



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

**KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLELERİNİN HASTALIK
ANLATILARININ DEĞERLENDİRİLMESİ**

Rauf YANARDAĞ

Doktora Tezi

Ankara, 2021

KRONİK ÜVEİT HASTALIĐI OLAN ÇOCUK VE AİLELERİNİN HASTALIK
ANLATILARININ DEĐERLENDİRİLMESİ

Rauf YANARDAĐ

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü
Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

Doktora Tezi

Ankara, 2021

TEŞEKKÜR

Lisans ve Lisansüstü eğitim hayatım süresince büyük bir özveri göstererek bilgi ve tecrübesiyle bana destek olduğu gibi, yaşamımın her alanında bana yol gösteren ve her zaman beni motive eden çok kıymetli hocam ve bu çalışmanın fikrini ortaya koyan tez danışmanım Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN'a çok teşekkür ediyorum.

Çalışmamın kurum izinlerini almamda, çocuk ve aileleri ile kolaylıkla iletişim kurup onlarla görüşmemi sağladığı gibi, çalışmamın daha nitelikli olması için de bana destek veren ikinci tez danışmanım Prof. Dr. F. Nilüfer YALÇINDAĞ'a teşekkür ediyorum.

Tez izleme sürecimde katkılarını sunan ve daha nitelikli bir çalışmanın ortaya konulmasında bana destek veren Prof. Dr. Aylin GÖRGÜN BARAN'a ve Prof. Dr. Eda PURUTÇUOĞLU'na, savunma jürimde yer alan Prof. Dr. Bayram ÜNAL ve Doç. Dr. Filiz YILDIRIM'a teşekkürü bir borç bilirim.

Araştırmaya katılmayı kabul edip, kıymetli zamanını bana ayırarak, çok samimi ve içten paylaşımlarıyla bu çalışmanın ortaya çıkmasında yaşamlarını bana açan çocuk ve ailelerine; çalışmama katılıp, değerli bilgi ve deneyimlerini benimle paylaşan ve içtenlikle sorularıma cevap veren Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Vehbi Koç Göz Hastanesi Uvea Kliniğinin çok kıymetli sağlık profesyonellerine minnettarım.

Varlıklarıyla hayatıma anlam katan, bedenimin bir diğer parçası olan canımdan çok sevdiğim kızım Elif Nisa ve oğlum Talha'ya ve her zaman bana destek verip beni motive eden, akademik çalışmalarımın tüm yükünü omuzlayan ve sabır gösteren biricik eşim Öğretmen Rahime GÜZEN YANARDAĞ'A sonsuz şükranlarımı sunuyorum.

Bana her zaman destek olup beni motive eden ve varlıklarıyla bana her zaman güç katan annem, babam ve kardeşlerime teşekkür ederim. İyi ki varsınız.

ÖZET

YANARDAĞ, Rauf. *Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuk ve Ailelerinin Hastalık Anlatılarının Değerlendirilmesi*, Doktora Tezi, Ankara, 2021.

Bu çalışma, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin hastalık anlatılarını görünür kılmak ve bu alanda yaşanan sorunları ve sunulması gereken hizmetleri değerlendirmek amacıyla gerçekleştirilmiştir. Bu araştırmanın yöntemi, kurgusal ve yöntemsel olarak farklı üç bileşenden oluşmaktadır. İlk iki bileşende, çocuk ve ailelerinin anlatıları, nitel desen ve anlatı analizi ile kurgulanmıştır. Üçüncü bileşende ise katılımcı sağlık profesyonellerinin görüşleri tematik analiz ile değerlendirilmiştir.

Çalışma grubunu, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arasındaki 13 çocuk, 20 aile üyesi ve 13 sağlık profesyoneli oluşturmaktadır. Araştırmada veriler her üç katılımcı grubuyla yarı yapılandırılmış görüşme formları ile yapılan derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilerek toplanmıştır.

Elde edilen bulgularda, çocukların hastalığına bağlı olarak eğitimlerinden geri kaldıkları, yaşam kalitelerinin düştüğü ve sosyal hayatlarının kısıtlandığı öne çıkmıştır. Ailelerde ise çocuklarının görme yetisini kaybetme endişesi yoğun olarak yaşanırken, psiko-sosyal, ekonomik, barınma, bakım, toplumsal yaşamdan izole olma, kısıtlı çevresel-sosyal destek, aile içi ilişkilerin olumsuz etkilenmesi gibi sorunlar öne çıkmaktadır. Özellikle psiko-sosyal, ekonomik ve az görme sorunları, çocuk ve ailelerin iyilik halini olumsuz etkilemektedir. Ailelerin anlatılarında doğrudan hastalığı ve yaşamı sorgulamak yerine, baş etme stratejisi olarak sığınış kurguları ön plana çıkmıştır. Sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde ise çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve bunlara ilişkin öneriler ortaya konulmuştur.

Bu bulgular ışığında hastanede bilgilendirme ve yönlendirme biriminin kurulması, konaklama ve dinlenme yerlerinin ve oyun park alanlarının yapılması; ailelere psiko-sosyal ve ekonomik desteğin sağlanması; üveit hastalığı hakkında sağlık profesyonelleri, öğretmenler ve topluma yönelik eğitimlerin verilmesi ve hastanelerde Tıbbi Sosyal Hizmet Birimlerinin yaygınlaştırılarak çocuk ve aile merkezli hizmetlerin verilmesinin önemi vurgulanmıştır.

Anahtar Sözcükler: Kronik Üveit, Hastalık Anlatıları, Aile Sistemi, Tıbbi Sosyal Hizmet

ABSTRACT

YANARDAĞ, Rauf. *Evaluation of Disease Narratives of Children with Chronic Uveitis and Their Families*, Ph. D. Dissertation, Ankara, 2021.

This study has been carried out in order to make the narratives of children aged 8-18 with chronic uveitis and their families visible, and to evaluate the problems experienced in this area and the services that need to be provided. The method of this research consists of three different components as fictional and methodological. In the first two components, the narratives of children and their families were constructed with qualitative design and narrative analysis. In the third component, the opinions of the participating health professionals were assessed with thematic analysis.

The study group consists of 13 children between the ages of 8-18 with chronic uveitis, 20 family members and 13 health professionals. In the research, data were collected by conducting in-depth interviews with all three participant groups using semi-structured interview forms.

Findings revealed that children fell behind in their education due to their illness and their quality of life decreased and their social life was restricted. In families, on the other hand, while the anxiety of losing their children's eyesight is intense, problems such as psycho-social, economic, accommodation, care, isolation from social life, limited environmental-social support, and negative effects of family relations come to the fore as well. Especially psycho-social, economic and low vision problems negatively affect the well-being of children and families. In the self-report of families, instead of directly questioning the illness and life, the fictions of asylum came to the fore as a coping strategy. In the interviews with health professionals, the problems experienced by children and their families and suggestions regarding them were presented.

In the light of these findings, the establishment of an information and guidance unit in the hospital was emphasized together with the construction of accommodation and resting places and playgrounds; providing psycho-social and economic support to families; providing education about uveitis for health professionals, teachers and the community as well as the importance of providing child and family-centered services by expanding Medical Social Service Units in hospitals

Keywords: Chronic Uveitis, Disease Narratives, Family System, Medical Social Work

İÇİNDEKİLER

KABUL VE ONAY	i
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	ii
ETİK BEYAN	iii
TEŞEKKÜR	iv
ÖZET	v
ABSTRACT	vii
İÇİNDEKİLER	ix
KISALTMALAR DİZİNİ	xvii
TABLOLAR DİZİNİ	xviii
ŞEKİLLER DİZİNİ	xx
GİRİŞ	1
1. BÖLÜM: GENEL BİLGİLER	4
1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ	4
1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI	7
1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ	8
1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI	11
1.5. TANIMLAR	12
2. BÖLÜM: ÜVEİT HASTALIĞI, NEDENLERİ VE BOYUTLARI	14
2.1. ÜVEİT HASTALIĞI	14
2.2. ANATOMİK OLARAK ÜVEİTİN SINIFLANDIRMASI	15
2.2.1. Akut Üveit	17
2.2.2. Kronik Üveit	17
2.3. ÜVEİTİN NEDENLERİ	18
2.4. ÜVEİTİN TEDAVİSİ	20

2.5. ÇOCUKLUK ÇAĞI ÜVEİTLERİ.....	22
2.6. ÇOCUKLUK DÖNEMİ VE KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI.....	28
3. BÖLÜM: KURAMSAL VE KAVRAMSAL ÇERÇEVE.....	33
3.1. SİSTEM KURAMI.....	33
3.1.1. Aile Sistemleri Yaklaşımı.....	34
3.2. EKOLOJİK KURAM.....	37
3.3. GÜÇLENDİRME KURAMI.....	37
3.4. BASKI VE AYRIMCILIK KARŞITI UYGULAMA.....	39
3.5. NADİR HASTALIKLAR.....	40
3.6. KRONİK HASTALIKLAR.....	42
4. BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ.....	45
4.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ.....	45
4.1.1. Anlatı Yaklaşımı.....	47
4.2. ÇALIŞMA GRUBU.....	54
4.2.1. Görüşme Güncesi.....	56
4.2.2. Araştırmacının Alan Çalışması Değerlendirmesi.....	56
4.2.3. Rumuzlandırma.....	60
4.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI.....	61
4.4. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ VE YORUMLANMASI.....	62
4.5. İNANIRLIK VE AKTARILABİLİRLİK.....	64
5. BÖLÜM: BULGULAR.....	65
5.1. KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN ANLATILARI...65	
5.1.1. Tanı Konulmadan Önceki Süreç.....	68
5.1.1.1. Hastalıkla Tanışma/Tanışmama.....	68
5.1.1.2. Yanlış Tanı ve Tedavi.....	74
5.1.2. Üveit Tanısının Konulma Süreci.....	78

5.1.2.1. Doğru Tanının Konulması ve İlk Duygular	78
5.1.2.2. Üveitin Anlamı.....	80
5.1.2.3. Hastalığın Nedenini Merak Etmek.....	81
5.1.2.4. Hasta Çocuk Olmak: “İlgiye İhtiyaç Duydum”	82
5.1.3. Tedavi Süreci.....	85
5.1.3.1. Tedavinin Zorlukları	85
5.1.3.2. Hastalığın Kronik Olması	89
5.1.4. Psiko-Sosyal Durumlar	91
5.1.5. Aile İle İlişki Durumu.....	94
5.1.6. Arkadaşlar İle İlişki Durumu	99
5.1.7. Sağlık Çalışanlarıyla İlişki Durumu	100
5.1.8. Eğitime Etkisi.....	103
5.1.9. Günlük Yaşama Etkisi	107
5.1.10. Hastalık Tanısından Sonra Olumlu Gelişmeler.....	108
5.1.11. Beklentiler	113
5.2. KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARA SAHİP AİLELERİN ANLATILARI	113
5.2.1. Hastalık Tanısı Konulmadan Önceki Süreç.....	116
5.2.1.1. Hastalıkla Tanışma/Tanışmama	117
5.2.1.2. Yanlış Tanı ve Tedavi.....	122
5.2.1.3. Geleneksel Tedaviler Uygulama.....	127
5.2.2. Tanı Konulma Süreci	128
5.2.2.1. Doğru Tedaviye Ulaşma Çabası	129
5.2.2.2. Doğru Tanının Konulması	131
5.2.2.3. Üveit Kavramını İlk Duyduklarında Yaşadıkları Duygular.....	136
5.2.2.3.1. Kendini Suçlama	137

5.2.2.3.2. Korku ve Endişeye Kapılma	140
5.2.3. Tedavi Süreci.....	144
5.2.3.1. Tedavinin Zorlukları	145
5.2.3.1.1. Hastalığın Kronik Olması	145
5.2.3.1.2. Birçok Klinikte Tedavi Olmak.....	149
5.2.3.1.3. Tedavinin Uzak İilde Olması	150
5.2.3.1.4. İlaçların Yan Etkisi.....	152
5.2.3.1.5. Hastanın Çocuk Olması.....	153
5.2.3.1.5.1. Hastalığın Belirtilerinin Farkına Varamama	153
5.2.3.1.5.2. Hastanın Kız Çocuğu Olması	156
5.2.4. Çocuğun Eğitime Etkisi	159
5.2.5. Psiko-Sosyal Durumlar	162
5.2.5.1. Psikolojik Tükenmişlik	162
5.2.5.2. Çocuğunun Görmesini Kaybetme Endişesi	165
5.2.5.3. Hastalığın İlerleme Endişesi	167
5.2.5.4. İlaçların Yan Etki Yapma Endişesi.....	171
5.2.5.5. Çaresiz Kalınan Durumlar	172
5.2.5.6. Sosyal Durumlar	178
5.2.6. Bakım Hizmeti	183
5.2.6.1. Bakım Sorumluluğu	183
5.2.6.2. Yalnız Başına Mücadele Eden Anneler	190
5.2.7. Barınma Sorunu	191
5.2.8. Ekonomik Durumlar	192
5.2.8.1. Tedavi Giderleri	193
5.2.8.2. İşinden Geri Kalma	195
5.2.8.3. Gelir Yetersizliğı.....	195

5.2.8.4. Ulaşım Giderleri.....	197
5.2.9. Psiko-Sosyal Destek Durumları ve Baş Etme Stratejileri	197
5.2.9.1. Baş Etme Yöntemi Olarak İnanç	198
5.2.9.2. Hastalıkla Yaşamaya Alışma	206
5.2.9.3. Hasta Yakınları Arası Deneyim Paylaşma.....	208
5.2.9.4. Çocukta İyileşmeler Olması.....	210
5.2.9.5. Eş Desteği	212
5.2.10. Toplumun Hastalığa Bakışı	214
5.3. SAĞLIK PROFESYONELLERİNİN DENEYİMLERİNE İLİŞKİN BULGULAR.....	216
5.3.1. Çocukların En Fazla Yaşadıkları Sorunlar	218
5.3.1.1. Yanlış Tanı ve Tedavi.....	218
5.3.1.2. İlaçların Yan Etkisi	220
5.3.1.3. Tedavinin Zorlukları	222
5.3.1.4. Diyet Yapmak	223
5.3.1.5. Psiko-Sosyal Sorunlar	224
5.3.1.6. Eğitim Sorunları.....	227
5.3.2. Ailelerin En Fazla Yaşadıkları Sorunlar	228
5.3.2.1. İnternette Yanlış Bilgi Edinme Sorunu.....	229
5.3.2.2. Hasta Çocuğun Belirtilerin Farkında Olamaması.....	230
5.3.2.3. Hastalığın Kronik Olması	231
5.3.2.4. Psiko-Sosyal Sorunlar	232
5.3.2.4.1. Kronik Olduğunu Kabullenememe	233
5.3.2.4.2. Çocuğunun Görmesini Kaybetme Endişesi.....	234
5.3.2.4.3. İlaçların Yan Etki Yapma Endişesi	235
5.3.2.5. Ekonomik Sorunlar	237

5.3.2.6. Barınma Sorunu	239
5.3.2.7. Bakım Sorunu	240
5.3.2.7.1. İlgisiz Ebeveyn.....	240
5.3.2.7.2. Babanın İlgisiz Davranması	241
5.3.2.7.3. Biri Hasta Olunca Öbürü Unutuluyor	243
5.3.3. Çocuklara Yönelik Öneriler	244
5.3.3.1. Hastanede Sosyal Ortamların Oluşturulması.....	245
5.3.3.2. Bilinçlendirme Eğitimleri	246
5.3.3.3. Psiko-Sosyal Destek.....	247
5.3.3.4. Öğretmenlerin Bilinçlendirilmesi	248
5.3.3.5. Sağlık Çalışanlarının Çocuklarla İlişkinin Güçlendirilmesi.....	249
5.3.4. Ailelere Yönelik Öneriler	251
5.3.4.1. Tedavi Süreci Hakkında Bilgi Vermek.....	252
5.3.4.2. Bilinçlendirme Eğitimleri	253
5.3.4.3. Bakım Sorumluluğunun Zamanında Yerine Getirilmesi	255
5.3.4.4. Ailede İşbirliğin Güçlendirilmesi	255
5.3.4.5. Hasta Yakınlarının Birbirleriyle Dayanışması.....	256
5.3.4.6. Psiko-Sosyal Destek.....	257
5.3.4.7. Barınma İmkânının Sağlanması.....	259
5.3.4.8. Ekonomik Destek.....	260
5.3.4.9. Sağlık Çalışanlarının Ailelerle İlişkinin Güçlendirilmesi.....	261
5.3.5. Diğer Öneriler	263
5.3.5.1. Erken Tanı ve Tedavinin Sağlanması	264
5.3.5.2. Üveit Taramalarının Yapılması.....	265
5.3.5.3. Sağlık Çalışanlarına Üveit Hakkında Eğitimler Vermek.....	266
5.3.5.4. Tedavilerin Diğer İllere Yaygınlaştırılması	266

6. BÖLÜM: TARTIŞMA	268
6.1. ÇOCUKLARIN DENEYİMLERİ	268
6.2. AİLELERİN DENEYİMLERİ	276
6.3. SAĞLIK PROFESYONELLERİNİN DENEYİMLERİ	290
7. BÖLÜM: SONUÇLAR VE ÖNERİLER	299
7.1. SONUÇLAR	299
7.1.1. Çocuklara İlişkin Sonuçlar	301
7.1.2. Ailelere İlişkin Sonuçlar	303
7.1.3. Sağlık Profesyonellerine İlişkin Sonuçlar	308
7.2. ÖNERİLER	312
7.2.1. Klinisyenlere Yönelik Öneriler	312
7.2.2. Araştırmacılara Yönelik Öneriler	314
7.2.3. Sosyal Politikaya İlişkin Öneriler	316
KAYNAKÇA	322
EK 1. ORJİNALLİK RAPORU	335
EK 2. ETİK KOMİSYON İZİNİ	337
EK 3. KURUM İZİN RAPORU	338
EK 4. ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU	340
EK 5. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Veliler İçin Hazırlanmıştır)	341
EK 6. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Aileler İçin Hazırlanmıştır)	343
EK 7. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Sağlık Profesyonelleri İçin Hazırlanmıştır)	345
EK 8. GÖRÜŞME YÖNERGESİ (Çocuklar İçin)	347
EK 9. GÖRÜŞME YÖNERGESİ (Aileler İçin)	349
EK 10. GÖRÜŞME YÖNERGESİ (Sağlık Profesyonelleri İçin)	351
EK 11. ÇOCUKLAR İÇİN ÖRNEK GÖRÜŞME	352

EK 12. AİLELER İÇİN ÖRNEK GÖRÜŞME.....	363
EK 13. ÖZGEÇMİŞ.....	385

KISALTMALAR DİZİNİ

Kısaltma	Açıklama
ABD	Amerika Birleşik Devletleri
COVID-19	Koronavirüs Hastalığı-2019 (Coronavirüs Disorder-2019)
ÇÇÜ	Çocukluk Çağı Üveitleri
ÇKK	Çocuk Koruma Kanunu
ICD	Uluslararası Hastalık Sınıflandırması (International Classification of Diseases)
JIA	Juvenil İdiyopatik Artriti (Juvenile Idiopathic Arthritis)
KÜH	Kronik Üveit Hastalığı
MAXQDA	Nitel ve Karma Yöntemler İçin Profesyonel Veri Analiz Yazılımı
SUN	Standardize Üveit İsimlendirmesi (Standardized Üveitis Nomenclature)
T.C.	Türkiye Cumhuriyeti
WHO	Dünya Sağlık Örgütü (World Health Organization)

TABLOLAR DİZİNİ

Tablo 1. Çocuklara Ait Sosyo-Demografik Bilgiler	66
Tablo 2. Çocuklara Tanı Konulmadan Önceki Süreç.....	68
Tablo 3. Tanı Konulma Süreci	78
Tablo 4. Tedavi Süreci	85
Tablo 5. Tedavinin Zorlukları	85
Tablo 6. Hastalığın Kronik Olması	89
Tablo 7. Psiko-Sosyal Durumlar	91
Tablo 8. Aile İlişkisi.....	94
Tablo 9. Sağlık Çalışanlarıyla İlişki	100
Tablo 10. Katılımcı Aile Üyelerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler	114
Tablo 11. Hastalık Tanısı Konulmadan Önceki Süreç	117
Tablo 12. Tanı Konulma Süreci	129
Tablo 13. Üveit Kavramını İlk Duyduklarında Yaşadıkları Duygular.....	137
Tablo 14. Tedavi Süreci	145
Tablo 15. Tedavinin Zorlukları	145
Tablo 16. Psiko-Sosyal Durumlar	162
Tablo 17. Çaresiz Kalınan Durumlar	173
Tablo 18. Bakım Hizmeti	183
Tablo 19. Ekonomik Durumlar.....	193
Tablo 20. Psiko-Sosyal Destek Durumları ve Baş Etme Stratejileri.....	198

Tablo 21. Katılımcı Sağlık Profesyonellerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler	216
Tablo 22. Çocukların En Fazla Yaşadıkları Sorunlar.....	218
Tablo 23. Ailelerin En Fazla Yaşadıkları Sorunlar	229
Tablo 24. Psiko-Sosyal Sorunlar	233
Tablo 25. Bakım Sorunu	240
Tablo 26. Çocuklara Yönelik Öneriler	245

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil 1. Katılımcı Çocukların Anlatılarında En Çok Kullanılan Kelimelere İlişkin Kelime Bulutu	67
Şekil 2. Katılımcı Aile Bireylerinin Anlatılarında En Çok Kullanılan Kelimelere İlişkin Kelime Bulutu	115
Şekil 3. Katılımcı Sağlık Profesyonelleri İle Yaptığım Görüşmelerde En Çok Kullanılan Kelimelere İlişkin Kelime Bulutu	217

GİRİŞ

Hastalık, bireyin günlük yaşamını tehdit eden, bozan, yaşam kalitesini düşüren, sosyal işlevselliğini etkileyen her türlü bedensel ve zihinsel sorunun adıdır. Bu hastalıklardan bazıları uygun zamanda ve uygun şekilde tedavi edildiğinde iyileşebilmektedir. Bazıları ise bireyin yaşamı boyunca tedavi almasını gerektiren kronik veya nadir görülen hastalıklardır. Nadir hastalıklar, genel nüfusa oranla az sayıda insanı etkileyen ve nadir olmalarına ilişkin özel sorunların ortaya çıkmasına neden olan hastalıklardır. Avrupa’da, bir hastalık veya bozukluk 2000’de 1 kişiden daha azını etkilediğinde nadir hastalık olarak tanımlanmaktadır. Nadir görülen hastalıklar çoğunlukla çocukluk döneminde görülür ve sıklıkla farklı engellilik dereceleri ile somutlaşır. Nadir hastalıklar, hastalığın kökenini, nedenini, belirtilerini, süresini, hastanın yaşam kalitesinde görülme sıklığını ve hastalığı iyileştirme veya stabilizasyon olasılığını içerir (Chan, Choi, & Cheung, 2018). Bu anlamda, nadir hastalıklar, hastalık deneyimi, biyomedikal gerçekler, hastalık algısı, iyileşme olasılığı gibi birçok ortak yönü paylaşır. Nadir hastalıklar dünyanın farklı farklı bölgelerinde farklı farklı oranlarda görülebilmektedir. Yani dünyanın herhangi bir bölgesinde sık görülen bir hastalık başka bir bölgede çok nadir olarak görülebilmektedir. Nadir hastalıklar her ne kadar bir toplumda nadir olarak görülse de bir araya geldiklerinde birçok insanı etkileyen, hem sayı olarak hem de ortaya çıkardığı sonuçlar açısından birey ve ailesi başta olmak üzere tüm toplumu etkileyebilen ağır hastalıklardır. Bugüne kadar dünyada yaklaşık yedi bin çeşit nadir hastalık teşhisi konulmuştur (Zierhurt ve ark., 2005; Edelsten, Reddy, Stanford, & Graham, 2003). En çok görülen nadir hastalıklar, genellikle bireyin yaşam beklentisini büyük ölçüde etkileyen, engelli olmasına neden olabilen, zihinsel veya fiziksel sağlığını olumsuz etkileyebilen hastalıklardır (Schieppati, 2008). Günümüzde nadir görülen kronik hastalıklar giderek arttığı için daha fazla önem kazanmaktadırlar.

Kronik hastalıklar insan yaşamının herhangi bir döneminde görülebilen, çeşitleri ve nedenleri çok yaygın olabilen hastalıklardır. Kronik hastalıkları olan çocuk ve ergenlerin nüfusu dünya çapında artmıştır. ABD’de nüfusun yaklaşık % 14’ünün kronik bir hastalığı ve % 9,6’sının iki veya daha fazla kronik hastalığı vardır. Brezilya’da bir çalışma, 0-5 yaş arasındaki çocukların % 9,1’inin, 6-13 yaşındaki çocukların % 9,7’sinin ve 14-19

yaşındaki ergenlerin % 11'inin kronik hastalıklara sahip olduğunu ortaya çıkarmıştır. Kronik hastalıklar, uzun veya belirsiz süreli, tipik olarak belirsiz bir prognoz ve belirtilerin zaman içinde gerileme ve şiddetlenme dönemleri olan birkaç kronik durumu içerir ve bu hastalıklar, mutlak iyileşme ile sonuçlanmadan sürekli bakım gerektirir (Nobrega ve ark., 2017). Kronik hastalıkları olan çocuklar, ulusal kamu politikalarında önemli bir boşluk yaratmakta ve bu grubu daha fazla dezavantajlı ve kırılgan hale getirebilmektedir. Çünkü sağlık hizmetleri, çocukluk çağındaki kronik sağlık koşullarını etkin bir şekilde tedavi etmede henüz istenilen düzeye gelmemiştir. Bu da bakımın sürekliliğini etkilemektedir.

Çağımızda görülme sıklığı düşük olmakla birlikte bireylerin yaşamını olumsuz etkileyen ve nadir hastalıklar kapsamında değerlendirilen rahatsızlıklardan biri de üveit hastalığıdır. Üveit prevalansı yaklaşık olarak 38/100,000'dir ve nadir hastalık olarak sınıflandırılma kriterini karşılamaktadır. Üveit gözü etkileyen bir rahatsızlıktır. Göz küresinin dış duvarını, en dışta sklera ve kornea, ortada koroid, en içte ise retina tabakaları oluşturmaktadır. Uvea dokusu, gözde damar yönünden zengin ve pigment hücrelerini içeren bir dokudur ve iris, siliver cisim ve koroid bölümlerinden oluşmaktadır. (<https://entokey.com/uveitis-in-children/> 05.10.2020; Zierhurt ve ark., 2005). Üveit kelime anlamı olarak uvea dokusunun iltihaplanması anlamına gelse de aslında uvea dokusu yanında, göz içindeki tüm dokuların iltihaplanmasıdır. Üveit hastalığı insan yaşamının her döneminde görüldüğü gibi çocukluk döneminde de kronik veya akut olarak görülebilmektedir. Akut üveit, hastalığın süresinin 3 ay ve daha az süre ile sınırlı olduğu durumlardır. Ancak kronik üveit ise nadir görülmekle beraber potansiyel olarak görmeyi tehdit eden, uzun süre tedaviyi kapsayan ve yeniden nüksetme durumu olabilen bir hastalıktır (Levy-Clarke, Nussenblatt, & Smith, 2005; Zierhurt ve ark., 2005).

Çocukluğun, hem çocukların hem de ailelerinin yaşam kalitelerini önemli ölçüde etkileyen yaşam dönemlerinden biri olduğu iyi bilinmektedir. Çocukluk çağındaki üveitler, genel üveitlerin % 5-10'unu oluşturmaktadır. Tüm pediatrik üveit vakalarının yaklaşık % 25-30'unda ciddi görme kaybı meydana gelmektedir. Çocukluk çağındaki üveitler şiddetli iltihaplanmaya yol açsa da genellikle hiçbir belirti vermeden ortaya çıkması, tekrarlayıcı, kronik seyirli olması, her iki gözde de görülebilmesi, zor tedavi edilebilmesi gibi nedenlerden dolayı ciddi önem arz etmektedir. Ayrıca çocukların

yetişkinlere göre şikâyetlerini fark etmesi ve dile getirme olasılığının daha düşük olması çocuklarda çoğu zaman tedavide gecikmeye neden olabilmektedir. Bu da çocukluk çağı üveitlerin yetişkin üveitlerine göre daha yüksek oranda görme kaybı ile sonuçlanabilme olasılığını artırmaktadır (Chan ve ark., 2018; Zierhurt ve ark., 2005; Edelsten ve diğ., 2003). Tanı ve tedavideki tüm gelişmelere rağmen özellikle çocukluk çağı üveitleri, görme kaybına neden olabilen ciddi sağlık problemleri arasındadırlar (Oral ve Tugal-Tutkun, 2016).

Hastalık tıbbi yönüyle sınırlı kalmamalı, çünkü hastalık tıptan daha fazlasıdır ve daha fazla etkileri vardır. DSÖ' nün sağlığı, sadece hastalık ile ilişkilendirmeyip, daha geniş çerçevede fiziksel, ruhsal ve sosyal yönden tam bir iyilik hali olarak tanımlamasından da anlaşıldığı gibi hastalığın sosyal yönü de vardır ve bu yön sadece kişisel bir olgu değil, aile sistemini, ilişkileri, rolleri önemli derece etkileyen bir yöndür. Çünkü hastalığın çocuk ve ailesi üzerinde sosyal, fiziksel, ruhsal ve ekonomik gibi etkileri vardır. Bu yönler bir zincirin halkaları gibi birbirine bağlı ve birbirini etkilemektedir (Bury, 2001). Ancak yapılan literatür taramasında hastalık ile ilgili yapılan çalışma veya araştırmaların, özellikle de anlatı yaklaşımını tercih eden araştırmalarda hastalığın hasta çocuk ve ailesi üzerindeki psiko-sosyal ve ekonomik yönünün yeterince ele alınmadığı görülmüştür. Dolayısıyla bu çalışma, nadir görülen hastalıklar kapsamında, kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin bu uzun süreçte yaşananların onların gözünden nasıl anlamlandırıldığını ve nasıl sorgulandığını görünür kılmaya çalışmakta, aynı zamanda bu alanda çalışan sağlık profesyonellerinin çocuk ve ailelerinin bu süreçte yaşadıkları sorunları ve onlara sunulması gereken hizmetler konusunda görüş ve önerilerini tartışmaktadır.

1. BÖLÜM: GENEL BİLGİLER

Bu bölümde araştırmanın genel bilgilerine yer verilmiştir. Bu genel bilgiler kapsamında araştırmanın; problemi, amacı, önemi, varsayımları, sınırlılıkları ve tanımları yer almaktadır.

1.1. ARAŞTIRMANIN PROBLEMİ

Kronik hastalıklar, tıbbi müdahalelerle tedavi edilemeyen, kişinin öz bakımında sorumluluğu ve işlevi en üst düzeye çıkarılması ve hastalığın müzmin etkisinin azaltılması için periyodik destek, bakım ve kontrol gerektiren hastalıklardır. Kronik hastalıkların birçok çeşidi vardır. Kardiyovasküler hastalıklar, solunum hastalıkları, diyabet, kanser ve diğer bulaşıcı olmayan hastalıklar kronik hastalıklardan bazılarıdır (Özdemir & Taşçı, 2013).

Sosyal sınıfların yapısına ve gelişmişlik seviyeleri fark etmeksizin, bütün dünyada kronik hastalıklar her geçen gün artmaktadır. Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ)'nün 2010 yılında yayınlamış olduğu verilerine göre, dünya genelindeki ölümlerin çoğu, bulaşıcı olmayan kronik hastalıklardan kaynaklanmaktadır. Kronik hastalık yeni ve niteliksel olarak farklı yaşam koşulları yaratır. Dolayısıyla kronik hastalıklar, bireylerin yaşam kalitelerini düşürmekle beraber, gelecek beklentilerini, yaşam doyum düzeylerini de önemli oranda etkilemektedir (Hyden, 1997; Erkoç & Yardım, 2011).

Üveit hastalığı, genel olarak akut veya kronik şeklinde ortaya çıkabilen nadir hastalıklardan biridir. Sağlık hizmetlerindeki tüm gelişmelere rağmen teşhis ve tedavisinin zor olması, hatta görme yetisinin kaybedilme olasılığını içerdiği için değerlendirilmesi gereken önemli sağlık sorunlarından biridir (Sen ve ark., 2017). Üveit hastalığı her ne kadar ülke bazında istatistiksel olarak düşük oranlara sahip olsa da, ortaya çıkardığı sonuçlar açısından sadece Türkiye'de değil bütün dünyada ciddi bir sağlık sorunu olarak özelde hasta ve ailesini, genelde ise toplumu sosyal, sağlık, ekonomik ve kültürel yönden etkilemektedir. Kronik hastalıkların insanların yaşamı üzerindeki sağlık, psiko-sosyal ve ekonomik etki ve yükü tahmin etmek ve Türkiye'de nadir görülen

hastalıklarla ilgili sađlık hizmeti sunum modellerini analiz etmek ve etkili önerilerin geliştirilmesi için daha fazla arařtırmaya ihtiya vardır.

ocuk ve ailelerinin yařadıkları sorunların özümünde, onların bař etme ve gelişimsel kapasitelerinin artırılmasında, evreleri ile etkileşim ve psiko-sosyal uyum içinde olmasında, yařam kalitelerinin artırılmasında, güçlendirilmesinde ve sađlık hizmetlerinden etkin olarak yararlandırılmasında da sosyal hizmet mesleğinin rolü büyüktür (Pak, 2017).

ocuklarda görülen kronik hastalıklarda, ebeveynler ve bu alanda alışan sađlık profesyonellerinin ortak abası, hasta olan ocuğın sađlık durumunu daha iyi hale getirmektir. Birok ebeveyn için, nadir hastalığı olan bir ocuğa bakmak, yařam boyu zorluk ve kişisel fedakârlık gerektiren bir durumdur. Bu durum, özellikle kamu yardımlarının yetersiz olması, sađlık hizmetlerine sınırlı erişim, gerekli bakımı sađlayacak ve dođru kararları alabilmesine yardımcı olacak deneyimli profesyonellerin eksikliği ya da yokluğundan kaynaklanabilmektedir (Gomez-Zuniga, Moyano, Fernández, Oliva, & Ruiz 2019).

ocukluk ağında ortaya ıkan üveitlerin görülme sıklığı yetişkinlere kıyasla daha az olsa bile ocuğın yařam boyu görme yetisini kaybetme riskine yol açabilmektedir. ocuklarda görülen kronik üveit, onların sađlık durumları ve iyilik halleri üzerinde önemli bir etkiye sahip olabilmektedir (Gomez-Zuniga ve ark., 2019). Nadir hastalıkları olan ocukların ebeveynleri ile sađlık bakım profesyonelleri arasındaki iletişiminin temel yapı taşı şüphesiz güven ilişkisidir. Nadir görülen ocukluk ağı hastalıklarının doğası gereği karmaşık oluşu ve ocukların ebeveynleri, arkadaşları ve sađlık personeli ile kurdukları hassas iletişim, onların iyilik halleri üzerinde etkili olan önemli bir araç konumundadır (Anderson, Elizabeth, & Zurynski, 2013). Hastanın sađlık sistemlerinden etkin bir şekilde yararlanabilmesi için bu iletişimin güvene dayalı ve güçlü olması gerekir. ocuğın tanı konmadan önceki durumu, tanı konma ve tedavi süreci, sosyal yařamı ve duygusal yařantısının deđerlendirilmesi, ocuğın yařantısına etki eden ailevi ve psiko-sosyal boyutlarının arařtırması önemli görülmektedir. Hastalığın psiko-sosyal ve duygusal etkileri ocuklar ve aileleri için önemlidir. ünkü nadir bir hastalık olan üveit hastalığı hem teşhisi konulan kişiyi, hem de onun ailesini, bakım hizmeti sađlayan

profesyonelleri ve bir bütün olarak toplumu da etkilemektedir. Dolayısıyla kronik üveit hastalığı olan çocuğun ailesini görmezden gelerek, sadece hasta çocuğa ve hastalığına odaklanmak hastalığın çocuk ve ailesi üzerindeki psikolojik ve sosyal yönünün yok sayılması demektir. Konuya ilişkin olarak hastalıktan etkilenenler için sağlık ve sosyal politika önerileri ve psiko-sosyal destek hizmetlerin geliştirilmesine ve yaşam kalitelerinin iyileştirilmesine yönelik öneriler büyük önem taşımaktadır.

Kronik bir sağlık sorunu, hasta ve aileleri açısından fiziksel ve zihinsel olarak aşırı derecede yoran ve yıpratıcı bir durumdur. Eğer hasta olan birey çocuksa, çocuk daha fazla bakım ve desteğe ihtiyaç duyduğu, hastalığını fark etmesi ve dile getirmesi daha zor olduğu için bu süreç hasta çocuk ve ailesi açısından daha da zorlaşmaktadır (<https://socialworkhelper.com/2017/02/28/social-work-rare-disease-day/>) Erişim Tarihi: 17.12.2020.

Hastalık denilince akla daha çok tıp ve onunla ilişkili kavramlar gelmektedir. Ancak sağlığı sadece fiziksel veya bedensel olarak ele almamak gerekir, çünkü insanlar sadece beden, kemik veya etten ibaret bir yapıya sahip değiller. Bunun yanında diğer insan, varlık veya eşyalarla etkileşim ve iletişim içerisinde olan duygusal bir yapısının da olduğunu bilmek gerekir. Çünkü kronik hastalıklar, sadece ondan muzdarip olan bireyin bedensel ve zihinsel durumunu etkilemez, aynı zamanda aileleri, diğer bakım vericileri, onların sosyal çevresini, sağlık profesyonellerini ve bir bütün olarak toplumu psikolojik, sosyal ve ekonomik yönlerden de etkileyen bir problemdir.

Kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin bu zor ve uzun süren yolculuklarında, uygun ve zamanında tedaviye ulaşmaları noktasında hasta ve ailelerinin bilgi, hizmet ve kaynaklarla bağlantı kurmalarını ve bu hizmetlerden en üst düzeyde yararlanmalarını sağlamak, hasta ve ailesine etkili psiko-sosyal destek hizmetlerinin sunulması için daha fazla araştırmalara, daha etkin sosyal hizmet politikalarının oluşturulmasına gerek duyulmaktadır. Çünkü sosyal hizmet mesleği, tedavi sürecinin ve hastalığın çevresel ve psiko-sosyal değerlendirmesini yapan, çocuğun ve ailesinin yaşadığı problemlerin çözümüne katkı sunan, onların sorunlarla baş etme kapasitelerini artırmayı amaçlayan, güçlenmelerine yardım eden uygulamalı bir disiplindir. Ayrıca hasta olan birey ve ailesinin tedavinin önündeki engelleri tespit etmeye ve genel sağlık planlarını

gerçekleştirmesine de yardımcı olan bir meslektir. Bu bağlamda, araştırmanın problemi, nadir görülen hastalıklar kapsamında, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin anlatılarını aile sistemleri kuramı ve hastalık anlatıları çerçevesinde incelemek ve bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetleri değerlendirmektir.

1.2. ARAŞTIRMANIN AMACI

Sosyal hizmet, hastalığın ve tedavi sürecinin çevresel ve psiko-sosyal değerlendirmesini yapan, çocuğun ve ailesinin yaşadığı sorunların üstesinden gelmesi için baş etme kapasitesini geliştiren, sorunların çözümüne katkı sunan, birey ve ailesinin kendi kendine yeterli hale gelmesine yardımcı olan uygulamalı bir meslektir (Teater, 2014). Dolayısıyla sosyal hizmet mesleği için, kronik üveit gibi nadir bir hastalığı olan çocuk ve ailesinin yaşamları üzerindeki psikolojik ve sosyal etkiyi dikkate almak, bir çocuğun kronik hastalığının diğer aile bireyleri ile aralarındaki ilişkiyi, etkileşimi ve süreç içerisinde yaşananları anlamak önemlidir.

Bu bağlamda yaşanmış hastalık deneyimlerine odaklanan bu anlatı araştırmasının ana amacı, nadir görülen hastalıklar kapsamında, kronik üveit hastalığı olup, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda tedavi ve kontrolleri devam eden 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin anlatılarını, aile sistemleri kuramı ve hastalık anlatıları çerçevesinde incelemek ve bireylerin güçlenmesi açısından bu alanda öne çıkan sorunların ne olduğunu ortaya koymak, bu sorunların giderilebilmesi adına sunulacak hizmetlere ilişkin öneriler geliştirmektir. Yani çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunları, problemleri ortaya koymak ve sosyal hizmet alanında etkili müdahale önerilerinin gerçekleştirilmesi için sağlık profesyonellerinin deneyimlerinden hareketle bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetlerin neler olduğunu tespit etmektir. Bu bağlamda kronik üveit hastalığını deneyimleyen 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin nasıl bir aile sistemine sahip oldukları ve yaşadıkları sorunlara ilişkin bireylerin ne tür baş etme stratejileri geliştirerek güçlenmelerini sağladıkları temel problemlerinden hareketle aşağıda sıralanmış olan şu sorulara cevap aranmıştır:

1. Çocuk ve ailelerinin, çocuğun üveit hastalığına ilişkin tanı konma süreçlerinde yaşadıkları deneyimler nasıldır?

2. Hastalık ile birlikte gelişen aile deneyimini ele alan bu çalışmada, çocuklar, hastalığın kendilerini ve ailelerini nasıl etkilediklerini düşünmektedir?
3. Üveit hastalığı, çocuğun günlük yaşamını, aile, arkadaş ve eğitimini nasıl etkilemektedir?
4. Kronik üveit hastalığı olan çocukların ve ailelerinin bu süreçte hangi sorun ve ihtiyaçları ortaya çıkmıştır ve bu sorunla nasıl baş etmişlerdir? Nereden destek almışlardır? Güçlenme mekanizması nasıl işlemiştir?
5. Çocuğun üveit hastalığı sürecinde sağlık hizmetleri ve sağlık profesyonelleri ile ilişkisi ve sağlık hizmetlerini kullanımı nasıldır?
6. Çalışmaya katılan çocuk ve aileler hastalık deneyimlerini nasıl anlamlandırmaktadır ve nasıl aktarmaktadırlar?
7. Çocuk ve ailesinin üveit hastalığı sürecinde sosyal hizmet bakış açısından yaşadığı psiko-sosyal sorunlara ilişkin algıları nasıldır?
8. Sağlık hizmetlerinin sunulmasında çocuk ve aileleriyle etkileşim içerisinde olan sağlık profesyonellerinin, çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve bunlara ilişkin önerileri nelerdir?

1.3. ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Nadir hastalıklar, bireyin sağlık durumunu ciddi anlamda etkileyebilen, teşhisi zor ve genellikle kronik olan, bireyin yaşam kalitesini düşüren, hatta yaşamını tehdit edebilen hastalıklardır. Ancak uygun zamanda doğru yönlendirme, kaliteli sağlık hizmetlerine erişim, teşhis, tedavi ve tıbbi bakım ile hastaların yaşam kalitesi artırılabilir (Edelsten ve ark., 2003). Bunun yanında, nadir hastalıklardan etkilenenler psikolojik, sosyal, ekonomik ve kültürel olarak genel nüfusa oranla daha fazla savunmasız oldukları için bu konuda daha çok çalışma yapılmasına, daha uygun sosyal politikalara ihtiyaç vardır. Nadir görülen bir hastalık olan üveit hastalığı sadece Türkiye’de değil bütün dünyada ciddi bir sağlık sorunu olarak bireyleri, aileleri ve toplumu sosyal, sağlık, ekonomik ve kültürel yönden sorun yaşamalarına neden olabilmektedir (Zierhurt ve ark., 2005). Kronik hastalıkların insanların yaşamı üzerindeki sağlık, psiko-sosyal ve ekonomik etkiyi tahmin

etmek ve Türkiye’de nadir görülen hastalıkları olan sağlık hizmeti sunum modellerini analiz etmek için daha fazla araştırmaya ihtiyaç vardır.

Çocukluk çağındaki üveitler, genel üveitlerin % 5-10’unu oluşturmaktadır. Tüm pediatrik üveit vakalarının yaklaşık % 25-30’unda ciddi görme kaybı meydana gelmektedir. Çoğu zaman da tedavide gecikme nedeniyle erişkin üveitlerine göre pediatrik üveitler daha yüksek oranda görme kaybı ile sonuçlanabilmektedir. Çocukluk çağındaki üveitler şiddetli iltihaplanmaya yol açsa da genellikle hiçbir belirti vermeden ortaya çıkması, tekrarlayıcı, kronik seyirli olması, her iki gözde de görülebilmesi ve zor tedavi edilebilmesi gibi nedenlerden dolayı ciddi önem arz etmektedir (Chan ve ark., 2018). Dolayısıyla kronik üveit hastalığı, tekrarlayıcı ve tedavisinin zor olması nedeniyle hasta çocuk ve aileleri açısından psiko-sosyal yönden değerlendirilmesi gereken önemli sağlık sorunlarından biridir.

Ailede kronik üveit hastalığı olan bir çocuğun olması aile üyelerinin rollerini, ailenin ekonomik, sosyal, psikolojik yapısını, hasta ile diğer aile üyelerinin ilişkilerini olumsuz yönde etkileyebilmektedir. Hastalığın kronik, ilerleyici ve sıklıkla nüksetme durumunun olması hem hasta olan bireyin hem de ailesinin yaşam kalitesini düşürebilmektedir (Çelik, 2018). Dolayısıyla kronik üveit hastalığının, çocuğun okul ve okul dışı yaşamına etkisinin, çocuk-aile ilişkisinin, sosyal etkisinin ve çocuğun verdiği duygusal tepkilerin incelenmesine ihtiyaç duyulmaktadır.

Kronik üveit hastalıklarının doğası gereği karmaşık oluşu, çocukların ebeveynleri, arkadaşları ve sağlık personeli ile kurdukları hassas iletişim, onların iyilik halleri üzerinde etkili olan önemli bir araç konumundadır. Çocuğun tedavi süreci, sosyal yaşamı ve duygusal yaşantısının değerlendirilmesi önemli görülmektedir. Çocukluk çağında ortaya çıkan üveitlerin görülme sıklığı yetişkinlere kıyasla daha az olsa bile çocuğun yaşam boyu görme yetisini kaybetme riskine yol açabilmektedir. Bu durum çocuğun yaşantısına etki eden ailevi ve psiko-sosyal boyutu sebebiyle bu konuda araştırmaların yapılması önemli görülmektedir. Hastalığın psiko-sosyal ve duygusal etkileri çocuklar ve aileleri için çok önemlidir (Gomez-Zuniga ve ark., 2019; Anderson ve ark., 2013). Konuya ilişkin sağlık ve sosyal politikalar, sosyal ve ekonomik destek modelleri, sağlık hizmeti modelleri ve

akran destek grupları için hizmetlerin geliştirilmesine yönelik öneriler büyük önem taşımaktadır.

Çocukluk çağı üveitlerde belirtilerinin tespit edilememesi, çocuğun şikâyetlerini fark edip dile getirmesinde yaşanan sorunlar, hastalığın tekrarlayıcı ve kronik boyutta olması ve tedavisinin zor olması nedeniyle büyük önem taşımaktadır, dolayısıyla disiplinler arası yaklaşımla ele alınması gerekmektedir. Çünkü bu durum hem çocuğu ve ailesini hem de çevresini olumsuz etkilemektedir (Çelik, 2018; Sen ve ark., 2017). Bu nedenle hastalığı, tıbbi yönünün yanında psiko-sosyal ve ekonomik yönünü de içeren bütüncül bir yaklaşımla ele almak gerekmektedir. Bu araştırmayla nadir hastalıklar grubunda yer alan kronik üveit hastalığının sınırlı olan ve eksik kalan psiko-sosyal boyutu ve ekonomik yönü sosyal hizmet mesleği açısından ele alınmıştır.

Bu araştırmada, nadir bir hastalık olarak görülen üveit hastalığının önemi vurgulanmış ve çocukluk çağındaki hastalıkların onların günlük yaşantısına, okul ve aile ilişkilerine olan etkisi ve onların toplam iyilik hallerine olan durumu ortaya konulmuştur. Araştırma kapsamına alınan çocukların üveit tanısı aldığında çocuk ve ailelerinin yaşadığı duygular ve sorunlar ortaya konulmuştur. Çocuğa temel bakımı veren ve onun en önemli çevresini oluşturan ailelerinin hastalık anlatıları incelenmiş ve bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetler değerlendirilmiştir. Üveit hastalığı olan çocukların ve ailelerinin hastalık ve tedavi sürecinde sorun ve ihtiyaçları ortaya konulmuştur.

Alanda çalışan sağlık profesyonellerinin, üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerine sunulan hizmetler ve bu alandaki gereksinmelere yönelik değerlendirmeleri ve önerilerinin ortaya konulması önem arz etmektedir. Bu durum üveit hastası olan çocukların tedavi süreci ve sosyal hizmet bakışı açısından çocukların yaşadığı psiko-sosyal sorunların analiz edilmesine fırsat sunmaktadır.

Yapılan alanyazın taramasında mevcut hizmetler ve uygulamaların değerlendirilmesinde kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerin hastalık anlatılarını ele alan bir çalışmaya rastlanılmamıştır. Bu bağlamda hazırlanan bu çalışma alandaki bu boşluğu az da olsa giderme amacı taşımaktadır. Dolayısıyla hastalığın bir çocuğun ve ailesinin hayatını nasıl etkilediğini ayrıntılı olarak ortaya konulması, hasta çocuk ve ailelerine uygun desteğin

daha kapsamlı ve daha etkili sunulması önemlidir. Bu araştırmanın nitel analiz yöntemiyle ele alınması kronik üveit hastalığı olan çocuklara yönelik sosyal bilimler ve özelde sosyal hizmet mesleğine akademik nitelik katacağı düşünülmektedir.

1.4. ARAŞTIRMANIN SINIRLILIKLARI

Bu çalışmada veriler, 18.06.2020-14.01.2021 tarihleri arasında Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda tetkik ve takipleri devam edilen 8-18 yaş arası kronik üveit hastalığı olan gönüllü çocuklar, onların gönüllü aileleri ve söz konusu klinikte çalışan gönüllü sağlık profesyonelleri (göz hastalıkları uzmanı, asistan doktor, hemşire, tıbbi sekreter) ile yapılan görüşmelerden elde edilmiştir. Veriler katılımcıların anlattıkları ile sınırlıdır ve genelleme özelliği taşımamaktadır.

Çalışmada; çocuklar, aile bireyleri ve sağlık profesyonelleri için her bir gruba özgü soru formu oluşturularak görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Bu çalışmada katılımcıların ve veride doygunluğu yakalama durumuna göre yeterli sayıda katılımcı çocuk, aile bireyleri ve sağlık profesyoneli ile görüşülmüştür.

Bilişsel ve sözlü becerilerdeki kısıtlılıklar, 3 yıldan daha az üveit hastalığı geçmişi olan çocuklar, 8 yaşın altındaki çocuklar ve önemli öğrenme güçlüğü çeken çocuklar araştırmanın dışlama kriterleri olarak belirlenmiştir.

Katılımcılar ile yapılan görüşmelerin çoğunluğu Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Eğitim Salonunda, bazı katılımcılar ile onların isteği doğrultusunda ikamet ettikleri adreste yüz yüze görüşme şeklinde gerçekleştirilmiştir. Araştırma kapsamında katılımcılarla yüz yüze görüşmeler devam ederken etkisi ve yayılım hızı artan COVID-19 pandemisinden dolayı bazı katılımcılar ile Zoom, WhatsApp, Telefon gibi online uygulamalar üzerinden, bu tür imkanı olmayan ya da görüntü vermek istemeyen katılımcılar ile de telefonla görüşülmüştür.

Araştırmada ulaşım, haberleşme, verilerin işlenmesi ve analizi, rapor basma gibi her türlü bütçe giderleri araştırmacı tarafından karşılanmıştır.

1.5. TANIMLAR

Üveit: Üveit kelime anlamı olarak uvea dokusunun iltihaplanması anlamına gelse de, aslında uvea dokusu yanında, göz içindeki tüm dokuların iltihaplanmasına, görme duyusunun azalmasına ve hatta kaybına neden olabilen, nadir görülen bir göz hastalığıdır (Chan ve diğ., 2018).

Aile: Barker (2003, s. 338) aileyi, “*Aile, birbiriyle sıklıkla yüz yüze iletişimde bulunan, yakın ilişki içerisinde olan, ortak derin etkileşim ve normların paylaşıldığı birincil gruplardır.*” şeklinde tanımlamıştır. Bu çalışmada da aile kavramı, kronik üveit hastalığı olup tedavisi devam eden çocuğa bakım veren, onun ihtiyaçlarını karşılayan, sağlık profesyonelleri dışında onunla doğrudan iletişim halinde olan çocuğun öz ailesi (annesi, babası, aynı evde yaşayan diğer kişiler)’ni ifade etmektedir.

Çocuk: Çocuk Koruma Kanunu çocuğu, “*Çocuk, daha erken yaşta ergin olsa bile ons ekiz yaşını doldurmamış kişiyi ifade eder;*” (ÇKK, 2005), şeklinde, Çocuk Haklarına Dair Birleşmiş Milletler Sözleşmesi ise “*Ons ekiz yaşına kadar her insan çocuk sayılır.*” şeklinde tanımlamıştır. Bu çalışmada çocuk kavramı, kronik üveit hastalığı teşhisi konulup, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Biriminde tetkik ve takipleri devam eden 8-18 yaş aralığında olup, en az üç yıldır kronik üveit hastalığı olan bireyi ifade etmektedir.

Sağlık Profesyoneli: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Biriminde çalışan göz hastalıkları uzmanı, asistan doktor, hemşire ve sağlık teknikerleri. **Göz Hastalıkları Uzmanı:** Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Biriminde çalışan uzman göz hastalıkları doktorunu, **Asistan Doktor:** Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Biriminde uzmanlık eğitimi devam asistan göz hastalıkları doktorunu, **Hemşire:** Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Biriminde çalışan hemşireyi, **Tıbbi sekreter:** Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Biriminde çalışan tıbbi sekreteri ifade etmektedir.

Anlatı Yaklaşımı: Bireylerden ya da topluluklardan başlangıç, orta ve sonrası gibi belirli kronolojik zaman aşamalarına göre rolleri, mekânı, zamanı ve ilişkileri kapsayan anlamlı bütünleri yapısal, bağlamsal ve ilişkisel olarak anlamayı ve incelemeyi ifade etmektedir (Bury, 2001; Good Good, 1994).

2. BÖLÜM: ÜVEİT HASTALIĞI, NEDENLERİ VE BOYUTLARI

Bu bölümde üveit hastalığı, anatomik olarak üveitin sınıflandırılması, üveitin nedenleri, tedavisi, çocukluk çağı üveitleri ve çocukluk dönemi ve kronik üveit hastalığına yer verilmiştir.

2.1. ÜVEİT HASTALIĞI

Görme kaybına neden olabilen üveit hastalığının psiko-sosyal etkilerine de vurgu yapılan bu çalışmada, üveitin, üveit hastalığının ve sınıflandırmasının ne olduğu ve nasıl bir süreç geliştirdiğini tıbbi çalışmalara göre daha basit bir şekilde açıklamak gerekmektedir. Bu açıklama yapılırken yabancı dil kökenli ve tıbbi terimlerin kullanılmamasına dikkat edilmiştir.

İnsanın organlarından biri olan gözünün içinde kornea, retina, uvea gibi tabakalar vardır. Göz küresinin dış duvarını, en dışta sklera ve kornea, ortada koroid, en içte ise retina tabakaları oluşturmaktadır. Bu tabakalardan biri olan uvea tabakasının iltihaplanması ya da inflamasyonuna üveit denir. Yani üveit, uvea dokusunun olumsuz etkilenmesidir. Üveit, göz içinde meydana gelen çok çeşitli inflamatuvar durumları tanımlamak için kullanılan bir şemsiye terimdir (De Smet ve ark., 2011). Üveit, gözde kızarıklık, ağrı, ışığa karşı hassasiyet, uçuşmalar, bulanık görme ve ciddi görme kaybı gibi belirtiler ile ortaya çıkmaktadır. Fakat yetişkinlerden farklı olarak, birçok çocukluk çağı üveitinde gözde kızarıklık ve ağrı gibi belirtiler olmadan sinsi bir seyir olur. Görme organı olan gözün iltihaplanması etkili bir şekilde tedavi edilmezse görme fonksiyonunun etkilenmesi ile sonuçlanmaktadır. Bu nedenle üveit, görme azalmasına ve kaybına neden olabilen bir göz hastalığıdır (Ballenger, Ardoin, & Driest, 2018). Yetişkinlerde gözün arka kısmının etkilendiği arka ve panüveit görme kaybı açısından daha riskli olmakla birlikte, çocukluk çağında ön ve orta üveitler de görme kaybı açısından risk oluşturmaktadır. Üveit uygun şekilde tedavi edilmez ise zaman içinde oküler komplikasyonlara neden olarak görmeyi etkilemektedir. Bu komplikasyonlar arasında gözün ön yapılarını ilgilendiren katarakt, glokom, göz bebeğinde yapışıklık ve korneada kalsiyum birikmesi yer alırken, gözün arkasında maküla ödemi, retina ve/veya koroidde skar, yeni damar oluşumu ve görme sinirinde atrofi meydana gelebilmektedir. Üveit, akut ataklar şeklinde gelip giden formda

olabileceği gibi kronik yani sürekli devam eden formda da olabilmektedir. Tekrar eden akut üveit atakları veya kronik üveit etkili bir şekilde tedavi edilmediğinde görme kaybına neden olabilmektedir. Bu durum da üveit hastalığı olan çocuğun yaşam kalitesini, benlik saygısını, yaşama uyum sağlama durumunu, fiziksel hareketliğini, eğitim durumunu, psiko-sosyal yaşamını birçok yönden olumsuz şekilde etkileyebilmektedir (Çelik, 2018; Chan ve ark., 2018).

Uvea dokusunun bir bölümünü oluşturan iris göz bebeğini açıp kapattığından, bunun herhangi bir iltihabı gözlerde ağrı, kızarıklık veya ışığa karşı duyarlılığa neden olabilir (Abdulaal, Abiad, & Hamam, 2015). Üveit bir veya iki gözü de etkileyebilir. Bu hastalık dünya çapında görmeyi tehdit eden bir durumdur. Üveit, sadece göze sınırlı olabileceği gibi, vücudun herhangi bir yerindeki iltihaplanma veya hastalıkla da ilişkili olabilir. (Hudde ve ark., 2007).

Üveit şikâyeti ile başvuran hastaların, muayeneleri sistemik hastalık veya enfeksiyon yönünden yapılmaktadır. Çünkü bazı üveitler, mevcut sistemik bir hastalığın göz tutulumu şeklinde görülürken, bazen de sistemik hastalık gözde üveit olarak bulgu vermekte, bu şekilde üveitin nedenini anlamak üzere yapılan tetkiklerde altta yatan hastalık ortaya konulmaktadır. Bir grup üveit hastasında ise üveit, vücutta bir hastalık olmaksızın gözlenmekte ve idiopatik yani nedeni belli olmayan üveit olarak adlandırılmaktadır. Romatizmal hastalıklardan üveit ile ilişkili olanlar arasında Behçet hastalığı, ankilozan spondilit, inflamatuvar bağırsak hastalığı, artritli psoriasis, sistemik lupus eritematozus ve daha nadir görülen diğer hastalıklar yer almaktadır. Çocuk hastalarda ise çocukluk çağı romatizması olarak bilinen juvenil idiopatik artrit kronik seyirli ön üveite yol açabilmektedir (Chan ve ark., 2018).

2.2. ANATOMİK OLARAK ÜVEİTİN SINIFLANDIRMASI

Üveitler, tutulumun bölgesine göre anatomik olarak ve altta yatan sebeplere göre etiyolojik olarak sınıflandırılır. 2005'ten itibaren, üveitli hastaları karakterize etmek için SUN (Standardized Uveitis Nomenclature) kriterleri kullanılmaktadır. Bu sistemde anatomik yerleşimi hastalığın başlangıcı, süresi ve seyri gibi özellikleri dikkate alınarak,

ön, orta, arka ve panüveiti olmak üzere dört şekilde sınıflandırılmıştır (Goetz, & Rumsey, 2020; <https://entokey.com/uveitis-in-children/05.10.2020>; Levy-Clarke ve ark., 2005).

Ön (Anterior) Üveit: Gözün ön kısmının iltihaplanması anlamına gelir. Ön üveit, tipik olarak çocuklarda bulunan en yaygın üveit türüdür ve vakaların % 30 ile % 60'ını oluşturur. Akut ön üveit genellikle ağrı, kızarıklık, fotofobi ve gözde uçuşmalar ile kendini gösterirken, kronik ön üveit sıklıkla asemptomatiktir. Ebeveynlerin ve birinci basamak hekimlerinin, kronik hastalığın ilk ortaya çıkan belirtisinin yalnızca düzensiz bir öğrenci veya bir okul görme tarama testinde başarısızlık olabileceğini fark etmeleri önemlidir. Oftalmolojik muayenede ön üveit bulguları arasında korneada hücre birikintileri, ön kamarada ve ön vitreusta hücreler, iris nodülleri, iris atrofi, iris neovaskülarizasyonu ve ön ve arka yapışıklık bulunur. Pediatrik ön üveit hastalarında görme kaybının en yaygın nedenleri katarakt, bant keratopati, glokom ve kistik maküla ödemidir. Birçok göz dışarıdan tamamen normal görünmesine rağmen, gözde ciddi hasar gelişmiş olabilir.

Orta üveit: İltihabın ana tutulum bölgesi vitreus olmakla birlikte, ön vitreus periferik retina ve pars planayı etkileyen üveit şeklidir. Orta düzey üveit genellikle görme azalması olan veya olmayan uçuşan cisimler, vitreusta pus ve hücreler, hücre kümeleri kendini kartopları veya kümesi ile gösterir.

Arka (Posterior) Üveit: İltihabın ana tutulum bölgesi koroid ve / veya retinadır. Arka üveit yaklaşık olarak % 20 ile % 50 prevalansta ortaya çıkmaktadır. Çocuklarda göz içi iltihabı genellikle yetişkinlerdekinden önemli ölçüde farklıdır. Teşhis prosedürü bu nedenle yaşa ve spesifik klinik tablolara göre uyarlanmaktadır. Arka üveitli hastalar sıklıkla görme azalması veya uçuşan cisimlerden şikâyet ederler ve muayenede hücreler ve sinirler görülür.

Panüveit: Panüveit terimi, ön kamera, vitreus, retina ve koroidi içeren bir üveiti tanımlar. Yani iltihap gözün belli bir bölgesi ile sınırlı değildir, tüm anatomik bölgeleri etkilemiştir. Panüveit vakaların yaklaşık % 16 ve daha azını oluşturmaktadır.

Anatomik ve etiyolojik sınıflandırmalara ek olarak, üveitler, iltihabın başlangıcı, süresi ve evrelemesine göre akut veya kronik olarak da sınıflandırılabilir. Bunun yanında üveit, etiyolojide ve herhangi bir sistemik hastalığın varlığı veya yokluğuna göre enfeksiyöz veya enfeksiyöz olmayan olarak sınıflandırılabilir. Çünkü enfeksiyöz üveitlerde seyir, tedavi ve prognoz, enfeksiyöz olmayan üveitlerden farklıdır. Enfeksiyöz olanlardan toksoplazma üveitinde kedi, köpek gibi hayvanlardan bulaşma, doğum sırasında anneden çocuğa geçme gibi riskleri var. Üveit hastalığı, sınıflandırması çok fazla olan, karmaşık, sistemik hastalıklarından Behçet, Sarkoidoz, Lupus hastalığı gibi çok fazla nedenleri olan, tedavisi uzun sürmekle beraber kesin olmayan sistemik bir hastalıktır (https://www.asiabiotech.com/15/1504/0010_0014.pdf, Erişim Tarihi:24.12.2020).

2.2.1. Akut Üveit

Başlangıcının ani, sıklıkla semptomatik olduğu ve hastalığın süresinin 3 ay ve daha az süre ile sınırlı olduğu durumlardır. Akut üveit tipik olarak gözde ağrı, kızarıklık, fotofobi ve / veya görme keskinliğinde azalma ile kendini gösterir. Başka göz hastalıkları da benzer belirti ve semptomlarla kendini gösterebilir.

2.2.2. Kronik Üveit

Kronik üveit, nadir görülen, ancak potansiyel olarak görmeyi tehdit eden bir hastalıktır. Kronik üveit vakalarında hastalar görmede bulanıklık ve uçuşmalar gibi belirtiler ile sağlık kuruluşlarına başvursalar bile tamamen asemptomatik de olabilir. Kalıcı veya kronik üveit terimi, genellikle asemptomatik hastalığı olan 3 ay ve daha uzun süreyi kapsayan ve hastalığı, tedavinin kesilmesinden 3 aydan kısa süre içinde nükseden üveitleri tanımlamak için kullanılır şeklinde açıklanmaktadır (Abdwani, 2009; Goetz, & Rumsey, 2020; <https://entokey.com/uveitis-in-children/> /05.10.2020).

Akut üveit aniden başlar ve 3 ay içinde düzelir. Buna karşın kronik üveit kalıcıdır ve tedavinin kesilmesinden 3 aydan daha kısa bir süre sonra nüks olur. Yaş, cinsiyet, ırk geçmişi, seyahat ve mesleki öykü, tanıya yardımcı olacak ek önemli ipuçlarıdır. Herhangi bir üveit, optik sinirlere kalıcı olarak zarar verebilecek akut veya kronik göz içi basıncı değişikliklerine yol açabilir. Göz içi basıncındaki kronik artışlar ise genellikle ağrısız ve

korneanın bulanıklaşması olmadan gelişir (Bhat, & Goldstein, 2014; <http://www.aao.org/pediatric-center-detail/pediatric-anterior-uveitis>, Erişim Tarihi: 12.10.2020).

2.3. ÜVEİTİN NEDENLERİ

Üveitin nedenleri, incelenen popülasyonun ekolojik, ırksal ve sosyo-ekonomik varyasyonlarına bağlı olarak değişir. Üveitin nedenleri incelenirken, farklı hastalıkların görülme sıklığı ve yaygınlığında belirgin bir değişkenlik gözlenmiştir. Etiyolojik olarak, çocuklarda üveitin nedeni genel olarak enfeksiyöz ve enfeksiyöz olmayan olarak sınıflandırılabilir. Çocukluk çağı ön üveitin bulaşıcı olmayan nedenleri daha yaygındır. En güçlü ilişki JIA ile bulunmuştur. Vakaların çoğu JIA ve spondiloartropati hastalıklarıyla ilişkili olarak ortaya çıkmaktadır. Çocuklarda, JIA, ön üveitli çocukların % 95'inde eşlik eden sistemik bulgu olarak bildirilmiştir. Hem yetişkinlerde hem de çocuklarda üveitin en yaygın nedeni hala “idiyopatik üveit” olarak kalmaktadır. Üveit için sistemik bir neden bulunamadığında idiyopatik üveit tanısı konur. İdiyopatik üveit, oküler inflamasyonun tüm sistemik nedenleri dışlandıktan sonra bir dışlama tanısı olarak düşünülmelidir. Ancak bazı sistemik hastalıklar çocuklarda kronik üveit ile ilişkilidir ve tartışılmaktadır. Kronik üveit çocuklarda özel bir değerlendirmeyi hak eder. Çocuklarda benzersiz farklılıklar, yönetimlerinde karşılaşılan tanısal ve terapötik zorluklara özel önem verilerek vurgulanmaktadır. Çocuklar minyatür yetişkinler değildir, bu nedenle çocukluk ve yetişkin başlangıçlı üveit arasında farklılıklar vardır. Çocukluk çağı üveiti ile baş etme yaklaşımında özel hususlar ve modifikasyonlar gereklidir. Çocuklarda en sık görülen etiyojiler, hastalığın ortaya çıkışı, klinik seyri ve sonucu yetişkinlere göre oldukça farklıdır. Çocuklarda en yaygın tanımlanabilir neden juvenil idiyopatik artritir. Yetişkinlerde ön üveitin en yaygın görünümü akut ağrılı kırmızı göz iken çocuklarda kronik, bilateral kalıcı üveit olup tamamen asemptomatik olabilir; bu nedenle, üveit tanısı çocuklarda genellikle gecikir, çünkü fark edilmez veya yanlış teşhis edilir. Kronik üveitli çocuklarda tanısal ve terapötik zorluklara neden olan zorlukların başında, hastalığın çocuklarda lökori, şaşılık veya evde veya okulda rutin aktivitelerde belirtilerin fark edilmemesi, rutin muayenenin zorluğu, çocukların yetişkinlerden daha incinebilir olması ve tedavide kullanılan bazı ilaçların çocuklarda farklı yan etkilere neden olması gelmektedir (Abdwani, 2009).

Üveit, enfeksiyonlar, sistemik immün aracılı hastalık ve birincil olarak gözle sınırlı sendromlar (idiyopatik üveit) gibi birçok nedenden kaynaklanabilir. Bunun yanında bir virüs veya başka bir enfeksiyon, ilaç reaksiyonu, sistemik hastalıklar, kronik bir durum veya alerji, artrit veya eklem hastalığı, romatizmal hastalıklar, travma, yaralanma, bir parazit veya mantar enfeksiyonu, Behçet hastalığı, Kawasaki hastalığı, sakoidoz gibi birçok faktör de uvea iltihabına neden olabilmektedir. Birçok vaka da idiyopattir, yani tanımlanabilir bir nedeni yoktur (Abdulaal ve ark., 2015; www.pedscases.com. Erişim Tarihi: 18.10.2020).

Üveit, çocuklarda yetişkinlere göre daha az yaygındır ve teşhisi ve tedavisi özellikle zor olabilir. Küçük çocuklar genellikle şikâyetlerini ifade edemedikleri için ya da hastalıklarının gerçek doğası nedeniyle asemptomattir. İleri vakalarda bile, ebeveynler bant keratopati, şaşılık veya lökokori gibi dışarıdan görülebilen değişikliklerin gelişmesine kadar ciddi görme bozukluğunun farkında olmayabilirler. Bu nedenle tanı genellikle gecikir ve ilk muayene sırasında ciddi komplikasyonlar görülebilir. Genel olarak çocuklar, sıklıkla oküler komplikasyonlara ve görme kaybına neden olan daha şiddetli ve kronik göz içi iltihaplarıyla karşı karşıya kalabilmektedirler. Şaşılıkla hastaneye başvuran çocuklarda, altta yatabilecek olası üveiti hastalığını tespit etmek için dikkatli bir tetkik gereklidir. Gecikmiş ve değişken prezantasyonlar çocuklarda üveit tanısında belirgin zorluklara neden olmakta, ayrıca ayırıcı tanı, yetişkinlerden farklı olan etiolojilerin farkında olmayı da gerektirmektedir. (Tugal Tutkun, 2011).

Üveit, yetişkinlerde çocuklardan daha sık oranda görülür. Ancak çocuklarda erken tanının zorluğu görsel prognozu kötüleştirebilir. Ayrıca çocuklarda üveit nispeten şiddetli seyreder. Hızlı teşhis ve tedavi, uzun vadeli görme kaybı riskini en aza indirebilir. Çocuklarda intraoküler inflamasyonun saptanmasındaki temel problemler, çocukların oküler şikâyetlerini net bir şekilde açıklayamaması, JIA ile ilişkili ön üveit gibi bazı hastalıklarda semptomların olmaması ve ambliyopinin gelişmesi nedeniyle ortaya çıkabilir (https://www.asiabiotech.com/15/1504/0010_0014.pdf, Erişim Tarihi: 24.02.2020).

2.4. ÜVEİTİN TEDAVİSİ

Üveit hastalığı, tanısı konulup uygun zamanda ve uygun şekilde tedavi edildiğinde iyileşebilir, ancak tedaviye rağmen hastalık, süreç içerisinde tekrardan nüksedebilir veya kronikleşebilir. Ama zamanında teşhis ve yeterli tedavi, komplikasyon riskini yılda % 4 oranında azaltır. Bundan dolayı zamanında konulacak doğru teşhis, etkili bakım ve tedaviye erişim son derece önemlidir. Doğru teşhisin konulması, hastaların ve onlara bakım hizmeti sağlayan yakınlarının geleceğini planlama fırsatını da sağlar (Bhat, & Goldstein, 2014; <http://www.aao.org/pediatric-center-detail/pediatric-anterior-uveitis>: Erişim Tarihi: 23.02.2020).

