksaklıklara neden olmasıyla paralellik göstermektedir.

Ailelerin kanser tanısı sonrası hastaneye yatış ve ulaşım, kanserli çocuğun bakımı, hastane işleyişine bağlı fiziksel yorgunlukları olmaktadır. Hastaneye yatışlar sık ve uzun olabilmektedir. Bu nedenle hastane, kanser hastası ve yakınları için ikinci evleri gibi olmaktadır. Hastaneye her yatışta kişisel eşyaların toplanıp getirilmesi ve taburculukta eve götürülüp temizliğinin sağlanması hasta yakınlarını fiziksel olarak yormaktadır. Hastaneye yatışla birlikte hasta yakınları hastaya bakım veren olarak yeni bir rol üstlenmektedir. Hastanede ilacın hastaya içirilmesi, yatağın düzeltilmesi, ağız bakımı uygulaması hasta yakını tarafından yapılmaktadır. Katılımcıların hepsi hastalarına bakım vermektedir. Bakım verme türü % 60,4 çocuğa verilen genel bakım, kemoterapi alımına bağlı bakım ve hastaneye ulaşımın sağlanmasıdır. Hastane ortamında bakım veren kanserli çocukların anneleriyle yaptığı araştırmada katılımcılar hastanın hijyenini sağlama, yemek yedirme, ilaç verme, ağız bakımı uygulamasında zorlandıklarını belirtmesi çalışmamızdaki genel ve kemoterapiye bağlı bakımla paralellik göstermektedir (Özdemir ve ark. 2009). Bununla birlikte, çocukların hastalığına bağlı semptomlar ve kemoterapinin yan etkileri için daha fazla ve özenli ilgilenmelerini gerektiğinden fiziksel güçlükler yaşanmaktadır (Saygı 2012). Aileler kanser tedavisine bağlı gelişen özellikle iştahsızlık ve ağrı semptomlarının yönetiminde zorluklar yaşamakta, fiziksel olarak yorulmaktadırlar. Özellikle çocuğu küçük olanlar ve terminal dönemdeki hastalar için ilgi artmaktadır. Selamet (2014), hasta bakım saati arttıkça annelerin yaşam kalitesi düşüşlerin gözlenmesi bu çalışmadaki fiziksel güçlüklerle uyumaktadır. Ayrıca çocuklarda kanser tanısıyla birlikte ailelerinden ayrılma korkusu, ağırlı tıbbi uygulamalardan üzgün olma, işbirlikçi olmayı reddetme, sadece yakınlarıyla olmak istemeleri, normal oyun ve keşfetmeleri kısıtlandığından çılgılık, huysuzluk, vurma,

ısıрма, parmak emme, yatak ıslatma, kabus görme gibi davranışlar gözlenmektedir (<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf>, Erişim Tarihi: 26.01.2015). Bu değişiklikler bakım vereni yormaktadır. Çalışmamızda bakım verme süresi % 53,8` i 1-6 ay arasındadır. Bu sürenin çoğunluğu oluşturması, çalışmanın servis ortamında yapılması ve yeni tanıli hastaların tedavilerini hastane ortamında alıyor olmasından kaynaklanmaktadır.

Araştırmada hastaların kanser tanısına ek olarak % 5,5` inde ikinci hatta üçüncü bir hastalık varlığı tespit edilmiştir. Bu hastalıkların % 3,3 `ü Down Sendromu, % 1,1 `i Down Sendromu ve Kalp Yetmezliği, % 1,1 Otistik olduğu tespit edilmiştir. Kanser hastalığının üstüne bu hastalıkların mevcut olması hasta yakınlarının bakım yükünü artırmaktadır.

Ailelerin çoğunluğu hastane ortamını çocukları için en güvenilir yer olarak görmektedir. Hasta yakınlarının evde çocuklarının sağlığını ve tedavi şeklini yakından izleme sorumlulukları bulunmaktadır. Ailelerin hastanın diyetini/beslenmesini düzenleme, semptom ve ilaç yönetimi, ağrı yönetimi, ağız bakımı ve kateter bakımı gibi fiziksel bakım alanlarında bilgi gereksinimleri bulunmaktadır (Yılmaz ve Kantar 2010, Görgülü ve Akdemir 2010). Bu nedenle hastaneye ilk yatıştan başlamak üzere taburculuğa kadar çocuk ve ailenin evde bakım gereksinimlerine yönelik konularda eğitilmesi son derece önem kazanmaktadır (Yılmaz ve Kantar 2010).

Ailelerin tedavi gördükleri hastanenin yaşadıkları yere uzak olması, trafiğe kalmamak için erken saatlerde evden çıkmaları fiziksel enerjiyi artırmayı gerektirmektedir. Kanser hastaları takipli oldukları hastane dışındaki kurumlarda evlerine daha yakın tedavi almaları gerektiğinde veya istediklerinde kabul edilmemektedir. Bu durum aileleri fiziksel ve psikolojik olarak zorlamaktadır.

Hastanede, çocuğun bakımından sorumlu hasta yakınına hastane personeli yetersizliğinden, hastane görevlileri tarafından yapılması gereken işler yaptırılmaktadır. Hasta yakınları, hastaneye yatışla evrak işleri, tahlillerin teslim edilmesi, kan ve kan ürünlerinin temin edilmesi görevlerini üstlenmişlerdir. Bu işler ailelerin sorumluluğunda olmamalıdır.

Hastanede hasta yakını çocuğun bakımı sırasında uykusuzluk, ayakta kalması, hastayı kucakta taşıması fiziksel enerjiyi düşürmektedir. Hasta yakınları düzenli beslenme, yeterli uyku, fiziksel egzersiz gibi kendi bakım gereksinimlerini, öncelik çocuklarının iyileşmesi olduğunu düşündüklerinden önemsemedikleri görüşmelerde tespit edilmiştir. Kanser hastalarına bakım verenlerde öz bakım gücü puanlarının düşük olduğu bulunmuştur (Görgülü ve Akdemir 2010). Çalışmada hasta yakınlarının % 82,4 kronik hastalığı bulunmamaktadır. Mevcut kronik hastalıklar da çoğunluğu oluşturmamaktadır. Yalnız görüşmelerde katılımcıların dile getirdiği çocuğun hastalığı sonrası sağlık sorunlarının şiddetinin artmasıdır. Kanserli çocukların annelerinin bakım vermeden önce kendi sağlığını iyi olarak algılaması % 65 iken bakım sonrası %44 inmesi çalışmamızla uyumludur (Özdemir ve ark. 2009).

Katılımcıların kendi sağlık sorunlarıyla baş etme yolları bulgular bölümünde yer almaktadır (**Şekil 4.8**). Hastaneye yatış olduğu sürece ya da taburculuk sonrasında hasta yakınının hastasını bırakıp kendi sağlık sorunları için muayene prosedürleriyle uğraşması zor olmaktadır. Hasta yakınlarının, hastanede kaldıkları sürece kendi sağlık sorunlarının tedavisi için çözüm bulabilecek düzenlemeler rahatlatıcı olacaktır. Ayrıca hastanede kaldıkları sürece hasta yakınlarını fiziksel yorgunluklarını ve sosyal hayattan koparmamak için diğer aile üyeleri ile değişimler yapılmaktadır. Yalnız aileler önceliğin hastalarının sağlığı olduğunu düşündüklerinden kendi hastalıklarını önemsemeyip, çocukları iyileştiğinde sağlık sorunlarıyla ilgileneceklerini belirtmektedirler.

5.4. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Psikolojik Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Katılımcılar hastalık sonrası önceliklerinin değiştiği, hedeflerinin olmadığı, kendini unuttuklarını vurgulamışlardır. Hasta yakınları sinirli, stresli, ümitsiz, üzgün, karamsar, bir şeylerden zevk alamayan, unutkan, eksiklik hisseden, huzursuz, hayalleri yıkılan, kendinin yaşamadığını düşünen, içe kapanan, acı, ağlama isteği, kendini suçlama, pişmanlık, haksızlık, isyan, iyi olacağı konusunda kendini kandırma ile kendine güç veren, kendi yokluğunda çocuğa kimin bakacağını belirsizliğinden korkma duyguları içindedirler. Literatürde kanserli çocuklara bakım verenlerin üzüntü, korku, çaresizlik, kaygı, öfke, suçluluk duygusu, anksiyete düzeylerinin

yüksek olduğunu belirten çalışmalar bulunmaktadır (Özlu 1996, Langeveld et al 2004, Tuna ve ark. 2012, Saygı 2012). Ayrıca bu araştırmada, aileler sağlık ekibinin tedaviye yönelik daha önce müdahale etmemesi ya da hastalığın tekrarlaması durumunda kızgınlık duyduklarını ifade etmişlerdir. Araştırmada çocukların % 17,6'sının hastalığının tekrarladığı saptanmıştır. Bu dönemde hastalara ve yakınlarına psikolojik destek gerekmektedir. Hastalığın prognozu hakkında zamanında ve doğru bilgilendirerek aileyi hazırlamak gerekmektedir. Sağlık ekibinin ailelere verdiği bilginin miktarı ve içeriğinin çok önemli olduğu, gereksiz ümit verilmesi ve bu ümidin boşa çıktığının görülmesi, sağlık personeline duyulan güvensizliği ve öfkeyi pekiştirebilir (Cimete ve Kuğuoğlu 2002). Bir diğer duygu, hasta yakınlarının hastanede kalmaya bağlı olarak yakınlarını görememekte ve enfeksiyon oluşumunu önlemek için kişilerle görüşmelerine sınırlama getirmeleri yalnızlık hissetmelerine neden olmaktadır.

Katılımcıların çocuklarının alınan tedavilerle fiziksel ve psikolojik değişimlere uğradıklarını gözlemlemek, kanseri kabullenmenin zorluğu, hastanede uzun yatışların olabilmesi, hastalığın gidişatının belirsizliği, çocukların yapılan tıbbi uygulamalarda acı çekmesi, hastaneye yatışla aile bütünlüğünün bozulması, hastalarına rahatsızlığını söylemeyip duygularını saklama, hasta yakınlarının sağlık ekibi tarafından güçlü olmasının beklenilmesi psikolojik olarak yıpranmalarına neden olabilmektedir. Bu duygusal etkilenmede en başta gelen etken hastalığının seyrinin belirsiz olmasıdır. Bu nedenle, çocuk iyileşse bile belirsizlik yaşanmaktadır. Kanserde geleceğe ilişkin belirsizlik yaşanırken, hastalığın ölümü yakınlaştırdığı ve belirginleştirdiği düşüncesi oluşturmaktadır (Saygı 2012, Okyayüz 1996).

Kanser sonrası hastaneye yatışla ailelerinden ayrı kalma hasta yakınlarını psikolojik olarak olumsuz etkilemektedir. Hasta yakınları kanser sonrası psikolojik etkilenmeleri olsa da çocuklarını bırakmanın, kaçıp kurtulmanın mümkün olmadığını belirtmişlerdir. Yalnız çocukları için sona gelindiğinde daha fazla acı çekmemesi için tedavilerden vazgeçip eve götürebileceğini fakat her zaman çocuklarının yanında olacaklarını belirtmişlerdir. Aileler çocuklarının rahatsız olduğunu, kanser ile mücadele ettiğini, Onun hastalığı tercih etmediğini bilerek çocuklarının kendilerine haksızlık etmediğini ifade etmektedirler. Ailelerin çoğunluğu, çocukları için ellerinden geleni yaptıklarını belirtmişlerdir. Aileler, kanser öncesi çocuğa iyi

bakamama, yeterli zaman ayıramama, kötü davranabilme, kendilerinin genetik olarak kanser açısından yüksek riskli grupta olma, tedavi görerek zorlayarak hamile kalma, tedavide geç kaldıklarını düşünerek haksızlık ettiklerini dile getirmişlerdir.

Katılımcıların kanserle duygusal baş etme yolları ortaya konulmaktadır (**Şekil 4.9**). Görüşmelerde katılımcıların çoğunluğunun hastalığı kabullenemediği yalnız çocukları için ayakta durmak gerektiğinden güçlü olmaya çalışmaktadırlar. Bu güç, başta kanserin tedavi edilebilir bir hastalık bilgisine ulaşmalarından kaynaklanmaktadır. Bunun yanında dini duygular öne çıkarak ümidin kesilmemesi, pozitif düşüncenin iyi durumları doğuracağı, sonrasında sağlık ekibinin desteği ve çocuklarına duydukları sevgiyle hastalığı yenecekleri inancını taşımaktadırlar. Kanserli çocukların aileleri çocuklarının iyileşeceğini düşünüp teselli olmaktadır (Yokarıbaş 2003, Korkmaz 2010).

Hastalık sonrası çocuğa daha çok ilginin olduğu ve çocuğun isteklerini yerine getirerek kendilerini iyi hissetmektedirler. Özlü (1996), kanserli çocuk ve annelerinin depresyon belirtilerinin incelendiği araştırmada hasta çocukların sağlıklı olan kontrol grubuna göre geçerli olan disiplin kuralları uygulanmaması görülmektedir. Aydın (2003), anne ve babaların eskiye göre çok daha hoşgörülü ve koruyucu oldukları, eskiden yapmasına izin vermedikleri birçok şeyin artık serbest olduğunu ifade etmesi bu çalışmayla uyumluluk göstermektedir.

Aileler, çocuklarının sağlığına paralel olarak iyi olduklarında psikolojik açıdan olumlu duygular hissetmektedirler. Ayrıca tek çocuğun olması da ailelerin çocuğun her zaman yanında olacağından bunu bir şans olarak görüp psikolojik rahatlama içindedirler. Bu bağlamda tek çocuk sahibi bireylerin dikkatlerini tek çocuk üzerine odaklandıracakları ve çok yorulmayacakları için dikkat toplama yeteneklerinin daha iyi olacağı ve bu nedenle psikolojik alan puanlarının yüksek olacağı düşünülebilir (Yokarıbaş, 2003).

Aileler kanser sonrası duygularını paylaşma ihtiyacı içinde olmaktadır. Araştırmada, en büyük desteği eşlerinden, çocuklarından alındığı ifade edilmiştir. Kanserli çocukların aileleriyle yapılan araştırmada annelerin % 64.3 oranında duygularını eşi ile paylaşarak başa çıktığı belirlenmiştir (Kızıler 2007, Korkmaz 2010). Yokarıbaş'ın hastalıkla baş etme de bu çalışmadan farklı olarak eşlerinden

çok arkadaşlarıyla paylaştıkları belirlenmiştir. Hasta yakınlarının büyük çoğunluğu, yakınlarıyla ihtiyaç duyarak duygularını paylaştıkları, Onların kendilerine teselli verdiklerini belirtmektedirler. Kanserli çocukların annelerinde bakım yükünün olumsuz etkisini azaltmak için sosyal çevrelerinde bulunan akraba, arkadaş ve komşularıyla sorunlarını paylaştıkları belirlenmiştir (Kızıler 2007, Korkmaz 2010). Bu araştırmada, tanıdıklarının yanında katılımcılar kendilerini daha iyi anlayacaklarını düşündüklerinden diğer kanserli hastalarının yakınlarıyla görüşme yapmayı tercih etmektedirler. Aileler, kendi çocuğu gibi kanser olan ve yaşadığı zorlukları ortak olan kişileri gözlemleyerek yalnız olmadığının farkına varmaktadırlar. Kanserli hastaların ebeveynlerinin aynı durumda olan diğer ailelerle görüştürülerek duygularını ifade etmesinin sağlanarak, desteklenmesi bu çalışmayla uyumludur (Arıkan ve Çelebioğlu 1996, Kızıler 2007, Özdemir ve ark. 2009).

Hastanede çocukların yaşam mücadelesine şahit oldukları belirtilerek baş etmede hasta yakınlarının psikolojik destek almasının gerekliliği savunulmaktadır. Katılımcılardan psikolojik destek almayanlar % 85,7` dir. Bu oran çoğunluğunun psikolojik destek almadığını göstermektedir. Hasta yakınları psikolojik yardıma ihtiyaç duyduklarının farkında olmalarına rağmen, hastalarıyla daha çok ilgilenmeyi tercih ettikleri için böyle bir girişime öncelik vermemişlerdir. Psikolojik destek alanların ise %3,3 terapi, % 11 ilaç kullanımı oluşturmaktadır. Tedavi gören hasta yakınları ilacın sedatif etkisinden dolayı hastalarıyla etkili ilgilenemediklerinden tedaviye devam etmemişlerdir.

Kanserle baş etme yöntemi olarak, yoga yaparak düşünce olarak yoğunlaştığı, sesli düşünüldüğü ve psikolojik rahatlık hissedildiği belirtilmiştir. Yoga stres, anksiyete, depresyonu azaltarak hastalıkla mücadele de destek olmaktadır (Bower et al 2005, Pilkington et al 2005, Kvillemo and Bränsröm 2011, Lin et al. 2011). Bunun yanında, hasta yakınları, dua ve ibadetle dini inançlara sığınarak psikolojik rahatlatma içinde olduklarını ifade etmektedirler. Araştırmalarda katılımcıların kendi kaynaklarıyla ve sosyal çevre desteğiyle aşamadıkları bakım yükü sorunlarını anlamlandırmak ya da yıpratıcı etkisini azaltmak için “Dini kitap okuma, ibadet etme, dua yapma ve tespih çekme” gibi dini ritüellerden destek almaları bu çalışmayla benzerlik taşımaktadır (Karataş 2011, Kızıler 2007, Yokarıbaş 2003).

5.5. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Sosyal Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Aileler, çocuklarının hastalanmasından sonra kendine zaman ayırmada sıkıntılar yaşamaktadırlar. Çocuğun kişisel gereksinimlerinin yanında kanser tedavisine bağlı semptomlara yönelik bakımı ve çocukların hastane ortamında bulunmasıyla yakınlarını hep yanlarında görmek istemesi, özellikle 2 yaş altı hastalarda bakım ihtiyacının artması ailelerin zamanlarının büyük kısmını çocuklarına ayırmalarına neden olmaktadır. Yokarıbaş (2003), çocukları hastalandıktan sonra annelerin % 95,1'nin tüm vaktini hasta çocuğa ayırmaktadır. Ayrıca hastaneye sık ve uzun yatışların olabilmesi sosyal gereksinimlerine vakit ayıramamalarına da sebep olmaktadır. Aydın (2003), annelerden bazıları çocuğun hastalığı ve tedavisine bağlı gelişebilecek sorunlar nedeniyle sosyal yaşamlarını çok etkilendiğini eskisi gibi komşularıyla görüşmediklerini ve eskiden yaptıkları sosyal aktiviteleri artık yapamadıklarını belirtmiştir. Bu araştırmalar, çalışmadaki bulgularla örtüşmektedir. Aileler çocuklarının rahatsızlığının şiddeti arttığında kendilerine vakit ayırmayı aklına bile getirmediikleri, ihtiyaç hissetmedikleri, istemediklerini belirtmektedirler. Selamet (2014), kanserli çocukların aileleriyle yaptıkları çalışmada annelerin tüm zamanlarını hasta çocuklarına ayırmaları, kendileri için hiçbir şey yapmak istememeleri tespit edilmiştir.

