

Hepimizin hayatta değer yargıları, kişilik yapısı, parmak izi, seçimleri, deneyimleri, davranışları, tepkileri farklı farklıdır. Bazen yaşadığımız şeyler ise çok benzerdir. Başımıza gelen olay aynı olsa bile bizdeki oluşan durum bizim bu farklılıklarımızdan dolayı farklı tezahürler oluşturur.

Kanser tanısı aldığını öğrenmek ölüm haberinden sonra insanları sarsan ikinci kötü haberdur. Dünya durmuş gibi, hayatın sonu gelmiş gibi veya her şey tepetaklak olmuş gibi hissettirir. Özellikle çocuğunuzun başına geldiğini öğrenmek gelecekle ilgili ailecek veya çocuğunuzla yaptığınız birçok planı bir anda sorgulatan haberdur. İlk şok etkisi teşhis konan çoğu ailede böyle hissettirir. Zaten çocuğun semptomlarından dolayı bir süredir kaygılı olan ebeveynler bu süreçte kaygılarından dolayı çocukların kaygılarını çoğunlukla atlayabiliyorlar. Her tanı alan çocuğun ebeveynin yaşayabileceği gibi bu his çok normaldir. Her zaman ikinci, üçüncü vs. bir görüş alma hakkı olan hasta ve yakınının hastalığını şok ve inkarla karşılaşması normaldir. “Bu nasıl oldu, nasıl bizim başımıza geldi, neden geldi, iyi mi bakmadık, neyi eksik yaptık, bir günah mı işledik?” gibi sorular çok sık duyduğumuz ve bu olağanüstü durumu adlandırmaya çalışan bir zihnin ürünüdür. Löseminin neden olduğuna kesin bir bilgi olmamakla birlikte sorulan bu soruların cevabını da asla bilinmeyecektir. Bu durumda şu ana ve ne yapılabileceğine odaklanmaktan başka bir seçenek kalmamaktadır.

Bu şok inkar sürecinde çocuk ne olduğunu anlamlandırmaya çalışır. Bakımverenlerinin yüzlerini üzgün ve kaygılı gören çocuğun içindeki bu anlamlandırma çabasıyla birlikte kaos büyür. Bir yandan hastalığın verdiği acı ve semptomlar bir yandan vücuduna yapılan müdahaleler bir yandan ailesinin üzgün tablosu çocuğun dünyasında zelzele yaratabilir.

Özellikle yoğun telaş, panik ve kaygı halinde sadece çocuğun tedavisine odaklanan bakımverenlerde çocuğa bilgilendirme yapılması gözden kaçabilir veya ben bunu küçücük çocuğa nasıl diyeceğim diye düşünebilir. Her bireyin olduğu gibi çocukların da başlarına ne geldiğini bilmeye hakları vardır. Bu durumu yaşayan onlardır ve bunu anlamlandırmaları gerekir. Elbette yaşlarının anlayacağı düzeyde açıklama yapılmalıdır. Bu konuda uzmanlardan destek alabilirsiniz.

Bu sürece ilk başladığınızda kendinizi düşünün. Hiç bilmediğiniz bir durumun içindesiniz ve ne yapacağınız bilmiyorsunuz. Sağlık çalışanlarından aldığınız her bilgi sizi biraz daha sakinleştiriyor. Çocuklar da böyledir. Ne olduğunu ve gelecekte nelerle karşılaşacaklarını bildikleri sürece kaygıları azalır. Tedavi sürecine uyumları artar ve yaşayacakları zorlu süreçlerin onlarda bırakacağı hasar biraz daha azalır. Çünkü hazırlıklı olduğumuz şeye daha güçlü oluruz.

Çocuğa hastalığı hakkında yaşının anlayacağı şekilde güvendiği kişiler bilgilendirme yapmalıdır. Gireceği her operasyon, verilecek her ilaç ve müdahaleden önce de bilgisi verilmelidir.

Bu süreçte ağlamamasını beklemek, üzülmemesini istemek, öfkelenmemesini beklemek olağanüstü bir istektir. Bu süreçte aynı duyguları yaşayan ebeveynler için de zor olabilir fakat karşılıklı duyguları dile getirmek, çocuğun duygusunu ona yansıtmak çocuğa daha anlaşıldığını hissettireceği için sakinleşmesi daha kolay olacaktır.

Sakinleşmeyen çocuk için “eğer” ile başlayan cümlelerle ceza verici söylemler kurmak tedavinin geleceğini daha da zorlaştırabilir. Mesela “Eğer yemezsen sana port takacaklar.”, “Eğer yemezsen daha çok hasta olursun.” “Eğer ağlarsan daha çok hasta olursun, gücün düşer.” gibi cümleler çocuğa suçlu ve cezalandırılmış hissettirir. Korku ve öfke çocuğa verilecek olan son duygu olmalıdır. Bu cümleleri işiten çocuk korkuya kapılıp ebeveynin istediği gibi susabilir. Fakat daha sonrasında içine kapanması sessizleşmesini de beraberinde gelir. Çünkü bulunduğu durumda doğal duygularını ifade ettiği her an eleştirilmiş, suçlanmış hisseder ve cezalandırılacağını düşünür. Tam tersi daha da çok öfkelenen çocuk tedaviyi aksatabilir. Yapılan bütün müdahalelere karşı çıkabilir.

Her bir ebeveynin kendi ebeveynlerinden öğrendiği farklı farklı tarzlar vardır. Hiçbir ebeveyn mükemmel değildir. Bildiğinin en doğrusunu yapmaya çalışır. Bu süreçte bazen çocuğuyla çatışır neyi yanlış yaptığını düşünür. Bu süreçte çocuğunuzla aynı duyguları yaşadığınızı bilin. Aslında çocuğun duygusunu anlayıp onunla birlikte yaşamamız bütün ebeveynler için iyi gelecektir. Bilgilendirme çok önemlidir.

Küblerr Ross yas alanında tanınmış, yasin 7 aşamasını ortaya çıkarmış bilim insanıdır. Kanser hastaları ve yakınlarında görülen psikososyal evrelerden bahseder. Bu evlere çocuklar, yetişkinler ve yakınlarında da görülür. Aşağıda anlatacak olduğumuz evrelerden siz hangisindesiniz? Bu evrede tek olmadığınızı ailenin diğer bireyleriyle hatta hastanendeki diğer hastalarla ortak yaşadığınızı unutmayın. Bazen yetişkin olarak ve bakımveren olarak bu evreleri hızlı hızlı geçebilirsiniz. Ancak çocuk bir diğer evrede kaldığında onunla anlaşılamadığınızı düşünebilirsiniz. İşte tam burada bu kitapçıktan neler yapabilirim kısmından yararlanabilirsiniz.