Görsel komplikasyonları önlemek veya en aza indirmek, ağrıyı hafifletmek ve doku hasarını önlemek için tedavinin hızlı ve agresif olması gerekir. Çoğu akut üveitli hasta, multidisipliner bir ekipte yönetildiğinde ve erken ve uygun şekilde tedavi edildiğinde başarılı olur. İleri tetkik ve tedavi için çocuk doktoru, pediatrik romatolog ve bu tür vakaları yönetme konusunda deneyime sahip bir göz doktoru tarafından denetlenmelidir (Goetz, & Rumsey, 2020). Erken tanı ve zamanında tedavi, hastalığın şiddetini azaltabildiği gibi görme kaybı gibi potansiyel olarak geri dönüşü olmayan komplikasyonları da önleyebildiğinden, oftalmologların ve diğer klinisyenlerin çocuklarda yaygın olan üveit tiplerini ve tedavi seçeneklerini tanıması önemlidir. Kronik üveit tedavisi, kolaylıkla sonuçlanmaz, çoğunlukla uzun süreli tedavi gerektirmekte ve tedaviyle remisyon sağlansa bile tekrar nüksedebilmektedir. Çünkü kronik üveitin seyri değişkendir. Aylarca, yıllarca sürebilir ve hatta yetişkinliğe kadar devam edebilir. Bazen seyir aralıktır (tekrarlayan ve düzelen) ve bazen kalıcıdır. Uzun vadeli komplikasyonların yaşanması, kronik üveitte akut üveitten daha olasıdır. Kronik üveitte görme kaybı olasılığı olmasına rağmen, erken süreçte tespit edildiğinde ve uygun şekilde tedavi edildiğinde görme kaybı olasılığı azaltılabilir. Kronik üveit, çocuğun yaşam kalitesi üzerinde kalıcı bir etkiye sahip olabilir. JIA, çocukluk çağının en yaygın kronik romatizmal hastalığıdır ve oligoartiküler JIA, tüm JIA vakalarının yaklaşık% 50'sini temsil eder ve bu JIA kategorisine sahip çocukların yaklaşık % 30'unda kronik üveit görülür. Kronik üveitin uzun vadeli komplikasyonlarını önlemek ve en aza indirmek için JIA'lı çocukların üveit taramasının yapılması çok önemlidir. JIA ile ilişkili üveitte erken ve agresif tedavi zorunludur ve bu yaklaşımın geri dönüşü olmayan görmeyi tehdit eden

komplasyonları azalttığı gösterilmiştir. Üveitli çocukların tanı ve tedavisinde karşılaşılan benzersiz zorluklar bir dizi faktörden kaynaklanmaktadır. Bu faktörler, bir çocuğun semptomları yeterince dile getirememesinden kaynaklanan gecikmiş tanı, tipik ağrı, kızarıklık veya fotofobi semptomları olmadan ortaya çıkan ön üveit veya akciğerden ziyade deri ve eklemde görülen sarkoidoz gibi yetişkinlerden farklı benzersiz hastalık sunumları olarak sıralanmaktadır (Goetz, & Rumsey, 2020; <https://entokey.com/uveitis-in-children/>05.10.2020; Levy-Clarke ve ark., 2005).

Kronik çocukluk çağı üveitin teşhisi ve tedavisi özellikle zor olabilir, çocukluk çağı üveit vakalarının tahmini % 25-33'ü şiddetli, yaşam boyu görme engelliliğe neden olur. Juvenil idiyopatik artrit, sarkoidoz ve Behçet hastalığı gibi çocuklarda kronik üveit ile ilişkili çeşitli sistemik hastalıklar önemlidir. Kronik çocukluk çağı üveitinde, cerrahi müdahale, ambliyopi gibi çocukluk çağına özgü kaygılar ve üveitin kronikliği göz önünde bulundurularak, ameliyat öncesi ve perioperatif dönemde immüsupresif ilaçların yardımı ile uygun şekilde zamanlanmalıdır. Çocukluk çağı üveitleri, üveitli hastaların sadece % 5-10'unu oluştursa da önemli oküler komplasyonlara neden olur, ayrıca cerrahi ve tıbbi tedavi zorluklar içerir. Pediatrik üveit, hastalık süresi ile artan önemli oküler morbiditeye yol açabilir ve tanı geciktirilebildiği için prognoz, çoğu yetişkin başlangıçlı vakaya kıyasla daha kötüdür. Hem klinik hem de toplum temelli anketlerden elde edilen veriler, çocukların ve ergenlerin yetişkinlere göre daha az sıklıkla oküler inflamasyon geliştirdiğini göstermiştir. Bununla birlikte, üveitli çocuklar ve ergenlerin şiddetli, kronik iltihaplanma olasılığı daha yüksektir ve bu nedenle, gelecek on yıllar boyunca görme ile ilişkili yaşam kalitesini ve işlevi etkileyebilecek oküler komplasyonlar ve kalıcı görme kaybı sonuçları geliştirme riski daha yüksektir (Levy-Clarke ve ark., 2005).

Pediatrik tedavinin yorgunluk, döküntü, üst solunum yolu enfeksiyonları, baş dönmesi, karın ağrısı, enfeksiyonlara karşı artan duyarlılık, tüberkülozun yeniden aktivasyonu, saç dökülmesi, büyüme geriliği, kilo alımı, hipertansiyon, oral ülserler, bulantı, kusma gibi yan etkileri olabilmektedir (Kim, Angeles-Han, Yeh, & Shantha, 2019).

Kronik üveitli çocuklarla uğraşırken üstesinden gelinmesi gereken birçok tanıs ve terapötik zorluk vardır. Çok sayıda tıbbi, cerrahi ve refraktif ihtiyacı olan bu hastaların

etkin bir şekilde izlenebilmesi için çocuk doktorları, çocuk romatologları ve göz doktorları arasında yakın bir ilişki geliştirilmelidir. Üveit ne kadar uzun süre tedaviye ihtiyaç duyar bir duruma gelmişse, yani ne kadar şiddetliyse komplikasyonların sıklığı ve ciddiyeti de o kadar kötü demektir. Hastalığın nadirliği göz önüne alındığında, çocuklarda çeşitli terapötik sorunların uzun vadeli etkililiğini, güvenliğini ve en uygun dozajını belirlemek yetişkinlere göre daha zordur. Üveitin sonucu genellikle kötü olmaktadır ve üveitli çocukların % 35'i, komplikasyonların bir sonucu olarak görme kaybı yaşarlar. Çocukluk çağı hastaların çoğu pratikte asemptomatik olduğundan tanıda gecikme, yetişkinlere göre daha şiddetli ve agresif bir seyir, tedaviye uyumda zorluklar gibi durumlar çocuklarda üveitin kötü sonuçlanmasının nedenleri arasındadır. Etkili tedaviyi zorlaştıran diğer bir neden, çocukluk çağı üveitlerde kanıta dayalı uygulamaya dayalı olarak rehberlik edebilecek yalnızca sınırlı sayıda kontrollü klinik çalışmanın olmasıdır (Abdwani, 2009). Ayrıca, hastalığı tamamen kontrol altına alacak, nöksleri önleyecek ve yan etkileri nispeten daha az olan yeni tedavi seçeneklerine ihtiyaç vardır (Yalçındağ ve ark., 2018). Hastalığı tamamen kontrol altına alacak etkili tedavi seçeneklerinin yeterli düzeyde olmaması gerçeği de, hastalar ve ailelerinin yüksek düzeyde katlanmaları gereken acı ve zorlukların devam etmesi anlamına gelmektedir.

2.5. ÇOCUKLUK ÇAĞI ÜVEİTLERİ

Üveitler, çocukluk döneminde görülen en yaygın göz iltihaplarından biridir. Bazı raporlarda yaygınlığı düşük olarak gösterilse de üveitler arasında romatizmal hastalıkların yaygınlığı % 34'e kadar yüksek olarak bildirilmektedir (Chan ve ark., 2018).

Çocuklarda üveit prevalansının yaklaşık 100.000'de 30 olduğu tahmin edilmektedir, üveit pediatrik popülasyonda önemli bir oküler morbidite oranına karşılık gelmektedir. Çocuklar, Birleşik Devletler ve Büyük Britanya'daki üveit kliniklerine sevk edilen vakaların % 5 ile % 20'sini oluşturmaktadır (<https://entokey.com/uveitis-in-children/05.10.2020>). Tugal-Tutkun ve arkadaşlarının (2011) yaptığı bir çalışmaya göre üveitin çocuklarda, yetişkinlere göre daha yüksek oranda görme kaybına neden olduğu bulunmuştur. Bu, çocukların belirtileri fark edememesi veya ifade edememesinin yanında, çocukluk çağı üveitlerinin çoğunluğunun sinsi ve kronik seyirli olmasından kaynaklanıyor olabilir (Tugal Tutkun ve ark., 2011). Kronik üveitli birçok çocukta,

etkilenen göz aktif göz içi iltihabı olsa bile gözde kızarıklık olmadığı için dışarıdan görünmez. Yetişkinlerde akut ön üveitlerdeki gibi, gözde ağrı, kızarıklık gibi tipik ön üveit belirtileri yoktur, bu da tanıyı önemli ölçüde geciktirebilmektedir (Hudde ve ark., 2007).

Çeşitli çalışmalar, çocukların tüm yeni üveit hastalarının yaklaşık % 5-10'unu oluşturduğunu göstermiştir. Ülkemizde yapılmış olan ve 4863 hastanın dâhil edildiği çok merkezli bir çalışmada ise üçüncü basamak hastanelere başvuran üveit hastalarının %9,1'ni pediatrik üveitlerin oluşturduğu saptanmıştır (Yalçındağ ve ark., 2018). Bazı serilerde 0-16 yaş, bazı serilerde ise 0-18 yaş arası hastalar pediatrik üveit kategorisine girer. Bu yaş grubunda ortaya çıkan üveit, erişkinlere göre çok daha düşük oranda bildirilmiştir. Çoğu üveit araştırması ya eşit bir cinsiyet dağılımı ya da hafif bir kadın üstünlüğü olduğunu bildirmiştir. Üveit, Amerika Birleşik Devletleri'nde görme engelliliğinin üçüncü önde gelen nedenidir ve resmi kayıtlara göre görme engelliliğinin % 10'unu oluşturmaktadır ve vakaların % 5 ile % 10'u 16 yaşın altındaki çocuklar oluşturmaktadır. Üveit, gelişmekte olan ülkelerde ise görme engellilerin yaklaşık % 25'ini oluşturmaktadır. Güney Hindistan araştırması erkeklerde biraz daha yüksek bir insidans bildirmiştir. Bununla birlikte, rapor edilen etkilenen çocukların yüzdesi, üveitli tüm hastaların % 2,2'si ile % 33,1'i arasında değişmektedir. İsrail'de yapılan büyük bir çalışmada, ön üveit, çocukları ve ergenleri etkileyen tüm üveit vakalarının % 13,4'ünü oluşturmuştur (Abdulaal ve ark., 2015; https://www.asiabiotech.com/15/1504/0010_0014.pdf, Erişim Tarihi: 19.02.2020).

Çocukluk çağındaki üveitler, genel üveitlerin % 5-10'unu oluşturmaktadır. Çocukluk çağındaki üveitler şiddetli iltihaplanmaya yol açmaları yanında genellikle hiçbir belirti vermeden ortaya çıkması, tekrarlayıcı, kronik seyirli olması, her iki gözde de görülebilmesi ve zor tedavi edilebilmesi gibi nedenlerden dolayı ciddi önem arz etmektedir. Çocukluk çağında üveit olduğu zaman çocuk, şikâyetlerini ifade edemediği ve nadir görülen bir hastalık olmasından kaynaklı ebeveynlerin de bunun hakkında genellikle bilgileri olmadığı için bu hastalık çocuk ve aileleri açısından fark edilemeyebiliyor (Chan ve ark., 2018). Dolayısıyla aileler her ne kadar ilgili olup sorumluluklarını yerine getirse de, aile çocuğun bu hastalıkla ilgili her şikâyetini anlayamamakta ya da fark edemeyebilmektedir. Ancak, bazı durumlarda çocukta

dışarıdan bakıldığında bir kızarıklık varsa veya çocuk görmesindeki bulanıklığı fark edebiliyor, ışığa karşı hassasiyetini anlayabiliyor, gözündeki sulanmaları ve ağrıları fark edip ifade edebiliyorsa bu hastalık fark edilebiliyor. İlkokul çağından önce bir çocuğun bunları fark edip ifade etmesi kolay kolay mümkün değil. Bu hastalığın yetişkinlerde belirti vermesi ve yetişkinlerin şikâyetlerini dile getirebilmesi, hatta yetişkinin birinin rehberlik etmesine bile gerek duymadan hastaneye gidip muayene olabilmeleri durumları vardır. Ancak yetişkinlerden farklı olarak çocuklarda sinsi seyrettiği için, bu ancak ya görme kaybı geliştiğinde ya çocuğun okula başlayıp tahtayı görememe durumunu fark eden öğretmenin aileyi uyarmasıyla ya da ailenin kendisinin fark etmesiyle çocuk hastaneye götürülüyor. Dolayısıyla çocukluk çağı üveitleri, sinsi seyirli olduğu, görme kaybına neden olabildiği, komplikasyonu yüksek ve korkutucu bir hastalık olduğu için çok önemli sağlık sorunlarındandır. Çoğu zaman da tanı ve tedavide gecikme nedeniyle erişkin üveitlerine göre çocukluk çağı üveitleri daha yüksek oranda görme kaybı ile sonuçlanabilmektedir. Bu nedenle bu hastalık, çocukluk dönemi açısından biraz daha risklidir. Bu noktada hem ailenin ilgili olması hem de çocuğun hastalıkla ilgili belirtileri fark edip, görmedeki azalmayı fark edebilmesi ve bunu ifade edebilmesi çok önemlidir (Zierhurt ve ark., 2005; Edelsten ve ark., 2003).

Yetişkinlerde olduğu gibi, çocuklarda da çeşitli enfeksiyöz ve enfeksiyöz olmayan üveitlerin coğrafi ve etnik dağılımında farklılıklar vardır. Ön üveit hemen hemen tüm serilerde en sık görülen tutulum şeklidir. Hastaların % 60 kadarı idiyopatik üveit hastasıdır. Juvenil idiyopatik artrit (JIA) ile ilişkili ön üveit, Kuzey Avrupa ülkeleri ve ABD'den bildirilen serilerde önde gelen neden iken, Akdeniz ve Orta Doğu ülkeleri ile Hindistan'da daha az sıklıkta görülmektedir. Aksine Behçet hastalığı, Türkiye'deki pediatrik üveitlerin % 9.3'ünü, İsrail ve Tunus'ta % 5-6'sını oluştururken, Avrupa ülkeleri, ABD ve Hindistan'da çok nadirdir. Vogt-Koyanagi- Harada hastalığı Suudi Arabistan'da belirgin şekilde daha yaygındır (Tugal-Tutkun, 2011). Pars planitis bazı serilerde ayrı bir antite olarak rapor edilmiş, ancak diğerlerinde tanımlanmamış idiyopatik vakalar arasına dâhil edilmiştir. Bu nedenle, yayınlanmış seriler arasında idiyopatik pars planit sıklığını karşılaştırmak zordur. Ülkemizdeki idiyopatik pars planit olgularının pediatrik üveitlerin %20,1'ini oluşturduğu bildirilmiştir (Yalçındağ ve ark., 2018). Çocuklarda üveitin enfeksiyöz nedenleri arasında toksoplazmoz en sık görülen etiyolojidir. Herpetik ön üveit,

coğrafi bölgeye bakılmaksızın çocukluk çağında nadirdir. Hastalığın endemik olduğu Hindistan'da pediatrik üveit vakalarının% 3,9'unda tüberküloz bildirilmiştir. Finlandiya'da nüfus temelli bir çalışmada, yıllık üveit insidansı çocuklarda 100.000'de 4.3 ve yetişkinlerde 100.000'de 27,2 olarak bulunmuştur; yaygınlık oranları 100.000'de sırasıyla 27.9 ve 93.1 idi. İngiltere'deki ilçe hastanelerinde yapılan bir çalışmada, pediatrik üveit insidansı yaşla birlikte 0-5 yaş arası 100.000 çocuk için 3.15 iken 11-15 yaş arası 100.000 çocuk için 6.06'ya yükseldi. Pediatrik vakalar, sevk merkezlerinden bildirilen geniş serilerde tüm üveit vakalarının % 10'undan azını oluşturur (Tugal-Tutkun, 2011).

Üveit hastalığı ile bağlantılı nadir hastalıklar kapsamında yapılan alanyazın taramasında, çocukluk çağına özgü eklem iltihabı JIA en çok rastlanılan durumlardan biridir. Ülkemizde yapılan bir çalışmada çocukluk çağı üveitlerinin %12,4'ünde etiyojide JIA saptanmıştır (Yalçındağ ve ark., 2018). Bu hastalık çocukluk çağındaki romatizmal hastalıklardandır ve hastada kronik ağrı, engellilik ve yaşam kalitesinin azalmasına sebep olabilmektedir (Chan ve ark., 2018).

Üveit hastalığı tanısı almış çocukların yaşadığı sağlık sorunları aynı zamanda hastalığın onların yaşam kalitesi üzerinde etkisi, buna ilişkin ailevi, duygusal, sosyal, psikolojik, ekonomik ve çevresel sorunlar gibi pek çok probleme sebep olduğu çalışmalarda vurgulanmıştır (Chan ve ark., 2018; Çelik, 2018; Sen ve ark., 2017; Angeles-Han, 2015; Angeles-Han ve ark., 2010; Anderson ve ark., 2013). Sözü edilen sorunların incelenmesi ve etkili sosyal hizmet müdahalesinin gerçekleştirilmesi için bu çalışmanın amacı, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin hastalık anlatılarını incelemek ve bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetleri değerlendirmektir.

Son kırk yılda tanı koymadaki teknolojik ilerlemelere rağmen, çocukluk çağı üveit vakalarının % 54'üne kadar olan etiyojisi ve / veya sendrom kategorisi idiyopatik olmaya, yani nedenin ne olduğu bilinmemeye devam etmektedir. Çocuklarda bulaşıcı olmayan ön üveitin yaygın belirtileri, JIA ile ilişkili üveit ve travmatik üveittir. Ülkemizde çocukluk çağı üveitlerinin etiyojisinde en çok JIA (%12,4), ikinci sıklıkla ise Behçet hastalığı (%9.7) saptanmıştır (Yalçındağ ve ark., 2018). Toksoplazmoz, çocuklarda posterior üveitin en sık görülen enfeksiyon nedeni ve en yaygın bilinen etiyojisidir, oysa

enfeksiyöz ön üveitin en yaygın nedenleri herpes simplex ve varicella zosterdir. Orta düzey üveit vakalarının büyük çoğunluğu idiyopatik kalmaktadır (Goetz, & Rumsey, 2020; Levy-Clarke ve ark., 2005).

Çocuklukta üveit tanısı dahil olmak üzere hastalığın tedavisinin tüm süreçlerinde özellikle pediatrik romatizma ve oftalmologlar arasında yakın işbirliği gerektirir. Çocukluk çağı üveitlerinde amaç, üveitin olası en erken teşhisi, varsa ilişkili sistemik hastalıkların saptanması ve komplikasyonların önlenmesidir. İleri teşhis ve tedavinin yanında kontrol ve tarama aralıklarının belirlenmesi de çok önemlidir. Üveitin ayırıcı tanısı için gerekli olabilecek diğer klinik bulguların incelenmesi ve laboratuvar testlerinin değerlendirilmesi, bu alanda tecrübeli bir çocuk doktoru, çocuk romatizması uzmanı (çocuk romatoloğu) ve göz doktoru tarafından yapılmalıdır. Dolayısıyla çoğu durumda, uzman bir merkeze başvurmak gerekir. Gereksiz muayenelerden ve muhtemel tedavilerden kaçınmak önemlidir, ayrıca gereksiz muayene ve tedaviler ekonomik olarak da yük oluşturur (Hudde ve ark., 2007).

Gözle görülür şekilde şişmiş diz eklemi, sabah tutukluğu, son 6 hafta içinde sinsi başlangıç gibi belirtiler reaktif artrit, tübeküloz artrit, Lyme hastalığı, kronik osteomyelit, travma ve JIA ile ilişkili olabilmektedir. Birçok kronik üveit vakası idiyopatikdir veya bilinen herhangi bir enfeksiyon veya altta yatan sistemik hastalıkla ilişkili değildir. Bu vakalar hala sıklıkla oftalmoloji ve romatoloji tarafından yönetilmektedir (Levy-Clarke ve ark., 2005; Abdwani, 2009). Kronik üveit riski JIA kategorisi, çocuğun cinsiyeti ve JIA başlangıç yaşı ile ilgilidir. Kronik ön üveit, sıklıkla romatizmal bir hastalıkla, en yaygın olarak JIA ile ilişkilidir. Juvenil idiyopatik artrit, çocukluk çağında kronik ön üveit ile ilişkili en sık görülen sistemik hastalıktır (Yalçındağ ve ark., 2018). JIA ile ilişkili üveit, çocukluk çağı üveit vakalarının% 20-40'ını oluşturmaktadır. JIA, 16 yaşından önce ortaya çıkan, en az 6 hafta süren ve etiyolojisi bilinmeyen artrit olarak yeniden tanımlanmıştır. JIA ile ilişkili üveitin başlangıcı genellikle sinsi olup, göz şikâyetlerinin olmaması nedeniyle tanıda gecikme ile sonuçlanır (Goetz, & Rumsey, 2020).

Çocukluk çağı üveiti, kapsamlı incelemede güçlükler, tanıda gecikmeler ve yüksek morbidite ile dolu zorlu bir durumdur. Çocukluk çağı üveitleri, yetişkin üveitinden daha

az yaygındır ve üçüncü basamak sevk kliniklerinde görülen tüm üveitlerin % 5-10'unu oluşturmaktadır. Dokuz büyük seri gözden geçirildiğinde, üveitin kızlarda erkeklerden biraz daha sık görülmektedir. Çocukluk çağı üveit vakalarının % 25-30'unda şiddetli görme kaybının meydana geldiği tahmin edilmektedir, bu da üveitli çocuklarda görmeyi korumak için acil tanı ve titiz tedaviyi şart kılmaktadır (Bhat, & Goldstein, 2005).

Kronik ön üveit, çocuklarda en sık görülen göz içi inflamasyon şeklidir. Üveit çocuklarda yetişkinlere göre daha az görülmesine rağmen, daha şiddetli olduğu ve görmeyi tehdit eden komplikasyon riskinin arttığı düşünülmektedir. Ayrıca, tek bir hastada birden fazla komplikasyon gelişimi yaygındır. Tedavinin kronik ön üveitli çocuklarda görme kaybı insidansını azaltabileceği kabul edilmektedir, ancak üveiti tedavi etmek için kullanılan immünosupresif ajanların önemli yan etkileri vardır. Kontrolsüz kronik ön üveit, çocukların % 25-50'sinde arka yapışıklık, katarakt ve glokom gibi görmeyi tehdit eden komplikasyonlara ve % 10-20'sinde görme kaybına yol açabilir. Zamanında ve uygun tedavi ile düzenli göz taraması ile erken teşhis, görsel sonuçları iyileştirebilir ve komplikasyonları önleyebilir (Holland, Denove, & Yu, 2009).

Pediyatrik üveit, çeşitli klinik görünüm spektrumları ve yönetim güçlükleri nedeniyle, göz doktorları için sorun olmaya devam etmektedir. Pediyatrik üveit, tüm üveit popülasyonunun % 5-10'unu oluşturur. Pediyatrik üveit tedavisinde klinik görünümdeki varyasyonlar, kapsamlı göz muayenesindeki zorluklar, gecikmiş tanı, inflamasyonun yaşam kalitesi üzerindeki yükünün artması, sınırlı tedavi seçenekleri, ambliyopi riski başlıca zorluklardır. Uzun süreli ve artan komplikasyon riskleri nedeniyle, pediyatrik üveit önemli oküler morbiditeye neden olabilir ve pediyatrik üveit vakalarının % 25-33'ünde ciddi görme kaybı bulunur. Çocuklarda üveitin çeşitli ve değişken tezahürleri nedeniyle, bunlar hakkında ayrıntılı bir çalışma önemlidir (Majumder, & Biswas, 2013).

Tanı ve tedavide gecikme sonucu hastalığın daha komplike ve tedaviye dirençli hale gelmesi görme kaybı riskini artırarak hem hasta ve ailesine hem sağlık hizmeti sunucularına getirilen ekonomik yükü artıracak hem de çocuğun ileriki aile, sosyal ve iş yaşamında, eğitimde ilerleme, yaşamda güçlenme potansiyelini olumsuz etkileyebilir. Ancak çocuklar buldukları yaşam dönemleri itibariyle henüz bazı gerçeklerin farkında değildirler ya da bu gerçekleri dile getirmede istenilen olgunluğu gösterememektedirler.

Dolayısıyla, çocuklarının kronik üveit hastalığına bağlı olarak geleceğinin olumsuz etkileneceğini düşünen ailelerin kaygıları yüksek düzeydedir. Bununla beraber, çocukların bazı gerçeklerin farkında olmaması veya bu gerçekleri ya da şikâyetlerini dile getirememesi durumu ailelerin kaygılarını daha da artıran nedenlerdir. Ayrıca kronik üveit hastalığını tamamen kontrol altına alacak tedavi seçeneklerinin yeterli düzeyde olmaması gerçeği, hastalar ve ailelerinin yüksek düzeyde katlanmaları gereken acı, zorluk, belirsizlik ve endişelerin de devam etmesi anlamına gelmektedir.

2.6. ÇOCUKLUK DÖNEMİ VE KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI

Bir çocuğun kronik üveit hastalığı olup, uzun yıllar bunun tedavisini görüyor olması, çocuklar için yaşamının her alanını kısıtlaması ve gelişimsel olarak birçok olumsuzlukları beraberinde getirmesi demektir. Kronik üveit hastalığı, semptomların göstermesi veya fark edilmesinden, teşhisin konulması, ameliyatlar, hastalığın atak geçirme riski, sürekli hastaneye gidip-gelme, yoğun ebeveyn kontrolü, fiziksel kısıtlamalar, okulda kullanmak zorunda kaldığı damlalara kadar uzanan tedavi sürecini kapsayan, çocukların yaşamını doğrudan etkileyen ve kısıtlayan bir hastalıktır.

Kronik üveit hastalığı, hastalık durumuna ve yaşa bağlı olarak farklı etkilere neden olmaktadır. Bu etkiler, hastalığa duyarlılık, hastalığın belirtileri, hastalığın ilk ortaya çıkışı ve devamı, sonrasında hastalığa gösterilen tepki ve hastalıkla yaşama olarak sıralanabilir.

Çocuk ve ergenlerin bedensel ve zihinsel işlevleri, gelişimsel düzeyleri, hastalık ve hastalığın seyirinden karşılıklı olarak etkilenmektedir. Çocukluk dönemi özellikleri şu şekilde açıklanabilir;

0-3 Yaş Dönemi: 3 yaş ve öncesi dönemi kapsayan okul öncesi dönemde, çocuklar açısından güven ilişkisinin kurulması ve bağlanma önemlidir. Bu dönemdeki çocuklar çevreyi araştırmak isterler, bedensel fonksiyonlarını düzenlemeyi öğrenirler. Buna karşın, kronik hastalığı olan çocuklar, bu hastalığın yüklemiş olduğu sıkıntı ve ağrıdan korunmak, uyku ve beslenme zorluklarının üstesinden gelmek için hemen hemen tümüyle bakım vericilerine bağımlıdırlar (İnal-Emiroğlu, & Pekcanlar-Akay 2008).

3-6 Yaş Dönemi: 3-6 yaş arası dönemde çocuklar, bakım vericilerden, evden ayrılmayı ve bireyselleşmeyi deneyimlerler. Bedensel zarar görme ve terk edilme ile ilgili endişeler bu dönemde ağırlıklı olarak görülmektedir. Benmerkezcilik ön planda olup, hastalık ve tedavi süreci ile ilgili ağırlı ve uzun süreli işlemler, kötü davranışlarının sonucu, kendilerine yönelik bir ceza olarak algılayabilirler. Bu dönemde olan bir çocuk, hastalığı, dıştan gelen işaretler ya da uyarıcılar aracılığıyla tanımlar ve hastalığı sanki kendi içinde bir şeyler olup bitiyormuş gibi algılar. Daha çok sağlam bir bedene yoğunlaşır, gerçekçi olmayan korkular kafa karışıklığı ve kaygılarını artırabilir, kızgınlık hissedilirler (İnal-Emiroğlu, & Pekcanlar-Akay 2008). Çocuklar uzun süre dönem devam eden tedavi işlemlerinden dolayı, ailesinden veya yaşadığı çevreden uzak kalıp sevgisini kaybetme, ayrı kalma, anne-babası yanında olmadan onlara acı veren bir tedavi işleminin yapılıp yapılmama durumu ile ilgili endişe, korku ve kaygılar yaşayabilirler, değersizlik, üzgünlük, geri çekilme davranışı sergileyebilirler. 3-6 yaş dönemindeki çocukların hastalığını fark etmesi veya şikâyetlerini, düşünce ve duygularını ifade etme, paylaşma yetenekleri henüz gelişmemiştir. Bu dönemde duygularını daha çok oyun, davranış veya çizdikleri resimlerle açığa vurabilmektedirler.

7-13 Yaş Dönemi: 7-13 yaş döneminde olan çocuklarda kurallar, deneyimlerini sıraya koyma ve düzenleme öncelik kazanır. Ölüm korkusu ve kontrolü kaybetme duygusu bu dönemde gelişir, hastalığın yanlış bir şey yapmaktan kaynaklandığını algılar. Buna karşın bu dönemde hastalığı kavrama düzeyinin artışı, hastalık ve tedavi sürecinin gerektirdiklerini kabul etmesini sağlar. Bu yaş grubunda olan çocuklarda da 3-6 yaş dönemindeki benzer tedavi zorlukları, aileden uzak kalma, terk edilme ile ilgili korku ve endişeler görülebilmektedir (İnal-Emiroğlu, & Pekcanlar-Akay 2008). Bu yaştaki çocuklar hastalıkla ilgili bazı şikâyetlerini dile getirebilirler, ancak yine de kronik üveit gibi çok sinsi bir şekilde ilerleme seyri olan bir hastalığı fark etmeleri çok kolay değildir. Normal koşullarda bu yaş grubunda olan çocuklar için okul, en önemli aktivitedir. Ancak kronik üveit gibi bir hastalığı olan çocuklar için hastalığın getirdiği yük, onların okula devamlarında, akademik başarılarında önemli sorunlara neden olabilir. Bununla beraber bu dönemdeki çocukların hastalık ve tedavi süreci ile ilgili öğrenme isteği, anlama kapasitesinin artışı bir taraftan olumluyken, diğer taraftan yapılan teşhis ve tetkiklerin ona zarar vereceğinden korkarlar. Tedavi sürecindeki zorluklar ve ilaçların yan etkileri

çocuklarda hastalığa, ebeveynlerine veya sağlık profesyonellerine karşı bir düşmanlık oluşabilir (Huizinga ve ark., 2011). Dolayısıyla bu yaştaki çocuklara, anlayacakları kelimelerle yapılacak tedavi işlemlerinin ve sürecin nasıl seyredeceği hakkında bilgi verilmesi onlarla ailesi ve sağlık profesyonelleri arasında güven ilişkisini güçlendirecektir.

13-18 Yaş Dönemi: 13-18 yaş dönemi, diğer adıyla ergenlik döneminde akranlarına bağlılık gelişir, bireyselleşme ve cinsel gelişimleri ile ilgili konulara ilgi ön plandadır. Hastalığını anlamada, yetişkin döneme aşama aşama varma, hastalık sürecini kavrama bu dönemde gelişir. Bu yaş döneminde olup kronik bir hastalığı olan çocuklar, buldukları yaş dönemi özelliklerinden dolayı hasta olmayan yaşlıtlarına göre daha nadir de olsa risk alma davranışları sergileyebilmektedirler. Kronik üveit gibi bir hastalığı olan ergenlerin hastalığına zarar verebilecek, kendi hastalıklarıyla çelişebilecek bazı riskli davranışlar sergileme durumları olabilmektedir; çok uzun süre telefon, bilgisayar, televizyon gibi teknolojik araçlara maruz kalarak gözlerine zarar vermesi, tedavisini uygulamaması veya unutmaması, gözlük takmak istememesi, hastalığını daha da kötüleştiren fiziksel hareketlerde bulunması gibi. Bu yaş döneminde hastalığı kendi suçuna bağlama davranışı veya tutumu az da olsa devam eder (İnal-Emiroğlu, & Pekcanlar-Akay 2008).

Ergenler için hastalık, geleceğini planlama ve bağımsızlığını kaybetme olarak algılandığı için temel bir problemdir. Kronik üveit gibi bir hastalığı olan ergenler, fiziksel kısıtlama ile beraber kilo alma, beslenme alışkanlıklarının değişimi, okulda sık sık damla kullanma, hastalığın atak geçirme kaygısı gibi durumlar psikolojik problemlerin kaynağını oluşturmaktadır. Bu problemlerden dolayı içine kapanma, sosyal ilişki kurmaktan çekinme davranışları sergileyebilmektedir. Hastalık nedeniyle gözlük kullanma, az görme, derslerini takip edememe gibi durumlar okul yaşantıları olumsuz etkilemektedir (Edelsten ve ark., 2003). Her ergen hastalığa ve tedavi sürecine farklı farklı tepkiler verir. Bu dönem bireyselleşmenin, kendine güvenin, izole olma durumunun ön planda olduğu, önceki yaşam dönemlerine göre bilişsel yeteneklerin ve soyut düşünmenin daha fazla geliştiği bir dönemdir. Bu nedenle hastalığın getirdiği fiziksel, beslenme, teknolojik araçlara maruz kalma ile ilgili kısıtlamalar, sıklıkla ilaç kullanma, ilacın yan etkileri, sıklıkla başka bir ile gitmek için uzun yolculuk yapma, hastane ziyaretleri, uykusuz kalma, okuldan ve arkadaşlarından uzak kalma, hastalığın atak geçirme endişesinden

dolayı anne babanın yoğun bir şekilde çocuğu takip ve kontrol etmesi, ona müdahalede bulunması ergende huzursuzluk yaratabilmekte, kaygı ve çökkünlük yaşamasına neden olabilmektedir (Zierhurt ve ark., 2005). Bazı ergenler bu yoğun kısıtlamalara ve müdahalelere boyun eğip hastalığın tedavisi için gerekenleri özenli ve dikkatli bir şekilde yerine getirirken, bazıları da bağımsızlığının ve/veya özgürlüklerinin kısıtlandığını belirtme gereksinimiyle isyankar ve riskli davranışlarda bulunabilmektedirler. Bu tepkilerini davranışlarıyla gösterenler olduğu gibi, sözel olarak ifade edenler de olabilmektedir.

Kronik üveit hastalığı, fiziksel kısıtlama, az görme, kalıcı görme kaybı veya tamamen görememe, hastalığın atak geçirme riski, yalnızlık, okuldan uzak kalma, sıklıkla başka illere giderek tedavi olma, yoğun ilaç kullanma gibi sıkıntılar bütün yaş dönemindeki çocuklar üzerinde hem psikolojik hem de sosyal sorunlara neden olmaktadır. Aileler, kronik üveit hastalığının getirdiği bu sorunlarla baş edebilmek için bir taraftan tıbbi tedavilerini devam ettirmektedirler, öte yandan da çocukların teknolojik aletlere maruz kalma, koşma, zıplama gibi bazı fiziksel aktivitelerini sınırlandırabilmekte veya beslenme alışkanlıklarına müdahale edebilmektedirler. Bu durum çocukları pasif, tedirgin veya bakım vericilerine ve sağlık profesyonellerine karşı daha fazla bağımlı hale getirmektedir.

Kronik üveit hastalığı, hastalığın tanısını koymak, anatomik olarak birbirinden ayırt etmek, altta yatan nedenleri tespit etmek için bazı tetkikler yapmak gerektirdiği için çocukları son derece hem fiziksel hem de psikolojik olarak etkileyen bir hastalıktır. Sinsi bir hastalık ve çok belirti vermeden ilerleme riski olmasının yanında, kronik üveit yaşamın ilk yıllarında bile başlayabildiği için çocuğun kendisinin hastalığın belirtilerini fark etmesi, anlaması ve ifade etmesi çok daha zordur. Muayenede tüm bunları değerlendirebilmek için çocuğun teşhis ve tedavideki zorluklara uyum sağlaması da güçleşmektedir (Chan ve ark., 2018). Dolayısıyla hem çocuğun kendini ifade edememesi hem de uzun süre tedaviye maruz kalmak veya hastanede uzun süre kalmak istememesi, tedaviden korkması, tedaviye odaklanamaması gibi durumlar çocuğu psiko-sosyal açıdan daha fazla olumsuz etkileyebilmektedir. Bu nedenle, çocukların gelişimsel dönemleri dikkate alınarak kronik üveit hastalığı ve tedavi süreci hakkında bilgilendirmeleri, ebeveynlerin hastalıkla ilgili duygu ve düşüncelerini onlarla paylaşmaları tüm aile üyeleri arasındaki uyumu daha da kolaylaştıracaktır.

Hem kronik üveit hastalığı olan çocukların hem de ailelerinin, hastalığın teşhisinin konulması ve uzun yıllar süren tedavi süreciyle başa çıkmada sağlık sorunlarının yanında ekonomik, eğitim ve psiko-sosyal sorunlar yaşamaları kaçınılmaz olmaktadır. Bu sorunlar, ebeveyn sisteminin sınırlarını ve dengesini bozan, alt sistemlerde çocuk, kardeş ve ebeveyn sistemi ile sınırlarda ve ilişkilerde işlevsizliğe neden olabilmektedir. Bu süreçte aile üyeleri başta olmak üzere, akran, okul personeli ve sağlık profesyonelleri çocuklar için en önemli destek kaynaklarıdır. Ebeveynler için ise daha çok eş, akraba, komşu, arkadaş ve sağlık profesyonelleri önemli destek kaynaklarıdır (Huizinga ve ark., 2011).

Çocukluk dönemi çocuğun gelişimi açısından önemli bir yaşam dönemi olduğu için çocuğun ailesi ile ilişkisinin sağlıklı ve güçlü bir biçimde olması önemlidir. Dolayısıyla aile üyelerinin birbiriyle ilişkisi ve iyi etkileşim, birbirlerinin sorun ve ihtiyaçlarına olan duyarlılığı bu gelişimi olumlu yönde etkileyecektir. Çocukluk döneminde olan birinin aile içerisinde üstelik kronik bir hastalığa yakalanmış olması ebeveyn ile ilişkisinin önemini daha da artırmaktadır. Bunun için çocuk ve ailelerinin güçlendirilmesi, aile sistemi ve sosyal destek mekanizmalarının daha da işlevsel hale getirilmesi önem arz etmektedir. Çocuk ve ailelerinin psiko-sosyal ihtiyaçlarına ilişkin sunulacak olan profesyonel yardımlar, onarıcı ve koruyucu-önleyici müdahaleler tüm aile üyelerinin işlevselliğinin artırılmasını ve dengesinin korunmasını sağlayabilir.

3. BÖLÜM: KURAMSAL VE KAVRAMSAL ÇERÇEVE

Dünya çapında görme durumunu tehdit eden bir hastalık olan üveit hastalığı (Hudde ve ark., 2007), ailenin psiko-sosyal ve ekonomik durumunu, hasta ebeveyn ilişkisini, çocuğun yaşam kalitesini, benlik saygısını, yaşama uyum sağlamasını, fiziksel hareketliliğini, eğitim durumunu, psiko-sosyal yaşamı gibi birçok yönden olumsuz şekilde etkileyebilen örseleyici bir hastalıktır. Sosyal hizmet disiplininde de, insanın yaşamında birey, grup ve genel olarak toplumun refahını yükseltmeyi, iyilik halini arttırmayı hedefleyen çeşitli yaklaşımlar vardır. Bu yaklaşımlar arasında yer alan başta sistem kuramı altında yer alan aile sistemleri yaklaşımı, ekolojik kuram, güçlendirme yaklaşımı ve baskı ve ayrımcılık karşıtı uygulama bu çalışma kapsamında ele alınmıştır.

3.1. SİSTEM KURAMI

Genel sistem teorisinden esinlenmiş bir kuram olan aile sistemleri yaklaşımını daha iyi anlamak ve açıklamak için önce genel sistem teorisini açıklamaya ihtiyaç vardır. Sistem teorisi temelinde biyolojik bir kuram olmasına rağmen, mühendislik, yönetim, sosyoloji, psikoloji gibi birçok sosyal ve fiziksel bilimi de etkilemiştir. Sistem teorisi, 1950'li yıllarda Ludvig Von Bertalanffy tarafından sosyal bilimlere uyarlanmıştır. Sistem kuramının sosyal hizmette kullanılması Ludvig Von Bertalanffy'in genel sistem kuramına ve Uri Bronfenbrenner'in çalışmalarına dayanmaktadır. Ancak 1950'lerden sonraki yıllarda yapılan bazı çalışmaların (Minahan, & Pincus, 1973; Specht, & Vickery, 1977) sistem kuramının sosyal hizmete uyarlanması ve sosyal hizmet disiplininde kullanılmasında büyük etkileri olmuştur. Sistem terimi, Yunanca olarak systema sözcüğünden gelip, birleşme, bir araya gelme anlamında kullanılmaktadır. Sistem, belli bir zaman süresi içerisinde, belirli amaçları veya işlevleri gerçekleştirmek için bir araya gelmiş, kendi aralarında daha az veya daha çok etkileşim ve karşılıklı bağlantı olan elemanların birleşimidir. Sistem teorisi, durum içinde bireyin bir bütün olduğunu vurgulayarak, sistemin tümü, parçaların tek tek bir araya gelip toplamından daha fazla ve daha farklı olduğunu belirtmektedir. Çünkü bütün, her parçanın varlığı, katılımı ve etkileşime geçmesi olmadan tamam olmaz (Brandell, 2010; Teater, 2014).

3.1.1. Aile Sistemleri Yaklaşımı

Aile sistemleri yaklaşımı, genel sistem teorisinin temel paradigmlarına dayalı olarak bireyi en yakın çevresiyle birlikte bir bütün olarak anlamaya çalışan bir yaklaşımdır. Bu yaklaşıma göre sosyal bir varlık olan insan, çevresi içerisinde anlam kazanmaktadır. Bu nedenle bireyin ailesi ve diğer çevresi ile olan etkileşimi ve ilişkisi, hastalık sürecindeki yaşam hikâyeleri ile bir bütün olarak anlaşılabilir.

Toplumun temelini oluşturan ve toplumsal bir yapı olarak varlığını sürdüren kurumların başında aile gelir. Aile çocukların sağlıklı bir şekilde yetiştirilip, gelişebileceği önemli bir kurumdur. Böyle olduğu için de doğal olarak her aile sağlıklı bir çocuğa sahip olmak için hayaller kurar, ümitler besler, beklenti içine girer. Ancak bu yüksek düzeydeki beklentiler içine giren, hayaller kuran aileler çocuğunun kronik bir hastalığının olduğunu öğrendiklerinde bu durumu kabul etmeleri ve uzun yıllar süren bu hastalıkla baş etmeleri zor olmaktadır. Dolayısıyla uzun süre devam eden, bireyi ve ailesini son derece ekonomik ve psiko-sosyal anlamda güçten düşüren kronik üveit hastalığı, ancak öznenin ve ailesinin yer aldığı hastalık anlatılarının ve hayat hikâyelerinin sosyal hizmet disiplini açısından incelenmesi ile anlaşılabilir.

Bu yaklaşım, geniş ve çekirdek aile yapısının hâkim olduğu ve toplumsal cinsiyet rollerinin belirgin olduğu toplumlarda çok daha kritik temaların analizlere eklenmesini sağlamaktadır. Hastalık anlatılarında, geniş veya çekirdek aile yapısının gelenekçi toplumsal cinsiyet rollerine paralel olarak hastalıkla baş etme stratejilerinde etkisinin olduğu görülmektedir. Hastalığın tanısının konulması ile beraber uygun tedaviye ulaşma çabası, aile içinde değişen roller, ebeveyn çocuk ilişkisi, tek ebeveyne sahip olan çocuk gibi kavramlar aile sistemleri kuramıyla açıklanabilmektedir.

Bu yaklaşım açısından bakıldığında, aile ile birey arasındaki belirleyici ilişkinin hiçbir zaman tek taraflı olmayacağı açıktır. Aktaş'a (2004) göre, küreselleşme ile birlikte bilgi, teknoloji ve gıda sektöründeki ve sağlık sistemindeki değişimlerin artması ailelerin sosyo-ekonomik yapısını değiştirmiş ve aynı oranda sorunların içeriğini ve biçimini de değiştirmiş ve artırmıştır. Bu durum aile üyeleri için sosyal ve fiziksel anlamda önemli bir kısıtlılık yaratırken, ailede kronik hastalığı olan bir çocuğun olması da ailenin

sorunlarını daha da derinleştirebilmektedir. Dolayısıyla basit bir neden-sonuç ilişkisi kurmak, çevre ve bireye parça parça bakmak yerine durum içinde insanların ve çevrenin birbirleriyle etkileşim ve iletişimine odaklanmak özellikle aile temelli çalışmalarda bütünü daha iyi inceleme, anlama ve değerlendirme fırsatı sunmaktadır.

Sosyal hizmet disiplini, müracaatçıyı ve onun çevresini daha iyi anlamak ve sorunlarını daha görünür kılmak için aile sistemleri kuramını ve onun bazı kavramlarını kullanır. Bu kavramlar; ilişki, bütüncüllük, denge, açık ve kapalı sistem, sınırlar, roller, etkileşim, kurallar, güç, entropi, aile yapısı olarak sıralanabilir. Aile içinde yaşanma olası olan bu durumların daha iyi değerlendirilebilmesi için ailenin ekonomik sistem, sosyal yapı, kültür, tarih, inancı anlamayı ve etkileşim halinde olan bu sistemleri odağa almayı gerektirmektedir.

Sistemlerin bir yerden başlayıp, başka bir yerde sona eren sınırları vardır. Sınır terimi durum, çevre ve ilişki düzeyi ile yakından ilişkilidir. Sınırlar, katı, belirgin ve belirsiz olarak nitelendirilmektedirler. Ebeveyn, çocuk, hasta birey, eş, kardeş gibi doğal alt sistemler, hastane, okul gibi toplumsal sistemler de bu sınırlar içerisinde yer alır. Sistemlerin katı, belirgin ve belirsiz olması, sistemler arasında bilgi, enerji, kaynak, fikir alış verişine bağlıdır. Belirgin sistemlerde bu alışveriş düzeyi daha akışkan, organizasyonlar ve kurallar daha sağlıklıdır (Cox, & Paley, 1997). Ailedeki üyeler, kendi bağımsızlık duygusunu yakalamış, sosyo-ekonomik veya başka herhangi bir desteğe ihtiyaç duyulduğunda diğer sistemlere başvurulabilen, onlardan destek alabilen konumdadır. Yani ihtiyaca veya duruma göre sistemler arasında geçişlere izin verilebilmektedir. Aile üyelerinden birinin kronik bir hastalık yaşaması veya ekonomik olarak zor duruma düşmesi gibi yaşadığı bir problem tüm aile üyelerinin ortak sorunuymuş gibi değerlendirilir ve tüm aile üyeleri o sorunu çözmek için kendi bilgisi, gücü ve rolü nispetinde katı sunar. Belirsiz sistemlerde bu durum tam tersidir. Bu sistemlerde aile bireyleri arasındaki ilişki ve etkileşim bazen katı, bazen de tamamen kopuk olabilmektedir. Bu durum aile üyelerinin kendi bağımsızlığını kazanmalarını, zamanında gereken desteği almalarını, birbirlerine karşı duyarlılık göstermelerini, birbirlerinin güçlenmesine fırsat sunmalarını sağlayabilecek bir aile destek sisteminin oluşmasını engellemektedir (Turan, 2009; Carr, 2006).

Aile sistemlerinde sınırlar, bireyleri ve aile üyelerini, aralarındaki etkileşim ve iletişim düzeyini belirlemede önemli etkiye sahiptir. İnsan bir alt sistem olarak, ebeveyn, kardeş, çocuk, eş ve çevresindeki diğer birey ve kurum gibi sistemlerle farklı farklı rollerle ilintilidir. Bu alt sistemlerin daha iyi çalışması ve işlev görmesi aralarındaki etkileşime, yani birbirlerine bağlıdır. Bu etkileşim, aile bireyleri arasında karşılıklı konuşma ve birbirlerine karşı sevgi saygı çerçevesinde davranma, sorumlulukları eşit bir şekilde paylaşarak üstesinden gelme ile varlığını sürdürür (Cox, & Paley, 1997).

Aile, bir birey gibi varlığını ve işlevini devam ettirdiği sürece değişim, yıkım veya yok olma ile karşı karşıya kalabilmektedir (Aktaş, 2004). Her sistemin kapalı veya açık olarak belli bir amacı vardır. Kapalı veya açık sistemler bu amacını yerine getirmeyip varlığını koruyamadığında ya da fonksiyonelliği sona erdiğinde, yıkım veya yok olma anlamına gelen entropi tehlikesi ile karşılaşabilirler (Turan, 2009). Bu bağlamda aile sisteminde, bir kişide kronik bir hastalığın ortaya çıkması o ailede yıkım, zorluk veya yeni durumların gelişmesine neden olabilmektedir. Aile de dengenin, bütünlüğün sağlanabilmesi için sağlık sistemlerine başvurma, hastalıkla yaşama, yeni psiko-sosyal, ekonomik destek yöntemlerinin arayışı içerisine girme gibi durumlar geliştirebilmektedir. Bu noktada da Duyan'a (2010) göre sosyal hizmetin amacınının, hasta ve ailelerinin ihtiyaçları ile var olan bilgi, hizmet ve kaynaklar arasında bağlantı kurmalarını ve bu hizmetlerden en üst düzeyde yararlanmalarını sağlamak ve hasta ve ailesine etkili psiko-sosyal destek hizmetlerini sunmak olduğu belirtilebilir.

Aile sistemleri yaklaşımında kullanılan bir diğer önemli terim de rol kavramıdır. Rol olgusu normatif bir önermeyi zorunlu kılar. Bu anlamıyla kurallar ve normlar, bireylerin inançlarını, duygu ve düşüncelerini, gelenek-görenek ve görünümünü, beklentilerini, tutum ve resmi olan veya resmi olmayan davranışlarını belirler ve onlara rehberlik eder. Kurallar ve normlar toplumdan topluma, kültürden kültüre, hatta yöreden yöreye değişebilmektedir (Compton, Galaway, & Cournoyer, 1994).

Bu nedenledir ki rol, bir bireyin sosyal sistemlerde kapladığı görelî ve mutabık kalınan bir konumu ifade eder ve bir sosyal sistemde bu konumlar temel yapı taşıdır. Dolayısıyla, sistemler temelinde statülerin ve onunla ilintili olarak rollerin oluşturduğu ilişki ağını ifade eder. Kronik bir hastalığı olan çocuğa sahip ailede, sosyal rol beklentileri, bireyin

davranışı ve yaşantısı, aile içi ilişkiler, sorumlulukların paylaşımı, problemlerin üstesinden gelmesi önemli ölçüde etkilenmektedir (Cox, & Paley, 1997).

3.2. EKOLOJİK KURAM

Ekolojik kuramın öncüsü Bronfenbrenner (1979) olarak kabul edilmektedir. Bu kurama göre, birey ve onun yaşamının daha kapsamlı ele alınıp değerlendirilebilmesi için bireyin çevresiyle kurmuş olduğu ilişkiyi ve etkileşimi, bireyin çevresi içerisinde nasıl ortaya çıktığını anlamak için bireyin çevresi ile birlikte bir bütün olarak incelenmesi gerekmektedir. Konu bireyin ailesi açısından ele alındığında, diğer aile bireylerinin tutum ve davranışları hem hasta bireyi etkilemektedir hem de ondan etkilenmektedir. Dolayısıyla ekolojik kuram, odağını çevre üzerine yoğunlaştırarak birey ile çevre arasındaki karşılıklı etkileşime, çevresi içerisinde birey vurgusuna dikkat çekmektedir. Ekolojik yaklaşımda aileyi etkileyen iş hayatı, komşuluk ve arkadaşlık ilişkileri, okul çevresi, sağlık sistemleri ile ilişkisi gibi durumlar ailenin işlevini yerine getirmede ve sürdürmede önemli bir konuma sahiptir (Özkan, & Kılıç, 2013). Ekolojik yaklaşım birey ve ailesinin yaşadığı sorunların bütüncül bakış açısıyla incelenmesi ve çözülmesi, onların güçlendirilmesi ve sosyal işlevselliklerinin artırılması amacıyla sosyal hizmet literatüründe 1960 yılından bu yana kullanılan önemli bir kuramdır (Altındağ, & Ege, 2018). Bu çalışmada kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerin anlatılarının bütüncüllük içerisinde ve ilişkiel bağ kurarak incelenmesi amaçlandığı için, sosyal hizmet literatüründe önemli bir yer kapsayan ekolojik yaklaşımın bireyin tüm yönleri ile doğrudan ve dolaylı çevresi içinde anlaşılması ve değerlendirilmesi düşüncesi, anlatı yaklaşımı ile de paralellik göstermektedir.

3.3. GÜÇLENDİRME KURAMI

Güçlendirme yaklaşımı 1960'lı yıllarda geliştirilmiş ve sorun odaklı yaklaşıma alternatif olarak klinik sosyal hizmet uygulamalarında kullanılmıştır. Güçlendirme yaklaşımı sosyal hizmet disiplininde müracaatçıların güçlerini ve olumlu yönlerini dikkate alarak, kaynakları fark edip baş etme mekanizmalarının geliştirilmesi, kendi kendine yeterli hale gelmeleri, kendi yaşamlarındaki denetim ve gücü artırma anlamında kullanılmaktadır. Güçlendirme yaklaşımı, müracaatçıların deneyimlerine, mesleki çalışmadaki sürece aktif

katılımlarına, onlarla işbirliği yapılmasına önem vermektedir. Güçlendirme sürecinde, bireysel güçlenmenin yanında aile, grup, organizasyon ve toplumsal açıdan güçlenme mümkündür (Teater, 2014). Güçlendirme yaklaşımı, kişisel, kültürel ve yapısal düzeyde insanlara kendi koşulları ve yaşamları üzerinde daha fazla kontrol kazanmaları için yardım etmek şeklinde tanımlanabilir. Güçlendirme bu nedenle güç kavramıyla da çok yakından ilişkilidir (Thompson, 2016).

Güç, aile gibi sistemleri anlamak ve incelemek için kullanılabilen, yaşamın her alanının bir parçası olabilen önemli bir kavramdır. Sosyal statü, otorite gücü, yasal statü, insanları, olay veya durumları etkileme ve kontrol etme eylemlerine işaret etmektedir (Duyan, 2010). Sosyal hizmet uzmanları, kronik bir hastalığı olan bir çocuğa sahip ailenin yaşamları üzerindeki kontrole ve güce sahip olmaları, hastalıkla baş etmek, ihtiyaç duyulan kaynak ve fırsatlarla bağlantı kurmaları sağlamak için çaba sarf ederler. Bu çaba sürecinde güçsüzlük, güç, insanın büyümesi ve gelişimi süreci arasındaki ilişkiyi de göz önünde bulundurmak gerekir.

Kronik üveit hastalığı olan çocuk ve aileleri ile yapılan anlatı çalışmasında katılımcıların deneyimlerinin önemsenmesi, yaşam tecrübelerinin onların kendi ağızlarından dinlenilmesi ve aktarılması sorunun daha derinden anlaşılması ve ele alınması açısından dikkate değerdir. Katılımcılara hayat hikâyelerini anlatma fırsatının sunulması, onların yaşadıkları acı ve problemlerin profesyonelce dinlenilmesi, her bir bireyin biricik ve kendi algılarının ve yaşam deneyimlerinin uzmanı olarak görülmesi, onların önemsenmesi güçlendirme yaklaşımında kullanılan bir yöntemdir. Thompson'a (2016) göre, güçlendirme yaklaşımının kilit noktalarından biri anlatıların kullanılmasıdır. Çünkü anlatı, tam anlamıyla bir öyküdür ve bizlere, insanların kendi dirençliklerini, anlam dünyalarını ve bu anlamları nasıl hikâyeleştirdiklerini kavrama fırsatı sunmaktadır.

Kronik hastalığı olan bir çocukla yaşayan aileler, bu uzun ve yorucu yaşam döngüsünde kendilerini psiko-sosyal ve ekonomik anlamda tükenmiş, güçten düşmüş, çaresiz, yalnız hissedebilmektedir. Bu noktada çocuk ve ailelerinin sorunlarla başa çıkabilmesi, söylem ve anlatılarda güçlerinin ve çevresindeki kaynakların farkına varması ve bu kaynakları kullanması, kendi yaşamının kontrolünü sağlama, baş etme stratejilerinin güçlendirilmesi ve psiko-sosyal rahatlığı kazanması önemlidir. Sosyal hizmet uzmanları genellikle bir

hastanede, ayaktan tedavi kliniğinde, toplum sağlığı kurumunda, uzun süreli bakım gerektiren kuruluşlarda psiko-sosyal yardıma ihtiyacı olan hastalar ve aileleri ile birlikte çalışırlar. Tıbbi sosyal hizmet uzmanları, hastaların ve ailelerin psiko-sosyal işleyişini değerlendirir ve gerektiğinde müdahale ederler. Tıbbi sosyal hizmet alanında çalışan bir uzmanın rollerinden biri, kişinin sağlığını korumasına veya iyileştirmesine ve topluma uyum sağlama, toplumla yeniden bütünleşme yeteneğini güçlendirmesine yardımcı olmaktır. Bunun için bireyin kişisel, aile ve sosyal yaşamındaki dengeyi yeniden sağlamaya destek vermektir. Müdahaleler, hastaları ve ailelerinin, önleyici bakım gibi toplumdaki gerekli kaynaklara ve desteğe havale edilmesini, destekleyici danışmanlık veya bir hastanın sosyal destek ağını genişletmesine ve güçlendirmesine yardımcı olmayı içermelidir.

3.4. BASKI VE AYRIMCILIK KARŞITI UYGULAMA

Baskı ve ayrımcılık karşıtı sosyal hizmet uygulaması, insan hakları ve sosyal adalet ilkelerini temel alan, geleneksel sosyal hizmeti ve dezavantajlı gruplar lehine bir düzen değişikliğini öngören bir sosyal hizmet uygulamasıdır (Çiftçi, 2019). Dominelli (2002) baskı karşıtı uygulamayı, yapısal eşitsizlikler ve toplumsal sınıflara dikkat çekerek, bu sürecin, müracaatçı ile birlikte yürütülmesi gerektiren bir sosyal hizmet uygulaması şeklinde tanımlamıştır. Sosyal hizmet, baskı ve ayrımcılığın her türüsüne karşı çıkan bir duruşa sahiptir. Tarihsel sürece bakıldığında toplumların genelinde dezavantajlı ve kırılgan gurupların dönem dönem baskıya ve ayrımcılığa maruz kaldıkları görülmektedir. Bu nedenle eşitliği ve sosyal adaleti sağlamayı amaçlayan sosyal hizmet açısından 1980'li yıllardan sonra gündeme gelen baskı ve ayrımcılık karşıtı uygulama önem arz etmektedir (Cankurtaran, & Beydili, 2016).

Baskı ve ayrımcılık karşıtı uygulama birey, aile, grup ve toplulukların sahip oldukları sosyal, kültürel, biyolojik, etnik gibi farklılıkları nedeniyle olumsuz tutum davranış ve etkilemelerle başetmelerini sağlamaya yönelik bir uygulama şeklidir. Bu yaklaşıma göre her insan değerlidir ve bu değer muhafaza edilmesi gerekmektedir (Cankurtaran, & Beydili, 2016). Bu değer daha iyi korunması ve hatta daha da geliştirilmesi için insan hakları ve sosyal adalet ilkeleri kapsamında mücadelenin daha da derinleştirilmesi önemli görünmektedir.

Baskı ve ayrımcılık karşıtı uygulama sosyal sorunları kişiselleştirerek eksiklik ve yetersizlik olarak açıklayıp yapısal faktörleri ve toplumsal sınıfların varlığını göz ardı eden, yalnızca bireyin kendisine odaklanan gelenekçi sosyal hizmet yaklaşımlarına bir eleştiri olarak ortaya çıkmıştır. Baskı ve ayrımcılığın her türlüsüne karşı mücadeleyi savunup, insanların özgürleşmesi ve güçlenmesini hedefleyen eleştirel bir sosyal hizmet uygulamasıdır (Güldalı, 2018). Sosyal hizmet disiplinde baskı ve ayrımcılık karşıtı uygulama, müracaatçıların yaşadıkları sorunların bireysel olmadığı, bu sorunun politik, kültürel ve toplumsal bağlamla ele alınması gerektiği düşüncesine dayanmaktadır. Dolayısıyla her türlü eşitsizlik ve baskıya karşı çıkar ve ayrımcılığın ve yapısal baskının tamamen sonlandırılması gerektiğini ileri sürerek baskı ve ayrımcılığa maruz kalan birey, aile ve grupların özgürleşmesini savunur (Tuncay, & İl, 2006). Dezavantajlı gruplardan biri olan çocukların, küçük yaşta kronik üveit gibi bir hastalığa yakalanmış olmaları, onların ve ailelerinin kendi sosyal çevrelerinde ve toplumda baskı ve dışlanma sorunları yaşamaları muhtemeldir.

3.5. NADİR HASTALIKLAR

Nadir hastalık, herhangi bir sistemi etkileyebilecek çok heterojen bir hastalık grubunu tanımlamak için kullanılan bir terimdir. Nadir hastalıklar Avrupa Birliği'nde 2000, Amerika Birleşik Devletleri'nde 1250, WHO'ya göre de 5000 kişide en çok bir kişiyi etkilediğinde nadir olarak tanımlanmaktadır. Dünya nüfusunun % 3,5 - % 5,9'unu, yani yaklaşık 250 milyon ile 450 milyon arasında insanı etkileyen 7.000'den fazla nadir olarak görülen hastalık vardır. Nadir hastalıklar, hastalıktan hastalığa değişkenlik gösterebildiği gibi, aynı hastalıktan muzdarip olan hastalara göre de değişebilen çok çeşitli belirti ve bulgularla kategorize edilen hastalıklardır. Nadir hastalıkların çoğu genetik nedenlerle ortaya çıkmakla beraber, enfeksiyonlar (viral veya bakteriyel), çevresel ve alerjilerin de nadir hastalıklara neden olduğu bilinmektedir. Genetik hastalıkların çoğu da çocukluk döneminde başlamaktadır. (<https://www.eurordis.org/content/eurordis-open-academy>. Erişim Tarihi: 01.03.2020).

Nadir hastalıklar sağlık bakım profesyonelleri için zor hastalıklar olmakla birlikte, aynı zamanda tüm toplum için önemli bir halk sağlığı sorunudur. Nadir görülen hastalıklar uzun yıllar teşhis ve tedavideki kısıtlı imkanlar, kısıtlı araştırmalar, yetersiz ekonomik

destek ve kamu bilincinden dolayı dünyanın birçok yerinde ihmal edilmişlerdir. Ancak 20.yüzyılın ikinci kısmında ABD olmak üzere dünyanın birçok ülkesinde yapılan araştırmalarda, nadir hastalıklar hakkında yeterince bilgi, yeterli sağlık bakım hizmeti, araştırma zorlukları, etkili tedavilerin çok az olması gibi hem hastaların bakımını hem de hasta yakınlarını etkileyen konular üzerinde durulmuştur (Schieppati, Henter, Daina, & Aperia, 2008).

Son yıllarda nadir hastalığı olan bireylerin sorunlarının çeşitlenerek artması, çekirdek ve geniş aile üyelerinin üstesinden gelinemez bir hal alması, sağlıktaki gelişmeler, hasta destek ve savunucu grupların yaptığı çalışmalar sayesinde, genel toplumda kronik hastalığa ve nadir hastalığa olan farkındalık seviyesi artmıştır (Chan ve ark., 2018). Bununla beraber hastalığın sadece hasta olan bireyi etkilemediği, aynı zamanda ailesini, yakın çevresini ve genel toplumu da etkilediğinin farkındalığı artmıştır. Bundan dolayı, nadir veya kronik hastalıkların önemli bir tıbbi ve sosyal sorun olduğunun kabul edilmesi, politika yapıcıların, akademisyenlerin, savunucu grupların, sivil toplum kuruluşlarının gündeminde daha sıklıkla yer almıştır. Ayrıca, birçok sistemik hastalıkların mekanizmalarını daha iyi anlayabilmemiz için sağlıktaki bilgi ve farkındalık artışı bu alanda ilerleme sağlama açısından son derece önem arz etmektedir. Bu da kronik hastalıklardan etkilenen önemli sayıda hastanın hem uygun ve zamanında tedavi almasını hem de psikolojik, sosyal ve ekonomik ihtiyaçlarının karşılanmasını sağlar. Kronik hastalığı olan insanların yaşam kalitesini iyileştirmek için, hastanın, özellikle de ailelerin diğer bireyelerinin, hasta destek gruplarının yaşam deneyimlerinden yola çıkarak gösterdikleri gayret, çaba ve çalışma toplumda farkındalık seviyesini artırmada, politika yapıcıları ve sağlık bakım profesyonellerini teşvik etmede önemli etkilere sahip olmuşlardır.

Nadir hastalıklar için çoğu ülkede kullanılan bir Uluslararası Hastalık Sınıflandırması (ICD), araştırmacılar, ilaç şirketleri veya kamu kurumları tarafından kurulmuş ulusal ve uluslararası istatistikler mevcuttur. Ancak yine de evrensel olarak tanınan bir kodlama sisteminin yeterli seviyede olmaması, hastaların sayısının güvenilir bir şekilde ulusal veya uluslararası veri tabanlarında kaydedilmesi ve tutarlı bilgi kaynaklarının oluşturulması önünde bir engeldir (Schieppati ve ark., 2008).

3.6. KRONİK HASTALIKLAR

Herhangi bir hastalık, devam eden bir yaşamın aksamaya uğraması veya aksaması anlamına gelir. Diğer bir deyişle hastalık, günlük yaşamın akışını kısmen veya tamamen engellenmesi anlamına gelir. Hastalık, yaşamımızda neyin değişebileceğine dair anlayışımızı değiştirebilir, yaşamdaki planladığımız ve değerlendirdiğimiz önceliklerimizi değiştirmeye zorlayan bir durumdur. Hastalıklar, devam eden bir yaşam sürecine müdahale eden az ya da çok ekstrem bir olay olarak deneyimlenebilir (Özdemir, & Taşçı, 2013; Erkoç, & Yardım, 2011).

Hastalıklar, hastalığın seyrine ve durumuna göre akut veya kronik olabilmektedir. Akut hastalıklar, hayatımızda yalnızca geçici bir öneme sahiptir ve geçici ve sınırlı bir aksamaya, süreç içerisinde yaşamımızı yeniden değerlendirmemize neden olabilir. Öte yandan kronik hastalıklar, tıbbi müdahalelerle tedavi edilemeyen, öz bakımda sorumluluk ve işlevini en üst düzeye çıkarmak ve hastalığın derecesini azaltmak için periyodik destek, bakım ve kontrol gerektiren durumlardır. Kardiyovasküler hastalıklar solunum hastalıkları, diyabet kanser ve diğer bulaşıcı olmayan hastalıklar kronik hastalıklardan bazılarıdır. Sosyal sınıfların yapısına ve gelişmişlik seviyeleri fark etmeksizin, bütün dünyada kronik hastalıklar her geçen gün artmaktadır. Kronik hastalık, bireyin yaşamında yeni ve niteliksel olarak farklı yaşam koşullarının ortaya çıkmasına neden olur. Gelecekle ilgili beklenti ve planların daha az önemli hale gelir ve önemli olanın o anki durumun olduğu öne çıkar. Bu süreçte geçmiş de artık yaşanmış bir hayatın parçası olarak daha önemli bir anlam kazanır (Hyden, 1997; Özdemir, & Taşçı, 2013).

Kronik hastalığı olan bireylerde, öfke, sürekli ağlama, üzüntü, çaresizlik, öz güvende azalma, ümitsizlik, içe kapanma, endişe, iş ve aile yaşantısına ilişkin rol kaybı, beden imajı değişikliği, ölüm korkusu, bağımlı olma endişesi, kendine yetememe, yaşam tarzında bozulma, sosyal izolasyon gibi psiko-sosyal problemler yaşanabilmektedir. Beyin fizyolojisini değiştirme riski olan kronik hastalıklar, hasta bireyin davranış, duygulanım ve düşüncelerini de bozabilmektedir. Bu nedenle kronik hastalıkların üstesinden gelebilmek için fizyolojik sorunların yanında psikolojik ve sosyal sorunların da ele alınması gerekir. Kronik hastalıklar bakım, sağlık hizmeti ve tedavi masrafları

açısından hastaları ve ailelerini psiko-sosyal açıdan etkilediği gibi, ekonomik anlamda da çok fazla etkileyen durumlardır (Erkoç, & Yardım, 2011).

Kronik hastalıklar insan hayatını tehdit edici potansiyelde olması, kalıcı engel gibi etkilerinin olması nedeniyle gelişimi devam eden çocuk ve ergenlerin yaşamlarında son derece önemlidir. Kronik hastalıklar, kendi içerisinde birçok etkileşim barındırdığı ve karmaşık bir düzeyde ilerlediği için hasta, aile üyelerini, arkadaşları ve sağlık profesyonellerini etkilemektedir (İnal-Emiroğlu, & Pekcanlar-Akay 2008).

Kronik hastalık, biyolojik, zihinsel ve diğer gelişimleri devam eden ve bakıma ihtiyacı olan çocuklar ve ergenler açısından daha fazla dikkate alınması gerekmektedir. Kronik hastalıkları olan çocuk ve ergenlerin sayısı dünya çapında artmıştır. Amerika Birleşik Devletleri'nde nüfusun yaklaşık % 14'ünün kronik bir hastalığı ve % 9,6'sının iki veya daha fazla kronik hastalığı vardır. Brezilya'da, 0 ila 5 yaş arasındaki çocukların % 9,1'inin, 6 ila 13 yaşındaki çocukların % 9,7'sinin ve 14 ila 19 yaşındaki ergenlerin % 11'inin kronik hastalıklara sahip olduğu benzer sonuçlar göstermiştir (Nobrega ve ark., 2017).

Kronik hastalığı olan bireyler, aileler üzerinde ağır bir yük oluşturmaktadır. Kronik hastalığı olan bireyler, sosyal ve ekonomik fırsatların kaybı ve tıbbi bakım açısından kötü deneyim, tanı konulmada gecikmeler ile karşı karşıyadır. Kesin tanı konulmasındaki zorluklar ve yeterli sağlık hizmetlerine ulaşmadaki engeller yanlış tanının konulmasına neden olabilmektedir. Bu da hastaya gereksiz veya yanlış tıbbi müdahalelerin yapılması, uygun tıbbi tedavinin yapılmaması, belirtilerin psikosomatik olduğu varsayılarak psikolojik bakım verilmesi gibi sorunlara neden olabilmektedir (Schippati ve ark., 2008). Hasta yakınları tanı konma sürecinde yaşadıkları bu problemler ve güven ilişkisinin zedelenmesinden dolayı, tanının ve onu aktarma yönteminin tatmin edici olmadığını düşünerek, yöntemlerdeki sınırlamaları da dikkate alarak doğru tanı ve tedavi almak için farklı farklı sağlık kuruluşlarına başvurmayı deneyebilmektedir.