Görüşmelerde kanser sonrası toplum tarafından sıkıntı yaşamadığını belirtenler, kişilerin kanserin yaygınlaştığını bilmeleri ve olağan kabul etmeleri zorlukla karşılaşmamalarını sağlamıştır. Buna karşın katılımcıların çoğunluğu çocuklarının kanser hastası olduğunu kişilerin bilmesini tercih etmemektedirler. İnsanlar kanseri ölümcül bir hastalık olarak algıladıklarından, çocuklarına acımalarını istememektedirler. Çocuğun tedaviyle gelişen fiziksel, ruhsal değişimlerini kendileri gibi birebir görmedikleri için destek olamayacaklarını, anlayamayacaklarını düşünmektedirler. Aileler, insanların teselli vermeye çalışırken sarf ettikleri sözlerden, hastalıkla ilgili konuların tekrar tekrar sorulmasından rahatsızlık duymaktadırlar.

Aileler, çocuğun hastalığına bağlı enfeksiyon oluşumunu önlemek amacıyla kişilerle görüşmeye kısıtlama getirmesi, toplumdan kopmalara neden olmaktadır.

Böylelikle aile bireyleri hasta çocuğa göre hayatını planlamak zorunda kalmaktadır. Aileler hastalarını sağlıklı çocuklar gibi rahatça ev dışına çıkaramayıp maske takmaktadırlar. Toplum maskeli ve saçları dökülmüş çocukları gördüklerinde acıyarak bakmaları, maskeden dolayı bulaşıcı bir hastalığa sahip gibi uzaklaşmaları hasta ve ailesini üzmektedir. Kişiler, hastaların kullandığı maskenin enfeksiyondan korunmak amaçlı olduğunu bilmemektedirler.

Görüşmelerde katılımcıların toplumda karşılaştığı güçlüklerle baş etme yolları ortaya çıkarılmıştır (**Şekil 4.10**). Katılımcılar, toplumda hastalıkla ilgili sorulardan bunaldıkları, bu nedenle kişilerle konuşmama, görüşmeme yolunu seçmişlerdir. Bunun yerine insanların çocuklarıyla ilgilenmelerini, Onları mutlu etmelerini ve sonuçta kendisinin de bu durumda moral kazanacağını belirtmektedirler. Konuşmalarıyla kendilerine enerji ve güç veren insanların yanlarında olması beklentisi içinde olmaktadır. Toplum tarafından manevi destek olarak, kanserli çocuğu olan ailelere hastalarının iyileşeceğini, sabırlı olunmasını, umudun kesilmemesi tesellisi verilmektedir.

Yardım olarak çocukla ilgilenenin bakım ve dinlendirilmesinin gerekliliğinden hastanede hasta yakını değişikliğinin yapılması sağlanmaktadır. Hastaneye göre evde çocuğa bakacak başkalarının olabilmesi durumunda kendilerine daha çok zaman ayırabilmektedirler. Ayrıca destek verenler hastanede yattıkları sürece kan ve ürünlerinin ihtiyaç halinde temin edilmesi, hastaneye ulaşımın sağlanması, çamaşırların temizlenip teslim edilmesi, çocuğun tedaviden saçları döküldüğünde moral olsun diye saçlarını kestirmeyle ailelerin yanında olmaktadır. Annelerin, çocuğu hastaneye yatışla eş ve akrabalarından en büyük sosyal desteği aldıkları görülmektedir (Erdim ve ark. 2006). Yokarıbaş (2003), ailelerin % 83,5'i yakınlarından destek aldığını belirtirken, bunlardan % 82,5'i maddi yardım, % 66.5'i çocuk hastanede iken hastane dışındaki işlerde (ilaç, tıbbi malzeme, kan ürünleri temini) yardım % 36'sı duygusal destek, % 18,6'sı hastanede çocuğun bakımı konusunda yardım aldıkları belirtmişlerdir Aileler yakınlarından destek görürken hastanede kendi çocuklarıyla aynı hastalığı olanları gördüklerinde yalnız olmadıklarını, topluma göre daha rahat olduklarını ve birbirlerini anlayabildiklerini belirtmektedirler. Ayrıca, başta lösemili tanılı olmak üzere 0-18 yaş kanserli hasta ve ailelerine maddi ve manevi destek veren LÖSEV de bulunmaktadır.

5.6. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Çocuğun Eğitimi ile Karşılaştığı Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Aileler, hastalık öncesi çocuklarının eğitimi için düşündükleri planlarda değişiklik yapmak zorunda kalmışlardır. Mümkün oldukça kalabalık ortamlarda bulundurmamaya, bu nedenle hastalık sonrası okul öncesi eğitime, göndermeme ortak düşüncesindedirler. Zorunlu eğitim döneminde aileler, enfeksiyon riskinden, hastalığı tekrarlar ya da yaşama için az vakti kalıp okulla uğraşmasını istememe düşüncesiyle göndermelerinde kararsız kalmakta fakat iyileştiklerinde eğitim almalarını uygun görmektedirler.

Kanserli çocukların eğitimi alma uygulamaları çocuğun hastalık gidişatına ve ailelerin tercihleriyle farklılık göstermektedir. Eğitim çocuklar zorunlu eğitimde gidemediği dönemde okuldan evde çalışmak üzere kitap desteği, iyileşince okula gitme, evde eğitim için öğretmen tayin edilmesi, hastane okulları, uzaktan eğitim, özel okul ile eğitim gerçekleşmektedir.

Örgün eğitime kayıtlı olduğunu fakat gidemediği için kitap ve sınav kağıtları okuldan öğrenciye gelebilmektedir. Bu durumda ders anlatımları öğretmen tarafından yapılamadığından çocukta konuyu anlama ve kavrama da sıkıntılar yaşanmaktadır. Küpeli (2009), kanserli gruptaki ebeveynlerin çocuklarının okulla ilgili yaşam kalitelerinin sağlıklı çocuklu ailelere göre daha düşük olduğunu rapor etmektedir. Bu çalışmada bu durum, hastalık ve tedavi nedeniyle eğitime ara verilmesi, önceliğin çocuğun iyileşmesi olduğundan eğitime önemin azalması okul başarısını düşürdüğü belirlenmiştir. Çalışmamızda aileler kararsız kalsa da çocuklarının tedavisi tamamlandığında okula gönderme isteği ve düşüncesindedirler. Çalışmada aileler çocuklarını okula göndermede kendini koruyamayacaklarını düşündüklerinden tereddütleri bulunmaktadır. Okula gönderdikleri çocuklarının maske takmasını, çok fazla efor sarf etmeyip, kendisine dikkat etmesini isteyen aileler özellikle ergenlerin özenli davranmadıklarını belirtmektedirler. Okuldan gelinceye kadar tedirginlik yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yüksel (2010), sınıf öğretmenlerinin kanserli çocuklara ilişkin bilgi, tutumlarının incelendiği araştırmada, öğretmenlerin çocuğun hastalığı ve tedavisi izin verdiği sürece okula gitmesi gerektiği, ayrı bir eğitim uygulaması, okul kurallarında esneklik davranılması, hastane ve ailenin işbirliği

yapması gerektiği görüşleri çalışmamızdaki ailelerin okula gönderme düşüncelerini desteklemektedir.

Çocuğun tedavisinin hastane ortamında devam etmesi ve sağlık ekibinin okula gitmesini uygun görmeme, hastalık gidişatındaki belirsizlikler eğitimi ertelemelerine neden olmaktadır. Hasta yakınları, çocukların okulda sene kaybı olmasını önemsemedikleri, önceliğin iyileşmeleri olduğunu ifade etmişlerdir. Araştırmaya katılan hastaların % 53,8`inin kanser süresinin 1-6 ay yeni tanılı olması hasta yakınlarının okulda sene kaybını öncelik olarak görmemeleri neden olduğu düşünülmektedir. Elçigil (2007), annelerin önceliği çocuğun hayatının kurtarılması olduğu için çocuğun okula dönmesini düşünmek onların önceliği olmayabilir. Okulu bilgilendirmek ebeveynlerin aklına aylar sonra gelebilmektedir. Akdeniz (2013), kanserli çocukların okul yaşantısını etkileyen faktörlerin incelendiği araştırmada kanser tedavisinin yan etkileri, hastaneye yatış, tanı ve tedaviye ait uygulamalardan okula devamsızlık gün sayısı 21 günden fazla olan çocukların oranı % 75`dir

Okul öncesi ve ilköğretim çağındaki sağlık problemi nedeniyle örgün eğitim kurumlarından doğrudan yararlanamayacak durumda olanlara evde veya hastanede yatarak tedavi gördüğü sürede verilecek eğitim hizmetlerinin planlanması ve yürütülmesiyle ilgili usul ve esasların hastalığı nedeniyle MEB 03.02.2010 tarihli 2629 sayılı Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesiyle düzenlemektedir. Milli Eğitim Bakanlığı zorunlu eğitim dönemindeki kanserli çocukların evde birebir eğitim- öğretimini onaylandıktan sonra öğretmen tayin edilmektedir. Aileler zorunlu eğitimde kanser tanılı çocuklar için okulla işbirliği içinde evde eğitim gerçekleştirilmektedir.

Kanser tedavisinde kontrol ve yatışlar için hastanede olma sık olabilmekte ve çocukların okul eğitimi kesintiye uğrayabilmektedir. Bu nedenle Milli Eğitim Bakanlığı çocukların eğitiminde aksaklık olmaması için hastanelere öğretmenler görevlendirmektedir. Böylelikle derslerinden geri kalmamış ve hastanedeki zamanları da değerlendirilmiş olmaktadır. Hematoloji Onkoloji hastaları enfeksiyon nedeniyle çocukların toplu eğitim aldığı hastane okullarına katılamamaktadırlar. Bu durum yatak başı eğitimi gerektirmektedir. Edwards ve ark. (2010), hastane ilköğretim okullarının saatleri açısından esnek olması gerektiğini ve yatak başı

eğitimin verilmesinin gerekliliğini düşünmektedirler. Bu eğitimler hastanın hastalığının şiddetine ve tedavilerine göre ayarlanabilmektedir. Yatak başı eğitimde, hastanın odasının büyüklüğü, aydınlığı, ısısı, ses yalıtımı gibi fiziksel şartlar yanında eğitim için gerekli araç gereç, öğretmen sayısı, branşı da önemli olmaktadır. Görüşmelerin yapıldığı merkezlerin bir kısmında odaların üç yataktan fazla olması alanın darlığından eğitimin uygun olamayacağı düşünülmektedir. Yalnız aileler, hastanelerdeki mevcut eğitimin, derslere destek için değil, çocukları eğlendirmek için düzenlendiğini dile getirmişlerdir. Bu da hedeflenen eğitimin amacına ulaşmadığını göstermektedir. Bu tespitin öğretmenlerin hastane yönetimi ve sağlık ekibi tarafından desteklenmesi ve koordineli çalışma ile düzeltilebileceği düşünülmektedir.

Ergen hastalar için yakınları, okula vermeyi düşünmeyip, uzaktan eğitim ile lise programını tercih etmişlerdir. Uzaktan eğitim, hastanede tedavi aldığı okula gidemediği ya da çocuklarının enfeksiyon nedeniyle kalabalık ortamlarda bulunmalarını tercih etmeyen aileler düşünebilmektedir. Kúpeli (2009), 16 yaş ve üstü kanserli adölesanların diğer yaşlara göre okul alanındaki yaşam kaliteleri kötü olarak algıladıklarını belirtmesi ergenlik döneminin temel özellikleriyle ilişkilendirilmektedir. Çalışmada bu durum, adölesanların özelliklerinin yanında çoğunlukla uzaktan eğitimi tercih edip, okulla irtibatın azalması ile açıklanabilmektedir.

Katılımcılardan küçük bir grup, çocukların enfeksiyon riski nedeniyle sınıf mevcudunun az olduğu özel okul ya da birebir çocuklarına ders veren öğretmeni kendi imkanlarıyla temin ederek çocuğun eğitimini devam ettirmeyi düşünmektedirler. Ayrıca Lösemili çocukların eğitimi için vakıf okulu olan LÖSEV İlköğretim Okulu aileler tarafından bilinmekte ve Ankara`da olması nedeniyle tüm çocukların eşit ulaşma imkânı olamamaktadır.

5.7. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Ekonomik Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Aileler, mevcut ekonomik güçlüklerin üstüne hastalığın masraflarının da eklenmesi ve tedavi süresinin uzun olması maddi olarak zorlanmalarına neden olmaktadır. Kanserli hastaya bakım verenlerin hastalığın tedavisi ve bakımının uzun

ve kapsamlı olması nedeniyle maddi sıkıntı yaşadıklarını belirtmektedirler (Yavuz 2012, Wells et al. 2002, Yokarıbaş, 2003, Young et al 2003).

Çalışmada katılımcıların % 76,9 çalışmıyorken, % 8,8'i çocuğun hastalığı sonrası işi bırakmak zorunda kalmıştır. Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisinde hasta yakını olarak kadınların kalması ve özellikle annelerin çocuklarının yanında olmaları gerektiğini düşünmelerinden dolayı işten ayrılmalar yaşanmaktadır. Aung et al (2012), hastalık sonrası bakım verenlerin işi bırakması ailelere mali yükün oluşmasına neden olduğunu açıklamışlardır. Çalışmada, çocuğun tanı ve tedavisi için ihtiyaç görülen test, ilaç, malzeme, kan ve ürünlerinin temini için hastane personeli yetersizliğinden servis dışında hasta yakınlarından birinin olması gerekmektedir. Bu kişinin babanın olması durumunda çalışmasını hastane işlerinin yapacağı saatlerin dışına(gece çalışması) alması, iş yerinden izin alması ya da işi bırakmak mecburiyetinde kalmaktadır. İl dışından gelen hasta yakınları(baba) işten ayrılıp, hastaneye yakın yerlerde işe başlayabilmektedirler. Annenin ve babanın iş yerlerindeki bu sıkıntıları, sonuçta maddi açıdan güçlükler yaşamalarına neden olmaktadır. Eaton (1993), ebeveynler kanser sonrası öncesine göre daha az çalışmakta, işten ayrılmak zorunda kaldığı ve sonuçta aile ve topluma maliyeti çok yüksek olabilmektedir. Hasta yakını olarak anne, baba dışında diğer hasta yakınları da hastanede bulunabilmektedir. Yalnız bunların çalışmadığı ve aileye yardımcı olarak hastanın yanında kaldığı gözlenmiştir. Bu araştırmalar çalışmada kanser sonrası ailelerin işten ayrılmak zorunda kalıp, maddi sıkıntılar yaşaması ile paralellik göstermektedir.

Ebeveynlerin işle ilgili yaşadığı sıkıntıların yanında, hastalığın getirdiği ek harcamalar da aile bütçesini sarsmaktadır. Devlete bağlı kurumlarda randevularının beklenilenden uzun sürede alınması nedeniyle muayene, görüntüleme, ameliyatın özel sağlık kurumlarında yapılması ya da bu kurumların tercih ediliyor olması maddi külfet oluşturmaktadır. Katılımcıların bir kısmı, hastalarını devlete bağlı bir kurumda tedavi görebilmeleri için özel muayeneye gitmenin zorunluluğunu dile getirmişlerdir. Bu muayenelerin sık olması durumunda hasta yakınlarının bütçesini sarsmaktadır. Ayrıca kanseri tanılama amaçlı bazı testler de ücretli olabilmektedir. Kanser tedavisi, devlet tarafından karşılanmadığı sürece oldukça pahalı olmaktadır. Bu nedenle sunulan haklardan yararlanabilmek için ailelerin SGK'lı olması gerekmekte ve

kendileri ödeme yapmaktadırlar. Aileler bu masrafların yanında hastanede kaldıkları sürece ağız bakım seti, kanül, serum, serum seti, kan seti, bant gibi tıbbi malzemeleri satın aldıklarını belirtmişlerdir. Hastane eczanesinde bulunmayan kemoterapi ilaçlarının bir kısmı yurtdışından getirildiğinden hasta yakınları bulma konusunda sıkıntılar yaşamakta, bu işin satışını yapan kişinin ilacın fiyatının çok üstünde satışını gerçekleştirdiği ifade edilmiştir. Alınan ilaç ve tıbbi malzemeler bazı aileler için maddi külfet oluşturmaktadır. Kansere gibi bir hastalıkta pek çok ilacın, tıbbi malzemenin yurt dışından gelmesi ve bunları sosyal güvenlik kurumlarının ya ödemesi ya da ödeme konusunda prosedürlerin olması ve ailelere külfet getirmesi bu çalışmayla uyumludur (Altınova ve Duyan 2013, Saygı 2012). Bunun yanında hasta yakınlarına, hastanede çocuğun isteklerini ve hastalığıyla ilgili uygulamalarda gerekli ilaç, malzemeyi bildirmek ya da aileleriyle görüşmek için telefon kullanması ek masraf oluşturmaktadır.

Katılımcılar, hastalarının vücut direncini yükseltmek amacıyla çeşitli ve doğal beslenmesi anlayışına yöneldiklerini dile getirmişlerdir. Bununla birlikte hastalar ve yakınları hastanede yapılan yemekleri yiyememekte, böylelikle ailelerin dışardan istemeleri ya da serviste hazırlamaları ek harcamaya neden olmaktadır. Aileler, çocuğun istekleri için daha iyisini temin etme isteği içindedirler. Hastalığı nedeniyle ihtiyacı olmayan istekleri de Onu mutlu etmek için almak zorunda hissetmeleri, maddi yük oluşturmaktadır.

Katılımcılara hastaneye yatış, tedavi, kontroller ve acil durumlar için gelişler sık olmakta, enfeksiyon riskinden toplu taşımayı kullanamayıp taksiyi ya da arabayı kullanmak, il dışından uçağı tercih etmek hastalığın getirdiği ve ailelere maddi olarak yük getiren ulaşımına ait güçlüklerdir. Şahin ve ark. (2009), yetişkin kanserli hastalara bakım verenlerin çevre ve ilçelerden gelmesi maddi yükün artmasına ve ulaşım ile ilgili sıkıntılar yaşamalarına neden olmaktadır. Araştırmada, bazı belediyeler kendi bölgelerindeki hastalara hastane ev arası ulaşımını yapmayıp alternatif çözümler üretmeye çalışmakta ya da hizmette aksamalar yaşanmakta ve ailelerin yol sorununa çözüm getirilmemektedir. Katılımcılardan özellikle şehir dışından gelenler çocuklarının tedavisi için hastaneye yakın yerlere taşınma çabası içindedirler. Bu da yeni bir ev kurmak gerektirdiğinden maddi olarak ek bir külfet oluşturmaktadır. Bunun yanında hastane dışında yakınlarının yanında kalan aileler de bulunmakta ve

zorlanmaktadır. Altınova ve Duyan (2013), kanser tedavi merkezlerinin özellikle büyük şehirlerde toplanması ve kentlere giden hasta ve yakınlarında konaklama ücretinin masraflı olduğunu belirtmektedirler. Daniel ve ark. (2013), tedavi merkezlerine ulaşım ve konaklama maddi yük olduğunu ifade etmektedirler. Ayrıca ailelerin çoğunluğu hastane kampüslerinde kalırken, hastane evleri, ev kiralama, otelde kalma ya da diğer hasta yakını ailelerle oturmayı tercih ederek konaklamayı gerçekleştirildiğini ifade etmişlerdir. Kanser tedavisinin uzun sürmesiyle bu çalışmada aileler hastaneye yakın yerlerde ev kiralama yoluna gitmektedirler. Yaşadıkları ilde Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisi olmayanlar ya da daha güvendikleri sağlık kuruluşlarını talep ettiklerinden çocukların tedavisi için evlerini bırakıp başka şehirlere hatta ülkelere taşınmak mecburiyetinde kalmışlardır.