Şok, inkar, öfke, pazarlık, depresyon, kabul olarak 6 evreden oluşan döngüsel bir süreçtir. Gün içerisinde bile kendinizi duygu durumunuza göre farklı evrelerde bulunabilirsiniz. Aynı durum çocuğunuz için de geçerlidir. İçinde bulunduğunuz durumu anlamlandırmak için hangi evrede olduğunuzu bilmek hastaneye uyum, hastalığa uyum ve çocuğunuzla iletişim konusunda size yardımcı olacaktır.

1. **Şok ve inkâr:** Hastalığı öğrenmek ilk başta sarsıcı bir etki yaratır. Bir sarsıntının ilk etkisi şoktur. Şok gerçekliğin kırılmasına neden olur. Yani hastanın başına alışılmadık bir durum gelir. Zaman vermek, sosyal desteği artırmak, tedavi hakkında bilgi paylaşmak önemlidir. Hasta bu süreç hakkında ne kadar çok bilgilendirilirse, kendisini geleceğe o kadar iyi hazırlar. Kaygı ve korku bu süreçte çok aktiftir. Günlük hayatımızda bu tür belirsizlikler karşısında kaygı ve korku hissederiz. Hastalık hakkında farkındalık yaratmak çok önemlidir.

Çocuk bir anda devam eden hayatından (okul, oyunları, arkadaşları, vs.) kopmaktadır. Hiç bilmediği bir yere gelmektedir. Bu yer çocuğun dünyasında tıpkı yetişkinlerde olduğu gibi ama daha sarsıcı olan korku ve belirsizlik hissi uyandırmaktadır. Yetişkinin bunu anlamadığı yerde ise öfkeye dönüşmektedir. Yukarda yazılan gibi bu süreçte çocuğa her türlü bilgilendirme yapılmalı, ebeveyni çocuğuyla duygudaşlık sağlamalı, yapılacak her müdahaleden önce rızası alınmalı bu olmasa bile haber verilmelidir. Rızası alınmadan ve

haber verilmeden yapılan her işlem çocuğa hem travma etkisi yaratır hem de tedaviye uyumu sürecini geciktirmektedir.

Bu aşamada ebeveynler çocuğa hastalığını söylememeyi tercih edebiliyorlar. Burada söylemek istememek, dillendirmemek, hastalığı yokmuş gibi veya başka bir şeymiş gibi göstermek yanlıştır. Bu davranış ebeveynin çocuğun bu bilgiyi kaldıramayacağı kaygısından gelmektedir. Fakat unutmayalım lösemi kanser çeşitleri içerisinde tedavi oranı en yüksek olanıdır. Kendi kaygılarımızı çocuğun gerçeği gibi görmek doğru bir yaklaşım değildir. Her ne kadar çocukların kabullenemeyeceğini veya korkacağını düşünsek de sandığınızdan daha güçlüdürler.

Çocuğunuza hastalığını yaşına uygun şekilde anlatmak önemlidir. Küçük ise hikayeleştirerek veya resim yaparak. Büyük ise direkt doktorlar görüştürerek bilgi almasını sağlayabilirsiniz. Gerekirse sağlık ekibinden veya psikologlardan destek alabilirsiniz. Bu konuda yararlanabileceğiniz kaynakları kitapçık sonunda bulabilirsiniz (çizgi film, hikâye). **EK1** *Kitapçığın “saç dökülmesi” kısmındaki anlatım örneğine göz atabilirsiniz.*

2. Öfke:

Bu evrede çevredeki herkese karşı suçlama, yola gitmeme, bağırma görülmektedir. Çünkü hayatından birçok şeyi değişen çocuğun/bakımverenin buna karşı doğal tepkisidir. Buna karşı gelmemek, anlayışla yaklaşmak önemlidir.

Bazen ebeveynler öfke evresinde olan çocuklara sakinleştirmek için sağlıklı olmayan yollar deneyebiliyorlar. Çocuğa karşı geri bağırma, korkutma (iğneyle korkutma, bırakıp gitmekle korkutma, doktorla korkutma), vurma, yalan söylemek gibi davranışlar sergileyebiliyorlar. Ancak o an işe yarasa bile bu çocuğun tedaviye uyum sürecini uzatır ve az önce saydığımız her davranışın ileri vadede olumsuz bir geri dönüşü olacaktır. Örneğin iğne ile korkutma tedavi sürecinde iğne ile yatıp kalkacak çocuğun sürekli korkmasına ve daha da öfkelenmesine sebep olacaktır. Gitmekle korkutma ise çocuğun tek güvendiği insanın gitme ihtimali onu güvensiz hissettirecek ve içine kapanmasına sebep olacaktır.

Tüm bunların yerine çocuğun o anki duygusunu anlamak, ona eşlik etmek, duygularını ona geri yansıtmak ve yanında olmak yeterlidir. Bu çocuğun susması için değil bu süreçten olabildiğince sağlıklı çıkması içindir. Bu süreçte kitapçığın ilerleyen kısımlarında bulunan egzersizleri (nefes, kas, masaj, meditasyon) uygulayabilirsiniz.

PEKİ ÖFKE NÖBETİNDE NE YAPILIR?

Öncelikle kendi duygularınızın farkında olun, siz sakin olmadan çocuğu sakinleştiremezsiniz. Çocuğunuzun öfkesi şekil değiştirmiş olabilir. Örneğin iğne görüp tetiklenmiştir ama kırmızı çanta için ağlıyordur, yatmaktan sıkılmıştır ama boya kalemi için ağlıyordur, babasını özlemiştir ancak görüntülü konuşmayı reddetmektedir çünkü çıkmak istiyordur. Bu durumlarda sakin kalabilmek öfkenin asıl sebebini ve duyguyu görmemize yardımcı olur. Duygularını tanımayan çocuk onlardan korkar ve öfkelenir, ebeveyni olarak onu duygularıyla kapsayıp, çocuğun duygularını ona tanıtır (empati), yanında olmak yeterlidir. Küçük

çocukların fiziksel temasa daha çok ihtiyacı vardır. Ona sarılabilirsiniz. İstemiyorsa yanında olmanız yeterlidir. Eğer isterseniz sevdiği şeylere yönlendirebilirsiniz, oyun oynayabilirsiniz. Unutmayın ki öfke de diğer duygular gibi yaşanması gereken ve sağlıklı bir duygudur.