Kronik hastalıklar insanın tüm yaşam döngüsünü kapsamaması açısından son derece önemlidir, çünkü insanları bağımlı hale getiren, sürekli tedavi ve kontrollerini gerektirmektedirler. Kronik hastalıklar, uzun veya belirsiz süreli, tipik olarak belirsiz bir

prognoz ve semptomların zaman içinde gerileme ve şiddetlenme dönemleri olan birkaç kronik durumu içerir ve bu hastalıklar, mutlaka iyileşme ile sonuçlanmadan sürekli bakım gerektirebilen durumlardır (Nobrega ve ark., 2017).

Tıbbi araştırmalardaki gelişmeler, çok çeşitli kronik rahatsızlıkları olan çocuklar için hayatta kalma oranlarının önemli ölçüde yükseldiği anlamına gelir. Tıbbi ve cerrahi bakımdaki büyük gelişmeler bir taraftan bireyin sağlığını daha iyi yaparken, diğer taraftan duygusal sorunlar veya bazı çocuklar için öğrenme güçlükleri yaşamasına neden olmaktadır. Kronik hastalıkların tedavisi de çocuğun kendini halsiz ve yorgun, saldırgan hissetmesine neden olabilir ve eğitim sürecini olumsuz etkileyebilir. Çocukların günlük yaşamlarında bazı sosyal ve fiziksel aktivitelere katılamama gibi kısıtlamalara neden olabilir. Çocukların bu tür zorluklara nasıl tepki vereceğini tahmin etmek zordur (Eiser, & Morse, 2001).

Kronik üveit hastalığı, bazı kronik hastalıklar gibi ölüm riski taşıyorsa bile, bireyin görme durumunu etkileyen, hatta görmesini kaybetmesine neden olabilen, genellikle bireyin hayatını uzun yıllar boyunca derinden etkileyen ve değiştiren önemli bir sorundur (Abdwani, 2009; Chan ve ark., 2018). Kronik üveit hastalığı toplumda nadir olarak görüldüğü için hem sağlık profesyonelleri, hem politika yapımcıları hem de toplum açısından daha az önemsenererek yaşattığı bu sorunlar göz ardı edilmektedir. Bu da kronik üveit hastalığının hasta ve ailesi üzerindeki fiziksel ve ruhsal etkilerinin yanında ekonomik ve psiko-sosyal etkilerinin yeterince değerlendirilmesini ve dikkate alınmasını engellemektedir. Bu anlamda sosyal hizmet uzmanının psiko-sosyal boyuttaki rolü, hasta ve ailesinin baş etme becerilerini geliştirmek ve bu sürece uyumlarını sağlamak, yaşam sürecindeki değişikliklerine uyum sağlamalarına yardımcı olmak, onların sağlık sistemlerinden etkin bir şekilde yararlanmalarını sağlamak, ekonomik boyuttaki rolü de, hasta ve ailesine fırsat sağlayan ve şans tanıyan sistemlerle bir araya getirmelerini sağlamaktır.

4. BÖLÜM: ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Tıbbi alanda tanımlanan hasta olma ve sosyal alanda tanımlanan iyi olma halini, tüm boyutları ile ele almayı istediğimizde karmaşık bir yöntem sorunsalı da karşımıza çıkmaktadır. Bir başka deyişle hastalık hikâyesi ile hastanın anlatısı iç içe geçmektedir. Bu bölümde öncelikle böylesi bir çalışmanın bileşenleri bir model kapsamında detaylandırılmakta sonra sırasıyla çalışma grubu, veri toplama araçları, verilerin toplanması ve verilerin analiz teknikleri açıklanmaktadır.

4.1. ARAŞTIRMANIN MODELİ

Yapılan bu araştırma, yöntemsel ve kurgu olarak farklı üç bileşenden oluşmaktadır; sırasıyla çocuklar, aileler ve sağlık profesyonelleri. Bu kapsamda anlatılar, bileşenlerin doğrudan kendileriyle yapılan derinlemesine ikili görüşmeler çerçevesinde oluşturulmuştur. Çalışmanın asıl bileşenlerini oluşturan ilk iki kısım, çocuk ve ailelerinin anlatıları, anlatı yaklaşımı kullanılarak kurgulanmıştır. Yapılan bazı çalışmalarda (Braun ve Clarke, 2006; Riessmann ve Quinney, 2005) nitel araştırma desenlerinden olan fenomenolojik, tematik veya anlatı analizi desenleri arasında ince farkların net olmadığı ele alınsa da, çalışmanın üçüncü bileşenini oluşturan sağlık profesyonellerinin (göz hastalıkları uzmanı, asistan doktor, hemşire, tıbbi sekreter) görüşleri tematik analiz yolu ile belirli temalara ayrılıp sorunlar ve öneriler eşliğinde tartışılmıştır. Bir başka anlamda açıklamak gerekirse, birinci ve ikinci bileşende anlatmaya ve anlamaya, üçüncü bileşende de uygulamaya ve yardım etmeye odaklanılmıştır.

Her üç bileşen ile yapılan görüşmelerde de nitel araştırma deseni kullanılmıştır. Zira olgu, olay ve durumların farkında olduğu; ancak nadir görülmesi nedeniyle hastalık hakkında derinlemesine bilgi sahibi olunulmayan deneyimleri görünür kılmak, incelemek ve bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetleri derinlemesine incelenmek amacıyla her üç bölümde de nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır.

Nitel araştırma yöntemi birçok araştırmacı tarafından farklı şekillerde tanımlanmıştır. Patton (2014), nitel araştırma yöntemini, sosyal ya da beşeri bir probleme ilişkin kişilerin veya grupların yüklediği anlamları keşfetmeye, davranışları ve algıları anlamaya yönelik

bir yaklaşım olarak tanımlamıştır. Nitel araştırma, olgunun öznesi tarafından derinlemesine bilginin aktarılması ve araştırmacının aktarılan bu bilgilerden çıkarsamalarını ve özümstediklerini ortaya koyması sürecine dayanır (Creswell, 2018). Nitel araştırma, deneyimin, doğal olanın ya da gerçeğin onu yaşayanın açısından nasıl görüldüğü ve araştırmacının bu görünümün nasıl oluştuğunu anlamaya yöneliktir (Neuman, & Robson, 2020). Çok değişken ve karmaşık olan insan davranışlarının, ilişkilerinin daha iyi anlaşılması ve keşfedilmesi için sadece basit bir neden sonuç odaklı, çevreden soyut bir yaklaşımla çalışmalar yapmak yetmiyor. Kişilerle derinlemesine görüşmeler gerçekleştirerek kişilerin yaşamış oldukları deneyimleri ve süreçleri, onların düşünce ve algılarını görünür kılmak için nitel araştırma deseni kullanılabilir. Nitel araştırma, Lincoln ve Guba'ya (1985) göre doğal araştırmadır, Guba'ya (1978) göre keşif yönelimli araştırmadır, Merriam'a (2013) göre bireylerin dünyayı nasıl algıladıkları ve dünyada ne gibi deneyimlerin yaşadıklarının ortaya konulmasıdır. Nitel araştırma dünyaya dair yorumlayıcı ve doğal bir yaklaşımdır, olgu ve olayların kendi doğal ortamlarındaki durumları insanların olaylara verdiği anlamları anlamlandırması veya yorumlanması anlamına gelir (Creswell, 2014). Nitel araştırma, gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik bir sürecin izlendiği araştırma türüdür (Şimşek, & Yıldırım, 2011). Nitel yöntemler, metin ve imgesel verilere dayanır ve veri analizinde özgün adımlara ve farklı desenlere sahiptir. Nitel çalışmalar, katılımcıların gözlemleri, derinlemesine görüşmeler ile doküman toplama yoluyla elde edilen ve analiz edilen verilerin ayrıntılı bir şekilde incelenmesini içerir (Glesne, 2013).

Nitel araştırma ile ilgili yukarıda açıklanmış olan tanımlar, uygulamalı bir disiplin olan sosyal hizmet mesleğinin olgu veya durumlara bütüncül bakması sistem yaklaşımında olduğu gibi, bütün parçalardan daha fazlasıdır ve daha önemlidir. Dışsal müdahale ve kontrol olmadan, davranışın anlaşılmasında bağlam önemli olduğu için kendi doğal ortamlarında görüşme ile uyumludur. Problemleri keşfetmek ve görünür kılmak, katılımcıların seslerini duyurmak, duygu, düşünce ve hislerini daha ayrıntılı belirlemek, deneyimlerini daha ayrıntılı incelemek gerektiğinde nitel araştırma yöntemi kullanılır. Nitel araştırmada sosyal bir ortamda sosyal bir gerçekliği neden sonuç ilişkisi içerisinde determinist-keşfedici mantıkla çok boyutlu olarak ele almak önemlidir. Olayların veya

olguların insanları olumlu veya olumsuz olarak farklı şekillerde etkileyebileceği her insanın ve bağlamın kendine özgü olduğu, genelleme arzusu gütmekten ileriye gitmediği bilinmektedir.

Nitel araştırmada derinlemesine, yapılandırılmış, seçkin, yaşam öyküsü, etnografik görüşme ve odak grubu olmak üzere altı başlık altında sınıflandırılan görüşme türleri vardır. Görüşmeler yüz yüze, internet/telefonla ve odak grubu görüşmesi şeklinde olabileceği gibi bir veya birden fazla yapılan görüşme ya da daha uzun süren görüşmeler olarak da sınıflandırılabilir (Güçlü, 2019). Bu çalışmada yaşam öyküsü görüşmesi, yani anlatı tekniği ve yarı yapılandırılmış görüşme tekniği kullanılmıştır.

4.1.1. Anlatı Yaklaşımı

Anlatı yaklaşımı, sosyal bilimlerde 1980'li yıllardan beri, özellikle hastalık anlatısı ve psikolojik olarak değerlendirilmesiyle tartışılmış bir teori ve yaklaşımdır. Son zamanlarda, anlatı çalışmaları hem sosyal hem de beşeri bilimlerde, özellikle tıbbi konularla bağlantılı olarak sosyal hizmet, sosyoloji ve antropolojide ve edebiyat eleştirisi alanında önemli bir ilgi görmektedir. Anlatı bilgisini evrensel veya bilimsel bilgiden ayıran şey, özgün, tekil, eşsiz, yeri doldurulamaz veya ölçülemez olanı yakalayabilme yetisidir. Bir taraftan bireysel olan, intrapsişik, mikro olarak ifade edilebilecek psikolojik yöne vurgu yapmaktadır. Diğer taraftan da sisteme, çevreye, sosyale, daha üst anlatıya vurgu yapmaktadır. Bundan dolayı karmaşık bir yapıya sahiptir; sadece bir dizi ayrı olayı veya durumları paylaşmakla kalmaz, bunun yanında olay ve durumlar aralarında anlamlı nedensel ilişkilerin kurulması anlamına gelmektedir (Thyer, 2010). Ayrıca, genellikle olayları zaman içinde düzenleyen ve aynı zamanda bu olayların anlatımını, öykü anlatıcısının deneyimlerine anlam verecek şekilde yapılandıran öyküler olarak anlaşılır.

Bu durumda, her bir insanın bir zaman atfen doğal birer anlamlı hikâyeye kurgulayıcısı olduğunu, birer anlatı ortaya koyup, onu yaşayan ve yaşadığı anlatılar üzerinde de etkisi olan, onu yöneten, kurgulayan, sergileyen ve pazarlayan ya da aktaran canlılar olduğunu varsayabiliriz (Riessmann, 2008). Bu varsayım elde edilen bilgiyi, evrensel veya bilimsel bilgiden ayıran temel bir fark olarak ortaya çıkarır. Anlatı ile elde edilen bilgi, özgün, tekil, eşsiz, yeri doldurulamaz veya ölçülemez olanı bireyin kendi deneyimleri içerisinde

yakalayabilmeyi mümkün kılar. Bu tikellik ve özgünlük resmi otobiyografiler, anılar, arkadaşlara mektuplar, televizyon sohbet programları, internet sohbet odaları, özel konuşmalar, günlükler gibi sağlık sistemlerinin dışında kendi hikâyesini anlattığı ortamların (Charon, 2006) deneyimlenmesinde varlık bulmaktadır. Bu deneyimler ise bireyin diğerleri ile olan anlamlı ilişkilerini de içermektedir.

Anlatı, deneyimlere dair anlamları aktardığımız ve kavradığımız, kendimizin ve başkalarının davranışlarını açıkladığımız veya kendimizi olmak istediğimiz şekilde başkalarına açıkladığımız bir yapıdır. Sarbin (1986) anlatının tüm insan eylemi için düzenleyici bir ilke olduğunu öne sürmüştür. Bruner (1991), insanların anlattıkları hikâyelerin, nasıl etkileşimde bulunmamız ve tepki vermemiz gerektiği ve kim olabileceğimize dair belirli kültürel kurallara ilişkin iç görüşü sağladığını iddia etmiştir. Anlatılar insanların birbirlerinin deneyimlerini anlamayı sağlar; çünkü insanlar anlatılarla yaşarlar (Engin, 2013). Doğal sosyalleşme süreci içerisinde inşa edildiği için, anlatı dürtüsü insanın varlığının en önemli bileşenidir. Sosyal dünyadaki deneyimlerimizi, bilgimizi ve etkileşimlerimizi yorumladığımız bu kültürel anlamların düzenleyici ilkesinin anlatı olduğunu öne sürer. Anlaşıldığı üzere, anlatı kavramını bir düzenleme ilkesi olarak kullanmak bize anlatı analizini nasıl yapacağımızı söylemez. Anlatı temelli analiz, bu tür bir yöntem değil, insanların konuşmalarını yorumlamaya yönelik kuramsal bir yaklaşımdır (Murray, 2000; Stephens, & Breheny, 2013).

Bu yorumlama, gerçekliğin toplumda üretilen bir meta olduğuna dair bir vurgu içermektedir. Bireyler toplumda karşılıklı bir sosyal gerçekliğin üretildiğinin farkında ve buna göre de kendi dünyalarını inşa ederler. Dolayısıyla hem bireyi hem de bireyin kendi gerçekliğini nasıl kurguladığını anlamak için öncelikle sosyal yapının anlaşılması gerekir. Gerçekliğin kurgulanması da yaşam deneyimlerinin anlatı aracılığıyla diğerlerine anlatılması veya aktarılmasıyla gerçekleşir. Yaşanılan spesifik bir olayın kurgusunu yapan birey, bu yöntemle yaşam deneyimlerine anlam yükler (Sever, 2018). Yaşam deneyimi, bir anlatı aracılığıyla dile getirildiği ölçüde anlam kazanır ve anlatı, zamansal bir varoluş koşulu haline geldiğinde tam anlamını bulur. Anlatılar, insan yaşamında olduğunu düşündüğümüz her şeyi içermeyi ve yeniden ele almayı ve tartışmayı mümkün kılmaktadır.

Dolayısıyla anlatılar, bireylerin hayat hikâyesini içten ve samimi bir şekilde yeniden canlandırmayı, anlatıcı için bir sesleniş ve yaşamında olup bitenlere anlam yüklemeyi içermektedir (Charon, 2007). Anlatı yaklaşımı, bireylerin yaşamış oldukları deneyimleri herhangi bir şekilde anlatıya dönüştürüp onları anlamlandırmasıdır. Deneyim sahibi kişinin bu deneyimini anlattığı hikâyenin nasıl aktarıldığına ve niteliğine yönelik ayrıntılı bir inceleme, bize o olgunun neden ve nasıl deneyimlendiğine yönelik derin bir anlayış sunabilmektedir (Stephens, & Brehmen, 2013).

Hikâye, bir anlatı türü olarak belirli öykülerin olay örgüsünün ve gerilimlerinin altında yatan fark edilebilecek en genel öyküdür. Hikayeler genellikle gerçeklerin veya yaşam olaylarının bir özü etrafında inşa edilir, ancak bu hatırlanan gerçeklerin seçilmesine, vurgulanmasına ve yorumlanmasına ek olarak bireysellik ve yaratıcılık son derece önemlidir (Lieblich, Tuval-Mashiach, & Zilber, 1998). Hikâyeler, geçmişten günümüze, yani insanoğlunun var olduğundan beri insan yaşamının kaçınılmaz birer parçası olagelmıştır ve insan iletişimin önemli araçlarından biridir. Zorlu yaşam koşulları altında, bireyler çoğu zaman, bir kimlik duygusunu sürdürme çabası içinde kendi kişisel ifadelerini yeniden inceleme ve yeniden biçimlendirme ihtiyacı hissederler. Hastalıklarla, özellikle yaşamı tehdit eden ve yaşam kalitesini önemli derecede düşüren kronik rahatsızlıklarla hastalıkların üstesinden gelebilmek, onlarla baş edebilmek için insanlar, bu hastalığı ile yaşadıklarını görünür kılarak ve seslerini başkalarına duyurarak sıradanlaştırmak ister, onunla baş edebilmek için mücadele verir ve kendini yeniden değerlendirip tanımlar. Bir hastalık öyküsünü iyi yapan şey, örtük veya açık bir şekilde araştırmacının veya dinleyicinin duymak istediği şeyi değil, yaşanılanın, doğru olanın ve bilinen şeyin anlatılmasıdır. Bize nereden geldiğimizi, geldiğimiz süreç boyunca neler yaşadığımızı ve bundan sonra nereye gittiğimizi öğreterek kendi hayatlarımızın anlamlarını anlamamıza imkân sağlamaktadır. Bu yöntem, bir hikâye kurma süreci olarak tasvir edilen bir olay dizisinin anlatılma biçimidir. Anlatı, bir hikâyedir ve olup biten bir olayın kurgulanması veya tasvir edilmesi ve belli bir düzen içerisinde başkalarına aktarılmasıdır. İnsan yaşamı, ne olursa olsun, hikâyeleştirilmiş anlatı yapısı ve anlatı birliği arayışı ile bağlantılıdır. Çünkü insan, kendisini kaçınılmaz bir şekilde anlatımda anlamaktadır (Bury, 2001).

Bu çalışma, hastalıkların, özellikle kronik hastalıkların, insanların günlük yaşam deneyimine hükmetmek için ortaya çıktığı durumlardaki anlatıların incelenmesinin önemine (ve bir dereceye kadar sınırlılıklarına) vurgu yapmaktadır. Burada zaman, hem dünyevi hem de varoluşsal anlamda önemlidir, çünkü hastalık, beden, zihin ve günlük yaşam arasındaki ilişkilerin olduğu biyografik aksamının önemli bir örneğini oluşturur. Bireyler, uzun süren hastalıkla yaşama sürecini anlatılar aracılığıyla anlamlandırır ve aktarır.

Hastalık anlatıları çalışması, bir yandan kronik hastalık anlatılarının araştırılmasına, öte yandan aksamaya uğrayan deneyimin doğasına, anlamlarına ve bununla başa çıkmak için yapılan eylemlere ışık tutabilir. Sosyal yapının ve ana anlatıların, bireylerin ve ailelerin hastalık ile ilişkilerini nasıl şekillendirdiği, aile üyeleri arasındaki ilişkileri, etkileşimleri ve hastalığın anlamını nasıl etkilediğini derinlemesine incelemede önemlidir. Öte yandan, bu tür anlatıların incelenmesi, kimlik, deneyim ve yaşamdaki bağlantılarla ilgili daha geniş bir dizi önemli konuyu ortaya çıkarma potansiyeline sahiptir (Bury, 2001). Dolayısıyla hastalık anlatıları çalışması, dinamikleri incelerken ikili bir süreç oluşturur

Bizim çalışmamızda nadir görülen bir hastalık olan kronik üveit hastalığı, çocuk ve aileleri için hayatın aksamaya uğraması anlamına gelmektedir ve uzun süre ve hatta sürekli bu aksaklık ile yaşaması demektir. Hastalık anlatıları, çocuk ve ailelerinin bu aksaklık ile yaşam sürecinden nasıl etkilendiklerini ve bu süreci nasıl yaşadıklarını anlamının araçlarından biridir. Çocuk ve ailelerinin hayatı, zihinsel ve bedensel sorunlar, ailenin sosyo-ekonomik durumu, çocuklar ve ihtiyaçları ve ailenin bu ihtiyaçları karşılama yükümlülüğü duygusuyla aksaklığa uğramıştır. Çocuk ve ailesinin yaşamı, artık az görme, sürekli kontrol, eğitim, yolculuk, ödeme gücü ve diğer her şeyde sonsuza kadar aksaklığa uğraması anlamına gelmektedir. Anlatı, aksaklık yaşanan bu düzeni yeniden sağlamaya çalışır. Aksaklığa uğramış bir hayatı anlatmak, yeni bir tür anlatım gerektirir. Çünkü anlatı, bu hayatın doğal bir parçasıdır. Öznel ve doğal aktarımlara yer verilen bu anlatı deseninde, çocuk ve ailelerinin kendine özgü yolculuklarını, aile sistemleri teorisinde kullanılan kavramlar yardımıyla aile bağlamı içerisinde tartışmak bu alanda bir iç görü kazanılmasına olanak sağlayacaktır. Hasta çocuk ve ailelerinin yaşadıkları süreci nasıl anlamlandırdıklarını daha iyi kavramak için bu anlatıların

diyalsal olarak ve bağlam içerisinde incelenmesi, yaşam deneyimlerinin anlaşılır ve duyulur kılınmasına fırsat sunacaktır.

İnsanların hastalık hatıraları genellikle hassasiyetleri ve süreleri bakımından da önemlidir. Hikâyeler basitçe kendini tanımlamaktan ziyade, benliğin varoluş aracıdır. Özellikle, benlikleri ve hikâyeleri hastalık perspektifinden ele almak önemlidir. Çünkü kronik üveit hastalığı gibi ciddi bir hastalığın olması en az iki anlamda hikâye çağrıştırmaktadır. Birincisi, hikâyeler, hastalığın, hasta kişinin hayatının neresinde olduğu ve nereye gidebileceği duygusuna verdiği zararı onarmak zorundadır. Hikâyeler, haritaları yeniden çizmenin ve yeni hedefler bulmanın bir yoludur. Hikâyeler için ikinci ve tamamlayıcı çağrı, hastanın gerçekte ve o anda ne olduğunu bilmek istemesidir. Hastalığın hikâyeleri sağlık çalışanlarına, sağlık yöneticilerine, iş arkadaşlarına, aileye ve arkadaşlara anlatılmalıdır. Hasta insanlar hikâye anlatmak isteseler de istemeseler de, hastalık hikâyeler gerektirir. Bu hikâyeler yorgunluk, belirsizlik, bazen acı koşullarda anlatılır. Hikâye anlatımı, bir enkazın onarım işi olarak tanımlanmaktadır. Onarım, fırtınadan sağ kurtulanların değerlendirilmesiyle başlar. Hastalık, zaten bir hikâyesi olan bir hayatta meydana gelir ve bu hikâye devam eder, hastalıkla değişir, ancak aynı zamanda hastalık hikâyesinin nasıl oluştuğunu etkiler (Frank, 1995).

Hastalık olayı birey için bir dizi soru ortaya çıkarır: Neden acı çeken ben oldum? Neden ben? Hastalık vücut sağlığı nasıl etkileyecek? Tüm bu soruları sorarak, hastalığın nedenlerini anlamaya ve hastalığı kişisel yaşamlarımızla ilişkilendirmeye çalışırız. Ayrıca hastalık sürecinde endişe ve kaygıların yoğun olduğu süreçler yaşıyoruz. Hastalık anlatısı, bu bağlamda, hastalığın olası açıklamaları tartışmak ve hatta belki de hastalıkla ilişkilendirmenin bir yolunu bulmanın bir aracı olarak görülebilir. Hastalık anlatıları, hastalığı yaşamın bir parçası haline getirmenin, onunla yaşamaya alışmanın bir yoludur (Hyden, 1997).

Hastalık anlatıları, hastalığın kendisi, hastalık dönemleri veya hastalık deneyimleri ve hatta sağlıksız olduğu düşünülen deneyimlerle ilgilidir. Hastalık anlatıları, hasta olan kişi, ailesi veya sağlık profesyonelleri tarafından oluşturulabilir ve sunulabilir. Anlatının ortak teması yani paydası hastalıktır. Burada önerilen tipoloji, hastalık anlatılarının biçimsel yönlerine, yani anlatıcı, anlatı ve hastalık arasındaki ilişkiye dayanmaktadır. Hastalık bir

anlatı içinde ifade edilir. Anlatı, hem hastalığın ortaya çıkmasında hem de bireyin yaşamına etki etme durumunu şekillendirmede önemli bir rol oynar (Frank, 1995).

Hasta ve ailelerinin yaşadıkları zorlukları dile getirmeleri, yani anlatıya dönüştürmeleri, hastalığın hâkimiyetinden kurtulup onu yeniden değerlendirmelerini sağlar. Anlatı eylemi olmadan, hasta ve ailesi yaşadıklarını başka birine - ya da kendine - aktaramaz. Bir başka deyişle, bu anlatı eylemleri olmadan hasta ve yakınları, hastalık olaylarının insan yaşamı açısından ne anlama geldiğini anlayamazlar. Dolayısıyla anlatı, kimliğin hem anlatımla açıklanması hem de yeniden kurgulanmasıdır (Charon, 2006).

Hastalık anlatısı, hem hastalığı hem de hasta ve ailesinin yaşadığı sorunları bir bütün içerisinde daha iyi anlamamız ve bu konuda çözüm önerileri sunmamız için önemli bir araçtır. Hastanın hastalık anlatılarıyla tanışmak, hasta ve ailesiyle aramızdaki iletişimin nasıl gelişeceğini ve hastanın profesyonel yardım sağlayıcıları tarafından aktarılan bilgileri nasıl deneyimlediğini belirlemede de önemli bir rol oynar. Anlatım araştırmasında bir gelenek, anlatıları yazılı, edebi ve resmileştirilmiş öykü açısından keşfetmektir. Hastalıkların sözlü anlatımına odaklanmak, anlatıyı sosyal olay açısından ortaya çıkarır. Anlatı, hem bireyin başkalarıyla etkileşimi hem de sosyal gerçekleri inşa etmesi açısından önemlidir (Hyden, 1997).

Dolayısıyla uzun süre hastalıkla mücadele eden kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin de bu süreçte bir hastalık hikâyesi oluşmaktadır. Çünkü ciddi bir hastalıkla karşı karşıya kalan herkes gibi, bu çocuk ve aileler de hastalığın teşhisi ve tedavi süreci onları birçok yönden uzun yıllar boyunca etkilemektedir. Bu sorular sadece arzu ile ilgili değil, aynı zamanda zamansallık ile de ilgilidir. Kronik üveit, çocuklar için ölümcül bir endişe taşıyorsa bile, yarının hastalığın seyrinden dolayı neler beslediği bilinmemektedir. Bu nedenle benlik anlatılanla şekillendiği için, anlatı enkazından çıkmanın yolu da hikâyelerini başkalarına anlatmaktır.

Kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin hastalık deneyimlerinin anlatı yaklaşımı ile ele alındığı bu anlatı araştırması, sosyal hizmet disiplininin bireyi çevresi içerisinde bütün yönleriyle ele alınması yaklaşımıyla örtüşen bir durumdur. Anlatı yaklaşımında, vurgulanan hastalık ve aile kavramları ekseninde çalışılması, sosyal hizmet mesleği ve

anlatı yaklaşımının çevre ve sistem vurgusu ile örtüşmektedir. Çünkü basit bir neden sonuç ilişkisi kurmaktan ziyade daha çok psiko-sosyal alan, anlam, algı ve deneyimlerde üzerinde durularak, araştırmanın kurgu analizinde sosyal hizmet ve aile sistemine vurgu yapılmıştır. Sosyal hizmet mesleğinin çevresi içerisinde bireyi bir bütün olarak anlama vurgusunda olduğu gibi, müracaatçının biricikliğine saygı, onu kendi hayatının uzmanı olarak görmesi, kendi kaderini tayin etme hakkına saygı göstermesi gibi ilkeler de anlatı yaklaşımı ile birbirlerini destekleyen yanlarıdır (Riessmann ve Quinney, 2005). Hastaların anlatılarına, sosyal bilimlerde yer verilmesinin bir nedeni de, biyomedikal sesin alanı dışında kalan bu psiko-sosyal yönünün vurgulanmasıdır. Çünkü anlatım yöntemini çalışan araştırmacılar, sadece söylenenlere değil, aynı zamanda insanların olaylardan nasıl bahsettiğine ve bunları nasıl sunduğuna da odaklanır. Bu odaklanma, çocuk ve ailelerinin anlatılarını nasıl yapılandırdıklarını anlamayı ve bu anlatıların ardındaki dünyaları görünür kılmayı sağlamaktadır (Albayrak, 2020).

Sosyal hizmet, insanları ve deneyimlerini anlamayı amaçlar ve bunu başarmak için insanların içinde yaşadığı sosyal dünyayı anlamamız gerektiğini ileri sürer. Doğal olarak kendimizi açıklamak ve diğer insanlara kendimizi mümkün olan en iyi ışıkta sunmak ve hikâyeler anlatmak için, anlatı yaklaşımı, kimlik araştırması ve insanların taleplerle bağlantılı olarak kendilerini belirli türden benlikler olarak sunma yolları için idealdir. Anlatı analizi, fiziksel, ahlaki ve kültürel etkilerden oluşan bir kompleks tarafından oluşturulan aile, hasta gibi kimlikleri içeren alanları araştırmak için özellikle değerlidir. Anlatı yaklaşımının, kronik bir hastalığı olan çocuk ve ailelerinin sorunlarını anlamamıza yardımcı olması ve önemli önerilerde bulunmak için sosyal hizmet disiplini gibi uygulamalı bir meslekte kullanılması son derece önemlidir.

İnsanların genel olarak yaşadıklarını nasıl söylediklerini ve nasıl anlamlandırdıklarını ne kadar çok öğrenirsek, o kadar çok onları etkili bir şekilde dinleyebiliriz ve o kadar çok onları anlayıp onlara destek sağlama imkânımız olur. Hastalar sadece kendilerini anlatan tek kişiler değildir. Bunu yaparken büyük ölçüde kültüre katılırlar, böylelikle hasta olmakla yaşamak arasındaki sürekliliği devreye sokarlar. Otobiyografi ve hayat hikâyesini okuyanlar, bir kişi başka bir kişiye kendi hayatını anlattığında neler olduğu hakkında çok şey bilir ve sosyal hizmet bu tür hayat hikâyesini veya hayatı anlatmanın nasıl işlediğinin temellerini öğrenerek önemli bir fayda sağlar.

4.2. ÇALIŞMA GRUBU

Anlatı yaklaşımını tercih eden çalışmalarda, çalışma grubunun sayısının nasıl belirlenmesi gerektiği net bir şekilde belirtilmemektedir. Aynı zamanda nitel araştırmada genel anlamda verinin doygunluğu ve niteliği veri sayısından daha önemli görülmektedir (Creswell, 2014). Araştırmamızda da genel anlamda veride yeterli doygunluğa ve niteliğe ulaşmak için yeterli sayıda gönüllü katılımcıya ulaşıp onlar ile birebir görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Çalışma grubu, üç ayrı gruptan oluşmaktadır. Birinci grup, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nın üveit kliniği kayıtlarından amaçlı örnekleme tekniği ile 8-18 yaşları arasında, kronik üveit tanısı konulmuş ve en az 3 yıldır üveit hastalığı olup tedavisi devam eden gönüllü çocuklar, ikinci grup bu çocukların aileleri ve üçüncü grup, çocukların tedavilerinin devam ettiği klinikte çalışan sağlık profesyonelleri (göz hastalıkları uzmanı, asistan doktor, hemşire, tıbbi sekreter) den gönüllü olan katılımcılardan oluşmaktadır. Bu araştırmada her üç katılımcı grubu için de amaçlı örnekleme yöntemi kullanılmıştır.

Katılımcı çocuk, aileleri ve sağlık profesyonellerine ulaşma ve alan çalışması için Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Araştırma ve Uygulama Hastanesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'ndan çalışma izni ve Hacettepe Üniversitesi Etik Kurulu'ndan onay alınmıştır.

Çalışmanın yapılacağı yer olarak Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nın seçilmesinin nedeni, ilgili kliniğin üveit hastaları için önemli bir referans niteliğinde olmasındandır. Çünkü nitel bir araştırma olan bu çalışmada veri doygunluğunun sağlanması esas amacı oluşturmaktadır. İlgili üniversitenin Uvea Kliniğinde yeterli sayıda kronik üveit hastası çocuk takip edilmekte ve üveitli hastalarla tecrübesi olan sağlık profesyonelleri bulunmaktadır.

Analiz için çalışma grubu, yaş, hastalığın şiddeti ve süresi ve sözlü ifade etme becerisi ile sınıflandırılmıştır. Çalışma grubunu oluşturan çocukların 8-18 yaş arası olarak seçilmesinin nedeni, yapılan araştırmalarda üveit hastalığı olan çocukların genelde bu yaş

diliminde olmaları ve bu yaş aralığında olanların kendini ifade etme yeteneğinin gelişmiş olmasındandır. Çalışma grubu olarak, 3 yıldan daha fazla bir süredir üveit hastalığına yakalanmış olan çocukların seçilmesinin nedeni ise, bu araştırma nitel yöntem ile gerçekleştirildiği için veride doygunluğa ve niteliğe ulaşmaktır. Ayrıca üveit hastalığının ilk üç yılında hastalık hakkında bilgilenme, sürece alışma, belirsizlik gibi durumların çocuk ve aileleri üzerinde tıbbi yönünün yanında psiko-sosyal yönden de yıpratıcı olduğu düşünülmektedir. Bundan dolayı hastalığın ilk 3 yılı içerisinde olan çocuk ve aileleri ile görüşmek, onların hastalığa ilişkin anlatılarını almak çok zor olabilmektedir. Bununla beraber hastalığın başlangıcı, tanısı, tedavi olmak için başka bir ile sevk, tedavi sürecine alışma, eğitimine devam edememe, arkadaş, toplum ile ilişkilerde kopukluk gibi nedenlerle hastalığın ilk üç yılında hastalar ile görüşme, onların anlatılarını alma uygun olmayabilir (Sen ve ark., 2017; Östlie, Johansson, & Möller, 2009).

Çalışma grubunu oluşturan çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleri ile yapılan nitel görüşmelerin 6'sı çocuk ve 10'u aile üyesi olmak üzere toplam 16 gönüllü katılımcı ile Ankara üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Eğitim Salonunda yüz yüze şeklinde gerçekleştirilmiştir. Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalında kendileriyle tanışıp, çalışmaya katılmak isteyen, ancak yeterli zamanlarının olmadığını belirten 2 çocuk ve 4 aile üyesi olmak üzere toplam 6 katılımcıyla da ikamet ettikleri adreste uygun oldukları gün ve saatte kendileri ile yüz yüze görüşülmüştür. Ancak araştırma kapsamında katılımcılarla yüz yüze görüşmeler devam ederken Covid-19 pandemisinin etkisi, yayılım hızı ve bulaş riskinin artmasından dolayı sokağa çıkma kısıtlamaları olmuştur. Bu nedenle 5 çocuk, 6 aile üyesi ve 13 sağlık profesyoneli ile online uygulamalar ve telefon üzerinden görüşmeler gerçekleştirilmiştir.

Haziran 2020 ile Ocak 2021 tarihleri arasında, yaklaşık 7 aylık bir süreç boyunca birçok hastane ziyareti, iki aile ziyareti, gözlemler, yüz yüze ve online uygulamalar ve telefon üzerinden yapılan sayısız görüşmeler sonucunda kronik üveit hastalığı olan 13 çocuk ve 20 aile üyesiyle toplamda 33 nitel görüşme gerçekleştirilmiştir. Üç çocuğun Covid-19 Pandemisi hastalığından dolayı randevularının iptal edilmesi, 4 çocuğun ailesinin çalışmaya katılmayı kabul etmemesi, 1 babanın da eski eşiyle boşandığı için çocuğun tedavi süreci hakkında bir deneyimi olmadığı, hastaneye de ilk defa geldiğini belirtmesi nedeniyle bu kişiler çalışmaya dahil edilmemiştir. Sonuç olarak kronik üveit hastalığı

olan 13 çocuk ve 20 aile üyesinin (11 anne-7 baba-1 dede-1 abla) görüşleri çalışma kapsamına dahil edilmiştir. Çalışma grubunu, Türkiye'nin farklı farklı illerinde kent ya da kırdan yaşayan, sosyo-ekonomik düzeyleri, yaş ve cinsiyetleri farklı, aile yapıları farklı olan katılımcılar oluşturmaktadırlar. Bu anlamda anlatıların çeşitliliği göz önünde bulundurularak veride doygunluğa ve niteliğe ulaşıldığı düşünülerek veri toplama süreci tamamlanmıştır. Çalışmanın üçüncü bölümü için Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda çalışan sağlık profesyoneliyle online uygulamalar üzerinden görüşülmüş, toplamda 13 nitel görüşme gerçekleştirilmiştir.

4.2.1. Görüşme Güncesi

Nitel araştırmalarda yapılan görüşmelerin güncesini tutmak, katılımcılarla yapılan görüşmelerin planlanması, görüşmelerin gerçekleştirildiği sırada ve gerçekleştirildikten sonra izlenimleri, gözlemleri üzerinden çok fazla zaman geçmeden yazıya dökmek ve analiz sırasında bunu kullanmak önemlidir. Bu günce, katılımcının anlatımlarının yanında duygulanımı, hisleri, performansı, mimikleri, görüşme zamanı, süresi, ortamı, yeri ve araştırmacının gözlem ve düşünceleri hakkındaki değerlendirmeleri kapsamaktadır. Görüşme güncesindeki bu değerlendirmeler ve gözlemler analiz sürecinde kullanılmıştır.

4.2.2. Araştırmacının Alan Çalışması Değerlendirmesi

Alan çalışması Ankara üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda yapılmıştır. Bu süreçte çalışma kriterlerine uygun olan çocuk ve aileleri ile hastanenin bekleme salonunda iletişime geçilmiştir. Onlara çalışmanın kapsam, amaç ve öneminden bahsedilmiştir. Zorlu bir hastalık ve tedavi süreci, il dışından gelenler için yol yorgunluğu, il dışına gitmek için otobüse yetişme telaşı gibi durumlar dikkate alındığında bazı bireylerin çalışmaya katılmak istemediğini, bazıları zamanlarının olmadığını belirtmişlerdir. Tüm bu süreçler göz önüne alındığında çalışmada yeterli katılımcıya ulaşmak, onlarla görüşüp onları anlamak ve hikâyelerini en detaylı şekilde aktarabilmek için çocuk ve ailelerine erişmekte ısrarcı davranılmıştır.

Çocuk ve ailelerinin çalışmaya katılması ve kendilerini açması, görüşmede onların dilinin çözülmesi, benimle aralarında güven ilişkisinin kurulması sürecinde bazen zorluklarla

karşılaştım. Ancak bilinçli sağlık profesyonellerinin yardımı, katılımcıların tereddütlerini gidermek için onlar ile bekleme salonunda görüşüp, çalışmanın amacı ve verebilecekleri katkılardan bahsetmem bu süreci daha kontrol edilebilir hale getirmemi sağladı.

Ankara Üniversitesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda kendileri ile tanışılan iki aile çalışmaya katılmak istediklerini ancak zamanlarının olmadığını belirtmişlerdir. Bu durumda onlar ile konuşup randevu ayarlanarak, ikamet ettikleri illerdeki adreslerinde onlarla yüz yüze görüşme gerçekleştirilmiştir. Bu ailelerden birinde anne-babanın da doktora yapmış olması, yani lisansüstü eğitim sürecini yaşamış bireyler olması, benim aynı bölgeden olmamın ve ev ortamının vermiş olduğu samimiyet ve güven, görüşmelerde samimiyeti ve daha da derinleşebilmeyi sağlamıştır.

Ancak araştırma kapsamında katılımcılarla yüz yüze görüşmeler devam ederken, tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de ortaya çıkan Covid-19 salgın hastalığının etkisi, yayılım hızı ve bulaş riskinin artması, sokağa çıkma kısıtlamaları gibi nedenlerden dolayı bazı katılımcılar ile online görüşmeler olmuştur. Bu süreçte hasta yakınlarıyla telefonla iletişim kurulmuş, ayrıntılı bir şekilde çalışmanın amacı, yöntemi, izinleri, gizliliği hakkında hasta ve yakınları bilgilendirilmiş ve kendilerinden çalışmaya katılımı istenmiştir. Kendisi ile görüşülen hasta yakınına, sadece kendisinin bu kararı veremeyeceğini, bu çalışmanın amaç ve kapsamını eşi ve çocuğu ile de paylaşıp, bu çalışmaya katılıp katılmayacaklarını çocuk ve diğer aile üyelerince birlikte karar vermeleri gerektiği ifade edilmiştir. Bu süreçte bazı hasta yakınları geri arayarak çalışmaya katılmayı kabul etmediklerini belirtmişlerdir. Ben de bu kararlarına saygı duyduğumu söyleyerek, telefona cevap verip beni dinledikleri için kendilerine teşekkür edip telefon görüşmesini sonlandırdım. Çalışmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden katılımcılara, çalışmaya katılarak verecekleri destek için kendilerine teşekkür ettim. Daha sonra onların sözlü olurlarını alarak uygun oldukları gün ve saatte kendileri ile telefonla görüşme gerçekleştirdim. Hasta ve yakınları ile yapılan görüşmelerde, alınan bu kararın son derece doğru ve yerinde olduğunu büyük bir memnuniyetle karşıladıklarını ifade etmişlerdir. Bu kararın hasta ve aileleri, sağlık çalışanları ve sağlık çalışanları açısından bulaş riskini ortadan kaldıracacağı, dolayısıyla katılımcıların anlatılarına daha yoğun odaklanabilecekleri varsayılmıştır. Bu nedenle bazı çocuk ve aileleri ve sağlık profesyonellerinden onamları alınan ve imkânları olanlar ile Whatsapp, Zoom gibi

çevrimiçi uygulamalar üzerinden, özel yaşamından görüntü vermek istemeyen veya internet, bilgisayar veya görüntülü görüşme özellikli telefonu olmayan katılımcılar ile telefonla görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Bazıları kendi evinden görüntü vermek istemediği veya imkânı olmadığı için sesli, bazılarıyla da görüntülü görüşülmüştür.

Normal yaşamını sürdürürken, kronik bir hastalıkla karşı karşıya kalıp yeni bir yaşam döngüsünde hayatları kesintiye uğrayan ve mücadele etmekle geçen katılımcı çocuk ve aileleri, kendilerine yöneltilen sorulara kimi zaman çok duygulanım yaşayarak, kimi zaman çok istekli cevaplar vererek paylaşımda bulunmuşlardır. Anlatılar esnasında özellikle anneler oldukça duygu yüklü paylaşımlarda bulundu, bazen çocuk ve aileleri anlatmakta, yaşadıklarını dile getirebilmek için uygun kelime bulmakta zorlandı, bazen de durmaksızın konuşma ihtiyacı hissetti.

Çocuk ve ailelerinin uygun oldukları zamanda görüşmeyi yapmaya özen göstermeme rağmen, bazı katılımcıların, özellikle de babaların, iş yoğunluğu veya farklı nedenlerden dolayı benim aradığımı, randevulaştığımız gün ve saati unuttukları olmuştur. Dolayısıyla bazı hasta yakınlarına görüşmenin gün ve saatini hatırlamak için onları defalarca aradığım olmuştur.

Çalışma deseninin nitel olması ve görüşmelerin yüz yüze yapılmasına dayalı olmasından dolayı, katılımcıların hastalık anlatıları ile ilgili duyguları daha iyi anlama, beden duruşu, el-kol hareketleri, yüz ifadesi gibi durumların, telefonda görüşmelerin yapılması açısından bazı dezavantajlara sebep olabileceği endişesi taşıyordum. Ancak online yapılan görüşmeler hastanedeki yüz yüze görüşmelere oranla hem çocuk ve aileleri açısından hem de görüşmelerde derinleşebilme adına daha verimli geçmiştir. Çünkü görüşme gün ve saatini kendileri ayarlamışlardır. Ayrıca ev ortamının vermiş olduğu bir rahatlık, ailenin hastaneden biran önce çıkıp eve veya işe ulaşma gibi kaygıları olmamıştır. Bunun yanında hastanedeki sağlık kontrollerinin vermiş olduğu telaş, endişe, kaygı, yol yorgunluğunun olmaması, kontrollerinin olduğu günden bir önceki günün vermiş olduğu kaygıdan dolayı uyuyamama gibi problemlerin olmaması da görüşmelerde derinleşebilmenin sebepleri arasında sayılır. Hasta ve yakınları, hastane yerine telefonda görüşme yapılma yöntemini son derece doğru ve yerinde bir karar olarak değerlendirip bunu büyük bir memnuniyetle karşıladıklarını ifade etmişlerdir. Bu durum aynı zamanda,

katılımcı çocuk, aileleri ve sağlık çalışanları açısından Covid-19'un bulaş riskini ortadan kaldırmayı, katılımcıların anlatılarına daha yoğun odaklanabilmelerini sağlamıştır. Bazı hasta yakınlarının benim aramamı, çalışmamı, randevu gün ve saatini unuttukları olmuştur. Dolayısıyla bazı hasta yakınlarına görüşmenin gün ve saatini belirlemek, hatırlamak için defalarca aradıklarım olmuştur. Aynı aile içerisinde bazıları ile aynı gün bazıları ile farklı farklı günlerde görüştüklerim olmuştur. Telefonla yapılan görüşmelerde daha çok anneler görüşmeye katılmak istemişlerdir, babalar ve diğer aile üyeleri ise iş yoğunluğu, yorgunluk gibi nedenlerden dolayı çalışmaya katılmak istemediklerini belirtmişlerdir.

İkamet adreslerinde yapılan görüşmelerde, diğer görüşmelere göre daha samimi ve güven ilişkisinin daha güçlü kurulduğu bir ortam oluşmuştur. Görüşmelerden sonra bile bir süre aile üyeleri ile sohbet tarzında konuşma gerçekleştirilmiştir. Ev ortamının vermiş olduğu samimiyet ve güven sayesinde görüşmeler çok rahat, doğal ve ayrıntılı bir şekilde gerçekleştirilmiştir.

Araştırma sürecinde araştırmacı olarak konumum, ne iş yaptığım, cinsiyetim, yaşım, evli olup olmadığım, çocuğumun olup olmadığı, nerde yaşadığım veya nereli olduğum gibi detaylar anlatıcılar tarafından önemsenmiş ve sorgulanmıştır. Aynı zamanda bu detaylar, anlatıcıların anlatılarını şekillendirmede, anlatıcı ile aramda güven ilişkisinin kurulmasında ve anlatıcıların hikâyelerinde daha derinleşmesinde ve daha iyi anlaşıldıklarını hissetmelerinde çok etkili olmuştur. Örneğin Sığla Baba, bir baba olarak çocuğu karşısında yaşadığı ekonomik ve psiko-sosyal zorlukları ve çaresizliği, ancak kendisi gibi evli ve çocuğu olan bir babanın anlayabileceğini düşünerek, anlatısına devam ederken bana “*Evli misin, çocuğun var mı?*” diye sordu, ben de evli ve çocuğumun olduğunu söylediğimde, “*Allah bağışlasın işte bilirsin bizim ne demek istediğimizi.*” gibi bir paylaşımda bulunarak kendisini, yaşadıklarının ne kadar zor ve önemli olduğunu anlayabildiğimi, onunla empati kurabildiğimi anlamıştır. Bu da anlatısında daha da derinleşmesini sağlamıştır. Ben bütün katılımcılara bu araştırmanın bir doktora tezi araştırması olduğunu belirttim. Bu durum, doktora eğitimini tamamlayan karı-koca Çınar-Anne ve Çınar-Baba'nın anlatılarında etkili olmuştur. Çünkü anlatılarında “*Nitel araştırmalarda, yüz yüze görüşmelerde...*” gibi kelimeleri kullanmasını, yani araştırma ve yöntemine atıfta bulunarak bu konuda bilgisi ve deneyimi olduğunu belirterek

önemsemek ve saygı görmek isteği anlaşılmıştır. Çalışmaya katılan hemen hemen tüm ailelerde, yaptığım ön görüşmelerde aile içerisinde geleneksel cinsiyet rollerinin baskın olduğunu, baba rolünün ailede koruyucu ve baskın bir rolde olduğunu gözlemledim. Bundan dolayı bireylerin çalışmaya katılımını teşvik etmek amacıyla bazı ailelerle güven ilişkisini kurmak, çalışma kapsamında yöneltilen soruların neler olduğu, onları ve çocuğunu nasıl etkilediğini öğrenmek için aile üyelerinden öncelikle baba ile görüştim, sonrasında da anne veya çocuk ile görüştim. Yani aile üyelerinden öncelikli olarak baba ile görüşmem, aile üyelerinin bana karşı, sorduğum sorulara, tutum ve davranışlarına karşı ve çalışmanın gizliliği konusunda aramızda bir güven ilişkisinin kurulmasını, anlatılarda derinleşebilmelerini sağlamıştır.

Hem araştırmacılar hem de araştırma katılımcıları için anlatı, olayların deneyimlerini ve anlamlarını kavrayıp aktardığımız, kendimizin ve başkalarının davranışlarını açıkladığımız ve kendimizi görünmek istediğimiz şekilde başkalarına gösterdiğimiz yaygın bir yapıdır. Bunu yaparken, sosyal dünyamızın yapısından bir şeyler de açığa çıkarıyoruz. Dolayısıyla insanların anlattıkları hikâyeler, kimlik ve sosyal yaşamla ilgili deneyimleri hakkında önemli bilgiler sağlar. Daha geniş sosyal yaşam bağlamında bir araştırmacıya hikâyeler anlatarak insanların kendilerini konumlandırma yollarını açıklayan anlatı analizi yürütmek için yapılandırılmış bir yaklaşım sunuyoruz. Bu nedenle kişisel ve sosyal öyküleri bütünleştiren bir anlatı yaklaşımı, sosyal yaşamın ve kimliğin, insanların bir aile içinde olmak veya hayatın aksamasına neden olan bir hastalıkla yaşamak gibi gündelik yaşamlarındaki deneyimleri incelemek beni de çok etkilemiştir. Çünkü ben bir sosyal hizmet uzmanı olarak, her ne kadar mesleki hayatımda uzun yıllardır farklı farklı ihtiyaçları, sorunları, hikâyeleri olan ve baş etme stratejileri geliştiren müracaatçılarla çalışmış olduğum için bu çocuk ve ailelerinin anlatılarından çok etkilenmeyeceğimi düşünmüştüm. Ancak her birinin ayrı ayrı hikâyesi ve baş etme stratejisinin beni fazlasıyla etkilediği, bende de yaşamın anlamını sorgulamaya neden olduğunu belirtmem gerekir.

4.2.3. Rumuzlandırma

Çalışma kapsamına dahil edilen katılımcı çocuk, aileleri ve sağlık profesyonellerinin bilgilerinin gizli kalması ve mahremiyeti açısından gerçek isimlerine yer vermedim.

Bunun yerine çocukları ve ailelerini temsili olarak ağaç adlarıyla, sağlık profesyonellerini de şehir adlarıyla isimlendirdim.

4.3. VERİ TOPLAMA ARAÇLARI

Bu araştırmada veri toplamak için ilk iki bölümde çocuk ve aileleri için araştırmacı tarafından oluşturulan demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Demografik bilgi formu katılımcıların sosyo-demografik özelliklerini belirlemek adına kullanılmıştır.

Üçüncü kısımda ise görüş ve önerilerine başvuru alan sağlık profesyonelleri için demografik bilgi formu ve yarı yapılandırılmış görüşme formu kullanılmıştır. Demografik bilgi formunda katılımcıların sosyo-demografik özelliklerini belirlemek adına kullanılmıştır. Çalışmanın amaçlarından biri olan sağlık profesyonellerinin çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve onlara sunulması gereken hizmetlere yönelik değerlendirmeleri, araştırmacı tarafından oluşturulan yarı yapılandırılmış görüşme formu ile belirlenmiştir.

Yapılan görüşmeler katılımcıların onay vermesiyle daha sonra deşifre edilmek üzere ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır. Çocuklar, aileleri ve sağlık profesyonelleri için hazırlanmış 3 farklı yarı yapılandırılmış soru formu bulunmaktadır. Çocuklar için hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda 5 ana ve 15 alt soru bulunmaktadır. Aileler için hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda 3 ana ve 10 adet alt soru bulunmaktadır. Sağlık profesyonelleri için hazırlanan yarı yapılandırılmış görüşme formunda ise 5 soru bulunmaktadır. Derinlemesine ikili görüşmeler, katılımcı çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleriyle yüz yüze şeklinde veya online uygulamalar üzerinden gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler yüz yüze, internet/telefonla ve odak grubu görüşmesi şeklinde olabileceği gibi bir veya birden fazla yapılan görüşme ya da daha uzun süren görüşmeler olarak da sınıflandırılabilmektedir (Güçlü, 2019). Gerçekleştirilen birebir görüşmeler ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır ve daha sonra bu ses kayıtları tek tek dinlenerek ayrıntılı bir şekilde Microsoft Office Word dosyasında yazıya aktarılmıştır.

Demografik Bilgi Formları

Demografik bilgi formu, çocuk, aileler ve sağlık profesyonellerinin tanıtıcı bilgilerini içeren sorulardan oluşturulmuştur.

Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formları

Çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleri (göz hastalıkları uzmanı, asistan doktor, hemşire, tıbbi sekreter) ile ilgili yapılandırılmış olan görüşme formları, araştırmacının gönüllü katılımcının hikâyesini oluşturmasına imkân sağlayan, neden, niçin gibi soruları sormamaya özen göstererek, her türlü yargılamadan kaçınarak, anlatıcının paylaşımları sırasında oldukça az araya girerek, açık uçlu sorularla hikâyenin ilerlemesine ve derinlemesine imkân verecek şekilde oluşturulmuştur. Söz konusu formlar, bu alandaki akademik çalışmalar (Angeles-Han ve diğ., 2010; Aktaş, 2004; Creswell, 2018; Gomez-Zuniga ve ark., 2019; Sen ve ark., 2017; Tong, Jones, Craig, & Sing-Grewal, 2012) referans alınarak ve Tez İzleme Komitesi üyelerinin görüşleri alınarak oluşturulmuştur.

4.4. VERİLERİN ÇÖZÜMLENMESİ VE YORUMLANMASI

Bu araştırmada, verilerin çözümlenmesi ve yorumlanmasında yöntemsel ve kurgu olarak farklı iki analiz yöntemi kullanılmıştır. Çalışmanın asıl ilk iki bölümünde, çocuk ve ailelerinin anlatıları, anlatı analizi ile kurgulanmıştır. Anlatı analizi yöntemiyle kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin anlatıları yapısal, bağlamsal ve diyalogsal koşulları değerlendirilerek, araştırmanın amaçları çerçevesinde ilk iki bölüm analiz edilmiştir. Anlatı analizinde uzun görüşme dökümlerinin analiz edilmeden bütün olarak aktarılması yaklaşımına dikkat edilmiştir. Anlatı yönteminin detaylara ve öznel olana vurgusu nedeniyle araştırmaya katılan çocuk ve aile bireyleri tek tek analiz edilmiş, bu analizden ortaya çıkan bulgular aile sistemleri kuramı çerçevesinde her bir çocuk ve aile üyesi için ayrı ayrı değerlendirilmiştir. Çalışmaya katılan her bir çocuk ve aile üyesinin biricikliği ve öznel görüşü tek bir sınıflandırmaya indirgenmeden aile içinde anlamlandırmak ve kendi bağlamı içerisinde değerlendirmek bu çalışmanın bir özelliğidir. Üçüncü bölümde ise katılımcı sağlık profesyonellerinin görüşleri tematik analiz tekniği ile belirli temalara ayrılıp, sorun ve öneriler eşliğinde yorumlanmıştır. Bu

bölümde tematik analiz yoluyla öznel olanın yerine belirli temalara ve ortak olana vurgu yapılmıştır.

Verilerin analiz edilmesinde nitel analiz programlarından MAXQDA nitel analiz veri programı kullanılmıştır. Analiz programının kullanılmasının amacı, verileri depolamak, paylaşmak, süzgeçlerden geçirmek, içerisinde aramalar yapmak gibi hem kullanım açısından pratik olması, hem de grafik, kelime bulutları gibi görselleştirmelerinin çok güçlü olmasından dolayı tercih edilmiştir. Verideki önemli bilgilerin renkler, semboller ve ifadeler kullanılarak işaretlenmesini sağlamaktadır. Arama kelimeleri için otomatik kodlama yapma ve araştırmacının düşüncelerini memolar içindeki teorileri çalışmanın herhangi bir ögesine eklemeye olanak vermektedir. Yeni teorileri test etmek ve geliştirmek için güçlü arama araçlarına sahip bir yazılımdır. MAXQDA, materyallerin gruplar halinde düzenlenmesi, benzer alıntılarının birbirine bağlanması ve kod sistemi oluşturulmasına yardımcı olmaktadır. Bu program doğrultusunda kodlama yapılacak olup, kodlardan temalara, temalardan da bulgulara ulaşılabilecektir (Kuckartz, & Rädiker, 2019; <https://www.maxqda.com/lang/tr>. Erişim Tarihi: 02.01.2020).

Yapılan bireysel görüşmeler önce ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır. Daha sonra her bir görüşme, aynı gün veya daha sonraki herhangi bir günde, ses kayıt cihazından tek tek dinlenilerek araştırma kapsamında katılımcılardan elde edilen tüm veriler ve araştırmacının gözlem notları Microsoft Office Word dosyasında yazıya aktarılmıştır. Word dosyasındaki veriler, araştırma konusu ile ilgili anlamlı metin birimlerini tanımlamak için tekrar tekrar dikkatlice okunmuştur. İkinci olarak, aynı konuyla ilgili metin birimleri analitik kategoriler halinde gruplandırılmış ve geçici etiketler verilmiştir. Word dosyasındaki her bir çalışma grubunun ham verileri ayrı ayrı MAXQDA nitel analiz programına aktarılıp, orada katılımcıların ifadelerinden satır, cümle ve paragraf şeklinde kodlamalar yapılarak alt temalara ulaşılmıştır. Katılımcı kodları, oluşturulan alt temalara göre belirlenip, bulgular alıntılarla ve gözlem notlarıyla açıklanmıştır. Yanıtlar ilk iki bölümde anlatı analizi yöntemiyle analiz edilmiştir, üçüncü bölümde de tematik analiz tekniği kullanılarak analiz edilmiştir. İlk olarak, araştırma konusu ile ilgili anlamlı metin birimlerini tanımlamak için veriler dikkatlice okunmuştur. İkinci olarak, aynı konuyla ilgili metin birimleri analitik kategoriler halinde gruplandırılmıştır.

Ayrıca yapılan analiz sonucunda katımcı çocuk, aileleri ve sađlık profesyonellerine ait alıntılar ve kelime bulutları ortaya çıkmıştır. Kelime bulutlarını, MAXQDA 2020 uygulamasının Görsel Araçlar-MaxMaps özellikleri arasında yer alan Kelime Bulutu (Word Cloud) işleviyle yapılan analiz sonucunda elde edilmiştir. Bu kelime bulutları, analizde öne çıkan bazı kavramların daha büyük yazı karakterleriyle ifade edilmesine dayanır. Analize Türkçe dilbilgisi açısından kullanılan bağlaç ve ifadeler değil, birbirleriyle ilişki içerisinde olan ve sıklıkla kullanılan anlamlı kavramlar dâhil edilmiştir.

4.5. İNANIRLIK VE AKTARILABİLİRLİK

Görüşmelerin ses kayıt cihazı ile kayıt edildiđi ve saklandığı, istenildiđi zaman doğrudan gösterilebileceđi, aynı zamanda tutarlılıđın sağlanması için kodlamanın yapıldığı, kodlama sürecinde hassasiyet gösterilmiş, verilerin gizli tutulmasına ve rumuzlandırma yapılmasına dikkat edilmiştir.

5. BÖLÜM: BULGULAR

Araştırmanın bu bölümü, yöntemsel olarak ayrılmış üç bileşen üzerinden toplanan bulgulardan oluşmaktadır. Toplam 13 çocuk, 20 aile üyesi ve 13 sağlık profesyoneli ile yaptığım bireysel görüşmelerde birçok hastaneye ziyareti, ev ziyareti, sayısız telefon görüşmeleri yaptım. Hastane bekleme salonunda bazen gözlemler yaptım, bazen de orada görüşmeye ön hazırlık olsun diye hasta ve yakınlarıyla iletişim kurdum. Bu süreçte bazen çocuk ve aileleri duygu yüklü geri bildirimlerde bulunarak içtenlikle çalışmaya katılıp konuşma ihtiyacı hissetmişlerdir. Kimi zaman da sessiz kalmak yoluyla içerisinde buldukları durumun bir duygusal görüntüsünü sunmayı tercih etmişlerdir.

Anlatıları deşifre ederken katılımcıların görüşlerini hiç değiştirmeden, ekleme çıkarma yapmadan, uygun görülen yerlerde lehçeler ve yöresel ağızları kullanarak bire-bir aktardım. Yani mümkün oldukça anlatıların bütünlüğünü korumaya ve yalın şekliyle olduğu gibi alıntılanmaya dikkat ettim. Katılımcıların ifadelerinin yanında onların sözsüz iletişimlerini, kendi tutumum ve davranışlarımı, yaşananlardan kaynaklı durumları, görüşme süresi, zamanı ve yeri, aile içi etkileşimleri dikkate alarak analiz ettim.

Bu çalışma, bir anlatı araştırması olduğu için bulguların, hastalıkla tanışmadan önceki süreçten, doğru tanının konulması, tedavi süreci ve diğer yaşam deneyimlerine kadar, yani olay örgüsünü bozmadan, geçmişten bugüne yaşananları kronolojik bir sıralamada bütüncül bir resim şeklinde sunmaya dikkat ettim. Bu süreçte her bir katılımcının kendi penceresinden bakıp ortaya koyduğu özgün anlatısının araştırmanın amacı kapsamında öne çıkan kısımlarını alıntı olarak aldım. Tekrar tekrar okuyup araştırmanın amacına hizmet eden alıntıyı seçmek benim açımdan çok zor olmuştur. Çünkü tüm katılımcıların anlatıları çalışmanın amacına hizmet eden, bilgi ve duygu açısından çok zengin paylaşımlar içermiştir. Yine de katılımcıların alıntılarını çalışmada dengeli bir şekilde değerlendirip sunmaya dikkat ettim.

5.1. KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARIN ANLATILARI

Bu bileşende, çocukların hastalık anlatıları, bu anlatılarda ortaya çıkan sorunlar ve bunlara ilişkin yorumlara yer verilmiştir.

Tablo 1. Çocuklara Ait Sosyo-Demografik Bilgiler

Çocuklar	Yaş	Cinsiyet	Eğitim Durumu	Yaşadığı Yer	Tedavi Süresi	Anne-Baba Birlikteliği
Ardıç	13	Kız	7.Sınıf	Kent	3 Yıl	Birlikte
Kavak	11	Kız	6.Sınıf	Kent	8 Yıl	Birlikte
Ihlamur	8	Kız	2.Sınıf	Kent	3 Yıl	Birlikte
Sedir	17	Kız	10.Sınıf	Kent	4 Yıl	Boşanmış
Sığla	12	Kız	7. Sınıf	Kent	7 Yıl	Birlikte
Ladin	15	Kız	10.Sınıf	Kent	3 Yıl	Birlikte
Çınar	12	Kız	7. Sınıf	Kent	5 Yıl	Birlikte
Söğüt	9	Erkek	3. Sınıf	Kır	3 Yıl	Birlikte
Gürgen	12	Erkek	7. Sınıf	Kent	7 Yıl	Birlikte
Servi	10	Kız	4. Sınıf	Kent	9 Yıl	Birlikte
Akasya	15	Kız	10.Sınıf	Kent	10 Yıl	Birlikte
Çam	15	Kız	10.Sınıf	Kent	5 Yıl	Birlikte
Meşe	12	Erkek	7. Sınıf	Kent	4 Yıl	Boşanmış

Yukarıdaki Tablo 1’de de belirtildiği gibi 3 erkek ve 10 kız olmak üzere toplam 13 çocuk çalışmaya dahil edilmiştir. Çocukların yaşları 8 ile 17 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması 12’dir. Tüm çocuklar tabloda belirtildiği gibi eğitimine devam etmektedir. Katılımcı çocukların hastalık teşhisi kronik üveit olup, hastalık süresi 3 ile 10 yıl arasında değişmektedir. 10 çocuk kent merkezinde anne-babası ve kardeşleri ile birlikte yaşarken, bir çocuk kırsalda anne-baba-kardeş ve geniş aile üyeleri ile birlikte yaşamaktadır. Anne-babası boşanmış olan 2 çocuk, kent merkezinde annesi ile birlikte yaşamaktadır.



Şekil 1. Katılımcı Çocukların Anlatılarında En Çok Kullanılan Kelimelere İlişkin Kelime Bulutu

Bu kelime bulutunu incelediğimizde, katılımcı çocuklar ile yaptığım derinlemesine görüşmede “hastalık”, “tedavi”, “göz”, “üveit”, “görüme”, “sağlık”, “çocuk”, “gözlük”, “ilaç”, “iğne”, “sorun”, “eğitim”, “aile”, “anne” gibi kavramlar ön plana çıkmıştır. Bu noktadan hareketle, araştırmanın bulguları ışığında çocukların ifadelerinden *“Çocuklar olarak, üveit hastalığının gözümde yaratmış olduğu bulanık görme, ondan kaynaklı iğne ve ilaç kullanmak, doktora gitmek, gözlük takmak, eğitimden geri kalma gibi hem zorlukların üstesinden gelmede hem de sağlığımızda ve hastalığın tedavisinde sorunlar yaşıyoruz.”* ifadesi çıkarılabilir.

Araştırma kapsamında katılımcı çocuklardan elde ettiğim veriler ve gözlem notlarımı yazıya geçirdikten sonra, nitel verileri tematik analiz tekniği kullanılarak analiz ettim. Yaptığım görüşmelerden en uzun görüşme 15 yaşındaki bir kız çocuğuyla ile 58 dk., en kısa görüşme de 9 yaşındaki bir erkek çocuk ile 22 dk. olmuştur. 13 çocukla yaptığım görüşmelerin toplam süresi 494 dk. olup, ortalama olarak her bir katılımcıyla yaptığım görüşme 38 dk. sürmüştür. Görüşmelerin deşifreleri Microsoft Office Word dosyasında Times New Roman yazı karakteri, 12 punto ve 1,5 satır aralığı, sağa-sola hizalı özelliklerinde 131 sayfa tutmuştur.

5.1.1. Tanı Konulmadan Önceki Süreç

Tablo 2. Çocuklara Tanı Konulmadan Önceki Süreç

Hastalıkla Tanışma
Yanlış Tanı ve Tedavi
Gelenekçi Yöntemler Uygulama

Çocukların, hastalık tanısının konulmasından önceki yaşam deneyimleri ile ilgili paylaşımlarında hastalıkla tanışma, çocuk olduğu için hastalığın belirtilerinin farkında olamama, kendisine yanlış tanı konulduğu ve buna bağlı olarak yanlış tedavi uygulandığı öne çıkan kavramlardır.

5.1.1.1. Hastalıkla Tanışma/Tanışamama

Çocuklarda hastalık, gözünde kızarmaların olması, uzağı görememe, gözde iltihaplanmanın olması, ışığa karşı hassaslık, az görme gibi belirtilerle ortaya çıkmıştır. Üveit hastalığı nadir görülen bir hastalık olduğu için bu süreçte çocuk ve ailelerinin bunun nasıl bir hastalık olduğunu bilmedikleri, ayrıca daha önce hiç duymadıkları anlaşılmıştır. Dolayısıyla hem çocuklar hem de aileleri bu belirtileri bazen doğal karşılamışlardır. Ancak süreç ilerledikçe durumu ya çoğunlukla çocuğun bakım hizmetini karşılayan annelerin ya da çocuk okula başlayıp okuldaki öğretmenlerinin fark etmesiyle hastalıkla tanışmışlardır.

Hastalıkla tanışma süreciyle ilgili bazı katılımcıların ifadelerine yer vermek gerekirse, örneğin 15 yaşındaki kız çocuğu Akasya kendisinde hastalık belirtileri çıktığında 5 yaşında olduğunu, hastalığın ne olduğunu, belirtilerinin nasıl olduğunu bilmediğini, hastalığın farkında olmadığını, böyle bir hastalığı hiç duymadığını anlatmıştır.

Akasya: “Zaten hocam hastalığımın başladığı zamanları hayal meyal anlatıyorum. Yani çok fazla gözüm sulanıyordu, çok fazla hani gözümü kaşıyodum, ne bileyim kızarıklık oluyodu, ya birçok şey çok yakından, televizyon olsun, yoktu o zaman (2010 yılı). Hani çok küçük olduğum için kullanmıyorum da, hani televizyon olsun ne biliyim, okula başladığım

zamanlar olsun her şeyi yakından daha çok yapıyordum. Çünkü göremiyorsun, uuu dışarı çıktığında zaten güneşe olan hassaslık vardı.”

R. Güneşe karşı hassaslığın vardı yani.

Akasya: “Evet, yani bunun bile farkında değilim, hani normal bişeymiş gibi, hani (acı gülümseme) bilmediğim için, hani güneşte hani hastalık o zamanlar bilmediğimiz zamanlar, daha tedavi görmedim, hani normaldir diye düşünüyordum, hani böyle bir şey çıkacağını düşünmediğim için hani güneşe kimse bakamaz ya da hani ben anormal bir şey diye düşündüğüm için hani aileme de ben güneşe bakamıyorum ya da, zaten sonrasında fark ettiler, ama ben kendim o şeyde bulunmadım, hani bakamıyorum ya da olmuyor. Çünkü ben de farkında değildim, yani herkesin benim gibi gördüğünü, benim gibi güneşe bakamadığını, herkesi kendim gibi düşünüyordum, bir de küçüktüm dediğim gibi, bir şekilde kendimi avutmuşum.”

R. Evet.

Akasya: “Sonra uuu zaten sürekli hastanelere gidiyordum, hala ne olduğunu bilmiyordum, ya anlatsalardı söyleselerdi hani küçük olduğum için fark etmiyordum, yani ne zamandır ben bu hastalığımı biliyorum ilkokul dört işte ortaokula başlama zamanlar falan hani daha iyi hatırlıyorum o zamanları. Hani yine bu kadar detaylı bilmiyordum, ne ilacı kullanıyordum, ilaçlarımı ne için kullanıyordum, ne için hastaneye gidiyordum, evet gözümde bir şey var hani göremiyorsun, ama ne için olduğunu bilmiyorsun hani detaylı olarak.”

12 yaşında olup annesiyle yalnız yaşayan erkek çocuğu Meşe, okulda tahtayı net görememesine rağmen hastalığını kendisinin fark edemediğini, tahtada yazılanları deftere yanlış geçirdiğini fark eden öğretmenin durumu fark edip annesine anlatmasıyla hastalıkla tanıştığını şu şekilde anlatmıştır.

Meşe: “Şimdi ben sınıfta arkada oturunca böyle kekemeye kekemeye okuyordum ya?”

R: Evet.

Meşe: “Böyle herkes bana bakıyordu. Bu sefer de “hocam ben öne oturabilir miyim” diyordum, o da bazen hayır diyordu, bazen evet diyordu. Yani bazen olur diyordu bazen olmaz diyordu, ön sırada oturabilir miyim, arkada hiç göremiyordum diyordum.”

R: Arkada oturunca göremediğini öğretmenine söylüyordun yani.

Meşe: “Evet, sonra işte biraz daha zaman geçince işte artık ben uzaktan tahtayı okuyamıyordum, yanlış yazıyordum, soruları bilemiyordum, ama ön sıraya oturtunca soruları biliyordum, doğru okuyordum işte, öğretmenim de bunları işte, benim arkada oturtunca tahtayı göremediğimi, yanlış okuduğumu falan söyledi, ondan sonra öğretmenim annemle konuştular, beni göz doktoruna götürmemi istedi. İşte ondan sonra biz Kastamonu’ya bir göz doktoruna gittik, aslında o söyledi bize “buralarda olmaz, Ankara İstanbul, oralarda tedavi etmeniz lazım” dedi bize, sonra işte annem araştırdı, sordu işte, sonra da Ankara’ya geldik, öyle tedavi oluyorum şimdi.”