Bütçe çocuğun hastalığın getirdiği masraflara göre ayarlandığından kişiler daha önceki özel harcamalarını yapamamaktadırlar. Yavuz (2012), hastalıkla birlikte ekonomik güçlüklerin olması ailelerin kendi sağlıklarını ve yaşam biçimlerini daha az algılamalarına, sosyal etkinlikleri kısıtlamaları yaşam kalitelerini düşürdüğünü ifade etmiştir. Aydın (2003) ilaç, ulaşım masrafları yanında kanserli çocuğun isteklerini de gerçekleştirmeye çalışırken, evin ihtiyaçlarını, kendilerinin ya da diğer çocuğun gereksinimlerini ertelediklerini belirtmektedir. Araştırmalarda yaşam kalitesinin düşüklüğünün göstergesi olan hastalığın aile bütçesini etkilemesi ya da hastalığın aileye yük getirmesi daha önceki harcamalarına sınırlama ya da sonlandırma getirmesi bu çalışmayla paralellik göstermektedir.

Görüşmelerde ailelerin kanser sonrası maddi sıkıntılarla baş etme yollarına ulaşılmıştır (**Şekil 4.11**). Katılımcılar hastalıkla birlikte harcamalar artsa da çocuklarının ihtiyaçlarını ve isteklerini bütçelerinden tasarruf yaparak ya da taksitlendirme yapıp borçlanarak temin edebilmektedirler.

Çalışmada ekonomik destek alanlar % 29,7'dir. Ekonomik destek olarak % 24,2 LÖSEV, %8,8 aile desteği, % 3,3 belediye şeklindedir. LÖSEV, 18 yaş altı kanserli çocukların ailelerine para, gıda, kıyafet, kırtasiye, oyuncak, temizlik malzemeleri, ev eşyası yardımlarında bulunmaktadır. Öncesinde ev ziyaretleri yapılarak ihtiyaçlar saptanıp, yardımlar ona göre planlanmaktadır (<http://www.losev.org.tr/>, Erişim Tarihi: 15.01.2015) Katılımcılar maddi açıdan tanılama ve tedavinin yoğun olduğu

hastalığın ilk dönemlerinde ve sadece lösemili tanılı çocukların ailelerine parasal destek verildiğini belirtmişlerdir. Öncelikli olarak parasal desteğin yeni tanılı hastalara sağlanması, diğer aileleri beklenti içine sokmaktadır. Bunun yanında hastalık sonrası anne, baba işi erteleme, bırakma veya çıkarılma durumunda kaldıklarından tanıdıklarından, akrabalarından ya da işyerlerinden parasal destek almak mecburiyetinde kalmaktadırlar.

Belediyeler ise kendi bölgelerindeki hastaların tedavileri için hastaneye ulaşımı sağlamaktadırlar. Aileler bu imkândan yararlanarak hastane-ev arası yol masrafını ortadan kaldırmaktadırlar. Ayrıca SGK`lı kişilerin bakmakla yükümlü olduğu çocuklarının hastalık durumunda şehirlerarası sağlık merkezlerine ulaşımında yol ücretleri tedavi süresince kurum tarafından karşılanmaktadır. Bu imkânları olmayan aileler hastaneye ulaşımında kalabalığın olmadığı saatlerde toplu taşıma araçlarını kullanarak yol masrafının azaltıldığını ifade etmişlerdir.

5.8. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Aile İlişkilerinde Karşılaştığı Güçlükler ve Baş etme Yollarına Ait Bulguların Tartışılması

Katılımcılar, hastalık sonrası aile ilişkilerinde değişiklikler yaşandığını ifade etmişlerdir. Aile içindeki bu farklılıklar; aile üyelerinin birbirlerine zaman ayıramaması, aile içinde rol değişiklikleri, aile bireylerinin özellikle evdeki çocuğun huy değişikliğinin görüldüğü, beraber yaptıkları sosyal aktivelerde sınırlılıkların olmasıdır. Katılımcılar hastaneye yatış, hastalarının daha itinalı bakıma ihtiyacı olduğundan hasta çocuğa odaklanması, ev içi sorumluklar, hastane için gerekli kişisel malzemelerin hazırlanması telaşı nedeniyle ailelerine zaman ayıramadıklarını belirtmektedirler. Katılımcılar, hastaneye yattıkları sürece evlerinden ve ailelerinden uzak kalmakta özellikle şehir dışından tedavi için gelen hasta ve yakını çoğu zaman akrabalarının yanında kaldıklarından ya da ulaşım zorluğu nedeniyle evlerine gidemediklerinden aileleriyle daha az zaman geçirmektedirler. Katılımcıların çoğunluğu diğer çocuklarının sadece yemek yapma, banyosuyla ilgilenme gibi temel ihtiyaçlarını karşılayabildiklerini belirtmişlerdir. Anneler hasta çocuklarına daha çok zaman ayırmak zorunda kaldıklarından, diğer sağlıklı çocuklarından ödün vermek durumunda kalmaktadırlar (Young et all 2003). Çocuklarına zaman ayırmayı öncelik olarak belirlediklerinden eşlerine ayıramadıklarını dile getirmişlerdir.

Hasta olmayan çocuğun bakımı katılımcıların % 81,3 çekirdek aile tipinde olmasına bağlı annenin ve kardeşin hastaneye yatışıyla akrabalarının yanında kalmaya veya yakınlarının evlerini ve ailelerini bırakıp hasta çocuk için hastanede kalmalarına neden olmaktadır. Hastalığın uzun tedavi sürecinde ailede görülen en önemli değişiklik aile bütünlüğünün bozulmasıdır.

Hastalıkla birlikte evdeki çocukta huy değişiklikleri görülmektedir. Katılımcıların hasta çocukla daha itinalı ilgilendiklerinden kardeşler arasında kıskançlığın oluşmasına, hastaneye yatışla birbirlerini göremediklerinden özlem duymalarına, huysuzlukların yaşanmasına ve yalnızlık hissetmelerine, hastalığının belirsizliğinden tedirgin ve korku içinde olmalarına neden olmaktadır. Kızıler (2007), annelerin % 80,8'i kanser tanısı ile diğer çocukların sorunlarıyla ilgili olarak problemler yaşadığını belirtmiştir. Özbaran ve Eeremiş (2010), ailenin hasta çocukla daha çok ilgilenmesiyle sağlıklı kardeşte rekabetin oluşmasına, hastaneye yatışla kardeşe ve refakat eden ebeveyne özlem duyulmasına, hastalık sonrası anksiyete, depresif belirtiler gözlenebildiğini belirtmişlerdir. Sloper (2000), kanserli çocukların kardeşleriyle yaptığı araştırmada tanı konmasından altı ay sonra ilgi ve statü kaybı, kendi aileleri ve kendilerine ait alışkın oldukları etkinliklerin ve rutinlerin kaybedilmesi, güvenlik kaybı ve belirsizlik ve hasta çocuğun arkadaşlığının kaybı gibi çeşitli problemler gözlenmektedir. Evdeki sağlıklı çocuğun hastalık sonrası çok etkilendiği, ders başarısında düşme, kıskançlık, yalnızlık, depresyon gibi sorunlar yaşadığını belirtmektedir (Aydın 2003, <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf> Erişim Tarihi: 26.01.2015). Deşat, (2014) kanserli çocukların kardeşleriyle yaptığı çalışmada, kaygı düzeyleri, sosyal içe çekilme, anksiyete-depresyon, dikkat sorunları ve içe yönelim düzeyleri ailesinde kanser olmayan kontrol grubundaki kardeşlere oranla anlamlı düzeyde yüksek bulunmuştur. Kanserli çocukların kardeşlerinde, kanseri kötü olduğunu bilmeleri, kardeşlerin ağrı çektiğini görmeleri ve ölebileceğini düşünmeleri, anne babasının endişesini gözlemlemesi korkuya, bunlara ek kardeşinin tedavi nedeniyle evde olmaması üzüntüye, neden olmaktadır <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002592-pdf.pdf>, Erişim Tarihi: 26.01.2015). Ayrıca hasta olmayan büyük çocuklar da evde yalnız kalmaktadırlar. Bu durum, ailede tedirginlik yaratmaktadır.

Hastanede çocukların yanında bakım verenler de hastalık sonrası daha asabi olduklarını ifade etmişlerdir. Ailenin diğer üyelerinin, özellikle eşlerin hasta çocuğa birinci derece bakım veren tarafından iyi bakılmadığını düşünmesi ya da katılımcılar tarafından öyle algılanıyor olması hasta yakınlarını sinirli yapabilmektedir. Katılımcılar, eşlerinin kendilerini anlamadıklarını, sabırlı olmadıklarını, temelde çocuklarının iyileşmesi çabası içinde olduklarını ve çocuğun bakımına odaklanınca uzaklaşmaların, yabancılaşmanın görüldüğü, kavga ve anlaşma gibi zıtlıkların bir arada olduğunu dile getirmişlerdir. Yokarıbaş (2003), hastalıktan psikolojik etkilenmenin sadece bakım verene değil, ailenin tüm bireylerini etkilediğini ve hastalığı hepsinin yaşadığını görüşmelerle ortaya çıkıştır. Kanseri çocukların ailelerinin % 47,5'i aile içi tartışmaların arttığını ve % 42,7'si daha çok birbirlerine kenetlendiklerini belirtmişlerdir. Aydın (2003), anneler ve eşlerinin hastalık sonrası daha sinirli oldukları ve evliliklerinin eskisi gibi olmadığını ve daha çok ilginin çocuğun üzerine yoğunlaştığını belirtmektedirler. Erdim ve ark. (2006), annelerin hastaneye yatış deneyimi arttıkça eşleri ile ilişkilerinin olumsuz etkilendiği tespit edilmiştir. Deşat (2014), annenin depresyon düzeyi arttıkça ailedeki problem çözme, iletişim ve duygusal tepki verebilme düzeyleri azalması, anksiyete bozukluğu düzeyi arttıkça ailedeki roller, gereken ilgiyi gösterme düzeyi azalıp aile bütünlüğünün bozulmasını ifade etmesi, aile içinde anlaşmazlıkların yaşanması bu çalışmayla uyumludur.

Katılımcılar, hastalık sonrası çocuklarını enfeksiyondan korumak için kalabalık ortamda bulundurmamalarına bağlı ev dışında ailece yapabileceklerinin sınırlı olduğunu belirtmişlerdir. Saygı (2012), yaşanan psikososyal güçlüklerden diğer aile üyelerinin eğlence, spor, tatil, okul müsamereleri vb. aktivitelerini planlamada zorlandıklarını belirtmektedir.

Görüşmelerde kanser sonrası aile ilişkilerindeki değişikliklerle baş etme yollarına ulaşılmıştır (**Şekil 4.12**). Hasta ve yakınları hastaneye yatışla birlikte evlerinden ve ailelerinden uzak kalmaktadırlar. Bu durumda aileler hastane ortamında yerine başka bir kişi bırakıp eve giderek yakınlarıyla yüz yüze görüşme ya da telefon ve internetle de iletişimi gerçekleştirmektedirler. Katılımcılardan bir

kısmı, şehir dışından hastaneye yatışla birlikte evini taşıma ve ailesini yanında görmek isteği içindedirler.

Katılımcılar hastaneye yatışla evdeki çocukla aile üyelerinin ya da akrabalarının ilgilendiğini ifade etmişlerdir. Hasta yakınları evdeki çocuğun yaşının büyük ya da okula gidiyor olmasını avantaj olarak görmektedirler.

Katılımcılar hastalık sonrası anlaşmazlıklar olsa da bir kısmı, yaşananlar karşısında aile üyelerinin birbirlerine daha destek ve bağlanmanın olduğunu dile getirmişlerdir. Kızıler (2007), ebeveynlerin çoğu çocuğun hastalığı ile birlikte aile içinde dayanışma ve yardımlaşmanın arttığını belirtmişlerdir. Çalışmada ailesel desteğin yanında, psikolojik destek almanın gerekliliği de belirtilmiştir. Er (2006), hasta çocuk, ailesi ve kardeşlerinin hastalığa bağlı olarak yaşanan stres artışı ve yaşam kalitelerinin düşüşü ile baş edebilmeleri için, sağlık kuruluşlarında, çocuk ve ailesini hastalık ve tedavi süreci konusunda bilgi ve tıbbi işlemlere anne-babanın katılımının sağlanması yanında aileye sosyal destek hizmetlerinin sunulması gerektiğini ifade etmektedir.

6. SONUÇ ve ÖNERİLER

6.1. Sonuçlar

Kanserli çocukların ailelerinin yaşadığı güçlükler ve baş etme yollarını belirlemek amacı ile yapılan bu çalışma İ.Ü Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Hastanesi, İ.Ü Onkoloji Enstitüsü, T.C Sağlık Bakanlığı İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi, T.C Sağlık Bakanlığı Kanuni Sultan Süleyman Eğitim ve Araştırma Hastanesi, T.C Sağlık Bakanlığı Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve T.C Sağlık Bakanlığı Şişli Etfal Eğitim ve Araştırma Hastanelerinin Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Aralık 2011- Şubat 2012 tarihleri arasında 91 hasta yakınının, 74' üyle 12 grup oluşturularak OGT, 17 katılımcıyla da DG yapılmıştır.

Görüşmeler sonucunda elde edilen veriler daha önceden belirlenen kanser algı, hastalığa ait bilgi, kanseri öğrenme, uyum süreci, fiziksel, psikolojik, sosyal, eğitim, maddi, aile ilişkileri ana temalarıyla ele alınıp alt temalarla çalışma derinleştirilmiştir. Araştırmadan elde edilen sonuçlar görüşme yapılan hasta yakınları için geçerlidir, genellenemez. Hasta yakınları ile yapılan görüşmelerde aşağıdaki sonuçlar elde edilmiştir:

6.1.1. Hasta yakınlarının kanser algısı ve hastalığa ait bilgilerine ilişkin sonuçlar

Ailelerin kanseri; ailesinde ve çevresinde kanserden kayıpların olması “Ölüm”, kanser tedavisinin olmadığını düşünme, “Kötü hastalık”, tedavinin zor ve uzun oluşu, “Ağır hastalık”, hastalığın tekrarlayabilmesi “Korku” olarak ifade etmelerine neden olmuştur. Ailesinde kanserin olmaması, başkalarında duyup yakınının olabileceğini düşünmeme, çocuklarda olabileceğini bilmeme “Beklenmedik durum”, hastasının zor durumlarında müdahale edememesi “Acı”, ileriye güvenle bakamama “Umutsuz” olarak kanseri algılamalarına yol açmıştır.

Katılımcıların tamamına yakını kanser tedavisi olarak kemoterapiyi bilmektedir. İkinci tedavi yöntemi olarak radyoterapiyi belirtmektedirler. Radyoterapinin

kemoterapi kullanmaya başlandıktan daha ileri dönemlerde alındığını bildirmişlerdir. Cerrahi tedavi, kanserli kitle alındıktan sonra kemoterapi, gerekirse ışın tedavisi olabildiği ifade edilmiştir. Hastalık tekrarlama durumunda kemik iliği nakline başvurulabildiği açıklanmıştır. Kanser tedavisinde periferik kandaki kök hücreyle de nakil yapılabildiği ve kemoterapi gibi ağır yan etkilerinin olmadığı ifade edilmiştir. Kordon kanı alınarak kanser tedavisinde kullanılmak için bekletildiği ve gerektiğinde kullanıldığı belirtilmiştir. Kanserde termoterapi tedavisini de hasta yakınlarının hastalık sonrası öğrenmişlerdir. Hasta yakınlarının eğitim düzeyi arttıkça kanser tedavileri hakkında daha çok bilgiye ulaştıkları tespit edilmiştir.

Yaşı küçük (4-5 yaş altı) hastalara yan etkiler nedeniyle radyoterapi önerilmediğinden ve hematoloji hastalarına direkt bir organ tutulumu olmadığından cerrahi bir girişim uygulanamaması nedeniyle kemoterapi dışında tedavi yöntemi kalmamaktadır. Aileler yan etkilere rağmen çocuklarının kemoterapi almasını mecburen kabul etmektedirler.

Katılımcıların çoğunluğu, modern tedavilerin yanında bitkisel tedavilerin bilimsel bir sonuç olmadığından başarılı olunamayacağını düşünmektedirler. Bitkisel ürünlerin kullanımı, kemoterapi ile birlikte almanın ilacın etkisini artırabilir ya da azaltabilir düşüncesinden tedavi sonrası alınmasına sıcak bakılmaktadır.

Hasta yakınları, kanserle ilgili olarak sürekli araştırmalar yapıldığını, önemli bilgilere ulaşıldığı fakat bunların çoğu zaman çocuk hastaları kapsamayıp, uygulamada yer almadığını bu nedenle eski tedavilerin devam ettiğini belirtmişlerdir.

Katılımcılar kanserde bu kadar başarılı sonuçların olduğunu bilmediklerini ve tedavi şansı olduğunu bilmenin sevindirici olduğunu belirtirken, tedavisi olmadığını ifade edenler, ailesinde kanserden ölümlerin olması ve hastalığın tekrarlaması bu düşünceye itmiştir.

Katılımcılardan bir kısmı kemoterapiyi damardan ya da belden de verilen ışık görmeyecek şekilde paketlenen, serum gibi verilen olarak tarif ederken, diğer kısmı kapalı bir odada, hasta tek başına bir görüntüleme makinesinde gibi tahmin ettiklerini belirlenmiştir.

Katılımcılar, kemoterapiyi iyileşme gerçekleşirse iyi bir tedavi, hastalığın tekrarlaması durumunda boşuna olduğu, yaşam süresini uzatmasıyla bir tedavi olarak görmekte zorlanılan olarak görmektedirler.