3. **Pazarlık:** “Affedilmez suçlar işledim, birine zulmettim ve Allah beni cezalandırıyor, çok zina ettim, başımı örtmedim, saçımı kaybettim ve şimdi başımı örtmek zorundayım.” gibi düşünceler içerisinde bulunabilirsiniz. Sağlık personeli ile pazarlık, akraba ile pazarlık gibi durumlar bu bölümde yer almaktadır.

Ebeveynler çocuklarının başına gelen bu hadiseyi onlara iyi bakmadıkları, geçmişte kötü şeyler yaptıkları veya cezalandırıldıkları için başlarına geldiğini düşünebilirler. Ancak bu hastalığın nedeni kesin olarak bilinmemektedir. İyi beslenen, zengin ya da durumu olmayan çocuk da sigara içen de içmeyen de spor yapmayan da günah işleyen de hacca giden de bu hastalığa yakalanmaktadır. O zaman geçmişi düşünerek “neden” sorusunu düşünmek şu anı kaçırmaktan ve uyumu azaltmaktan başka bir işe yaramamaktadır.

Bazen çocuklar bu hastalıktan dolayı ailelerini suçlarlar. İyi bakmadığın için, senin yüzünden, vs. gibi. Bu durumun tıpkı sizin de aklınızdan geçen normal bir süreç olduğunu kabul edin ve çocuğunuzun bu dediklerinin altına yatan üzüntü ve korkuyu fark edin. Bu süreci sizinle yaşayan diğer ailelerin de aynı düşüncelere sahip olduğunu hatırlayarak ve bu işlevsiz düşüncelerin etkisini azaltabilirsiniz.

Pazarlık aşamasının bir diğer özelliği yalancı iyilik halidir. Çocuk da ebeveyn de iyi davranışlar gösterirse hastalığın bir an evvel biteceğini düşünür. Bu durumda sağlık çalışanlarının her dediğini yapmak, her yasağa uyma ve yemeği yeme gibi geçici bir iyilik hali hakimdir. Tüm bunları yapmalarına rağmen iyileşemediğini, hala hastaneden çıkmadığını gören çocuk öfke döngüsüne tekrar girer. Burada önemli olan en başından itibaren tedavi hakkında bilgilendirmenin doğru yapılmasıdır.

4. **Depresyon:** Hasta artık hastalığını inkâr edemediğinde, tekrar tekrar hastaneye yatırılması gerektiğinde, semptomları kötüleştiğinde veya güçten düştüğünde artık durumuna gülemez. Özellikle bu aşamada depresyon tepkiseldir. Yani hasta duygularını ifade etmekten çekinmez. Çocuğa bu durumda her şeyin iyi olacağı söylenmemelidir. Tüm tepkilerinin doğal ve normal olduğu söylenmeli ve duygularını ifade etmesine izin verilmelidir.

"Şu an ağlaman çok doğal. Bu tepkin o kadar normal ki aynı gülmek gibi. Güldüğünde nasoş her şey normal ise ağladığında normal. Duygularını çok iyi ifade ediyorsun. Üzgün olduğunu anlıyorum ve sana destek olmak istiyorum. Bazen yanında oturarak ya da sadece oturup el ele tutuşarak sana destek olabilirim."

Bu aşama zor olsa da önemli olan hastanın gerçeği kabul etmesidir. Bu hem hasta hem de hasta yakınları için gerekli bir durumdur. Gerçeği kabul eden hasta, yeni yaşamına uyum sağlamak için enerjisini ve ruhsal gücünü ortaya koyar. Hastalıkla birlikte kişi yeni durumları kabul eder ve hastalığa ve tedaviye uyum sağlamaya başlar. İçinde bulunduğu durumu yeniden yorumlar.

Bu aşamada çocuk küçük ya da büyük olsun içine kapanır. İlaçları almayı reddedebilir ve oldukça umutsuzdur. Kendini sürekli önceki hayatıyla ve yaşlıları olan sağlıklı çocuklarla mukayese eder. Bu durumda ümit çok önemlidir. Bu aşamada hastaneden çıktıktan sonra ne yapacağını üzerine konuşulabilir, yapılacaklar listesi hazırlanabilir, olabildiğince gelecekte ve planlardan bahsedilmeli motive edilmelidir. Uzun vadede ve kısa vadede gerçekleşecek planlar yapılmalıdır. Günü planlama, haftayı planlama, yılı planlama gibi...

Depresyon evresinde bakımverenler de bitkin, yorgun, asabi, az konuşan, bir şey yapmak istemeyen, uykusuz ve iştahsız olabilir. Bu özellikleri fark etmek, bunu sürecin doğal bir parçası olduğunu bilmek, bunu yaşayan diğer birçok insanın olduğunu ve zamanla bu evrenin geçeceğini bilmek bu evreden çıkışı hızlandırır. Çünkü bu ruh hali bakımverene çocuğuna karşı suçlu da hissettirmektedir. “Hiçbir şey yapmak istemiyorum, elim kolum ağırlaştı. Ben nasıl ebeveynim, çocuğuma yardım etmem lazım” gibi söylemler bulunduğu durum ağırlaştırır. Unutmayın ki yaşadığınız şey doğaldır.

5. **Kabul:** Şimdiye kadarki duygularını, hayatta ve iyi olanlara karşı duyduğu öfkeyi, geçmişte yaşadıklarından ve yaptıklarından duyduğu pişmanlığı, olağanüstü veya gerçek dışı olarak nitelendirdiği düşünceleri ve daha birçok duyguyu ifade eden kişidir. Bu aşama olumlu gibi gözükse de yıkıcı bir evredir. Artık hastalığın farkındadır ve kabul etmiştir.