12 yaşındaki erkek Gürgen, hastalığının ilk defa ayağındaki ağrılarla ortaya çıktığını ve bunu ilk fark edenin annesi olduğunu şu şekilde anlatmıştır:

Gürgen: “Annemin anlatışına göre beş yaşındayken annem ayağımın şiştiğini fark etmiş, sonra hastanede de sarmışlar alçıya yani. Sonra işte geçmemiş, sonra işte dizim şişmiş, öyle olunca Antep’e gitmişiz Gaziantep’e orda tedavi gördüğüm zaman kilo almışım böyle bir yerlerim şişmiş, sonra oradaki doktorlar da Ankara’ya gidin demişler.”

Gürgen, ışığa baktıktan sonra kafasını çevirip ışık olmayan bir yöne bakınca gözlerinin görmediğini, yani ışığa direk maruz kalmanın görmesini engellediğini davranışlarıyla gösterirken, anlatımlarına da şu şekilde yansımıştır:

Gürgen: “Bir de güneş... Yani güneşin tam şekliyle böyle, siyah böyle bir şey görüyordum. Zaten küçük sayıları görememe hep vardı, bir de diyelim ki ışığa baktığım zaman böyle kafamı çevirdiğim zaman mesela sanki o ampulü böyle siyah bir şekilde görüyorum başka bir tarafa baktığım zaman.”

15 yaşındaki kız Ladin, yatılı okulda okurken 12 yaşında gözlerindeki kızarıklığı ilk defa zamanının çoğunluğunu birlikte geçirdiği, ilişkilerinin güçlü olduğu bir arkadaşının fark ettiğini ve sonrasında eve gidip durumu annesiyle paylaştığını şu şekilde ifade etmiştir.

Ladin: “İlk başlarda gözüm, yani kursta birçok samimi olduğumuz bir arkadaşım fark etmişti “gözün kızarıyor” falan. O zaman gözümde bir şey yoktu, ben hani normal kaşımışım, fark etmeden kaşımışım falan diye şey yaptım. Sabah olunca zaten eve gidecektik, sabah olunca daha çok kızardığını fark ettim, arkadaşım da kızardı deyince hemen aynaya gittim baktım sonra çok önemsemedim, ne olduğunu bilmediğim için. Ondan sonra ertesi gün işte eve gelince hala kızarıklığın devam ettiğini görünce, sonra bide hani böyle şey yapınca böyle bi ağrı başladı, sonra işte ışığa karşı gözüm çok şey yaptı, ışığa bakınca acıyordu falan. Böyle normal zamanda böyle birazcık kısıldı, daha çok kırmızılaştı falan, hani bu şekilde şey yaptık.”

R: Evet.

Ladin: “*Sonra kurstan gelince anneme söyledim. Kızardığını söyledim. Zaten hemen ertesi gün de eve geldim yani. Sonra Pazartesi olunca hastaneye gittik zaten. Daha önce sanırım dayım Üveit geçirmişti. O yüzden ne olduğunu annem aslında dayımdan birazcık araştırdığı için biliyordu. Ama ilk şeye gittiğimiz için hani çok hatırlayamadığı için ismini unutmuştu ilk, bize zaten kötü bir iltihap demişlerdi, ismini söylememişlerdi. Sonra ilaç, damla filan kullandıktan sonra diğer gözümde de başladı tekrar. Ona da gittiğimizde bu sefer annem Üveit mi diye sorduğunda, evet dediler. Sonra Bolu’ya sevk ettiler zaten, oradan da Ankara öyle devam ediyoruz işte.”*

Ailelerin geliri ve eğitim seviyesi düşük veya yüksek olması çocuğa bakım hizmetini verenin anne olması durumunu değiştirmemektedir. Çünkü katılımcı çocukların anlatılarında onlarla yakın ilişki içerisinde olanın, bakım hizmetini yerine getirenin gelir seviyesi ve eğitim durumu hiç fark etmeden anne olduğu bulunmuştur. Ancak sosyo-ekonomik seviyesi yüksek ailelerde babanın da iş bölümünde, sorumlulukların paylaşımı konusunda rol üstlendiği görülmüştür. Üst düzey gelire sahip ve üst düzey eğitilmiş bir aileye sahip olan 15 yaşındaki kız Çam, 10 yaşındayken gözündeki kızarıklığı ilk defa fark eden annesinin olduğunu şu şekilde dile getirmiştir.

Çam: “*Annem bana gözün çok kızarıyor diyordu, ben de annemin söyleyişi ile fark ettim. Ya işte annem şey diyordu, gözün bugün de kızarık, gözüm gerçekten pembe olmuştu, böyle beyaz bir yeri yoktu.”*

R: *Peki sonra ne yaptın.*

Çam: “*Sonra gittim aynaya baktım, ama yani ben biraz gamsızım herhalde.”*

R: *Gülerek gamsız olduğunu söyleyince, ben de niye böyle düşünüyorsun diye sordum, o da şu şekilde ifade etti:*

Çam: “*Yani bazen bazı şeyleri çok bilmemenin gerekli olduğunu düşünüyorum, eee yani bir laf var İngilizcede “ignorance is a bliss- yani ben biraz öyle düşünüyorum, o yüzden eee yine çok önemsemiyorum, yani böyle fark etmişimdir tabi, ama böyle üveit diye bir şey olacağını tahmin etmezdim.”*

R: *Hım hımm (anladım manasında).*

Çam: “*Gözüme şampuan kaçmıştır muhtemelen diye düşünüyordum. Ama sonra annem çok önemseyince doktora gittik. İşte birkaç doktora gittik, ilk defa benim çocukluk doktorum vardı ona gittik, o zaman çok küçük olduğum için çok hatırlamıyorum, demek ki çok dikkat etmemişim.”*

Özel okulda eğitim gören Çam, düşüncelerini bir örnekle taçlandırarak dile getirmiştir. Bu anlatısında da üveiti daha önce bilmediğini ve böyle bir hastalık olacağını tahmin etmediğini anlatmıştır.

12 yaşındaki kız Sığla, 5 yaşındayken ramazan ayının bir sahur vaktinde geniş ailesiyle yemek yerken, gözündeki kaymaları ilk defa, aynı evde yaşamamasına rağmen büyük ailenin bir üyesi olan ve kendisiyle sürekli zaman geçirdiği, samimi bir ilişkisinin olduğu dedesinin (annesinin babası) fark ettiğini ve sonrasında annesi ile yaptıkları görüp-görmeme denemelerini şu şekilde anlatmıştır:

Sığla: “İlk olarak zaten canım dedem gözlerimdeki kaymaları fark etti. Sonra Annem falan bir şey gösterdi, bu ne diyordu, telefon gösteriyordu kumanda diyordum, kaşık gösteriyordu başka şeyler diyordum, bilemiyordum. Ondan sonra da anlamaya başladım yavaş yavaş hasta olduğumu, çünkü ilk zamanlarda hasta olduğumdan haberim falan yoktu. O an bilmiyordum zaten beş yaşında falandım bilmiyordum, hastalığın ne olduğunu bilmiyordum. Haberim falan yoktu sonradan keşfettim, zaten üveit ne onu da bilmiyordum. Hastaneye falan geldiğimde kötü şeyler olacağı aklıma geliyordu, kötü şeyler olduğunu düşünüyordum. Öyle işte hastane işleri başladı, halen de devam ediyor, yani ben ilkin hiçbir şeyin farkında değildim.”

Sığla, bazı çekingen davranışlar sergilediği, görüşme esnasında anne ve babasının da yanında olmasını istediği için onların da görüşmeye katılmasını sağladım. Çünkü çocuğun anne babasının yanında kendini daha güvende hissedip daha fazla anlatılarda derinleşebileceğini düşündüm. Dolayısıyla onlar da görüşme sürecine katılarak paylaşımlarda bulundu. Sığla hiçbir şeyin farkında olmadığını belirtince anne ve baba araya girerek şu şekilde duruma açıklık getirmişlerdir:

Sığla-Anne: “Küçüktü ki daha o zaman, beş yaşındaydı.”

Sığla-Baba: “O zaman herkes öyle görüyor sanıyormuş. Yani mesela hani ben seni böyle biraz bulanık görüyorum ya!”

R: Evet.

Sığla-Baba: “bütün herkes öyle görüyor birbirini sanıyormuş o, yani gerçek görmeyi bilmiyor çünkü, çünkü öyle doğdu, öyle büyüdü gidiyor.”

Sıġla-Anne: “...bana “*siz hep mi böyle gryordunuz anne?*” dedi bana bir gn gz aıldıktan sonra, parlak grmeye bařladı ya!”

R. Evet.

Sıġla-Anne: “nk yzde doksan grmemek ok byk bir kayıp. Yzde yirmi de br, yani biri yzde doksan grmyordu biri de yzde yirmi grmyordu. Ameliyattan sonra biri yzde doksan grmeye, yzde altmıř grd yzde kırka dřt.”

Sıġla-Baba: “nceden yzde onla alıřıyordu, biri yzde onla biri yzde seksenle alıřıyordu.”

Sıġla-Anne: “Evet, ameliyattan sonra yzde yz oldu yzde yirmi grmeyen”

Sıġla-Anne ocuġunun tedavi olduktan sonra gzlerinde iyileřmeler olduġunu ve daha iyi grnce “Anne siz hep mi böyle gryordunuz?” cmlesini kullanınca, ocuk ve annesi o an yoġun bir duygulanım yařadı, hatta gzlerinden yař aktı. Tabi doġal olarak bu durum beni de ok duygulandırdı. nk doġumundan beř yařına kadar, yani beř yıl boyunca hep az grdġn ve bu durumun bir ocuġun yařamını ne kadar ok kısıtlayabileceġini, yařam kalitesini ne kadar ok dřrebildiġini dřnmek bile insanı ister istemez kt etkileyebiliyor, bu durum bende aresizlik duygusuna kapılmama sebep olmuřtur. Yani ailelerin bazen bu tr ok duygusal anlar yařamaları, uzun sre sessiz kalmaları, yařadıkları sorunlar karřısında arařtırmacı olarak beni de zor durumda bırakmaya, aresiz hissetmeme neden olmuřtur. Bu tr durumlarda her ne kadar aileye alıřmamıza ara vermeyi teklif etsem de, aileler duygulanım yařasalar da yařadıkları zorlukları paylařma, anlatma isteġi daha aġır basmıřtır. nk grřmenin iklimi anlatmaya o kadar ok uygun hale gelmiřti ki, hem duygulanım yařıyorlardı hem de adeta yařadıklarını hissederek ve bana da hissettirerek kısa bir sessizlikten sonra anlatmaya devam etmiřlerdi. nce Sıġla-Anne sze girerek duygulu bir ses tonuyla, ama kendinden emin bir řekilde her řeye raġmen ocuġun gzndeki iyileřmelere ve okulundaki bařarılarla vurgu yaparak, aynı zamanda kadere de sıġınarak řu cmlelerle anlatmaya bařladı:

Sıġla-Anne: “ok řkr bak nerelere geldik kızım, daha da iyi olacak. Bak sen sınıřın deġil ilenin birincisisin. Her gn Allah’a zikrediyoruz en gzel tarafı bu deġil mi? Belki bu hastalık olmasaydı, biz acı ekiyor olmasaydık Allah’ı unutmuř olacaktık, zikretmeyi unutmuř olacaktık. Hatırlamayı unutmuř olacaktık, bence en gzel tarafı bu.”

Sonra Çocuk-Sığla araya girerek annesine bakıp onun söylediklerini adeta onaylarcasına anlatısına devam etti.

Sığla: “Her yattığımda ellerimi kaldırıyor, Allah’ım benim ve bütün çocukların şifasını ver diye dua ediyorum. Önceden bütün çocuklara dua etmiyordum, şimdi artık bütün çocuklara dua etmeye başladım.”

Tanı konulmadan önceki süreçte çocukların gözünde bazı rahatsızlıkların ortaya çıktığı ve bunu ilk fark edenin genellikle anne olduğu veya çocuk bazen kendisi bu belirtileri fark ettiğinde durumu annesiyle paylaştığı bulunmuştur. Bu noktadan hareketle çocukların bakım hizmetini annelerin yüklendiği, onlarla direk iletişim halinde olanın anne olduğu söylenebilir. Çocukların anlatılarında “*annem*” kelimesinin ön plana çıkması da bunu destekler niteliktedir.

5.1.1.2. Yanlış Tanı ve Tedavi

Çocuklar ve aileleri hastalık tanısının konulmadan önceki dönemde, hastalıkla öyle ya da böyle tanışıp bazen erken bazen de geç dönemlerde hastaneye başvurmuşlardır. Ancak üveit hastalığı nadir görülen ve dolayısıyla az bilinen bir hastalık olduğu için ilk başvurularda çoğunlukla hastaya yanlış tanı ve tedavi uygulanarak hastalığın daha da ilerlediği durumların yaşandığı anlaşılmıştır. Bu da çocuklarda stres ve kaygının artmasına ve yaşam kalitesinin düşmesine neden olmuştur.

12 yaşındaki kız çocuğu Ardıç sabah uyandığında gözündeki rahatsızlığı fark edip annesiyle durumu paylaştığını ve sonrasında gelişen hastane sürecini şu şekilde anlatmıştır: “*Şimdi sabah uyandım, gözüm tabii örtülü, yapışmış yani kaldıramıyorum göz kapağımı, lavaboya gittim tabii bir şey olmaz zannediyorum, elimi yüzümü yıkadım, gözümü şöyle bi yaptım.*” iki eliyle gözünü açma hareketini göstererek, yani göz kapaklarını elleriyle açmaya çalıştığını, ancak açamadığını anlatmaya devam etti.

Ardıç: “Bakınca kendi kendime korktum yani kıpkırmızı bildiğiniz kan kırmızısı, hemen koştum anne dedim gözüm çok kan dedim ne yapacağız dedim, babam isteydi, evde değildi, başka bir ilçedeydi. Annem de okuldaki öğretmenime haber verdi, böyle böyle dedi, biz hastaneye gideceğiz, Ardıç okula gelemeyecek dedi. Sonra bizim orda devlet hastanesi var.”

Ardıç bir taraftan anlatıyor bir taraftan da midesi bulandığı için görüşmeye 5 dakika ara verdim, kendisine lavaboya gidip elini yüzünü yıkamasını önerdim, kendini iyi hissedince kaldığımız yerden görüşmeye devam ettik. Ardıç, kendisine yanlış tanı ve tedavi uygulandığını, bundan dolayı gözlerini kaybetme noktasına geldiğini anlatmıştır.

Ardıç: “Annem o zaman da kardeşime hamileydi, devlet hastanesine gittik bi şey yok dediler, damla verdiler orda bir damla ettiler, ondan sonra tahlil ettiler, bir şeyiniz yok dedi. Ama daha da kötüledi gözüm, su filan aktı işte, ondan sonra Afyon’a özel bir hastaneye gittik, orda da bir şey yapmadılar, damla verdiler, o damla da neydi onun adı, o çok kötü bir damla, o damla daha da kötüleştirirdi gözümü, doktor gitcem şimdi dövecem olmayacak, töbe töbe. Yani sen bana damlayı niye veriyosun, kötüleştiricek, madem bilmiyosun verme ben başka doktorlara gideyim, ben böyle belki de böyle olmayacak hocam, o damlayı verdi böyle çok gözümü yaktı, kaç kere ağladım yakışından.”

R: *Evet.*

Ardıç: “Ondan sonra babam akşam aradı, Cuma günü babam tatile geliyordu, her cuma tatili oluyordu. Ondan sonra geldi, amcamı, halasının oğlunu aradı. Bu da böyle böyle Ankara’da tanıdıklarım var, orada iyi doktorlar oraya götürün demiş, babamın amcasının çevresi geniştir yani o herkesi biliyor yani. Ondan sonra o randevuyu alıverdi bize saat 8’e, biz gece 3’te çıkıyoruz yola, bizim biraz uzun yolumuz, gece üçte çıkıyo babam Allah razı olsun, yani gözü falan kıpkırmızı oluyor, çok üzüliyorum babama, beni getiriyor yani gecenin yarısında, ben arkada yatıyorum çünkü gözüm kanlanmasın diye, böylelikle yani. Sonra geldik tedaviye başladılar, ilk geldiğimizde çok geldik buraya, haftada 1 kere filan gelmişizdir, çok geldik, o damlayı keşke yapmasaydık işte pişmanlık, ilk geldiğimizde kan biraz sıyrıldı, yere baktın mı yerde herkes yani böyle böyle kavga yapıyomuş gibi bulanık bulanıktı, tahtayı filan ben göremiyordum bazen, yani Doktor dedi bir ay daha geçseydi gözün kör olabilir dedi.”

Anne ve ablası ile birlikte aynı evde yaşayan 17 yaşındaki Sığla, ilk rahatsızlığı başladığında kendisine miyop olarak yanlış tedavi uygulandığını, sonra gözündeki rahatsızlığı sıradan bir şey zannedip öğretmenin gözüne limon damlattığını şu şekilde dile getirmiştir:

Sığla: “İşte gözümde iltihaplanma oldu, akşam uyudum hiçbir şeyim yoktu sabah kalktım biraz sol gözüm acıyordu. Böyle arada akıyordu. Sonra işte gün içinde fazlalaştı, iki gün kadar da daha kötü oldu. Böyle gözümde sanki şeffaf bir tabaka vardı. Hani bakıyordum ne olmuş acaba bir şey mi girmiş? Niye enfeksiyon yapmış gibisinden bakıyordum. Sol gözümün etrafı mavi bir

halka gibi olmuştu. Baya gözüm kısılmıştı, sürekli akıyordu, sürekli bir ağlar gibi. Öyle ilk fark etmişim sonra kursta limon olayımız oldu.”

R: Limon olayınız nasıl oldu?

Sığla: “Ben yatılı kursta kalırken işte gözümde iltihaplanma oldu, ben de hocam dedim, görüyorsunuz zaten gözüm çok kötü acıyor, anneme haber verin dedim, o da dedi ki bir limon sıkalım düzelse aramaya gerek yok dedi. Sonra hani limon şey yaptıktan sonra biraz geçer gibi oldu sonra tekrar kötüleşti. Sonra eve gittim ben. Anneme dedim doktora götür diye, annemle doktora gittim.”

R: Evet.

Sığla: “Hani önceden de görme problemim vardı uzağı göremiyordum zaten. O zaman da hani baya küçükken, beşinci sınıfta bi gittim, hani miyop dediler. Direk göremiyorum yazıları dedim, direkt böyle harf okuttu, cam koydu önüme. Böyle detaylı muayene tanı konduğu zaman olmuştu. Ondan sonra beşinci sınıfta gittim, yedinci sınıfta bi gittim, lise birde bi gittim kurstayken. Ondan beridir de işte böyle hastaneye geliyorum işte.”

Annese hemşirelik bölümünde akademisyen olan 12 yaşındaki kız Çınar, 7 yaşındayken gözündeki rahatsızlıkların nasıl başladığını ve sonrasında kendisine yanlış tanı ve tedavi uygulandığını, bunun da hem sağlığını kötü etkilediğini, hem de kendisinde endişe ve kaygıya neden olduğunu anlatmıştır.

Çınar: “Benim ilkinde gözlerim kıpkırmızı oldu Mardin'deki doktora gittik. Çünkü sabah kalktığımda hiçbir yere bakamıyorum gözlerim çok ağrıyordu. Benim annemin bir tane öğrencisi var benim yanıma gelecekti evde kimse yoktu ben tektim. Ben onu bekliyordum onu beklerken oldu işte, kıpkırmızı oldu böyle sonra annem geldi anneme söyledik sonra Mardin'deki doktorlara gittik. Onlar bana ilaç verdiler geçti sonra tekrar gittik ilaç versinler diye. Bu sefer farklı bir ilaç verdiler ve gözlerim daha kötü oldu. Annem bir arkadaşını aradı işte böyle böyle oldu sonra annemin arkadaşı dedi ki bir doktor var ona gidip söylemeniz gerekiyor. Annemin arkadaşı başka bir hastalık ismi söyledi, dedi ya odur ya da üveittir dedi, inşallah üveit değildir dedi.”

R: Hımm.

Çınar: “Sonra Diyarbakır'daki o doktora gittik o hemen anladı zaten neredeyse kapıdan girer girmez anladı. Üveit dedi Ankara'ya gönderdi bizi. En yakın Elazığ ve İstanbul'du annem Elazığ'a gitmek istemedi, İstanbul'da da kimse yoktu Ankara'da gittik, dayımlar var orda, gidince onlarda kalıyoruz.”

R: Evet.

Çınar: “Yani Mardin’deki doktorların hiçbiri anlamadı ne olduğunu. O yüzden de değişik bir korku endişe vardı içimizde. Çünkü ilkinde tedavi ettiler gözüm geçti ama sonra tekrardan gittik o zaman anlamadılar farklı bir ilaç verdiler o gözlerimi şişirdi böyle daha kötü oldu. Yani ikincisinde gittiğimizde bile bana başka ilaç verdiler daha kötü oldu mesela o zaman deselerdi ki tamam üveit bu ilacı verelim belki şimdi iyileşmiş olacaktım. Yani bilmiyorlarsa da başka bir doktora yönlendirmeliler, daha da bilgi edinebilirler. Mesela Mardin’de üveiti bilen tek bir doktor var biz de ona gidiyoruz. İlkinde ona gitseydik belki o bilebilirdi. Ama ona gitmedik o yüzden gözümü mahveden diğer doktora hiç gitmiyoruz annem arkadaşlarına da önermiyor o doktoru.”

12 yaşında olup annesiyle yalnız yaşayan erkek Meşe, bazen gözünün ağrıdığını ve bunu annesiyle paylaştığını, annesinin de kendisini doktora götürmesine rağmen yanlış bir tanı konulup ona göre yanlış ilaç verildiğini şu şekilde dile getirmiştir:

Meşe: “Hani bazen gözümün ağrıdığını, az gördüğümü falan anneme söylüyordum, zaten ondan sonra yani öğretmenim demeden önce başka bir doktora gitmiştik; ama o zaman bize Akdeniz ateşi dediler, onun tedavisini aldım, ama üveit demediler yani, öyle olunca üveit teşhisi geç konuldu.”

Genelde 10 yaşından küçük olan çocukların gözlerinde bazı rahatsızlıklar başlayınca, çocuklar bu belirtilerin farkına varamamış veya farkına varsa bile bunu zamanında aile bireyleri ile paylaşmamıştır. Hastalığın çocuğun günlük yaşamında bazı sorunlara neden olduğu anlaşılınca bazen geniş aile üyeleri, bazen öğretmeni, bazen de annesi çocuğun bu rahatsızlığını fark edip bulunduğu il veya ilçede hastaneye götürmüştür. Ancak üveit hastalığı nadir bilinen bir hastalık olduğu için aile üyeleri haliyle böyle bir hastalıktan şüphelenmemişlerdir. Doktorlar da ilk muayenede üveit tanısını koyamamıştır. Bunun yerine çocuktaki belirtileri başka rahatsızlıklar ile ilişkilendirip ona göre tedavi uygulamışlardır. Ancak çocukta iyileşmeler olmayınca veya aynı rahatsızlıklar tekrar etmeye başlayınca aile bireyleri bu durumdan şüphelenmiştir ve çocuğu daha kapsamlı bir hastaneye götürmüş ve orada doğru tanı konulmasını sağlamışlardır.

Tanı konulmadan önceki tüm bu süreçte yaşananlar hem çocuğun sağlığının daha da kötüleşmesine, hem de çocuğun yaşam kalitesinin düşmesine, eğitim hayatının bundan olumsuz etkilenmesine neden olmuştur. Çünkü kronik üveit hastalığı fark edilmeden

ilerleyen bir hastalık olduğu için, yetişkinlerde bile belirtilerin fark edilmesi zor olan bir hastalıkken, bu belirtileri fark edip dile getirmenin çocuk açısından daha zor olduğu düşünüldüğünde bu hastalığın çocuk açısından taşıdıkları riskler daha da artmaktadır.

Çocuklar, kendilerinde bazı belirtiler ortaya çıktığında gittikleri ilk doktorun kendisine yanlış tanı konulduğunu ve buna bağlı olarak yanlış tedavinin uygulandığını belirtmişlerdir. Bu noktada çocuklar doktoru suçlayarak ilk olarak bu hastalığı bilmeyen birine gitmelerinden pişmanlık duymuşlardır.

5.1.2. Üveit Tanısının Konulma Süreci

Tablo 3. Tanı Konulma Süreci

Doğru Tanının Konulması
Üveitin Anlamı
Hastalığın Nedenini Merak Etmek
Hasta Çocuk Olmak
İlgiye İhtiyaç

Çocuklar kendisine üveit teşhisi konulduğunda, üveit hastalığını hiç duymadıkları için önce üveit kelimesine bir anlam veremediklerini, ancak nasıl bir hastalık olduğunu, nedeninin ne olduğunu da merak ettiklerini, süreç içerisinde nasıl bir hastalık olduğunu öğrendiklerinde de çoğunluğu endişe ve kaygıya kapıldıklarını belirtmiştir. Daha sonra da hem ailelerinden hem de sağlık profesyonellerinden ilgi beklediklerini belirtmişlerdir.

5.1.2.1. Doğru Tanının Konulması ve İlk Duygular

Katılımcı çocuklar üveit kelimesini ilk duyduklarını önce bir anlam veremediklerini, sonra gözündeki rahatsızlığın nedenini öğrendiklerini, süreç içerisinde daha açık bir şekilde nasıl bir hastalık olduğunu öğrendikçe de gözlerini kaybetme endişesi yaşadıkları anlatılarında ön plana çıkan bulgulardır.

Hastalığı daha önce hiç duymadığımı, dolayısıyla hastalığa bir anlam veremediğini, ama korktuğunu, hatta ağladığını belirten kız Ladin yaşadıklarını şu şekilde dile getirmiştir:

Ladin: “Doktor bize üveit dedi, sevk etti işte. Odadan çıkınca, sanırım yengemler de ordaydı yani kuzenim ateşlenmişti sanırım, annem hani onun yanına bi girdi, sonra ağlamış orda, halbuki biz annemi dışarıda bekliyorduk. Sonra o arada ben de ağladım sanırım, hani annemin ağladığını bilmiyordum, hani ilk sanırım birazcık korktum annemin ağladığını bilmiyordum. Sonradan annem gelince ağladığını gördüm. Sonra eve gittik oradan da Bolu’ya sevk ettiler. Valla ben ne olduğunu düşünüyordum, biraz ilk seferlerde. Sonra kursa dönemeyeceğimi haber vermiştim falan. Ama hani yani ne olduğunu düşünüyordum. O kadar ayrıntılı bilmediğim için farklı şekilde sorular gelmiyordu aklıma. Bolu’ya gittik orada muayene olduk. Sonra damlalar falan verdiler. Sonra her hafta veya iki hafta da bir kontrollere gittim sürekli.”

Toplumumuzda genelde “bir kişi tedavi için Ankara’ya gidiyorsa önemli bir hastalığı vardır.” düşüncesi hakim olduğu için bu korku ve endişeyi daha da artırmaktadır. Erkek Gürgen de ileri tetkik ve tedavi için Ankara’ya sevk olduğu için bu durum onda korku ve endişeye neden olmuştur. Anlatılarında da bunu destekler nitelikte yer vermiştir.

Gürgen: “İlk Ankara’ya gittik işte orda tedavi oldum. Anneme sordum işte biz niye Ankara’ya gidiyoruz diye, hani Ankara’ya gidince yani demek ki bir şey var düşündüm, hani o da dedi ki sen böyle hastasın dedi o yüzden tedavi oluyorsun dedi, o yüzden götürüyoruz dedi. O anda ben birazcık endişelendim, korktum.”

Hastalığı ilk duyduğunda, önce nasıl bir şey olduğunu bilmediğini, ancak sonrasında annesinin kendisine anlatıp nasıl bir hastalık olduğunu öğrendiğinde, bunu “haksızlık” olarak nitelendiren 15 yaşındaki kız Çam, şu cümlelerle yaşadığı duyguları: “İuu hastalığımı ailem anlattı, üveit denince hani insanın aklına bi şey gelmiyor sonuçta daha önce hiç ailemden biri olmadığı için, bilinmeyen bi şey hani üveitttt (daha önce hiç duymadığımı anlatmak istiyor)!” şeklinde dile getirip diğer katılımcılardan farklılaşmıştır.

Çam, şaşkınlık belirten bir ses tonuyla “üveit” kelimesinin ne olduğunu bilmediğini ima eden bir tutumla anlatmaya şu şekilde devam etti:

Çam: “Bir şey anlamadım doğal olarak, daha sonra hani işte böyle böyle gözünde görme kaybı şu bu anlatıldığında anladım. Dedim ki hani bu yüzden,

hani demiştim ya güneşe çıkamıyordum ya da hani bunlar normal zannediyordum, o o zaman farkına vardım hani aslında bu yüzdenmiş, öyle.”

R: Bunları duyunca neler aklına geldi?

Çam: “Dediğim gibi bir şeylerin daha çok farkına vardım, hani bu zamana kadar normal dediğim şeylerin aslında hastalığıma sebep olduğunu daha iyi anladım. Hatta ilk söylendiğinde eee yani doktor ile görüşmemizden ve o ilaç konusundan bahsetmeye başlanınca ya hep tedirgin olmuştum yani böyle istememiştim aslaaa, bir de ilk söylendiğinde “bu haksızlıktır.” diye düşünmüştüm.”

Daha önce hep özel sağlık hizmetlerinden yararlanmış, orda da kalabalık bir hasta grubuyla karşılaşmadığı için, devlet hastanesine ilk defa geldiği ve böyle bir kalabalıkla karşılaşınca hastalığının önemli ve tedavisinin zor olduğunu anladığını şu şekilde anlatmaya devam etti.

Çam: “Yani o ilk doktora gittiğimizde böyle hastane çok yoğundu ve ben böyle “nereye geldik ya falan oldum böyle evet yani demek ki gerçekten bir şeyler varmış demeye başlamıştım. Eeee direk hiç böyle daha önce gitmediğim bir ortamdı benim için yani böyle çok kalabalık ve yoğunuuu. Sonra böyle birçok makine falan vardı böyle biraz garipti.”

Sedir, üveit kelimesini duyduğunda gözlerini kaybetme endişesi yaşadığını “*Hani bir ilk başta ilk öğrendiğim zaman. Hani ataklarım böyle devam ederse gözümü kaybedebileceğimi söyledi doktor. Bir o zaman tedirgin oldum.*” şeklinde dile getirmiştir.

5.1.2.2. Üveitin Anlamı

Çocuklara üveitin kendileri için ne anlama geldiğini sorduğumda, çoğunluğu göz iltihaplanması olarak tanımlasa da, kötü hastalık, körlüğe neden olabilen bir hastalık, hayatı değiştiren bir şey olarak da tanımlayan katılımcılar olmuştur.

Erkek Gürgen, üveiti kanser hastalığına benzeterek şu şekilde tanımlamıştır:

Gürgen: “Bir çeşit kötü hastalık, yani damarlarda olduğunu, oradan göze gelen bir hastalık, öyle. Ama yani çok da şey değil etkili gibi değil ama, mesela kanser gibi değil ama o çok yüksekse bu birazcık orta yani. Yani bir grip kadar hafif de değil bir kanser kadar ağır da değil.”

R: Grip ile kanser arası gibi bir şey diyorsun yani.

Gürgen: “Evet, yani çok da önemsenecek gibi değil ama yani önemsenmezse de kötü olabilir.”

Akasya, üveiti: “İşte gözümde bir görme hasarı olduğunu biliyorum, onun için göremediğimi biliyorum, hatta bir kere internete yazmıştım, orda körlüğe kadar gidebilir diyordu” cümlesiyle, Sedir: “Şöyle biliyorum; göz damarlarında tıkanıklık, iltihaba bağlı tıkanıklık yapıyor.” şeklinde tanımlamışlardır.

Servi, çekingen bir tavırla üveiti sadece “Göz hastalığı” olarak tanımlarken, 12 yaşında olup 7 yıldır tedavi gören kız Sıgla, üveit hastalığının hayatını zorlaştıran, değiştiren bir hastalık olarak şu şekilde ifade etmiştir:

Servi: “Üveiti, gözümün önünde bir perde oluyor, o görmeni engelliyor. Ben öyle biliyorum. Anlam olarak da hani üveitin anlamı bence, yani kaynağının ne olduğunu bilmiyorum. Perdenin de ne olduğunu bilmiyorum hani ilk başlarda pencerenin perdeleri oluyor ya!”

R: Evet.

Servi: “Onlardan sanıyordum. Göz perdesiymiş o. Ondan sonra insanların bulanık görmesini sağlıyor. Kötü görmesini falan sağlıyor. Hayatını etkiliyor yani baya. Yani benim için hayatı değiştiren bir şey, bir etken. Yani her şeyi farklı görüyorsun, bulanık görüyorsun, görmekte baya zorlanıyorsun. O yüzden yani her şeyi etkiliyor, hayatını falan etkiliyor. Olumsuz geliyor yani o yüzden. En çok da duygularımı etkiliyor, çünkü yani bir anda böyle mutluysen anında aklıma gelip üzülebiliyorum. Ani duygu değişimleri felan oluyor bu hastalık yüzünden.”

5.1.2.3. Hastalığın Nedenini Merak Etmek

Katılımcı çocuklar, kendilerine üveit teşhisi konulduğunda, nasıl bir hastalık olduğunu ve nedenini merak etmelerine rağmen istedikleri cevabı bulamadıklarını, bunun da kendilerinde daha fazla merak ve endişeye neden olduğunu dile getirmişlerdir.

Ardıç, hastalığın nedenini merak edip doktora sorduğunu “doktor şöyle dedi, vücut kendisi ürettiyormuş bu hastalığı, başka birisinden bulaşmamış, Hoca öyle dedi, bu vücut kendi üreten bir şey öylelikle” şeklinde cevap aldığını, kız Kavak, “birinden bana bulaştı

mı diye merak ediyorum.” Ihlamur da, “Niye bende var ben de çok düşündüm ama bilmiyorum, yani aklıma sorular geliyor.” şeklinde dile getirmiştir.

Sedir, üveitin yüksek oranda sebebinin belli olmadığını, ancak yine de kronik veya strese bağlı olabileceğini, gerçek nedenini merak ettiğini ifade etmiştir.

Sedir: “Hani yüzde seksen ile sebepli, yüzde yirmi kadar da sebepsiz olabilir dedi. Buraya gelişim öyle oldu, hani genetik olabilir dediler, ailede birinde daha var. Bize biraz uzak ama birinde daha var. Ordan aklıma geldi. Belki, kursta sürekli ezber yapıyordum, yeni bir dil öğrenmeye çalışıyordum. Onun stresi işte o yoğun tempo. O olabilir diye düşünüyordum, ama hani gerçek nedeni nedir? diye merak ediyorum.”

Akasya, her ne kadar nedenini düşünmemeye çalışsa da, ne kadar pozitif düşünse de, ne kadar kendisiyle barışık bir insan olsa da, ses tonundan, arada sessiz kalmasından hastalığının nedeni üzerinde çok düşündüğü, nedenini çok merak ettiği, çok araştırdığı, ama bir türlü nedenini bulamadığını kullandığı şu cümlelerden daha iyi anlaşılmaktadır:

Akasya: “Yani eee ben de çok merak ettim, çok düşündüm. Acaba hani kendimle ne biliyim en basitinden yaptığım bir şeylerle alakalı mı, işte ne biliyim çok fazla televizyon mu izledim acaba diyorum, ne biliyim bir şeyle çok fazla mı uğraştım diyorum, ya ben de çok merak ediyorum neyden nerden geldiğini. Hani kendimden kaynaklı bir sorun mu yoksa hani aileden kaynaklı genetik bir şey mi, olabilir sonuçta diye düşünüyorum. Yani en basitinden sorguluyorsun işte çok fazla televizyon izledim ondan mı diyorsun, arkadaşlarınla zaten hani vakit geçiriyorsun ama küçükken çok fazla uuu zaman geçirmedim ama diyorum çok fazla dışarı mı çıktım diyorum çok fazla dışarı çıkmıyorum, yani nerden neyden geldi onu bulamıyorum.”

5.1.2.4. Hasta Çocuk Olmak: “İlgiye İhtiyaç Duydum”

Katılımcı çocuklar kendilerine teşhis konulduğunda aslında çok küçük olduklarını, o süreci tam olarak hatırlamamakla beraber, hatırlasalar da bunun üveit olduğunu bilmediklerini, şikâyetlerini o yaşlarda dile getiremediklerini anlatmışlardır.

10 yaşında olan kız Servi, hastalık tanısı konulduğunda henüz 1 yaşında olduğunu ve o süreci hatırlamadığını, “Zaten hastalığımın başladığı zamanları hatırlamıyorum, annemin anlattığı kadarıyla ayağımda şişkinlikler, yürümede sorun yaşıyormuşum,

sabahları uyuyunca ayağım uyuşuyordu, ayağıma tam basamıyormuşum.” şeklinde belirtmiştir.

Akasya, kendisine üveit teşhisi konulduğunda henüz 8 yaşında olduğunu, dolayısıyla hastalığa bir anlam veremediğini, ancak tedavi aldıktan sonra net görmenin nasıl bir şey olduğunu şu şekilde dile getirmiştir:

*Akasya: “Hani hastaneye gidiyorum evet dediğim gibi damlaları şunları kullanıyorum ama hani hiçbirinin sebebini bilmiyordum. Ama sonra sağ gözüm iyileşince artık hani, dediğim gibi çok küçük yaşta başladığım için net görme nedir bilmiyorum çünkü ikisinde de varmış. Hani ama sağ gözümde ikisi de şuan iyi ama hani tedavi ilerledikçe görme aşamam daha fazla falan görme oranım artınca anladım hani ben de **demek ki böyleymiş görmek** hani net görmek, o zaman varmıştım farkına, çünkü küçüksünüz ve siz de bilmiyorsunuz hani bu net mi bulanık mı, çünkü hiç net görmedim o yaşımdan yani farkına vardığımdan beri, ilerledikçe ben de fark ettim netlik buymuş, yani daha iyi gördükçe göremediğimin farkına vardım gibi bir durum, göremediğimde de gördüğümü zannediyorum, ama daha iyi gördükçe aslında göremiyormuşum, böyle bir durum.”*

Katılımcı çocuklar, üveit hastalığına çok küçük yaşlarda yakalandıkları için tanı konulma sürecini pek hatırlamadıklarını ifade etmişlerdir. Ama annelerinin kendilerine anlattıkları kadarıyla o süreçte şikâyetlerini dile getiremediklerini, bu durumun onlarda hastalık seyrinin ilerlemesine neden olduğunu, tanı ve tedaviyi geciktirdiğini dile getirmişlerdir.

Katılımcı çocuklara, kendilerine üveit teşhisi konulup, bunun nasıl bir hastalık olduğunu öğrendikleri anda ne tür desteklere ihtiyaç duyduklarını sorduğumda, çoğunluğu başta ailesi olmak üzere çevresindeki insanlar ve sağlık çalışanlarının ilgisine ve hastalığı ve tedavi süreci hakkında bilgisi olan kişilerden hastalık hakkında açıklamaya ihtiyaç duyduklarını dile getirmişlerdir.

Kız Sığla, kendisinin bir hasta ve dolayısıyla ilgiye ihtiyacı olduğunu şu şekilde dile getirmiştir.

Sığla: “İlgiye ihtiyaç duydum. Hani hastalar daha çok ilgi ister, yani ilgiye daha çok ihtiyaç duyuyordum hasta olduğumdan. Yani herkesten böyle bir nasılsın, iyi misin soruları bekliyordum. Ama fazla sorulduğu zamanda sıkılıyordum tabi. Yani herkes fazlalıktan herkes sıkılır, ondan sonracağıma

ilgi falan göstermelerini bekliyordum, kendini nasıl hissediyorsun, iyi misin? Ama fazlası tabii ki de sıkıyordu beni. Doktorlardan da böyle hani fazla ilgi göstermelerini bekliyordum ama yani öyle kötü şeyler falan değil, mesela ameliyata girdiğimde hiçbir şeyden haberim yoktu.”

Çam da, bu süreçte ilgiye ihtiyaç duyduğunu: *“Tabi insanlardan desteğe ihtiyacın oluyor, Yani biraz ilgi ve motivasyon, yani gerçekten motivasyon benim için çok önemliydi.”* şeklinde dile getirmiştir.

Ladin, kendisine üveit teşhisi konulduğunda korktuğunu ve hastalık hakkında bir açıklamaya ihtiyaç duyduğunu anlatmıştır.

Ladin: “Hani bu hastalığı bilen birisi arıyorsunuz size güzel bir açıklama yapsın. Yani hani kötü bir şey olmadığını veya bu şekilde bir şey olduğuna dair bir açıklamaya ihtiyaç duyuyorsun. Çünkü bizi büyük hastaneye sevk ettiklerinde, hani biz o hastaneye ulaşana kadar böyle ne olduğunu bilmiyorduk, onun için de mesela ailecek çok korktuk.”

Akasya sosyal desteğe ihtiyaç duyduğunu, bu desteği de ailesinden gördüğünü dile getirmiştir.

Akasya: “Tabi insanlardan desteğe ihtiyacın oluyor onu da ben ailemden çok çok fazla gördüğüm için, diğer insanlara gerek duymadım, yani hani annem babam olsun abim ablam olsun onlardan yeterince çok çok fazla aldığım için hani dışarıdan böyle bir eksikliği hiç yaşamadım.”

Katılımcı çocuklar hastalık teşhisi konulduğunda yetkili kişilerden hastalık hakkında açıklama yapılmasına, bu sürecin uzun süreceğini anladıklarında da korkuya kapıldıklarını, dolayısıyla psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duyduklarını anlatmıştır.

5.1.3. Tedavi Süreci

Tablo 4. Tedavi Süreci

Tedavinin Zorlukları
Kronik Hastalık
Sağlık Çalışanlarıyla İlişkisi

Tedavi sürecinde, yukarıdaki Tablo 4’de de belirttiğim gibi tedavinin zorlukları, hastalığın kronik olması ve bu süreçte sağlık çalışanları ile ilişkileri ön plana çıkan temalardır.

5.1.3.1. Tedavinin Zorlukları

Aşağıdaki Tablo 5’te de ortaya koyduğum gibi katılımcı çocuklar tedavi sürecinde kullanılan ilaçların mide bulantısı ve ishal yapması, çocuğun canını acıtması, psikolojisini bozması gibi yan etkileri başta olmak üzere, iğne vurulmak, tedavinin kendi ikamet ettiği ilde değil de, ikamet ettikleri ilden uzak olan Ankara’da olması, hastalığın kronik olması gibi nedenlere bağlı olarak kontrol ve tedavi için sürekli hastaneye gidip gelinmesi, hastaneye gidince uzun süre hastanede kalıp tedavi sürecini takip etmek, hastalığın seyrine göre ameliyat olmak, kullanılan ilaçların bağışıklık sistemini zayıflatan ilaçlar olması, sürekli ilaç kullanmak, birden çok klinikte tedavi olma gibi anlatılarda öne çıkan durumlardır. Bu durumlar katılımcı çocukların anlatılarında sıklıkla yer almışlardır.

Tablo 5. Tedavinin Zorlukları

İlaçların Yan Etkisi
Tedavinin Uzak İlde Olması
Sürekli Hastaneye Git Gel
Uzun Süre Hastanede Kalmak
Ameliyat
Bağışıklık Sistemi Sorunu
Sürekli İlaç Kullanmak
Gözlük Takmak
Birçok Klinikte Tedavi Olma

Katılımcılara, hastalık ve tedavi sürecinin zorlukları hakkında soru sorduğumda, kız Ardıç tedavide kullanılan iğnenin kendisinde neden olduğu etkiyi şu şekilde ifade etmiştir:

Ardıç: “Bu hastalığın en sevmediğim yanı iğne yapılması. Ama onu mesela Cuma günü vuruyorum ben, bir gün öncesinde başlıyor benim tansiyonum çıkıyor, sinirleniyom, eyvah yarın iğne var! Yarın ne etçen, keşke iğneleri bir yere atsam, gördükçe benim midem bulanıyor. (duygulanıyor-midesi bulanıyor) Bizim şöyle dolabımız var gardırop, onun biraz üstü var, onun üstüne attım yani çarptım, daha da var yani 20-25 tane, babam almış gelmiş bir keresinde yemek yiyordum, iğneyi gördükçe hepsini geri çıkardım affedersiniz, gördüğüm an bitiyom ben, sarıyı görsem bitiyom, yağlı bi de.”

Ardıç'ın, uzun yıllar boyunca iğne kullanmaktan bıktığını, kullanmanın ötesinde ismini bile duyduğunda psikolojisini olumsuz etkilediğini gözlemledim. Çünkü görüşme sırasında iğne kelimesini söylemeye çalışınca bile kekeleydi, iğne demekte zorlandı. Bu durum da onun tedavi sürecinde duygusal olarak çok yıprandığını, iğne kelimesini söylemek bile istemediğini tutum ve davranışlarından çok net anladım. Bu durumu bir taraftan “iğneden kurtulunca düğün yapacağım” cümlesiyle çok açık bir şekilde dile getirirken, diğer taraftan da hastanede kendilerinden daha kötü hastaları gördükçe de kendi durumuna şükrettiğini anlatmıştır.

*Ardıç: “Onu duyunca kötü oluyorum yani o şeyin adı neydi, bana sıkılanın, onu duyunca, iğnenin, ba ba bana iğne denilince tansiyonum falan çıkıyor, şimdi az önce iğne yaptım şimdi kurtuldum çok rahattım, **metuard com biterse valla düğün yapacağım hani**, gerçekten metuard deyince benim de bilmiyorum yani sinirime gidiyor.”*

R: Ondan kurtulursan düğün yapacaksın! (şaşıırarak)

Ardıç: “Eğleneceğim yani, o kadar yani tiksindim, Humira diye bir iğne verdi, bir kapta iki tane çıkıyor onları dizlerime vuruyorum veya karnıma, onlar hiçbir şey yapmıyor yani onları ben günlük vurunurum o derece yani çok iyi, hiçbir şey yapmıyor ama Metuart(gözleri büyüyor, heyecanlanıyor, çok etkilendiğini gözlemlendim) yani tövbe tövbe Allah bana verdiği şeyi çok sevdim, çünkü diğerlerine bakarak ben iyiyim başka hastalara bakarak gözlerine yani işte, halime şükrediyorum.”

Ardıç, aynı zamanda sürekli hastaneye gidip gelmenin, ayrıca Afyon'dan Ankara'ya gidip gelmenin kendisini zorladığını şu şekilde anlatmaya devam etmiştir: “Afyon'dan

Ankara'ya gelmek zor oluyor, gecenin üçü, bugün de üç buçukta çıktık ancak işte sabaha buraya varıyoruz, hem babamın hem de benim için zor oluyor.”

Diğer katılımcılar tedavinin zorluklarını, ilaçların kendilerinde neden olduğu olumsuz etkileri anlatmışlardır.

Çam, tedavi sürecinde yaşadığı zorlukları ifade ederken, derin derin nefes alarak, bazen duraksayarak şu şekilde dile getirmiştir:

Çam: “Yeni rutinler getirdi, ilaçlar ve bazı önlemler oldu. Yani üveit deyince aklıma direk hastane geliyordu, yani böyle özellikle o ilk gittiğimiz hastanede böyle, orda çok fazla şey yapmışlardı, baya fazla teste girmiştım, o yüzden üveit diyince sürekli bir kontrooll, makineler işte, kan alıp öyle eee çok zor. Özellikle hap konusu beni çok iğrendiriyordu, iğne akşamları gerçekten çok kötü oluyor, yani sürekli bir mide bulantısı ve ağzım sulanıyor, eee iğneden sonra zaten şey eee modum düşüyor böyle, ödevim varsa onu da yapmıyorum, yani gerçekten iğne ve hapları hiç sevmiyorum. Yani biraz paranoyak olacak ama batikon ve kolonya kokusu bile artık beni iğrendiriyor, kötüleştiriyor. Bir kere okulda kimya alanındayken derste direk böyle kendimi kötü hissetmeye başladım yani o derece.”

Ladin, tedavi sürecinde yaşadığı zorluğu ve hayatının artık Bolu ile Ankara arasında gidip gelmekten ibaret olduğunu “*Ya hayatım hani artık sürekli u Ankara'ya gidip gelmekten ibaret oldu.*” şeklinde dile getirmiştir.

Sedir tedavi sürecinde birçok klinikte tedavi olmanın, sürekli hastaneye gidip gelmenin günlük yaşamını ve kendisini çok etkilediğini şu cümlelerle ifade etmiştir:

Sedir: “İşte burayla beraber içerdeki hastanede, çocuk hastanesinde altı bölüme gitmeye başladım. İşte veremden olabilir dediler, EMES olabilir dediler. Bir sürü bölüme gönderdiler konsültasyon verdiler hani tedbir amaçlı. Öyle uğraştık baya, çok yoruluyordum hastanede çocukların gürültüsü, sabahtan akşama kadar ayakta, tabii ki çok yoruluyordum, bir de artık hastaneye sık sık gelmek istemiyorum hani yoruluyorum, sıkılıyorum burda beklerken. Sıra beklemekten nefret ediyorum, öyle zorluklar oldu.”

Meşe'ye: Hatırladığın kadarıyla böyle bir hastalığa yakalandığından beri hayatının nasıl olduğunu bana biraz anlatır mısın?, diye sorduğumda Meşe, kullandıkları iğneden ve sürekli bulunduğu ilden başka bir ile gitmekten artık çok yorulduğunu şu şekilde anlattı:

Meşe: “Yani böyle, iğne en kötüsü zaten, hep hastaneye gidiyorduk haftada bir iğne vuruluyordum. Ben bide her hafta gittiğimizde kusuyordum. Midemi bulandırıyor hastane kokusu artık. Bir de eeee hep böyle bazı günler akşamdan uyanıp Kastamonu’dan Ankara’ya yolculuğa çıkmamız gerekiyordu, ondan sonra hep işte eee yani geceleri o soğukta gidiyorduk hep. İşte geceleri çıkınca üşüyordum, uykusuz kalıyordum, yorgun oluyordum. Annem de beni kucığına alıyordu, bu sefer de o yoruluyordu, hastanede çok yoruluyorduk. Hastanede çok yorulunca otobüste ben hemen böyle uyuyordum, o yolculukta ne güzel uyurken bi anda annem kaldırıyor beni böyle.”

R: Yaaa (üzülerek).

Meşe: “Sonra ordan birinin bizi götürmesi için uı Kastamonu’ya, birini arıyorduk, o saatte yani gecenin dördünde böyle birini arıyorduk, bizi Kastamonu’ya götürmesi için otobüslere binmemek için.”

R: Tüm bu süreçler seni yoruyordu.

Meşe: “Yani çok yoruluyorduk, hele annem çok yoruluyordu, zaten o tek vardı yanımda, her şeyimi o yapıyordu. Zaten ben hep uyuyordum zaten ben yolculuklarda. Ama işte annemin kucığında çok rahatsız oluyordum iki büklüm oluyordum.”

R: Annenin kucığında iki büklüm oluyordun.

Meşe: “Evet, eee çünkü genelde hastaneye gitmemiz sabaha yaklaşıyordu böyle, o da karanlık oluyordu. Karanlıkta gitmek böyle eee çok soğuk, böyle hava buz gibi. Çok zor oluyor böyle nasıl anlatayım eee öyle işte.” (Yaşadıkları kendisi üzerinde o kadar çok olumsuz etki yapmış ki, onu anlatacak kelime bulamıyor).

R: Seni çok etkiledi yani.

Meşe: “Yani artık iğneler falan, sürekli gidip gelmeler, hastanelerde beklemek öyle ayakta iki saat boyunca bıktırır. Bir de bazen hastanede tam sıra bize gelecek doktorun başka bir işi çıkıyor, en son falan hastanede kimse kalmıyor en son biz tedavi yapılıyoruz. Ondan sonra da uı işte bir kere arabayı kaçırmıştık böyle olduğu için, tam son anda arabayı kaçırmıştık.”

R: Arabaya yetişemediniz.

Meşe: “Evet, arabayı kaçırdıca paramızı bile vermemişlerdi, mecbur bir bilet daha aldık, onun için de üzülüyordum, annem böyle sinirlenmişti, ağlamıştı böyle yani.”

R: *Çok üzülmüştünüz.*

Meşe: *“Evet, çünkü paramızı vermeleri gerekirken vermediler, biz kendimiz geç kalmadık ki, o hastanedekiler yüzünden geç kaldık yani.”*

Diğer katılımcılar da tedavi sürecinde zorlandıklarını anlattılar.

Ihlamur: *“Hani ben damla damlatınca yani gözüme damlatınca uuu şöyle bir acı çekiyordum yani sızlar gibi bir acı çekiyordum. Yani biraz canımı acıtıyordu, gözüm yanıyordu yavaş yavaş gözümü açmaya başlıyordum.”*

Servi: *“Mesela ben küçükken devamlı iğne yaptığımız, kan verdiğimiz için ağlardım, korkardım, ilaçlar midemi devamlı bulandırır, yemek falan yiyemem, kusardım böyle, işte ne yapayım **daha iyi olmak için katlanıyorum**, zaten artık alıştım, şimdi ağlamıyorum.”*

5.1.3.2. Hastalığın Kronik Olması

Aşağıdaki Tablo 6’da da belirttiğim gibi kronik üveit hastalığının, uzun süren tedavi sürecinin katılımcı çocuklarda artık tükenmişliğe neden olduğu ve hastalığın atak geçirme şeklinde nüksetme olasılığının olması gibi durumlar ön plana çıkmıştır.

Tablo 6. Hastalığın Kronik Olması

Hastalığın Etkisi
Artık Sıkıldım
Hastalığın Nüksetmesi
Kronik Hastalık İşte

Erkek Meşe, endişeli bir ses tonuyla üveit hastalığının öldürücü bir hastalık olmadığını, ama kronik olduğunu ve gözlerini kaybetmeye neden olabilecek bir hastalık olduğunu *“bu hastalık biraz da kanser gibi mesela, yani tam olarak aynı değil ama ikisi de kronik hastalık, üveit de öldürücü değil ama kör edebilir.”* cümlesiyle dile getirdi. Kronik kelimesini kullanarak diğer katılımcılardan farklılaştığı için benim dikkatimi çekti. Çünkü genelde katılımcı çocuklar anlatılarında kronik kelimesini kullanmayı tercih etmediler. Meşe kronik kelimesini kullanınca bu dikkatimi çekti ve nasıl öğrendiğini

merak ettiğim için kendisine “Üveit hastalığının kronik olduğunu nasıl öğrendin?” diye sordum. O da arkadaşlarında böyle bir hastalığın olmadığını söyleyerek şu şekilde anlatmaya devam etti:

Meşe: “*Yani aslında şey nasıl desem, böyle mesela arkadaşlarımda böyle bir şey yok. Yani mesela, devamsızlık yapıyorsam sadece ben mesela şey alıyorum böyle ne deniyor ona sağlık ocağından alıyorum ismini unuttum.*”

R. Sağlık raporu.

Meşe: “*He rapor evet. Yani mesela belki grip falan öyle hastalıkları alıyorlardır ama benim gibi böyle bir hastalığı olan yok diye biliyorum.*”

Kız Ihlamur, hastalığın ve tedavisinin yaşamını zorlaştırdığını, dolayısıyla gözünün iyileşmesi için kendisine uygulanacak tüm tedavi seçeneklerine hazır olduğunu ve verdiği acıya katlanabileceğini kısık bir ses tonuyla ve gözleri dolarak şu cümlelerle dile getirmiştir:

Ihlamur: “*Artık sıkıldım, **gözümün iyileşmesi için ne yapsalar istiyorum**, hastaneye gitmek istemiyorum hep gözüme damla damlatıyorlar, eve gidince yatmak zorunda kalıyorum, oyun oynayamıyorum, uuu televizyon izleyemiyorum, yani bak zaten telefona da bakınca bir anlamı yok ki, bakınca gözüm bulanıkken, her şey bir değişik gözüküyor, artık sıkıldım, sinirleniyorum, birazcık da üzülüyorum, okuyamıyorum çünkü.*”

Ihlamur, “*Gözümün iyileşmesi için ne yapsalar istiyorum.*” deyince, ben de duygulandım, her ne kadar duygularımı çocuğa hissettirmemeye çalışsam da bu durumu saklayamadım. Çünkü gözünün görmesi için her türlü tedaviye, her türlü acıya katlanabileceği, ona göre kendini hazırladığı, hiçbir acının görememezlik kadar acı veremeyeceği, onun kadar zor olmadığı fikrini bende uyandırdı.

Kız Kavak, hastalığın uzağı görmesini engellediğini, dolayısıyla sınıfta önde oturması gerektiğini, “*Tahtayı arkadan göremiyorum en önde ve ortada olmam gerekiyor, öyle.*” şeklinde dile getirirken, yine uzağı göremediği için günlük yaşamındaki kısıtlamaları şu şekilde dile getirmeye devam etmiştir:

Kavak: “*Ben hiç dışarı çıkmak istemiyorum mesela, dışarı çıkmayı hiç sevmem, çıkınca da midem bulanıyor, yere düşüp gözlüğümlü kırılabilir, canım*

çok acır. Onun için hiç gerek yok dışarı çıkmaya, arkadaşlarım çıksın ben hiç katılmayayım, hiç girmek istemiyorum yani canım acımasın bu, aralarına girmek istemiyorum.”

Kız Sığla, hastalığın kendi yaşamını, psiko-sosyal durumunu nasıl etkilediğini şu şekilde dile getirmiştir:

Sığla: “Ondan sonra hani sürekli hastalığımı düşündüğüm için zamanımı falanda alıyordu. Sürekli böyle enerjimi felanda etkiliyordu. Çünkü böyle hastalığımı düşündükçe enerjim falan düşüyordu, dikkatim dağılıyordu zaten. Bırakıyordum o an yani düşünüyordum. Bir yandan düşünüp, aklımdan çıkarmaya çalışıyordum ama çıkmıyor. Zaten aklımdan zor çıkıyor o tarz şeyler. O yüzden zor oluyordu.”

5.1.4. Psiko-Sosyal Durumlar

Aşağıdaki Tablo 7’de de belirtildiği gibi hasta çocukların tedavi sürecinde psiko-sosyal durumlarıyla ilgili deneyimlerini sorduğumda hastalığının ne kadar süreceği, gözlerini kaybetme, hastalığının ilerleme, daha ne kadar hastaneye geleceğini, ya iyileşmezsem gibi yoğun endişe ve kaygı yaşadıklarını dile getirmişlerdir. Bu endişe ve kaygıların, çocukların yaşının ilerlemesiyle beraber hastalığın daha net farkına varmaları, hastalık ve tedavi sürecinin günlük yaşamında bazı problemlere neden olması, yaşam kalitelerini düşürmesiyle beraber daha da arttığı bulunmuştur. Bu kaygı ve endişelerle beraber, üzüldüğü ve kendini kötü hissettiğini dile getiren katılımcılar da olmuştur.

Tablo 7. Psiko-Sosyal Durumlar

Endişe ve Kaygılar
Üzülmek
Ben Birazcık İçine Kapanığım
Hastalığın Kendisi Kötü Hissettiriyor

Katılımcılara tedavi sürecinde ne tür endişeler yaşadıklarını sorduğumda birçok katılımcı gözlerini kaybetme, atak geçirme, hastalığının ilerlemesinden kaygı duyduklarını, tedavi süresinin bilinmemezliğinin kendilerinde kaygıya neden olduğunu belirtmiştir.

Meşe: “Biraz bende kör olma gibi bir korku da var, hastalık hani gözle ilgili olduğu için, hani hastalığı öğrendiğimden beri, bu hastalıkla ilgili iyileşemezsem gibi şeyler oluyor bende, yani eeee ya hiç iyileşemezsem o zaman ne olacak gibi, hep ölene kadar böyle devam ederse, bu benim içtiğim ilaçlar mesela çok, yani büyüdüğümde falan üretilmezse, yani o zaman tedavi olamam.”

Ihlamur: “Gözüm ya iyileşmezse diye şey yapıyorum, her zaman bulanık mı göreceğim diye. Ne zaman gözüm iyileşecek, kalkınca acaba bir gün u bulanık görmiyecem mi artık, gözlüğü bırakacam mı, hastaneye artık gitmek zorunda kalmıyacam mı o aklıma geliyor, uyandım ya hala onu birazcık bulanık görüyordum, hep o soru aklıma geliyordu. Hani bu ne zaman bitecek diye, gözlüğü ne zaman takacağım diye. İyileşmezse gözlüğü bırakıp lens takacam. Lens takalım diyoruz ama o da nasıl olacak bilmiyorum. Lens takmak nasıl falan acaba, mesela lens takınca gözlükten daha iyi mi görüyor.”

Sedir: “Gözümü kaybetmekten çok korkuyorum. Birde böbrek ve karaciğer fonksiyonlarının bozulması endişeye düşürüyor. Bir de hani ilaç kullanıyorum, ilacı haftada bir çoklu olarak alıyorum, dozu küçük olduğu için yüksek doz alıyorum. Hani onu içmek karaciğere zarar verir, öyle bir şeyim var. Hani ilaçların hepsi karaciğere zarar veriyorsa ondan. Hani zarar veriyor mudur, veriyorsa ne kadar veriyordur öyle bi sorular var aklımda, **ya böyle düşünmekten yoruluyor insan**. Hani cevaplarını bulamadığın şeyleri düşünmekten yoruluyor, bende aman boşver ne olucaksa olsun diyorum. Sonra da başka sorular geliyor, başka şeyler geliyor. Mesela atıyorum bursluluk sınavım iki ay sonra var, o geliyor. Köye gideceğim, köyde ne yaparım, o geliyor. Öyle gündemde olan şeyler geliyor.”

Çam: “İlacın çoğalması, bir de sanırım yani böyle hastalık şuanda sabit duruyor, ama bu iğneyi almaya devam ederken hastalık artarsa diye kaygılarım oluyor, bir de hani böyle belirli bir hastalığın olduktan sonra işte eee böyle bunu yapmak güvenli mi? Ya da bunu yapmazsam mı falan diye böyle düşünüyorsun, yani endişe ile bakıyorsun, sorguluyorsun işte. Bazen de yani “niye ben” diye soruyorum kendime. Önce hani haksızlık olduğunu ve böyle neden benim böyle bir hastalığım var, falan diye sürekli düşünüyordum, ama işte dediğim gibi böyle hastalığın ne kadar çok derinine inip sorgularsam o kadar beni rahatsız edecekmiş gibi geliyor.”

Çam, üveitin nedenini merak ettiğini, kesin tedavisinin olmadığını farkında olup, buna rağmen hastaneye gitmeye bir anlam veremediğini anlatmıştır.

Çınar: “Hani hiçbir sebebi yoksa nasıl oldu? Bunu merak ediyordum. Mesela hiçbir şey olmaz yani o zaman diyordum ki peki hiçbir şey olmayacaksa biz neden doktora gidiyoruz, yani birşey olmayacaksa bunun bir sonucu yoksa doktora gitmemizin de bir anlamı yok. İşte doktora gidince her seferinde artmış ya da azalmış diyor, azalmış dediğinde seviniyorum ama işte

artmış deyince daha çok korkuyorum. Başka mesela gözüme top çarptığında bir şey girdiğinde falan, başım falan ağrıdığına korkuyordum acaba üveit mi yine diye kaygılanıyorum, acaba bir şey olmuş mudur? Her gittiğimde hafif bir uçuşma bu da üveitin bir şeyi mesela uçuşma olduğu zaman bu defa da kötü oldu mu gözüm diye endişeleniyordum.”

R: Evet.

Çınar: “İşte onun haricinde işte hastaneye gideceğimiz zaman, yarın kötü çıkarsa ben ne yapıcım mesela anju çekiyorlar ben gittiğimde son anju çektiğimizde ben kustum. Mesela yine olur mu diye. Uyuyamıyordum bazı geceler yani gitmeden önceki. Bazen uyumadığım zamanlarda anne-babamın yatak odasının kapısını tıklatıyordum onlar da uyuyamıyordu, sonra konuşuyorduk, öyle. Mesela hastanede olduğum zamanlarda diyordum ki iyi geçsin de kurtulayım bundan iki ay üç ay sonraya kadar. Mesela ben iyileşemezsem kör olursam nasıl olur diye. Sonra şey aklıma gelmişti böyle kör insanlar aklıma gelmiştir, kör insanları düşünmüştüm mesela acaba kör olunca ne oluyor diye, hiç kimseyi göremiyorsun hiçbir yeri göremiyorsun yani ilk doğuştan kör olanlara üzülüyorum yani daha annesinin babasının nasıl gözüktüğünü bilmiyorlar. Mesela o kadar güzel gün doğumları manzaralar varken onları göremiyorlar.”

Kız Sığla, ailesinin kendi hastalığı ile ilgili üzüntülerini kendisine yansıtılmaya çalıştıklarını, ancak yaş olarak büyüdükçe bu kaygıların farkına vardığını, bunun da kendisinde daha fazla endişeye sebep olduğunu anlatmıştır.

Sığla: “Eee acaba bu hastalık hayatımın sonuna kadar sürücek mi? Yoksa hemen bitecek mi? Yani ne zaman bitecek? Kötüye mi gidecek iyiye mi gidecek? Millet böyle kanseri falan kısa sürede yeniyor, ben bu hastalığı neden altı buçuk senedir yenemedim falan, diye sorular soruyorum sürekli. Ama cevap alamıyorum. Bazen kör olacağımı falan düşünüyorum Allah korusun. Bazen öyle olucam falan düşünüyorum. Bir de mesela hastaneye falan geldiğimde kötü şeyler olacağı aklıma geliyor, kötü şeyler görüyorum, hani görüyorum dedim ya böyle sedyelerde yatan kişiler, gözü alınmak zorunda olan kişiler, onlar gibi mi olcam falan diye de endişeleniyorum. Ondan sonra hani sürekli hastalığımı düşündüğüm için zamanımı falan da alıyordu. Sürekli böyle enerjimi felan da etkiliyordu. Çünkü böyle hastalığımı düşündükçe enerjim falan düşüyordu, dikkatim dağılıyordu zaten. Bırakıyordum o an yani düşünmemeye çalışıyorum, aklımdan çıkarmaya çalışıyordum ama çıkmıyor. Yani hastalığı düşünmek, aklımdan çıkması zor oluyor. Düşün düşün düşün sonunda artık yoruluyorsun, o yüzden zor oluyor.”

Söğüt yaşadığı kaygıyı “Biz daha ne kadar gideceğiz bilmiyorum.” cümlesiyle, Servi, “Hani düşersen tekrar nükseder diye annem oyunlar oynamamamı, koşmamamı

söylüyor, koşma etme diyordu ama yine de bazen hastalığımı farketmeden koşuyordum öyle.” şeklinde anlatmıştır.

Kız Akasya, kendisine tanı konulduğunda henüz 8 yaşında olduğu için üveitin, tedavi sürecini anlayamadığını, yaşı ilerledikçe bunun farkına vardığını anlatmıştır.

Akasya: “Ya ilk zamanlar küçük olduğum için bi daha göremeyeceğimden korkmuştum, hani ilk söylediklerinde, çünkü artık bir şeyleri anlamaya başladığımda u onlar da anlattıklarında hani dediğim gibi demiştim ya %10’a düşmüştü görme durumum, o an onları anlattıklarında da korkmuştum, acaba bir daha göremeyecek miyim, ilerde gözümü kaybedecek miyim gibi. Bir de bir hoca vardı, o ilerde bir ameliyattan bahsetmişti ondan da korkmuştum, şey demişti o zaman da işte en fazla 8 yaşındayım ya da daha küçük ya da büyük dediğim gibi hatırlamıyorum rakam olarak da. Şey demişti ilerde ameliyat edebiliriz hani gibisinden konuşunca, o zaman da korkmuştum, hani bilmiyorum çünkü ameliyat nedir bilmiyorum ya da hani ne olduğunu bilmiyorummm, sonrasında hani iyi mi geçer kötü mü geçer diye.”

5.1.5. Aile İle İlişki Durumu

Çocuklara üveit hastalığının aile ile ilişkilerini nasıl etkilediğini sorduğumda, verdikleri cevaplarda, aşağıdaki Tablo 8’de de belirtildiği gibi, ilgili ebeveyn, ilgili anne, geniş aile desteği, babanın yetersiz desteği öne çıkan durumlar olmuştur.

Tablo 8. Aile İlişkisi

İlgili Ebeveyn
İlgili Anne
Geniş Aile Desteği
Babanın İlgisizliği
Kardeş Desteği
Tek Çocuk Olmak

Babası şoför, annesi de ev hanımı olan kız Ardıç, stresli durumlarda annesinin kendisine destek sağladığını anlatmıştır.

Ardıç: “Ailemle ilişkilerim iyi, babam zaten işe gidiyor, annem evde. Annem kafana takma kızım diyor, ben seni okutacağım kızım diyor, herkes zaten böyle olduğunu hasta olduğunu biliyor, onun için kafana takma diyor annem, öyle annem bana motivasyon veriyor. Mesela dün ben diyorum ki (Ankara’ya kontrole gelince nasıl olacağı, daha iyi mi kötü mü olacak-bu süreci merak ediyor ve endişeleniyor) anne nasıl olacak diyorum, sen bak kızım kafana takma, bak kafana takarsan diyor tansiyonun falan çıkar lazer eder bak, diyor. Benim annem çok yumuşak biri, hemen yani her şeye ağlar üzüntüsünden.”

R: Hep böyle miydi, yoksa bu hastalık ile beraber daha çok mu duygusal oldu?

Ardıç: “Aslında biraz öyle, mesela birisi bağırsın veya birisi onu küssün hemen ağlar yani çok yumuşak birisi narin biri.”

Annesi ev hanımı, babası aşçı olan kız Akasya hastalık ve tedavi sürecinde ailesi ile olan güçlü ilişkisini, ailesinin kendisine hep destek verdiğini anlatmıştır.

Akasya: “Ailemle birlikte üzüldük, birlikte mutlu olduk diyebilirim.”

Annesi akademisyen, babası doktora mezunu öğretmen olan Kız Çınar, hastalık sürecinde ebeveynlerinin kendisini desteklediklerini, üzülmemesi için çaba sarf ettiklerini belirtmiştir.

Çınar: “Bu anne baba ilişkisinde zaten annemle babam benimle onlar arasındaki ilişkimiz gayet iyi, bu süreç olduğunda sanki biraz daha iyiydi. Ve mesela doktor bana demişti ki annemle babama daha doğrusu ağlamaması gerekiyor işte o yüzden beni hiç üzmemeye çalışıyorlardı ne istesem yapıyorlardı.”

R: Her istediğimi yapıyorlar diyorsun.

Benim bu geri bildirimim Çınar’ın hoşuna gitti, çünkü ailesinin onun her istediğini karşılamasından çok mutlu olduğu gülerek şu şekilde anlatmaya devam etmesinden de anlaşılmaktadır:

Çınar: “Evet, güzel oluyor. Ama dediğim gibi bana pek hissettirmediler zaten, o zaman da pek bilmiyordum bana hissettirmediler yani bunun bir hastalık olduğunu bile bilmiyordum. Hastalığımla ilgili yani o zaman da mesela nasıl söylesem güvende hissettiriyorlardı, mesela ben işte ben anju falan olduğumda biliyordum ki annemler arkada beni bekliyor yani gidicem onların yanına. Daha iyi oluyordu mesela panik olsam iğne yanlış bir yere batırılıcaktı. Panik olmuyordum o yüzden, tedavide yanlarında olmaları çok iyi. Üzüldüğümde üzüldüm diyorum sevdiğimde sevindim diyorum bu kadar. Mesela o zaman tekrar şey oldu tekrar üveit olduğumda anneme gidip sarıldım ağladım. O da dedi bir şey olmaz tekrar ilaç kullanırız. Annem başka yöntemler denemişti belki yediklerimizle bir ilişkisi olsun glutensiz falan yemek için doktora sormuştu ama doktor dedi ki böyle bir şey yok. Annem fonksiyonel tıp diye bir kitap aldı mesela bu üveitle alakalı şeyler yazıyordu orda oluyordu. Yani böyle bir aileye sahip olduğum için ben çok şanslıyım.”