Katılımcıların tespit ettiği öncelikle saç dökülmesi yanında kemoterapi sonrası iştahsızlık, mide bulantısı, kusma, ateş, ishal, kabızlık, ateş, saç kirpik dökülmesi, ağız yarası, anal bölge yarası, ışığa ve sese hassasiyet, kaşıntı, halsizlik, yorgunluk, baş dönmesi, karın ağrısı, kas ağrısı, yürüyememe, kemik ağrısı, eklem ağrısı, bel ağrısı, ödem, damarlarda ve vücutta kararma, ellerde titreme, görmede bozukluk, şaşılık, sarılık, ciltte döküntü gibi fiziksel yan etkilerdir. Kemoterapiyle hastalarda ayrıca taşikardi, tiflit, akciğerlerde mantar, anemi, trombosit ve nötrofil düşüklüğü, reflü, mide kanaması, yemek borusu tıkanıklığı, büyümeyi engelleme olmaktadır. Katılımcılar, kemoterapi tedavisiyle hastaların huyunun değiştiğini dile getirmişlerdir. Agresif, hırçın, sinirli, asabi, huysuz, hassas, moralsiz, bir yerleri kırıp döken, kötü hissetme, cevap vermeme, konuşmama gibi psikolojik yan etkiler görülmektedir.

Katılımcılar hastaları kemoterapi aldığıında kendilerinin ilacın toksik etkise maruz kalmayı hissetmedikleri, öncelik çocuğun iyileşmesi olduğundan ekilenenlerin de önemsemediği, ortak oldukları nokta stres yaşadıklarıdır.

6.1.2. Hasta yakınlarının kanseri öğrenme ve uyum sürecinde karşılaştığı güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar

Katılımcılar, çocuklarının sağlık sorunlarıyla sağlık kuruluşuna başvurup doktorlarından hastalığı öğrenmişlerdir. Ailelerin tanıyı ilk duyduklarında anksiyete düzeyleri çok yüksektir. Kanserin öğrenildiği an, katılımcılar şok yaşadıkları, duygusal olarak yıkım ve çocuğunu kaybedeceği düşüncesindedirler. Sonrası dönemde inançları gereği inkar etmediklerini fakat kabullenmenin çok zor olduğu belirtilmiştir. Hastalığın kabullenilmesinde, kanserin tedavisinin olması önemli bir unsurdur. Kabullenememe de en önemli etken çocuğa yakıştıramama, çocuğunun sağlıklı olduğunu bilmek istemedir. Katılımcıların bir kısmı da uyum sürecinde kabul etmeden ziyade yoğun bir dönem olmasından düşünmeye vakit kalmadığını ifade etmişlerdir.

Katılımcılar, hastalığı öğrendiği andan sonraki süreçte psikolojilerinin bozulduğu fakat başında yoğun tedaviler nedeniyle hastalığın bilincinde olmadıkları, zaman ilerledikçe daha çok üzüldüklerini dile getirmişlerdir.

Aileler, hastalarına rahatsızlığını, olumsuz etkilenir düşüncesiyle çocuğa söyleyemediğinden ya da hastalığı anlayacak yaşta olmadığını düşündüklerinden duygularını saklamakta, tepkilerini gösterememekte ve sonuçta ciddi psikolojik yaralanmalar olabilmektedir. Hastalığın ilk dönemlerinde sağlık kuruluşunun seçimi, Hematoloji-Onkoloji Servisine yatış, hastalığın seyrinin belirsizliği, hastalığın tekrarlama ihtimalinde korku, aile ve evlerinden ayrı kalma, bakım verenin psikolojik değişimi, sosyal hayattan kopmalar, hastalığı aile dışından birinin bilmesini istememe, evi şehir dışında olduğundan akrabalarının yanında kalma yaşanan güçlüklerdir.

Kanserle uyum sürecinde, öncelikle hastaya birinci derece bakım verenin hastalığı kabul emin adımlarla ilerleme, önceliklere odaklanma, çocuğun iyileşeceğine dair pozitif düşünme, kanserli çocukların ailesiyle görüşerek dayanışmanın sağlanması, sabırlı olma, güçlü olma, dini inançlarının ön plana çıkması baş etmede etkili yöntemlerdir. Hastanın yaşının küçük olması ve iyileştiğinde hastalık hakkında hiçbir şey hatırlayamayacak olması da uyum sürecini kolaylaştırır. Aile üyelerinin birbirlerini desteklemesi ve akrabalarından yardım görmesi de baş etmede önemlidir.

6.1.3. Hasta Yakınlarının Kanser Sonrası Karşılaştığı Fiziksel Güçlükler ve Baş etme Yollarına İlişkin Sonuçlar

Katılımcılardan küçük bir grup, fiziksel olarak yorulmamalarını ailelerinin ve sağlık çalışanlarının desteğine, hastalarının yaş olarak küçük olmamasına ve hastalığın ilk evrelerinde olmasına bağlamaktadır.

Katılımcıların çoğunluğu hastaneye yatış ve ulaşım, hastalık ve gidişatındaki belirsizlikler, kanser tedavisi ve çocuğun bakımı, hastane uygulamalarına bağlı yorgunlukları olduğunu dile getirmişlerdir.

Evden kişisel malzemelerin toplanıp hastaneye yatışın yapılması, ilacın hastaya verilmesi, yatak yapılması, ağız bakımı uygulaması, çocukların hastalığına ve

tedavinin yan etkilerine baęlı semptomlar ilgilenmek bakım verenini yormaktadır. Hastane ortamında bulunmayla çocuklar yakınlarını daha çok yanlarında bulunmalarını istemekte, kucaklayıp indirmekle yorgunluklar olabilmektedir.

Katılımcılar, çocuęa bakım vereninin hastalık, hijyen ve beslenme konusunda bilgilendirilmeye ihtiyaçları olduęunu belirtmişlerdir.

Hasta yakınlarını, hastaneye yatışla evrak işleri, gerekli kan ürününün temini, enfeksiyon yayılmasını önlemek amaçlı hasta ve yakının kişisel eşyalarının oda dışına çıkarılmayıp uygun olmayan ortamda temizliğinin yapılması yormaktadır.

Katılımcılar, kanserli çocuęa bakım verme ve hastane ortamının verdięi güçlüęe baęlı uykusuzluk, yorgunluk, ayak baş, sırt mide ağrısı, bulantı, kilo kaybı gibi fiziksel etkilenmelerin olduęu fakat önceliklerinin hastalarının saęlığı olduęundan rahatsızlıklarını hissetmedikleri, Onların yanında güçlü olmaya çalıştıklarını belirtmişlerdir.

Hasta yakınları, çocuklarının kanser olmasından sonra hastane ortamının verdięi yorgunluęun haricinde fiziksel rahatsızlıklarının psikolojik deęişimlere baęlı olduęunu belirtmişlerdir. Hastanedeki çocuęuna yapılan uygulamalardan acı çekmesi, hastalık sürecinin ne olacaęını bilememe, iştahsız olup besleyemediklerinde üzüldüklerini, hastane dışındaki çocuklarının yanında olamama, çocukların eğitimlerine ara vermeleri psikolojik etkilenmenin nedenlerindedir.

Saęlık sorunlarınızla baş etmek için katılımcıların büyük bir kısmı saęlık kuruluşuna başvurup gerekli olan tedaviyi alırken, bir kısmı da ailesiyle birbirlerine destek olarak atlabileceklerini, bir kişi de dua ederek baş ettięini dile getirmiştir. Dięer bir kısım hiçbir girişim de bulunmayıp, çocuklarının tedavisi tamamlandıktan sonra düşünebileceklerini belirtmişlerdir.

Saęlık sorunlarıyla baş etmek için saęlık kuruluşuna başvuranlar ilaç tedavisini kullanmakla sıkıntılarının geçtięi fakat psikiyatrik ilaçların uykuya meyilli hale getirebildiklerinden tedaviyi bıraktıklarını belirtmişlerdir. Ailelerden azınlık bir grup, hastanede kaldıkları sürece, hasta yakını olduęu belirtilerek muayene olabilmektedir.

6.1.4. Hasta yakınlarının kanser sonrası karşılaştığı psikolojik güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar

Katılımcılar, duygusal durumlarının çocuklarının sağlığına paralel olarak iyi olduklarında psikolojik açıdan kendilerini iyi hissettiklerini belirtmişlerdir. Kanser sonrası duygusal olarak katılımcılar üzüntü, acı, ümit ya da ümitsizlik, haksızlık, sinirlilik, kızgınlık, karamsar, korku, isyan, yalnızlık, güçlülük hissettiklerini dile getirmişlerdir.

Katılımcılar hastane ve tedaviyi bırakıp gitmenin çocuğun sağlığı açısından uygun olmayacağı hastanede en güvenilir yerde olduklarını ve iyileşerek bu hastalıktan kurtulacaklarını ifade etmişlerdir. Hasta yakınları yaşadıkları sürece ya da çocukları iyileşinceye kadar bırakıp gitmenin mümkün olmadığını dile getirmişlerdir. Sona gelindiğinde daha fazla acı çekmemesi için tedavileri sonlandırabileceklerini belirtmektedirler.

Katılımcılar hastalarının rahatsız olduğunu, kanser ile mücadele ettiğini, Onun hastalığı tercih etmediğini bilerek çocuklarının kendilerine haksızlık ettiğini düşünmemektedir.

Hasta yakınlarından bir grup, çocuğa iyi bakamama ya da besleyememe, yeterince zaman ayıramama, kötü davranabilme, kendilerinin genetik olarak kanser açısından yüksek riskli grupta olma, tedavi görerek zorlayarak hamile kalma, tedavide geç kaldığını düşünerek haksızlık ettiklerini dile getirmişlerdir.

Katılımcılardan azınlık bir grup, hastalarının iyileşeceği, düzeleceği umudunu taşıdıkları ve çocukları için güçlü olma zorunluluğu içinde olduklarından duygusal olarak tükenmişlik hissetmediklerini belirtmişlerdir.

Katılımcıların çocuklarının alınan tedavilerle fiziksel ve psikolojik değişimlere uğradıklarını gözlemlemek, kanseri kabullenmenin zorluğu, hastanede uzun yatışların olabilmesi, hastalığın gidişatının belirsizliği, çocukların yapılan tıbbi uygulamalarda acı çekmesi, hastaneye yatışla aile bütünlüğünün bozulması, hastalarına rahatsızlığını söylemeyip duygularını saklama, hasta yakınlarının sağlık ekibi tarafından güçlü olmasının beklenilmesi psikolojik olarak yıpranmalarına neden olabilmektedir.

Hasta yakınları, hastane çalışanlarının işlerini yaparken kendilerine daha duyarlı ve yardımcı olmalarını beklemektedirler. Hasta yakınları tedavi için gerekli olan damar içi uygulamalarında kanser hastalarının acı çekmesini azaltmak için daha tecrübeli sağlık çalışanların olması gerektiğini belirtmişlerdir.

Katılımcılar hastalığı kabullenerek, hastasının iyileşeceğini umut ederek, çocuğa duyulan sevgi, çocuğun isteklerini gerçekleştirerek, tedavi edilebilir bir hastalık olması, kanserli çocukları görme, yogo, psikolojik tedavi, aile desteği, diğer kanserli çocukların aileriyle görüşme, dini inançlara sığınarak baş etme çabası içindedirler.

Katılımcılar hastalık sonrası çocuğa daha çok ilginin olduğu ve çocuğun isteklerini yerine getirdikleri, daha önceden yapmasına izin vermedikleri birçok şeyin artık serbest olduğunu ifade etmişlerdir.

Aileler, kendi çocuğu gibi kanser olan ve yaşadığı zorlukları ortak olan kişileri gözlemleyerek yalnız olmadığının farkına varmaları, ailelerle görüşerek duygularını paylaşmaları rahatlama sağlamaktadır.

6.1.5. Hasta yakınlarının kanser sonrası karşılaştığı sosyal güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar

Çocuğun kişisel gereksinimlerinin yanında kanser tedavisine bağlı semptomlara yönelik bakımı, hastaneye sık ve uzun yatışların olması ve çocukların hastane ortamında bulunmasıyla yakınlarını hep yanlarında görmek istemesi ailelerin zamanlarının büyük kısmını çocuklarına ayırmalarına neden olmaktadır. Böylelikle kendilerine zaman ayıramamalarına ve enfeksiyon gelişme riskinden kişilerle görüşmeme sosyal hayattan kopmalarına neden olmaktadır. Çocuklarının rahatsızlığının şiddeti arttığında kendilerine vakit ayırmayı aklına bile getirmedikleri, istemediklerini belirtmektedirler.

Hasta yakınlarının bir kısmı, toplum tarafından çocuğun iyileşeceğini, sabırlı olunmasını, umudun kesilmemesi tesellisi verilirken, bakım verenin hastanede değişikliğinin sağlanarak dinlendirilmesi, kan ve ürünlerinin ihtiyaç halinde temin edilmesi, hastaneye ulaşımın sağlanması, çamaşırların temizlenip teslim edilmesi, çocuğun tedaviden saçları döküldüğünde moral olsun diye saçlarını kestirmeyle

hastalık sonrası manevi destek aldıklarını belirtmişlerdir. LÖSEV`de hasta ve ailelerinin yanındadır.

Toplum içinde kanser sonrası sıkıntı yaşamadığını belirtenler, kişilerin kanserin yaygınlaştığını bilmeleri ve olağan kabul etmeleri zorluk yaşamamalarını sağlamıştır.

Hastalık sonrası toplum tarafından güçlüklerle karşılaştığını ifade edenlerin, çocuğa acımaları ve anlamalarının zor olduğunu düşündüklerinden hastalığı söylememe, enfeksiyon gelişme riski açısından insanlarla görüşmeye kısıtlama getirme, hastalığı bilmeyen kişilerin konuşmalarından rahatsız olma, çocukların saçsız ve maskeli olduğundan kişilerin üzülmeleri nedeniyle zorlanmışlardır.

Toplumdaki güçle baş etmek katılımcılar kendilerine enerji ve güç veren kişilerin yanında olması, aile üyelerinin saçlarını kestirme ve maske kullanarak çocuğa destek olma, kendi yakınları gibi diğer kanserli çocukları görüp yalnız olmadıklarını ve anlaşıldıklarını görme, dini inançlara sığınma olarak belirtmişlerdir.

6.1.6. Hasta yakınlarının kanser sonrası çocuğun eğitimi ile karşılaştığı güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar

Katılımcılardan küçük bir grup, çocukların enfeksiyon riskinden ve hastalığı tekrarlar düşüncesiyle eğitim görmelerine sıcak bakmamaktadır. Çoğunluk iyileştiğinde eğitim almasının gerekliliğini ifade etmiştir. Eğitim çocuk iyileşince okula gitme, zorunlu eğitimde gidemediği dönemde okuldan kitap desteği, evde eğitim, dışardan eğitim, hastane okulları, özel okul ya da öğretmen temin etmekle gerçekleşmektedir.

Aileler çocuklarını kalabalık ortamlarda bulundurmamak için okul öncesi eğitime göndermeyi düşünmemektedirler. Enfeksiyon nedeniyle sağlık ekibi tarafından çocuğun okula gitmesine izin verilemediğinden sene kaybı olmakta fakat ailelerin bu durumu olağan kabul ettikleri, önceliğin hastalarının iyileşmeleri olduğunu ifade etmişlerdir. Zorunlu eğitimde kanser tanılı çocuklar için sınıf geçirmeler olabilmekte, sonraki eğitimlerde bunun mümkün olmadığını katılımcılar belirtmişlerdir.

Katılımcılardan küçük bir grup, örgün eğitime kayıtlı olduğunu fakat gidemediği için kitap ve sınav kağıtları okuldan öğrenciye gelebilmektedir. Bu durumda ders

anlatımları öğretmen tarafından yapılamadığından çocukta konuyu anlama ve kavrama da sıkıntılar yaşanmaktadır.

Katılımcılar, hastanelerdeki mevcut eğitimin, derslere destek için değil, çocukları eğlendirmek için düzenlendiğini dile getirmişlerdir.

Lösemili çocukların eğitimi için LÖSEV tarafından açılan Lösemili Çocuklar Okulu Ankara'da olması nedeniyle tüm çocukların eşit ulaşımı mümkün olmamaktadır.

6.1.7. Hasta yakınlarının kanser sonrası karşılaştığı ekonomik güçlükler ve baş etme yollarına ilişkin sonuçlar

Aile bütçesi, çocuğun hastalığın getirdiği masraflara göre ayarlandığından kişiler daha önceki özel harcamalarını yapamamaktadırlar.

Çocuğun tanı ve tedavisi için ihtiyaç görülen test, ilaç, malzeme, kan ve ürünlerinin temini için hastane dışında aile üyelerinden birinin olması gerekmektedir. Bu durum işten izin almalarına, çıkarılmalarına ya da ayrılmalarına neden olmaktadır. Çocuk servislerine yatışta hasta yakını olarak genellikle annenin kalması sık ve uzun kanser tedavi sürecinde işi bırakmalarına maddi açıdan sıkıntı yaşamalarına neden olmaktadır.

Tanılama amaçlı bazı testlerin ücretli olması, devlete bağlı kurumlarda randevularının beklenilenden uzun olması nedeniyle muayene, görüntüleme, ameliyatın özel sağlık kurumlarında yapılması ya da bu merkezlerin tercih edilmesi, devlete bağlı bir kurumda tedavi görebilmeleri için özel muayeneye gitmenin zorunluluğu, kanser tedavisinin devlet tarafından karşılanabilmesi için SGK' lı olunması gerektiğinden mevcut miktarın ödenmesi, kemoterapi ilaçlarının bir kısmının yurt içinde rahatlıkla bulunamamasından bu ilaçların fiyatının çok üstünde satışı ve tıbbi malzemelerin temini aileleri maddi olarak zorlamaktadır.

Katılımcılar, çocuklarının tedavisi için hastaneye daha yakın yerlere özellikle şehir dışından gelenler taşınma çabası, toplu taşıma araçlarını enfeksiyon nedeniyle çoğunluğunun tercih etmemesi, çeşitli ve doğal yenmesi anlayışı, çocuğun isteklerini temin etme zorunluluğunda hissetme, telefon kullanma maddi olarak ek bir külfet oluşturmaktadır.

Aileler tasarruf etme, taksitlendirme ile çocuğun isteklerini gerçekleştirme, toplum işyeri ve LÖSEV`in maddi desteği, kalabalığın olmadığı saatlerde toplu taşıma araçlarını kullanma, belediyelerin araçlarıyla hastaneye ulaşımı sağlama, SGK` lı kişilerin bakmakla yükümlü olduğu çocuklarının hastalık durumunda hastane - ev arası yol ücretleri tedavi süresince kurum tarafından karşılanmasıyla ekonomik güçlüklerin üstesinden gelmeye çalışmaktadırlar.

6.1.8. Hasta yakınlarının kanser sonrası aile ilişkilerinde karşılaştığı güçlükler ve baş etme yollarına ait sonuçlar

Katılımcılardan vakit ayırdıklarını belirtenler vakit ayırmayı daha çok yemeklerini ve hijyen ihtiyaçlarını karşılama olarak algılanmaktadırlar.