Bu evrede artık açıkça hastalığından kolayca bahseder, risklerin farkında, tedavi sürecinin bilincindedir. Bu bilgiler çocuğa ve bakımverene zaman zaman ağır gelse de sırtlamışlardır. Artık şu ana odaklanır, günlük rutinleri takip eder, geleceğe dair planlar yapılmaktadır. En başta söylediğimiz gibi hiçbir evre doğrusal değildir. Döngüsel devam eder. Alınan bir sonuç herkesi öfke evresine de depresyon evresine de götürebilir. Burada önemli olan bu sürecin getirilerin ve götürülerinin duygularımızla birlikte farkında olmaktır.

Saç dökülmesi

Kemoterapi içerisinde bulunan kimya ajanları zararlı hücreyi hedef alırken büyümekte olan ve hızla artan hücrelere de etki ederler. Saç hücreleri, ağız içerisindeki hücreler, mide-bağırsaklardaki hücreler hızlı bölünen hücrelerdir. Bu yüzden ilk tesir eden yerler buralardır. Saçların dökülmesi, ağız yaraları oluşur.

Saç dökülmesi tedavi sürecinde görünen hastalığın imzası haline gelmiş bir sonuçtur. Yetişkinlerde ve çocuklarda travmatik etkiler bırakabilir.

Bununla baş etmek için çocuğu bilgilendirmek esastır. Bir sabah uyandığında eline bir tutam saç gelen ve bunun olacağından habersiz bir çocuk için bu durum oldukça travmatik olabilir. Tepkisi yıkıcı olabilir (öfke nöbeti, ağlama krizi, içine kapanma). Bunun olacağından haberi olan bir çocuk için ise yine üzücü olsa da daha hazırlıklı olacağı için baş etmesi daha kolay olacaktır.

Neler yapılabilir?

1. Önce eğer çocuk küçükse oyun, hikâye, çizgi film gibi üzerinden; büyük ise direkt anlatarak bilgilendirilmeli. Hikâye ve animasyon örneği kitapçığın sonunda yer almaktadır. **(EK 2)** Bu konu hakkındaki bilgilendirmeyi aşağıdaki örnek metindeki gibi yapabilirsiniz:

Küçük çocuklara örnek:

“Bizim kanımızın oluşması için 3 çeşit karakter var. Hadi bunların isimlerini beraber verelim. Aşağıdaki karakterlerin birinin ismi L ile (leykosit), birinin ismi T ile (trombosit), birininki ise E ile (eritrosit) başlıyormuş. Bunlar senin kan fabrikanda çalışan yetkili işçilermiş. Her birinin farklı bir görevi varmış. L..... dışarıdan gelen tehditlere karşı koruyormuş. İstersen buna bir kılıç veya kalkan çizebiliriz. Bir yerin yaralandığında kan akıyor ya, işte bu T..... fabrikadaki ekibindeki diğer işçilerle hemen oraya gelip tuğla örüyor ve oranın kapanmasını, kanın durmasını sağlıyor. Bizim nefes alınca içimizde hava giriyor ya. İşte o oksijenin vücudumuzun içinde her yere taşınması lazım. İşte onu da E.... hemen alıyor sepetine koyuyor ve diğer işçilere taşıyor ve çoğalmalarına yardımcı oluyor.

KARAKTERLER

Bazen bir şey ters gidiyor ve fabrikada bu yetkili kişiler işlerini doğru yapamıyor. Zararlı işçiler ortaya çıkıyor. L..., T.... ve E..... nin arkadaşlarına zarar veriyorlar. E..... azalınca kanın azalıyor ve rengimiz soluyor, iştahsız oluyoruz. L..... azalınca çabuk hasta olabiliyoruz mikroplara karşı savunmasız oluyoruz, ateşimiz çıkabiliyor. T..... azaldığında vücudumuzda morarmalar, kanamalar olabiliyor.

Böyle olduğunda da vücudumuzun işleyişini düzenleyen fabrika artık düzgün üretim yapamaz hale geliyor ve biz bu durumda hastalanıyoruz. Fabrikanın işleyişini yeniden eski haline getirmek ve tamir etmekle görevli bazı ustalar var. Bu ustaların içinde gizli ajanlar da var. Ustalar tamir ederken (ilaçlar, vitaminler, analizler) ajanlar asıl bozukluğu bulup onu imha etmekle sorumlu. Bunlar kimya ajanları olarak adlandırılıyor. Hadi senin de kimya ajanını çizelim ve ona bir usta ekibi kuralım.

BOŞ ALAN

Doktorlar bu ustaları çeşitli yollarla vücudumuza veriyorlar. Bazen bu yollar canımızı yakabilir veya hoşumuza gitmeyebilir. Fakat tüm bunlar bittikten sonra fabrika tekrar iyi çalışmaya başlayacağı için doktorlar ve hemşirelere birazcık izin vermek gerekiyor gibi. *İzin verdikten sonra*, ustalar fabrikaya geldiğinde fabrikayı güçlendirirken ajanlar işe koyuluyor. Fakat bu ajanlar çok sert. Arama yaparken bazı yerleri tahrip ediyorlar. Mesela saç hücrelerinin olduğu bölüm ilk aradıkları yer ve burada arama yaparlarken saçlarımızın dökülmesine sebep olabiliyorlar, ağzımızın içinde yaralar çıkabiliyor veya tuvalet giderken sorunlar yaşayabiliyoruz. Bazen ajanlar iş başındayken ateşini çıkarabiliyor, mide bulantısı, baş ağrısı ve halsizlik, iştahsızlık, kilo kaybı yapabiliyor. Sağlık ekibi bunları en az hissetmen için vücuduna ek ustalar gönderecek. Tüm bunlar sadece yan etki. Kursların bittiğinde saçların yeniden çıkacak, tekrar kilo alacak ve iştahın yerine gelecek. Hem de fabrikanın işlemeyen kısımları da zamanla bu kimya ajanları sayesinde düzeliyor. Her şey düzeldikten ve kimya ajanları gittikten sonra tekrar vücudumuzun sağlıklı ama zarar gören parçaları eski haline geri dönüyor. Bu hikayeden sormak istediğin, aklına takılan bir şey varsa hem bana hem de doktorlara birlikte sorabiliriz. Senin gibi kan fabrikasında sorun çıkan birçok çocukla tanışabilirsin bu süreçte, yalnız değilsin.”