Kız Ladin, hastalık ve tedavi sürecinde annesiyle ilişkisinin güçlü olduğunu, babasıyla ilişkinin ise, iş yoğunluğu nedeniyle zayıf olduğunu şu şekilde anlatmıştır.

Ladin: “En çok genellikle annemle konuşuruz yaşadıklarımı. Çünkü babamın işi yoğun oluyor, evde olmuyor bazen kaç gün. Zaten annem çok etkileniyor, yani belki o kadar çok etkilemiyordur ama bana etkiliyor gibi görünüyor, ben o kadar şey olmadım, o kadar sarsılmadım. Annem çok üzülüyor.”

Ladin’in paylaşımlarından babası ile iletişiminin zayıf olduğu çıkarımında bulundum ve Ladin’e: “Baban ile en çok kaç dk. konuşuyorsunuz?” diye sorduğumda, görüşme esnasında hazır bulunan baba ile göz göze geldiler, ikisi de gülümsedi ve Ladin “Bilmem 7-8 dakika konuşmuşuzdur, yani bilmem.” şeklinde cevap verirken, Baba da “Ruhusuzlara böyle sorular sormayın hocam.” cümlesiyle açıklamada bulunmuştur. Hem çocuğun hem de babanın ifadelerinden çocuk-baba ilişkisinin zayıf olduğu, çocuğun tüm sorumluluklarının anne üzerinde olduğu anlaşılmaktadır.

Hastalığın uzun süre devam etmesi, anne-babayı bazı durumlarda yetersiz veya çaresiz bırakabilmektedir. Ya da anne babanın boşanmış olması bakım sorumluluğunun tamamen annede olmasına neden olabilmektedir. Bu durumlarda varsa büyük kardeşler, büyük anne, dede gibi geniş aile üyeleri, ebeveyn rollerini üstlenebilmekteler. Maddi konuların çözümü, çocukların bakımı, evin yönetimi konularında da roller bazen farklılaşabilmektedir.

Sögüt'e ailenle aran nasıl diye sorduğumda, önce birkaç saniye sessiz kaldı, sonra gözlerinden yaşlar akmaya başlasa da, kendini ifade etmeye çalışıp annesinin ve dedesinin kendisiyle çok ilgilendiğini belirten bir düşünceyle kendisiyle köyde aynı evde yaşayan dedesinin gözlerine bakarak “*Annemi ve dedemi çok seviyorum.*” dedi. Sögüt, *babasının yılın dokuz ayını İstanbul’da su tesisat işlerinde çalışarak geçirdiğini, annesinin ise kronik hastalığı olan kardeşiyle ilgilendiğini, bundan dolayı kendisiyle de dedesinin (babasının babası, aynı zamanda annesinin amcası) ilgilendiğini*” belirtmiştir.

Babası gece saat 12’ye kadar bir markette çalıştığı için onu çok görmediğini dile getiren kız Servi, hastalık sürecinde annesinin kendisiyle çok yakından ilgilendiğini, kendisiyle kaliteli zaman geçirdiğini, kendisine psikolojik destek sağladığını şu cümlelerle açık bir şekilde dile getirmiştir:

Servi: “Eee babam zaten işten çok geç heliyor, o gelene kadar ben hep uyumuş oluyorum, onun için annem sürekli benimle ilgilenir, mesela ben anneme, anne ben sıkılıyorum, bana bir fikir söyle yapalım, desem annem de hemen hadi birlikte etkinlik yapalım, mutfakta pasta yapalım der. Yani devamlı hamurla oynarız, evcilik oynarız annemle, annemle oyun oynar gibi mutfakta her şeyi yapıyoruz.”

R: Birlikte oyun oynuyorsunuz.

Servi: “Evet, mesela artık hastalığım nasıl olacak diye sorduğum da, o da daha iyi olacaksın, daha sağlıklı olacaksın, daha rahat yürüyeceksin onun için iğneleri yapmalıyız, hastaneye gitmeliyiz, söyler. Annem benim iyi olmamı çok istiyor, onun sayesinde şimdi iyiyim.”

Ailenin gelir ve eğitim seviyesinin yüksek olması, çekirdek veya geniş aile olması, bakım sorumluluğunun annede olması durumunu değiştirmemiştir. Yani ailenin yapısı, eğitim, ekonomik, medeni durumu hiç fark etmeksizin, çalışmaya katılan tüm çocuklarda bakım sorumluluğunun annede olduğu bulunmuştur.

Anne babası kamuda yönetici, yüksek gelirli ve yüksek eğitilmiş çekirdek bir aileye sahip olan Kız Çam’ın anlatımında bakım sorumluluğunun annede olduğu ön plana çıkmıştır:

Çam: “Hastalığımla alakalı olarak annem, en çok bilgiyi o biliyor, öyle olunca kendimi hem daha rahat hem de annem daha çok şey bildiği için, yani bir sorunun olunca ona danışabileceğimi biliyorum.”

Parçalanmış veya geniş ailelerde, annenin yetişemediği durumlarda büyük anne, dede gibi geniş aile üyelerinin bazen ebeveyn rollerini üstlendiği görülmüştür.

Anne-babası boşanmış olup annesi ile birlikte yaşayan kız Sedir, babasının kendisine karşı sorumsuz davranmasına üzüldüğünü, kendisiyle birlikte aynı evde yaşamasa da köyde yaşayan dedesinin de annesi gibi kendisine çok destek verdiğini, kendisini çok sevdiğini, köye gidip orada onunla zaman geçirdiği, hatta babası olarak tanımladığını anlatmıştır.

Sedir: “Yani annem zaten en çok ilgilenen kişiydi, biliyordu. Sonra işte ablam öğrendi, o da bizden uzakta oturuyor biraz. Ondan sonra dedem gil öğrendi sonrada babam öğrendi zaten, babama ben söyledim. Zaten hani annem babamla çok konuşmaz, telefonda da olsa, babamı aradığımda işte böyle böyle hastalığım var dedim, işte üveit diye bir hastalık çıktı gözümde, iltihaplıymış işte kötü olabilirmiş falan filan dedim. Babam da o zaman hani biraz ilgisiz gibiydi o zaman bize, hani neden böyle diye düşünüp üzülmüştüm. Zaten dedem (annenin babası) benim babam gibi. Yani çok seviyorum onu. Anneannemle dedemi çok seviyorum, benim her şeyimle onlar ilgileniyorlar.”

Anne babası boşanmış olan ve annesiyle yalnız yaşayan erkek Meşe, annesi ile ilişkisini “yani çok yoruluyorduk, hele annem çok yoruluyordu, zaten o tek vardı yanımda, her şeyimi o yapıyordu.” şeklinde dile getirerek, tüm bakım hizmetinin annesinin sorumluluğunda olduğunu açık bir şekilde ortaya koymuştur.

Bazı katılımcı çocuklar anlatılarında anne babasının ilgili olduğunu belirtse de, aslında bakım yükünü omuzlayan, çocukların taşıdığı kaygıları onlarla paylaşan, onlar ile sürekli ilişki halinde olan annelerin olduğu anlatılarda çok açık bir şekilde ortaya çıkmıştır. Çünkü çocukların anlatılarında hastalık tanısının konulmasından şuan ki sürece kadar tüm kaygılar ve yaşanan diğer gelişmeler öncelikle anne ile paylaşılmış, anne bakımını sağlamış, anne ilgi göstermiştir. Ailenin sosyo-ekonomik düzeyi veya eğitim düzeyi ne olursa olsun, yani hiç fark etmeksizin, çocuğun bakım sorumluluğunun annede olduğu ortaya çıkmıştır. Bu da aile içerisinde gelenekçi rollerin hakim olduğu ve bu durumun da katılımcı çocukların anlatılarında yoğun olarak yer aldığı bulunmuştur.

5.1.6. Arkadaşlar İle İlişki Durumu

Katılımcılara arkadaşları ile ilişkisinin nasıl olduğunu, hastalık sürecini arkadaş ilişkilerini nasıl etkilediğini sorduğumda, kız Kavak, okuldaki arkadaşlarının kendisine destek olduğunu şu şekilde dile getirmiştir:

Kavak: “Yani arkadaşlarım beni hep en önde oturtuyorlar diye bana kızıyorlardı. İşte o zaman üzülüyordum, ama artık benim okulda iki korumacı arkadaşım var, ameliyat olduktan sonra onlar benim korumam oldu. Yani arkamdan birisi çarpmasın diye, teneffüste herkes koştura inince, bir de en üst kattayız, en üst katta olunca ilk zamanlarda bacaklarımız ağrıyordu. Sonra alıştık, tam 4 kat merdiven çıkıyorduk, asansör var ama öğrencilere yasak kullanamıyor öğrenciler, işte merdivenden inerken o arkadaşlarım yanımda duruyorlar, birisi çarpmasın diye birisi önde bir arkamda duruyor, koşarken çarpmasınlar diye öyle koruyorlar işte.”

Katılımcılardan kız Ihlamur ise okuldaki arkadaşlarının gözlükleriyle alay ettiğini, bu durumun üstesinden bazen sessiz kalarak, bazen de tepki vererek geldiğini anlatmıştır.

*Ihlamur: “Okulda bazı dördüncü sınıflar şey dalga geçiyor, ama benim arkadaşlarım birinci sınıf ikinci sınıf dalga geçmiyorlar, ama dördüncü sınıftan bazıları benle dalga geçiyorlar. İuu gözlüklü diyorlar, ben de onlara işte umursamıyorum gülüyorum, (gülümseyerek kendinden emin ve mutlu bir ses tonuyla) **gözlüksüz diyorum.**”*

R. Sen de gözlüksüz diyorsun.

Ihlamur: “Evet, aklıma geleni söylüyorum. Benim sınıftaki arkadaşlarım bana iyi davranıyorlar, ama dördüncü sınıftakiler işte benimle öyle dalga geçiyorlar. Mesela gözlüğüm var diye gözlüğümü yere atmak istiyorlar falan, onlarda gözlük olmadığı için, bazen de “gözlüklüüüü gözlüklüüüü diye dalga geçince ben de diyorum ki gözlüksüüüüüü gözlüksüüüüü.”

R. Bu tür durumlarda öğretmenine söylüyor musun?

Ihlamur: “Evet, önce çok söylüyordum, o da onlara kızıyordu, şimdi de artık biraz onların o laflarına alıştım, ben de annemin bana öğrettiği şekilde gözlüksüz diyorum, öyle deyince zaten susuyorlar.”

15 yaşındaki kız Çınar: “Aslında şeyde sıkıntı yaşadım mesela ben Ankara'ya gidince bir iki gün okula gitmiyorum. Soruyorlardı hastaneye gittim. Ne olmuş? Üveit diyordum kimse bilmiyordu açıklamakla uğraşıyordum.” şeklinde okula gitmediği durumlarda

arkadaşlarının kendisini merak ettiğini ve kendisinin de onlara açıklamalarda bulunmakta zorlandığını dile getirmiştir.

Çocukların arkadaş çevreleriyle etkileşimlerine bakıldığında, kullandıkları gözlük ve derslere katılmamalarından dolayı bazen merak edildikleri, bazen kendileriyle alay edildikleri, dışlandıkları, baskıya maruz kaldıkları, bazen de arkadaşlarının sosyal desteğini aldıkları görülmektedir.

5.1.7. Sağlık Çalışanlarıyla İlişki Durumu

Aşağıdaki Tablo 9’da da belirtildiği gibi hasta çocukların tedavi sürecinde sağlık çalışanları ile olan ilişkilerini nasıl değerlendirdiklerini sorduğumda, 13 katılımcıdan 12’si sağlık çalışanlarını samimi ve içten davrandıklarını anlatırken, anne-babası boşanmış 15 yaşındaki bir kız çocuğu yeterince ilgi göstermediklerini dile getirmiştir.

Tablo 9. Sağlık Çalışanlarıyla İlişki

Önemsenmek
Samimi Davranıyorlar
Canımı Yakmadan Tedavi Ediyorlar
Canım Dediklerinde Önemli Hissediyorum
İlgi Gösteriyorlar
Sanki Burası Benimmiş Gibi

Katılımcılara sağlık çalışanları ile ilişkisini nasıl değerlendirdiklerini sorduğumda köyde yaşayan 9 yaşındaki erkek Söğüt, çekingen bir davranışla ve göz teması kurmadan sadece “İyi davranıyorlar.” şeklinde dile getirirken, İhlamur gülümseyerek, mutlu bir yüz ifadesiyle: “Aram iyi, bazen ben akıllı durunca aferin diyorlar, uuu şey buna bir ödül al babası diyorlar, bir de **hiç canımı yakmadan tedavi yaptırıyorlar**, yani hiç canım yanmıyor buraya gelince, böyle olunca hoşuma gidiyor.” şeklinde, Çam: “ilişki eee ya sağlık çalışanları ile bazen konuşuyoruz, özel hayat hakkında da konuşuyoruz arada, mesela şey oradaki hemşirelerle, bizim üçümüzün doğum günleri 15 16 17 Kasım diye

gidiyor, öyle olunca daha da yakınlaştık, ister istemez konuşuyorsun zaten.” cümleleriyle dile getirmiştir.

Kız Akasya da gülümseyerek sağlık çalışanlarıyla ilişkisinden mutlu olduğunu şu şekilde dile getirmiştir:

Akasya: “Hepsi artık beni tanıyor, hani bir ilişki var artık, öyle yani güler yüzlü samimi insanlar. Onlar seni tanıdıkça sen de mutlu oluyorsun, soruyorlar nasılsın, şöyle böyle diye hani, sen de motive oluyorsun hani beni düşünmüş beni düşünüyor ya da merak edip sordu diye. Hatta şöyle, ben sürekli romatolojiye gitmiyorum, uu orda stajer mi denir, uu o doktorlar sürekli değiştiği için kimisi bir ay bile kalmıyor, beni bir tek sekreterler var iki tane var, bir de düzenli olarak gören doktor var, yani beni genel olarak tanıyanlar sekreterler ve göz doktoru. İşte orda beni tanıyanlar oooo Akasyacığım sen mi geldin yine mi, nasıl gidiyo falan.”

Kız Çınar, sağlık çalışanlarıyla ilişkisini yaşadıkları deneyimlerden hareketle şu şekilde değerlendirmiştir: *“Mesela küçük illerden büyüğe gittikçe daha iyi oluyor. Yani küçük illerden büyük illere doğru hastane çalışanlarının bilgisi ve deneyimi artıyor.”* Ben de kendisine bunu nasıl fark ettiğini sorduğumda:

Çınar: “Benim annem de kuzenim bide hemşire, mesela o hemşire olduktan sonra baktım ki bir gün onun hastanesine gittik baktım ki bana nasıl davranıyorsa hastalara da öyle davranıyor bende dedim ki buradaki doktorlar bana nasıl davranıyorsa kendi yakınlarına da öyle davranıyorlardır, mesela bir de memur olmak için sınava girenler daha iyi puan alanlar daha iyi illere gidiyor, o illerin puanı yüksek oluyor ama böyle Mardin gibi Sinop gibi falan illerde daha düşük puanlılar girdiği için daha az bilgiler.” şeklinde paylaşımda bulunmuştur.

Sığla, sağlık çalışanlarının kendisine samimi davrandıklarında çok mutlu olduğunu, tedaviye motive olduğunu şu şekilde anlatmıştır:

Sığla: “İyi davranıyorlar yani çok önemsiyorlar beni. Önemsiyerek böyle daha sıcak kanlı davrandıklarında çok mutlu oluyorum. Mesela hani biz kan almaya gittiğimizde ordaki abla çok sıcakkanlıydı, aaa sen ne kadar büyümüşsün falan dedi böyle espiriler falan yaptı bana gülerek, o sıcakkanlıydı o zaman, içten yapıyordu bunları zaten içten yapmasa sıcakkanlı olmaz. Canım, tatlım, Sığla’cım, yani öyle dediklerinde daha çok

sevildiğimi hissediyorum o sırada beni sevdiklerini, önem verdiklerini hissediyorum.”

Kavak, sağlık çalışanlarının kendisiyle samimi bir iletişim kurduklarında hastanenin sanki kendisininmiş gibi mutlu ve güçlü hissettiğini gülümseyerek arkasına yaslanarak ve kendinden emin bir şekilde şu cümlelerle dile getirmiştir:

*Kavak: “Yani buradaki sağlıkçılar, bana iyi davranıyorlar güzel, hatta bana kızıuumm canuumm dediklerinde (iki kolunu açıyor, etrafı göstererek) **sanki burası benimmiş gibi** (gülümsüyor) oluyorum” dediğinde ben de, sana öyle dedikleri zaman kendini buraya ait hissediyorsun diye yorumda bulundum, Ihlamur de: tatluumm, tatlı guuzuum, sanki bütün doktorlar beni göresiye taniyo, normalde tanımazdı, yani normalde bi görse karışır, ama beni direk görürse aaa ...(ismini tekrarlıyor) diyor, ee 4 yaşından beri buda olduğum için alıştım artık sanki (elleri ile sağı solu göstererek) şu oda benim şu oda benimmiş gibi heryeri ezberledim.”*

Kavak’ın özellikle sağlık profesyonellerinin kendisine samimi davrandıklarında hissettikleri duyguları paylaşınca, ne kadar çok mutlu olduğunu gördüğümde çok duygulandım, derin nefes aldım, birkaç saniye sessizlikten sonra kendimi toparlayıp kaldığım yerden devam ettim.

15 yaşındaki kız Sedir, diğer katılımcıların aksine sağlık profesyonellerinin ilişkisini ilgisiz ve samimi bulmadığını dile getirerek diğer katılımcılardan farklılaşmıştır.

Sedir: “Hastanedeki çok ilgisiz buluyorum, bazı hemşireler, bazı doktorlar çok ilgisiz oluyor. Mesela ablamın da dediği gibi senin hastalığın şu diyor, ama ne yapman gerektiğini söylemiyor, ya da bizim anlamayacağımız tıbbi terimlerden konuşuyor. Yani biz anlamıyoruz o zaman neyiz olduğunu. Veya bir ilaç yazıyor, ilacı nasıl kullanacağımı söylemiyor. Bazen doktor farklı bir şey söylüyor, çok uzun bir şey söylüyor onu yazmak yerine sadece söylüyor. Eczane de doktorun dediğinden çok farklı bir kullanım şekli söylüyor. Ya arada bırakıyorlar, o yüzden biraz daha ilgili davranmalılar.”

Sağlık çalışanlarının hasta çocuklara samimi ve güven verici bir iletişim kurarak, onları önemsediklerini onlara hissettirecek tutum ve davranışta bulduklarında çocuklar hem psiko-sosyal açıdan güçlenmekte, hem de tedaviye uyum sağmaları kolaylaşmaktadır. Dolayısıyla sağlık çalışanlarının hasta çocuklarla empati kurarak, onların yaşam

dönemlerindeki gelişimlerini ve tedavi sürecinin onlar üzerindeki etkilerini dikkate alarak ilişki kurmaları önemlidir.

5.1.8. Eğitime Etkisi

Katılımcılara hastalığın ve tedavi sürecinin eğitim sürecini nasıl etkilediğini sorduğumda özellikle il dışından sürekli kontrol ve tedaviye gelip gittikleri için gelenlerin derslerinden geri kaldıkları bulgusu ön plana çıkmıştır. Bunun yanında az gördüğü için tahtayı görme zorluğu, sınıf içerisinde oturma yerinin düzenlenmesi, dersler arasında bile ilaç kullanma gibi sorunlar bulgularda öne çıkmıştır. Bu bulgulara ilişkin katılımcı paylaşımları şu şekildedir:

Afyon'da yaşayan kız Ardıç, hastalık ve tedavi sürecinde, özellikle il dışından geldiğinde derslerinden geri kaldığını, tedavi sürecinin derslerini olumsuz etkilediğini şu cümlelerle açık bir şekilde dile getirmiştir:

Ardıç: "Bu hastalık derslerimi çok etkiliyor, sınavlarımı çok etkiliyor, mesela ben diyelim en önemli konu var, bir de kurs var, benim çok önemli kurslarım oluyor onlardan geri kalıyorum. Mesela hocam denemeye gireceksiniz diyor ben size bir daha anlatacağım o işletmediğiniz konuları, ben o zaman da Ankara'ya gidiyorum, öylelikle kaçırıyorum, mesela sosyal bilgiler benim hiç iyi değil 40 aldım yani çok düşük aldım, ağladım gittim okula gelmemelik ettim (okula devam etmemek), hoca da gel dedi, senin puanını ben şey yaparım, tamam dedim, yani böyle etkiliyor. Bir de takdir alamadım ona da çok üzüliyorum, bursluluk sınavına gireceğim üzüliyorum ya kazanamazsam, onun için üzüliyorum. Ben ilk buraya geldiğinde beşe gidiyordum, bursluluk sınavını 4-5 puanla kaçırdım yani."

R. Bursu almayı çok istiyorsun herhalde!

Ardıç: (Gözleri dolarak anlatmaya şu şekilde devam etti) "Bursluluğu çok istiyorum hocam, çünkü sınıfta 3-4 kişi kaldık kazanmayan, bana diyorlar ki mesela tenefüste çıktığımızda, özellikle son tenefüste, arkadaşlarım bursluluk kartını bana gösteriyorlar bununla para çekeceğim her şeyi alacağım diyorlar, o arada benim hürsüm kalkıyor, ben daha daha hürslanıyorum eve gittiğimde daha çok ders çalışmaya gayret ediyorum ama olmuyor, bazen gözüm aklıma geliyor üzüliyorum yani, tüm ders çalışacağımı unutuyorum o üzüntüyle, yani baya bi etkiliyor yani."

Bursluluğu neden bu kadar çok istiyorsun? diye sorduğumda, ailesinin ekonomik düzeyi düşük olmasına rağmen kendisine karşı sorumluluklarını yerine getirdiğine vurgu yapıp, ailesine ekonomik destek sağlamak için istediğini şu şekilde anlatmaya devam ederek dile getirmiştir:

Ardıç: “Yani hem aileme katkı olsun diye istiyorum, hem de kendime para biriktireyim, ben para biriktirdiğimde babama veriyorum bazen çok miktar olunca, yani borçları oluyor, benim için borç alıyorlar doktora götürmek için, öyle yani, ben o yüzden çok istiyorum aileme katkı için, bursluluğu çok istiyorum, her şeyden çok onu istiyorum, bursluluk benim için bir hayat gibi yani. Derslerime çok zaman ayıramıyorum Ankara’ya geldiğimiz 4-5 gün öncesinden başlıyor stres, o da derslerime odaklanmama, zaten buraya geldiğimizde derslerden geri kalıyorum. Onun için çok zor oluyor. Yani bu hastalıktan olmasaydı bursluluğu kazanırdım. Mesela 6 ya giderken ilçeden ile gidiyoruz ya,”

R. Evet.

Ardıç: “Orda gözüme iğne yaptılar tansiyonum çıktığı için lazer yaptılar, orda lazer malzemeleri yokmuş. Orda gözüme iğne yaptılar, ertesi gün de ben bursluluğa girdim ve puanı kaçtı 430 muydu neydi, 40 puanla kaçırdım, kötüydü yani, ilacın etkisinden dolayı çoğunu bilemedim. Çünkü düşünsenize, narkozun etkisi daha yarın geçer dedi.”

R. Yaa (şaşıracak).

Ardıç: “Randevuyu ona göre babam ayarlamak istedi, çok istedi ama randevu yokmuş, çok üzüldüm ama yapacak bir şey yok. Ona göre randevu alabilsek çok iyi olur, mesela diyelim yarın sınav var, ben yarın ki sınava katılamıyorum. Hoca bize başka sınav yapıyor, çünkü bazı kişiler cevaplarını verir diye veya ben bugün derse gelmiyorum Ankara’dayım, bugün hocalar kurs verecek, Hoca bazı kişilere kurs veriyor paralı olanlara, ama ben paramız olmadığı için ben alamıyorum maalesef, alacak durumum yok işte, yani böyle benim hayatımda böyle işte.”

Katılımcılardan kız Kavak’a hastalık ve tedavi sürecinin eğitimini nasıl etkilediği ile ilgili soru sorduğumda, sınıfta tahtaya yazılanları göremediği, derslerden geri kaldığı, sinirlendiği, motivasyonunun düştüğü yüz ifadesinden, gergin duruşundan ve ses tonundan anlaşılacakla beraber, bu durum paylaşımlarına da şu şekilde yansımıştır:

Kavak: “Şimdi üveit gözde bir hastalık, önden görebiliyor, arkadan göremiyor. Onun için önde oturmak zorundayım, bi de bazı hocalar küçük

küçük yazıyor, minik minik tahtaya, bakınca böyle çifte oluyor, gözükmüyo, eeee büyük yazınca daha rahat gözükiyor, bi de önde ve tam orta sıradan daha iyi gözükiyor, ortadan bakınca yani daha iyi gözükiyor.”

R. Göremeyince ne yapıyorsun?

“Kavak: İşte göremeyince sinirlenmiyorum yazmayı bırakıyorum, böyle (kafasını masaya koyuyor) bekliyorum, yatıyorum. Hep şöyle yapıyorum yazmıyorum yani, yazarmış gibi yapıyodum. Sonradan arkadaşlarımdan alıyorum, o iki korumacı arkadaşımın alıyorum, ameliyat olduktan sonra onlar benim korumam oldu. Yani arkamdan birisi çarpmasın diye, tenefüste herkes koştura koştura inince, bir de en üst kattayız, en üst katta olunca bacaklarım ağrıyor. Tam 4 kat merdiven çıkıyoduk, asansör var ama öğrencilere yasak kullanamıyor öğrenciler, işte merdivenden inerken o arkadaşlarım yanımda duruyorlar, birisi çarpmasın diye birisi önde bir arkamda duruyor, koşarken çarpmasınlar diye öyle koruyorlar. Zaten artık çok da tenafüste dışarı çıkmıyorum.”

R. Tenefüslerde dışarı çıkmıyorsun yani?

Kavak: “Evet, çünkü kaç kere çıkıp inecen çıkıp inecen, onun için hiç çıkmak istemiyorum. Sınıfta oturuyorum, girdiğim gibi çıkıyorum, çünkü tenefüste in çık in çık insanın bacakları gidiyor, ondan sonra birkaç kere çıkmıştım tenefüse sonra bir daha çıkmadım. Bacakları ağrıyor insanın, en alt katta iken hemen kapının karşısındaydı sınıf hemen çıkıyorduk giriyorduk tenefüse, ama şimdi en üst katta olduğu için hem kimse bana çarpmasın, hem de bacaklarım ağrımamasın diye çıkmıyorum.”

R. Sınıfın 1. katta olsa dışarı çıkar mısın?

Kavak: “Çıkarım tabii, yukarıda yediler sekizler var onlar beni ezer diye çıkmıyom, bazen yukarıda kavga ediyorlar birbirleriyle sonra kavga edince bana çarpabiliyorlar.”

Diğer arkadaşlarına çarpıp çarmadığını sorduğumda, ellerini yana doğru sallayarak, “onların görme ile ilgili bir problemi yok, onlar kendini koruyabilirler.” der gibi şu şekilde anlatmaya devam etti:

Kavak: “Onlara çarpsınlar, onlara bir şey olmaz, ee onlar kendini savunuyor ben kendimi savunamıyorum. Çünkü gözlüğüm kırılır, çok para ediyor, huu onlar kırılırsa (anne-babasına bakıyor) annem babam çok kızar bana, ilk önce onlar geliyor aklıma, sonra canım çok acır, onun için hiç gerek yok dışarı çıkmaya, onlar çıksın ben hiç katılmayayım, hiç girmek istemiyorum yani canım acımasın bu, aralarına girmek istemiyorum, bir kere siz (anne ve

babasına dönüyor, onlara hitaben) *bana demiştiniz ya tepki verme diye, bende o zaman bana salak diyorlardı, ben de “he salağım” diye geçiyodum öyle.*”

Katılımcılardan Ihlamur ve Söğüt de özellikle tedavi sürecinin uzun sürmesinden ve sürekli hastaneye gelip gittiklerinden dolayı derslerinden geri kaldıklarını anlatmışlardır.

Ihlamur: *“Ders yaparken yazılar birleşiyor, öyle olunca dersimi yapamıyorum, bir sürü yanlışım oluyor. Yani bulanık görüyorum, böyle bakınca kelimeler kayıyor kaçıyor gibi yani, her şeyi birleşik görüyorum. Öyle olunca da ödev yapamıyorum, biraz sinirleniyorum, sonra yarına kalınca da, ödevler birleşiyor(birikiyor), çok sıkıntı ediyom, sinirleniyorum. Ödevimi yapamayınca okula bazen gitmiyorum, çünkü istemiyorum o zaman.”*

R. *Ödevlerini yapamayınca okula gitmek istemiyorsun?*

Ihlamur: *“Evet, çünkü ödev yapmadan gittiğimde, öğretmenim diyor bazen niye ödevini yapmadın, ben de bir sıkıntım varsa söylüyorum, mesela başım dönüyor diye, bulanık görüyorum diye söylüyorum ödevimi neden yapmadığımı.”*

Erkek Söğüt: *“İşte ben uzaktan tahtayı okuyamıyorum, bulanık görüyordum yani az görüyordum, defteri bile bulanık görüyordum, öğretmene bazen söylüyorum, öğretmenim benim gözüüm bulanık görüyor diyordum, yardımcı oluyor ama hani çok zor oluyor. Onun için önde oturuyorum onu çözdük, ama Ankara'ya gidince derslerimi kaçırıyorum, derslerimden geri kalıyorum, sonra annem öğretmenimle konuşuyor öğretmenim yardımcı oluyor ama tabi geri kalıyorum yani.”*

Kız Servi, hastalığından dolayı yaşıtlarına göre bir yıl geç okula başlayarak okuldan geri kaldığını anlatmıştır.

Servi: *“Böyle sabah erkenden kalkıp hastaneye gidip orda birsürü bekle, tedavi ol, böyle çok yoruluyorum, e oradan da direk okula gitmek zorunda kalınca artık dersten bir şey anlamıyorum, (gülerek) uyumak istiyorum.”*

R. *Uykusuz kalıyorsun ve çok yoruluyorsun,*

Servi: *“Evet, bir de boyum uzun olduğu için öğretmen beni arkada oturtturuyordu, böyle direk okuldan gelince damlanın etkisiyle tahtayı göremiyordum, ama annem durumu anlatınca o da beni geçici olarak önde oturtturuyordu, sonra damlanın etkisi geçince ben yine arkaya geçiyordum.*

Başka da hani üç ayda bir kontrole gittiğimiz için onu da annem öğretmene söylüyor, derslerimi, yazılılarımı falan öyle ayarlıyorlar yani.”

Sığla, tedavi için sürekli hastaneye gidip gelmek zorunda kaldığı için derslerinden geri kaldığını ve buna üzüldüğünü anlatmıştır.

Sığla: “İlk zamanlar ben okula gitmiyordum, hani göz bandım falan var dersleri falan iyi dinleyemiyorum. Annem bana evde öğretiyordu harfleri falan birinci sınıfta, ama sevdiğim dersler olduğu zaman sabah hastane kontrolü olunca çok sinirleniyorum, ona gıcık olurum, Perşembe günleri o dersleri kaçırdığım zaman çok sinirleniyordum yani. Özellikle böyle özel günlerimde niye oluyor böyle şeyler falan diye, mesela bugün de köye gidicektik erkenden, ama yine şey yüzünden hastane yüzünden biraz geç gidiyoruz. O sinirlendiriyor beni bazen. Yani buraya geldiğim zaman farklı farklı şeyler işlenmiş oluyorlar. Farklı konuya geçmiş oluyorlar, farklı yani uzun uzun şeyler yazmış oluyorlar. O yüzden onları evde fazladan yazmak zorunda kalıyorum, daha çok çalışmak zorunda kalıyorum.”

5.1.9. Günlük Yaşama Etkisi

Katılımcı çocuklara hastalık ve tedavi sürecinin günlük yaşamını nasıl etkilediğini sorduğumda, yaşamında fiziksel kısıtlamalara neden olduğunu, yorgunluğa neden olduğunu, istemedikleri halde gözlük takmak zorunda kaldıklarını anlatmışlardır.

Meşe: “Artık hep böyle Ankara’ya gitmek, yani kontroller hastane biktirdi yani, bir de hani koşunca dizlerim felan çok ağrıyor, ben de onun için o tür oyunları oynamıyorum, arkadaşlarım oyun oynuyor ben oynayamıyorum.”

Akasya: “En çok sorun yaşadığım dediğim gibi yorgunluk ve halsizlik olduğu için o durumdan pek şikâyetçiyim, ya çok sık yaşıyorum ya onu sürekli olarak hani öyle olunca ister istemez çok bir hareketli bir şey yapamıyorum.”

Çam: “Üveit yaşamım için çok kısıtlayıcı ve sıkıcı bir şey. Yeni rutinler, sürekli hastane kontroller getirdi, ilaçlar ve bazı önlemler oldu, bu kısıtlamalar beni sıkıya başlamıştı, arkadaşlarımla istediğim gibi buluşup oyun oynayamıyorum, Sonra yazın tatile giderken işte eee işte havuza falan asla girmiyorum, sonra eee bazen güneşli havalarda annem sürekli gözlük takmamı istiyor, öyle işte.”

Ihlamur, hastalıkla birlikte yaşamındaki kısıtlılıkları “uuu televizyon izleyemiyorum, yani bak zaten telefona da bakınca bir anlamı yok ki, bakınca gözüm bulanıkken, her şey bir değişik gözüküyor,” cümlesiyle dile getirmiştir.

Kavak, hastalık ve tedavisinin yaşamında birçok soruna yol açtığını ama artık hastalıkla yaşamaya alıştığını “*kan aldurmaya da alıştım iğneye de, eee 4 yaşından beri burda olduğum için alıştım yani*” şeklinde dile getirirken, Sıgla da bu süreçle yaşamaya alıştığını “*Eskiden baya korkardım yani iğne olduğum zaman falan ortalığı yıkardım. Ama her şeyden sonra insan alışıyor, ben de alıştım kan aldurmaya da, iğneye de artık, altı buçuk senedir oluyor o yüzden alıştım.*” cümlesiyle dile getirerek diğer katılımcılardan farklılaşmışlardır.

5.1.10. Hastalık Tanısından Sonra Olumlu Gelişmeler

Katılımcılara hastalıktan sonra yaşamında olumlu gelişmelerin olup olmadığını, varsa bunları anlatmalarını istediğimde çoğu katılımcı bu soruya çok mutlu ve ayrıntılı bir şekilde cevap vermiştir. Katılımcı çocuklar, hastalıktan sonra ailelerinin kendilerine karşı daha toleranslı davrandıklarını, istediklerini zamanında aldıklarını, onları üzmemeye dikkat ettiklerini, tedavi oldukça daha iyi görmeye başladıklarını, tedavi sürecinde hastanedeki daha kötü durumda olan insanları gördükçe empati duygusunun geliştiğini şu şekilde anlatmışlardır.

Söğüt’e hastalıktan sonra hayatında olumlu olarak değerlendirebilecek durumları yaşayıp yaşamadığını sorduğumda, gülerek dedesine baktı ve:

Söğüt: “İuu önce bundan üç kat daha bulanıktı ama hastaneye gide gide, tedavi göre göre uu şey gözüm iyileşiyor. Ben öyle iyileşince mutlu oluyorum. Bir de olumlu olarak Dedem ve annem daha çok istediklerimi yapıyorlar, biskivit istiyorum, alıyorlar, ne istesem alıyorlar, mesela dedem bir yere gitse diğer kardeşlerimi değil beni götürüyor.”

şeklinde paylaşımında bulundu.

Akasya tedavi sürecinde yaşadığı tüm zorluklara rağmen gözünde iyileşmelerin olmasını gördükçe motive olduğunu şu şekilde dile getirmiştir:

Akasya: “Şimdi daha iyi görüyorum bu da beni mutlu ediyor. Tedavileri kullandıkça iyi geldiğini görüyorum ve pes etmek ne biliyem hani bir hastalığı uğraşsınız mesela tedavileri olsun ilaçları olsun diğer insanlar bıkabiliyor; çünkü ki ben de dediğim gibi küçük yaşta başladığım için o kadar çok

kullandım ki damla hap iğne, bir yerde insan hani düşebiliyor hani artık olmayacak hep böyleydi geçmeyecek zannediyor, ama tedaviler uygulandıkça hani o iyi gelme süreci tedavilerin ve görme geliştikçe diyosun ki boşuna değilmiş, bu da daha çok motive oluyorsun, çektiğin acılara daha çok katlanıyorsun, öyle yani.”

R. Başka diye sorduğumda gülererek şu şekilde anlatmaya devam ediyor:

Akasya: “Hastalığımın dolayısı ile ailem daha çok ilgi gösteriyor, yani özellikle babam çok üstüme düşüyor, tabii ki anne babam ikisi de ayırt etmiyorlar asla ama sadece annem soğuk ve duygularını falan belli edemiyor, yani sevgi gösteremiyor ya da hani ama kılıma zarar gelse tabii ki annem sonuçta, ama duygu gösterme aşamasında babam hani daha kuvvetli. Mesela babam her daim yanımda ne istersem ne olursa, babam için imkansız bişey yok yani.”

Gürgen, hastalıktan sonra tedavi zorluklarına rağmen sabrettiğini ve iyileşmeyi umut ettiğini şu şekilde dile getirmiştir:

Gürgen: “Yani mesela çok uzun zamandır ben tedavi görüyorum öyle. Yani belki de sabretmeseydim, mesela derdim kendime ben artık tedavi olmayacam, hiç iyileşemiyorum derdim. Bir de umudumu kaybetmiyorum. Mesela biz bir şeyin olmasını istiyoruz ama çok da olmuyor ama biz olmasına inanıyoruz, öyle yani.”

R. Humm umut etmeyi öğrendin.

Gürgen: “Evet, mesela ben şimdi tedaviyi yedi yıldır görüyorum ama ben ilk zamanlar yani yeni öğrendiğim zaman hemen iyileşecem diye bekliyordum, ki öyle olmadı. Mesela bu da bir umut gibi, başka olumlu eee aslında birazcık hayatı tanımamı da sağlamış olabilir. Yani mesela hiç böyle bir hastalığım olmasaydı böyle daha çok şey olurdu, yani mesela yaşlanınca diyelim ki böyle hastalığım oldu sanki o zamana kadar hiç böyle bir hastalık yokmuş gibi yaşıyordum.”

Sığla, hastalığın kendisinde manevi süreçlerin yaşamayı sağladığını ve diğer çocuklara karşı bir empati duygusunu geliştirdiğini anlatmıştır.

*Sığla: “**Hergün Allah’a zikrediyorum en güzel tarafı bu.** Belki bu hastalık olmasaydı, biz acı çekiyor olmasaydık Allah’ı unutmuş olacaktık, zikretmeyi unutmuş olacaktık. Hatırlamayı unutmuş olucaktık, bence en güzel tarafı bu. Her yattığımda ellerimi kaldırıp, Allah’ım benim ve bütün çocukların şifasını ver diye dua ediyorum. Önceden bütün çocuklara dua etmiyordum, bütün çocuklara dua etmeye başladım, çünkü benden çok daha kötü çocuklar gördüm.”*

R. *Himm (anladım manasında).*

Sıgla: “Yani çoğu benden kötü olan hastaları tanıdım kendime şükrettim, sürekli böyle sedyelerde yatan, böyle çok kötü durumda olan kişiler gördüm. Sonracığıma böyle gözünde bant, gözü alınmak zorunda olan kişiler, onları gördükçe şükrettim falan kendime, çok daha şükreder oldum hani kötülerini gördükçe. Daha da üzölmeye başladım, milletin gözleri çok güzel falan görüyor, onlara falan kendime üzölmeye başladım. Bir yandan şükrediyorum bir yandan da üzölüyorum kendime yani. Yani hasta olmak, yani benden kötülerini gördükçe şey üzölüyorum, benden iyilerini gördükçe şükrediyorum.”

R. *Kendinden kötöleri gördükçe daha çok şükrediyorsun.*

Sıgla: “Evet, yani öyle benden iyileri gördükçe üzölüyorum kendime keşke böyle olmasaydım falan diyorum. Kendimden kötölerini gördükçe de sürekli şükrediyorum yani. Mesela gözü alınmak zorunda olanlar var, gördüm yani, gözü alınan insanları gördüm, onları öyle görünce kendime şükrettim o an, iyiki onlar gibi değilim, Allah onlara da şifa versin diyorum, bir de böyle gözölere, göz hastalıklarına daha çok ilgi duymaya başladım, hani nerde böyle göz posterleri görsem onları falan daha çok inceliyorum.”

Kavak: “Bu hastalıkla beraber her istediğimi alıyorlar,” dede ve gülümseyerek annesini gösterdi, sonra da, “Annem evde hayvan olmasını pek sevmiyor, ama ben istediğim için alıyorlar, mesela kedi alacağız, kuşumuz var balığımız var evimizin içerisinde, 3 tane kuşumuz var evin içerisinde, evin içerisinde 3 tane civciv beslemiştik, üçü de horoz, büyüdüler şimdi.”

R. *Hayvanları çok seviyorsun,*

Kavak: “Evet. Bir de artık derste, hele ameliyattan sonra hocalar yat diyordu o zaman, sen yat diğerleri çalışsın diyorlardı, ben yatıyodum diğerleri çalışıyordu.” sesini yükselterek, biraz da sinirlenerek “Ya bi de beni görmüyorlardı ameliyat olduktan sonra niyeyse sanki ben ruhmuşum gibi öğretmenler beni görmüyordu. Bi değişik yani, bütün sınıfı görüyor tek ben yokmuşum gibi, ne yaparsam hiçbir şey demiyorlardı. Normalde derlerdi, ne yaparsam hiçbir şey demiyorlar, ben orada uyuyordum diğerleri ders çalışıyordu.”

Çam’a hastalıktan sonra olumlu olarak değerlendirebileceğın gelişmeler olduysa bahseder misin? diye sorduğumda, olumlu bir gelişme olarak, kendisinde empati duygusunun gelişmesini sağladığını bir örnekle anlatmıştır.

Çam: “Olumlu olarak eee, ben küçükken annem çok fazla beni kursa yolluyordu, mesela piyano dersleri oluyordu ben piyano çalmayı hiç sevmiyordum ve sonra üveit olunca beni streslendiriyor diye öyle eee bazı stres yaratan şeyleri hayatımdan çıkarmaya başladık, belki o olabilir.”

R. Evet.

Çam: “Bir de eee bir tane takip ettiğim oyuncu vardı. Film çekerken bir gün beyninde bir hastalık olduğunu öğreniyor, eee onunla alakalı bir röportajında şey demişti, eee “benim bu hastalığım var ama ben hiçbir zaman işte bu neden bana oluyor, bu haksızlık demedim, çünkü dünyada her çeşit insan ve farklı sorunlar var”, diye söylemişti. Eeee ben hiç öyle düşünmemiştim, bu açıkçası beni biraz etkiledi ve hastalığım eee konusundaki bakış açımı değiştirmişti.”

R. Nasıl değiştirdi.

Çam: “Önce hani haksızlık olduğunu ve böyle “neden benim böyle bir hastalığım var?” falan diye sürekli düşünüyordum. Özellikle hap konusu beni çok eğlendiriyordu. Sonra o röportajı dinledikten sonra, yani çevremle daha empati yapmaya ve biraz daha farkında olmaya başladım. O yüzden şu anda eee tedavime sorgulamadan ve hatta daha ileri düzeyde bir şey olmadığı için mutlu olarak devam ediyorum.”

R. Hangi röportaj.

Çam: “Annemle izlediğimiz bir diziydi, Game of Thrones, ordaki kadın bir röportaj yapmıştı. Öyle yani tabii her şeyde olduğu gibi yeni şeyler de öğretiyor, yani şeyler öğrenme fırsatı da sunuyor bize. Yani böyle hayat hakkında mesela benim böyle birşeyim olmasaydı o röportajı asla izlemeyecektim. Yeni bir bakış açısına ulaşamayacaktım belki.”

Çınar’a hastalıktan sonra hayatında olumlu olarak değerlendirebilecek durumları paylaşmasını istediğimde, hastalıktan sonra kendisinin olduğu ortamlarda, aile içinde ve arkadaşlar arasında, tartışılmamaya dikkat edildiğini anlatmıştır.

Çınar: “Ailem bana mesela daha çok ilgi gösteriyor hani fazladan da fazla. Benim kuzenim var baba tarafından değil anne tarafından aynı binada oturuyorduk onunla çok fazla kavga ediyorduk, o yüzden artık tam kavga edeceğimiz zaman **annemle teyzem diyorlardı ki onla kavga etme o hasta.** O zaman bu artık bizim iyi anlaşmamıza neden oluyor. Mesela benim öğretmenlerim biliyor gözümde bir sıkıntı olduğunu ama ne olduğunu onlar da pek bilmiyor sıralama yaptıklarında ben hep ön sıraya oturuyordum. Çünkü arkada olunca dersi dinleyemiyorum dikkatim dağılıyor ama önde

*oturunca hemen öğretmenin önünde olduğu için böyle bir şey olmuyor. Gözümle alakalı şey olduğu için bu olumlu yanlarından biri, arkadaşlarım daha dikkatli davranıyordu bana mesela. Zaten birbirimizle kavga etmiyorduk ama başkalarıyla kavga ediyorlardı, **ben olunca kavga etmiyorlardı yani kavgayı önlüyordum.** Bir de mesela benim bir çocuğum olursa o da bilecek bu hastalığın nasıl birşey olduğunu, ne kadar çok bilgi o kadar iyi. Mesela küçükken kötü anılarımın da iyi anılarımın da olduğunu söyleyeceğim mesela.”*

R. *İyi anılarını da kötü anılarını da anlatacaksın ona.*

Çınar: *“Hıhı. Mesela ben size söyledim ya annemin de böyle bir hastalığı varmış işte annem böyle bir hastalığı olduğu için bana da söyledi, mesela benim olduğu için ben de çocuğuma söyleyeceğim. Yani annemin böyle bir şey söylemesi beni rahatlamıştı, çünkü ben geçeceğini düşünmüyordum, annem dedi ki benim de iki üç yıl sürdü geçti senin de öyle olur deyince çok rahatlamıştım, belki benim çocuğumun da böyle bir hastalığı olacak ben ona söyleyince o da rahatlatacak.”*

Çınar: *“Onun haricinde”* diyerek, kendisinde göz hastalıklarına karşı bir farkındalığının oluştuğunu, hasta olan bireyi ancak onu yaşayanın daha iyi anlayabileceğini, yaşına göre çok uygun bir dille, göz teması kurarak, yeri geldiğinde jest ve mimiklerini kullanarak anlatılarına şu şekilde devam etmiştir:

Çınar: *“Mesela benim bu hastalığım olduğunda diyordum ki ben de göz doktoru olucam kendimi daha çok geliştireceğim. Mesela benim bu hastalık olmadan önce hiç merak etmiyordum ama artık acaba bunun gibi gözükmeyen insanların bilmediği hastalıklar var mı diye merak ediyorum mesela. Böyle hastalığı olan kişileri daha iyi anlayabiliyorum, onların düşündükleri şeyleri. Çünkü bir hastanın yaşadıklarını daha iyi anlamak için sizin de böyle bir hastalığınızın olması gerekir, hani yaşamadan hastalık hakkında çok fazla bilgi edinirsiniz bilebilirsiniz ama anlıyamazsınız.”*

Ladin, tedavinin kendisi için hem derslerinden bir kurtuluş, hem de geldiği Ankara’da kuzenlerine kavuşmayı sağladığı için onu bir ödül olarak görüp diğer katılımcılardan farklılaştığı görülmüştür.

Ladin: *“Yani bu hastalığın iyi tarafları şöyle var. Ankara’ya teyzeme gidiyoruz. Onun kızı var onunla vakit geçiriyoruz. Onun için biraz heyecanlanıyorum. Teyze kızımınla görüşmek, onunla zaman geçirmek, onun dışında yani uuu yani Ankara’ya gidip gelmem, kursta olduğum için kurstan çıkmanın heyecanı şeyi olduğu için böyle gelip gitmeyi aslında böyle kendime*

hani bi şey bildim, hani böyle bi yaşasın böyle kurstan çıkıyorum hani ödül olarak bildim.”

5.1.11. Beklentiler

Katılımcılara gelecek ile ilgili beklentilerini sorduğumda çoğunluğu, hastalığının bitmesini, gözlerinin iyileşmesini artık sürekli hastaneye gidip gelmekten bıktıklarını, çok yorulduklarını şu şekilde dile getirmiştir.

Katılımcılarla görüşme süreci, tüm dünyada etkisini gösterdiği gibi ülkemizde de etkisi devam eden Covid-19 pandemisine denk geldiği için, koronavirüsün onların yaşamları üzerindeki etkisi de anlatılarda yer almıştır.

Bu durumu Sıgla şu şekilde anlatmıştır:

Sıgla: “İşte en büyük isteğim kendi hastalığının bitmesi. Ondan sonra zaten hayatımda çok şey değişir biterse hastalığım. Yani daha çok olumlu falan düşünürüm, yani hastalığımı zaten düşünmem, olmadığı için düşünmem o yüzden falan daha mutlu olurum bence. Ondan sonra tabii ki de koronanın bitmesini istiyorum gelecekte.”

Meşe, sadece kendini değil diğer insanları da düşünerek, sosyal sorumluluk bilincinin geliştiğini gösteren bir düşünce ile: “*Hımm herkesin hastalığı çözülsün, kimse hasta olmasın bu kadar.*” şeklinde paylaşımda bulunmuştur.

Ihlamur ise, “*gözümün iyileşmesi için ne yapsalar istiyorum.*” şeklinde paylaşımda bulunarak, tedavinin onlar için ne kadar çok yıpratıcı olduğunu, ancak yine de gözünün iyileşmesi için her türlü sıkıntıya katlanmaya hazırladıklarını bize göstermektedir.

5.2. KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARA SAHİP AİLELERİN ANLATILARI

Bu bileşende, ailelerin hastalık anlatıları, bu anlatılarda ortaya çıkan sorunlar ve bunlara ilişkin yorumlara yer verilmiştir.

Tablo 10. Katılımcı Aile Üyelerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler

Katılımcı Aile Bireyleri	Yaş	Eğitim Durumu	Medeni Durum	Sosyal Güvence	Mesleği	Ailenin Aylık Geliri	Yaşadığı Yer	Birlikte Yaşadığı Kimseler
Ardıç-Baba	36	İlkokul	Evli	SSK	Şoför	Asgari Ücret	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Kavak-Baba	38	Lise	Evli	SSK	Elektrik Teknisyeni	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Kavak-Anne	39	Önlisans	Evli	SSK	Ev Hanımı	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Ihlamur-Baba	44	Y.Lisans	Evli	Emekli Sandığı	Memur	Asgari Ücretin 4 Katı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Sedir-Abla	20	Lise	Bekar	SSK	Öğrenci	Asgari Ücret Altı	Kent	Anne ve 1 Kardeş
Sedir-Anne	46	Ortaokul	Evli	Yok	Ev Hanımı	İşsiz	Kent	2 kız
Sıgla-Anne	44	Lise	Evli	Yok	Ev Hanımı	Asgari Ücret Altı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Sıgla-Baba	49	Lise	Evli	Yok	İşsiz	Asgari Ücret Altı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Ladin-Baba	43	Lise	Evli	SSK	Serbest	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent	Eş ve 3 Çocuk
Ladin-Anne	37	İlkokul	Evli	SSK	Ev Hanımı	Asgari Ücretin 3 Katı	Kent	Eş ve 3 Çocuk
Çınar-Baba	43	Doktora	Evli	Emekli Sandığı	Öğretmen	Asgari Ücretin 4 Katı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Çınar-Anne	44	Doktora	Evli	Emekli Sandığı	Akademisyen	Asgari Ücretin 4 Katı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Söğüt-Dede	51	İlkokul	Evli	Bağ-Kur	Serbest	Asgari Ücret	Kır	Geniş Aile
Söğüt-Anne	28	Lise	Evli	SSK	Ev Hanımı	Asgari Ücret	Kır	Geniş Aile
Gürgen-Anne	45	Lise	Evli	Bağ-Kur	Ev Hanımı	Asgari Ücret	Kent	Eş ve 3 Çocuk
Servi-Baba	37	Lise	Evli	SSK	Ev Hanımı	Asgari Ücret Altı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Servi-Anne	31	Lise	Evli	SSK	Manav	Asgari Ücret Altı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Akasya-Anne	47	İlkokul	Evli	SSK	Ev Hanımı	Asgari Ücret Altı	Kent	Eş ve 2 Çocuk
Çam-Anne	46	Lisans	Evli	Emekli Sandığı	Memur	Asgari Ücretin 8 Katı	Kent	Eş ve 1 Çocuk
Meşe-Anne	42	Lise	Boşanmış	SSK	İşçi	Asgari Ücret	Kent	Eş ve 1 Çocuk

Yukarıdaki Tablo 10'da da belirtildiği gibi 13 çocuğun 20 aile üyesi (11 anne-7 baba-1 dede-1 abla) çalışmaya dahil edilmiştir. Katılımcıların yaşları 20 ile 51 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması 41'dir. 13 ailenin 12'si kentte, 1'i köyde yaşamaktadır. 13 aileden 2'si boşanmış, 11'i evlidir. Katılımcıların Türkiye'nin farklı farklı bölgelerinde yaşayıp, sosyo-ekonomik ve eğitim düzeyleri, yaş ve cinsiyetleri, aile

ile 32 dk. sürmüştür. 13 çocuğun 20 aile üyesi ile yaptığım görüşmelerin toplam süresi 1.220 dk. olup, ortalama olarak her bir katılımcıyla yaptığım görüşme 61 dk. sürmüştür.

Görüşmelerin deşifreleri Microsoft Office Word dosyasında Times New Roman yazı karakteri, 12 punto ve 1.5 satır aralığı, sağa-sola hizalı özelliklerinde 361 sayfa tutmuştur.

Benim çalıştığım hasta grubu kronik üveit hastalığı olan çocuklardı. Ancak aileler ve çocuklar ile yaptığım görüşmelerde, onların kronik kelimesini hiç kullanmadıklarını fark ettim. Çünkü anlatılarında, bu hastalığın kronik değil, geçici ve tedavi edilebilir bir hastalık olduğunu sıklıkla dile getirdiler. Aileler, hayat mücadelesinde maddi ve manevi olarak fazlasıyla yıpranmış olsalar da, her ne kadar kendilerinden vazgeçseler de, kendi çocuklarının süreç içerisinde iyileşeceğine kendilerini inandırmış oldukları anlaşılmıştır. Bu durum beni de çok etkiledi ve onlarla görüşürken hemen hemen kronik kelimesini hiç kullanmadım, bilinçli olarak kullanmamaya dikkat ettim, acaba ağzımdan fark etmeden kronik kelimesi çıkar mı diye de endişelerim oldu. Aynı zamanda çocuk ve aileleri için bir baş etme stratejisi olan, yaşama azmi ve mücadelesini artırmayı sağlayan bu inancı kırma kaygısını yoğun olarak yaşadım. Çünkü kronik kelimesini kullandığımda onların üzülmelerine, çocuklarının hasalığının kısa sürede tamamen iyileşeceği umudunu kırarak kendilerini çaresiz hissetmelerine neden olabilirdim.

Kronik üveit hastalığı olan aileler, çocuğuna hastalık tanısı konulmadan önce, tanı konulma süreci, tedavi süreci ve bu süreçlerde yaşadıkları sorunlar olarak değerlendirilen tüm bu deneyimlerini, döneme göre yaşadıklarını anlattılar. Her dönemin kendine özgü zorluk ve yapısı sebebiyle farklı farklı şekillerde etkilendikleri anlaşılmıştır.

5.2.1. Hastalık Tanısı Konulmadan Önceki Süreç

Katılımcı aile üyelerinin çocuklarına hastalık tanısının konulmasından önceki yaşam deneyimleri ile ilgili paylaşımlarında çocuğunun hastalığıyla tanışma, çocuk olduğu için hastalığın belirtilerinin farkında olamama, çocuğa yanlış tanı ve tedavi uygulama, çocuğun gözüne geleneksel tedaviler uygulama tabloda belirtildiği yüzdeler oranlarında öne çıkan kavramlardır.

Tablo 11. Hastalık Tanısı Konulmadan Önceki Süreç

Hastalıkla Tanışma
Yanlış Tanı ve Tedavi
Hastanın Çocuk Olması
Geleneksel Tedaviler Uygulama

5.2.1.1. Hastalıkla Tanışma/Tanışamama

Çocukluk çağı üveit hastalığı nadir görülen ve bazen hiçbir belirti vermeden ilerleyebilen bir hastalık olduğu için aileler çocuklarında ortaya çıkan belirtileri bazen mevsimsel alerji veya gözüne bir cisim veya sinek kaçma olarak değerlendirmiş, “*çocuktur bir yere çarpmıştır bir şey olmaz geçer*” diye düşünerek doğal karşılamışlardır. Bazen de kendi deneyimlerinden hareketle gözüne çay damlatma, limon damlatma gibi geleneksel uygulamalar denemişlerdir. Çocuğun gözündeki rahatsızlıkların ilerlemesini çoğunlukla çocuğun bakım hizmetini karşılayan annenin ya da okula yeni başlayan çocuğun öğretmeninin fark etmesiyle, çocuk hastaneye götürülüp muayenesi yaptırılmıştır.

Aileler, daha önce üveit hastalığını duymamış olsalar bile, çocuktaki belirtilere istinaden onu hastaneye götürüp henüz ismi konulmamış olan bu hastalıkla tanışmış olmuşlar. Bu süreci “*Serüvenimiz*”, “*Olayımız*”, “*Hikâyemiz*”, “*Yolculuğumuz*” gibi kavramlarla isimlendirerek yaşadıklarını bazen öfkelenerek, bazen duygulanım yaşayarak bazen de kadere sığınarak uzun uzun anlatmışlardır.

Kavak-Anne, hastalıkla tanışma sürecini uzun uzun anlatıp, sonra da “*Öylece başladı serüvenimiz.*” diyerek anlatısına devam etmiştir. Anlatırken hastalıkla tanışma sürecinde kızının henüz üç dört yaşlarında olduğunu, belirtilerinin aslında olduğunu, ancak çocuğun bunları fark edip dile getirmesinin doğal olarak mümkün olmadığını, davranışlarıyla bu belirtileri gösterdiğini, annesi olarak bu belirtileri hastalığa yorumlayamadığı, yani anlayamadığı için durumunu gülümseyerek dile getiriyor.

Kavak-Anne: “Kızım anaokuluna gidiyordu, o da üç dört yaşındaydı. Yolda yürürken yani güneşe falan bakamıyordu, arkama saklanırdı yolda, yolda

ikide bir düşerdi. De hiç anlamadık o zaman, işte kör müsün, sakar mısın yani bu şekilde şey yaptık çocuğa, niye düşüyorsun, arkama saklanırdı. Meğersem hani şey yapamıyormuş güneşe bakamıyormuş, sonradan hastalığın ne olduğunu anlayınca ona öyle dedik işte o zaman, işte televizyona falan yakından bakardı, tam dibine kadar otururdu, televizyona bakarken bir gözünün farklı bir tarafa gittiğini fark ettik. Ondan sonra hani şaşılık gibi bir şey olduğunu düşündük, sonra da zaten doktora gittik Kastamonu'ya öyle başladı serüvenimiz.”

Eşi başka bir ülkede şoför olan ve yılın çoğunluğunu Ankara merkezde çocuklarıyla yalnız yaşayan Sığla-Anne'ye, çocuğunuzun üveit hastalığı ile ilk tanışmanızdan bu yana nasıl bir süreç geçirdiğinizden, neler yaşadığınızdan bahsedebilir misiniz? diye sorduğumda, daha hiçbir şey konuşmadan ağızdan çıkan ilk kelime *“Bak ağlarım.”* oldu ve gözleri doldu. Uzun süre sessizlik hakim oldu, daha önceki katılımcılar ile yaptığım görüşmelerdeki deneyimlerimden hareketle yaşadıklarını tahmin edebildiğim –Sığla-Anne'nin yaşadığı duygulanım, görüşme sonrasında aldığım yanıtlardan yaşadıkları zorlukları az bile tahmin ettiğimin farkına vardım- için ben de duygulandım. Çünkü katılımcının bu duygulanımı ve *“Bak ağlarım.”* cümlesi, aslında onun psiko-sosyal açıdan ne kadar çok tükendiğini bize göstermektedir. Gerçekten de görüşme sürecinde sıklıkla duygulanım yaşadı, bazen göz yaşlarına hâkim olamadı ve benim araya girmeme bile gerek kalmadan yaşadıklarını uzun uzun duygulanım yaşayarak anlattı.

Sığla-Anne: “Ama ben ağlarım.”

R. Abla olabilir, bu çok doğaldır tabi, kendinizi iyi hissetmediğinizde çalışmamıza ara verebiliriz, istemezseniz görüşmeyi bitirebiliriz.

Sığla-Anne: “Tamam, çok normal bir şey doğrudur, ben bahsi geçtiği anda bile ağlamaya başlıyorum ama nasıl anlatıyım ilk altı ayımız çok zor geçti. Bir ramazan ayıydı temmuz ayı, hiç unutmuyorum, kız kardeşimle annemler çok yakın oturuyorlar, annem kız kardeşim iftara çağırdı. Annemlerde sahuru bizde yapalım sabah gidersiniz dediler. İşte oğlumuz o zamanlar biraz daha küçük 11 12 yaşlarında. Sahura kalktık, normalde kızım hiç sahura kalkmayan bir kızıdır ama o gün gürültüyle kalktı demek ki çok kalabalıktı ya ev. Spaydırmen (Spiderman) maskesini takmış böyle gözlerini böyle hooo diye önümden geçince şey gözleri pörtledi çıktı ve benim babam dedi, karşılıklı ikisi oturuyordu yemek masasında. Gözünde bir grilik var dedi önce, yok dedik ya ne griliği biz bakıyoruz halen yok diyoruz. Ama diyor Sığla şöyle döndüğü zaman seni görmesi gerekirken diyor kafayı diyor iyice çeviriyor görmek için diyor. Ondan sonra biz halen kondurmuyoruz, ondan sonra abisi şey yaptı atıyorum “bu ne Sığla?” diye gösteriyor, gözünün birini kapatıyor,

*diyor ki kumandayı gösteriyor su diyor, kumandayı gösteriyor “bu ne diyor?”
çakmak diyor, tuzluğu gösteriyor çatal diyor, bıçak gösteriyor kaşık diyor.”*

R. Humm.

Sığla-Anne: “Uyku sersemliği falan diye düşündük sabah baktık gene aynı. İnanamıyoruz, babam ısrarla diyor ki gözünde beyaz bir perde var diyor, boz var diyor. Biri beyaz biri şey siyah normal. Sağ gözü yüzde doksan görmüyormuş meğer. Ondan sonra biz devlet değil özel hastaneydi oraya gittik ilk, oraya yakındı. ... hanım vardı hiç unutmuyorum, dedi ki benim hocam vardır dedi bu hastalığın profesörüdür dedi. Şeye buraya geldik o zaman randevu alamamıştık.”

R. Evet.

Sığla-Anne: “Hala biz bir damlayla bir ilaçla filan geçebilecek bir hastalık diye düşünüyoruz o kadar konduramıyoruz. Çünkü ben uuu iki doğum yaptım haricinde hiç hastane yüzü görmedim, hastalık nedir bilmiyorum, Allah kimseyi evladyla imtihan etmesin. Büyük mü konuştum acaba bilmiyorum, görmedim derken her iki ayda üç ayda bir hastane yüzü görür oldum, (duygulanım yaşadığı) yani bilmiyorum çok fazla yıprattı çok.”

Benim için ailelerin bu anlatıları dinlemenin travmatik ve çok zor olduğu açıktır. Yaşanılan zorluklar, sürekli bir sorun ve bunun ne kadar devam edeceğinin nasıl ilerleyeceğinin bilinmemezliği, yaşanılan duygulanımların benim açımdan kontrol edilmesi zor olan süreçlerdi.

Aile ile aynı evde yaşamayan, ancak bir ramazan ayının sahur vaktinde onlarla birlikte yemek yiyen babasının çocuğun gözündeki şaşılığını ve az görmeyi fark ettiğini dile getirmiştir. Ancak anne çocuğuna hastalığı konduramadığını, sıradan bir tedaviyle geçebileceğini düşündüğünü anlattı.

Eski eşinden boşanıp çocuğuyla yalnız yaşayan ve süreç içerisinde hep yalnız bir kadın olarak mücadelen eden 42 yaşındaki Meşe-Anne, çocuğundaki belirtileri ilk fark edenin çocuğunun öğretmeni olduğunu, öğretmenin çocuğunun az görmesini, sayıları ve harfleri karıştırmasını dişleksi hastalığına yorumlayıp kendisini okula çağırdığını ve durumu kendisine anlatıp şüphelendiği hastalığın olup olmadığını kendisine test ettirdiğini ve sonraki süreci uzun uzun anlattı.

Meşe-Anne: “Şimdi biz ilk rahatsızlığı ilkokul 3. Sınıftaydı, sınıf öğretmeni beni çağırır okula, dedi ki, “Ya ...(Oğlu Meşe) ben öne oturtunca hiçbir sıkıntı yaşamıyorum, ama arkaya oturturunca Meşe derslerden uzak, ders çalışmıyor diye kızılıyordum Meşe’yi, arka sıralara oturttuğumda tahtadaki yazıları defterine hep yanlış, eksik yazdığını, harf noksanlığı olduğunu gördüm”, dedi, “ondan sonra birkaç defa denedim bunu” dedi, “bu durumunu tespit ettikten sonra çağırdım seni” dedi. Küçük yaşından beri biz öğretmeni ile tanışıyoruz zaten, onu tanıyordum zaten, yani Daday’da ailecek de birbirlerimizi bildiğimiz insandı.”

R. Anladım.

Meşe-Anne: “Ondan sonracağıma işte “bunun gözünde bir sıkıntı var, bunu çok ihmal etmeden, sizden rica ediyorum, bunu bir göz doktoruna götürmeniz” dedi. Hatta o yazılardan dolayı, yani harfleri yanlış, değişik, ters mesela d’yi b yazıyordu, b’yi d yazıyordu gibi falan, hani bir rahatsızlık var ya neydi onun adı, yabancı bir filmi de çekilmişti, yani yazıyı okuyamayan çocuklar, yani harfler karman çorban.”

R. Eeee Disleksi, evet hatırladım Aamir Khan’ın “Her Çocuk Özeldir” filmi var, çok güzel bir film, ben de izlemiştim.

Meşe-Anne: “Evet o işte, biz ondan da şüphelendik. Biz dedik bu çocuk niye bu kadar karmaşık, ters yazıyor diye. Ondan sonra işte öğretmeni bana evde tesadüfen test yaptırdı, bir akşam öğretmeni bana telefon açtı, “yani gelişigüzel bugün bahçeye çıktım, işte top oynadım falan böyle rastgele bir yazı yazdır ve Whatsapp’dan bana at” dedi. Ondan sonra çocuk yanımda ben ne söylersem çocuk yazdı, ondan sonra attık öğretmenine, “Bunu gerçekten Meşe mi yazdı?” dedi bana, “Meşe yazdı” dedim. Ondan sonracağıma dedi ki “Eee ben bir hastalıktan (Disleksi) şüphelenmişim Hanım ama öyle bir sıkıntısı yok, göz doktoruna siz bi götürün” dedi.”

Meşe-Anne, deneyimlerini o kadar hızlı ve duygulu bir şekilde anlatıyor ki, anlatmaktan adeta yorulduğunu hissettim. Bazen uzun süre hiç durmadan anlatısına devam ettiği için araya girip başka soruları sormama bile gerek kalmadığı ya da buna fırsat vermediği durumlar yaşanmıştır.

Meşe-Anne: “Kastamonu Merkeze özel birçok göz doktorunun olduğu bir göz polikliniğine götürdük. Orada Kastamonu’nun % 70-80’ninin tanıdığı, çok ünlü, meşhur, çok bilinen bir doktor vardı, ona götürdük, hocam böyle böyle dedim, öğretmeni bir göz doktoruna göstermemizi istedi, ben de getirdim. Orda epeyce baktı, makinelere falan koydu. Sonra dedi, “kızım sana nasıl anlatayım, gözde bir iç hastalık gibi düşün, hani bu yakını görme, uzağı görme gibi falan sana anlatamıyorum, değişik bir hastalık bu, buralarda pek

tedavisi olmuyor” dedi, “Bu üveit, ondan şüpheleniyorum.” dedi, ama dedi “daha ileriki yerlerde mesela Ankara, İstanbul gibi büyük yerlerde bunun güzelce tetkikini yaptırmanı tavsiye ediyorum ve istiyorum ve hiç de bekletme, bu çok hızlı seyreden, çok gizli ilerleyen eee hani bilemiyorsun ne olduğunu!” dedi, o gün için ne dediğini tam bilemiyorum, ama dedi “çok acele dediğim yerlere bir göz doktoruna götür.” dedi.

R. Himm, o da göz doktoruydu değil mi.

“O da göz doktoruydu, büyük bir hastanede bunun gözleriyle ilgili geniş çapta bir tetkik yapılmasını ben rica ediyorum, hiç ihmal etmeden hemen götür” dedi, yani bana yalvardı resmen, sonra işte böyle böyle Kastamonu’dan doktorumuzun yönlendirmesiyle geldik buralara, bir şeylerden şüpheleniyorlar, o zaman da bilmiyoruz ki üveit nedir ne değildir hani hiçbir bilgimiz yok doğrusu, aslında hiç de duymamıştım.”

18 yaşında evlenip Batman’dan Ankara’ya göç eden, orada geniş ve gelenekçi rollerin hakim olduğu eşinin ailesiyle birlikte yaşayan 31 yaşındaki Servi-Anne, hem geniş ailenin bakım sorumluluklarını, hem de çocuğunun hastalığıyla tanışma sürecinde yaşadığı zorlukları anlattı. Anlatısında çocuğunun ayağındaki ağrı ve şişmeleri kendisinin fark edip geniş aile üyeleri ile paylaştığını, ancak onları çocuğu hastaneye götürmeye ikna etmede yaşadığı zorluklara rağmen eşi ile birlikte çocuğu hastaneye götürüp, hastalıkla tanıştığında **“keşke haklı çıkmasydım”** cümlesiyle dile getirerek yaşadıklarını anlattı.

Servi-Anne: “Şöyle zaten evlendim geldim işte (Batman) Ankara’ya beni gurbet ellerde kalabalık ailenin içine geldim hocam, 15 kişiydik hani aynı evde, bekar kayınlarım, görümcelerim de vardı, kaynanam, elim ve üç çocuğu falan vardı, baya bi kalabalık bir ailenin içine girdim, zaten onun zorluğu vardı 18 yaşındaydım daha, hani kızım doğduğu zaman 1 yaşına kadar bir sorunu yoktu hamdolsun, hatta bir yaş doğum gününü de kutladık, eee iki hafta yürümeye de başlamıştı, hani yürüyordu ama düşüyordu, hani yürümeye başlamıştı artık, o zamana kadar hiçbir sıkıntısı yoktu, hani her şey normaldi.”

R. Sonra...

Servi-Anne: “Eeee ondan sonra hani 1 2 3 4 gün hocam bacağı böyle eeee pijamasını falan giydirirken böyle ağlıyordu hani ilk başta konuşamadığı için de hani söyleyemiyordu da, ağrı olduğunu hissettim hatta kayınvalideme falan sordum: ya ben pijamasını falan giydirirken sanki bacağı ağrıyor, yok ya dedi hani yeni yürümeye başlamış düşmüştür falan, hani ben diyorum düşmeye benzemiyor kimseyi de ikna edemiyordum, eşime de hani diyordum yok ya düşmüştür falan yeni yürüyordur, incinmiştir falan elim kayınvalidem

eşim öyle diyorlardı, “Bir zeytin yağı sür geçer falan.” dediler. Ben dedim hani öyle benzemiyor hani, çok büyük bir şişkinlik var, sıcaklık falan var, öyle doktora götürülmeyecek falan değil yani hocam, bir ağrı hani bir şeyi de görünmüyor ama giydirdiğimde sol bacağı böyle ağrıyor hani bacağına çekiyor çocuk ağlıyor ama bir şey yoktu o zaman, dördüncü gün sabah bi kalktım baya bi şişmiş, bacakta bi kısıtlılık kalmış böyle, bana düşmüş falan dediler, kayınvalidem işte zeytin yağı şunu yap bunu yap dedi, ya dedim bu düşmeye benzemiyor, hani geçer falan dedi hani yeni yürümeye başlamış falan.”