Katılımcıların hasta çocuğun daha çok bakıma ihtiyacı, hastaneye yatış ve ev içi sorumlulukların olması diğer aile üyelerine zaman ayıramamalarına neden olmaktadır. Diğer çocuklarının sadece temel ihtiyaçlarını karşılayabildiklerini belirtmişlerdir.

Katılımcılardan hastalık sonrası aile ilişkilerinde değişiklik olduğunu belirtenler, hasta çocuğa odaklanıldığı, hastaneye yatış, sosyal hayatlarında sınırlılıklar, evdeki çocuğun huy değişikliği, eşleriyle ilişkilerinde farklılıklar olduğunu ifade etmişlerdir.

Hasta yakınları aileleriyle görüşmek için yerine başka bir kişi bırakıp eve giderek yakınlarıyla yüz yüze ya da telefon ve internetle görüşmektedirler. Şehir dışından hastaneye yatışla birlikte evini taşıma, evdeki çocukla aile üyelerinden birinin ilgilendiği belirlenmiştir. Ailede tek çocuğun olması, evdeki çocuğun yaşının büyük ya da okula gidiyor olması avantaj olarak görülmektedir. Aile üyelerinin birbirlerine daha destek ve bağlanmanın olduğu ve aile ilişkilerinde psikolojik destek almanın gerekliliği mevcut güçlüklerle baş etme yollarıdır.

6.2. Öneriler

- Ailelerin kanser algıları ve nedenlerinin sağlık çalışanları tarafından bilinmesi ve bu doğrultuda hasta yakınlarına oluşturulacak hastalığı tanıtıcı eğitim programlarının düzenlenmesi,
- Ailelerin kanseri nasıl algıladıkları ve baş etme yollarının sağlık çalışanı ve toplum tarafından öğrenilerek, destek programlarının oluşturulması,

- Sağlık personelinin tamamlayıcı tedavi yöntemleri konusunda bilgi gereksinimlerinin ölçülmesi ve saptanması, ailelerin TAT kullanım durumu, sıklığı, tedavinin hangi aşamasında kullandığı, güvenli olup olmadığının sorgulanması ve eğitim verilmesi,
- Erken tanılama için çocukta gözlenen belirtileri önemseyip, zaman kaybetmeden sağlık kuruluşuna başvurmak hastalığın seyri için önemli olduğundan, sağlık disiplinleri tarafından hastalığın belirtileri konusunda toplumun bilgilendirilmesi,
- Ailelerin tanıyı ilk duyduklarında anksiyete düzeyleri çok yüksektir. Bu nedenle hastalığı söyleyen hekimin aileye yeterli ve destekleyici bilgi vermesi ve sağlık ekibinden psikolojik destek görmesi,
- Aileler tanı sonrası, sağlık kuruluşunun seçiminde yeterli yatak olması nedeniyle zorlanmışlardır. Ülkemizde mevcut kanser tedavi birimlerinin kapasitesinin artırılması ya da yeni merkezlerin oluşturulması,
- Ailelerin hastalık, beslenme, hijyen kuralları, bakım, kemoterapinin yan etkilerinden etkilenme konusunda bilgi ihtiyaçları ilk yatıştan başlamak üzere taburculuğa kadar karşılanması ve broşür gibi eğitim materyalleriyle desteklenmesi,
- Ailelerin ve çocukların kanser tedavisinin yan etkileri yönetiminde sıkıntılar yaşamaktadırlar. Sağlık çalışanlarının aileye ve çocuğa tedavinin yan etkileriyle baş etme konusunda eğitim verilmesi, belirli aralıklarla tekrar edilmesi ve bakım rehberlerin oluşturulması,
- Hastanede, çocuğun bakımından sorumlu hasta yakınına hastane personeli yetersizliğinden, hastane görevlileri tarafından yapılması gereken işler yaptırılmaktadır. Evrak işleri için hastane içi otomasyon ağı kullanılması, tahlillerin teslim edilmesi, kan ve kan ürünlerinin temin edilmesi yeterli sayıda hastane çalışanıyla ve iş tanımlarının uygulanmasıyla sorunun giderilmesi,
- Hasta yakınlarının, hastanede kaldıkları sürece ya da taburculuk sonrasında kendi sağlık sorunlarını çözüm bulabilecek muayene, tahlil, kontrol konusunda esneklik sağlanması,

- Sağlık çalışanlarının Çocuk Hematoloji Onkoloji alanında çalışmalarının iş koşulları ve ücret konusunda özendirilmeli, branşlaşma ve deneyimli olmalarının sağlanması,
- Katılımcılar hastalık sonrası çocuğa daha çok ilginin olduğu, daha önceden yapmasına izin vermedikleri birçok şeyin artık serbest olduğunu ifade etmeleri, ailelerin çocuğa uygulanacak temel disiplin kurallarının uygulanması konusunda ailenin uyarılması,
- Aileler, kendi çocuğu gibi kanser olan ailelerle daha iyi iletişim kurduklarını ve anlaşıldıklarını belirttiklerinden, paylaşımların olabileceği servislerde uygun ortamların sağlanması, servis dışında ailelerin bir arada olabileceği sosyal aktivitelerin düzenlenmesi,
- Toplumun kanserli çocukların saçsız ve maskeli olduğundan acıyarak bakmaları, enfeksiyon bulaşacağını düşünmeleri, ailelerin hastalığı bilmeyen kişilerin sorgulayıcı konuşmalarından rahatsız olmalarından, kanserli çocukların aileleriyle iletişim konusunda eğitim verilmesi,
- Kanserli çocukların eğitimi için, okulla irtibatın kesilmemesi, çocuk için en uygun eğitim uygulamasının sağlanması, uyum ve devamlılığın sürdürülmesi, evde ve hastanede eğitimin verimliliğinin artırılması, hastane okullarının servislerde oluşturulması ya da yatak başı eğitimin uygulanması ve branş öğretmenlerinin de yer alması, hastanelere dersleri arkadaşlarıyla aynı anda takip edecek sistemlerin oluşturulması, sportif aktiviteler için alanlar, oyun odasının, park ve bahçesinin olabildiği servislerin yapılması, sağlık ekibinin hastane okullarındaki öğretmenlerle işbirliği içinde olması,
- Annelerin hastalık sonrası işten ayrılmasını önlemek için hasta yakınlarına sağlanan haklar konusunda bilgi verilmesi, hastane dışı işleri sağlık kurumlarının gerçekleştirip, hasta yakınlarına ihtiyaç duyulmaması, devlete bağlı bir kurumda tedavi görebilmeleri için özel muayeneye gitmenin zorunluluğu için sınırlamalar getirilmesi, hastaneler, belediyelerin hastaların hastaneye ulaşımının sağlanması ve maddi yardım sağlayan kuruluşların tanıtılması, kanserli çocuklara bakım verenlere ekonomik destek sağlanmasına yönelik politikaların oluşturulması,

- Aile ilişkilerindeki olumsuz etkilenmeler için psikiyatri liyezon konsültasyonuna yönlendirilmesi, serviste ailelerin görüşebilecekleri ortamların oluşturulması, çocuk hastanede yatarken anne ve babanın bir arada kalabileceği, dinlenme fırsatı sağlayacak, kendilerine zaman ayırabilecekleri, hastaneye yakın evler, merkezler yapılması ve babaların da tedavi ve bakım planına katılımının sağlanması,
- Araştırma sonucunda elde edilen niteliksel veriler niceliksel yöntemlerle de araştırılarak belirlenen sonuçlar planlanarak, uygulamaya konulması,
- Bu çalışma, hastane ortamında yapıldığından ev ortamında yaşadığı sorunlar sınırlı olarak tespit edilmiş, ev ortamında da uygulanması önerilmektedir.

7. KAYNAKLAR

1. Abelson HT. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları. Çeviren: TUZCU M. Nobel Tıp Yayıncılık, Ankara: 2002
2. Adaletli H. Kanserli Çocuk ve Ergenlerde Psikiyatrik Hastalıklar ve Yaşam Kalitesi Üzerine Etkisi. İTF Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, 2009, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. B Alyanak).
3. Akçay C. (2004). Kanserli Hastalarda Destek Tedaviler. XIII. TPOG Ulusal Pediatrik Kanser Kongresi Bildirileri. İstanbul, S:184-192.
4. Akdemir N, Birol L. İç Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. Ankara: 2004, s: 243-306.
5. Akdeniz A. Kanserli Çocuğun Okul Yaşantısını Etkileyen Faktörler. Dokuz Eylül Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Onkoloji Hemşireliği, Yüksek Lisans Tezi, 2013, İzmir (Danışman: Doç. Dr. A Elçigil).
6. Altınova HH, Duyan V. Onkolojik sosyal hizmet. TJFMPC. 2013; 7(3): 40-45.
7. Anak S, Neoplastik hastalıklar, İçinde: Neyzi O, Ertuğrul T. edt. Pediatri. 3.baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri; 2002, p:1103.
8. Anak SS, Aydoğan G, Çetin M, İrken G, Kemahlı S, Öztürk G, Yeşilipek MA, Pediatrik Hematoloji. İstanbul: İstanbul Medikal Yayıncılık Bilimsel Eserler Dizisi; 2011.
9. Apak H, Çocukluk çağı lösemileri. Türk Pediatri Arşivi. 2006; 41; 189- 96.
10. Arıkan D, Çelebioğlu A. Kanserli çocuğu olan ebeveynlerin durumluluk ve sürekli anksiyete düzeyinin incelenmesi. Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 1999; 2(1): 95-103.

11. Arslan Z. Lösemi Hastası Çocuk Ebeveynlerinin Çocuğun Bakımına İlişkin Eğitim Gereksinimleri ve Karşlanması. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2011, Mersin (Danışman: Doç. Dr. R Yiğit).
12. Ateşci FÇ, Baltalarlı B, Oğuzhanoğlu NK, Karadağ F, Özdel O, Karagöz N. Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness. *Support Care Cancer*. 2004; 12: 161–167.
13. Aung L, Saw SM, Chan MY, Khaing T, Quah TC, Verkooijen HM, The hidden impact of childhood cancer on the family: A multi-institutional study from Singapore. *Ann Acad Med Singapore*. 2012; 41: 170-5.
14. Avcı N, Canhoroz M, Kanat Ö, Gürün MS. Patients the prevalance of herbal product use as a alternative medicine among cancer patients in Turkey. *Journal of Clinical and Analytical Medicine*. 2011; 327-330.
15. Avcı, A. Şizofren Hasta Ailelerinin Aile Yükünün Belirlenmesi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yayınlanmamış Bilim Uzmanlığı Tezi, 2001, Ankara.
16. Aydın A. Çocuğu kanser Olan Ailelerin “Aile Yüğü” Belirlenmesi. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Doktora Tezi, 2003, İzmir (Danışman: Prof. Dr. Z Conk).
17. Babaoğlu E, Öz F. Terminal dönem kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal sorunları arasındaki ilişki. *Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi*. 2004: 24-33.
18. Barg F, K., Pasacreta J.V., Nuamah, I. F., Robinson, K.D. A description of a psychoeducational intervention for family caregivers of cancer patients, *Journal of Family Nursing*, 1998; 4: 394-414.
19. Batu A, Klasik ve modern yöntemle göre sıvı ve beyaz katı üzüm pekmezi (Zile Pekmezi). *Gıda Teknolojileri Elektronik Dergisi*. 2006; (2): 9-26.

20. Berkarda B. Kanserın Biyolojisi. İinde: Berkarda B, Hatemi H. Medikal Onkoloji. Tavaslı Matbaacılık; 2002, s: 9-13.
21. Berker B. ocukluk Çađı Kanserlerinde Kemoterapi. Klinik Geliřim Dergisi. 2007; 2 (4): 202-210.
22. Berker B. ocukluk ađı kanserlerinde kemoterapi. Klinik Geliřim Dergisi. 2007; 20: 2 (4) 202-210.
23. Best, M., Streisand, R., Catania, L., Kazak, A. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. Journal of Pediatric Psychology, 2001; 26:299-307.
24. Bilgin G, ztürk G, řirin S. Kanser tanısı konan hastalarda kötü haber verme: Hekime dūřen görev. İTF Dergisi. 2008; 71: 22-26.
25. Birol L, Akdemir N, Bedük T. İ Hastalıkları Hemřireliđi. Ankara: Vehbi Ko Vakfı Yayınları; 1997, s: 96-140.
26. Bower JE, Woolery A, Sternlieb B, Garet D. Yoga for cancer patients and survivors. Cancer Control. 2005; 12(3): 165-171.
27. Büyükpamuku, M. ocukluk ađı kanserlerinde epidemiyoloji. Katkı Pediatri Dergisi, 1995; 16: 471-475.
28. Chambers, M., Ryan, A. A. Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers,.Journal Of Psychiatric And Mental Health Nursing, 2001; 8: 99-106
29. Charlton A, Larcombe JJ, Meller ST, Morris PH, Mott MG, Potton MW, Tranmer MD, Walker JP. Absence from school related to cancer and other chronic conditions. archives of disease in childhood , 1991; 66: 1217-1222

30. Chesler, M.A. Introduction to psychosocial issues, Cancer Supplement, 1993; 71: 3245 – 3250
31. Cimete G, Kuşuoğlu S. Çocuklarını kanser nedeniyle kaybeden ailelerin, kayıp öncesi ve sonrası yaşadıkları keder süreci. Anadolu Psikiyatri Dergisi. 2002; 3(1): 34-44.
32. Cincotta N. Psychosocial issues in the world of children with cancer. Cancer 1993; 71(Suppl): 3251 – 3259.
33. Clerici CA, Veneroni L, Giacon B, Mariani L, Bellani FF. Complementary and alternative medical therapies used by children with cancer treated at an Italian Pediatric Oncology Unit. Pediatr Blood Cancer. 2009; 53: 599–604.
34. Çavdar AO. Çocukluk Çağı Kanserleri. TÜBA Kanser Çalışma Grubu Yayını; 2009.
35. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı ve Hastalıklar Hemşireliği Kitabı. Cilt 1, Genişletilmiş 9. Baskı, Ankara: 2008
36. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı ve Hemşireliği, Ankara: Bizim Büro Basımevi Tesisleri; 1997, s:239-316.
37. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği I, Genişletilmiş 10. baskı, Ankara: Sistem Ofset Basımevi; 2011, s.71-266.
38. Dalgıç G, Karadağ A, Kuzu N. Kemoterapiye bağlı gelişen stomatitte hemşirelik bakımı. Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi. 1998; 2(2): 53-59.
39. Daniel G, Wakefield CE, Ryan B, Fleming CAK, Levett N, Cohn RJ. Accommodation in pediatric oncology: Parental experiences, preferences and unmet needs. Rural and Remote Health. 2013: 1-9.
40. David J. Cancer Care: Prevention, Treatment and Palliation, Compman and Hall., London: 1995.

41. Debus M. Odak Grup Arařtırmalarında Mükemmellik İin El Kitabı. eviren: Harmancı H, Marmara Saęlık Eęitim Arařtırma Vakfı, Kurtiř Matbaacılık, İstanbul; 2003, s: 2-3.
42. Demirhan S. Kanserli ocuęu Olan Annelerim Psikometrik Deęerlendirilmesi. İnönü Üniversitesi Tıp Fakültesi ocuk Saęlığı ve Hastalıkları ABD, Uzmanlık Tezi, 2010, Malatya (Danıřman: Prof. Dr. Ü Özgen).
43. Deřat A. Kanser Tanısı Alan ocukların Saęlıklı Kardeřlerinin Yařadığı Uyum Güçlüęü ve Travmatik Etkilenme Düzeyleri. İstanbul Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Prevantif Onkoloji Anabilim Dalı Psiko-sosyal Onkoloji ve Eęitim Programı, Yüksek Lisans Tezi, 2014, İstanbul (Danıřman: B Alyanak).
44. Eaton AP. Financing care for children with cancer. CANCER 1993; 71(10) (Suppl 1) : 3265- 3268.
45. Eligil A. Kanserli ocuk okula gidebilir mi? Cumhuriyet Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi, 2007; 11(2): 40–46.
46. Er M. ocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeřler. ocuk Saęlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2006; 49: 155-168.
47. Erdem E. Kanserli ocukların Anne/Babalarının Yařam Kalitesi. Hacettepe Üniversitesi Saęlık Bilimleri Enstitüsü Hemřirelik Programı, Bilim Uzmanlığı Tezi, 1999, Ankara (Danıřman: Do. Dr. H avuřoęlu).
48. Erdim L, Bozkurt G, İnal S. Annelerin ocuklarının hastaneye yatıřından etkilenme durumlarının arařtırılması. Atatürk Üniversitesi Hemřirelik Yüksekokulu Dergisi. 2006; 9(3): 36-43.
49. Erdoęan A, Karaman GM. Kronik ve ölümcül hastalığı olan ocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi. Anadolu Psikiyatri Dergisi, 2008; 9: 244-252.

50. Erdoğan, GY. Kemoterapi Alan Kanser Hastalarında Semptomların Değerlendirilmesi ve Semptom Yönetiminde Eğitimin Rolü. Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü İç Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2011, Sivas (Danışman: Doç. Dr. M Mollaoğlu)
51. Ertan AE, Şengelen M, Vaizoğlu S. Önlenebilir çocukluk çağı kanserleri. Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi. 2004; 26 (1): 48-54.
52. Esenay FI. Sağlıklı ve Kanserli Ergenlerde Umut. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Doktora Tezi, 2007, İzmir (Danışman: Prof. Dr. Z Conk).
53. Eski A. “Çocukta ölüm algısı ve terminal dönemde hasta çocuk” Ben hasta değilim: çocuk sağlığı ve hastalıklarının psiko-sosyal yönü. Nobel Tıp Kitabevleri; 1999, s: 471- 475.
54. Fallowfield, L. Helping the relatives of patients with cancer. European Journal of Cancer. 1995; 31: 1731-1732.
55. Faulkner A. Communication with patients, families, and other professionals. BMJ. 1998; 316: 130-132.
56. Fulcher CD. Depression management during cancer treatment. Oncology Nursing Forum. 2006; 33(1): 33-35.
57. Gibson F, Garnett M, Richardson A, Richardson A. Heavy to carry a survey of parents’ and healthcare professionals’ perceptions of cancerrelated fatigue in children and young people. Cancer Nursing. 2005; 28: 27-35.
58. Goldberg-Arnold, J., Fristad, M.A. Family Psychoeducation. Giving Caregivers What They Want and Need, Family Relations, 1999; 48: 411 – 418.
59. Gotay CC. Cultural variation in family adjustment to cancer. In: Baider L, Cooper L, Kaplan DA, eds. Cancer and the family. NewYork: John Wiley & Sons Ltd; 1996, p: 31-52.
60. Gökler B. Ölümcül hastalık karşısında çocuk. Aile ve Hekim, 1999.