Büyük çocuklar için örnek:

“Biliyorsun ki bir süredir vücudunda bazı şeyler oluyor ve bunlar başta seni olmak üzerine hepimizi kaygılandırıyor. Belki bazen korkuyorsun, bazen arkadaşlarından geri kaldığın için üzülüp öfkeleniyorsun. Bu hastane ve doktor serüvenimizin nedenini öğrendik şimdi eğer istersen seninle paylaşabilirim. İstersen ben anlattıktan sonra doktorun ile de görüşebilirsin. Kanımızın içerisine leykosit, trombosit ve eritrosit adı verilen kan hücreleri var. Bunlar kemik iliğinin içinde kan üretiminden sorumlu hücreler. Leykosit beyaz kan hücresi olarak bilinir ve organizmayı mikroplara karşı korur. Eritrosit kırmızı kan hücresi olarak bilinir ve akciğer ve diğer organlar arasındaki madde taşımalarını yapar. Trombosit kanın pıhtılaşmasını sağlar.

Sebebinin bilinmediği bir şekilde ak kan hücreleri işlevlerinin bozulmasıyla kemik iliği normal hücreler üretmek yerine organizmaya faydasız anormal tipli hücreler üretir. Normal hücrelerin gelişimi durur veya haddinden fazla üretime geçer. Bunun sonucunda yeterli eritrosit üretilmezse kansızlık, yorgunluk, halsizlik, ten renginin solması; yeterli trombosit üretilmezse bedende kanamalar, morluklar; yeterli leykosit olmadığında ateşlenme, enfeksiyon riski, bağışıklığın zayıflaması gibi semptomlar görülüyor. Tüm gerçekleşen bu olayların adına lösemi deniyor. Lösemi çocukluk çağı kanserleri içinde iyileşme oranı en yüksek olan kanser çeşidi. Peki tedavi süreci nasıl mı olacak? Bu süreçte seni ve bizi zorlayacak ama birlikte olduğumuz sürece üstesinden geleceğiz. Kemoterapi ve çeşitli ilaçlar alacaksın. Kemoterapinin bazı yan etkileri olacak. Bu hastalıkta her ne kadar sana yarar sağlarken senin bazı yönlerine zarar verecek olsa da en etkili yöntem kemoterapi. Kemoterapinin içerisinde kemo ajanları denen maddeler zararlı hücreleri hedef alırken hızlı büyüyen ve çoğalan sağlıklı hücrelere de zarar veriyor. Mesela saç hücreleri, ağız içindeki

hücreler, bağırsak hücreleri gibi. Bu yüzden de saçımız dökülebiliyor, ağzımızın içinde yaralar çıkabiliyor veya tuvalet giderken sorunlar yaşayabiliyoruz. Bazen kemoterapi ateşini çıkarabiliyor, mide bulantısı baş ağrısı ve halsizlik yapabiliyor. Sağlık ekibi bunları en az hissetmen için sana ek ilaçlar verecekler. Tüm bunlar sadece yan etki. Kursların bittiğinde saçların yeniden çıkacak, tekrar kilo alacak ve iştahın yerine gelecek. Bu süreç yaklaşık 2 yıl sürecek ve sonrasında kontrollere geyeceğiz. Senin gibi lösemi olan birçok çocukla tanışabilirsin bu süreçte, yalnız değilsin ve biz hep yanında olacağız. Aklına takılan bir şey var mı?”

2. Önceden bilgilendirilen çocuk ile birlikte bu sürece hazırlık için bandana, şapka, peruk alışverişi yapabilirsiniz.
3. Saçı çok uzunsa kademeli ve birlikte kesebilirsiniz. (Dökülmeye başlamadan kesmek en iyisidir.) Uzun saçlı çocuklar saçlarından postiş veya peruk yaptırabiliyorlar.
4. Üzüntüsüne ortak olup duygularınızı onunla paylaşabilirsiniz.

AĞRI YÖNETİMİ ve İĞNE KORKUSU

Lösemi hastası çocuklar tedavilerinin en başından hatta hastalık semptomları çıktığından itibaren bedenlerinin çeşitli yerlerinde ağrılara maruz kalmaktadırlar. Tedavi süreci başladığında da tetkikler için yapılan fonksiya, açılan damar yolları, kemoterapi, organlarda oluşan deformasyonlar bazen çocuğun dayanılmaz ağrılar çekmesine sebep olabiliyor.

Özellikle fonksiya ve iğne ile yapılan bütün işlemlere çocuk hazırlıksız, haberi olmadan gittiyse; hem iğneye karşı bir fobi geliştirebiliyor hem de o an ve daha sonrasında hissedeceği ağrıyı kat kat daha fazla hissetmesine sebep olabiliyor.

Tedavi sürecinde ağrıların olması çok beklenir ve olacak olan bir durumdur. Burada önemli olan bu ağrılara karşı elimizde bunları tolere edecek silahların olmasıdır. Hadi gelin size bu silahlardan bahsedelim. Unutmayalım ki bu teknikler sadece çocuklarınız için değil bu sürece dahil olan, stres yaşayan herkes için kullanılabilir.

- 1- Bilgilendirme: Çocuğa bu ağrının neden kaynaklandığını anlatmak veya ağrı yapacak müdahaleyi önceden haber vermek çocuğu hazırlar.
- 2- Nefes egzersizleri: Kaslarımız gün içerisinde normal hayatta da gerildiklerinde, stres olduklarında veya korktuklarında kasılırlar. Bu uzun ve şiddetli olduğunda ağrılara sebep olabilir. Kaslarımızın gevşemesi için daha fazla oksijene ihtiyaç vardır. Nefes alıp vermek oksijen devinimi olduğu için kaslarımızı gevşetir. Stres olan çocuk iğne vurulurken kasları sertleştiği için acıyı biraz daha hisseder. Örneğin iğneyi taşı batırmak mı daha kolaydır, pamuğa batırmak mı? O an ve o andan önce kasları pamuk gibi yapmak daha iyi olur. Aynı zamanda nefes alıp vermek çocuğun ağrı veya ağrıya sebep olan şeye değil nefesine odaklanmasına yardımcı olur. Bu sayede odak değişeceği ve kaslar gevşeyeceği için ağrıyı daha az hissedecektir. (Kitabın ekler kısmında bulabilirsiniz, **EK 3**)