R. Evet.

*Servi-Anne: “Hatta en son sinirlendim dedim düşmemiş şunu bi hastaneye götürelim dedim, çünkü anne olarak daha çok çocuğumla böyle ilgili olduğum için biliyordum hani hocam, yani görüyorum ben düşmemiş diyorum bak, hatta en son dedim **keşke haklı çıkmasaydım, keşke düşmüş olsaydı**, öyle öyle hastane şeyi başladık gittik işte hocam, düşme falan olmadığını anladık yani, hani film falan çektiler herhangi bir kırık herhangi bir çatlak bir şey yok, ondan sonra işte hastanelere gitmeye başladık.”*

5.2.1.2. Yanlış Tanı ve Tedavi

Aileler, çocuklarındaki belirtileri erken veya geç, kendileri veya evlerine gelen geniş aile üyeleri ya da okuldaki öğretmeninin farketmesiyle çocukları, ikamet ettikleri il veya ilçedeki hastaneye götürmüşler. Ancak üveit hastalığı nadir görülen ve pek bilinmeyen bir hastalık olduğu için hastanede yanlış tanı konulmuş ve yanlış tedavi uygulanmıştır. Aileler hiçbir şeyin farkında olmadan bu yanlış tedaviyi belli bir süre uygulamışlardır. Ancak çocuğun rahatsızlığı geçmeyince aileler daha teşekkürlü hastanelere başvurmuşlardır. Tabi daha sonra aile üyeleri çocuklarına uygulanan yanlış tedaviden dolayı sağlık profesyonellerine karşı öfke duyduklarını, onları suçladıklarını, hatta çocuğunun hastalığının ilerlemesinden onları sorumlu tuttıklarını anlatılarında dile getirmişlerdir.

Ardıç-Baba, anlatısına başlamadan önce, bu anlatının uzun süreceğini ima edercesine oturduğu koltukta pozisyonunu düzeltti, arkasına yaslandı, sonra derin bir nefes alarak gözlerine baktı ve başladı hikâyesini anlatmaya, belli ki uzun süredir devam eden bu hastalık ve tedavi süreci onu ve ailesini çok yormuş ve yıpratmıştı, dolayısıyla anlatacağı çok şeyi vardı. Yaşadıklarını “**olayımız**” olarak anlatmaya başlaması bunu açık bir şekilde bize göstermektedir.

Ardıç-Baba: “Şimdi hocam, bizim bu **olayımız** yaklaşık 3 yıldır oluyor. 3 yıl önce Afyonda, ilçede yaşıyoruz biz, ilçe devlet hastanesine götürdüğümüzde, sadece damla verdiler, çocuğun rahatsızlığını bilemediler, göz polikliniği, göz doktoru falan yok, normal acil doktoru, orda anlamıyorlardı, sonra çocuğun gözü daha kötü olunca başka hastaneye gittik.”

Sığla-Anne, kızına konulan yanlış tanı ve tedavi sürecini, yaşadığı ekonomik zorlukları hepsini yoğun bir duygulanım yaşayarak anlatmıştır. Böyle olunca benim araya girerek yeni bir soru sormam çok zor oldu.

Sığla-Anne: “Çok hastane gezdik ya buraya ulaşana kadar çok hastane, özel hastaneler ne bileyim ... bizi rezil kepaze etti. ... devlet, ... hastanesi, ... hastanesi. Belki de ... gitmediğimiz hastane kalmadı. Ama ... hastanesindekilere kesinlikle hakkımı helal etmiyorum, kesinlikle işini yapmayan insanlar.”

R. Himm.

Sığla-Anne: “Her gittiğimde diyorum ki ya ne olursunuz kendi çocuğunuzun yerine koyun ya da tamam anlatmayın demiyorum anlatın ama bana da bir şey söyleyin biri bir şey söyleyin. Biri yüzde doksan görmüyor hızla ilerliyor diyor, ne bir tedavi uyguluyor ne de hastalık şudur diyor. Yani bilmiyorsunuz hiçbir şey bilmiyorsunuz düşünsenize. Artık bir hafta bir de ramazan ayı sıcak, oruçlusun, kan beyinde. Benim o balkondan aşağı inmiştir belki, ya sular seller götürmüştür sahurlara kadar döktüğüm gözyaşlarımı. Küçücük bir çocuk, görmediğini düşünsenize? Yani Allah başka zeval vermesin çok çok çok zor durumda olanlar var bunları sonradan idrak edebiliyorsun. O an sadece kendi başınızda zannediyorsunuz. Ve sadece bu hastalık var zannediyorsunuz yeryüzünde, çok zor bir durum. Anlatıyorum işte o doktora kızın var mı oğlun var mı, çocuğun var mı neyse var. E ne olursun kendi çocuğunun yerine koyarak bana bir şeyler söyle, tedavisini uygula hastalığını söyle. Yok her gün gidiyorum, sabah yedi buçuk kalkıyorum gidiyorum dönüyorum eli boş, dönüyorum eli boş. Dört buçuk beşlere kadar bir de öbür tarafta bilmem ne vardı onların farklıydı ya şeyleri cerrahlarıyla tedaviyi yapan hastaların. On ikiye kadar bir yerde bekliyorduk, yazık Sığla'nın o zamanki şeyleri beni çok daha fena üzüyordu.

Yani bir tane yaprakla sabah sekizden akşam beşe kadar vakit geçiriyor, bir tane karıncayı ordan oraya ordan oraya çevire, ya dese ki anne ben sıkıldım, ben yoruldu, acıktım, susadım, eve gidelim, mızızlık yapsa falan o daha çok sinirine gitmeyecek üzülmeceksin. Ama bu şeyi beni daha çok, bakıyorsun çocuğun gözü görmüyor, birtane karıncayla yarım saat bir saat iki saat oyun oynuyor. Bir tane kozalakla dört beş saatini geçiriyor. Ne acıktım diyor ne susadım diyor, bu durumu daha çok yıpratıyordu ve çok nazlı bir kızdı o zamanlar, hala da öyle. Yani çok zor aşamalardan geçtiğimiz için

belki de bilmiyorum çok zor, eee şifa bulmaya çalıştık şifa Allah'tan biliyorum sadece vesile olacak birini aradık aylarca.”

R. Evet.

*Sığla-Anne: “Hani ben ... hastanesine ben üç ay önce götürmüşüm, gözünden irin akıyor iltihap akıyor. Bir tane bayan baktı etti her neyse, gitti gönderdi beni antibiyotik merhem verdi, mikrop kapmış dedi. Üç ay sonra biz bu hastalığı keşfediyoruz, anlıyoruz, yukarda bir yere çıkıyoruz. Diyor ki çocuğun dört beş senedir gözü zaten dört beş yaşındaki çocuk ki her iki ayda üç ayda bir bütün kontrollerden geçiyor biliyorsunuz bebekken bir yaşına iki yaşına gelene kadar, o zamanlar bir şey çıkmadı da. Dört beş senedir böyle diyor, şimdiye kadar nerdeydin diye azarladı beni de zaten kimseye eyvallahım yok o dönemde niyeysel. Hem şifa arıyorum, vesile arıyorum, hem de (gülüyor) eyvallahım yok niyeysel yani o derecedeyim. **Çok zor durumlar geçirdim ya eşimle de birbirimize girdik o dönemlerde hiç unutmuyorum.** Dedim ki ben üç ay önce getirdim dedim, aşağıda bir tane doktor baktı dedim. Bölümünü bilmiyorum dedim, sadece iltihap akıyordu gözünden dedim bana antibiyotik damlayla merhemi verdi gönderdi. Senin doktorunun anlamadığını ben nerden anluyacam dedim. E dedi şimdi olmuşa değil olacağı bakalım o zaman dedi. Birbirinizi de ısırmıyorsunuz maalesef dedim ya aslında uğraşmak istesen o dönemde uğraşılacak çok şeyler var da uğraşmak istemiyorsunuz yani. O zaman da öyle iki doktordular, belki biri asistandı bilmiyorum ama biri şeydi profesördü, öbürünün ne olduğunu tam bilmiyorum. Ben artık çektim yedinci sekizinci günde, sürekli üniversite öğrencilerine ders anlatıyor. Ya dedim ki doksanlık bir kadın bulursun dedim, ya da dedim Allah senin çocuğunun başına versin o zaman oturup bakalım anlat dedim. Her Allah'ın günü dedim, üniversite öğrencilerine anlatabiliyor musun dedim, hayır anlatsın bir şey demiyorum herkes bir şekilde bir şey öğrenmek zorunda birilerinin üzerinden öğrenmek zorunda, o da benim kızıma tekabül etti.”*

R. Evet.

*Sığla-Anne: “Ama bana bir şey söyle yaa ne olursun, **ben çok yaralıyım, benim kalbim çok kırık ben çok üzgünüm.** Yani diyorum ya ben evlat dedim mi akan sular duracak tarzda bir insanım. Hani bazıları saldırm çayıra mevlam kayıra şeklinde evlat yetiştiriyor ama ben onlardan asla olamadım, oğlumu yetiştirirken de öyle, Allah sağlıktan zeval vermesin o çok şükür iyi ama onun da hani erkek çocuğu oraya mı gitti buraya mı gitti coştı mu farklı alışkanlıklar mı edindi? O şekilde hep peşinden koşturdum ki yaaallllnız (üstüne basa basa söyledi, yalnızlığını) başıma çocuklar yetiştirdim. Babaları uluslararası dediğim için üç gün var beş gün yok. Hep yalnız başımaydım, bu sağlık sürecinde de hep yalnız oldum. Böyle değilim bana dedi ki hani kendi çocuğun inşallah bu hastalığa yakalanır onun üzerinden getir anlattırsın bakalım, anlatabiliyor musun? Ayağını denk al gibi işte biz Türkiye'de yirmi tane üveitçiyiz resmen dedi ya. Ondan sonra bekle bekle eşimle de tabi*

birbirimize giriyoruz. Önüne gelen geleni tepikledin arkana geleni tepikledin, kaldık mı işte kaldık mı işte, bekliyorum yani artık Allah dedim iyi birini mutlaka çıkaracak işinin hakkını veren birini çıkartıcah, hayırlı bir insanı çıkartıcah, çıkarttı üç güne üç güne kalmadı işte buralara geldik. Hani bu ben yediyirmidört kızımınla beraber olan bir insanım. Bu çocuk üç yaşında okuma yazmayı söktü, ne televizyona yakından baktı ne de yakından boyama yaptı, böyle gözünü masaya dikmedi. Ben hiçbir şekilde fark edemedim, Allah demek ki benim de gözümün bir perde indirdi, görmemi engelledi yani göremedim fark edemedim. Ben zaten bir vicdan azabı yaşıyorum, ... hastanesi öyleler, ... hastanesi böyleler, ... hastanesindekiler böyleler. Önce seni yarıyorlar seni mahvediyorlar, gerçekten sağlık süreci çok çok kötü insanlar var. Sağlık sektöründe çok kötü insanlar var.”

Doktora mezunu olup kent merkezinde ailesi ile birlikte yaşayan öğretmen Çınar-Baba çocuğuna yanlış tanı konulduğunu ve yanlış tedavi uygulamasından dolayı çocuğun hastalığının ilerlediğini, bir daha aynı hatanın yapılmaması için her gittiği doktora “*Hikâyemizi anlattıyoruz.*” cümlesiyle dile getirmiştir. Yaşadığı süreci aynı zamanda “*hikâyemiz*” olarak tanımlaması da bu çalışmanın yöntemini doğrular nitelikte olduğunu belirtmek istiyorum. Anlatılarında akademik bir dil kullanarak deneyimlerini uzun uzun ve ayrıntılı bir şekilde anlatması, akademik çalışmalarda bilgi sahibi olduğu, çalışmayı önemseydiği ve araştırmacı ile empati kurarak çalışmanın zenginleşmesi için fazlasıyla çaba sarf ettiği anlaşılmaktadır.

Çınar-Baba: “Şimdi 2015 yılının sonunda bir göz kızarıklığı şikâyetiyle biz önce aile hekimine götürdük, aile hekimi bu normaldir, mevsimsel alerjiler geçer dedi, ilaç verdi neyse ilaçları kullandık ama birkaç gün geçmesine rağmen işe yaramadığını gördük. Çocuk artık gözünü açamiyacak duruma geldi. Bu sefer uzman bir doktora başvurmaya ihtiyaç duyduk. İuuu Mardin’de ... hastanesine başvurduk. Ordaki göz doktoruna gittik, göz doktoru bakar bakmaz dedi ki, bu alerjiktir, mevsimsel de değil direk, bunun ömür boyu tedaviye ihtiyacı var, dedi. Hemen ben raporunuzu hazırlıyorum, dedi. İlaçla geçer dedi, yani ilaçla durdurulabilir ama alerjik bir durumdur bu dedi. Rapor çıkardı maliyet olmasın diye hemen işte ilaçları ücretsiz karşılayabilmek adına.

Verdiği tedaviyi aldık, Cuma günü öğleden sonra biz ilacı kullandık, kullandıkça arttığını fark ettik. Yani durgunlaşma ya da kızarıklığın azalması yerine artık daha çok ağrı verdiğini, görmekte de zorluk çektiğini söyledi. Yani biz ... hastanesinde yanlış tedaviden kaç ay kaybettik ya, yani bir kere bir doktor o ilaçları vermiş ama bize üveit olduğunu söylemedi. Bize üveit olduğunu söyleseydi belki bu kadar zaman kaybı yaşamazdık belki hiçbir gözünde hiçbir hasar olmayacaktı. Ama işte, eee artık benim doktorlara güvenim kalmadı. Hani ... hastanesinde bize travma yaşattılar resmen,

adamın biri eee dediğim gibi doktorun biri dedi ki “alerji”, bize alerji raporu çıkardı ve alerjide son noktada kullanılan ilaçları verdi ve kullandırttı. Sonra doktorlar dedi kimse üveiti bilmiyor bilmediği için kimse şeye bakmıyor hani ilaç damlatıp bakmıyorlar. O yüzden her gittiğimiz yerde hikâyemizi anlatıyoruz.”

Servi-Anne, kızının ayağında tutukluluk ve ağrı olduğunu anlayınca doktora götürdüklerini, doktorun çocuğuna yanlış teşhis koyarak gereksiz yere ilaç verdiğini, bu da anne-baba olarak kendilerini çok üzdüğünü, hatta çocuğuna “Kanser olabilir.” gibi ağır bir hastalık olabileceğinden bile bahsedilmesi onları daha da kötü etkilemiş, geceleri uykularını kaçırmıştır. Bunun yanında geniş ailesi ile birlikte yaşamasına rağmen onların sosyal desteğini hiç görmediğini, çocuğunun sağlığını düşünecekleri yerde evin bakımını düşündüklerini, işten ve sorumluluktan kaçtığını, hastaneye gidip evin bakımını yapamadığı için bu süreçte yalnız ve suçlamalara maruz kaldığını uzun süre araya girmeme fırsat vermeden anlatmıştır.

Servi-Anne: “Eeeee ben hastaneleri hatırlamıyorum ama çok hastaneye gittik, yani ilk başlarda baya bi gittik de fayda görmedik. Enfeksiyon dediler ilk başlarda, özele gitmiştik o zaman, eee yatırdılar bir gece bizi, işte şey bakacağız açık biyopsi yapaçağız, sadece bakacağız ordan parça mı alacağız bir şey dediler bizden habersiz orayı da temizlettiler hani uzun sürdü, niye uzun sürdü dedik, hani açmışken hani iki iş olmasın bi de temizlettik dediler bize, hatta izi hala duruyor baya uzun böyle kesmişler dizini, bu zaten küçüktü bayaaa.”

R. Evet.

Servi-Anne: “Ondan sonra hani enfeksiyon dediler, bu açık biyopsiden sonra bir aylıktı böyle çay kaşığı ile antibiyotik veriyordum, hani korunur diye verdiler. Yani bir ay boyunca antibiyotik verdim hocam enfeksiyon dediler hani romatizma demediler. Gittik baktık geçmiyor hocam hani diyoruz hani rahatsızlığı geçmedi halan tutukluluk falan var. Ondan sonra baktım şey yapıyorlar, o zamanlar başka hastalıklar falan hani demek ki bu değil yani eee orda baya bizi yıpratmalar açıkçası hocam yanlış teşhisle, hani konulan yanlış teşhisle ilaç falan da baya bi hani antibiyotik de verdik gereksiz yere.”

R. Yanlış ilaçları verdiler.

Servi-Anne: “Eeee enfeksiyon başka bir bölüme gittik eeee dedik şey yapmak istemiyoruz başka bir şey, nasıl yapmak istemiyoruz böyle bize orda bir doktor kızdı % 1 ihtimal kanser yani olabilme falan ihtimali var, baya bi üzüldük böyle açıkçası hocam, ben kendimden geçtim böyle, hani % 1 ihtimal

ama evlat hani candan öte bir şey olduğu için, eee bir de hani ilk kez böyle bir şeyle karşılaştığımız için hani baya bi o gece sabaha kadar böyle uyuyamadık yani o şey sonucu falan çıkana kadar. Hocam hani doktor % 1 ihtimal kötü hastalık (kanser) olabilme riski var dedikleri zaman kızıma o zaman öyle bir sınıksıkı sarıldım, böyle yürüyorum ama sanki bu dünyada değilmişim gibi. Çocuğuma yani sınıksıkı sarıldım hocam, zaten küçüktü yürüyemiyordu, zaten 4 5 yaşına kadar böyle ayağında alet vardı, hani 4 5 yaşında baya bi kucağımdaydı.”

R. Evet, o an kızınıza sınıksıkı sarıldınız.

Servi-Anne: “Evet hocam sınıksıkı sarıldım, sanki kaybedeceğim gibi bir düşünceye kapıldım (duygulanım yaşadı, 2 3 saniyelik bir sessizlik oluyor) yani o an öyle düşündüm, çünkü o hastalık (kanser) Allah korusun hani biz biliyoruz sonuçlarını. İşte o an eşim de yanımdaydı, o da hani böyle sarhoş gibi yürüyoruz, şoklandık hani böyle yürüyoruz ama sanki yeryüzünde değilmişiz gibi, evet yani o şeyi o düşüncesi bile yıpratıcı gerçekten.”

R. Evet.

Servi-Anne: “Eve de geldim hani kayınvalidem de asla öyle ekstra bir destek vermedi açıkçası, hatta eee hastaneye gittiğim için eee sıkıntı yapıyorlardı hani “Gittin iş güç yapmadın.” hani çok bi çocuğun derdinde değillerdi hocam açıkçası, o anlamda da bir destek göremedim açıkçası, öyle hocam şimdi ağlarım valla hocam. Hocam gerçekten çok zor.”

deyip duygulanım yaşamaya başladı ve 3-4 saniyelik bir ağlama sesinden sonra ben araya girdim. Kendi hayatını adeta hiçe sayarak, kendini tamamen çocuğunun tedavisine ve geniş ailesinin bakım sorumluluklarını yerine getirmeye adanmış Servî Anne, yaptığı fedakârlığın, gösterdiği çabanın fark edilmesini, sadece sosyal destek beklediğini ifade etmiştir.

5.2.1.3. Geleneksel Tedaviler Uygulama

Anne babası boşanmış olan Sedir-Abla, hasta kardeşine tüm süreçlerde verdiği psiko-sosyal desteği, tedavi sürecinde de göstermeye devam etmektedir. Bu desteklerinden biri de onun hastane kontrolüne getirmek olmuştu. Bir yatılı yurttan eğitime devam eden kardeşinin, gözündeki kızarmalardan dolayı gözüne limon damlatılmasına sinirlenerek, bunun doğru olmadığını, hatta kardeşinin gözünün daha da kötüleşmesine neden olabileceğini anlatmıştır.

Sedir-Abla: “Bir gün şey oldu kardeşimin öğretmenlerinden bir tanesi aradı annemi çağırdılar işte Sedir rahatsızlandı gelin alın diye. Daha sonra kardeşim eve geldi baktık sol gözünün üstünde sanki bir tabaka varmış gibiydi. Böyle rengi tuhaflaşmıştı, etrafı kızarmıştı, üstü beyaz gibiydi ve insana endişe verici bir durumdu, çünkü hani gözde bir hasar bulunduğu zaman bunun geri dönüşü olmuyor. Sorduk hani nasıl oldu bir şey mi dokundu bir şeye alerji olarak mı oldu acaba.”

R. Evet

Sedir-Abla: “Yoksa gözüne bir şey temas etti ondan dolayı mı, şey dedi kardeşim ‘bir şey yoktu bir anda oluştu gözüm bir anda sulanmaya kaşınmaya başladı” dedi. Daha sonrasında şey oldu işte yurttaki öğretmenlerinden bir tanesi gözüne limon damlatmış. Yani açıkçası çileden çıktım.”

R. Çok sinirlendin yani.

Sedir-Abla: “Evet ya! Kardeşim söyledi, limon sıkılmışlar gözüne, dedim ki yani bu nasıl bir affedersiniz bir salaklık çünkü limon asitli bir şey, gözünü iyileştirecem derken gözüne ciddi kalıcı bir zarar verebilirler bilmeden etmeden doktora götürmeden bir ilaca başvurmadan nasıl tedavi etmeye çalışırlar. Çok sinirlenmişim açıkçası ve daha sonrasında bir kaç gün daha geçmeyince Sedir’in gözü endişe verici olmaya başladı, çünkü ilk başta hafif böyle mevsimsel bir enfeksiyon gibi düşünmüştüm ben işte daha sonrasında bir hastane süreci oldu.”

Ladin-Anne, kızı, yatılı kız yurdunda eğitimine devam ettiği sırada gözünde rahatsızlıkların başladığını, hafta sonu eve geldiğinde kızındaki belirtileri sıradan rahatsızlık olarak düşünüp, yaşam deneyimlerinden yola çıkarak kızının gözünü çay ve su ile yıkadığını dile getirmiştir.

Ladin-Anne: “Kızım yurttan kalıyordu, hafta sonu geldiğinde hani bahsetti ‘anne gözüm kızardı’ diye, dedim hani ben de çocukluğumda falan da, hani çocuklarımda da yaşadığım böyle hani göz kızarması ile hani doktora gidip damla kullanıp geçiyordu hani, yine öyle olacağını düşündüm, hatta hafta sonuydu diye gözüne çay sulama falan yaptık.”

5.2.2. Tanı Konulma Süreci

Çocuğa doğru tanı konulmadan önce aileler çocuğun gözündeki rahatsızlıkları sıradan, geçici bir rahatsızlık olarak düşünmüşlerdir. Çünkü gözde kronik bir rahatsızlığın olabileceğini hiç akıllarına getirmedikleri gibi, nadir olarak görülen üveit hastalığını da

hiç duymadıkları bulunmuştur. Ancak çocukta ilk belirtiler ortaya çıkıp ikamet ettikleri hastanede tedavi yaptırılmalarına rağmen, göz rahatsızlığı geçmeyince aileler, çocuğuna doğru tanının konulması için birçok özel ve kamu hastanesine başvurduğunu, daha teşekküllü hastanelere gidip, oralarda doğru tanı olan “kronik üveit” tanısı konulmuştur. Aileler çocuğuna doğru tanı konulduğu sırada, bu hastalığın nasıl bir hastalık olduğunu öğrenme sürecine girdikleri, çocuğunun görmesini kaybetme endişesini yoğun olarak yaşadıkları, en iyi tedaviye ulaşmak için özellikle de Ankara ve İstanbul gibi imkânların daha iyi olduğu illerde doktor ve hastane arayışına girdikleri bulunmuştur.

Tablo 12. Tanı Konulma Süreci

Doğru Tedaviye Ulaşma Çabası
Doğru Tanının Konulması
Üveit Kavramını İlk Duyduklarında Yaşadıkları Duygular

5.2.2.1. Doğru Tedaviye Ulaşma Çabası

Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik bölümünde Dr.Öğretim Üyesi ve bir anne olmanın getirmiş olduğu sorumluluğu omuzlarında yoğun bir şekilde hisseden Çınar Anne, çocuğuna doğru tedavinin uygulanması için birçok hastane ve doktora ulaştığını, nihayetinde doğru tanının konulup doğru hastanede tedavisine devam ettiğine ikna olduğunu dile getirmiştir. Yaşadıklarını “*hikâyemiz*” olarak tanımlaması, aynı zamanda bu çalışmanın yöntemini doğrulamaktadır. Çınar Anne, uzun süre benim ekstra bir soru sormama bile fırsat vermeden yaşadıklarını çok açık olarak şu şekilde anlattı:

Çınar Anne: “Çocukta belirtiler geçmeyince Diyarbakır’a gittik orada bir göz doktoru dedi bu üveit, daha kapıda, yani daha şey yapmadan, içeri girdik daha muayene etmeden dedi bu üveit öyle baktı dedi üveittir, daha hikâyemizi anlattık sonra anlattı işte söyle böyle bunun altında dedi başka bir hastalık var. Acilen Ankara’ya İstanbul’a gidin buralarda öyle o tür doktorları bulamazsınız dedi. Ama öncesinde bu gözlerini bir sakinleştiririm ondan sonra bir on beş gün sonra gidin, çünkü gözleri sakin değildi o zaman çok atak geçiriyordu. Biraz sakinleşti dedi artık gidin hani ben ilaç yazamam dedi hocalar yazması gerekiyor dedi ilaçları, birde altında bir hastalık varsa önce onu tedavi etmek gerekiyor tabi ben araştırdım Behçet mi çıkmadı Romatoid Artrit mi çıkmadı neler neler (acı gülümseme) var. Bizim göz doktoru dedi

bu bölgede en çok Romatoid Artrit görülüyor ben iddia ediyorum Juvenil Romatoid Artrit çıkar büyük ihtimalle.

Biz önce Hacettepe de şeye gittik hani randevu bulmak falan yok bulamıyorsun özel bir tane doçent bulduk çocuk romatoloğuna gittik o bizi buraya yönlendirdi, öyle devam ettik. Sonra herkes bana dedi ki sen çok yanlış doktora gidiyorsun dedi, hani niye tek bir yerle sınırlı kalıyorsun ben de çocuğu aldım İstanbul'a gittim. Ondan sonra orda büyük bir hastanede, bu üveit hastalığında Türkiye'de tedavisiyle uğraşan tedavisini bilen dünyaya tanıtın bir adam bulmuştuk bir hoca. Ona gittik yani gece altıdaydı randevumuz ordan gece on ikide zorlan çıktık yani o kadar çok hastası vardı. Gittik baktı dedi senin ne işin var burada? Dedim nasıl ne işin var dedim, dedi "hani senin çocuğunun gözüne bir şey olmamış, üveit hastaları dedi bize geldiği zaman şişmiş olarak gelirler yanlış tedavilerden dolayı gözlerini yüzde almış yetmiş kaybetmiş olarak gelirler, sen dedi doğuda yaşıyorsun sen bize gelmişsin çocuğun hiçbir şeyi yok gözündeki hiçbir hasar yok bir şey yok" dedi. Ben dedim ama böyle böyle diyor insanlar dedi "o insanları dinlemiceksin" ama dedim doktor bu ilacı vermiş imuran diye bir ilaç vermişti, ama bu ilacın bir sürü yan etkisi var dedim, dedi "onları da okumayacaksın sen, doğru doktordasın doğru ilaçları kullanıyorsun istersen buraya gel hani sana hangisi kolay geliyorsa onu yap." dedi, öyle buraya devam ediyoruz."

Kuzeni ile evli olup ve köyde geniş ailesi ile birlikte yaşayan Söğüt-Anne oğluna doğru tanının konulması sürecinde eşinin desteğine ihtiyaç duymasına rağmen eşinin İstanbul'da işte olduğunu, o süreçte geniş ailesinin çocuğuyla ilgilendiğini çekingen bir davranış göstererek ve gözleri dolarak anlattı.

Söğüt-Anne: "İlk başta zaten Kayseri'de tedavi gördü, üç dört ay falan, oranın bi faydası olmadı. Sonra abimin araştırması ile Adana'da bir doktora yönlendirdi, oradan da Ankara'ya yönlendirdiler. Orda tedaviye devam ettiler, orda üveit dediler. O zamanlara göre çok iyi şimdi. Bayağı bi topladı. Önceden hiç gözünün önünü falan görmüyordu, yerdeki taşı bile görmüyordu gözü, baya bi parçalanmıştı. Yani başta tedavisini nerde bulabiliriz diye, yurtdışını bile araştırdık biz, oralarda var mı ki diye de. Yani tedavi çok önemli, biz bunu çok aradık nerde ki bu üveitin tedavisi, o çok önemli. Biz bunun yurt dışında bile aradık üveitin tedavisini nerde ki diye."

Akasya-Anne: "Bi de nerde bir yerdeydi biz bi sıvı aldırдық akciğerden. O da ameliyat yerinde bir şey yapar mı ameliyat yerinde, fazla bi, güçük diye narkoz vermediler, şiy itmediler, o zaman bana ameliyat çok uzun geldi. Şiy alacağız dediler, akciğerden mi karaciğerden mi sıvı alacağız dediler, öyle dedim, Allahım dedim böyle ameliyat kapısında bekleyenlere büyük sabır versin. Başhemşireyi yanına alana kadara beeeennnn(saniyelik bir sessizlikden sonra ağlama seslerini duydum, duygulandı, hissettiklerini

kelimelere dökmekte zorlandı, sessizlikten sonra ağzından çok zor şu kelimeler çıktı) işte hocam anlatılmaz yaşanır derler ya...”

deyip duygulanım yaşadı. Birkaç saniye sessizlikten sonra, isterse görüşmeye ara verebileceğimizi belirttim, ama Akasya-Anne anlatmaya devam etmek istedi. Hatta benden özür dilediğini, bir tarafta kendini tam olarak anlatamamanın heyecanı, diğer tarafta da konuşmanın biraz da kendisine iyi geldiğini anlattı. Çünkü bazen yaşadıklarını paylaşacak, kendisini anlayabilecek, kendisi ile empati kurabilecek birini arayıp bulmuş gibi düşündüğünü anladım. Sonra ben bu tür durumların yaşanmasının doğal olduğunu belirtince, kaldığı yerden anlatmaya devam etti.

Akasya-Anne: Allah razı olsun hocam, yani çok zor hocam, yani çocuğumdan çok test aldılar hocam, hatta kendisinden şey testi didiler, köpeklereee, bunun alerjisi var zaten, bu çocuk dediler hani bu hastalığa başlarken kediğiyle köpeğilen oynadı mı dediler, asla dedim, öyle oynatacak birisi değilim.”

R: Evet.

Akasya-Anne: “Bu çocuk kedi, köpektен mi aldı bu hastalığı, bizden onun şeyini bile istediler, hani kediğiyle köpeğiyle bu şey yapıyo ya, işte onun testini istediler hocam. Test yaptırдық, hani dediler bu acaba kedi kılından mı geçti, köpek kılından mı oldu, ama asla öyle bir yerde hani oynatmadım da, öyle bi şeye de izin vermem, ha şimdi de yanaştırmıyom zaten kedi köpek olan evlere, öyle işte hocam ne diyim.”

5.2.2.2. Doğru Tanının Konulması

Çocuğa doğru tanı konulduğunda aileler, hastalığın ciddiyetinin farkına varmışlardır, bu hastalığın uzun süre tedavi gerektirdiğini ve görme duyusunu kaybetmesine neden olabileceğini, bu hastalıkta erken tanı ve tedavinin çok önemli olduğunu öğrenmişlerdir. Bu durum da onlarda farklı duygu ve düşüncelerin yaşanmasına sebep olmuştur. Özellikle çocuklarına daha önce uygulanan yanlış tedaviler yüzünden sağlık çalışanlarına karşı öfke duydukları bulunmuş. Çünkü onların çocuğun gözündeki rahatsızlığın daha da kötüleşmesine neden olduklarını, doğru tedavide geç kalmalarına sebep olduklarını düşünmektedirler. Dolayısıyla çocukların gözündeki rahatsızlığın daha da kötüleşmesine, hatta görmesini kaybedebilme gibi yoğun kaygı ve endişe yaşadıkları, özellikle annelerde

çocuğuna karşı bakım sorumluluğunu tam olarak yerine getiremediği, acaba ihmal mi ettik? gibi düşüncelere kapılıp kendilerini suçladıkları bulunmuştur.

“Meğerki Ateşin Ortasına Düşmüşüz”

Sığla-Baba, kızında ilk belirtiler ortaya çıktığında çocuğunu hastaneye götürdüğünü, ancak çocuğuna yanlış tanı konulup yanlış tedavi uygulandığını, çocuğuna yanlış tedavi uygulayan sağlık çalışanlarına öfke duyduğunu, dolayısıyla hastalığın önemini önce fak edemediğini, ancak doğru tanı konulduğunda ciddiyetini fak ettiğini çok öfkeli bir şekilde gözlerimin içine bakarak yüksek sesle **“Meğerki ateşin ortasına düşmüşüz.”** cümlesiyle tanımlamıştır.

Sığla-Baba: *“Ramazan günüydü, sahur yapıyorduk, hatta kayınpeder dedi ki ya bu kızın görmesinde bir sıkıntı mı var? Yoo falan dedik. Yani niye işte şimdi böyle hani ben mesela sana şimdi göz ucuyla derler, göz ucuyla şöyle sana bakabiliyorum.”* (gözlerini sağa sola döndürüp bakmak yerine, başını döndürerek bakıyor ve anlatmaya devam ediyor.)

R. Evet abi.

Sığla-Baba: *“Öyle olunca biz şimdi sabah paldır palas şeye gittik ... göz hastanesine. Oradaki doktor baktı baktı üveit dedi. Üveit, eee hani bizim için grip, soğuk algınlığı gibi bir şey sanıyoruz biz, yani damla verecek ya da merhem verecek öyle sanıyoruz yani. E tamam hocam ne yapıcaz? Ya dedi **bu uzun bir süreç**, ne yapmamız lazım? Ben sizi başka hastaneye sevk edeceğim dedi. Tabi bu aşamadan önce dediğim gibi çocuğun böyle gözünde sıkıntılar oluyordu. İrin şeklinde akıntılar oluyordu. Biz bu ... hastanesine götürdük. Teramisi kremi verip gönderdi. Göz damlasını verip gönderdi. Taa ki çocuk yani gözünün biri yüzde yüz görme kaybı oluşana kadar.”*

R. Yaa.

Sığla-Baba: *“Abi teşhis yani, teşhis şeyidir. Ben oraya göz doktoru diye gittim. Krem verdin gönderdin, krem verdin gönderdin. Taa ki son noktaya gelene kadar, son noktaya geldiği vakit de doktora gittiğimizde, göz doktoruna gittiğimizde bu işin tedavisi Teramisin krem diyip, ver damlayı Teramisin kremi gönder, ver damlayı Teramisin kremi ver gönder. Bilmiyorsan, bu benim çocuğumun hayatı yani, ha şimdi sen bu işi yapamıyor olabilirsin, dersin ki bu iş benim branşım değil.”*

R. Aynen abi.

Sıgla-Baba: “*Deki filanca şahısa gidin, dersin yani sen her şeyi bilmeyebilirsin. Bilmiyorsan de ki filancaya git. Bizi ilk, bizi ters köşe yapan, ... hastanesi oldu beşinci kat. Ve ben o doktoru ters giden bir şey olsaydı ben her şeyi göze alırdım o doktoru beşinci kattan atardım aşağı.*”

R. Himm.

Sıgla-Baba: “*Ne demek ya, benim çocuğumun hayatı ya. Ben bu doktora belki dört sefer beş sefer gittim. Diyorum ya sana damla verdi gönderdi damla verdi gönderdi, göz doktoru ya kulak burun boğaz doktoruna gitmedim ben, göz doktoru ya operatör doktor. Bunu yapan operatör, göz doktoru yani.*”

R. Yaaa (şaşıarak)!

Sıgla-Baba: “*Yani o doktor ya işinin ehli değildi ya da yaptığı işin ciddiyetini farkında değildi. Yani işte benim belimde bir ağrı var, nedir? İşte baktık ki bu taraf çürümüş. Biz o kadar rahat gittik ki, gene bir krem verip gönderecek. ... hastanesinden sonra bir de kudret göze gidelim dedik. Bak ... hastanesinde dört sefer beş sefer altı sefer, benim tüm her şey devlette kayıtlı. Girersen kızımın T.C. numarasını hepsi çıkar, hangi tarihlerde hangi saatte gitmişim. Ordaki doktor dört sefer beş sefer on sefer bakıyor, kremlen gönderiyor. Ama sonra başka doktora gidiyoruz oradaki bir sefer bakıyor, üveit diyor. Biz de o kadar rahatız ki üveit ne? İşte yaz hadi bir krem gönder bekliyoruz, çünkü üveitin ne olduğunu bilmiyoruzki, kremi yaz gidelim muhabbetindeyiz biz. **Meğer ki biz ateşin ortasına düşmüşüz.** Yani çok ciddi bir hastalıkmuş, belki bir ömür boyu tedavisi sürececek bir hastalık yani. Yanlış teşhis de diyebilirsin, geç teşhis de diyebilirsin, bekli o zaman orda normal teşhis konulsaydı bu kadar uğraşmayacaktık belki.*”

Sıgla-Baba'nın anlatılarından, el-kol hareketlerinden ve yüz ifadesinden oldukça gergin olduğu, ilk gittiği göz doktorların çocuğuna üveit tanısı koymaması, hatta yanlış tedavi uygulamasından dolayı onlara öfke duyduğu, onlara gittiği için pişmanlık ve suçluluk hissi yaşadığı, yanlış tedaviden dolayı çocuğunun görmesini kaybetme endişesi yaşadığı anlaşılmıştır.

Servi-Anne, kızının ayaklarındaki ağrı geçmeyince, Ankara'da yaşadığı için Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesine başvurup orada ileri tetkik ve tedavi yapıp çocuğuna doğru tanının konulduğu süreci şu şekilde anlatmıştır: “*Hani belirtiler geçmeyince işte ... hastanesine oraya götürdük, orda bir haftalık yatırdılar, tüm testler falan yapıldı hocam, hatta iki kişi kalıyorduk hastanede aynı odada, bi de 13 yaşlarında falan bir oğlan çocuğu vardı, o da aynı rahatsızlıktan.*”

Servi-Anne, eşinin akşam geç saatlere kadar işte çalıştığını, dolayısıyla ancak akşam saatinde eşinin işten gelip müsait olabildiğini belirtmiştir. Dolayısıyla Servi ailesiyle akşam saatlerinde görüştük. Görüşmeyi yaparken, Servi-Anne, duygulanım yaşayarak yaşadıklarını heyecanlı heyecanlı anlatmaya devam ederken, hasta olan kız çocuğu yanına gelip annesi ile bir şeyler konuşunca, anne de yüksek sesle çocuğa *“tamam birazdan geleceğim, şimdi git babanın yanına, ...(eşine seslendi) çocuğu çağırır mısın canım, bir şey istiyor, bi bakar mısın?”* dedi. Sonra Servi-Anne gülererek *“kızım bana anneciğim kısa konuşur musun diyor da hocam!”* dedi. Ben de herhalde ilgilenmenizi istiyor, isterseniz biraz ilgilenin sonra devam ederiz, dedim. Servi-Anne de gülererek ve mutlu bir ses tonuyla *“Yok hocam, babası ilgilenir biz devam edelim, zaten bana terapi gibi geliyor, hiç kesmeyelim.”* dedi, sonra kaldığımız yerden devam ettik.

Servi-Anne: *“Öyle hocam bir hafta hastanede kaldık, saymadım ama baya kaldık, orda baya bi testler falan yapılyordu, neyi var bilmiyorum hocam, hani soruyorum doğru dürüst kimse cevap da vermiyordu, tedavisi olan bir hastalık mı diyorum hani koşturuyorum doktorların peşinden çoğu kez, dönüp bakmıyorlardı açıkçası böyle perişan hallerde, ne olacak ne biteceek, hani eee yanımızda bir 13 yaşında da bir erkek çocuğu var ve onunda babası bi 20 yaşlarında falan artrit yaşamıştı onun bacağını kaybetmişti, onda artrit demişlerdi, hani ne olacak ne bitecek bacağı mı şey olacak hani iyice böyle şey olmuşum açıkçası. Çocuk da 13 yaşında böyle annesi falan da yok zaten, baya bi onunla böyle bir arkadaş olmuşuk orda, abla kardeş olmuşuk, eee o da böyle yürüyemeyecek haldeydi, o da bir sürü tedavi falan, yanlış şeyler uygulamışlardı.”*

R: *Evet.*

Servi-Anne: *“Ondan sonra doktorlar geliyordu hocam, ona büyük artrit, bize de küçük artrit diyip gidiyorlardı, artrit nediiirr!, ne diyorlarr! (şaşırtma-anlayamama) bööööyleee Fransız gibi bakıyoduk hocam açıkçası hocam, hani diyorum artrit ne söylemiyorlardı. Eeee ondan sonra öyle öyle hani öğrendik ki hayatta hocam eeee internetten falan çoğu kez baktım nedir ne değildir hani nasıl bir hastalıktır falan hani çocuk romatizması olduğunu öyle anladım. Hani doktorlardan açık bir bilgi alamadım, doktorlar hani kendilerine göre yoğun falan hani devlet hastanesi kalabalık, hani peşlerinden koşuyordum hocam, ama dönüp bakmıyorladi açıkçası, hani bir açıklama kimse yapmıyordu hani ne oluyor ne bitiyor, hastalık nedir, orda hani bir değeri de pozitif olduğu için ekstra göze de gidiyorduk hani üveit o zaman yoktu hocam birkaç sene sonra çıktı üveit, o açıdan da kontrol altına alındı.”*

Servi-Anne deneyimlerini anlatırken, aslında yaşadıklarını kendisini anlayabilecek, yaşadığı zorlukları ve acıyı anlayıp onları önemseyecek profesyonel bir meslek elemanına ne kadar çok ihtiyacı olduğunu da anladım. Çünkü yaşadıklarını özel bir zaman ayırarak, bir meslek elemanına duygulanım yaşayarak çok içten anlatması onu psiko-sosyal açıdan rahatlattığını, kendisinin önemsendiğini **“Zaten bana terapi gibi geliyor, hiç kesmeyelim.”** cümlesinden çok açık bir şekilde anladım. Bunun altında yatan neden aslında, çocuğunun hastalık tanısının konulması ve tedavi sürecinin bir kesiminde geniş ailesiyle yaşarken, geniş aile bireyleri tarafından ayrı bir birey olarak görülmediği, çektiği acı ve zorlukların anlaşılmadığını, kendisinin ve yaptıkları fedakârlığın önemsenmediğini, hep bakım veren kişi olarak görülmesinden kaynaklandığını anladım.

Sığla-Anne, kızına hastalık teşhisi konulmadan önce gözündeki rahatsızlıkları hastalık olarak düşünmediğini, sıradan rahatsızlık gibi düşünüp normal tedavi ile kısa sürede geçeceğini, kronik olduğunu hiç düşünmediklerini belirtmiştir. Ancak sonradan doğru teşhis konulup kızının gözündeki görme oranını öğrendiğinde, durumu **“körlüğe atılan bir adım...”** diye tanımlayarak yaşadığı durumu anlattı.

“Esirgenen Göz”

Sığla-Anne: “...hani ben ameliyat oldubitti diye düşünüyordum hep, hala idrak edemedim bu hastalığın bu şekilde ilaçla devam edeceğini. Bir nüksediyor bir duruyor, şey yapıyor. Ondan sonra dedim daha gelecekmiyiz, bir geldik iki geldik daha mı gelicez? Doktorumuz, daha ne oldu dedi ya geleceksiniz, gelmeliyiz. Biraz daha gelicez, şuanda da genç kız olana kadar bilmiyorum **belki de ölene kadar.** Hani farklı üveitler varmış, işte önün tedavisi daha kolaymış, ortanunki biraz zormuş, arkanunki daha daha zormuş. Bizim ki kronik çıktı daha daha zoru çıktı yani. Zor bir hastalık olduğunu öğrendik, çok üzüldük, çok yıprandık be hocam. Eşim hatta böyle hep yarım gözüyle baktı, çoğu zaman bu kız böyle mi görüyor ya? bu şekilde mi, şeklinde yüzde doksan biri görmüyor, yüzde yirmi de biri görmüyor. Ne demek ya, **körlüğe atılan bir adım.** Yüzde doksan görmemek çok büyük bir kayıp, yüzde yirmi de diğeri görmüyor o da büyük bir kayıp, ama ben bunu fark edemedim, yedi yirmi dört kızla beraberim hâlbuki.”

R. Himm.

Sığla-Anne: “Gece gündüz beraberiz hiç ayrılmayan bir çiftiz hani anneme bıraksam gezmeye gitsem, alışverişe gitsem, çalışsam, doğdu doğal hani **“esirgenen göz derler”** ya, yani bırakıp da alışverişe dahi kimseye

gitmişliğim yoktur varsa yoksa hep yanımda, lavaboya giderken ayrı kalmışızdır, budur yani.”

R. Evet.

Sığla-Anne: *“Ona rağmen bu oldu. Ben oğlumdan korkardım, çok hiperaktif bir çocuktuk yani hep tepelerde orda burda gezerdi, ya kolunu kırcaak ya bacağını ya gözünü kör yapacak falan hep bir şey olucak bu çocuğa derdim. Bi büyüse bi büyüse derken aaaa o safada o yerinden hiç kalkmayan Sığla 'ya oldu. Takdiri ilahi, bir şey diyemiyorum, vallahi.”*

Sığla-Anne, kızının hastalığının kronik olduğunun farkında olduğu ve bunu dile getirerek diğer bazı katılımcılardan ayrılmıştır. Bunda çocuğun görme oranının yüksek olması, uzun yıllardır tedavisinin devam etmesi, çocuğunun sık sık atak geçirip hastaneye gelmelerinin etkisi olduğu düşünülmektedir.

“Kurt Kışı Atlatmış Ama Yediği Soğuğu Gel Ona Sor”

Ihlamur-Baba, şuanda kızının gözünün ilk teşhise göre iyi durumda olduğunu, artık süreç içerisinde bilgilendiği ve alıştığını, ancak ilk üveit teşhisi konulduğunda yaşadığı psikolojik zorlukları, yalnızlığı, kaygıları ***“kurt kışı atlatmış ama yediği soğuğu gel ona sor.”*** deyimini ile anlatmıştır.

Ihlamur-Baba: *“Yani o ilk teşhiste artık mantıklı düşünemiyorsun, haliyle çöktüyorsun, yani bilmediğin bir hastalık, olayı çözene kadar kafanda deli sorular var, hani bir laf vardır ya, **kurt kışı atlatmış ama yediği soğuğu gel ona sor**, hani biz bunu atlattık, ama bir de o süreçteki kafamızdaki geçenleri gece sabaha kadar oturduk da, öyle uykusuz kaldığın zamanları, hani kişinin kendisi bilir, yani yaşadık mı? Yaşadık.”*

5.2.2.3. Üveit Kavramını İlk Duyduklarında Yaşadıkları Duygular

Katılımcı aile üyeleri ile yapılan derinlemesine ikili görüşmelerde, üveit hastalığını ilk duyduklarında, korku, endişe, kendini suçlama, hastalığın nedenini merak etme gibi durumlar yaşadıkları, sonraki süreçleride ise ne kadar ciddi ve önemsenmesi gereken bir hastalık olduğunu anladıkları bulunmuştur.

Tablo 13. Üveit Kavramını İlk Duyduklarında Yaşadıkları Duygular

Korku, Endişe
Üveit Nedir Bilmiyoruz
İnternette Araştırmak
Kendini Suçlama
Hastalığın Nedenini Merak Etme
Bu Hafife Alınmayacak Bir Hastalık mı?
Meğerki Ateşin Ortasına Düşmüşüz
Bu Hastalığı Dibine Kadar Öğrenmek İstiyorum
Hiçbir Şey Bilmiyor Muşum, Cahilmişim

5.2.2.3.1. Kendini Suçlama

Çocuğuna kronik üveit tanısı konulduğunda, aileler, hastalığın nedenini araştırdıklarında bazen kendilerince geçerli bir neden bulaşmamışlardır. Bu durumda özellikle anneler hastalık nedenini kendini suçlamada aramışlardır. Çocuğun tüm bakım sorumlulukları annede olması Grekçisini düşünen bazı babalar ise, kendini hiç suçlamadıkları gibi, çocuğunun hasta olmasının sebebini eşinin ihmalkâr davranmasına bağlamıştır.

Sığla-Anne, çocuğuna doğru tanı konulduğunda, çocuğuna karşı bakım sorumluluğunu çok iyi bir şekilde yerine getirdiğini belirtmesine rağmen bir taraftan çocuğundaki belirtileri fark edememenin vermiş olduğu suçluluk duygusu, vicdan azabı, diğer taraftan, yılın çoğunluğunu yurt dışında çalışarak geçiren eşinin kendisine **“çocuğun gözünü sen kör ettin”** diyerek kendisini suçlamasını, uzun süre ara vermeden ve duygulanım yaşayarak göz temasını hiç kesmeden anlattı.

Sığla-Anne: “Ramazan ayıydı, oğlanlar vardı evde kuzeni falan yani kız kardeşimin oğlu, artık ne kadar balkonda, o zaman yüksek kattaydı evimiz. Balkonda soda kola gazoz ne varsa evde bir sürü şişe vardı, ya nasıl geldiler bana ya böyle bir şuur kaybettiğimi hiç hatırlamıyorum, bir daha da karşılaştırmasın Allah beni. Yani o şişeleri alıp alıp nasıl yerlere çakıyorsun, ona mı geldi yere mi geldi? Sen bana bunu nasıl söylersin? Ben bunu kör ettim ha, ben nasıl kör ederim ya, hadi herkes söylesin, bilmiyodur beni tanıyodur da, sen bunu nasıl söylersin, senin bunu söylememen lazımdı

bana. Yani sen çünkü benim nasıl bir anne olduğumu biliyorsun, birebir görüyorsun. Bunu nasıl söylersin, aldım aldım çıktım. Artık onun gözü kör olacak benim ki mi kör olacak, o an bir şuurumu kaybettiğimi hatırlıyorum.

Çünkü düşünsenize küçücük bir çocuk? görme yetisini kaybedecek diyorlar, yani artık göremeyebilir yani. Yani psikolojim bozuluyor, aklıma geldikçe psikolojim bozuluyor, kendin vicdan azabı çekiyorsun, kendini sorguluyorsun. İşte niye o doktora gittim ya da niye o hastane, işte insan artık şey arıyor belli bir süreden sonra hani bahane arıyor. Küçük bir çocuk düşünseniz? Artık bir hafta birde ramazan ayı sıcak, oruçlusun, kan beyinde. Benim o balkondan aşağı inmiştir belki ya sular seller götürmüştür sahurlara kadar döktüğüm gözyaşlarını. Küçücük bir çocuk, görmediğini düşünsenize? Yani Allah başka zeval vermesin çok çok çok zor durumda olanlar var bunları sonradan idrak edebiliyorsun. O an sadece kendi başınızda zannediyorsunuz. Ve sadece bu hastalık var zannediyorsunuz yeryüzünde. Çok zor bir durum, Allah kimsenin başına vermesin beterlerinden korusun, hepsine şifa versin hepsine inşallah.”

Çocuğuna hastalık tanısının konulması doktora eğitimi sürecine denk gelen Akademisyen Çınar-Anne, hastalığın nedenini çocuğuna karşı bakım sorumluluğunu iyi yerine getirmemeye, ihmal etmeye bağlayarak kendini suçlama düşüncesini taşımaktadır.

Çınar-Anne: “Ama bazen diyorum acaba hani ben doktora yaptım annem üç ay yoğun bakımda kaldı, ben çocukla hiç ilgilenemedim ondan sonra vefat etti bir üç ay kendime geledim yani o birinci sınıfa başladı ben ikinci dönem hiç yoktum neredeyse yoktum yani, kendime de geledim kolay kolay. Acaba o mu etkiledi bazen kendimi de suçlamıyor değilim. Bazen ataklar ortaya çıktığında hani diyorum biz mi iyi bakamadık biz mi onu üzdük bir şey yaptık ondan mı? Yani insan kendini suçluyor, biz mi iyi bakamadık!”

Oğluna doğru tanı konması ile ikinci çocuğunun doğumu çakıştığından hasta çocuğuyla çok ilgilenemediği için kendini suçlayan Söğüt-Anne anlatımı sırasında çok fazla duygulanım yaşayarak kısa kısa anlatmayı seçmiştir. “İlk zamanlarda kendimi çok suçlu görüyordum.” diyerek gözyaşlarına hâkim olamadı. Tanı konulma sürecinde bir anne olarak oğlunun yanında olup ona destek olamadığı ve oğlunun sorununu göremediği için kendini suçlamaktadır. “Çünkü annem yanında kaldı, Kayseri’de bir hafta, o zaman çok zordu.” dedi ve tekrardan başladı duygulanım yaşamaya, kelimeler adeta titreyerek çıkıyor ağzından, bir-iki dakika sessizlik oldu. Bir taraftan ikinci çocuğunu doğurmanın getirmiş olduğu zorluklar ve mutlulukları bir arada yaşarken, diğer taraftan hastanede yatarak tedavi gören ve anne-babası yanında olmayıp babaannesi ve dedesi yanında olan

bir çocuğun duygu, düşünce, hastalık ve tedaviye bağlı yaşadıkları zorlukları düşününce, annenin yaşadığı bu duygulanım daha iyi anlaşılabilmekte. Ben de duygulanım yaşayarak ağzımdan ancak sizin için çok zor bir süreçti, cümlesi çıktı. Sonra anlatmaya şu şekilde devam etti.

Söğüt-Anne: “Gerçekten çok zordu, o zamanlar (teşhis konulma süreci) kendimi çok suçlu görüyordum. Doğum olmasaydı ben de olurum yanında diye. Yani doğum zorluğuna rağmen hiç kendimi veya bebeği düşünemiyordum, hep oğlumu düşünüyordum, aklım fikrim ondaydı yani o zamanlar. Çünkü tam denk geldi.”

18 yaşında henüz bir çocukken evlendiğini dile getiren Servi-Anne, kıyımının hastalığının nedenini çocuk yaşta evlenmesine, deneyimsizliğine, iyi bakamadığına bağlayarak kendisini suçlamıştır.

Servi-Anne: “Hocam gerçekten çok zor, hani bir de açıkçası hocam ben kendimi suçluyordum. Şöyle hani küçük yaşta anne oldum(18 yaşında) hani ben diyordum ki hani geceleri filan uyuyordum hani, yarım saatte bir saatte bir emzirildiğini filan bilmiyordum açıkçası, böyle diyordum ki hani EEG ben hani doya doya süt vermedim diye yani uyudum filan bilmiyordum hani çocuk ağladığında veriyordum. Hani diyordum süt vermediğim için kendimi suçluyordum. Diyordum ki hani iyi bakamadım galiba ben hani o yüzden oldu, kendimi suçluyordum açıkçası.”

R: Daha çok kendini suçladın! (şaşırtarak)

Servi-Anne: “Hani hocam böyle genetik olabileceği hiç içime oturmadi nedense bilmiyorum ama bana hiç öyle gelmedi bilmiyorum gerçek nedeni ama içime hani hiç öyle gelmedi. Dediğim gibi ben doya doya süt vermedim, sıvı kaybı oldu onda da kendimi hala öyle söylüyorum, bana eşim hala kızıyor mesela, diyordum cahildim bilmiyordum, çocuk uyuyordu ben de uyuyordum, kalkıp emzirmem gerektiğinin bilmiyordum, kesin sıvı kaybından oldu falan kendi kendime düşünüyordum, ne bileyim hocam küçüktüm bilmiyordum, küçük de değildim 19 yaşındaydım ama bilmiyordum işte.”

R: Hı hı.

Servi-Anne: “Ama yok dediler hani saçmalıyorsun öyle bir şey yok diyorlardı. Ama ben kendimi suçlamaktan asla vazgeçmedim açıkçası.”

5.2.2.3.2. Korku ve Endişeye Kapılma

Ben katılımcılara, çocuklarına üveit tanısı konulduğunda neler hissettiklerini sorduğumda, üveit hastalığını daha önce hiç duymadıklarını, nasıl bir hastalık olduğunu ve nasıl ilerleyebileceğini bilmediklerini belirtmişlerdir. Ancak internetten araştırıp veya çevresindeki tanıdıkları sağlık çalışanlarına sorup nasıl bir hastalık olduğunu öğrendiklerinde çocuğun gözlerini kaybedeceğinden, hastalığın ilerleyebileceğinden korktuklarını, yoğun endişeye kapıldıklarını tedirgin bir tutum ve düşünceyle anlatmışlardır. Bazı aile bireyleri ilk üveit kelimesini duyduğunda hemen interneti açıp baktıkları, orda da hastalığı ileri boyutta olan hastaların görüntüleri ve olumsuz yorumlarıyla karşılaşınca, çocuklarının da onlar gibi olabileceğini, hatta onlar gibi olduğunu düşünerek, daha fazla endişeye kapıldıkları görülmüştür.

Çınar-Anne, Hemşirelik bölümünde akademisyen olmasına rağmen üveit hastalığını daha önce hiç duymadığını, çocuğuna doğru teşhis konulduktan sonra duyduğunu ve ne kadar çok ciddi bir hastalık olduğunu süreç içerisinde öğrendiğini şu şekilde anlatmıştır:

Çınar-Anne: “Yani ben kendim sağlıklı olmama rağmen üveiti ilk defa ben o büyük hastanede duydum. Mardin’de bir tane arkadaşımız vardı, bizim üniversitede çalışan bir personeldi, o gözünü kaybetmişti ama ben hiç neden kaybettiğini bilmiyordum sormadım da yani, neyse ben sonra yani kızım üveit olduktan sonra hastalığını sorunca üveit dedi, yani üveitten gözünü kaybettiğini o zaman anladım. Hani biz bu kadar ciddi bir hastalık olduğunu açıkçası bilmiyorduk. Yani biz daha tanı konulmayana kadar ciddi olarak görmüyorduk, konunun ciddiyetini ilk burada öğrendik. Çünkü memlekette normal göz doktoru bu işin şaşılık, yani daha basit bir rahatsızlık, çocuklarda olabilen bir rahatsızlık gibisinden şey yapınca, biz bir şey yani bilmiyorsun, hastalığın verdiği bir şeyi bilmiyorsun, artık ordaki doktorun dediğine güveniyorsun. Hani o korkuyu memlekette hiçbir dönem yaşamadık, buraya geldik hastalığı öğrendikten sonra tabii ki tedirginliğimiz çok arttı.”

Eski eşinden boşanıp iki kız çocuğuyla yaşayan Sedir-Anne hastalığın nasıl olduğunu öğrendiğinde bir taraftan çocuğunun gözlerini kaybetme endişesini yaşarken diğer taraftan tek ebeveyn olarak ekonomik sıkıntılar içerisinde bu zorluğun, bakımın, çocuğa karşı sorumluluğun üstesinden nasıl geleceğinin kaygısını taşıdığını anlatmıştır.

Sedir-Anne: “Yani internetten araştırınca neler gördük neler, o an bir şey aklına geliyor, işte en çok beni korkutan şey hani körlük, kör olabilir olasılığı

beni etkiledi. Hani tedavi edilmezse körlüğe kadar gidebiliyormuş. Yani o ilk dönemlerde kafam çok karıştı, ne yapacağım dediiimmm, nasıl geçecek dediiimmm. Geçecek mi dediiimmm. Yoksa gözüne bir şey mi olacak? Düşüncesi çok yoğundu bende.”

Ladin-Anne, üveitin nasıl bir hastalık olduğunu bildiği için, çocuğuna üveit teşhisi konduğunda, yaşadığı üzüntüyü “...başından kaynar sular döküldü.” cümlesiyle tanımlamıştır.

Ladin-Anne: “*Tabi çocukta belirtiler geçmeyince başka bir doktora gittik, doktor baktı tedavi falan etti, “Aaa bu çocuk üveit atağı geçiriyor.”*

R. *O an neler hissettiniz?*

Ladin-Anne: “*(Acı gülümseme) Yani böyle benim başından kaynar sular döküldü tabi. Hani Bolu’dakiler de sizin yerinizde olsak hiç beklemeyiz hemen gideriz hani bizi muayene eden göz doktorumuz, hiç beklemeyiz sizin yerinizde olsak biran önce gideriz, bunun altında illa başka bir rahatsızlık vardır deyince hâliyle böyle o ara bir rüzgara kapılmış şey gibi oldum. Ankara’da başlayınca zaten öyle uzun bir araştırma şeyisi oldu bende.”*

Ladin-Baba, üveit hastalığını ilk duyduğunda, hastalığı merak edip doktora sorduğunu, kanser gibi bir hastalık olmadığını öğrendiğinde psikolojik olarak rahatlama hissettiğini, ancak bu hatalığın görme duyusunu kaybetmeye neden olabileceğini öğrenince de merakının arttığını anlatmıştır.

Ladin-Baba: “*Yani benim aklıma herhangi bir şey gelmedi yani direk sordum doktora hani bu uuu kötü bir hastalık mı hani kanser gibi şu gibi bu gibi herhangi bir şey, böyle ağır bir hastalık mı, sordum. Yani öyle ağır bir şey değil dedi, normal bir hastalık, işte uuu çocukluk çağında görülüp sonrası kaybolabiliyor, orta yaşta çıkıp kaybolabiliyor veya uu işte çocuklukta başlayıp ömür boyu, sürenleri biliyoruz 20 yıl 30 yıl yaşayanları biliyoruz falan, hani görmesini engelleyici, kör mü olacak falan filan diye sormuştum mesela. Yani bize iyi anlatacak doktora çok ihtiyaç duymuştuk o zaman ama çok açıklama yapmamışlardı bize, işte çok endişelenecek bir şey yok, şöyle var böyle var işte, ilaçlarını kullanırız geçer, antibiyotik kullanırız geçer işte, en kötü... (birkaç saniye susuyor ve sonra) öyle işte.”* deyip aslında kızının gözlerini kaybetme olasılığı olmasına rağmen bunu söyleme gücünü kendinde bulamamakta, bunu dile bile getirmek istememektedir.

Bir köyde geniş ailesiyle birlikte yaşayıp, hasta olan torununun tedavi sürecini kendisi takip eden ilkokul mezunu 51 yaşındaki Söğüt-Dede üveit hastalığını ilk defa duyduğunu,

sonra nasıl bir hastalık olduğunu duyunca yaşadığı korku ve endişeyi gözleri dolarak ve görüşme esnasında yanımızda olan torununun gözlerine acıyarak bakıp ve kendini ifade etmede zorlansa da, anlatmaya başladı.

Söğüt-Dede: “Üveiti hiç duymadık biz daha çocuğun başına gelene kadar. Hiç daha üveiti biz, burada da bilmiyorlar zaten, çocuğun iğnesini verirken bile bilmiyorlar üveit neymiş diye. Burda göz doktoru bilmiyor onu, biz burada reçetesini almaya uğraştık iğnesini, Humira ney diyor, üveit ney diyor göz doktoru daha bilmiyor, ne için kullanıldığını bilen yok, biz de bilmiyorduk bu zamana kadar. İlk geldiğimizde cebe, ney-cebeci mi didi-behçet Behçet hastalığı, o da bunun eşdeğerindeymiş hocam, bilmiyoruz da biz, Behçet dediler, lan Behçet ney dedik yaw, Behçet diye bir hastalık. Şöyle yaw hocam ne bileyim ben yani eee ...”

Söğüt-Dede, bu esnada yoğun duygulanım yaşadı. Hani bazen kelimeler tükenir, anlatmaya kelime bulunmaz ya! İşte öyle bir an yaşandı, kelimeler adeta boğazında düğümlendi, kekeleydi, anlatmaya gayret etti, ama ağızından kelimeler bir türlü çıkmayınca acıyarak torununa baktı ve gözlerinden yaş akmaya başladı, birkaç saniye sessizlik hâkim oldu. Ben de bu süreçte duygulandım ve on dakika kadar görüşmeye ara verdikten sonra kaldığımız yerden görüşmeye devam ettik.

Ihlamur-Baba, hem kendisi hem de eşi sağlık çalışanı olmasına rağmen, üveit hastalığını daha önce hiç duymadığını, nasıl bir hastalık olduğunu öğrenmek için doktora sormak yerine internetten araştırıp orada çok olumsuz yorum ve görüntülerle karşılaştığı için yoğun kaygı ve endişeye kapılmıştır. Dolayısıyla internetten araştırmak yerine sağlık profesyonellerine sorup öğrenmek gerektiğini heyecanlı bir şekilde anlattı. Aynı zamanda yaptığının da hata olduğunu düşünerek, ondan pişmanlık duyduğunu anlattı.

Ihlamur-Baba: “Abi ilk teşhis konduğu zaman uu eşimle beraber gelmiştik hastaneye, direk interneti açtık, uu ilk etapta hani nedir ne değildir, googleden bayağı bir araştırdık en büyük hatamız o oldu, doktordan görüşmeden biz googleden direk araştırdık, en büyük hatamız o oldu, google de bakmayacaksın. Çünkü google den baktığın zaman birileri yorum yapmış oluyor, en kötüsünü yazıyorlar, en kötü senaryo. Yorumları okuduk çok korktuk. Çünkü yorumlarda bu üveitin ciddi bir hastalık olduğunu işte görme kaybına kadar götürebildiğini, tedavisinin neredeyse imkânsız olduğunu, yıllardır bu hastalıkla mücadele eden insanların olduğunu böyle böyle bir sürü internet üzerinden paylaşımları vardı. Bir de resimlere baktık, öyle berbat üveit görüntüleri gördük ki, gerçekten de yani insanlar öyle resimler

yüklemişler ki, üveitin en son aşamasında, teşhis konmamış, erken teşhisle alakası yoktur, adam atıyorum işte falanca taşradan gelmiş de üveit olmuş gözü kabağı şişmiş kocaman kocaman gözler, bunları görünce biz korktuk. Hani onları gördükçe, okudukça endişemiz daha da artmıştı, biz baya yıkıldık yani, o süreç çok kötüydü, bilmiyorsun çünkü, kafanda gözünde bir sürü senaryo var ne olduğunu bilmiyorsun.”

Eski eşinden boşanıp oğlu ile yalnız yaşayan Meşe-Anne, oğluna üveit teşhisi konulduğunda, bu hastalığı daha önce duymadığını, oğlunun tüm bakım ve diğer sorumlulukları yerine getirip yalnız başına mücadele eden bir anne olarak bir taraftan çocuğunun gözlerini kaybetme endişesi yaşadığını, ama diğer taraftan da çocuğunun sağlığı için bunun nasıl bir hastalık olduğunu öğrenip elinden gelen her şeyi yapacağını, tüm fedakârlığı göstereceğini *“Bu hastalığı dibine kadar öğrenmek istiyorum.”* cümlesinden net bir şekilde dile getirmiştir.

Meşe-Anne: “Üveit kelimesini ilk duyduğumda kafamda bir şey oluşmadı Rauf Bey, çünkü hani bilmiyordum ki nasıl bir hastalık olduğunu. Doktora gideriz ilacımızı alırız eee işte gözlük verirler, büyük ihtimalle gözlük verince hani uzağı görebilecek, hani ilaç verirler, damla verirler onunla geçer, hani kafamda böyle oluşturmuştum (gülüyor), başka büyük bir şey oluşmadı yani.”

R. Anladım.

Meşe-Anne: “Sadece Kastamonu’daki doktor bize: “Bir nevi gözde oluşan bir iç hastalık.” deyince, eee işte orayı oluşturamadım, o da bir nevi tümör gibi, hani gözde oluşan çok önemli bir hastalık olduğunu kafama oturtamadım, hiçbir bilgim yoktu çünkü.”

R: Hiç duymamıştın çünkü.

Meşe-Anne: “Yani aynen aynen, işte sonra ciddi bir şey olduğunu öğrendim, hatta internette heeeerrr gün mutlaka o goglede heeerrr gün üveitle ilgili sorularım oluyordu (üveiti araştırıyordu), oradan girip araştırma yapıyordum ve orda üveitin çok kötü hallerini gördüm, hani orda resimler videolar atıyorlar ya!”

R. Evet.

Meşe-Anne: “Onları gördükçe eee bi korku, huzursuzluk sardı, çünkü orda gözün ilerlemiş hali çok vardı ve çok kötüydü, eee korku sardı, ben onları izledikten sonra bu hafife alınmayacak bir şey ve ben bunun sonuna kadar gitmemin gerektiğini onları izledikten sonra böyle artık şey yapmıştım.

Kendime böyle eee (amaç edinmiş, alışkanlık haline getirmiş, görev addetmiş), ya her gün mutlaka bir şey araştırıyordum, yani nasıl diyeyim hani o hastalığı dibine kadar öğrenmek istiyordum, yani “nedir, ne yapılabilir, ya acaba ben yeterli bir doktora gitiim mi, bu en iyisi mi, eee acaba başka nereye gidebilirim, daha ne yapılabilir acaba” Hani Türkiye çapında en iyileri araştırmaya başladım.”

Hastalık veya tedavi süreci hakkında, sağlık çalışanlarından öğrenemediği veya onlara ulaşamadığı zamanlarda internetten bilgiye ulaştığını ve internetten araştırmanın faydalı olduğunu anlatan Gürgen-Anne, diğer tüm katılımcılardan farklılaşmıştır.

Gürgen-Anne: “Şimdi hocam üveit konusunda herhangi bir şey bilmediğimiz için neyin ne olduğunu bilmiyorduk, yani hocam sanki hiçbir şey bilmiyor musuz, cahil mişiz gibi böyle düşünüyor insan, çünkü hiç duymamışız yani. Bilmediğimiz için nedir ne değildir, sonradan sorduk sorduğumuz hocam, işte ışığa bakamama, güneşe bakamama gibi sıkıntılar varmış dediler. Yani ondan hani başka çünkü duymadığımız bir şey olduğu için nedir ne değildir internetten sağdan soldan baktık. Yani internete baktık nedir ne olacak diye hani daha çok ordan, doktora sormadığımız şeylerin bilgisini ordan alıyorduk.”

Hasta yakınları çocuklarına üveit teşhisi konulduğunda, yetkili kişilerden bu hastalığın nasıl bir hastalık ve etkisinin nasıl olduğu hakkında açıklama beklentisine girmişlerdir. Bu açıklama ve bilgilendirme yeterli olmayınca aile yakınları internetten araştırmaya başlamışlar, orda da yanlış bilgi ve görüntülerle karşılaşarak çok fazla kaygıya kapılmışlardır.

Aile içerisinde ortaya çıkan beklenmedik zorluklar ve rahatsızlıklar, aile bireylerinde şok, travma, sorgulama, kendini suçlama, stres ve korkuya neden olabilmektedir. Bu durumlarda iyi işlev gören aile içi dayanışma ve destek mekanizmaları sarsılabilir, aile içi denge bozulabilir.

5.2.3. Tedavi Süreci

Tedavi sürecinde, tedavinin zorlukları, hasta kişinin çocuk olmasına bağlı olarak ailenin tedavi sürecinde yaşadıkları zorluklar, tedavinin il dışında olduğu ve sürekli kontrol gerektirdiği için çocuğun eğitimine etkisi, aile üyelerinin bu uzun yolculukta sağlık çalışanlarıyla ilişkisi gibi durumlar öne çıkan deneyimlerdir.

Tablo 14. Tedavi Süreci

Tedavinin Zorlukları
Hastanın Çocuk Olması
Çocuğun Eğitimine Etkisi
Sağlık Çalışanları İle İlişki

5.2.3.1. Tedavinin Zorlukları

Aileler çocuklarının tedavi sürecinde, hastalığın kronik olmasına bağlı olarak, çocuklarının birçok klinikte tedavi olmaları, tedavinin uzak illerde olması, ilaçların yan etki yapması, çocuğun hastalığın belirtilerinin farkına varamaması, farkına varsa bile bunu dile getirmede yeterli olmaması gibi zorluklar yaşadıklarını anlatmışlardır.