61. Gönderen HS, Kapucu S, Nötropenik hastada nötropeniye deęerlendirme kriterleri ve hemşirelik bakımı. Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi. 2009; 69–75.
62. Gözüm S, Arıkan D, Büyükavcı M. Complementary and alternative medicine use in pediatric oncology patients in Eastern Turkey. Cancer Nursing. 2007; 30(1): 38-44.
63. Graboıs MF, Childhood cancer and pediatric oncologic care in Brazil: access and equity. Cad. Saúde Pública. 2011; 27(9): 1711-1720.
64. Henry J, Edwards B, Smith P, Smith S, Wong S, Green J, Hopkins L. Young people with health conditions: Staying engaged during the senior years of education. Foundation for Young Australians- The Royal Children`s Hospital Melbourne Education Institute. 2011.
65. Hızel A, Toprak Ş, Albayrak M, Sanlı C, Koçak Ü. Kanserli çocuklar hakkında Anadolu`nun Kırsal bir ilindeki annelerin bilgi, tutum ve davranışları. Gazi Tıp Dergisi. 2009; 20(1): 3-6.
66. Hızel SB, Turgut M, Köylüoęlu S. Çocuklarda tıp dıőı alternatif uygulamalar konusunda ailelerin görüşleri. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi. 2009; 52: 195-202.
67. Hinds, P.S., Hackenbery-Eaton, M., Gilger, E., Kine, N., Burlesen, C., Comparing patient, parent and staff descriptions of fatigue in pediatric oncology patients. Cancer Nursing. 1999; 22: 277 – 289.
68. Jalmsell L, Kreicbergs U, Onelov E. Symptoms affecting children with malignancies during the last month of life: a nationwide follow-up. Pediatrics. 2006; 117: 1314–1320.
69. James K, Wells D, Hinds P, Kelly K. The care of my child with cancer: Parents' perceptions of caregiving demands. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2002; 19 (6): 218-228.

70. Kahraman S. Pediatrik onkolojide tedaviye baęlı (Endokrin) ge yan etkiler. Klinik Geliřim Dergisi. 2002; (4): 218- 227.
71. Karabulutluk . Kemoterapi alan hastalarda semptom ynetimi ve yařam kalitesinin srdrlmesi. İ.Ü.F.N. Hemřirelik Dergisi. 2009: 17(3): 218-225.
72. Karadeniz C, Pınarlı FG, Oęuz A, Grsel T, Canter B. Complementary/alternative medicine use in a pediatric oncology unit in Turkey. *Pediatr Blood Cancer*. 2007; 48: 540–543.
73. Karalı Y. ocukluk aęı Kanserlerinin Tedavisinde Alternatif Yaklařımlara Eęilimin Deęerlendirilmesi. Uludaę niversitesi Tıp Fakltesi ocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Uzmanlık Tezi, 2008, Bursa (Danıřman: Do. Dr. BB. Sevinir).
74. Karamanoęlu AE. Kemoterapi Alan Kanser Hastalarında Yařam Kalitesi ve Yařam Kalitesini Etkileyen Faktrlerin İncelenmesi. Marmara niversitesi Saęlık Bilimleri Enstits Saęlık Kurumları Yneticilięi Ana Bilim Dalı. Yksek Lisans Tezi,1999, İstanbul (Danıřman: Do. Dr. H.G. Harmancı)
75. Karatař Z. Evde Bakım Hizmeti Sunan Aile Bireyi Bakıcıların Moral ve Manevi Deęerlerinin Bařa ıkmadaki Etkisi. Rize niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Felsefe Ve Din Bilimleri Anabilim Dalı, Yksek Lisans Tezi, 2011, Rize (Danıřman: Do. Dr. A Albayrak).
76. Kızıler E, Kanserli ocuęu Olan Ailelerin Sosyal Destek Algısı, Umutsuzluk ve Bař etme Davranıřları Arasındaki İliřkinin İncelenmesi. GATA Saęlık Bilimleri Enstits ocuk Saęlıęı ve Hastalıkları Hemřirelięi Bilim Dalı, Yksek Lisans Tezi, 2007, Ankara (Danıřman: Yard. Do. Dr. F Arslan).
77. Korkmaz E. Kanser ve Kanser Hastalarına İliřkin Tutumların İncelenmesi. İ.Ü Saęlık Bilimleri Enstits Prevanatif Onkoloji Anabilim Dalı Psikososyal Onkoloji ve Eęitim Programı, Yksek Lisans Tezi, 2010, İstanbul (Danıřman: Prof: Dr. S zkan).

78. Köseoğlu V, . Sağlam K. GATF pediatrik hematoloji ve onkoloji kliniklerinde herhangi bir malignite veya kronik hastalık nedeniyle takip edilen çocukların ebeveynlerindeki depresyon, anksiyete, umutsuzluk durumlarının belirlenmesi. TAF Prev Med Bull. 2012; 11(5): 577-582.
79. Kupst, M.J. Family Coping: Supportive and Obstructive Factors, Cancer Supplement, 1993; 71:3345-3341.
80. Kurt SA, Çetinkaya Ş. (2008). Lösemili çocuklarda yaşam kalitesi ve hemşirelik bakımı. Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi, 2008; 3(8): 35-54.
81. Kutluk T, Kars A. Kanser Konusunda Genel Bilgiler. Ankara: Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları; 1996, s: 25-38.
82. Kutluk T, Şengelen M. Türkiye'de kanser tedavi merkezleri ve onkoloji enstitüleri. Türkiye'de kanser kontrolü, Edi: Tuncer AM, Özgül N, Olcayto E, Gültekin M. Koza Matbaacılık, Ankara: 2009; s: 257-261.
83. Kutluk T. Çocukluk Çağı Kanserlerinin Epidemiyolojisi. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Herkes İçin Çocuk Kanserlerinde Tanı Sempozyum Dizisi, No: 49, 2006: 11-15.
84. Küpeli GB. Kanserli Çocuklarda Yaşam Kalitesinin Değerlendirilmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Pediatrik Onkoloji, Yüksek Lisans Tezi, 2009, Ankara (Danışman: Prof. Dr. C Akyüz).
85. Kvillemo P, Bränström R, Experiences of a mindfulness-based stress-reduction intervention among patients with cancer. Cancer Nursing, ,2011; 34(1): 24-31.
86. Langeveld NE, Grootenhuis MA, Voûte PA, Haan RJ. Posttraumatic stress symptoms in adult survivors of childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2004; 42: 604–610.
87. Last BF, Grootenhuis MA. Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*. 1998; 33: 169-179.

88. Last, B.F., Grootenhuis, M.A. Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care, *Patient Education and Counselling*, 1998; 33:169-179.
89. Lederberg M, Holland J. Manifestation of psychiatric disorders. In: Kaplan & Sadock's *Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 7. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2000.
90. Lightfoot T, Roman E. Causes of childhood leukaemia and lymphoma. *Toxicology and Applied Pharmacology*, 2004; 199: 104– 117
91. Martinson, I.M., Liu-Chiang, C.Y. Distress symptoms and support systems of Chinese Parents of Children with cancer. *Cancer Nursing*. 1997; 20: 94-99.
92. McCorkle, R., Grant, M., Frankw S. M., Baird, S. *Cancer Nursing: A Comprehensive Textbook*, Philadelphia: W.B. Saunders Company: 1996.
93. Milli Eğitim Bakanlığı. Evde ve Hastanede Eğitim Hizmetleri Yönergesi. 03 Şubat 2010. Sayı: 2629, Tebliğler Dergisi, Ankara.
94. Miyata H, Tachimori H, Takahashi M, Saito T, Kai I. Disclosure of cancer diagnosis and prognosis: A survey of the general public's attitudes toward doctors and family holding discretionary Powers. *BMC Medical Ethics*. 2004; 5: 7.
95. Mody R, Li SC, Dover DC, Sallan S, Leisenring W, Oeffinger KC, Yasui Y, Robison LL, Neglia JP, Twenty-five-year follow-up among survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *BLOOD*. 2008; 111(12): 5515-5523.
96. Monaco, G.P. Family Issues, *Cancer Supplement*, 1993; 71: 3370 – 3376
97. Mrazek D. Psychiatric aspects of somatic disease and disorders. In: *Child and Adolescent Psychiatry*, 4. ed, , Blacwell Publishing Company, UK: 2002, p: 810-823.

98. Mullen, CA, Petropoulos D, Roberts WM, Rything M, Zipf T. Out patient treatment of fever and neutropenia for low risk pediatric cancer patients. *Cancer*. 1999; 86: 126-134.
99. Nesbit, M.E. Clinical assesment and differential diagnosis of the childhood with suspected cancer. In: Pizzo PA, Poplack DG, eds. *Principles and Practice of Pedyatric Oncology* 2nd ed. Phialdephia: JB Lippincott Company: 2003, p: 105-114.
100. Nicki, L. *Pediatric Nursing: Caring for Children and Their Families*. Delmar Thamson Learning., Australia: 2002.
101. Oeffinger KC, Robison LL. Childhood cancer survivors, late effects, and a new model for understanding survivorship. *JAMA*. 2007; 297: 2762-4.
102. Okyayuz U. Kanser hastası ile iletişim. *European School of Oncology (ESO) ve Onkoloji Hemşireliği Derneği İşbirliği ile Kendimizi Koruyalım Kurs Kitabı*. Ankara: 1996: 115-125.
103. Özbaran B, Erermiş S. Kanser tedavisi gören çocuk ve gençlerde uzun süreli izlem sürecinde psikososyal özelliklerin tanımlanması ve genel yaklaşım ilkeleri. *Klinik Psikiyatri*. 2006; 9: 185-190.
104. Özbesler C. *Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi*, Hacettepe Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü Yayınlanmamış doktora tezi, 2001, Ankara.
105. Özdemir FK, Şahin ZA, Küçük D. Kanserli çocuğu olan annelerin bakım verme yüklerinin belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*. 2009; 26: 153-158.
106. Özkan, S. (2003). Meme kanserli hastaya psikolojik yaklaşım, yaşam kalitesi. *Meme kanseri (1.baskı) içinde (681-690)*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi. (Özkan2003 Kanserinin psikolojik yönü).

107. Özkan, S. Psikiyatrik tıp: Konsültasyon lizeyon psikiyatrisi. İçinde: Özkan, S. Kanser in psikiyatrik ve psikososyal Yönü. İstanbul: Roche; 1993.
108. Özkırış A, Güleç G, Yenilmez Ç, Musmul A, Yanaş M. Hekim tutumları üzerine bir çalışma: Ölüm ve ölümcül hastaya yaklaşım. Düşünen Adam Psikiyatri ve Nörolojik Bilimler Dergisi. 2011; 24: 89-100.
109. Özlü YA. Kanser Tanısı ile Hastanede Yatan Çocuklar ve Annelerinde Depresyon Belirtilerinin İncelenmesi. İ.Ü Çocuk Sağlığı Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, 1996, İstanbul (Danışman: A Ekşi).
110. Park, HJ, Long-term follow-up study and long-term care of childhood cancer survivors. Korean Journal of Pediatrics. 2010; 53(4): 465-470.
111. Pilkington K, Kirkwood G, Rampes H, Richardson J. Yoga for depression: the research evidence. Journal of Affective Disorders. 2005; 89 (1-3): 13-24.
112. Pizzo, P.A. (2002). Principles and Practise of Pediatric Oncology, In: Lipincott Williams and Wilkins, Çavusoglu H. (2004). Çocuk Sağlığı Hemşireliği: Sistem Ofset Basımevi; 8.bs, Ankara, 2002: s:71-90.
113. Ross EK, Sorular ve Cevaplarla Yaşamın Son Günleri, Çeviren: Terakye G, Hürbilek Matbaacılık, Ankara; 1995.
114. Sadırlı SK. Kanserli Hastalarda Semptom Kontrolünün Değerlendirilmesi. Trakya Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Programı, Yüksek Lisans Tezi, 2008, Edirne (Danışman: Yrd. Doç. Dr. S Ünsar)
115. Samur M, Şenler FÇ, Akbulut H, Pamir A, Arıcan A. Kanser tanısı almış hastaların bilgilendirme durumu: Hekim ve hekim adaylarının yaklaşımları hakkında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi İbni Sina Hastanesi'nde yapılan sınırlı bir araştırma sonuçları. Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası, 2000; 53(3): 161 - 166.

116. Saygı A. Kanserli Çocukların Primer Bakım Vericilerinin Yaşadıkları Psikososyal Güçlükler ile Stresle Başa çıkma Tarzları Arasındaki İlişkinin İncelenmesi. İ.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü Ruh Sağlığı ve Psikiyatri Hemşireliği Programı, Yüksek Lisans Tezi, 2012, İstanbul (Danışman: Yrd. Doç. Dr. H Bilgin).
117. Sefil, Y. Çocukluk Kanserlerinin Aile ve Çocuk Üzerindeki Etkileri. Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü Eğitim Bilimleri Ana Bilim Dalı Rehberlik ve Psikolojik Danışmanlık Bilim Dalı, Yüksek Lisans tezi, 2000
118. Selamet G. Kemoterapi Gören Kanserli Çocukların Annelerinin Algıladıkları Sosyal Desteğin ve Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2014, İstanbul (Danışman: Doç. Dr. S Hıdıroğlu).
119. Selwood K, Ward E, Gibson F. Assessment and management of nutritional challenges in children's cancer care: A survey of current practice in the United Kingdom. *European Journal of Oncology Nursing*. 2010;14: 439-446.
120. Sezgin S, Ekinci M. Kanserli çocukların yaşadıkları psikososyal problemler ve hemşirelik yaklaşımlar, *M.Ü, Tıp Dergisi*, 2007; 24(3): 107–112.
121. Shahidi J. (2010) Not telling the truth: circumstances leading to concealment of diagnosis and prognosis from cancer patients. *European Journal of Cancer Care*. 2010; 19: 589–593.
122. Sharon, L. M., Deberah, M. L., Meyers, P., Wollner, N., Stenborg P., Difficulties complementing treatment tasks among. Newly Diagnosed Children with Cancer, *Children's Health Care*, 1999; 28: 255-277.
123. Sloper P. Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*. 2000; 8(5): 298–306.

124. Soyuer F, Sitti S. Kanserli çocuklar ve fiziksel aktivite. *Dicle Tıp Dergisi*. 2011; 38(4): 526-529.
125. Stelgorova-Foucher E, Stiller C, Lacour B, Kaatsch P. *International Classification of Childhood Cancer*, 4. ed., 2005, p: 1457-67.
126. Stewart MJ, Ritchie JA, McGrath P, Thompson D, Bruce B. Mothers of children with chronic conditions: supportive and stressful interactions with partners and professionals regarding caregiving burdens. *Canadian Journal of Nursing Research* 1994; 26: 61-81.
127. Strensward J, Clark D. Palliative medicine-a global perspective. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Camlan K, eds. *Oxford textbook of palliative medicine*. 3rd ed. Oxford: Oxford University Press; 2004. p.1119-224.
128. Taçyıldız N, Yavuz G. (2003). Çocukluk çağı neoplastik hastalıkları ve tümörlerinin genel özellikleri. İçinde: Cin S, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları. Ankara: Ank. U. ANTIP Yayınları; 2003. aran A. Kanserli çocuklarda klinik bulgular ve ayırıcı tanı. *Sted*. 2004; 13 (1): 23.
129. Tanyeli A. *Çocukluk Çağı Kanserleri El Kitabı*. 2000
130. Taş F, Başbakkal Z. Fatma TAŞ. Kemoterapi alan çocuklarımız yaşadıkları semptom kontrolüne yönelik uygulamalar. *Ege Pediatri Bülteni*. 2009; 16(1): 33-44.
131. Taş F, Yılmaz HB, Pediatrik onkoloji hastalarında yaşam kalitesi kavramı. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2008; 23(2): 104-107.
132. Tavoli A, Mohagheghi MA, Montazeri A, Roshan R, Tavoli Z, Omidvari S. Anxiety and depression in patients with gastrointestinal cancer: Does knowledge of cancer diagnosis matter?. *BMC Gastroenterology*. 2007; 7: 28.
133. Tebbi, C.K. Treatment Compliance in Childhood and Adolescence, *Cancer Suppl*, 1993; 71: 3441-3449.

134. Terakye G. Kanserli hasta yakınlarıyla etkileşim. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Elektronik Dergisi. 2011; 4(2): 78-82.
135. Toros F, Tot S, Düzovalı Ö. Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. Klinik Psikiyatri, 2002; 5: 240-247.
136. Tuna MK, Aydoğan Ü, Sarıl O, Kılıç S, Cöngöloğlu A, Atay AA, Kürekçi AE, Köseoğlu V, Sağlam K. GATF pediatrik hematoloji ve onkoloji kliniklerinde herhangi bir malignite veya kronik hastalık nedeniyle takip edilen çocukların ebeveynlerindeki depresyon, anksiyete, umutsuzluk durumlarının belirlenmesi. TAF Prev Med Bull 2012; 11(5): 577-582.
137. UK Childhood Cancer Study Investigators. Breast feeding and childhood cancer. Br J Cancer; 2001; 85: 1685-94.
138. V Özkan, A. Çocukluk çağı lenfomaları. İ. Ü. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Hematolog Olmayanlar İçin Hematolojik Maligniteler Sempozyum Dizisi, 2005; 45: 161-170.
139. Wells DK, James K, Stewart JL, Moore IM, Kelly KP, Moore B, Bond D, Diamond J, Hall B, Mahan R, Roll L, Speckhart B. The care of my child with cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. Journal of Pediatric Nursing. 2002; 17(3): 201-210.
140. Wong M., Chan S, The coping experience of Chinese parents of children diagnosed with cancer. Journal of Clinical Nursing. 2005; 14: 648-649.
141. Woodgate L.Y., Degner, L.F. Nothing is carved in stone : uncertainty in children with cancer and their families, European Journal Of Oncology Nursing 2002; 6:191-202.
142. Woods, F.N., Lewis, F. M., Ellison, E. S. Living with cancer. Cancer Nursing, 1989; 12: 28-33.

143. Yeh, C. Religious beliefs and practices of taiwannese parents of pediatric patients with cancer, *Cancer Nursing*, 2001; 24: 447-482.
144. Yeter G. Çocuk Kanser Hastalarında Semptomlara Yönelik Tamamlayıcı ve Alternatif Tedavi Kullanımı. Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2012, Mersin (Danışman: Yrd. Doç. Dr. FI Esenay).
145. Yılmaz HB, Muslu GK, Taş F, Başbakkal Z, Kantar M. Çocukların kansere bağlı yaşadıkları semptomlar ve yorgunluğa ebeveyn bakışı. *Türk Onkoloji Dergisi*. 2009; 24 (3): 122-127.
146. Yılmaz MÇ, Kantar M. Pediatrik onkoloji hastalarının evde fiziksel bakım gereksinimleri. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi*. 2010; 26(3): 51-58.
147. Yokarıbaş E. Kanserli Çocuk Ailelerinin Yaşam Kalitesi. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2003, İstanbul (Danışman: G Cimete).
148. Yüksel D. Sınıf Öğretmenlerinin Çocukluk Çağı Kanserlerine ve Kanserli Çocuklara İlişkin Bilgi ve Görüşlerinin Belirlenmesi. Başkent Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı, Yüksek Lisans Tezi, 2010, Ankara (Danışman: Prof. Dr. L Büyükgönenç).
149. Zeltzer LK, Lu Q, Leisenring W, Tsao JC, Recklitis C, Arslan G, Mertens AC, Robison LL, Ness KK, Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the childhood cancer survivor study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 2008;17(2). 18268128 pubmed.
150. Zengin O, Saltık S, Duysak Y, Soytürk G, Orbay E, Tekin O. Kanserli çocuğa sahip ailelerin aşama yaklaşımına göre gösterdikleri tepkiler. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2012; 2(1): 1-4.