- 3- Kas egzersizleri: Tedavi sürecinde hareket alanı kısıtlanan çocuğun kasları hareket etmeye ihtiyaç duyar. Biriken enerji kaslarda gerginliğe sebep olabilir. Bunun yanında yapılan müdahaleler ve hastalığın semptomlarıyla birlikte kaslar gevşemeye ihtiyaç duyar. Vücuda yönelik farkındalık ağrıyla baş etmeyi de kolaylaştırır. Çocuk neresinin ağrıdığını bilirse bu işleri kolaylaştırır. (Kitabın ekler kısmında bulabilirsiniz, **EK 4**)
- 4- Masaj: Kas egzersizleriyle aynı mantık olan masaj aynı zamanda çocuk ve bakımveren arasında duygusal bağı güçlendirici yönü de vardır. Özellikle küçük çocuklarda masajı bakımverenin yapmasını tavsiye ederiz. (Kitabın ekler kısmında bulabilirsiniz, **EK 5**)
- 5- Düşünce egzersizleri: Stresli anlarda farklı bir şeye odaklanmak o durumun stresini ve gerginliğini azaltmaya yardımcı olabilir. Böyle anlarda size yardımcı olabilecek sizi iyi hissettiren anlarınız, hayalleriniz, filmler, süper kahramanlar, fantastik mekanlar, huzurlu mekanlar, en mutlu anınız, en güvende hissettiğiniz yer, orman, deniz, uzay, şeker havuzu, gibi düşüncenin uçsuz bucaksız olduğu şeyleri düşünebilirsiniz. Hatta bu düşünceleri çocuğunuzla resmedebilir, yatağınızın başına asabilir veya hayali bir kutu yapıp içine hepsini koyup ihtiyacınız olduğu an o kutudan bir tanesini seçebilirsiniz.
- 6- Meditasyon veya doğa müzikleri: Kitabın ekler kısmında bulabilirsiniz. **EK 6**

İğne korkusu olan çocuklarda iğnenin resmini yaptırarak bu resim üzerinden duygularını konuşmak ve daha sonrasında iğneyi komikleştirmek (bıyık çizmek, gözlük yapmak, dilini çıkartmak, yanına güçlü başka karakter çizmek, vs.) çocuğunuzun bu süreci sağlıklı atlatmasında yardımcı olabilir.

RESİM ÖRNEĞİ

YAŞ GRUPLARINA GÖRE ÇOCUKLA YAPILABİLECEK ETKİNLİKLER

0-24 AY EL BECERİSİ ALIŞTIRMALARI

4. Aydan İtibaren

1. El bileği ve el ayasına yumuşak masaj
2. Tüm parmakların arasından masaj ve pasif hareket verme
3. Vücut ortasına elleri getirme ve birbirine ovuşturma
4. El ayasına ve parmaklara materyal sürme

6. Aydan İtibaren

1. Tek tek parmaklara masaj yapma, eğme, germe
2. Elleri kaptaki çakıl, bezelye vs. sürme, dokundurma

- 8. Aydan İtibaren**
1. Tek tek parmakları bilinçli hale getirme (şarkı- tekerleme)
 2. Parmakları flaster, parmak şapkası vs. ile niteleme
- 10. Aydan İtibaren**
1. Tek tek parmakları deliğe sokma
 2. Üzüm veya benzer küçük nesneyi tutma (Baş ve işaret parmağı ile)
- 12. Aydan İtibaren**
1. İşaret parmağını yalama ve kırıntıları yeme
 2. Parmakları oyun olarak birbirine getirme (iki elle)
 3. İki elin parmaklarını basıp-çekme
- 14. Aydan İtibaren**
1. Karşılıklı yumruk yapma ve eli açma
 2. Eli ve hareketli parmakları aktif olarak gevşetme
 3. Parmaklarla materyali tırmıklama
- 16. Aydan İtibaren**
1. Tüm parmaklarla zeminde örümcek yürüyüşü
 2. Kuru ekmek kırıntılarını parmaklar arasında ezme
 3. Tek tek parmaklarla tırmıklama (önce işaret parmağı)
- 18. Aydan İtibaren**
1. Tırtıllı hareketler: El topunu koyma, parmak uçlarıyla çekme
 2. Çocuk ve yetişkinin farklı ellerin yumruğunu karşılıklı açması
- 20. Aydan İtibaren**
1. Parmakları değiştirerek ayırma ve kapama
 2. Önce baş parmağını sonra serçe parmağını ayırma kapama
- 22. Aydan İtibaren**
1. Tek tek parmakları öne koyarak gösterme
 2. Parmakların etli kısımlarıyla tek tek burna dokunup, karşılıklı birbirine dokundurma
- 24. Aydan İtibaren**
1. Tek tek parmakları eğme-germe
 2. Tek tek parmaklarla baş parmağa dokunma

Yapışkan Eşleştirme: Çocuğa renkli bir yapıştırma yapıştırın ve çocuğun sizin veya ebeveyninin aynı bölgesine yapışkan yapıştırmasını sağlayın. Yapışkanlar yapıştırıldıktan sonra çocuk ve ebeveyn birbirlerine değerek yapışkanları eşleştirsınler. Örneğin, yapışkanları çıkartmadan önce burun buruna, dirsek dirseğe değmesi gibi.

Yapışkan Burun: Burnunuza renkli bir yapıştırma yapıştırın. Çocuktan onu çıkarmasını isteyin. Ya da krem yardımıyla bir pamuk topunu burnunuza yapıştırın. Çocuktan onu üfleyerek düşürmesini isteyin.

Ellerin, Ayakların veya Vücudun Etrafını Çizme: Bir kâğıda çocuğun elinin veya ayağının resmini çizin (kalem ile çevresinden dolaşarak). Çocuğun yüzüne düzenli aralıklarla bakarak tepkisini kontrol edin. Bütün vücudunu çizmek çocuğun bir süre kıpırdamadan yatmasını gerektirecek, bu yüzden daha zorlu olacaktır. Bu durum çocuğun daha hassas hissetmesine sebep olabilir. Bu nedenle bunu yapmak için terapinin ilerlemesini ve güven duygusunun oluşmasını bekleyin. Çizim yaparken çocukla sözlü iletişimi sürdürdüğünüzden emin olun (Örnek, “Şimdi bileğine geliyorum, kolunun altındaki gıdıklanma noktasına geliyorum.”).