Tablo 15. Tedavinin Zorlukları

Hastalığın Kronik Olması
Birçok Klinikte Tedavi Olmak
Tedavinin Uzak İlde Olması
İlaçların Yan Etkisi
Hastanın Çocuk Olması

5.2.3.1.1. Hastalığın Kronik Olması

“Çok İlet Bir Hastalık”

Kavak-Baba, hastalığı ***“illet bir hastalık”*** olarak tanımlayarak, *hastalığın tedavi sürecinin yıllardır devam ettiğini, hastaneye gelip gitmekten artık psikolojik olarak çok yıprandığını, artık bu sürecin sonlanmasını istese de hastalığın “nasıl illet bir şey olduğunu anladık”* cümlesiyle bu tedavinin kısa sürede bitmeyeceğinin de farkında olan Kavak-Baba, yaşadıklarını anlatırken gözleri doluyor, anlatmakta zorlanıyor, yaşadıkları adeta yüzüne yansıyor, kelimeler ağzından adeta titreyerek çıkıyor. Bu duygulanım

karşısında her ne kadar kendi duygu durumumu kontrol etmeye çalışsam da psikolojik olarak etkilenmemek mümkün değildi. Çünkü bir baba olarak, bir erkek olarak ne kadar çok güçlü görünmeye, ağlamamaya, dik durmaya, gözlerini benden kaçırmaya gayret ettiyse de yaşadıkları zorluklar daha ağır bastı ve başladı gözlerinden yaş akmaya, sonra birkaç dakika sessiz kaldıktan sonra duygulu ve kısık bir sesle anlatmaya devam etti.

*Kavak-Baba: “Yani zor bir hastalık, yıllardır rutin kontrollere geliyoruz, onları hiç aksatmadan gelmeye çalıştık, ama hastalığın da nasıl illet bir şey olduğunu bu sürede öğrendik. Yani **gerçekten çok illet bir hastalık**. bu hastalığın doğası gereği devamlı kontrollere gelmek gerekli, hele atak dönemlerinde. Ben haftada iki kere geldiğimi, her hafta, ayda 3 kere geldiğimi bilirim. Tabi bunlar şehir dışından gelince bir külfet, müthiş bir külfet getiriyor. O yüzden ilk zamanlar çok zorlandık, bir de hastalığa o dönem tanısı konduğunda tedavilere falan başlandı. uuu direk böyle gel-gitler, gel-gitler, o dönem zaten hastalığın bir şoku, (derin bir nefes alıyor) valla o şoku nasıl anlatayım, kelime ile anlatmak da çok zor. Üzüliyorsun, çok üzüliyorsun, üzücü bir şey ya gerçekten insan üzüliyor, yani o konuda anlatmak zor, aaa bu süreci şu an geliştikçe daha da zorlaşıyor.”*

Ladin-Baba, hastalığın her an atak geçirme riski olduğunu, ne zaman nasıl olacağını bilemezlik ile yaşadıklarını **“sürekli diken üstünde oluyor insan”** cümlesiyle açıklarken, diğer taraftan hastalığı örümcek ağına benzeterek, tedavisini de uzun bir yolculuğa benzetip anlatmaya devam etmiştir.

*Ladin-Baba: “**Sürekli diken üstünde oluyor insan** yani, şimdi çıkmaz mesela 5 sene sonra çıkabilirmiş, 3 sene sonra çıkabilirmiş, 10 sene sonra çıkabilirmiş, daha da bitmiş değil yani. Süreç devam ediyor, yani öyle bir hale geldi ki artık uu örümcek ağı gibi yani, o hastalık var o hastalık var, o kullandığın ilaç öbür hastalığı tetikliyor, o kullandığın ilaç şu hastalığı tetikliyor. Yani bu hastalık uzun sürüyor, meşakkatli bir hastalık, uzun bir yolculuk hocam.”*

Çınar-Anne, hastalığın etiyojisine bağlı olarak atak geçirme riskinin olduğunu, verdikleri tüm mücadelenin bir anda boşa gidebileceğini ve tekrar hastalığın en başına dönebilme olasılığının olduğunu **“Düşünsenize bir tepeye tırmanıyorsunuz sonra geriye dönüyorsunuz tekrar en baştan başlıyorsunuz.”** metaforu ile açık bir şekilde dile getirmiştir.

Çınar-Anne: “Yani benim tek şeyim diyorum biran önce ilaçlar kesilsin hani hastalık ilerlemesin çünkü biz geçen sefer ilacı bıraktığımız gibi tekrar

*hastalık başladı yani biz iki yıl boyunca ilaç kullandık ya da iki buçuk yıl boyunca, sonra tamam bitmiş biz mutlu mesut eve geldik dedik bitmiş hani hiç aklımıza gelmiyor bir daha başlayacağı. Üç ay sonra gittik her iki gözü ağrıyor hiç bir fark kalmamış taaaa **düşünsenize bir tepeye tırmanyorsunuz sonra geriye dönüyorsunuz tekrar en baştan başlayorsunuz.** Yani bu sefer, eee kızımız eskiden anlamıyordu şimdi anlıyor üzülüyor çok üzülüyor, hani o kadar çok ağladı ki o zaman.*

Yani o yüzden biz de bütün yaşamımızı değiştirdik desem, belki eşim demiştir biz bütün her şeyimiz doğal her şeyimiz hiçbir şey dışardan almıyoruz mevsiminde olmayan hiçbir şey yemiyoruz bağışıklığını destekleyecek ne varsa hepsini yapıyoruz. Hatta eşim bahçe aldı hani dışardan hormon falan olmasın diye biz kendimiz ekip biçiyoruz her şeyi. Araştırdım araştırdım dediler ki üveit hastalığına yaban mersini iyi geliyor, taa nerelerden buldum istettim Kızıma onu içirdim, dediler ki pilotlarda çok işe yarıyormuş, eşimle beraber bir tane kongreye katılmıştım gittiğimizde bu bitkisel tedaviyle ilgili doktorlarla da konuştum onlar dedi işte yaban mersini iyi geliyor onu da kullandık. Yani diyorum ya hem alternatif tıpi hem medikal tıpi hem inanışları hepsini yani hiçbir şey bırakmadık, hepsini kullandık.”

Çam-Anne, kızının hastalık ve tedavi süreci ile mücadele etmekten artık yorulduğunu, bir anne olarak tüm sorumluluklarla mücadele etmekten bıktığını, psikolojik açıdan da yıprandığını duygulanım yaşayarak anlatmıştır.

Çam-Anne: “Zaten ailelerin sürekli, yani aileler çünkü çocuk olduğu için, aile sürekli eee bir şey içinde bu hastalık bir türlü eee ya ne zaman atak geldiği belli olmuyooorr veya sürekli bir kontrol gerektirdiği için, bir mesela şöyle söyleyeyim ben her hafta eee düzenli olarak Cumartesi Pazar “ilacını içtin mi kızım” demek zorundayım, her Perşembe günü iğnesini yapmak zorundayım. Yani mütemadiyen hiç bitmeyen ve düzenli olarak da yapmam gereken şeyler var ve bunları hiç aksatmamam gerekiyor. Onun dışında üç ayda bir kontrole gitmesi gerekiyor, kan testleri vermesi gerekiyor, altı ayda bir romatoloji kontrolüne gitmesi gerekiyor, zaten göz doktoruna üç ayda bir gitmesi gerekiyoorr. Bunlar normal rutin yapılması gerekenler, atak dışı, sağlıklıyken.”

R: Sürekli kontrol gerektiriyor.

Çam-Anne: “Yani meşakkatli ve sürekli kontrol takip isteyen bir hastalığımız var, psikolojik olarak hiç kolay değil son derece yıprandık, şöyle söyleyeyim, hani 5 senedir rahat nefes almadım. Böyle insan içini çekerek bir nefes alır ya.”

R.Evet.

Çam-Anne: *“O yok yani, çünkü hep bir şey var yani bir yerde bir tıkanıklık var. Gerçekten çok zor ve yıpratıcı bir süreç. Her defasında gittiğimde değişik bir bilgi, yani bunu doktordan değil, dedim ya ordaki insanlardan öğrendim, yani bu aşamayı değişik değişik yaşıyorlar, hiç kimseninki birbirine benzemiyor, yıllardır gidiyoruz ama bir türlü geçmeyen, candan bezdirici, bazen usandıgın, bıktığın, artık yeter dediğin bir hastalık.”*

“Amansız Bir Hastalık”

Eşinin iş yoğunluğu nedeniyle kızının tedavi ve diğer tüm sorumluluklarını çoğunlukla kendisi üstlenen Ladin-Anne, hastalığı **“amansız bir hastalık”** gibi tanımlayarak yaşadığı tedavi sürecini yoğun duygulanım yaşayarak bazen sessiz kalarak bazen de hiç susmadan anlattı.

Ladin-Anne: *“Buradaki doktorlarla karşılaşana kadar bu hastalık amansız bir hastalık herhalde gittikçe çocuğun gözünü komple kapatacak, komple gidecek, yok tedavisi yok herhalde diye düşünüyorsun bazen. Onun için mesela ben şuan Ankara’dan nefret ediyorum.”* diyerek duygulanım yaşadı, 10-15 saniye kadar bir sessizlik oluyor. Sonra ben de duygulanım yaşayarak kendisine *“İsterseniz ara verebiliriz”* dedim. O da *“Yok gerek yok.”* dedikten sonra 20 saniyelik bir sessizlik yaşandı. Sonra kısık ve duygulu bir ses tonuyla ancak *“Ankara benim memleketim ben Ankaralıyım aslında.”* cümlesini kurabildi. Ben de *“Evet anlıyorum sizi, gerçekten çok zor bir süreç.”* dedim. Sonra benim onu anladığımı, yaşadıklarını önemsemediğimi hissedince, ağlasa da anlatmaya devam etti. Sonra Ladin-Anne, duygulanım yaşayarak deneyimlerini anlatmaya devam etmek istedi. *“Yani hocam böyle işte, insan ister istemez kendini tutamıyor, yaşadıklarımız çok zor.”*

Özellikle annelerin duygusal boşalmasından çok açık ve net bir şekilde anlaşılıyor ki, bu uzun mücadele yolculuğunda çok kırılğan bir duruma gelmişler, o kadar çok yıpranmışlar ve süreç o kadar onları duygusallaştırmış ki, şimdiye kadar bu hasta ve aileleri sadece doktor, hemşire sekreter ile karşılaşmışlar. Dolayısıyla onların psikolojisini anlayabilecek, onların yaşadıkları zorlukları anlayıp onları önemsemek, onların duygularına dokunmak onları bir taraftan duygusallaştırıyor, ama diğer taraftan bir katılımcı annenin **“Hocam devam edelim, terapi gibi geliyor bana.”** ifadesinden çok açık bir şekilde onları psiko-sosyal açıdan güçlendirdiği anlaşılmaktadır.

5.2.3.1.2. Birçok Klinikte Tedavi Olmak

Sağlık hizmetlerindeki tüm gelişmelere rağmen kronik üveit hastalığının bazı nedenlerinin henüz tespit edilememesi veya bilinmemezliğini ve kullanılan ağır ilaçların yan etkilerinin olabilmesi gibi problemler devam etmektedir. Bu nedenle, hastaların göz hastalıklarının yanı sıra göğüs, çocuk sağlığı ve hastalıkları, romatoloji gibi diğer kliniklerde de muayene ve tedavi olmaları gerekmektedir. Bu da çocuk ve ailelerinin daha fazla hastanede kalmalarına, tedavi süreçlerine maruz kalmalarına, dolayısıyla psikolojik ve fizyolojik olarak daha fazla yıpranmalarına neden olmaktadır.

Sürekli kontrole gelmelerine ve yıllardır birçok klinikte tedavi almalarına rağmen, kronik üveit hastalığının nedeninin belirsizliğinin devam etmesi bir taraftan çocuk ve ailesinde fizyolojik yıpranmaya neden olurken, diğer taraftan umutsuzluğa, stres ve korkuya neden olmaktadır.

Ladin-Baba: “Yani göğüs hastalıkları ve diğer üveitle alakalı birimlerde isimlerini hatırlayamadım, yani diğer kliniklerle alakalı, u mesela romatoloji var vs, işte çocuk hastanesine girdiğiniz zaman işte çocukla alakalı ne varsa 10 tane klinik, hepsini geziyorsunuz o hastalıktan dolayı mı üveit var, bu hastalıktan dolayı mı üveit var, şu hastalıktan dolayı mı üveit var, bunun devamlı kontrolünü yapıyoruz, hala gittiklerimiz hala yaptıklarımız var yani, yılda bir sefer randevularımızın olduğu yerler var tüm bunlar hem bizi hem çocuğu yorduğu gibi hani nedenini bilmediğimiz için tedirgin de oluyoruz.”

Birçok klinikte uzun yıllardır tedavileri devam etmesine rağmen hastalık nedeninin ve tedavi sürecinin bilinmemezliği **“Bitmeyen bir süreç...”** olarak tanımlamakla beraber endişe ve kaygının gittikçe daha da arttığını belirtmiştir.

*Çam-Anne: “Üveitteki en büyük sorun, sadece bir göz doktoru ile yetinemiyecek olmanız. Yani romatolojiye gitmeniz gerekiyoorr, göz doktoruna gitmeniz gerekiyoorr ve çocuk doktoruna gitmeniz gerekiyor, yani üç farklı anabilim dalından görüş almanız ve birbirleriyle eee arasında gezmeniz gerekiyor. Yani romatoloji, göz hastalıkları, nefroloji, zaten bir başlayınca bitmiyor yani, her gidişte illaki bir şey buluyorlar, **yani oraya gidince, ya diyorum demek ki bitmeyen bir şey, bitmeyen bir süreç.** O zaman hani böyle bir şeye kapılıyorum, endişeye, hani ne olacak, nasıl bir şey bizi bekliyor şeyisine kapılıyorum. Hani o gelgitleri yaşıyorum.”*

5.2.3.1.3. Tedavinin Uzak İlde Olması

Üveit hastalığı nadir görülen, tanı ve tedavisi zor olan bir hastalık olduğu için Ankara, İstanbul gibi büyük şehirlerde tedavi imkânları daha gelişmiştir. Bu nedenle aileler çocuklarına en iyi sağlık hizmeti alabilmek için buldukları ilden yüzlerce kilometrelerce uzak olan Ankara'ya gidip orada tedavi süreçlerini devam ettirmektedir. Bu uzun süren yolculuklar ve birkaç gün alan tedavi ve kontrol süresi uykusuzluk, beden yorgunluğu, ekonomik gider, çocukların eğitiminden geri kalması, aile bireylerinin işinden geri kalması gibi problemlere neden olmaktadır. Tabi ekonomik durumu iyi olan aileler yolculuklarını özel araçlarıyla veya uçak ile gerçekleştirirken, katılımcı aile bireylerin çoğunun ekonomik gelir yetersizliğinden dolayı şehirlerarası otobüsü kullandıkları için bu daha yorucu ve yıpratıcı olmaktadır.

Söğüt-Dede, torunun hastalığının tanısı için önce çevre illerde tedavi aldıklarını, sonra da tedavi için yıllardır Ankara-Niğde arasında gidip geldiğini ve bu süreçte yaşadıkları zorlukları **“Yollarda ömrümüz geçti.”** cümlesiyle net bir şekilde dile getirmiştir.

*Söğüt-Dede: “Şimdi hocam önce Kayseri'ye gittik, sonra kaç defa Adana'ya, şimdi de kaç yıldır hep Ankara'ya gelip gidiyoğ, yani yol boyunca, **yollarda ömrümüz geçti**, onun için ne ne idicen işte, hani her şey onun için, haaa o da çok yoruluyo, kolay değil yani.”*

Afyon'dan Ankara'ya gidip tedavi sürecini orada takip eden ve şoför olan, özel aracı olmadığı için araba kiralarak hastaneye giden Ardiç-Baba yaşadığı ekonomik ve uzun süren yolculuk ile ilgili zorlukları şu şekilde anlatmıştır.

Ardiç-Baba: “Sonuçta ben işimden kalıyorum maddi sıkıntım oluyor, maddi manevi uykusuz kalıyorum, ben çocuğum için gözlerim kanlanıyor, ciğer gibi oluyor gözlerimin içi, hani kan gölüne dönüyor. Yani niçin yani çocuğumuz için, ama bunu daha da iyileştirebilirler. Yaklaşık 3 yıldır, hani yeri geldi ayda 3 defa, yeri geldi 1 defa, yeri geldi 2 defa, hani çocuğumuzun sağlığı için sürekli geldik.”

R: Afyon'dan Ankara'ya gelerek burada tedavi almak hem ekonomik hem de bedensel olarak sizleri yapratıyor.

Ardiç-Baba: “Tabi hocam, benim için çok büyük bir maliyet, çok büyük bir külfiyet oluyor. Mesela bu Humira raporunu çıkarttırmak için 3 defa geldim

Afyon'dan Ankara'ya bir ayın içerisinde, bir de ilk iğneyi burada enjekte yapacaklardı, 4 defa geldik, her bir gelip gitmem kendi şahsi arabam yok, araba kiraliyorum bir tane, bir de ona yakıt katıyorum, bir de buradaki masrafım, bana bin liraya mal oluyor. E zaten benim gelirim 3200 lira. 4 defa geldiğim zaman 4 bin lira yapıyor, ben ne yiyeceğim ben ne içeceğim. Ha şükür bugünümüze şükür, hani her zaman da 4 defa gelmiyoruz zaten, yani tamam bazen sıkıştığımız oluyor yalan değil ama Allah a şükür, Allah denk getirip gidiyor hocam.”

Meşe-Anne, Kastamonu Daday'dan Ankara'ya gelip orada oğlunun tedavi sürecini devam ettiğini ve özel aracı olmadığı için de şehirlerarası otobüsü kullanmak zorunda olduğunu belirtmiştir. Bu süreçte hem uzun süren yolculuğun vermiş olduğu bedensel yorgunluğu hem de kısıtlı sefer sayısından dolayı otobüse yetişememe kaygısını, yetişemezse kalacak yer sorunu kaygısını, işinden geri kalma kaygısını duygulanım yaşayarak uzun uzun anlatmıştır.

Meşe-Anne: “Hani il dışından geldiğimiz için tedavilerimizi saat beşe bitirip otobüse yetişme telaşımız var bizim, arta kalanını bizim yarına devam etme şansımız olmadığı için Ankara'dakiler gibi. Yani Ankara'da duran (yaşayan) hastalar gibi ertesi gün evrakları tamamlama şansımız yok. Her gün izin alma şansınız yok ki, ben izin almışım, akşam yola çıkmışım, yarın işimi bitirmişim akşam arabasıyla dönmüşüm. Benim yarın işim var zaten, hani 10 gün veya 3 gün izinli değilim yani. Onun için bazen otogarda kalma korkusu, otobüse yetişememe korkusu, işte kalırsam nereye gideceğim korkusu, işte ne yapacağım, bir tane çocuk var yanımda. Nereye gidebilirim korkusu, telaşı, hani işte kalsam iş nasıl olacak, işte ben o gün muayenemi yapıp akşam otobüse binip geri geleceğim.”

R: Ama yetişemediniz.

Meşe-Anne: “Yetişemedim! 4 yıllık süreçte 5-6 defa öyle kaldım, yani akşama yetişemedi tedaviler, çünkü ben ilçeden ile gitmek için bir araç temin edecem, ondan sonra gece yarısı saat 1-2 de ilde otogara gideceğim, ordan Ankara otobüsüne bineceğim, Ankara otobüsünde Ankara'da sabahleyin saat 5-6 da ineceğim, daha hava aydınlanmamış, yani kışı var yazı var, insanın nasıl yorulduğunu size anlatamam. Yani gece yoldan geliyorsun eve, tabi yol yorgunluğu oluyor, geliyorsun eve vücut yorgun ama uyuyamıyorsun kafanda bin türlü soru var, acaba nasıl olacak, ilerleyecek mi, durdurabilecek mi, bu doktor iyi mi, acaba doğru tedavi mi uyguluyor. Yani nasıl diyeyim çok zor ya hele hastanede ayakta beklemek bile çok zor yani, yol yorgunluğu ve uykusuzluktan ayakta uyuyor sallanıyorsunuz. Onun için hani bazen çok basit bir şey söylüyorlar size, hani şunu yaptır gel diye, biz onu bile idrak edemiyoruz yorgunluktan ve uykusuzluktan. Bende bu yollardan dolayı artık böyle bel fitiği oluştu, çünkü çocuk uykusuzluktan otobüste uyuyor, “hadi

geldik kalk uyan”, diyorsunuz ve acel acele iniyorduk otobüsten, o gün metroya bindik.

Sonra Cebeci durağında indik ve azıcık bir yer gideceğiz hani cebeci durağından ... hastanesine gideceğiz, yani çok az bir şey yürüyeceğiz, ama çocuk oturdu kaldırıma, “Anne dedi biz niye hiç gündüz gelmiyoruz, hep gece getiriyorsun beni?” dedi, böyle çocuk ağladı orda dayanamadım ya, mahvoldum (bir taraftan derin derin nefes alıp duygulanım yaşadı, diğer taraftan da anlatmaya devam etti). Yani bu eee (kelimeler adeta düğümlendi, yaşadıklarını anlatmaya yetecek kelime bulmakta zorlanıyor) gerçekten çok zor ve çocuk artık büyüdükçe siz onu küçük bebek gibi kucağınıza sarıp sarmalayıp da getiremiyorsunuz. Çocuk yürüyemiyor, uykudan kalkmış, eeee soğuk bir taraftan, çocuk titriyor, eee ve artık bir taraftan o ağladı bir taraftan ben ağladım. Yani sadece biz değil ben ne kadar çocuk gördüysem böyle şey hepsi bitmiş, uzaktan gelenler hemen belli oluyor, yorgunluktan ayakta duramıyor, ya babasının kucağına yatmış, ya annesine kucağına yatmış, böyle büyük olsalar bile dayanamıyorlar.”

5.2.3.1.4. İlaçların Yan Etkisi

Üveit hastalığında kullanılan ağır ilaçlar çocukta hem psikolojik hem de fizyolojik sorunlara neden olduğu için aileler de bu süreçte yaşadıkları zorlukları anlatmışlardır.

Kullanılan ilaçların çok ağır yan etkilerinden dolayı kaygıya kapılıp, her ne kadar faydalarının farkında olsa da eşinden gizli olarak kullanmamayı tercih eden Servi-Anne yaşadığı süreci şu şekilde anlatmıştır.

Servi-Anne: “Hocam metoard verince o gün boyunca kusuyor hocam, inanılmaz ben artık böyle şey oluyorum eşime bahane söylüyorum işte kızım istemedi de yok şöyle de böyle de diye. Hani eşim çok kızılıyordu madem hastaneye gidiyoruz, hani o da haklı gidiyoruz bir sürü emek veriyoruz bir sürü kan tahlilleri, idrar, akşama kadar duruyoruz hani niye tedavisini şey yapıyorsun aksatıyorsun gibi. Ama işte anne yüreği yoksa ben de hani iyi olmasını isterim hani yan etkilerinden dolayı vermiyordum gerçekten başka bir sebebi yok. Hani bunun yerine de başka şeyler verdim bitki şeyleri falan aldık çörek otu yağıdır, şudur budur böyle aktarcılardan.”

Akasya-Anne, kızının kullandığı ilaçlara bağlı olarak iştahsızlık ve bedensel yorgunluk yaşadığını şu şekilde anlatmıştır.

Akasya-Anne: “Hocam bu üveit bunu çok halsiz bırakıyo. Hatta doktorun biri böyle dedi, bir şeye götürdüydüm ben bunu ... Hastanesine, saçını falan

tararken didi yoruluyor mu, yoruluyor hocam didim. Bu hastanın didi yattığı oda güneş görecek dedi, öyle hocam çok halsiz bırakıyo, iştah yookkk, aaa şimdi bile 16-15 yaşında affedersiniz hani 4 yaşındaki çocuğun yediğini pek yemez, hani iştahlı bebenin yediğini. Tokumuş, yani tez yoruluyo, öyle hocam.”

Meşe-Anne, oğlu sürekli ilaç kullandığı için kendisinde hastane ve sağlık çalışanlarına karşı bir antipati geliştiğini, fizyolojik ve psikolojik olarak çok yıprandığını duygulanım yaşayarak anlatmıştır.

Meşe-Anne: “Düşünsenize iğnenin biri bitiyor, biri başlıyor, çocuğun canı çıktı ve onun psikolojisi düşünsenize? ve çocuk hastanenin adını duyar duymaz veya onun kokusunu alır almaz kusuyor, biliyor musunuz?”

R. Artık midesi bulanıyor.

Meşe-Anne: “Hemen burası kokuyor der, hemen çıkarır (kusar), ben her hastaneye gittiğimizde benim yanımda eee poşet olur, hani kusabilir diye, çünkü o beyaz elbiseli sağlıkçıları görünce, hastaneyi görünce bile kusuyor, yani ben hastaneye poşetsiz gidemem yani o artık bende alışkanlık olmuş. Yani çocuk bu süreçte çok yoruluyor, belki benim yorulduğumdan 5 kat fazla yoruldu, ama çocuk işte hani ifade edemediği için yani her ne kadar ağlamalarından, oflarından puflarından, hastaneyi göresiye kusmalarından da anlayabiliyorsun ama ama ben sadece anladığım kadar yorumluyorum.”

5.2.3.1.5. Hastanın Çocuk Olması

Hasta olan bireyin çocuk olmasından kaynaklı hastalığın belirtilerinin farkına varamaması, şikâyetlerini dile getirmesinin yetişkinlere göre daha zor olması, tedavi sürecinin fiziksel ve psikolojik olarak daha kötü etkileme riskinin olması ailelerde daha çok stres ve kaygıya neden olmaktadır. Hastanın kız çocuğu olmasının, ailelerde daha yüksek kaygıya neden olduğu görülmüştür.

5.2.3.1.5.1. Hastalığın Belirtilerinin Farkına Varamama

Kronik üveit hastalığı, semptom göstermeden ilerlemesi nedeniyle çocuklarda, yetişkinlere göre daha yüksek oranda görme kaybına neden olabilmektedir. Çünkü çocukların hastalık semptomlarını fark etmesi, şikâyetlerini dile getirmesi veya tam görmenin ne olduğunu bilememeleri gibi nedenlerden dolayı bu hastalığın onlarda daha

da ilerlemesi daha muhtemeldir. Dolayısıyla hasta olan birey çocuk olunca ailelerin sorumluluğu daha da artmakla beraber, çocuğa karşı hastalığından dolayı daha toleranslı davranmaktadırlar, onu moral ve motivasyon açıdan güçlü tutarak hastalık sürecinin daha az hasarla atlatılması için çaba sarf etmektedirler. Aynı zaman da çocuğun üzülmemesi için aile içindeki özellikle eşler kendi aralarındaki anlaşmazlıkları veya gelir yetersizliği gibi diğer geçim sıkıntılarını ve hastalık ile ilgili kaygılarını çocuğa yansıtılmaya gayret ettikleri bulunmuştur.

Ihlamur-Baba: “Eee çocuk çünkü sonuçta, hani belki sende olsa senin de yapabileceğin bir şey yoktur, ama en azından sen yetişkinsin, belki kendinde fark edebilirsin, kendini ifade edebilirsin, kendindeki değişikliği sen bilebilirsin, ama çocuk uuu bilemez, belki gözden kaçırırsan onun sorumluluğu var, onun yükü var üstünde. Ha biz de ne yapıyoruz belki çocuğu biraz daha fazla şımartıyorum bu hastalıklardan sonra. Çünkü teşhis aşamasında, ilk başta, üveitin başlangıcı olan romatizmanın teşhisi aşamasında çok zorluk çektik, mesela üç ay boyunca bulamadım, teşhis bul ya! bütün doktorları gezdim yok, cevap alamıyorum. Evet çocuğun ellerinin üstünde, kollarında, bileklerinde falan, haftada iki gün üç gün kan aldılar çocuktan, her taraf delik deşikti, mesela onun vermiş olduğu bir üzüntü var olduğu için bu yüzden arada bir şımarttık mı, işte bu hastalığın en büyük etkeni çocuklarda mesela velilerin şımartması oluyor, çünkü yani diyorsun ki tamam böyle bir durum var, en azından bi şımarıklığı hak ediyor filan diyorsun.”

Kavak-Anne, yaşadığı zorlukları hastanın çocuk olması nedeniyle, pes etme, geri durma, üzülme şansının olmadığı **“hem yorulmayacaksın, üzülmeyeceksin hem de çocuğa yansıtmayacaksın”** cümlesiyle tanımlayarak çok yıpranmasına rağmen bu durumu çocuğa yansıtılmaya çalıştıklarını anlatmıştır.

*Kavak-Anne: “Yani sağlık olunca artı bunun üstüne bir de bu çocuksa, yani öteleme öyle yoruldumu, ondan sonra param yetmiyor, izin alamadımı yok, yani öteleme şansın yok çocuk olunca. Onun için **hem yorulmayacaksın, üzülmeyeceksin hem de çocuğa belli etmeyeceksin**, çocuğun yanında hiçbir şey beli etmiyoruz, onun yanında konuşmuyoruz, onun yanında araştırmıyoruz, yani onlar uyuyunca genelde konuşuyoruz kendi aramızda, hastalıkla ilgili, ne yapılabilir diye öyle yani.”*

Sığla-Baba, bir baba olarak çocuğunun hasta olmasından sonra ona daha fazla zaman ayırdığını, onun moralini yüksek tutmaya çalıştığını, aile içi sorunları ona yansıtılmamak için çaba gösterdiklerini şu şekilde anlatmıştır.

Sığla-Baba: *“Tabi kızımıza daha fazla zaman ayırmaya başladık. Daha çok işte gezmeye, daha çok hani onunda hastalığı çünkü akli balıđdı hastalığının ne olduğunu biliyordu. Hastalığını mümkün oldukça kafasından uzak tutmaya çalıştık. Bu işte ne bileyim bir yemek olsun, bir oyun parkı olsun ya da ne bileyim bir AVM olsun ya da ne bileyim bir piknik olsun, yani mümkün oldukça kafasında tutmaması için şey yaptık. Yani konuşacağımız şeyleri de mümkün olduğunca onun yanında konuşmadık yani.”*

Gelenek ve göreneklerin hakim olduğu geniş bir ailede yaşayıp, ođlu İstanbul’da işçi olarak çalıştığı için erkek torununa adeta babalık yapan Söğüt-Dede, torununun hastalığından sonra ona karşı ailecek daha fazla özen gösterdiklerini, bazen de hastalık ve tedavi sürecinin zorluklarından dolayı ona üzüldüğünü duygulanım yaşayarak anlatmıştır.

Söğüt-Dede: *“Hocam yani ailede, ailemizce de bu çocuğun üstüne titrerik yani istediğini de yaparım. Mesela onun didiğı olsun, istediğı yerler olsun, mesela ona yapıyon her şeyini, kendine pek fazla mesela şey edemiyon.”*

R. *Kendine zaman ayıramıyorsunuz.*

Söğüt-Dede: *“Yani hocam diyosun işte o yisin, o giysin, onun didiğini yapalım, onun didiğı yere gotürelim, onu daha bi şey tutuyon hani nasıl denilir bilemedim ki!”*

R. *Daha ilgili, daha toleranslı davranıyorsunuz yani.*

Söğüt-Dede: *“Evet hocam, hani üzülmesin, tek yisin de istediğini alalım, ne istiyosa onu alıp yidirelim, ne istiyosa onu giydirelim üzülmesin diye, hastalıktan dolayı üzülmesin diye. Haa ızıcık da nazlanır yani, (gülerek) naz da yapar, heee naz da yapar. Çocuđu devamlı moralli tuttuk, istediğı, arabamızla istediğı, misal ben Adana’ya giderim hocam veya Antebe (Gaziantep) giderim, Urfa’ya giderim, gezeceğim ile, yani iş icabı da gitsem bunu alır götürürüm.”*

R. *Hummm, babadan daha çok sanki sizinle vakit geçiriyor.*

Söğüt-Dede: *“Evet, doğru hocam, babası İstanbul’da çalıştığı için bizimle vakit geçirir, sarı (diđer küçük torunu) ile bunu devamlı götürürüm hocam, Niğde’ye de gitsem götürürüm hocam, yani bi ne diyim, morali iyi olsun veya bir yerlere dağılsın, benle gezsin, götürürüm hocam, şiyi açılsın diye hocam, hani içi açılsın.”*

5.2.3.1.5.2. Hastanın Kız Çocuğu Olması

Özellikle sosyo-ekonomik düzeyi düşük, daha çok gelenek-göreneklerin hâkim olduğu ailelerde hasta çocuğun kız olmasına bağlı olarak bu kaygı ve stresin yanı sıra, hasta olan çocuk kız olunca, onun yetişkinlik döneminde özellikle evliliğinde beğenilmeme, engelli görülme gibi önyargılarından dolayı onlarda daha fazla stres ve kaygıya neden olduğu bulunmuştur.

Servi-Baba: *“Hani kız çocuğu olduğu için, şu şekilde eee kime sorarsak soralım, sonuçta erkek çocuğu ile kız çocuğu arasında bayağı fark var. Hani en azından kız çocuğu olduğu zaman daha özenli daha dikkatli daha özveriyle bakıyorsun sonuçta kız çocuğu hocam, hani yarın evlenir ne olur ne olmaz, bir kusuru olmasın diye tabi daha çok dikkat ediyorsun hocam.”*

Ardıç-Baba, hasta, çocuk olduğu için, aile içerisinde hastalık ve tedavi süreci ile ilgili problemleri ona yansıtılmaya ve moralini yüksek tutmaya çalıştıklarını, ayrıca kız çocuğu olunca bu gibi durumlara daha çok dikkat ettiklerini şu şekilde anlatmıştır.

Ardıç-Baba: *“Hani biz elimizden geldiğince eşimle birlikte, kardeşi ile kardeşleri ile gönlünü hoş tutmaya çalıştık. Moral motivasyon olarak, hani sinir stres yapmasın, elimizden geldiği kadarıyla, yani bugün atıyorum “Baba ben parka gitmek istiyorum, baba biz ablamlarla gezmek istiyoruz, işte ben seninle pazara gelmek istiyorum, biz şuraya gitmek istiyoruz annemle.” (başını aşağı doğru eğiyor, ellerini de birbiri ile sıkıyor-onaylıyor işareti yaparak) “tamam.” tabi çok üzüldük, hani çocuğa belli etmezsek de eşim onu görmediği yerde, ben onu görmediği yerde eşim ağladı ben de. (Aslında çocuğunun hastalığına ağlamış ama bunu erkek olduğu için ağladım diyemiyordum, çünkü erkeksen ağlaman gerekir gibi bir düşünceyi, paylaşımlarından ve hareketlerinden öyle bir inanışa sahip olduğum anladım).*

Hani insan ister istemez üzüliyor yani nihayetinde canından bir parça çocuğun yani. Hani tartışılacak bir şeyse bile, hani birbirimize bağırıp çağıracağımız bir şeyse bile hani elimizden geldiğince kızımızın yanında yapmamaya çalışıyoruz mesela, kafasına takmasın hani üzülmesin, kafasında sorun haline getirmesin, işte annemle babam kavga ediyor tartışıyor demesin, hani olmadığı zamanlarda mesela. Hani bu sonuçta kız çocuğu, hani erkek çocuğu da olsa, erkek çocuğu bir şekilde hayatını idame ettirir, ama kız çocuğu hani yarın gün evlenecek, kendine yeni bir yuva kuracak anne olacak, kendine yeni bir hayat kuracak yani. Onun için daha da önemli, hani erkek çocuğu için de önemli, ama kız çocuğu için biraz daha dikkat ettik hocam.”

R: *Hımm (anladım manasında), ilerisini düşünüyorsunuz.*

Ardıç-Baba: *“Yani hocam hepimiz biz köy çocuğundan yetiştik, ufaktan büyüdük, yani ileride başkasına baş takıncı olmasını istemem, en azından bu kız çocuğu, yani “Babanın evinden sen şu şekilde geldiinn!” gibisiyle, yani bu bunlar bizim yaşanan şeyler, Türkiye’de yaşanan şeyler, onları yaşamasını istemem, çocuğuma laf söylesinler istemem hocam, rahatsızlığı yüzünden laf söylesinler istemem bir an önce iyileşmesini isterim. Onun için hani parasında pulunda değilsin de, en çok kız çocuğumuzun gözünün iyi olmasına ihtiyaç duyuyoruz. Ama önce aile içerisinde değil de dışarıya hani bu kız çocuğudur, hasta olduğu dışarıya, aile dışına çıkmasını diye dikkat ettik, ama eşimin, benim kardeşlerimdir bunların öğrenmesinde bir sıkıntı yok.”*

R: *Evet.*

Ardıç-Baba: *“Sadece şunu düşündük ya çok dışarıya daşmasın (yayılsın) bu, ileride kız çocuğu bu, baş takıncı olmasın (evlenmesine engel olmasın) gözünün rahatsızlığı, biz seni bile bile aldık, işte senin gözün şöyleydi gibisiyle, sadece kendi ailemiz içerisinde kalsın istedik.”*

Ladin-Anne, kayınbabasının hastalığı komşu ve akrabalarından gizlediğini, evliliğinde hastalığının engel olabileceğini düşündüğünü anlatmıştır.

Ladin-Anne. *“Yani ben toplumun herhangi bir şey dediğini, herhangi bir duyum falan almadım. Ama dedesi (babam) aman aman kimse duymasın, hastalıklı kız derler, mesela sık sık hastaneye geliyoruz ya, kız çocuğu hastalıklı kız derler, bilmem şu derler bu derler, diye dedesinin ifadesi vardır. İşte hastalıklı olmasını bilirlerse evlenmesine mani olur veya sıkıntılı olur, problemliler derler, hastalıklı derler yani, uı öyledir yani.”*

Ladin-Baba ve Servi-Baba, kız çocuklarının evlenmesinde sağlık durumlarının engel olabileceğini, toplumsal baskının kendi üzerinde etkisinin olduğunu anlatmışlardır.

Ladin-Baba: *“E şimdi küçük bir ilçedeyiz, 23-24 bin nüfuslu bir yerdeyiz, çabuk duyulur, dillendirmeyin, işte sık sık gidip gelmeyin falan gibi, diye dede söylüyor. İşte toplumun dede üzerinde etkisi oluyor. Yani eski (yaşlı) insanlar işte bilirsiniz, yani hastaneye gitme taraftarı değil, uı onlar için ne kadar az hastane o kadar iyi. Yani çok böyle hastalığı dillendirmeyin, en ufak hani pipiriklenip de gitmeyin. Şimdi biz çocuğumuz veya diğer çocuklar en ufak ateşlense, biz yeni nesiliz hani, hemen sağlık ocağına veya hastaneye, en ufak ateşte hastaneye gideriz, onlarda öyle bir şey yok ki. Ben hatırlıyorum benden, benim ateşim 40 olmuş, babam uı soğuk su yapın, efendime söyleyeyim, duşa sokun, hastaneye gitmek yoktu bizde, öyle bir şey nerde,*

artık boğazım kapanacak, nefes alamayacak pozisyonuna geleceğim, bademciklerim şişmiş, ateşim 40, artık hani havale geçirecek pozisyonuna geleceğim ki, duş da çare yapmıyorsa o zaman sağlık ocağına giderdik.”

Lise mezunu olup 31 yaşındaki ev hanımı Servi-Anne, hastanın kız veya erkek olması gibi bir cinsiyet ayrımcılığının çocuklar arasında olmaması gerektiğini, önemli olan cinsiyetin değil onların sağlık durumunun olduğunu, çocuklar arasında cinsiyet ayrımcılığı yapılmasına karşı olduğunu anlatarak diğer katılımcılardan farlılaşmıştır.

Servi-Anne: “Herkes ahhh ahhh vah vahh o kadar acıklı bakıyordu ki üzüyorlardı açıkçası beni. Böyle üzüyorlardı çok içten üzüyorlardı, babam annem özellikle falan şey eee babam yani kızımın dedesi, böyle aahhnn ne olacak bu kızın haliii, kız çocuğudur da şöyle böyle herkes kız çocuğudur falan işte, dedim hani kız erkek ne fark eder yani benim için evlat evlattır hani, çok yanlış bir düşünce olarak görüyorum ben.”

R. Kız çocuğu olunca daha fazla acıyorlardı ya da ilerde yaşamıyla ilgili sıkıntı yaşayacaklarını düşünüyorlardı.

Servi-Anne. “Yani böyle hani Allah korusun hani kız çocuğuyorsa hani kusursuz olması gerekiyor hani, eğer kız çocuğu olunca hani onun için de Allah korusun hani topallasa kusur olur, niye hani erkek çocuğu olsa sorun değil mi yani? Çok yanlış buluyorum bu düşünceyi ben.”

R: Sizce aileniz neden kız çocuğunun kusursuz olması gerektiğini düşünüyor.

Servi-Anne: “Yani işte hocam evlenmede evde mi kalır hani hocam ne diyim yani şu an en sığ görüşle söylüyorum bu yani bence. Yani hani böyle kusurlu kalır, ama ben diyorum ki yeter ki evladım huzurlu olsun mutlu olsun bunları insan hiç düşünmüyor yani çok yanlış bir düşünce bence. Öyle acıklı acıklı bakışlar, açıkçası herkes tarafından söylenen bu yani, ayy kız çocuğudur da yazık yazık tüh tüh vah vah, dedim kız oğlan olsa ne fark eder aynı yani.”

R. Evet, maalesef öyle bir kadın erkek ayrımcılığı var.

Servi-Anne: “Var hocam çok var hele bizim doğu tarafında özellikle yani çok var, rabbim inşallah ömür verirse biz kız çocuğumuzu okutacağız meslek sahibi yapacağız, kendi ayakları üzerinde duracak hani öyle eski zaman gibi değil yani.”

Hasta çocuk kız olduğunda, babalar onların gelecekte özellikle evcililik hayatında ve sosyal hayatta bazı problemler yaşayabilecekleri ile ilgili kaygılar taşıyarak aslında

çocukları arasında cinsiyet ayrımcılığı yaptıkları ve kız çocuklarının hastalığını akrabaları, mahalle sakinleri tarafından gizleme ihtiyacı hissettikleri anlaşılmaktadır. Annelerde ise, hasta çocuğun cinsiyetinin kız veya erkek olması hiç fark etmeksizin tamamen onların sağlığını düşündükleri ön plana çıkmıştır.

Görüşülen bazı babaların, çocuklarının hastalığıyla ilgili kaygılarının olduğu anlaşılmıştır. Buna rağmen çocuklar arasında bir cinsiyet ayrımcılığı yaptıkları da görülmüştür. Katılımcı anneler ise hiçbir şekilde cinsiyet ayrımcılığı yapmayıp, yaşadıkları tüm zorluklara rağmen tek kaygıları çocuklarının biran önce sağlığına kavuşmaları olduğu bulunmuştur.

5.2.4. Çocuğun Eğitimine Etkisi

Ailelerin anlatılarında çocukların hastalık ve tedavi sürecinden kaynaklı olarak, okulda tahtayı görememe, derslerine odaklanamama, anaokuluna gönderememe, özellikle tedavi il dışında olduğu için uzun süren yolculuklar ve uzun süren tedaviler nedeniyle derslerinden geri kalma gibi problemler yaşadıkları bulunmuştur.

Ardıç-Baba: “Yaklaşık bundan 3-4 sene önceye (hastalığın başlangıcı) gitmiş olsak çocuğumuz baya bi sarsıldı hani. Nasıl sarsıldı, derslerinde geri galdı, sınavlarında hani başarısız oldu diye hani çok üzüldü, ağladı. (burada duygusallaşılıyor, gözleri doldu) dedik ya, bütün hocalarından (çocuğunun okuldaki öğretmenleri) da Allah razı olsun, hani rehber öğretmenidir, diğer branş öğretmenleridir, onlar da çok yardımcı oldular. Ama gine de ne olursa olsun gerçekten etkiliyo yani, normal 18 yaşını geçmediği için bazı şeyleri tam düşünemiyo yani, bu benim iyiliğim için, sağlığım için iyi diyo belki ama, işte “gözlük takıyorum arkadaşlarım bana nasıl gözüme bakıyo, işte benim gözüüm körmüş, yani hani ne bileyim benim gözüüm iyi olmayacakmış, arkadaşlarımın içerisinde mesela işte senin gözünde şu rahatsızlık varmış” gibi hani böyle okulda arkadaşlarından bayağı bi sıkıntı oldu, hani biz elimizden geldiğince eşimle birlikte, kardeşi ile, kardeşleri ile gönlünü hoş tutmaya çalıştık.”

Köyde yaşayan Söğüt-Anne, oğlunun hastalığından dolayı anaokulunu yarıda bırakmak zorunda kaldığını, sonraki eğitim sürecinde de derslerinden geri kaldığını, derslerine odaklanamadığını şu şekilde anlatmıştır:

Söğüt-Anne: “Anaokulunda yarıda kaldı, gözünden dolayı, sonra okula başlayınca derslerinde zorlanıyordu, uzağı göremiyordu zaten, biz öğretmene çok şey yaptık, yakında durmasını şey yaptık, öğretmenin onunla ilgili daha çok üstüne düşmesini söyledik. Hafta içi falan iğnesine gidiyordu, öğretmenine söylüyorduk, bildiri yapıyorduk ama yine de olmuyordu. Zor oluyordu, iki-üç gün mesela Ankara’ya gidiyordu, haliyle geri kalıyor, konular geçiyor, ne kadar desteklesek de, öğretmeni konuları bize gönderse de, desteklesek de anlaması, arkadaşlarına yetişmesi zor oluyor.”

Kastamonu Merkezde yaşayan Kavak-Baba, kızını istedikleri halde hastalığından dolayı anaokuluna gönderemediklerini anlatmıştır.

Kavak-Baba: “Çocuk anaokuluna da gitmedi zaten kız, yani bu şeyden muhtemelen çekindi, biz bunu zaten anaokuluna da gönderemedik, kaç kere göndermeye yeltendik, şey yaptı geri eve gelmek istedi. Anaokuluna göndermedik. Sonra okul döneminde (Derin bir nefes alıyor, çocuğunun sağlık sorunlarından dolayı eğitim-öğretim ile ilgili birçok sorun yaşadıkları, bu sorunların onu psiko-sosyal açıdan çok fazla olumsuz şekilde etkilediği anlaşılmaktadır), yeni bir dünya düzeni mi diyeyim, ne diyeyim, insanlar çok acımasız yani, öğrenciler de acımasız, çocuklar da acımasız. **Çok sert bir hayat geçiriyoruz yani. Kimse kimsenin derdini şeyini** (ne yaşadığını) bilmiyor.

Yani bunu okula öğretmenlere, velilere anlattık yani, çocuğun görmesinde sıkıntılar olduğunu, yani burada ön sırada oturması hoca tarafından tavsiye edildi. Elimizde kâğıdımız da var. Okulda diyoruz ki, bu çocuğun görmesinde sıkıntı var, o yüzden öne oturtulması lazım. Bazı öğretmenler bunu anlayışla karşılıyor, bazıları sanki, hani gözde de herhangi bir şey de olmayınca, yani görünürde bir şey olmayınca, hani gözlükle düzelir, çoğu göz hastalığı deyince herkes gözlük takınca düzelir diye biliyor, biz de böyle biliyorduk, ama üveit öyle bir şey değil. Üveitin gözlükle bir tedavisi yok. O yüzden ön sıralara oturtmakta baya bi sıkıntı yaşıyoruz okulda. Öğrenciler çok acımasız. Birbirleri arasında şey yapıyorlar. Niye o öne oturuyor, çocuğu hırpalıyorlar, kışkırtıyorlar.”

Ankara merkezde yaşayan Servi-Anne, 1 yaşında kendisine teşhisi konulan kızını, hastalığından dolayı bir sene okula geç gönderip okulda sene kaybı yaşadığını anlatmıştır.

Servi-Anne: “Hani sağlığı, durumu şeyi iyi olsun hani çünkü tutukluluğu oluyordu sabahları, onu düşünüyordum hani sabahları nasıl gidecek, ikindiden falan sonra bacağı yavaş yavaş açılmaya başlıyordu, o yüzden hani dedim biraz iyi toparlasın belki geçer inşallah hani o zamanlar gönderirim diye. Çünkü yürümekte biraz aksıyordu böyle ayağı o yüzden 7 yaşında gönderdim.”

Kavak-Anne, kızının hastalığından dolayı eğitiminden geri kaldığını, okulda arkadaşlarıyla yaşadığı sorunları ve öğretmenlerin yeterli desteği sağlamadığını anlatmıştır.

Kavak-Anne: “O önde oturuyo, bi de sınıf öyle bi sınıftı ki, diğer çocukların da gözlüğü vardı, kızımın da gözlüğü var. Bizim de gözlüğümüz var, biz de önde oturalım. Ondan sonra işte çocuğumun raporu var diyince, biz de gidelim rapor alalım. Hani çocuklar da şimdi, uı çocuk onlar daha şimdi anlayamaz, hani büyükler zor anlıyor bu hastalığı, ya da ne biliyim, ne olduğunu bilmiyor, çocuğa nasıl anlatabilirsin, yani önde oturması bile problem oluyordu.”

R: Bu süreçte öğretmenler müdahale etmiyorlar mıydı?

Kavak-Anne: “Anlamıyorlar bizi, yani müdahalesi de şöyle işte “idare ediver”, şey öğretmenler, bazı öğretmenleri öyle dedi, ya arkadan saçını çekiyorlar, işte bunun kafasından göremediğini söylüyorlar, hâlbuki yani başkası otursa öne ondan da göremeyecek ama işte onun önde oturmasını istemiyorlar, istemiyorlar, saçını çekiyorlar, öğretmen de eğiliver demiş mesela, o da onların şeyinden bıktığından mı artık, arada bir eğil şöyle, hani tahtayı görsünler maksadıyla (gülümsüyor), Çünkü çok şey sıkıntı oldu. Böyle yani, bir kişi yani sadece kızımın böyle bir rahatsızlığı var ve bunun sorununu bile öğretmenler çözemiyor. Öyle olunca sonra rapor aldık şey yaptık, raporu verdik, öğretmen, sınıf öğretmeni ağırlığını koyamadı, müdüre şey yaptık, müdürle artık bütün öğretmenlere tek tek konuştuk ameliyat olduktan sonra zaten. Ameliyat olacağı zaman son yazılılara girecekti, bazı yazılılara giremedi, hepsiyle görüştük tek tek. Şimdi öyle bir şey, ortaokulda öğretmen değişiyor hani sürekli, beşinci sınıfta başka öğretmen, altıda başka öğretmen, şimdi hepsine gidip söylemen lazım, durumunu çocuğun.”

Tedavide kullanılan ilaçların bağışıklık sistemini düşürdüğü gibi, stresin de bağışıklık sistemini düşürdüğünü anlatan akademisyen Çınar-Anne, kızının bağışıklık sisteminin düşmemesi için onu stres yaratacak durumlardan uzak tutmaya çalıştığını anlatmıştır. Bunun için onu sınavlara hazırlamayı bile düşünmediklerini, günlük yaşamlarını kızı strese girmeyecek şekilde düzenlediklerini anlatmıştır. Bunu anlatırken bir akademisyen olarak sanki eğitimi önemsemiyormuş gibi bir algı yaratmamak için bazen gülümseyerek bazen de seçtiği cümlelere dikkat ederek anlatısına devam etmiştir.

Çınar-Anne: “Hocam şimdi bu hastalıkta hem ilaçlar bağışıklık sistemini düşürüyor, hem de sinir sıkıntı üzüntü çok etkiliyor. Normalde ben kızıma çok kızıyordum, ama artık daha az kızıyorum. Hatta işte ben şeye karar verdim onu sınava hazırlamayı düşünmüyorum mesela, yani sıkıntıya girmesin gerek yok biz ona diyoruz sen başaramazsın o yüzden gerek yok yani hiç demiyoruz

senin hastalığından dolayı, desek daha çok üzülecek o yüzden demiyoruz sıkıntıya girmesin istiyoruz. Yani sıkıntıya girerse bir daha atak geçirebilir, rahat bırakıyorum (gülüyor). Yani sürekli herkesi uyarmak zorunda kalıyorum bazen o kadar ileri gitmişim ki, eşim dedi yeter arkadaşlarına da uyarma gereği başlayınca eşim dedi yok yapma. Hani arkadaşları onu üzdüğü zaman üzüyor ya hani üzülmünce hani diyorum acaba bir şey olur mu falan. Yani o kadar dikkat ediyoruz, mesela sırf rahat etsin diye evimizi değiştirdik daha önce bulunduğumuz sitede arkadaşlarıyla uyum sorunu yaşıyordu.”

5.2.5. Psiko-Sosyal Durumlar

Aileler çocuğunun kronik üveit hastalığı tanısının konulması ve tedavi sürecinde yaşadıkları psiko-sosyal durumları hastalığın ilerleme, çocuğunun gözlerini kaybetme ve kullanılan ağır ilaçların yan etki yapma gibi endişeler yaşarken, diğer taraftan bu süreçte artık psikolojik olarak tükendikleri, çaresiz hissettikleri, yetersiz sosyal destekten dolayı kendilerini yalnız hissettikleri bulunmuştur.

Tablo 16. Psiko-Sosyal Durumlar

Psikolojik Tükenmişlik
Çocuğunun Görmesini Kaybetme Endişesi
Hastalığın İlerleme-Atak Geçirme Endişesi
İlaçların Yan Etki Yapma Endişesi
Çaresiz Kalınan Durumlar

5.2.5.1. Psikolojik Tükenmişlik

Ladin-Anne, kişilik olarak duygusal bir insan olduğunu, kızının hastalığıyla beraber bu duygusal yönünün daha da arttığını **“Tuz biber oldu.”** deyiimiyle tanımlamıştır.

*Ladin-Anne: “Kaygı bozuklukları olan bir insan haline geldim diyebilirim yani böyle hep sulu göz böyle. Yani benim zaten şey olan yönümü duygusal olan yönümü, daha çok şeye dönüştüm iyice sulu göz oldum. Zaten yapı itibarıyla bir altyapı vardı, bu böyle üzerine şey oldu **tuz biber oldu. Ben şunu söylüyüm artık daha fazla sürmesin**, yani öyle istiyorum, biz yıllardır bu hastalıkla mücadele ediyoruz, **artık yeter diyoruz** (derin bir nefes alarak çok*

içten söyledi), *artık yeter diyorum, Ya ruhsal olarak bir insan olarak çok yıprandım gerçekten, yani ilacını verdi mi? İğnesi ne zamandı? Muayenesi hangi gündü?”*

Eşi gibi kendisi de bir kamu kurumunda yönetici olarak çalışan Çam-Anne, bu süreçte psikolojik olarak yaşamış olduğu tükenmişliği hizmet içi eğitim alırken kendisine yapılan bir deneme çalışmasında da çok net olarak ortaya çıktığını anlatmıştır.

Çam-Anne: *“Bende şey var eee bir dönem, çok komiktir bu, belirli bir pozisyonda yöneticilere kurslar veriliyor, ben de o kurslardan birindeydim bir dönem. Şey bir hoca geldi, dedi ki ya dedi işte, işte o şeyi söylüyor ailelerin pardon kişinin stres sıralamasını söylüyor mesela puanlama yapmışlar, işte eşlerin ayrı yaşamaları atıyorum 20 puan, ki o dönem benim eşim 6 ay başka bir ilde yaşıyordu, yani o başka bir ilde görevliydi. İşte ailede sistematik bir rahatsızlık olması 20 puan, yani ben öyle bir sıralandım ki o aradaki o gruptaki arkadaşlar arasında puansal anlamda en kötü durumda olan bendim (acı gülümseme), sınıfta kaldım yani.”*

Ihlamur-Baba, yaşadığı zorlukları ancak onu yaşayanların anlayabileceğini, kendisi de bir sağlık çalışanı olduğu için yaşadıkları deneyimlerin, sağlık konusundaki süreç ve işlemler hakkında bilgisinin onda daha fazla kaygıya neden olduğunu ifade etti. Ihlamur-Baba arkasına yaslanıp önce derin bir nefes alıp yoğun duygulanım yaşadı. Birkaç saniye sessiz kaldıktan sonra **“yaşadığın süreci sen bilirsin”** cümlesiyle anlatısına devam etti.

Ihlamur-Baba: *“Yaşadıklarını ne kadar da anlatsam size yeterince anlatamayacağım, anlatsam bile siz anlayamazsınız, ancak bunu yaşayanlar birbirlerini anlayabilirler. Çünkü çok farklı bir hastalık, **yani bunu yaşamak gerekiyor yaşamayınca uzaktan bilemiyorsunuz kesinlikle bilemezsiniz. Hastalığın hani ne demek olduğunu, senin ne yaşadığını veya çocuğunun ne yaşadığını bilmiyorlar, yaşadığın süreci sen bilirsin.** Hani tamam diyorsun ki mesela çocuğu sapasağlam olan bir aile der ki tamam ya Allah’ım sen çoluğuma çocuğuma işte hastalık kaza bela verme, ama ben bunu söylerken biraz daha farklı oluyor, çünkü ben o süreci yaşadım, o teşhis sürecini yaşadım. Gerçekten de bu ilk teşhis konma sürecinde sıkıntılı geçtiği için, düşün mesela çocuk daha iki buçuk yaşında teşhis konmıyor, gitmişim Gazi üniversitesinden anestezi vermiş çocuğa emar çektirmişim, ya çocuk düşün ya şu kademecik (elinin avucunu gösteriyor) bir şey zaten elinde avucunda anestezi ile zııp diye gitti, bana anestezi ile veriliyor ve anestezinin yan etkisini biliyorsun, eşim anestezici olduğun için, yani o anesteziye olabilecek, doğabilecek aksaklıkları biliyorsun, işte işin kötü tarafı bu, sağlıkçı olduğun için de. Hani üveitte veya diğerinde gözden kaçırdığın zaman bir sonraki aşamayı bildiğin için sıkınlar bunlar.”*

“Uzaktan Davulun Sesi Hoş Gelir”

Kavak-Anne, ekonomik geliri yeterli olduğu için ekonomik açıdan bir desteğe ihtiyaç duymadıklarını ifade etmiş. Ancak akraba ve komşularının hep ekonomik durumlarını göz önünde bulundurduklarını, yaşadıkları psiko-sosyal zorlukları göz ardı ettiklerini **“uzaktan davulun sesi hoş gelir”** deyimiyle dile getirmiştir. Yani kronik hastalığı olan bir çocuğa sahip olduğunuzda, ekonomik geliriniz yeterli olsa bile psiko-sosyal açıdan bir desteğe ihtiyaca gerek yokmuş gibi algılanmasının yanlış olduğunu ve anlaşılmadığını düşünmektedir.

Kavak-Anne: *“Psikolojik destek arıyorsunuz, ama u o desteği de bulamayınca ne yapabilirsin ki. Yani sadece konuşuyorlar, hani **bilen de konuşuyor bilmeyen de konuşuyor. Hani ciddiyetin farkında değil, senin yaşadığının farkında değil.** Yani mesela senin maaşın iyi şuanda, mesela sen ev de alabilirsin, iyi araba da alabilirsin, birikim de yapmış olabilirsin, o gözlükle bakıyorlar. Mesela amcası var, işte “Ben sizin yerinizde olsam şimdiye iki tane ev alıydım.”, diyomuş, kayınpeder dedi. Ben de dedim yani, bizim yerimizde olması için hasta bir tane çocuğunun olması lazım, iki ayda üç ayda bir Ankara’ya gidip gelmesi lazım önce. Sadece maaşla olmuyor yani, maaşım iyi olacak, tamam, o okey, cepte de, yani hepsinin birlikte istiyorsan, tamam, o zaman alsın bakalım bir ev, öyle işte yani, dışarıdan hani **davulunun sesi uzaktan hoş geliyor** ya bazı insanlara, içine girip yaşamak gerekiyor, yaşamayan bilemez, önce yaşayacaksın. Onun için bizi anlamaları zor.*

Tabi böyle olunca ister istemez bir yerden sonra psikolojik olarak çöküyorsun, hasta da çöküyor, anne babası da, çekirdek aile de çöküyor, daha sonra (acı gülümseme) diğer ilgilenen geniş aile de çöküyor yani, ilgilenmeyenler çökmüyor tabi (çünkü eşinin ailesinin kendileri ile ilgilenmediklerini, destek olmadıklarını, yalnız bıraktıklarını düşünmektedir). Yani hepsini yaşadık, bizim sağlam bi yani (acı gülümseme) psikolojik şeye, desteğe ihtiyacımız var yani.”

“İnsanın İçi, Yağları Erir Mi, İçi Parça Pençik Olur Mu?”

Sığla-Anne, bu süreçte yaşadığı zorlukları **“İnsanın içi, yağları erir mi, içi parça pençik olur mu?”** cümlesiyle dile getirmiştir.

Sığla-Anne: *“Yani o kadar çok büyük zorluklar ki nasıl anlatayım, şu **insanın içi, yağları erir mi, içi parça pençik olur mu?** Kalbi ordan oraya böbreği buraya, yani çarpışıyor bütün organlarım içimde çarpışıyor, beynimdeki*

bütün damarlar birbirine vuruyor vuruyor geçiyor, elimden bir şey gelmiyor, yapabileceğim hiçbir şey yok, çok zor bir durum.”

Ben ailelerden, hastalık sürecinde yaşadıkları psiko-sosyal durumları anlatmalarını istediğimde genellikle anlatılarına başlamadan önce, arkasına yaslanıp birkaç saniye sessiz kalmayı tercih etmişlerdir. Aslında bu derin nefes ve sessizlik, psiko-sosyal desteğe ne kadar çok ihtiyaçlarının olduğunu göstermektedir. Anlatılar içerisinde çok fazla yer alan anlaşılama ve yalnızlık duygusu, tükenmişlik hissi, psiko-sosyal desteğe olan ihtiyacı gözler önüne sermektedir.

5.2.5.2. Çocuğunun Görmesini Kaybetme Endişesi

Aile bireyleri uzun yıllar süren tedavi ve yaptıkları tüm fedakârlığa rağmen hastalığın etiyojisine bağlı olarak, bazen çocuğunun hiç iyileşmeyecek endişesine kapıldıkları, dolayısıyla gözlerini kaybetme endişesini yoğun olarak yaşadıkları bulunmuştur.

Kavak-Baba, anlatısına devam ederken gözleri doluyor, gözlerini gözlerimden kaçırıyor, dile getirmekte çok zorlansa da, uzun yıllar boyunca tedaviye rağmen çocuğunun gözünde herhangi bir iyileşme sağlanamadığını, hatta hastalığın ilerlediği gerçeğini göz ardı etmeyerek anlatısını sürdürmüştür.

Kavak-Baba: “Kızımızın görmelerini kaybetmesinden çok korkuyoruz, başka bir şeyden değil, şu an tedirginliğimiz o, çünkü git gide görme kaybı artıyor, yani kademe kademe artıyor. Mesela şu an retina ile ilgili hiçbir şeyimiz yok, yani retina bölümü ile hiç işimiz olmadan sadece üveit tarafı ile halledebiliyorduk. Şuan retinada sıkıntılar başladı, hem retina hem üveit tarafıyla bir mücadele etmeye çalışıyoruz şu an, bugün retinaya geldik, retinada sıkıntılar var, şimdi ona göre görecekiz.”

Anne babası boşanmış, hasta kız kardeşi ve annesi ile birlikte yaşayıp, bakım ve psiko-sosyal anlamda kardeşine destek olan Sedir-Abla anlatısına baktığımızda, parçalanmış aile içi sisteminde ebeveyn rolünü yerine getirdiği görülmektedir.

Sedir-Abla: “İşte dediğim gibi görme duyusunu kaybetme ihtimali insanı çok daha fazla geriyor. Sonuçta gözünde körlük olabilir şeyi, endişesi. Çünkü görme duyusunu tehlikeye atan bir hastalık, yani gözünü de kaybedebilir. İşte gözünü kaybetmesini bazen düşünüyorum, yani ister istemez bazen aklına geliyor insanın, o da istemsizce moral bozucu bir şey, ister istemez yani

kardeşimin gözü mevzu bahis olunca kötü oluyorum. Hatta aramızda çok duygusal bir konuşma geçmişti bu konuda. Ben sana sol göz olurum demiştim, sol gözünde daha fazla sıkıntı var çünkü.”

R: *Nasıl olmuştu.*

Sedir-Abla: “Böyle gel buraya deyip ağlayarak sarılmıştık birbirimize yani zaten hani ben de saydığım üzere, rahatsızlıkları bol yaşayan bir aileyiz. Ama hani bu daha farklı geldi çünkü göz sonuçta atıyorum benim karaciğerim rahatsız ki öyle de karaciğerimin rahatsızlığını mesela bir şekilde giderebilirim. Hani karaciğer çok çabuk kendini yenileyen çok çabuk iyileşebilen bir organ ama göz öyle değil tamam hani şimdilik gözünün durumu iyi olabilir ama ilerde daha kötü olduğu zaman daha büyük bir hasar bırakmayacak mı? Çünkü şuan gözünde yüzde otuz görme kaybı var.”

Çoğunlukla başka bir ülkede çalışan Sığla-Baba, çocuğunun gözlerini kaybetme endişesini yoğun olarak yaşadığını anlatmıştır. Anlatısında, sürekli başka bir ülkede çalıştığı için çocuğunu ihmal ettiğini ve bunun da kendisinde sorgulamaya neden olduğu anlaşılmıştır.

Sığla-Baba. “Kızımda görme yetisini kaybedecek düşüncesi, göremeyeceği korkusu çok oluyor, yani psikolojim bozuluyor, aklıma geldikçe psikolojim bozuluyor, kendin vicdan azabı çekiyorsun, kendini sorguluyorsun. İşte niye o doktora gittim ya da niye o hastane, işte insan artık şey arıyor belli bir süreden sonra hani bahane arıyor.”

Söğüt-Anne, eşi sürekli il dışında çalıştığı için onun eksikliğini hissettiğini, desteğine ihtiyaç duyduğunu, oğlunun gözlerini kaybetme endişesi yaşadığını duygulanım yaşayarak kısa bir şekilde anlatmıştır.

Söğüt-Anne: “Babası İstanbul da çalışıyor, yani geliyor ama bir hafta duruyo gidiyo İstanbul’a, iki üç ay gelmiyo bazen. Yani çoğu zaman babası yanımızda olmuyor, bazen oğlum ağlıyor, gözüm kör mü olacak diye, okula gidemiyecem miyim, kardeşlerimi göremicek miyim diye ağlıyor, bu odada çok ağladı kendisi. Ben de çok ağladım çünkü ilerde göz kuruluğu olacak dediler, gözünden iğne vurulacak, belki göz nakli falan dedilerdi, o korkutuyor, en çok korkumuz o hocam, gözü acaba, kaybolacak mı, düzelecek mi. O korku işte hocam.”

5.2.5.3. Hastalığın İlerleme Endişesi

Ihlamur-Baba, sağlıkçı olup hem mesleki deneyimlerinden hem de kızının hastalığının ilerlemesinden dolayı yaşadığı endişeleri “**diken üstünde, kâbus**” gibi kavramlarla tanımlayarak uzun uzun, araya girmeme bile bazen izin vermeden anlattı.

*Ihlamur-Baba: “Şimdi en büyük kaygımız ve sıkıntılarımızdan biri, buraya geldiğimiz zaman doktor bakıp da hadi gayet iyi bi üç ay daha rahatız, yani üç ay sonra geldiğimiz zaman işte damla damlatılacak, doktor hanım göze bakana kadarki yaşadığımız tedirginlik çok kötü bir şey, ha bu süreçte artık normale dönebiliyoruz. Ha beklerken yukarıdaki doktor hanım, **sıra geldi diyip de içeri geçene kadar tabi diken üstündesin**, tedirginsin acaba bir şey var mı yok mu. Yani **kabus** gibi bir hastalık. Ha şöyle kâbus, sürekli kafamın arkasında beni meşgul eden bir şey var, işte o benim kâbusum. Üç ay sonra gittiğim zaman, tamam ben üç ay rahatım. Üç ay sonra geldiğim zaman acaba bir şey var mı yok mu? Kafamda onlar olacak benim ama deseler ki tamam kardeşim bu iş bitti artık geçti gitti hayatından gitti, tamam, rahatlayacağım ama öyle olmadığı için kabus diyorum mesela, sürekli yanımda taşıyorum ben onu, onun varlığını bilmiş olmam bi uu ister istemez hani böyle kafada hani çok mutlu olup da çok sevindiğin zaman o (hastalık) arada aklına gelir. Ulan hala arkadaş böyle bunlar da geçti falan düşünüyorsun, insansın çünkü, yaşadın, gördün, yani biliyorsun veya gözden kaçırdığın zaman neler olabileceğini bildiğin için bundan bir şekilde korku, korkuyorsun bu durumdan. Tekrar atak yapar mı, tekrar atak yaparsa acaba kullandığımız damla yeterli gelir mi gelmez mi, ne olur ne olmaz, yani bunları kafandan geçiriyorsun, yani bunu atamıyorsun ki hayatından, yani diyorum mesela az önce de söyledim, tamam ben bunu üç ay boyunca hayatımdan çıkarıyorum, tamam ama arka planda sürekli var olan bir şey, hani bir tarafta tamam çocuğun romatizması var tamam, bir tarafta atıyorum üveiti var. Bir de hani sağlıkçı olduğum için hastaneden korkuyorum ben, korkuyorum hastaneden, çünkü gecenin yarısında çaresiz gelen hastayı gördün, gördün çünkü, adam diyor ki ya kardeşim param yok, gidecek kimsem yok, geri götüremiyorum denen durumları gördüm.*

R: Bunlara şahitlik ettiniz.

Ihlamur-Baba: “Tabi ya hem de nasıl, hastanede günlerce zaman geçirdim annemin tedavisinden dolayı, çocuğumun ilk teşhisinden dolayı, bunları gördüğüm için gerçekten de gözüm korkuyor ki, lan acaba bir sonraki adıma gidecek olursa ya rabbi diyorum yani ne yapalım, diye korkuyorum. Yani bu korkuyu atma, uu insansın çünkü, korkarsın, çünkü sevdiğin var, acaba uu bire bir ilk etapta babası sensin. Çünkü sen sorumlusun, başka kimse senin sorunundan sorumlu değil ki, sen babasısın, anne var baba var, hani tutup da kimse uu diğer bir yakınına mesuliyet yükleyemez veya diğer bir yakının senin kadar mesul değil çocuğundan, senin kendin çocuğun. Hani kafanda sürekli

bir şeyler hani canlandığı için, gördüklerinden veya yaşadıklarından dolayı korkuyorsun ister istemez. Ha buradan çıktığın zaman rahatlayacak mıyım bilmiyorum, bu durumu hayatımdan çıkaracak mıyım? Çıkaramayacağım, uykumu kaçırdı mı? Kaçırdı, yapacak bir şey var mı? Yok, çocuğun hastalığı, teşhisli bir hastalık var(bir kabullenme, bir çaresizlik tavrı ile), ha ne diyorum ya rabbi diyorum daha beterini gösterme diyorum, kontrolüne getireceğiz, ilacı varsa ilacını kullanacağız, iyi gözlem yapacağız, sonrasını da Allah'a bırakıyoruz, hepsi bu.”

Ladin-Anne, kızının hastalığının ilerleyebilme olasılığından dolayı yaşadığı endişeleri **“Korkuyla umut arasında bir durumdayım.”** cümlesiyle tanımlamıştır.

*Ladin-Anne: “Hani ne olacak nasıl olacak diye böyle aşırı endişe ve korku yaşıyorum. Böyle aşırı bir kaygı yaşıyorum. Ya da diyorum yani herkesin, her vücudun göstereceği reaksiyon farklıdır hani inşallah öyle olamayız, hani böyle bir dua halinde, hani böyle **korkuyla ümit arasında bir durumdayım**. Yani hastaneye gidince, ya diyorum demek ki bitmeyen bir şey, bitmeyen bir süreç. O zaman hani böyle bir şeye kapılıyorum, endişeye, hani ne olacak, nasıl bir şey bizi bekliyor şeyisine kapılıyorum, bitmiyor hani ordan oraya, ordan oraya yani onu yaşadım.”*

R: Belirsizlikler daha çok kaygıya neden oluyor.