8. EKLER

8.1. EK-1

KATILIMCIYI TANITICI BİLGİ FORMU

Tarih: / / 2011

İstanbul'da Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde kemoterapi alan çocukların ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve baş etme yollarını belirlemek amacıyla planlanmıştır.. Sorulara vereceğiniz yanıtlar çalışma dışında kimseyle paylaşılmayacaktır. Sorulara vereceğiniz samimi ve dürüst cevaplar araştırmamızın niteliği açısından son derece önemlidir. Çoktan seçmeli sorularda size uygun olan cevabı yuvarlak içine alarak işaretleyiniz.

Teşekkür ederiz.

1.Yaşınız: _____

2.Medeni Durumunuz:

- a) Evli
- b) Bekar
- c) Dul

3.Eğitim Durumunuz

- a) İlköğretim
- b) Lise
- c) Üniversite
- d) Lisansüstü
- e) Diğer

4.Çocuk Sayısı _____

5.Aile tipi

- a) Geniş aile
- b) Çekirdek aile

6. Herhangi bir işte çalışıyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

7. Herhangi bir sosyal güvenceniz var mı?

- a) Evet (Var ise belirtiniz) _____
- b) Hayır

8. Çocuğun Yaşı _____

9. Çocuğun Hastalığı _____

10. Hastanıza kanser tanısı ne zaman konuldu? _____

11. Ne tür tedaviler aldı?

- a) Kemoterapi (süresi.....gün)
- b) Radyoterapi (süresi.....gün)
- c) Diğer (süresi.....gün)

12. Hastaya yakınlık dereceniz? _____

13. Hastanıza bakım veriyor musunuz?

- a) Evet
- b) Hayır

Soruya cevabınız “Evet” ise 14. ve 15. soruları cevaplayınız. Cevabınız “Hayır” ise 16. sorudan devam ediniz.

14. Hastanıza ne tür bir bakım veriyorsunuz? _____

15. Hastanıza ne kadar süredir bakım veriyorsunuz? _____

16. Herhangi bir kronik hastalığınız var mı?

- a) Evet (Belirtiniz) _____
- b) Hayır

17.Ekonomik destek alıyor musunuz?

- a) Evet(Belirtiniz)_____
- b) Hayır

18.Psikolojik destek alıyor musunuz?

- a) Evet(Belirtiniz)_____
- b) Hayır

8.2. EK-2

ODAK GRUP GÖRÜŞMESİ KONU REHBERİ

1. Isınma ve açıklamalar (10 dak.)

a. Giriş

1. Hoş geldiniz.
2. (odak grubun ne demek olduğunu açıklayın. Fikirlerle ilgili bir anket gibi olduğunu ancak soruların çok daha geniş alanlara ilişkin olduğunu...)

b. Amaç

1. Burada kanserli bir çocuğa sahip olmanız nedeniyle karşılaştığınız güçlükleri ve baş etme yollarınızı konuşacağız.
2. Herkesin fikir, yorum ve önerisi benim için çok önemli.
3. Burada konuştuklarımızda doğru ya da yanlış yok.
4. Hem olumlu hem de olumsuz olabilecek bütün düşüncelerinizi burada söyleyebilirsiniz.
5. Birbirinizle aynı fikirde değilseniz bunu da söyleyebilirsiniz. Böylece farklı düşünce ve fikirleri öğrenmiş oluruz.

c. İşleyiş

1. (ses ya da görüntü kaydı ile ilgili bilgi verin.) Burada bize söyleyeceğiniz her şey gizli tutulacak ve sadece araştırma amacıyla kullanılacaktır.
2. Bunun bir grup tartışması olmasını istiyorum. Yani lütfen adınızı söyleyip size soru sormamı beklemeyin. İstedikleriniz anda konuşabilirsiniz. Ancak ses kaydında herkesin ne söylediğini anlayabilmem için teker teker konuşmanız önemli.

d. Tanışma

1. (Her katılımcının kendini tanıtmalarını rica et. Bana adınızı söyleyebilir misiniz? Çocuğunuz kaç yaşında? hastalığı nedir? Ne kadar süredir tedavi alıyorsunuz?)

2.Kanserin Genel Algılanışı

a. Kanser hakkında genel bilgi

1. Kanser sizin için ne ifade ediyor?
2. Kanserin tedavileri nelerdir?
3. Kemoterapi sizce nasıl bir uygulama?
4. Kemoterapinin hasta ve çevresine ne gibi etkileri oluyor?
5. Sizi etkilediğini düşünüyor musunuz?

b. Kanserle ilgili duygular

1. Çocuğunuzun kanser olduğunu nasıl öğrendiniz?
2. Çocuğunuzun kanser olduğunu öğrendikten sonra neler hissettiniz? (şu anda neler hissediyorsunuz? Sizin duygularınız bu yönde nasıl oldu ?)
3. Şaşkınlık- inkar ya da kabullenmeme süreçleri sizde nasıl gelişti?
4. Uyum sürecinde ne gibi zorluklar yaşadınız?
5. Uyum sürecinde zorluklarla baş etmek için ne yaptınız?

3.Yaşam Tarzı Değişikliği

1. Yakınınızın kanser olmasından sonra hayatınızda değişiklikler oldu mu?
2. Hayatınızda olan değişiklikleri biraz açar mısınız?(Tedaviler, ameliyat, hastaneye yatış, kontroller, kemoterapinin yan etkileri...)
3. Kanserli çocuğa sahip olmanız yaşamınızı nasıl etkiledi?

4.Fiziksel Güçlükler

1. Fiziksel enerjisinizi tüketen nedenler var mı?(kanserli çocuğun bakımı, kemoterapilerin yan etkileri,hastane ortamında olma)
2. Sağlık sorunlarınız oldu mu?
3. Sağlık sorunlarıyla başetmek için ne yapıyorsunuz?

5.Duygusal Güçlükler

1. Duygusal olarak kendinizi nasıl hissediyorsunuz?(korku, kızgınlık, acı çekme, ümitsizlik, öfke, isyan, sinirlilik, yalnızlık gibi)
2. İçinizden geçen ama kimseyle paylaşmayı düşünmediğiniz tümceler var mı?
3. Kaçıp kurtulmak istediğiniz oldu mu?
4. Hastanızın veya sizin hastanıza haksızlık ettiğinizi düşünüyor musunuz?
5. Kendinizi tükenmiş hissettiğiniz oluyor mu?
6. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?

6.Sosyal Güçlükler

1. Kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?
2. Toplumun, akrabalarınız desteği size ne yöndedir?
3. Toplum içinde ne gibi güçlüklerle karşılaştınız?
4. Çocuğunuz eğitime devam edebiliyor mu?
5. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?

7. Ekonomik Güçlükler

1. Çocuğunuzun tanı-tedavi süreci sebebiyle maddi sıkıntı yaşadınız mı?
2. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?

8. Aile İlişkilerinde Yaşanan Güçlükler

1. Diğer aile üyelerine zaman ayırabiliyor musunuz?(çocuk, eş...)
2. Aile ilişkilerinde değişiklik oldu mu?
3. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?

8.3. EK-3

DERİNLEMESİNE GÖRÜŞMESİ KONUSU REHBERİ

1. Isınma ve açıklamalar (10 dak.)

a. Giriş

1. Hoş geldiniz.
2. (odak grubun ne demek olduğunu açıklayın. Fikirlerle ilgili bir anket gibi olduğunu ancak soruların çok daha geniş alanlara ilişkin olduğunu...)

b. Amaç

1. Burada kanserli bir çocuğa sahip olmanız nedeniyle karşılaştığımız güçlükleri ve baş etme yollarınızı konuşacağız.
2. Herkesin fikir, yorum ve önerisi benim için çok önemli.
3. Burada konuştuğumuzda doğru ya da yanlış yok.
4. Hem olumlu hem de olumsuz olabilecek bütün düşüncelerinizi burada söyleyebilirsiniz.
5. Birbirinizle aynı fikirde değilseniz bunu da söyleyebilirsiniz. Böylece farklı düşünce ve fikirleri öğrenmiş oluruz.

c. İşleyiş

1. 1.(ses ya da görüntü kaydı ile ilgili bilgi verin.) Burada bize söyleyeceğiniz her şey gizli tutulacak ve sadece araştırma amacıyla kullanılacaktır.
2. Bunun bir grup tartışması olmasını istiyorum. Yani lütfen adınızı söyleyip size soru sormamı beklemeyin. İstedikleriniz anda konuşabilirsiniz. Ancak ses kaydında herkesin ne söylediğini anlayabilmem için teker teker konuşmanız önemli.

d. Tanışma

1. (Her katılımcının kendini tanıtmalarını rica et. Bana adınızı söyleyebilir misiniz? Çocuğunuz kaç yaşında? hastalığı nedir? Ne kadar süredir tedavi alıyorsunuz?)

2. Kanserin Genel Algılanışı

a. Kanser hakkında genel bilgi

1. Kanser sizin için ne ifade ediyor?
2. Kanserin tedavileri nelerdir?
3. Kemoterapi sizce nasıl bir uygulama?
4. Kemoterapinin hasta ve çevresine ne gibi etkileri oluyor?
5. Sizi etkilediğini düşünüyor musunuz?

b. Kanserle ilgili duygular

1. Çocuğunuzun kanser olduğunu nasıl öğrendiniz?
2. Çocuğunuzun kanser olduğunu öğrendikten sonra neler hissettiniz? (şu anda neler hissediyorsunuz? Sizin duygularınız bu yönde nasıl oldu ?)
3. Şaşkınlık- inkar ya da kabullenmeme süreçleri sizde nasıl gelişti?
4. Uyum sürecinde ne gibi zorluklar yaşadınız?
5. Uyum sürecinde zorluklarla baş etmek için ne yaptınız?

3.Yaşam Tarzı Değişikliği

1. Yakınınızın kanser olmasından sonra hayatınızda değişiklikler oldu mu?
2. Hayatınızda olan değişiklikleri biraz açar mısınız?(Tedaviler, ameliyat, hastaneye yatış, kontroller, kemoterapinin yan etkileri...)
3. Kanserli çocuğa sahip olmanız yaşamınızı nasıl etkiledi?

4.Fiziksel Güçlükler

1. Fiziksel enerjinizi tüketen nedenler var mı?(kanserli çocuğun bakımı, kemoterapilerin yan etkileri, hastane ortamında olma)
2. Sağlık sorunlarınız oldu mu?
3. Sağlık sorunlarıyla baş etmek için ne yapıyorsunuz?

5.Duygusal Güçlükler

1. Duygusal olarak kendinizi nasıl hissediyorsunuz?(korku, kızgınlık, acı çekme, ümitsizlik, öfke, isyan, sinirlilik, yalnızlık gibi)
2. İçinizden geçen ama kimseyle paylaşmayı düşünmediğiniz tümceler var mı?
3. Kaçıp kurtulmak istediğiniz oldu mu?
4. Hastanızın veya sizin hastanıza haksızlık ettiğinizi düşünüyor musunuz?
5. Kendinizi tükenmiş hissettiğiniz oluyor mu?
6. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?

6.Sosyal Güçlükler

1. Kendinize vakit ayırabiliyor musunuz?
2. Toplumun, akrabalarınız desteği size ne yöndedir?
3. Toplum içinde ne gibi güçlüklerle karşılaştınız?
4. Çocuğunuz eğitime devam edebiliyor mu?
5. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?

7. Ekonomik Güçlükler

1. Çocuğun tanı-tedavi süreci sebebiyle maddi sıkıntı yaşadınız mı?
2. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?

8. Aile İlişkilerinde Yaşanan Güçlükler

1. Diğer aile üyelerine zaman ayırabiliyor musunuz?(çocuk, eş...)
2. Aile ilişkilerinde değişiklik oldu mu?
3. Baş etmek için ne yapıyorsunuz?



T.C.
MARMARA ÜNİVERSİTESİ
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Girişimsel Olmayan
Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

PROJENİN ADI: İstanbul' da Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Başetme Yollarının İncelenmesi
PROJE YÜRÜTÜCÜSÜ: Doç. Dr. Emel LÜLEÇİ
PROJEDEKİ ARAŞTIRICILAR: Aysun ŞAHİN
ONAY TARİHİ VE ONAY SAYISI: 25.11.2011 - 3

Sayın Doç. Dr. Emel LÜLEÇİ

3 protokol nolu "İstanbul' da Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Başetme Yollarının İncelenmesi" isimli projeniz Enstitümüzün ön değerlendirme komisyonunda incelenmiş ve araştırmanın Komisyonumuzun ön değerlendirme kriterlerine uygunluğuna karar verilmiştir.

Doç. Dr. Ebru IŞIK ALTURFAN
Komisyon Başkan Yardımcısı

Prof. Dr. Gül AYANOĞLU DÜLGER

Prof. Dr. Refika ERSU

Doç. Dr. Asım ÇİNGİ

Yrd. Doç. Dr. Murat ÇEKİN

Prof. Dr. Gülden Z. OMURTAG
Komisyon Başkanı

Prof. Dr. Serap AKYÜZ

Prof. Dr. Aysel PEHLİVAN

Doç. Dr. Oğuzhan DEYNELİ

Doç. Dr. Mustafa TAŞDEMİR

Öğr. Gör. Dr. Tolga GÜVEN

Marmara Üniversitesi Haydarpaşa Kampüsü
34688 Üsküdar İSTANBUL

0 (216) 414 44 23
0 (216) 414 44 23/12 (Faks)

saglikogrenci@marmara.edu.tr
http://saglik.marmara.edu.tr

8.4.2. EK-5

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: A-30	Tarih: 07 Şubat 2012
	Doç.Dr.Nimet Emel LÜLECI'nin danışmanlığında Yüksek Lisans Öğr. Aysun ŞAHİN'in sorumluluğunda yapılması tasarlanan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen klinik araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler araştırmanın gerekeçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş, gerçekleştirilmesinde etik sakınca bulunmadığına toplantıya katılan etik kurul üyelerinin oy birliği ile karar verilmiştir.	

ÇALIŞMA ESASI	İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu
ETİK KURUL BAŞKANI UNVANI/ADI/SOYADI:	Prof. Dr. Fatih ALTINDAŞ

ETİK KURUL ÜYELERİ						
Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	İlişki *	Katılım **	İmza
Prof. Dr. Fatih ALTINDAŞ (başkan)	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	K	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Öner SÜZER (başkan yardımcısı)	Tıbbi Farmakoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Özgür KASAPÇOPUR (raportör)	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Mehmet Rıza ALTIPARMAK	İç Hastalıkları	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Mahmut Reha BAYAR	Ruh Sağlığı ve Hastalıkları	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Sebahattin SAIP	Nöroloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Fahri ERDOĞAN	Ortopedi ve Travmatoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Mehmet Faik ÖZÇELİK	Genel Cerrahi	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Nuran Şenel BEŞE	Radyasyon Onkolojisi	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	K	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Yrd. Doç. Dr. Suphi VEHİD	Halk Sağlığı	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Prof. Dr. Ertan YURDAKOŞ	Fizyoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Hatun Hanzade DOĞAN	Deontoloji	İÜ Cerrahpaşa Tıp Fakültesi	K	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Doç. Dr. Muhlis Cem AR	İç Hastalıkları	İst. Eğitim ve Araştırma Hast.	E	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Avukat Ayfer DİKMEN	Ticaret ve Sağlık Hukuku	Serbest Hukuk Bürosu	K	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	
Zümrüt GAMLI	Emekli Öğretmen	Sivil Üye	K	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/> H <input type="checkbox"/>	

* :Araştırma ile İlişki

** :Toplantıda Bulunma

8.4.3. EK-6

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ
GÖZTEPE EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ
ARAŞTIRMA DEĞERLENDİRME KOMİSYONU
(FAHRETTİN KERİM GÖKAY CAD. GÖZTEPE-İSTANBUL)
ARAŞTIRMA BAŞVURUSU ONAYI

BAŞVURU BİLGİLERİ	ÇALIŞMA ADI	İstanbul'da çocuk hematoloji-onkoloji servislerinde kemoterapi alan çocukların ailelerinin yaşadığı sorunlar ve baskın yollarının incelenmesi		
	SORUMLU ARAŞTIRICI ÜNVANI/ADI	Doç. Dr. Nimet Emel Lüleci, Hem. Aysun Şahin		
	ARAŞTIRMA MERKEZİ	- SB İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe EAH Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi - İstanbul Üni. Tıp Fak. Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi - İstanbul Üni. Onkoloji Enstitüsü Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi - İstanbul Üni. Cerrahpaşa Tıp Fak. Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi - SB Okmeydanı EAH Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi - SB Şişli Etfal EAH Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi - SB Kanuni Sultan Süleyman EAH Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servisi		
	DESTEKLEYİCİ KİŞİ/FİRMA			
	ARAŞTIRMA TÜRÜ	Anket çalışması		
	ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	<input type="checkbox"/> Tek Merkez <input checked="" type="checkbox"/> Ulusal	<input checked="" type="checkbox"/> Çok Merkez <input type="checkbox"/> Uluslararası	
DEĞERLENDİRİLEN İLGİLİ BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Değişiklik No.su	Dili
	Araştırma Dosyası	28.10.2011		<input checked="" type="checkbox"/> Türkçe <input type="checkbox"/> İngilizce

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 17/L	Tarih: 29.11.2011
	Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı'ndan Doç. Dr. Nimet Emel Lüleci ve Hem. Aysun Şahin'in sorumluluğunda yapılacak olan ve yukarıda başvuru bilgileri verilen araştırma ile ilgili belgeler araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş ve onaylanmıştır.	