Bana Doğum Hikayeni Anlat

Bir diğer aktivite ise çocuğunuza doğum hikayesini anlatmak. Tabii ne kadar sancılı olduğunu ve aile üyelerinin çıkardığı sorunları anlatıp çocuğumla dertleşme değil amacımız.

Bu hikayeyi anlatırken bir çocuğa dünyaya gelmesinin ne kadar istendiği ve o hayatınızda olduğu için ne kadar memnun olduğunuz mesajını verin. Hepimiz için, istendiğini hissetmek önemlidir.

Yetişkinlerin de kendilerini değerli hissetmek için istenmedikleri hissinden kurtulmaları gerekir.

Çocuklar da anne babalarını doğumuyla zora sokmuş bir yük olarak değış sevilen, beklenen ve anne babanın hayatına anlam katan kişiler olduklarını bilmek isterler. Bunu sözcüklere dökmek ve hissettirmek önemli. Ancak hikayeleştirmek, hedefi on ikiden vurmanızı sağlar. Çünkü çocuklar hikaye dinlemeye bayılırlar, hele ki bu hikaye kendileriyle ilgiliyse.

Beni Tanıyor Musunuz?

Birbirimizi dinlemeden, hikayelerimizden haberimiz yokken nasıl öğrenebiliriz, tanıyabilir?

Birbirimize ihtiyacımız var. Çocuklarımızı, eşimizi tanımıyoruz, tanımadığımız kişilerden hoşlanmıyoruz.

‘Tanıyorum!’ diyorsanız size birkaç soru.

1. Sizce eşinizin en sevdiği renk, en sevdiği yemek ne?
2. Çocuğunuzun en sevdiği arkadaşı kim?
3. Eşinizin hayattaki en büyük pişmanlığı nedir?
4. Çocuğunuz size ne zaman çok kırılmıştı.

Bunlar rasgele sorular. Ancak cevapları birbirimizin duygu dünyasına ve

geçmiş deneyimlerine ne kadar saygı duyduğumuzu ve hakim olduğumuzu gösterir. Ebeveynlerin kendilerini tanıması da bu süreçte önemli rol oynar.

Resmi Tanı

Aklınızdan bir nesne tutacak, bunun resmini çizecek ve çocuğunuzun bilmesini isteyeceksiniz. Komikleştirmek ve saçmalamak size kalmış.

Sesi Tanı

Bir araç, makine veya hayvan seçin. Çıkardığı sesi taklit edin. Bakalım diğer oyuncular ne olduğunu bilecek mi?

Dokun ve Bil

Farklı yüzeyi ve sıcaklığı olan kumaşlar ve objeleri bir araya getirip gözlerini kapatın. Parmaklarınızla şeklini ve dokusunu hissetmeye çalışın ve ne olduğunu bulun!

Hayali Top

Top oynamak için her zaman bir top gerekmez. Biraz hayal gücü yeterli. Bir topunuz varmış gibi oynamaya başlayın ve hoop, karşınızdakine fırlatın! Karşıdaki topun büyüklüğünü ve amacını değiştirebilir. Örneğin size gönderilen bir basketbol topunu biraz küçülttükten sonra bir golf topu haline getirip hayali golf sopasıyla karşınızdakine atabilirsiniz!

Sırtıma Çiz

Oyunculardan biri diğerinin sırtına aklındaki bir nesneyi çizer ve diğeri bunun ne olduğunu tahmin etmeye çalışır.

Sözcüklerle Oyna

Sıkıcı bir araba yolculuğunu keyifli hale getirmek için sözcüklerle oynayın. Örneğin isminizle başlayın, Ali, Ali'nin son harfi i. Şimdi i ile başlayan bir isim söyle!

Sayılarla Oyna Bum!

Bir sayı ritmi belirleyin ve o sayısının katlarına gelince sıra kimdeyse sayıyı söylemek yerine 'bum!' desin. Örneğin sayınız beş ise; bir, iki, üç, dört, bum!, altı, yedi, sekiz, dokuz, ona geldiğinizde sıra kimdeyse bum! desin.

.... Otuz üç, otuz dört, bum! Demeyi unutmayın!

Şarkılarla Oyna!

Bir şarkı söylemeye başlayın ve belli bir sözcükte durun. Diğer oyuncunun durduğunuz sözcüğü içinde barındıran bir şarkı söylemesini bekleyin.

Aile Bir Kayıkta

Ailece hayali bir kayıktasınız. Birlikte kürek çekiyorsunuz. Dalgalar ve köpekbalıklarına karşı hep birlikte mücadele verebilecek misiniz?

Spagetti Aile

Hepiniz birer spagetti olduğunuzu hayal edin. Dimdik tencereye konuyorsunuz, sonra sıcak suyla yavaş yavaş eriyorsunuz. Birinin tabağına kondunuz ve üzerinize sos dökülüyor. Sonra birisi sizi hüp diye yiyor! Vücudunuz bir spagetti olsa nasıl kıvrılırdı? Nasıl sesler çıkardı ortaya?

Kutu Oyunları

Her yaşa hitap eden, ailece eğlenebileceğiniz oyunlar elbet vardır. Hatta belki kendi aile oyununuzu yaratabilirsiniz.

Birlikte oynayabileceğiniz telefon oyunları da bulabilirsiniz.

Evde geçirdiğiniz vakitlerde birlikte doktorun izin verdiği yiyeceklerle yemek yapabilir, el sanatları etkinlikleri yapabilirsiniz. Evdeki vaktinizi kaliteli bir hale getirebilirsiniz.

BAKIMVERENİN ÖZBAKIMI

Bu süreç çocukta olduğu kadar çocuğun yanında kalan kişi içinde önemli ve hassastır. Bu yüzden psikolojik sağlık bakımveren için oldukça önemlidir. Bazen kendini tükenmiş, suçlu, üzgün, yorgun, düzeni bozulmuş, kaygılı, kafası karışık veya ne yapacağını bilmez bir duygu durumunda hissedebilir. Bu duyguların hepsinin normal olduğunu, Löseminin hayatınıza giren bir yabancı olduğunu ve onu tanımaya vaktinizin olduğunu hatırlatarak bu duygulara yer açın. Etrafınızda bu süreçte sizi bilgilendirecek, yardım talep edebileceğiniz uzman sağlık ekibine her zaman ulaşabilirsiniz. Aynı zaman sizinle aynı süreci yaşamış, yaşamakta olan veya yeni başlamış insanlarla iletişime geçmek kafanızdaki belirsizliği azaltacaktır.