ÇALIŞMA ESASI	DANIŞMA KOMİSYONU BİLGİLERİ SB İstanbul Medeniyet Üniversitesi Göztepe Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma Değerlendirme Komisyonu T.C.S.B. İlaç ve Eczacılık Genel Müdürlüğü'nün 27089 ve 27518 sayılı Resmî Gazete'lerde yayınlanan Klinik Araştırmalar Hakkında Yönetmelik uyarınca kurulmuştur. Komisyon, kararlarında İyi Uygulamalar Kılavuzu ve İyi Laboratuvar Uygulamaları Kılavuzu ile Helsinki Bildirgesini(Seul Ekim,2008) esas almaktadır.
---------------	---

ÜYELER

Ünvanı / Adı / Soyadı Ek Üyeliği	Uzmanlık Dalı	Kurumu	Cinsiyeti	İlişki (*)	Katılım (**)	İmza
Prof. Dr. Aytekin Oğuz Başkan	İç Hastalıkları	İst. Medeniyet Ün. Göztepe EAH	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Işıl Maral Üye	Halk Sağlığı	Marmara Ün.	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Uz. Dr. Filiz Nartop Üye	Biyokimya	İst. Medeniyet Ün. Göztepe EAH	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	
Prof. Dr. Muhammet Tekin Üye	KBB	İst. Medeniyet Ün. Göztepe EAH	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Uz. Dr. Olcay Yasa Üye	Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	İst. Medeniyet Ün. Göztepe EAH	K	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	
Op. Dr. Kaya Akan Üye	Ortopedi	İst. Medeniyet Ün. Göztepe EAH	E	<input type="checkbox"/> E <input checked="" type="checkbox"/> H	<input checked="" type="checkbox"/> E <input type="checkbox"/> H	

8.5.1. EK-7



T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Okmeydanı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Başhekimliği



Sayı : B.10.4.İSM.04.34.61.12.900-
Konu : Araştırma İzni hk.

29606 *28.10.2011

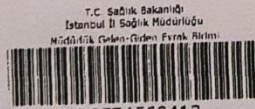
İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ'NE
İSTANBUL

İlgi: 18.10.2011 tarih ve 290922 sayılı yazınız.

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Aysun ŞAHİN'in "Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde, Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Baş Etme Yollarının İncelenmesi" konulu araştırmasını Hastanemizde yapması araştırma sonuçlarının Hastanemize de verilmesi kaydıyla uygun görülmüştür.

Gereğini bilgilerinize arz ederim.

Doç.Dr. Adem AKÇAKAYA
Baştabip



BD2574569412
28.10.2011 - 450043

SG3



8.5.2. EK-8

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Şişli Etfal Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Baştabipliği

SAYI : Öz.İş.B104ISM4348102. -773- 03 /
KONU : Araştırma İzni
(Aysun ŞAHİN)

T.C. SAĞLIK BAKANLIĞI
ŞİŞLİ ETFAL EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANE BAŞTABİPLİĞİ
BÜYÜK KAYIT BİRİMİ
BÜYÜK TARİHİ: 28-11-2011 K.SARTI: 15:15
GİTTİĞİ YER: İSTANBUL İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜ

T.C. Sağlık Bakanlığı
İstanbul İl Sağlık Müdürlüğü
Nüfus-İstatistik İşleri Birimi



BD6911064612

29.11.2011 - 494041

İL SAĞLIK MÜDÜRLÜĞÜNE
İSTANBUL

İlgi:18.10.2011 tarih ve 605.99 / 29092 sayılı yazınıza.

Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi Halık Sağlık Anabilim Dalı Yüksek Lisans öğrencisi Aysun ŞAHİN'in "Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde,Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Baş Etme Yollarının İncelenmesi" konulu araştırmasını yapması uygun görülmüştür.

Bilgilerinize arz ederim.

Prof.Dr.Suat TURGUT
Başhekim

SG B.

Cevabı yazınızda,yazımızın tarih ve numarasını lütfen bildiriniz.

Adres: Şişli Etfal Hastanesi Sok. 34360 Şişli İSTANBUL Tel:0(212)373 50 00

Fax:0(212)254 11 21

8.5.3. EK-9



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ
DAHİLİ TIP BİLİMLERİ
BÖLÜM BAŞKANLIĞI



T.C.
CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ
DEKANLIĞI
Sayı: 1329
Geldiği Tarih: 11 Ocak 2012

B.30.2.İST.0.30.11.00/29)

İstanbul 10.01.2012

ay :
konu :

CERRAHPAŞA TIP FAKÜLTESİ DEKANLIĞINA

İLGİ: Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığının 09.01.2012 tarih ve 52 sayılı yazısı hk.

Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Başkanlığının 09.01.2012 tarih ve 52 sayılı yazısı bölüm başkanlığımızca uygun görülmüştür.

Gereğini saygılarımla arz ederim.

Prof.Dr. Kamil SERDENGEÇTİ
Dahili Tıp Bilimleri Bölüm Başkanı

12.01.2012
Büyükdüz
K

8.5.4. EK-10



T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
ONKOLOJİ ENSTİTÜSÜ
Müdürlüğü

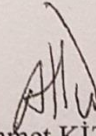


Sayı: B.30.2.İST.0.53.00.00/ 465

Tarih: 2./2./2012

Hemşire Aysun ŞAHİN,

Doç.Dr.N.Emel LÜLECİ danışmanlığında, "İstanbul'da Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Kemoterapi alan çocukların ailelerinin yaşadığı sorunlar ve baş etme yollarının incelenmesi" başlıklı planlamış olduğunuz çalışmanın, Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı'nda tarafından değerlendirilmesi gerektiği, Akademik Koordinasyon Kurulumuzun 27.01.2012 tarihli 6 nolu kararı ile uygun görülmüştür.
Bilgilerinizi arz ederim.


Prof.Dr.Ahmet KIZIR
Müdür

Taraflar:

Madde 1-

Bu protokol TC Sağlık Bakanlığı *İstanbul Sağlık Müdürlüğü* ile *Marmara Üniversitesi Halk Sağlığı**Anabilim Dalı yüksek lisans öğrencisi Aysun ŞAHİN* arasında yapılmıştır.....**Çalışmanın gerçekleştirileceği kurum/kuruluşlar:** *Kanuni Sultan Süleyman EAH***Çalışmanın adı:** *"Çocuk Hematoloji -Onkoloji Servislerinde, Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Baş Etme Yollarının İncelenmesi"***Bu çalışmayı yürütecek kişi/kişiler:** *Aysun ŞAHİN***Konusu:**

Madde 2-

a) Bu protokol ilimiz sınırları içinde İstanbul İl Sağlık Müdürlüğüne bağlı kurum ve kuruluşlarda verilen hizmetleri, yapılan koruyucu sağlık hizmeti çalışmalarını ya da yapılan kayıtlar sonucu elde edilen istatistik verileri içeren ve kurum personeli ve/veya kuruma başvuran kişilerle yapılacak anket çalışmalarını kurala bağlamak amacı ile düzenlenmiştir.

b)Yapılacak bilimsel çalışma proje aşamasında iken İl Sağlık Müdürlüğü tarafından değerlendirilecektir.

c)Çalışma uygulanırken kapsam dışı hiçbir veri toplanmayacaktır.

d)Veri toplama sırasında Sağlık Bakanlığı Personelinden de yararlanılacaksa ayrıca Sağlık Müdürlüğünden onay alınacaktır.

Sözleşme şartlarında aykırılık:

Protokol süresince yapılacak çalışmalar sırasında, yapılan çalışmayı devam ettiren kişi ya da kişiler aynı olacaktır. Saha çalışmasına katılan ve protokolle tesbit edilen kişide değişiklik yapılması ya da yeni kişinin çalışmaya dahil edilmesi ancak Sağlık Müdürlüğünün onayı olursa olacaktır. Ya da protokol iptal edilecektir.

Protokolün süresi:

a) Bu çalışmanın yürütücüsü kurumlarımızda3 ay.....süre ile çalışmasını yürütecektir.

b) **Başlangıç tarihi:**/...../2012 **Bitiş tarihi:**/...../2012

c) Protokol, çalışmanın taraflarca planlanan ve kabul edilen süresi ile sınırlıdır. Uzatılması ancak yeni bir protokole bağlıdır.

d)Şartlarda oluşabilecek değişikliklere bağlı olarak Sağlık Müdürlüğü protokolü daha önce de sonlandırabilir.

İhtilafların çözümü:

Protokolün uygulanması ile ilgili çıkabilecek sorunlar tarafların yetkili temsilcileri tarafından görüşülerek çözülecektir.

Yürürlük:

a) Çalışma yayın/tez haline getirilmeden önce Sağlık Müdürlüğünün ilgili şubesi tarafından verilerin analizi değerlendirilecektir. Toplum sağlığı açısından sakıncalı verilerin yayınlanması kısıtlanabilecektir.

b) Çalışma Üniversite ya da kurum tarafından kabul edildikten sonra bir nüshası kitapçık halinde İstanbul Sağlık Müdürlüğü Eğitim Şubesine teslim edilecektir.

c)Yürürlük bölümündeki a ve b maddelerinin yerine getirilmediği takdirde kurumumuza ait veriler yayın/proje/tezvs gibi bilimsel bir çalışmada kullanılmayacaktır.

d)Çalışmayı gerçekleştiren kişi ya da kişiler kurumda görevlendirileceklerse ayrıca vilayet oluru da alınacaktır.

e) Her çalışmanın biri Sağlık Müdürlüğü personeli olmak üzere en az iki yürütücüsü olacaktır.

f)Yapılacak çalışmalarda Protokole ek olarak vilayet oluru da alınacaktır.

g)Çalışma esnasında her tür ilaç uygulaması veya girişim için gerek hastanın kendisi ya da yasal vasisinden gerekse etik kuruldan onay alınacaktır.

h)**Araştırma verileri, sözel ya da yazılı olarak kullanıldığında ilgili kurum/kurumların(Hastane, Sağlık Grup Başkanlığı, Sağlık Ocağı vs.) ismi zikredilmeyecektir. Aksi takdirde cezai müeyyide uygulanacaktır.****Ek Bilgi:****Taraflar:**

...../...../2012

Adı-Soyadı

Aysun ŞAHİN

OLUR

...../...../2012

Vali a.

Prof. Dr. Ali İhsan DOKUCU

Sağlık Müdürü

...../...../2012

Uzm.Dr.Fetin Rüştü YILDIZ

Sağlık Müdür Yardımcısı

8.5.6. EK-12

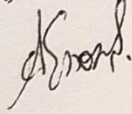
04.01.2012

**S.B İSTANBUL MEDENİYET ÜNİVERSİTESİ GÖZTEPE EĞİTİM VE
ARAŞTIRMA HASTANESİ ARAŞTIRMA DEĞERLENDİRME KOMİSYONU'NA**

M.Ü.T.F Halk Sağlığı yüksekisans öğrencisi Aysun Şahin'in Doç.Dr.N.Emel Lüleci danışmanlığında "İstanbul'da Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Başetme Yollarının İncelenmesi" adlı tez çalışmasının servisinde yapılması uygundur. Bilgilerinize arz olunur.

Saygılarımla,

Hem. Aysun Şahin



Dr. Aylin GÖZBOLAT AYHAN
S.B. İstanbul Medeniyet Üniversitesi
Çocuk Hematoloji-Onkoloji Uzmanı
Etiler, Beşiktaş, İstanbul

Uz. Dr. Lefter Timur
L. Timur

İst. Göztepe Eğit. ve Araş. Hastanesi
Uz. Dr. M. Akın YORUK
Dip. Tes. No. 30243
Çocuk Onkolojisi Uzmanı
Baştabip Yardımcısı

8.6.1. EK-13

BİLGİLENDİRME FORMU

Araştırma, ailelerin çocuklarına kanser tanısı konulduğunda yaşanan tepkileri, fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik sorunları ve ailelerin bunlarla başetme yollarını ortaya koymak amacıyla yapılacaktır. Bu amaçla sizlerle odak grup ya da gerekirse derinlemesine görüşme yapılacak ve sizlerden alınan kişisel bilgiler çalışma dışında kimseyle paylaşılmayacaktır.

8.6.2. Ek-14

BİLGİLENDİRME FORMU

“İstanbul`da Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Başetme Yollarının İncelenmesi” başlıklı araştırmamız planmıştır.

Araştırma, ailelerin çocuklarına kanser tanısı konulduğunda yaşanan tepkileri, fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik sorunları ve ailelerin bunlarla başetme yollarını ortaya koymak amacıyla yapılacaktır.

Bu araştırma niteliksel araştırma tipinde bir araştırmadır. Araştırma, İstanbul`daki Çocuk Hematoloji Onkoloji Servislerinde Ocak-Mart 2012 tarihleri arasında bebek ve çocukların bakımından sorumlu araştırmaya katılmaya gönüllü yakınları üzerinden gerçekleştirilecektir. Katılımcılara, sosyodemografik özelliklerini, kanser hastasına ne kadar süredir bakım verdiğini ve sosyal destek almadığını sorgulayan Katılımcıyı Tanıtıcı Bilgi Formu uygulanacaktır. Araştırmaya katılan ailelerle odak grup ya da gerekirse derinlemesine görüşme yapılacaktır. Odak grup görüşmelerinde kişi sayısı 8- 12 olması planlanmaktadır.

Ailelerin yaşadığı sorunlar ve baş etme yolları hakkında bilgi toplanarak hasta yakınlarına yapılabilecek destekler değerlendirilecektir.

Kabul etmeme hakkına sahipsiniz ve bu durumda tedavinizde bir aksama olmayacaktır. Araştırma ile ilgili harcamalar size veya hastanenize ödetilmeyecektir. Hastaneden ilgili bölümlerden izinler alınmıştır. Kimliğiniz çalışma dışında kimseyle paylaşılmayacaktır

Yaşı 18`den küçük olanlar ve sözlü-işitsel engele sahip olan katılımcılar araştırmaya dahil edilmeyecektir. Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisinde yatışı olup hastalığı başlangıcından beri kemoterapi almayan hastaların yakınları da alınmayacaktır.

Bana haftanın her günü ulaşabilirsiniz. Hemşire Aysun Şahin, telefonum 0533 221 85 45` tir. Bu formun bir kopyası size verilecektir.

8.6.3. EK-15

ASGARİ BİLGİLENDİRME FORMU

Çalışmanın “İstanbul’da Çocuk Hematoloji-Onkoloji Servislerinde Kemoterapi Alan Çocukların Ailelerinin Yaşadığı Sorunlar ve Başetme Yollarının İncelenmesi” başlıklı araştırmamız planmıştır.

Araştırma, ailelerin çocuklarına kanser tanısı konulduğunda yaşanan tepkileri, fiziksel, duygusal, sosyal, ekonomik sorunları ve ailelerin bunlarla başetme yollarını ortaya koymak amacıyla yapılacaktır.

Bu araştırma niteliksel araştırma tipinde bir araştırmadır. Araştırma, İstanbul’daki Çocuk Hematoloji Onkoloji Servislerinde bebek ve çocukların bakımından sorumlu araştırmaya katılmaya gönüllü yakınları üzerinden gerçekleştirilecektir.

Katılımcılara, sosyodemografik özelliklerini, kanser hastasına ne kadar süredir bakım verdiğini ve sosyal destek alıp almadığını sorgulayan Katılımcıyı Tanıtıcı Bilgi Formu uygulanacaktır. Araştırmaya katılan ailelerle odak grup ya da gerekirse derinlemesine görüşme yapılacaktır. Odak grup görüşmelerinde kişi sayısı 8- 12 olması planlanmaktadır.

Sorulara vereceğiniz samimi ve dürüst cevaplar araştırmanın niteliği açısından son derece önemlidir.

Ailelerin yaşadığı sorunlar ve baş etme yolları hakkında bilgi toplanarak hasta yakınlarına yapılabilecek destekler değerlendirilecektir.

Araştırma ile ilgili harcamalar size veya hastanenize ödetilmeyecektir.

Araştırmaya katılımının isteğe bağlıdır. Dilediğiniz zaman, herhangi bir cezaya veya yaptırıma maruz kalmaksızın, hiçbir hakkını kaybetmeksizin araştırmaya katılmayı reddedebilir veya araştırmadan çekilebilirsiniz.

Etik Kurul, Bakanlık ve arařtırmacı tıbbi kayıtlarınıza dođrudan eriřebilir, ancak bu bilgiler gizli tutulacak, yazılı bilgilendirilmiř gnll olur formunun imzalanmasıyla sz konusu eriřime izin vermiř olacaksınız.

Kimliđini ortaya ıkaracak kayıtların gizli tutulacak, arařtırma sonularının yayımlanması halinde dahi kimliđiniz gizli kalacaktır.

Arařtırmaya katılmaya devam etme isteđini etkileyebilecek yeni bilgiler elde edildiđinde zamanında bilgilendirileceksiniz.

Kendi haklarınız veya arařtırmayla ilgili daha fazla bilgi iin bana haftanın her gn ulařabilirsiniz. Hemřire Aysun řahin, telefonum 0533 221 85 45`tir.

Yaşı 18`den kk olanlar ve ocuk Hematoloji Onkoloji Servisinde yatışı olup hastalıđı bařlangıcından beri kemoterapi almayan hastaların yakınları alıřmadan ıkarılacaktır.

alıřma řubat-Mart 2012 tarihleri arasında yapılması planmaktadır. Arařtırmaya katılması beklenen toplam tahmini gnll sayısı hasta yatak sayısı baz alınarak 7 hastane iin 118`dir.İ. Cerrahpařa Tıp Fakltesinde ocuk Hematoloji Onkoloji Servisi`nden alınmasın planlanan hasta sayısı 18`dir.

9.ÖZGEÇMİŞ

Kişisel Bilgiler

Adı	Aysun	Soyadı	ŞAHİN
Doğum Yeri	İstanbul	Doğum Tarihi	23.08.1975
Uyruğu	T.C	TC Kimlik No	-
E-mail	-	Tel	-

Eğitim Düzeyi

	Mezun Olduğu Kurumun Adı	Mezuniyet Yılı
Doktora/Uzmanlık		
Yüksek Lisans	Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Halk Sağlığı ABD.	2015
Lisans	İstanbul Üniversitesi Florence Nightingale Hemşirelik Yüksekokulu	1999
Lise	Kadıköy Mehmet Bayazıt	1993

İş Deneyimi

Görevi	Kurum	Süre(Yıl-Yıl)
Hemşire	İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Gastroenteroloji-Endokrin Servisi	2
Hemşire	İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Nefroloji-Kardiyoloji-Nöroloji-Alerji Servisi	6 ay
Hemşire	İstanbul Üniversite Tıp Fakültesi Çocuk Hematoloji Onkoloji Servisi	5
Hemşire	İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Beslenme-Gastroenteroloji-Endokrin Servisi	1
Hemşire	Bayrampaşa-Maltepe-CarrefourSa Alışveriş Merkezi Revir/İstanbul	2
Hemşire	Koç Üniversitesi Sağlık Merkezi/İstanbul	2
Hemşire	Acıbadem Hastanesi Acil Servis/İstanbul	1

Yabancı Dilleri	Okuduğunu Anlama*	Konuşma*	Yazma*
İngilizce	İyi	Orta	İyi

	Sayısal	Eşit Ağırlık	Sözel
ALES Puanı	62.303	62.060	60.040

Bilgisayar Bilgisi

Program	Kullanma Becerisi
Bilgisayar İşletmenlik	İyi