Bu süreçte çok fazla insanla iletişimde olmak durumunda kalabilir bu enerjinizin tükenmesine sebep olabilir. Özellikle akrabalar birinci dereceden yakın olduğunuz için çok sık sizinle iletişime geçmek isteyebilirler. Kendinizi iyi hissetmediğiniz veya konuşmak istemediğiniz zamanlar olabilir. Böyle zamanlar için en başından çocuğun yakınlarına bilgilendirmek için bir WhatsApp grubu kurulabilir. Bu grup sadece çocuğun tedavi seyrini bilgilendirmek için kurulmalıdır. Böylece sizi yoracak olan telefon görüşmelerinin önüne geçmiş olursunuz. Bazen aklınıza tedavi süreci ve çocuğun vaziyetiyle ilgili sorular takılabilir, o an doktor bulamayabilirsiniz. Böyle zamanlar için bir küçük not defteri edinmek iyi olabilir. Aklınıza takılan soruları not etmek veya doktorun söylediği bazı şeyleri unutmamak için not edebilirsiniz. Lösemi hastalığı iyileşme oranı yüksek olan bir hastalık olsa dahi bazen umutsuzluğa düşebilirsiniz. Stres, kaygı unutkanlığa kafa karışıklığına, değişen düzen sizi dağınık duygulara itebilir. Duygularınızı yazmak, günlük tutmak bu karışık düzende zihninizi

toparlamanıza yardımcı olacaktır. Kişisel bakımınızı yapmak, size iyi gelen rutinlerinizi hastane ortamına adapte etmeye çalışmak, şans veya uğurlu eşyanızı yanınızda getirmek, önceki sayfalarda bahsettiğimiz egzersizleri yapmak, internetten meditasyon videoları veya müziklerine bakmak, kişisel sınırlarınızı korumak size bu süreçte destek olabilecek şeylerdir.

KORUMA SÜRECİ

Lösemi hastalığının tedavi sürecini atlatan çocuk koruma evresine geçer. Artık doktorunun belirlediği zamanlarda kontrollere gelip gitmeye başlar. Eski hayatına yavaş yavaş döner. Uzun bir süre sosyal ortamından geri kalan, uyaran eksikliğine bağlı olarak bilişsel alanda da geri kalan çocuk artık bunlara rağmen hayata uyum sürecine başlar. Tedavi sürecinde edindiği travmalar, hastalığın nüks etme korkusu, sosyal beceri zayıflıkları, bilişsel zayıflıklar, bakımverenin aşırı korumacı tutumu bu sürecin problemleri arasında sayılabilir. Bunlar için uzman birinden psikolojik destek alabilirsiniz. Ek kısmındaki materyali inceleyebilirsiniz. **EK 7**

BESLENME

Kemoterapi sürecinde çocukların yemeleri yasak olan yiyecekleri tedavi başında doktorunuz sizinle paylaşmaktadır. Buna rağmen bazen çocuklar bu yasak yiyeceklerden yemek ister, ağlar veya diğer yiyebileceği yiyeceklerle karşı tepki olarak yemek istemeyebilir.

Hiçbir durumda doktorun yemesini istemediği yiyecekleri vermemek gerekir. Kısa vadede çocuğu sakinleştirirse de uzun vadede zarar verir. Bu duruma yapılması gereken net bir sınır çizmek, hastalığının ve tedavisinin gerekliliklerini anlatmak gerekir. Gelecek planları yapılırken yemek istediği şeylerden bahsedilir ve planlara eklenebilir. Hayal gücü çalışmalarıyla o yiyeceği yediğini ve tadının nasıl olduğu üzerine konuşulabilir, resmi yapılabilir ve üzerine konuşulabilir.

UZAKTAN EĞİTİM

Çocuklar hastalığından dolayı eğitim hayatından geri kalabilmektedirler. Bunun etkisinin en aza inmesi için hastane veya okulun ilgili bölümleriyle iletişime geçilip uzaktan eğitim desteği sağlanması istenebilir. Uzaktan eğitim çocuğun bilişsel kapasitesini destekler hem de yaşlılarından geri kalmamasına destek olur. Aynı zamanda hastane ortamında da bakımveren ve çocuk birlikte eğitsel çalışmalar yapabilir. Örneğin okul öncesi çocuklarla çizgi çalışmaları, harf çalışmaları, kalem tutma çalışmaları, boyama, rakam çalışmaları gibi sınıfına ve yaşına uygun çalışmalar yapılabilir. Kitapçığın ek kısmında bu çalışmalar ile ilgili internet sitesinden sınıfına göre etkinliklere ulaşabilirsiniz. **EK 8**

Yalnız değilsiniz! İhtiyacınız olduğu zaman sağlık ekibi ve ruh sağlığı ekibinden yardım talep edebilirsiniz.

Ekler

EK 1 :

- Çizgi Film – Paul ve Ejderha

[Paul and the Dragon](#) / OR KOD

- Hikaye - Hasan Lösemi Tedavisi Görüyor

QR KOD

- Hikaye – Umutlu Bir Bulut

QR KOD

- Kardeşim Kanser Tedavisi Görüyorsa

QR KOD

EK 2 :

- Hikaye - Men Süper Kehramanım

QR KOD

EK 3 :

- Nefes Kartları

KARTLAR

EK 4:

- Kas Gevşeme Kartları

Kartlar

EK 5:

- Masaj Kartları

Kartlar

EK 6:

- Meditatif Müzikler

https://www.youtube.com/results?search_query=Peaceful++Sounds+and+Beautiful+Relaxing / QR KOD

EK 7:

- KAÇUV Tedavim Bitti Kitapçığı

EK 8:

- Eğitim sitesi linki / <https://www.egitimhane.com/downloads.html/> qr kod
- Dikkat çalışmaları
- Boyamalar/mandala
- Mental up <https://www.mentalup.net/> qr kod

Kaynakça:

This film supports the efforts of the American Childhood Cancer Organization, [acco.org/](https://www.acco.org/) and Vereniging Ouders Kinderen en Kanker, [vokk.nl](https://www.vokk.nl/)

KAÇUV

Çocukkanseri.org

Lösev

Mental up