Ladin-Anne: “Evet evet, işte şu da olabilir bu da olabilir gibi endişeler yaşıyorum, işte sonuçlardan herhangi bir sorun çıkmıyor, “oohh” diye çok rahatlıyoruz, yani böyle bir rahatlama tamam ya diyorum böyle hastaneye başlayınca bunlar olağan şeyler demek ki falan gibi düşünüyorum.”

Çınar-Anne'nin, yaşadığı zorlukların yüz ifadesine, cümlelerine, ses tonuna yansıdığı görülmüştür. Çınar-Anne, duygulanım yaşayarak, yaptıkları fedakârlığın, gösterdikleri çabanın boşa çıkmasından, kızının hastalığının ilerlemesinden duyduğu endişeyi samimi bir şekilde, göz teması kurarak bir örnekle anlattı.

Çınar-Anne: “Yani ben şeyden korkuyorum hani damda karı temizlersiniz ya, bitirirsiniz böyle sonra üstüne böyle bir daha kar yağar ya, yani öyle olmasından çok korkuyorum neden çünkü siz çabalıyorsunuz bitiriyorsunuz bitiyor, ondan sonra birde bakmışsınız en başa dönmüşsünüz. Yani bu çok kötü bir şey, bunu yaşamak çok kötü bir şey gerçekten çok kötü, yapılan her şeyin boşa çıkması, bütün bu çabaların boşa gitmesinden korkuyorum.”

Çam-Anne, kızı uzun yıllardır tedavi olmasına rağmen, bazen hastalığın atak geçirdiğini, ileride de ne olacağını bilemediklerini, tekrar başa dönme riskinin hep devam etmesiyle ilgili yaşadığı bu kaygılı süreci “**kısırdöngü**” olarak tanımlamıştır.

Çam-Anne: “Biz 5 senedir hem ataklarla geçiriyoruz, dolayısıyla bir şeyin içerisinde yaşıyoruz bu döngünün içinde yaşıyoruz, **kısırdöngünün içindeyiz** ve hiç nefes alamıyoruz. Çam’ın genelde sol gözünde iki kere sağ gözünde de çıkmıştı. Yani düşünmek istemiyorum Rauf Bey yani öyle söyleyeyim, düşündüğüm zaman psikolojik olarak inanılmaz bir şey içindeyim. (Bunu söylediğinde ses tonu stresli, gergin olduğu ve bu sürecin onu yıprattığı, yaşamını kısıtladığı anlaşılmaktadır). Çünkü bilirsiniz siz de kişinin stres derecesi, hani ailede birinde sistematik bir hastalık varsa, zaten bu temel stres unsurlarından biri, bizim ailede de sürekli yaşadığımız bir şey var. Eee işte sürekli bir şeylere dikkat etmek zorundayız, kontrolünü yapmak zorundayız. Yani şunu söyleyeyim size, ben heeeerrr sabah kızıma baktığım zaman gözünün içine bakıyorum, çünkü kızımda ön üveit ve göz kızarmasıyla belli oluyor.”

R: Hımmm (anladım manasında).

Çam-Anne: “Yani sürekli çocuğunuzun gözünün içine bakmak nasıl bir duygu düşünün acaba kanlandı mı diye. Ve ben 5 senedir kesintisiz her gün her saniye yaşıyorum yani baktığım anda direk oraya bakıyorum artık. Ve artık her insanın gözüne bakıyorum (acı gülümseme) zaten yani direk göz içine bir odağım var.”

R: Gerçekten çok zor.

Çam-Anne: “Tabi ki psikolojik olarak hiç kolay değil son derece yıprandık, şöyle söyleyeyim: Hani 5 senedir rahat nefes almadım. Böyle insan içini çekerek bir nefes alır ya.”

R: Evet.

Çam-Anne: “O yok yani, çünkü hep bir şey var yani bir yerde bir tikanıklık var. Çünkü geleceği bilmiyorsun. Yani ileride ne olacağını bilmiyorsun, yani bir şeyi yapıyorsunuz yapıyorsunuz ama hiçbir zaman bir şeyi olmuyor, hani iki ay sonra tekrar olabilir. Onun için rahat olamıyorsunuz, her zaman bir şeyiniz var, tedirginliğiniz var, **sürekli bir korku yani sürekli bir korku.**”

Aileler çocuğunun görmesini kaybetme, hastalığının ilerleme, atak geçirme kaygısını yoğun olarak yaşamaktadırlar. Özellikle hastane kontrolüne gittiklerinde hastalık seyrinin nasıl olduğunu çok merak ettiklerini, yeni sağlık sorunlarıyla karşılaşp

karşılaşmayacaklarını, görme durumunun nasıl olduğunu çok merak ettiklerini, hatta yaşadıkları yoğun endişe ve kaygıların önceki günlerden başlayıp aile üyelerinde uykusuzluğa bile neden olduğu bulunmuştur.

Ancak Ladin-Baba ise diğer katılımcılardan farklılaşarak çocuğunun kontrol gününde onun sağlık durumunu düşünmek yerine, daha çok işinden geri kalma endişesi yaşadığını hiç çekinmeden gayet doğal bir şekilde dile getirmiştir.

Ladin-Baba: “Benim açımdan “Eyvah muayene günü yaklaştı Ankara’ya gideceğiz o gün işlerimde ne var acaba yoğunluğum nasıl programım nasıl.” benim için ilgili olan buydu. Yani baştan söylediğim gibi u anne açısından “İşte ne çıkacak kötü bir şey çıkacak mı.” ordan (Bolu’dan Ankara’ya gelirken) başlardı üzülmeye, üzülürdü, ağlardı “Eyvah yarın bir şey var mı, işte bir şey çıkacak mı, öyle yani.”

Ladin-Baba’nın anlatımından da çok açık bir şekilde anlaşıldığı gibi, annelerin çocukları ile ilgili kaygı ve korkularının daha yüksek olduğu bulunmuştur.

Doktora mezunu bir öğretmen olan Çınar-Baba, bir taraftan çocuğunun hastalığının ilerleme endişesini yaşarken, diğer taraftan da bir erkek olarak eşi ve çocuğunu, sağlık durumunun iyi olacağı yönünde teselli etmeye çalıştığını, en büyük korkusunun da yanılmak olduğunu anlatmıştır.

Çınar-Baba: “Bu süreçte en çok korkutan şey, benim dedim ya eşimi ve çocuklarımı ikna etmekte kullandığım argümanların boşa çıkması beni çok korkutuyor. Yani birisinin bak sen iyi olacak, korkmayın, endişelenmeyin gibi şeyler dedin ama olmadı, görüyorsun senin dediğin çıkmadı benim çocuğuma karşı yalancı çıkmak korkusu beni çok endişelendiriyordu.”

R: Bazen teselli ederken.

Çınar-Baba: “Tabi tabi onları teselli ederken kendimi de teselli etmeye çalışıyordum inşallah öyledir de diyordum aslında. Yani iyi olacağına inanmak istiyorum.”

Aileler çocuğunu doktora görünüp, doktor tarafından kontrolleri yapılıp ve sürecin iyi gittiği, bir sonraki kontrole kadar gerekli öneriler anlatıldığında, yani her şeyin yolunda olduğu kendilerine anlatılınca bu onlarda mutluluğa sebep olmakta ve verdikleri

mücadelenin boşa olmadığını gösterip güçlenmelerini sağlamaktadır. Tüm bu süreçler onların hayal ettiği gibi ilerleyince kaygı ve endişeleri bir sonraki kontrol zamanına kadar biraz da olsa azalmış oluyor. Tekrardan kontrol tarihi yaklaşıncaya “*acaba ne çıkacak, nasıl oldu*” gibi endişe ve kaygılar artarak devam ediyor. Yani bu süreç bir döngü şeklinde yaşanıp devam ediyor.

5.2.5.4. İlaçların Yan Etki Yapma Endişesi

Kronik üveit hastalığının tedavisinde kullanılan ilaçların çocuklarda başka sağlık problemlerine neden olması, bağışıklık sistemini zayıflatması gibi yan etkilerin ailelerde derin endişelere neden olduğu bulunmuştur.

Çınar-Anne, bir sağlık çalışanı olduğu için tedavide kullanılan ilaçların yan etkileri hakkında bilgisinin olması kendisinde daha fazla endişeye neden olduğunu, bundan dolayı bazen doktorun önerisini dikkate almayarak kendi başına aldığı kararlarla ilaçları bırakmayı bile düşündüğünü anlatmıştır.

Çınar-Anne: “Ben sürekli eşime söylüyordum, tedavi etmezsek görmesini etkiliyecek, etsek ilaçların yan etkisi. İlaçların yan etkilerine çok takılıyorum, en çok yan etkilerinden korkuyorum ve gerçekten de öyle, yani böyle ilaçlar beni çok korkutuyor. Yani ilaçsız o kadar rahatım ki o kadar mutluyum ki. Bu kovidin başında ilacı kestik biz Mart ayının 10’unda gittik Ankara’ya ilacı kestik ve kovid başladı ilaç hiç kullanmadık. Kovid de kullanmadık halende kullanmıyoruz çok mutluyum yani hiç panik değilim, normalde olurdum.”

R: Yan etkilerini bilmeniz sizi etkilendiriyor.

*Çınar-Anne: “Hani diyorum ilaçlar bağışıklığı baskılıyor ya, hani biz dışardan destekliyelim bağışıklığı baskılanmasın başka hastalıklar ortaya çıkmasın çünkü başka hastalıklar ortaya çıkıyor. Yani siz **bir tarafta tedavi ederken öbür tarafta yıkıyorsunuz yani kör olmasını engelliyoruz ama bu arada başka şeyler çıkıyor. Yani benim tek derdim ilaçların yan etkileri.**”*

Akasya-Anne, kızının tedavisinde kullanılan ilaçların yan etki yapabilme olasılığı ile ilgili endişelerini anlatmıştır.

Akasya-Anne: “En çok korktuğum, bir iğneye başladık hocam, işte oradaki hemşire bizi topladı işte bize şeyini anlattı. Çok didi yan etkileri var, çok

faydaları var, ne yapalım ne yapalım, hastanede konuşuyoruz işte, diyoğ hani bir şey olur da hani böyle içeriyi de çürütürse, ne bileyim hani artık siz daha iyi bilirsiniz, hani birşiy olur, gözde bir sakatlık oluuuuurrr, bir yerinde bir özür bırakurrr, imzayı attık ama atana kadar böyle konuşarak anlatarak, yani hocam en çok korktuğum bu iğneden oldu. Bir de şiy bu hap ta biraz tedirgin itti, dedik işte acaba hastanın özürünü ne yapar, öldürür mü, ölür müüü hani affedersiniz hani ne bileyim, bir özür mü bırakır içeride, böyle korkularımız çok oldu.”

Tedavide kullanılan ilaçların çocukta yan etki yapma riskinin ailelerde çok fazla kaygıya neden olduğu ortadadır. Çocukların ilaçlarını ve kontrollerini genelde anneler yaptığı için kusma, ishal, mide bulantısı, iştahsızlık, yorgunluk, acı gibi yan etkilerine de onlar şahitlik etmektedirler. Dolayısıyla ilaçların yan etkileri konusunda annelerin daha fazla korku ve endişe yaşadıkları görülmüştür. Anneler bu durumun üstesinden gelmek için eşleri ve doktorların bilgisi dışında bazen ilaçları kullanmamayı tercih etmişlerdir.

Medikal yaklaşımın ve hastanenin yapabileceklerinin farkında olan anneler, hastane ve doktorlar ile ilişkisinin güvenden ziyade zorunluluğa dayandığını, özellikle ilaç kullanmada kendisinin kontrolünde olmasını istedikleri öne çıkmıştır.

5.2.5.5. Çaresiz Kalınan Durumlar

Aileler, kronik üveit hastalığı olan çocuğunun uzun süren tedavi sürecinde hem ekonomik hem de psiko-sosyal zorluklar yaşamalarına rağmen bazen kadere sığınarak bazen de kendinden vazgeçerek tüm varlığıyla bu hastalıkla mücadele etmektedirler. Ancak bütün çabalarına rağmen hastalığın kesin tedavisinin olmaması, her an atak geçirip çocuğun gözünü daha da kötüleştirebilmesi veya çocuğun gözünü tamamen kaybetmesine neden olabilmesi gibi durumlardan dolayı kendilerini bazen çaresiz hissetmektedirler.

Tablo 17. Çaresiz Kalınan Durumlar

Bazen Yetemiyorsun
İlaçları Kullansan Bir Dert Kullanmazsan Bir Dert
Kendi Yağımızda Kavrulmaya Çalıştık
Kendi Başına Gelince Çaresiz Kalıyorsun
Güneş Doğuyor İşte
Öldürmüyor Ama Süründürüyor
Yardım Edecek Kimsenin Olmaması
Denize Düşen Yılana Sarılır
İnsanın İçi, Yağları Erir Mi, İçi Parça Pençik Olur Mu?
Bazen Kolun Kısa Kalıyor
Değirmencinin Bile Unu Tükeniyor
Ancak Gücün Göz Yaşlarına Yetiyor

“Bazen Kolun Kısa Kalıyor”

Meşe Anne, yaşadığı çaresizliği: **“Bazen kolun kısa kalıyor.”** metaforuyla açıklayarak yaşadıklarını bir film şeridi gibi uzun uzun anlatmıştır. Yaşadıklarını yoğun bir duygulanım yaşayarak anlatırken, *“Valla benim kadar uzun konuşan oldu mu bilmiyorum.”* cümlesini de kullanarak yaşadıklarının ve bunu ayrıntılı bir şekilde anlatmasının diğer katılımcılardan daha zor bir süreç geçirdiğini, onlardan farklılaştığını belirtmek istemiştir. Hem görüşme süresinin uzun sürmesi hem de görüşmede yaşadığı duygulanımı dikkate aldığımızda diğer katılımcılardan daha derinlemesine bir görüşme gerçekleştirdiğim için bu düşüncesinde haklı olduğu anlaşılmaktadır. Yani diğer katılımcıların da yoğun ve yıpratıcı bir süreç yaşadıkları anlatılarına yansdı, ama Meşe-Anne'nin anlatısında hem daha derinleştiği hem de daha fazla duygulanım yaşadığı görülmüştür. Bunun sebebi sadece oğlunun hastalığı değildi. Anlatılarından, eşinden boşanması, anne-babasını kaybetmesi, sosyal ve ekonomik anlamda yaşamış olduğu zorlukların ve yalnızlığın bunda etkisinin olduğu anlaşılmaktadır.

Meşe-Anne: “Yani bütün her şeyi dört yılı 2 saatten fazla konuştuk Rauf Bey, bütün 4 yılı 5 yılı film şeridi gibi aklımda kaldığıyla bütün samimiyetimle paylaşıyorum sizinle. Tabii o yaşadıklarını, o çaresizliklerini, o üzüldüklerini, yorulduğunu tekrar hatırlamak konuşmak, dile getirmek kolay bir şey değil ve inanılmaz sancılı bir zamandı. Gerçekten o kadar çok yoruldum ki, çaresiz kaldığım zamanlar çok oldu. O süreçte o kadar çok üzüldüm ki, yani isyan etmedim ama bazen isyan etme noktasına geliyorsun, mecbur geliyorsun. Çünkü yetemiyorsun, bazen hani derler ya, hani “**bazen kolun kısa kalıyor**” yani oraya erişemiyorsun, yani hep önüne engeller çıkıyor böyle, aşamıyorsun, gücün yetmiyor, bu maddi olur manevi olur fark etmez yani, işte bir yerlere bazen şey yapamıyorsun, o çırpınma seni çok yoruyor aradaki olaydaki o çırpınma seni çok yoruyor, çok bezdiriyor yani.

Rauf Bey, insan ne kadar bilgin de olsa, bak bilgin de olsa dahi, insan kendi başına gelince Rauf bey inanın şaşırıyor, inanın çaresiz kalıyor ve bunu hani o hastalık olunca herkes sizden uzaklaşıyor ya, işte bu virüslü bundan geçer bilmem neler falan diye, öyle yalnız kalıyorsunuz, bir de psikolojiniz sıfır olduğunu düşün, e zaten seni yiyip bitiriyor o hastalık, bir de onunla savaşacak bir psikoloji mi var, tamam bittin işte. Hele o bazı günlerde hiç psikoloji falan kalmıyor ki. Mesela ben iki kere otogarda 2 dakikayla arabamı kaçırdım yani o kadar, dedim ki orayı aradım burayı aradım ya ben yoldayım metrodayım, metroda bir de telefon çekmez mi Rauf Bey.”

R: Yaaa (şaşıracak).

Meşe-Anne: “Arabayı kaçırdım, ondan sonra gece yarısına kaldık, buraya gece 11.30 12 de indik, ondan sonra tekrardan Daday’a o saate ulaşım olmadığı için Daday’dan gecenin o saatinde birini çağır arabayla, ordan oraya git, yani eeee...” (Sessiz kalıp duygulanım yaşıyor, yaşadıklarını anlatmada bazen kelimeler bazen de gücü yetersiz kalıyor), “Yani bu süreç benim için gerçekten çok ağırdı.”

R: Evet, gerçekten kolay değil.

Meşe-Anne: “Biz eski eşimle ayrıldıktan sonra ben iki odalı sobalı bir evde yaşıyordum, tabii ki imkanlarım şimdiki kadar yoktu, çünkü dünyanın borcuyla bırakılmış, ondan sonra daha düğün borçları bile bitmemiş, bir sürü üzerinizde borç var. Biz çocuğumla iki kişi yaşıyoruz, başka rahatsız edecek, hani yardım isteyecek kimsemiz yok ki bizim, bizim birbirimizden başka kimsemiz yok yani ve küçücük çocuk. Onun için yani Rauf Bey, para bulamadın, izin alamadın öyle bir şansın yok, diyelim bir randevusuna gitmezsen, bu çocuk tedavi oluyor nasıl gitmezsiniz?”

R: Her şeye rağmen götürmek gerekir.

Meşe-Anne: “Yaşadıklarımı kelimelerle ifade edemiyorum, edebilsem keşke ama edemiyorum yani daha fazla şeyler içimden geliyor anlatmak da işte bu kadar cümlelere dökabiliyorum ancak.”

R: Tabi yaşadıklarınız çok zordur, sizi anlıyorum. Çok güzel bir şekilde de dile getiriyorsunuz, çok teşekkür ederim. Bir de otobüsü bazen kaçırdığınızdan bahsetmişsiniz galiba, diye geri bildirim ve bir hatırlatmada bulunduğumda yaşadığı çaresizliği “**Ancak gücün gözyaşlarına yetiyor.**” diye tanımlayarak anlatmaya devam etmiştir.

“Ancak Gücün Göz Yaşlarına Yetiyor”

Meşe-Anne: “Evet otobüsü kaçırmıştık hem de kaç dakikayla yani, bir gün yine öyle olmuştu, yani çok zor bir durum, kendinizi çok çaresiz hissediyorsunuz. Çünkü yani yapacak hiçbir durumun yok eeee üzülmekten başka, **ancak gücün gözyaşlarına yetiyor**, e tabi bir de kötü bir şey olmadığını çocuğa da hissettirmemen gerekiyor aynı zamanda.”

R: Bir taraftan çaresiz kalıyorsunuz, ama bunu da çocuğa hissettirmemeye çalışıyorsunuz.

Meşe-Anne: “Yani öyle yapmak zorundasınız, çünkü başka kimseniz yok ki, e çocuk da bu çaresizliğinizi görünce kime ne desin? Yani Rauf Bey, hele bir gün vardı onu hiç hiç unutamıyorum (Bir taraftan duygulanım yaşadığı, hatta sesli sesli ağladı, ama diğer taraftan da hiç ara vermeden anlatmak istedi). Yani nasıl diyeyim size, yine sabah Ankara’ya indik sabah saat 5 artık gün ağaracak, aralıkta gitmiştik, 2014 yılıydı galiba, öyle bir kar yağmıştı ki, öyle bir soğuktu ki hava, kar yağmıyordu ama yer dolu kardı ve gerçekten çok soğuktu.”

R: Sizi çok iyi anlıyorum. Çünkü ben de belli bir süre Ankara’da yaşadım, Ankara’nın soğuğu tahmin edebiliyorum gerçekten hele sabahın erken saatleri çok daha soğuktur.

Meşe Anne, bir yandan sorunların kendisini nasıl etkilediğini, mağdur olduğunu, hayata tutunmanın yollarını aradığını vurgularken, diğer taraftan de kendisi için tek kurtuluş yolunun ayakta kalmak için çocuğuyla birlikte mücadele etmeye bağlı olduğunu anlatmıştır. Eski eşinden boşanmış, birçok yakınını kaybeden ve çocuğuyla yalnız yaşayan Meşe-Anne yaşadığı tüm zor durumlara rağmen asla yaşam ile mücadele etmekten geri kalmamış. Ama oğlunun uzun süren hastalığı ve hastalığın belirsizliklerinin devam etmesi, kendisini çok yıprattığını anlatırken sesi kısılıyor ve sonra duygulanım

yaşayıp üstüne basa basa anlatmaya devam etti. Anlatısına devam ederken yaşadığı bu zorluğu **“Ömrümden ömür aldı.”** cümlesiyle özetlemiştir.

Meşe-Anne: *“Bende de bel fıtığı oluşmuştu, çocuk uykusuzluktan otobüste uyuyor, “Hadi geldik kalk uyan.” diyorsunuz ve acel acele iniyorduk otobüsten ve eee oğlum da çok güzel mücadele etti. Mesela o gün metroya bindik sonra Cebeci durağında indik ve azıcık bir yer gideceğiz hani Cebeci durağından ... hastanesine gideceğiz, yani çok az bir şey yürüyeceğiz. Ama çocuk oturdu kaldırıma, “Anne dedi biz niye hiç gündüz gelmiyoruz, hep gece getiriyorsun beni, anne keşke güneş doğduğunda gelsek, gece gelmeyelim, ne olursun gece gelmeyelim.” Dedi. Yani karanlıkta gelmek istemiyor çocuk, yani o karanlığı görünce kapkara bir şey olmuş, o gece çok uzun olacak, bilmiyor ki sabah oldu.*

*Sonra çocuk ağladı orda dayanamadım ya mahvoldum (hem duygulanım yaşadı hem de derin derin nefes alarak anlatısına devam etti). Yani bu eee (kelimeler adeta düğümlendi, yaşadıklarını anlatmaya yetecek kelime bulamadı) gerçekten çok zor ve çocuk artık büyüdükçe siz onu küçük bebek gibi kucağınıza sarıp sarmalayıp da getiremiyorsunuz, çocuk yürüyemiyor, uykudan kalkmış, eeee soğuk bir taraftan, çocuk titriyor, eee ve artık bir taraftan o ağladı bir taraftan ben ağladım. Yani Rauf Bey konuşmak, anlatmak kolay değil, hepsini böyle detaylı olarak anlatıyorum ya, yine böyle eee hem çok heyecanlanıyorum hem de böyle duygulanıyorum 4 5 yıllık bir zaman süreci, **ömrümden ömür aldı yani**, nasıl diyeyim size. Yani böyle size hızlı hızlı anlatıyorum ama yani bir gün boyunca anlatsam bitiremem, çok yoruldum çok.”*

R: Yani siz anlatırken ben bunun farkındayım, buraya da not alıyorum, anlatmaktan yoruldu, bir de bunun yaşanılması var diyorum.

Meşe-Anne: *Yani üzüyor, moral bozuyor, yani çok uzun bir süreç, daha da ben belki yarısına geldim belki de yarısına da gelemedim Rauf Bey bilmiyorum ki hangi aşamadayım. Ama tek sevindiri olanı, Temmuzdan bu yana Samsun'un da verdiği takviye ile çok iyi yol kat ettiğimizi doktor söyledi ve şuan Temmuz'dan beri herhangi hücrelerde bir uyanmanın olmaması, gayet iyiye gidiyor demesi, onlar da mutlu eden yanları. Yani Allah'ıma çok şükür, yani hani böyle çok uğraşırsın uğraşırsın hiçbir sonuç da almazsın, hep kötüye de gidebilirdi mesela, geç de kalmış olabilirdim ya da tedavisini bir yarıda da bırakabilirdik maddi manevi şeylerden dolayı. Yani ne bileyim imkânsızlıklardan dolayı böyle tamamlamayabilirdim de yani, bu aşamaya gelemeyebilirdim de. Yani yaşamayı da bir şeylerle uğraşmayı da çok seviyorum ama oğlumun hastalığı çok yıprattı.”*

“Değirmencinin Bile Unu Tükeniyor.”

Ardıç-Baba, kızının tedavi sürecinde ekonomik ve psiko-sosyal zorluklarla mücadele ederken yaşadığı çaresizliği ve tükenmişliği **“Değirmencinin bile unu tükeniyor.”** metaforuyla açıklayarak anlatısına devam etmiştir.

Ardıç-Baba: *“Hani bazen hocam hani hepimiz insanız, **“değirmencinin bile unu tükeniyor”** diye tabiri caizse bir laf vardır, hani değirmen çalıştığına göre unu tükeniyor, doğru mu hocam.”*

R: *Aynen aynen.*

Ardıç-Baba: *“İnsanın da hocam bazen tükendiği yeri oluyor, bazen sıkılıp bunaldığı yeri oluyor, artık doluyor doluyor bardağın bile belli bir noktadan sonra suyu taşıyor. İnsan da öyle, asi geldiğimizden değil ama ittiremiyorsun yetmiyor, paran bitiyor, psikoloji kalmıyor, kimseye de bir şey diyemiyorsun, kimseye de bana para ver veya ne bileyim bana şunu yap diyemiyorsun. O an patlıyorsun kendi kendine bağıryorsun çağırıyorsun öyle yani ne yapacan işte hani bazen şartlar insanı sevmediği yere doğru sürüklüyor, elden bir şey gelmiyor.”*

Çam-Anne, ekonomik gelirinin yeterli olduğunu ve ailenin tek çocuğu olan kızının tedavisini elverişli imkânlar çerçevesinde devam ettiklerini, ancak buna rağmen hastalığın tam bir tedavisinin olmadığını da farkındadır. Bundan dolayı bir taraftan hastalığı **“Öldürmüyor ama süründürüyor.”** diye tanımlayarak yaşadığı çaresizliği dile getirirken, diğer taraftan da her şeye rağmen kendinden emin bir şekilde, bu hastalık henüz devam ettiği için güçlü bir şekilde ayakta durması ve mücadele etmesi ve üzülmemesi gerektiğini düşünmektedir. Üzülebilmesi için kızının tamamen iyileşmiş ve artık hastalık konusunun gündemlerinden tamamen kalkmış olması gerekir, yani hastalığın artık tamamen geçmişte kalması gerekir ki rahatlaması ve geçmişini değerlendirebilme imkânı olsun ki o şekilde yaşadıklarına yani geçmişine üzülebilin. Aslında anlatısının uzun kısımlarında psikolojik olarak çok yıprandığını dile getirdi, ama kızının hastalığı henüz devam ettiği için ve bakım ihtiyacını da bir anne olarak kendisi karşıladığı için güçlü bir şekilde ayakta durması ve mücadeleye devam etmesi gerektiğini düşünmektedir.

Çam-Anne: “Yani düşündüğüm zaman çözüm bulabileceğim bir hastalık değil üveit, yani üveitin çözümü olmadığı için nerde ve ne zaman geleceği de belli olmadığı için yapabileceğim bir şeyin olmadığını öğrendim. Bazen öğrensen bile çözüm yolu aramaya çalışıyorsun, o çözümsüzlük, çaresizlik insanı üzüyor. Ama üzülebilecek bir lüksüm yok, kendime de üzülemem çocuğuma da üzülemem, öyle bir lüksüm yok yani. Çünkü bitmedi bir şeyler, belirsizlik çok kötü bir şekilde devam ediyor, **öldürmüyor ama süründürüyor**, yani sürekli bir panik, endişe halindesiniz. Onun için belki bir şeyler biterse rahat nefes aldığımda geriye dönüp “Ben neler yaşamışım.” diyebilirim, ama şu anda hala içinde olduğum için ona eee o bir konfor belki yani lüks belki şu aşamada, onun için kendime acıyamam.”

Kavak-Anne, kızının sağlığı için verdikleri mücadeleye, gösterdikleri çabaya rağmen kızının hastalığının her geçen gün daha da kötüye gittiğine şahitlik ettiklerini, ancak ellerinden bir şey gelmemenin kendilerini çaresiz bıraktığını ve çok üzdüğünü bir örnekle anlatmıştır.

Kavak-Anne: “Bu hastalık nasıl bir şey biliyor musunuz, **yani birisinin senin yakana yapışıp hiç bırakmaması, yani ne seni öldürüyor ne yaşıyor, süründürüyor**, açıkçası öyle bir şey. Çünkü her geçen gün iyiye gideceğini umuyorsun ama iyiye gitmiyor, daha kötüye gitmemesi için elinden geleni yapıyorsun, yerinde saydığını görüyorsun bu sefer de. O yüzden çok üzücü, üzücü yani. Hani bu kendi çocuğun olunca, gözünün önünde hiçbir şey yapamamak, hani çaresiz kalmak en kötüsü de o, yani hiçbir şey yapamıyorsun. Hani bir ilacı, tedavisi olsa keşke. Çünkü sadece biz değiliz ki, çok kişinin bu deritten yakındığına şahit oluyoruz, o da ayrı bir olay. Hani hastaneye gidince zaten görüyorsun, öyle perişan hallerde, ne olacak ne biteceek, böyle hastane ortamı çok garip bir ortam gerçekten hani gidiyorsun **her odada ayrı bir hikâye ayrı bir acı**, hani her odaya bakıyorum başka bir sıkıntı başka bir hikâye gerçekten böyle hani, o an insan kendisini yalnız, çaresiz hissediyor.”

5.2.5.6. Sosyal Durumlar

Sıgla-Anne’ye, hastalığın sosyal hayatınızı (aile, iş, akraba, komşu, arkadaş, geniş çevre vs ile ilişkiler) nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz? diye sorduğumda, eşi her ne kadar Covid-19 Pandemisinden dolayı işsiz kalıp şuanda yanlarında yaşasa da, genelde başka ülkede şoför olarak çalıştığı için kızının tüm sorumluluklarını kendisi yerine getirdiğini, dolayısıyla sosyal hayatının olmadığını, olsa da kızının sağlık durumunun hep odak noktada olduğunu “Cebimde damlalarla gezdim.” cümlesiyle dile getirmiştir.

Sıgla-Anne: “Cebimde damlalarla gezdim, ilaçlarla gezdim. Annelere gidiyorsun aaa iğne günü, gezmeye gidiyorsun iğne buz kütlelerinin arasında, hayatımız böyle. Bunun üstüne bir de aile içi sorunlarla uğraşıyorsun. Mesela eşimin ailesi var ama yok diyebilirim. Ne maddi anlamda ne de manevi anlamda, hiçbir şekilde destek sağlamıyorlar. Hiçbiri ne aradı ne sordu, çocuk iyi bir hastalık geçiriyor, maddi açıdan. Annesiyle bile koparttı, böyle bir şey olabilir mi ya? Anne dedin mi akan su durur ya. Ben evladıma, torunuma bunu nasıl yaparım naasıl? Yani eşimin ablasıyla, abisiyle, kimseyle görüşmüyorum. Kimse arayıp, hal hatır sormadığı için, dertlenmediği için benimle, hani illaki para değil her şey ama hepsiyle koparttı.”

Çınar-Anne, sosyal hayatını tamamen kızına göre düzenlediklerini, dolayısıyla hastalığın günlük yaşam alışkanlıklarını çok etkilediğini **“Yaşam biçimimizi değiştirdik.”** cümlesiyle dile getirmiştir.

Çınar-Anne: “Hani ben valla elimden gelen her şeyi yapıyorum yani hastalığa ne iyi gelirse yani diyorum ya ben o kadar çok yayın okudum ki eşim en son dedi yeter artık şöyle şu kalınlıkta medikal kitap var bilmiyorum belki duymuşsunuzdur. O da bir göz doktoru çıkarmış adam romatoid artrit bu ilaçların yan etkilerinden dolayı kanser olmiyayım diye bir tane kitap almış eline. Tabi ben o kitabı da okudum anti kanser diye bir kitap ondan sonra adam bitkisel tedavilerle ilaç kullanmayacak duruma gelmiş hani belki bir kısmı yalandır ama olsun insan inanmak istiyor. Biz de ona dayanarak bir sürü şeyimizi değiştirdik bir sürü alışkanlığımızı değiştirdik. Çünkü her şeyde diyorum ya hepsinde kızım ön plandaydı. Bütün hayatımızı ona göre düzenliyoruz yani yememizi ona göre düzenliyoruz tatilimizi ona göre düzenliyoruz. Mesela işte kızımın üzüleceğini biliyorsam ben asla oraya gitmiyorum şey yapmıyorum yani bir arkadaşı ile arası iyi değilse benim annesiyle aram iyi olsa da gitmiyorum yani üzülmesine hiçbir şekilde izin vermiyorum.”

Ankara merkezde geniş ailesiyle birlikte yaşayıp evin tüm sorumlulukları kendisine yüklenen Servi-Anne için kızının hastalığıyla beraber sosyal destek çok daha önemli hale gelmiştir. Anlatısında geniş aile üyelerinin gerekli desteği vermek yerine, kendisini suçlayıcı tutum ve önemsememe davranışının kendisini ayrıca yıpratıldığını ve üzdüğünü **“destek olacakları yerde köstek oluyordular”** metaforu ile ifade etmiştir.

Servi-Anne: “Hocam aile olarak dediğim gibi bir evde baya 15 kişi yaşıyorduk. Bizim doğu tarafı kalabalık oluyor, hani o memleketten gelenleerrrr, hani yatılıya hani aylarca geleen, oluyordu gerçekten hani sıkıntılı bir süreçti hocam, fizik tedaviye gittiğimde hani eeee sabah gözümü açtığımda ilk daha tam gözümü açmadan gidiyordum tuvaleti falan

yıkıyordum. Çünkü hani arkadan “Gitti de iş yapmadı.” demesinler, hani yapıyodum hemen böyle daha kahvaltı bir şey yapmadan, hatta orda hani böyle marketten falan bir iki bireyler alıp böyle atıştırıyordum, hani sabah ben işimi yapım de hani arkadan bi şey demesinler diye.”

R: *Evet.*

Servi-Anne: “Öyle kış günü otobüste gidiyoduk hocam ... hastanesine ... bölümüne, öyle aylarca yıllarca öyle gittik geldik hocam. Hastaneye gidip eve de geldiğimde hani kayınvalidem asla öyle ekstra bir destek vermedi açıkçası, hatta eee hastaneye gittiğim için eee sıkıntı yapıyorlardı hani “Gittin iş güç yapmadın.” hani çok bi çocuğun derdinde değillerdi hocam açıkçası hocam, o anlamda da bir destek göremedim açıkçası, öyle hocam şimdi ağlarım valla hocam.”

deyip ağlamaya başladı ve 3-4 saniyelik bir ağlama sesinden sonra ben araya girerek, görüşmeye ara vermeyi teklif ettim. Ama “Yok hocam devam edelim.” deyip kaldığı yerden başladı anlatmaya.

Servi-Anne: “Çok zor hocam, yani hem işimi yapıyordum hem de evde hani kızımın fizik hareketlerini yapmam gerekiyordu. Onda da kayınvalidem elim işte “önce iş yap da”, açıkçası önemsemiyorlardı hocam, eee iş yap önce hani niye iş yapmıyorsun gibi hani üzüliyodum, hani böyle bekliyordum ki hani evlattır hani bacağı sakat kalabilir hani ilerde hani böyle zorluklar yaşayabilir. Onu için hem evin temizliği hem de çocuğuna bak, hani ben yapıyordum mesela diyordum ki hani ara ara yapayım mesela bakayım bi hareketini yapıyım ondan sonra bi yarım saat arayla falan ama yok önce yap! Öncelikleri evin temiz olması, hani diyordum gerçekten anlamıyorlar mı, hani anlatamıyordum gerçekten o yönden pek şey alamadım açıkçası, kedi başıma artık böyle işim bittiğinde akşam böyle giriyordum.”

Türkiye'nin Doğu Bölgesinde gelenek göreneklere göre yeni evlenen erkek çocuk, eşi ile birlikte geniş aile ile aynı evde yaşamaktadır. Bu durumda yeni evli çiftlerin geniş aile içerisinde kendilerine özgü sadece bir odası bulunur, kendilerine ait özel eşyası da o odada bulunur, o oda aynı zamanda yeni evli çiftin yatak odasıdır. Evdeki diğer alanlar ortak olarak kullanır. Geniş ailenin mutfak, temizlik gibi ihtiyaçlarının çoğu eve yeni gelen gelin tarafından karşılanır. Servi-Anne her ne kadar Ankara'nın merkezinde yaşasa da, Doğu'dan Ankara'ya göçle geldikleri için, burada da bu geleneğin Servi-Anne'nin ailesinde ve yaşam sürecinde devam ettiği görülmektedir. Bu durum onda çoklu sorunların ortaya çıkmasına neden olduğu anlaşılmaktadır.

R: *Bir oda sizin eviniz oluyordu yani.*

Servi-Anne: “Evet hocam, diyorum ya eltim ile aynı evde yaşıyorduk, onun kızı hani sizin eve gelebilir miyim diyordu hani bizim odamızı evimiz olarak biliyordu (gülümsüyor). O odayı evimiz olarak düşünüyordu ama gerçekten de o oda evimizdi çünkü hani ben devamlı ordaydım. Mesela yemek yedikten, hani işlerimi bitirdikten sonra odama çekilirdim, hani böyle çaya oturuyum, televizyon izliyim falan böyle kendime vakit ayırmıyordum, hani çocuğuma ayırıyordum eşim gelene kadar saat gece 12 ye kadar falan. Hani en azından şu anda boştayım hani o boşluğu değerlendiriyim iyice diye, hani gündüz de yapıyordum ama sıkıntılı, hani mutlu bir şekilde yapamıyordum hani kendime ayrı odada. Hani işimi çocuğum yatınca yapardım hani boş zamanımda yapardım.

*O yüzden hani biraz sıkıntı yaşadık ama bırakmadım yani yaptım yani, gözüm kapalı da olsa tuvaleti falan yıkadım yani banyoyu yıkadım. Tüm bu zorlukların üstüne bir de hani dediğim gibi hani aile içinde herhangi bir destek, ekstradan **destek olacakları yerde köstek oluyorlardı** hocam, daha çok yıpranıyordum hani açıkçası. Hani bi fizik tedaviye gidip geliyordum ama gelince evde herkes eee kimse benimle konuşmuyor, surat asıyordu falan, gittin işte eee sanki böyle keyfi bir yere gitmişim gibi davranılıyordu, o da ekstra işler yıpranıyordum hani ailemden de zaten uzaktaydım hani senede bir gidiyorum. Hani hastaneden eve gittiğimde zaten bitmiş oluyorsun, böyle sıkıntılar yaşıyorsun, yani bir destek yerine, hani bir destek de vermiyorsun hani surat da keşke asmasalardı. Hani destek de beklemiyordum hani artık böyle bitmişsin, sen orda (acı gülümseme) keyif çatmıyorsun ki, hatta dediler ki senin eşin seni hastaneye götürüyor, biz ölsek de bizi kimse götürmez çok böyle yanlış düşünceler çok değişik şeylerle çok karşılaştım hocam, üzüyorlardı açıkçası. Hani sadece üzülüyorsun odama geçip 6 yıl boyunca çok güzel ağladığımı bilirim hocam bu yani. Eşim de yoktu hani 12 de (gece 00.00) geldiği için çok güzel böyle kendime ağlıyordum, öyle hocam valla.”*

Servi-Anne, ilişki ve yaşam deneyimlerinde sürekli eşinin ailesinden bahsetmiş, onların kendi üzerindeki etkisini anlatmıştır. Anlatısında, akrabalık ilişkilerinde ve sosyal destekte bir yardım beklerken, bunun yerine sergiledikleri vurdumduymaz, suçlayıcı tutum ve davranışları, sürekli olarak kendisini bakım veren rolde görmeleri, aile üyelerine karşı öfkeye, onlarla arasında geçim sıkıntısı gibi çok boyutlu sorunlar yaşamasına neden olduğu görülmüştür.

Köyde geniş ailesiyle birlikte yaşayan Söğüt-Anne, oğlunun sağlığı için kendinden vazgeçtiğini şu şekilde anlattı.

Söğüt-Anne: “Zaten biz kendimizi çocuk hasta olduktan sonra hiç düşünemedik ki, tüm aile olarak hepimiz onun üstüne düştük, yani her şeyde onun gözünün daha çok görmesi için uğraştık, kendinden vazgeçiyorsun sanki her şeyi ona göre ayarlıyorsun, bütün hayatın o oluyor, içine, evine kapanyorsun. Küçük çocuk gözlerinin önünde gün geçtikçe gözü daha çok az görüyor, önünü bile göremiyor, okulda sıkıntı, dışarıda sıkıntı yaşıyor, nasıl onu düşünemeyesin ki, yani çok zor bir durum. Psikolojiyi düşünecek zaman, akıl kalmıyor ki.”

Kavak-Anne, kızının hastalığıyla beraber psiko-sosyal desteğe çok ihtiyaç duyduklarını, ancak çevresinden de geniş ailelerinden de destek göremediğini, tam tersi yalnızlığa itildiklerini, sosyal hayatlarının olmadığını, dolayısıyla daha çok yıprandıklarını anlatmıştır.

Kavak-Anne: “Yani hastalığın hani ne demek olduğunu, senin ne yaşadığını veya çocuğunun ne yaşadığını bilmiyorlar, kimse destek olmuyor ki. Hani onu anlayacak veya soracak şey yok, kapasite ya da bilgi ya da ne bileyim ya da anlamak mı istemiyorlar, anlamıyorlar işte. Yani komşular ya da çevreden zaten çok beklemiyorsun ama yakın akrabalarından biraz anlayış, destek ister istemez bekliyorsun ama yok işte, ne yapacaksın. Komşuluk pek yok, apartmanda oturuyoruz, yani çoğu çalışıyor, yani yerine göre apartmanda kimin oturduğunu bile bilmiyoruz. Karşı komşuyu bilebiliyoruz bir de yanımızdakini, onlar da çalışıyor, yani geliş gidiş yok, herkes kendi derdinde. Büyük şehirlerde de öyle zaten, yani o eski hani mahalle ortamı falan yok. Bizim çocukluğumuzda daha farklıydı, daha iç içeydik. Yerine göre mesela komşu daha yakın oluyordu eskiden, annene babana göre, ilk koşacağın kimdi meselaaa, komşun. Ama öyle bir şey kalmadı yani herkes kendi derdinde, ya herkesin de kendine göre bir dedi vardır sorunu, kimseyi de suçlamayız sonuçta.

Ama işte biz bu süreçte gerçekten çok yalnız kaldık, sosyal hayat falan zaten bir şey yok, çok zor çok. Hani konu komşudan değil de büyük ailelerden destek bekliyor insan, ama yok tam tersi geniş aileler seni daha çok üzüyor. Bu ilişkiler de yıpratıyor, hani hem hastalıkla uğraşıyorsun hem de diğer türlü aile ilişkileriyle uğraşıyorsun, o da ayrı bi yıpratıyor. E şimdi bir tane elti, iki tane görünce, bir tane de kardeşimin hanımı, hepsiyle ayrı, farklı sıkıntılar oluyor, onların da benle oluyor tabi, yani hep ben kendimi haklı demiyorum, olmayabilirim yani o şekilde her türlü. Ama hani hastalık konusunda anlayış bekliyor insan, onun için İhlamurlarım tarafından anlaşılmadığımı, kaynanamın çocuklarının arasında yırım yaptığını, hepsini yaşadık. Bizim sağlam biç yani psikolojik şeye desteğe ihtiyacımız var yani.”

Geniş anlatılarda çok fazla değişken ve sistemin ailenin hastalık sürecinde rol oynadığı görülmektedir. Özellikle yetersiz sosyal destek, ailelerin hastalık anlatılarının içerisinde

çok önemli yer kaplamıştır. Geniş aile kültürü içerisinde sosyal desteğe çokça ihtiyaç duymalarına rağmen bunu göremedikleri, geniş aileler tarafından yalnız bırakıldıkları, kimliklerinin sosyal bağlam içerisinde bir değerinin olmadığı ön plana çıkmıştır. Özellikle annelerin anlatılarında, eşinin akrabalarının kendilerini bu süreçte yalnız bıraktıkları, onlardan psiko-sosyal ve ekonomik anlamda desteğe ihtiyaç duydukları ve bu beklenti içerisine girdikleri, ancak bu desteğin verilmediği önemli yer almıştır. Bu da annelerde eşinin akrabalarına karşı öfkeye ve güvensizliğe neden olduğu anlaşılmıştır.

5.2.6. Bakım Hizmeti

Çocuğun kontrollerini yapmada, ilaçlarını takip etmede ve kişisel bakım ihtiyaçlarını karşılamada genellikle annenin sorumluluğunda olduğu görüşmüştür. Babanın ve diğer geniş aile üyelerinin çocuğa ve anneye yeterli desteği vermediği, annenin bu süreçte yalnız kaldığı ve çoklu sorunlarla baş başa kaldığı anlaşılmıştır.

Tablo 18. Bakım Hizmeti

Bakımın Annede Olması
Yalnız Başına Mücadele Eden Anneler
Eş Desteğinin Yetersizliği
Sürekli Kontrol Etmek Gerekir
Aile Üyelerinin Yetersiz Desteği
Destek Vermek Yerine Köstek Oluyorlardı
Sürekli Gözünün İçine Baktığım Çocuğumun Gözü İltihaplandı

5.2.6.1. Bakım Sorumluluğu

“Hayatım İş Yemek Temizlik.”

Servi-Anne, kızı bir yaşındayken kendisine üveit tanısı konulmuş ve sekiz yıl boyunca da geniş ailesiyle birlikte yaşayarak hem onların bakımını hem de kızının tüm bakımını karşıladığını belirtmiştir. Dolayısıyla sosyal hayatının hiç olmadığını kendini tamamen

ev temizliğine, yemek ve kızının bakımına adanmış olduğunu bazen duygulanım yaşayarak bazen de sürece tepki olarak gülümseyerek açık açık ve uzun uzun anlattı. Yaşadıklarını da **“Hani hayatım iş yemek temizlik.”** olarak özetlemiştir.

Servi-Anne: *“Ben dediğim gibi eşim, çocuklarım ve eşimin ailesiyle birlikte uzun yıllar aynı evde yaşadık, hani elimden geldiğince evin işini yapıyordum sonra da hani işi gücü bıraktığım anda da ben kızıyla ilgileniyordum, yani televizyon izlemek, bir parka gitmek, gezmek gibi bir şey yapmıyordum yani sadece onunla ilgileniyordum. Yani kedi başıma artık böyle işim bittiğinde akşam böyle giriyordum saatlerce uğraşıyordum, oynuyordum, hem oynuyorum hem böyle hareketlerini yapıyordum.”*

R: *Evet.*

Servi-Anne: *“Mesela sabah gözümü açıyordum, fizik tedaviye yetişmem gerekiyordu, sabah kalkıyordum biraz şöyle yapabileceğim kadar işimi yapayım, sonra çocuğumu giydiriyordum bir de otobüsle gittiğimiz için hocam, taa 40 dakika, teee o kıştaaa, o alet ayağında o montuyla o kadar ağırdu ki valla ben de bel fitiği azdı (ortaya çıktı) hocam. Ondan sonra eee ne diyordum? (gülümsüyor) valla benim kafa gitti, ne diyeceğimi unuttum, hocam bir taraftan sizinle konuşuyorum bir taraftan da çocuğumu ayağında sallıyorum, ondan dolayı benim kafa gitti.”*

R. *Öyle mi! onu bilmiyordum, aynı anda onu da yapıyorsunuz demek ki.*

Servi-Anne: **“Evet hocam hem anne oluyorum hem de burada telefonda yaşadıklarımı hatırlamaya da çalışarak anlatmaya çalışıyorum.”**

R: *Evet sizi de böyle zor durumda bıraktığım için özür dilerim. İsterseniz çocuğu da rahatsız etmeyelim, sizi de zor durumda bırakmayayım, çocuğunuzu uyutun sonraki bir bugün veya başka müsait olduğunuz bir zaman kaldığımız yerden devam edebiliriz.*

Servi-Anne: *“Yok yok hocam oooo ben şimdi rahatım, bu ne ki bana, devam edelim, iyiyim ben.”*

R: *Tamam o zaman devam edelim.*

Servi-Anne: *“İşte (ailenin içinde, yaşadığı evde) dediğim gibi hocam hayatım ona bağlı olmuştu gerçekten, egzersizlerini yapıyorsun, eee hocam sıcak su uygulaması vardı onu yapıyorduk ondan sonra vazgeçtiler. Dediler ki sıcak uygulamaya ordaki sıvıyı çoğaltıyor ondan sonra soğuğa geçtiler, buz koyuyordum böyle havlulara sarıp falan, ilaçlarını kaçırmamaya çalışıyordum, ilaçlarını veriyordum. Hatta gece falan da vardı küçükken*

ilaçlarının yani hayatım hani eee iş- yemek- temizlik açıkçası hocam, ondan sonra hani kızım ile ilgilenme geliyordu, hani ekstra bir sosyal hayatım (TV izleme, müzik dinleme, dinlenme gibi kendine vakit ayırma gibi bir durumu onadığını belirtmek istemiştir.) yoktu. Odama gidip, bir odam vardı zaten, orda devamlı hareketleriyle uğraşıyordum açıkçası, eşim de zaten çalışıyordu gece 12 de falan geliyordu eve, bütün bu süreçlerde ben yapıyordum açıkçası hocam. O süreç öyle geçti hocam.”

R: *Hayatınız iş yemek temizlik ve sonra da kızınızla ilgilenmeden ibaretti yani.*

Servi-Anne: *“Evet hocam. Yani hocam öyle hani dediğim gibi gerçekten zordu, hani eşim de olsaydı o da yapıyordu, ama hani gece 12’de geldiği için pek yapamıyordu egzersizlerini, o zaman yatmış oluyordu. Hatta benim kızım babasını pek görmediği için benim kaynım başka bir işte çalışıyordu, büyük İhlamurum, yani ilk büyüdüğü hani ilk kelimesi hani baba oluyor ya hocam,”*

R: Evet.

Servi-Anne: *“Amcasına baba demişti hocam, yani babasını bile doğru dürüst tanıyamıyordu. Yani eşimin yeğenleri ve kızımın kuzenleri ile aynı evde yaşıyorduk onların babası başka bir işte çalışıyordu onun için erken eve geliyordu, işte onun çocukları babasına baba baba diyorlardı, benim kızım da ona baba dedi, babası o olduğunu zannediyordu. Bizim bazen haftada bir hani evde olduğu zaman görüyordu, çünkü gece 12-1’de eve geliyordu, vakitleri olduğu için o yüzden öyle sıkıntılı bir süreçti, geçirdik hamdolsun.”*

R: *Kızınız amcasına baba demişti!*

Servi-Anne: *“Evet hocam, o zaman hem utandım hem üzülmişim, öyle değişik şeyler işte hocam.”*

Çam-Anne, hem tek çocuğa sahip olması hem de imkânlarının çok iyi olmasından dolayı kızına çok özenerek baktıklarını, her türlü ihtiyacını zamanında karşıladıklarını, buna rağmen kızının hastalandığını **“Sürekli gözünün içine baktığım çocuğumun gözünün içi iltihaplandı.”** olarak tanımlayarak anlatısını sürdürmüştür.

Çam-Anne: *“Şimdi benim üveitle ilgili, bir kere ben hep şunu söylüyorum onu ayırabilirim, yani hani ben özel eee, tabi ki bütün herkes öyledir ama eee sürekli gözünün içine bakıyoruz, sürekli gözünün içine baktığım çocuğumun gözünün içi iltihaplandı, ben böyle yorumluyorum.”*

R: *Hımmm, evet evet.*

Çam-Anne: “Yani doğduğu günden beridir gözünün içine bakıyordum yani her an bir şey olmasın diye, onun da gözünün içi iltihaplandı.”

R. O kadar dikkat etmenize rağmen.

Çam-Anne: “Evet, yani çocuğunuzun gözünün içine bakıyorsunuz, gözünün içi iltihaplanıyor, yani o benim o kendi hissettiklerim. Diğer anlamda da (üzüldü, derin derin nefes aldı, birkaç saniye sessizlikten sonra konuşmasına devam etti.) çok meşakkatli, yani sürekli bir kontrol, hayatınızın inanılmaz düzenli olması gerekiyor, yani benim bir kere her Perşembe sağlıklı olmam gerekiyor ki rutinimiz olsun. Kızımın keza öyle Perşembe günleri hastalandığı zaman o mümkünse antibiyotik vs yani her şeyinizin çok stabil ve monoton ve stressiz olması gerekiyor, minimum düzeyde olması gerekiyor. Zaten stres de üveiti tetikliyor. Dolayısıyla o sınav dönemleriii şeyi, mütemadiyen bir ilgi gerektiren çok fazla takip gerektiren, sorumluluğu çok fazla olan ve eee yani sonucu yok, yani bir şeyi yapıyorsunuz yapıyorsunuz ama hiçbir zaman bir şeyi olmuyor, hani iki ay sonra tekrar olabilir. Sürekli bir korku yani sürekli bir korku.”

R. Evet.

Çam-Anne: “Buna rağmen kendi çocuğuma iğne yapmayı öğrenmek zorunda kaldım, o öğrenme dönemleri de çok zordu. Kendi çocuğunuza iğne yapmak yani bırakın ben normal bir insanım yani, önce bir arkadaşıma yaptırıyordum, sağ olsun o her Çarşamba geliyordu ve iğne yapıyordu. Sonra arkadaşım Ankara’dan ayrıldı, o da benim için ayrı bir travmaydı. Şuanda heeerrr Perşembe gününden nefret ediyorum, ben de nefret ediyorum, muhtemelen kızım da. Yani çocuğuna iğne yapmak kötü bir şey, kocam bakamıyor zaten, onu da ben üstlendim.”

“Bizim Ailemiz Kurban Seçildi”

Ladin-Baba, çocuğuna üveit tanısı konulduğundan beri bakım hizmetini eşinin yerine getirdiğini, kendisi daha çok işi ile ilgilendiğini, kaygısının da kızının tedavi veya kontrollerinin değil işinden geri kalma olduğunu ve bunun da farkında olduğunu **“Bizim ailemiz kurban seçildi.”** cümlesiyle çok açık bir şekilde anlatmıştır.

Ladin-Baba: “İşte bir gün hastaneye gittiğimizde üveit dendi, internetten eşim inceliyor üveit nedir ne değildir şu bu falan, hanımlar biraz daha araştırmacı oluyor yani hele böyle bir konuda söz konusu olursa, çocuğu şey olursa. İuu o inceledi, biz çok bi tepki vermedim yani, ben yani dediğim gibi veremedik, yani benim için gine işimi engelleyecek mi engellemeyecek mi, vaktimi çalacak mı çalmayacak mı ben bunları düşünürdüm yani, doğrusunu konuşmam gerekirse, durum oydu yani. Genelde eşim ilgilendi, on defa falan

*o geldi galiba ben üç dört sefer geldim. Sağlık ıı ben bu zamana kadar işimi ailemden önde tuttum hep belki kimine göre yanlış olur ama ıı şirketimizde ıı **bizim ailemiz kurban seçildi** yani, bir şekilde kendimizi feda ettik, çocuğumuzla çocuğumuzla ilgilenemedik yani çok fazla, annesi ilgilendi.”*

R. Siz daha çok işinizle ilgilendiniz herhalde.

Ladin-Baba: “Ya biz hep piyasanın içinde olduk, hep ıı işte nerde işi nasıl çabuk yaparız, eee nasıl erken girerim nasıl erken çıkarım, hastaneye gelince benim işim o oluyor (acı gülümseme).

Tüm bu düşünceleri hastaneye gelince yaşamaktadır. Yani biran önce nasıl hastaneden erken çıkabilir diye düşünmekte. Çünkü hastanede bile işi düşünüyor, çocuğun sağlık durumundan ziyade işi düşünmekte, yani doktorun ağzından çıkacak kelimeler, çocuğu hakkında doktorun söyleyecekleri, sürecin nasıl ilerlediğinden ziyade işi düşünmektedir, ama diğer taraftan da sanki yaptığı ve düşündüğünün yanlış olduğunu gülümseyerek ve bazen de göz temasından kaçarak farkında olduğunu hissettiriyor.

Ladin-Baba: “Yani onu takip etmek, nasıl erken girer erken çıkarım, benim saat ıı birde toplantım var, benim ona gitmem lazım, şimdi (şuanda bile, yani çocuğu hastaneye getirdiği ve kontrollerinin ve tedavisinin devam ettiği anda bile işi düşündüğünü ifade etti.) ben onu düşünüyorum, yani.”

R: Peki bu kadar iş yoğunluğunuz, çocuklarınız ve eşinizle olan ilişkinizi nasıl etkilemektedir?

Ladin-Baba: “Tabi yani bazen niye böyle yapıyorum diyorum, yani hep bu düşünce var oluyor, içimde o uhte devamlı var yani, biz hep ıı eşimin bir ifadesi var. “Bırak şirket işlerini şunları bunları gel evinin önünde simit sat, ben razıyım yani para pul istemiyorum.” bana mesela 5 sene öncesine kadar demiştir, evliliğimiz yaklaşık 20 yıldır evliyiz, 5 sene öncesine kadar bana bu ifadeyi söylemiştir, 15 yıl bıkmadan söylemiştir.”

R: Yaa (şaşıracak).

Ladin-Baba: “Yani rakamları da görsee (ne kadar çok para kazandığını, yüklü miktarda para kazandığı durumunu), şirketin durumunu da görsee fark etmemiştir, işi bırak bizimle ilgilen demiştir. (yani onun için çok para kazanılsa da o hep eşinin kendi yanında, çocuklarının yanında istemiştir.) Yani mutluluğu istemiştir. Ama ben de evde olduğum sürece bulunduğum sürece onlara işte elimden geldiği kadar kendi çapımda (gülümsüyor) yardımcı olmaya çalıştım yani.”

R: *Eşinizin bu tür istekleri karşısında siz nasıl davranıyordunuz, neler hissediyordunuz?*

Ladin-Baba: *“Şimdi bayan onu diyor tamam, çocuk diyor “Baba gitme.” mesela kızım o zamanlar çok söylerdi: “Baba gitme, baba gitme.” derdi mesela, “Baba gitme işte.” çocuk işte çocuk babasını özliyor, ısrar eder, ama işte iş güç olunca mecbur gidiyorsun işe.”*

Gürgen-Anne, çocuğunun bakım sorumluluğunun kendisinin yerine getirdiğini ve bakım sorumluluğunun da genelde annelerde olduğunu, dolayısıyla bunu zorunlu olarak gördüğünü şu şekilde ifade etmiştir:

Görgün-Anne: *“Yani tabi ki anneler hep daha fazla fedakârlık etmek zorunda, yani bu genelde böyle diyebilirim, bir anne daha çok biliyor çocuk için olsun, ev için olsun, eee artık onu bir şekilde idare ediyoruz. Çok sıkıntı çektik her hafta Gaziantep’e gitmemiz, sürekli ilaçların değişmesi, sürekli doz ayarlamaları işte o damlaların saatleri, telefonla ben saat kuruyordum işte, çünkü iki saatte bir üç saatte bir damla işte her gözüne farklı damla damlatıyordum, yani sıkıntılı oluyordu o dönemler, geçti çok şükür şuanda iyi, öyle bir sıkıntımız yok. O zamanlar oluyordu, her şeyi ona göre ben planlıyordum, damla saati geldi mi? Mesela geçen kış yine hücre oluşmuştu gözünde bir sene önce, yine damlaları sık sık kullanmaya başladık. Onlarda okula denk geliyordu damla saatleri, çünkü iki saatte bir damla damlatmam gerekiyordu, ben işte o saatlerde gidiyordum damlasını damlatıyordum geri dönüyordum tekrar gidiyordum, iki kere okula gidiyordum ben damlasını damlatmak için, yani o şekilde biraz sıkıntılı oldu geçen yıllar.”*

Batman’da doğup büyüyen ancak Ankara’da yaşayan ve bir markette işçi olarak çalışan Servi-Baba gelenek ve göreneklerine göre çocuğunun bakım sorumluluğunun annede olması gerektiğini, babanın sorumluluğunun çalışıp eve para kazandırmak olduğunu dile getirmiştir. Yani bakım hizmetinin annelerin sorumluluğunda olması gerektiğini, babalar bu süreçte ekonomik destek sağlayarak, yani çalışarak sorumluluklarını yerine getirdiklerini sanmaktadır. Bu tutum ve düşünceler katılımcıların paylaşımlarından daha iyi anlaşılabilir.

Servi-Baba: *“Hani bizde ben genelde çalışıyorum, kızımızın tedavilerini falan eşim yapıyor. Yani eşim hastaneye götürüyordu, fizik tedaviye götürüyordu. Yani bizde hocam genel olarak eş evde oturur, çocuklara bakar bey dışarda çalışır. Doğunun şeyinde, ney adı geleneklerinde öyle yani.”*

Ladin-Anne, kızının tedavi ve diğer bakım sorumluluklarında eşinin iş yoğunluğu nedeniyle kendilerini çoğu zaman yalnız bıraktıklarını, onun desteğine çok ihtiyaç duymalarına rağmen onu yanında göremediklerini, eşinin sürekli işleriyle ilgilendiğini duygulanım yaşayarak anlatmıştır. Kızının bütün sorumlulukları bir anne olarak tek başına yüklenmesi, kendisinde daha fazla stres ve kaygıya neden olduğunu anlatmıştır. Yani eşinin yoğun olarak işte çalışıp yüksek gelir elde etmesine rağmen, bunun yaşadığı psiko-sosyal zorlukları bastıramadığını ifade etmiştir. Dolayısıyla temel ihtiyaçlarını karşılayacak bir gelire sahip olmanın kendileri için yeterli olduğunu, bir aile olarak hep birlikte zaman geçirmek, tedavi sürecinde eşinin de yanlarında olmasını, kendilerine psiko-sosyal destek vermesini istediğini belirtmiştir.

Ladin-Anne: *“Eşim hastane süreçlerinde genelde yanımızda olmadığı için, o hastane süreçlerimiz de zor oluyor.”*

R: Bu süreçte biraz yalnız kaldığınızı mı hissediyorsunuz?

Ladin-Anne: *“Ya o benim baştan beri kanayan yaram zaten. Çünkü onun eksikliğini hissediyorum. Yanımda olması bana güven veriyor her türlü. Böyle kendimi daha güçlü hissetmemi sağlıyor. Belki kendi de bahsetmiştir hep diyordum ben ona: “Hani simit sat yanımızda ol”. Yani insan o şekilde düşünür mü bilmiyorum ben hep onun özlemine çektiğim için şuan öyle düşünüyorum. Yani böyle devamlı gitti gidecek stresi hani benim kaygılarımı şey yapıyor, daha da böyle artırıyor. Mesela hastaneye tek başımıza gideceksek çok korkuyorum şey yapıyorum, ya diyorum yanımda ol yani ben öyle olumsuz bir şeyde ben tek başıma şey yapamam falan gibi hani öyle söylüyorum ama yok işte, ne yapalım.”*

Aileler, çocuğun fizyolojik sürecine o kadar çok odaklanmışlar ki, adeta kendinden vazgeçmişler. Çocuğun psikolojik sağlamlığını sadece onun isteklerini veya istemediklerini karşılamaktan ibaret saymaktadırlar. Kendilerinden vazgeçerek, tamamen çocuğa odaklanarak, kendilerinin psiko-sosyal açıdan tükendiklerinin, stres altına girdiklerinin farkında değillerdir. Sanki onlar çocuğa karşı bakım sorumluluğunu ne kadar çok yerine getirirlerse, yani hastaneye getirip, tedavisi için para harcarsa, çocuk için ne kadar çok kendilerinden vazgeçerlerse çocuğa karşı sorumluluklarını o kadar çok yerine getirmiş olduklarını düşünmektedirler. Bu süreç doğal olarak onların kaldıramayacağı bir yük haline gelmekte, mantıklı olmayan ve daha çok duygusal olarak yıpranmalarına neden olan bir süreç haline gelmektedir.

5.2.6.2. Yalnız Başına Mücadele Eden Anneler

Eski eşinden boşanan Sedir-Anne, eski eşinin boşanmadan önce de, boşandıktan sonra da çocuklarına karşı sorumluluklarını hiç yerine getirmediğini, tüm bakım ve diğer sorumlulukları anne olarak kendisinin yerine getirdiğini ve yaşadığı çoklu sorunları anlatmıştır.

Sedir-Anne: “Diğer kızımı on senedir mesela hastaneye getirip götürüyorum hastaneye. Hani boşanmış olsak da hani çocuklarım babasıdır. Daha bir kere götürmüşlüğü yok yani muayenesine babasının. Yani ben evliyken de tek başınaydım böyle şeylerde. Hemen hemen hep böyleydi. Alıştım hani onun ilgisizliğine onun için pek şey yapmıyorum artık.”

Meşe-Anne, 2 yıl evli kaldıktan sonra, oğlu henüz 4 aylıkken geçimsizlikten dolayı eşinden ayrıldıktan sonra oğlu ile beraber yaşadığı zorlukları ve bir anne olarak verdiği mücadeleyi uzun uzun anlatmıştır.

Meşe-Anne: “Yani her şeyle siz tek bir anne olarak mücadele ediyorsunuz, benim Annem Babam yok, eşten ayrılmışsınız, bir tane hastalığı olan çocuğun sorumluluğu var. Gerçekten de hayatla mücadele etmekten hiç yorulmamış bir anneyim, yani yaşamayı da bir şeylerle uğraşmayı da çok seviyorum ama oğlumun hastalığı çok yıprattı. (üstüne basa basa “çok yıprattı” dedi, gözleri doluyor, üzülüyor, birkaç saniye sessizlikten sonra kaldığı yerden devam etti.)

Yani gidiyorsun randevunu alıyorsun ama bazen yetmiyor yani o maddi, o parayı bulamıyorsun, bazen ödünç para buluyorsun ayarlıyorsun kendini, borç alıyorsun, borçla gidip geliyorsun, borç eksik olmuyor. Mesela ben Ankara'ya gidiyorum, Ankara'yı bilmeyen insan değilim ama hani neye nerden gidilecek büyük şehir sonuçta hani biz küçük yerde yaşıyoruz, mesela ilk etaplar yengem (abisinin eşi) hastanede çalışıyor mesela, ilk sene çok korkuyordum, çok tedirgindim. Hani yapabilir miyim tek başıma, bir de tam bir yere evrak imzalatmamız gerekiyor çocuk kucağında uyuyor eee oturduğumuz bankta, çocuk kucağında uyuyor ama ben evrak gezdirmek zorundayım. Ama gerçekten çok koşturuyordum, bakın Rauf Bey size yemin ediyorum inanmazsınız belki.”

R: Olur mu ya niye inanmayayım, lütfen öyle düşünmeyin, tam tersi sizin bu mücadeleniz karşısında saygıyla eğiliyorum.

Meşe-Anne: “Çok sağ olun, yani koşturmaktan o atletim var ya, su oluyordu, o kadar koşturuyordum.”

R: Yaaa. (şaşıracak)

Meşe-Anne: "Yani yeni evleniyorsunuz, eşinizden ayrılıyorsunuz, bir tane çocuğunuz var, destek olacak ne anne var ne baba var ne eş var, zaten annemle babamı hastalıklarında da çok uğraştım, hastalıktan dolayı vefat ettiler. "Bende artık şans mıdır nedir, kader midir bilmiyorum Rauf Bey, ben de teyze yok öldü, hala yok öldü, amca yok öldü, dayı yok öldü, anne yok öldü, baba yok öldü kimse yok. Yani hayatla kavga ettim bu süreye kadar (acı gülümseme), hala da edecem, ama benimki biraz çok oldu, biraz çok oldu, çok yordu. Yani bir kere sor sen babasın ya, nereye gidiyorsunuz, ne yapıyorsunuz, çocuğun ne sıkıntısı var, yardımcı olabileceğimiz bir şey var mı diyen bir baba olmasını çok isterdim. Yani 12 yıl boyunca bu sorumsuzluğu hep sürdüğü için hiçbir zaman hiçbir şeyinde okul diplomasında, mezun olduğunda törenlerinde, hastalığında hani iyi veya kötü bir kere bile yanında olmadı."

Ailelerin ortak varlığı olan çocuğun tüm sorumluluklarıyla mücadele etmek aile parçalanması olmayan ailelerde daha kolay olduğu bulunmuştur. Ancak yine de bu tür ailelerde geleneksel rollerin hakim olduğu ailelerde, annelik rolü bakım rolü ile özdeşleşmektedir. Bu da ailede her ne kadar bütünlük olsa da, babalık rolü çalışıp eve getirmekle özdeşleştiği için tüm bakım sorumluluğunun annede olduğunu göstermiştir. Ama yine de babanın ailede olması, ekonomik de olsa aileye destek sağlaması, çocuğa karşı babalık rolünü yerine getirmesi, hem çocuk hem de anne açısından çok önemlidir.

İki katılımcı çocuğun anne-babası boşanmış ve çocuklar annelerinin yanında yaşamını sürdürmektedir. Bu çocuk ve annelerinin anlatılarında babanın çocuklara karşı sorumluluklarını yerine getirmediği, sorunlarına karşı duyarsız kaldığı, ekonomik ve psiko-sosyal anlamda kendilerine destek sağlamadıkları bulunmuştur. Tüm ekonomik ve psiko-sosyal zorluklarla annelerin yalnız başına mücadele ettikleri anlaşılmıştır.

5.2.7. Barınma Sorunu

Kronik üveit hastalığı, nadir görülen ve uzun yıllar tedavi ve kontrol gerektiren bir hastalık olduğu için tedavi imkânları ancak Ankara veya İstanbul gibi büyük şehirlerde olmaktadır. Dolayısıyla aileler çocuklarını ikamet ettikleri ilden Ankara'ya götürüp orada tedavi ve kontrollerini yapmaktadır. Hasta çocuğun tedavi ve kontrol süreci birkaç gün sürdüğü için veya uzun yolculuklar sonrasında hasta ve yakınları yorgun oldukları için Ankara'da birkaç gün kalmaları gerekiyor. Kamu kurumları hasta yakınları için kalacak

yer sağlamadığı için ailelerden özel aracı olanlar özel araçlarında, olmayanlar da ya otelde veya akrabalarında kalmaktadır ya da tüm tedavi süreçlerini aynı güne sığdırabilmek için yoğun çaba sarf etmektedir.

Ardıç-Baba: “O zaman eşim hamile olduğu için eşimi getirmedi, annemi getirdim çocuğumun başında, onlar odada katta kaldılar ben bir otele gitmek zorunda kaldım. Ne yapayım? mecbur, gidecek yer yok ki! Yani hocam, benim için çok büyük bir maliyet, çok büyük bir külfet oluyor. Mesela şuraya ben geliyorum, en azından cüz-i miktar parayla bana kalacak yer, yiyecek yemek, yani biz çok lükste gözümüz de yok, sadece kalacak bi yer, yiyecek yemek, yani hocam şimdi çıkıyorsun dışarıya yiyecek yemek, kalacak yer çok yüksek paralar yani, yetmiyor hocam, yetmiyor, ne yapacan işte gelip gidiyor.”

Söğüt-Dede: “Gittiğimizde Ankara ’ya yatacak yerimiz olmadığından en çok şeyimiz, tedirginliğimiz o. Mecbur arabamızda kalıyoruz, o gün işimiz biterse, o gün çıkıp geliyoruz hocam da, bitmedi mi de mecburen arabamızda kalıyoruz, arabanın oturaklarını söküyorum hocam buradan, oraya gidince içinde yatıyoruz, bazen hani günlerce sürebiliyor, hani kolay değil.”

Meşe-Anne: “En çok kalacak yer konusunda daraldım, işte otogarda kalma korkusu, otobüse yetişememe korkusu, işte kalırsam nereye gideceğim korkusu, işte ne yapacağım, bir tane çocuk var yanımda nereye gidebilirim korkusu, telaşı, hani işte kalsam iş nasıl olacak...”

5.2.8. Ekonomik Durumlar

Ailelerin en çok yakındıkları ve anlatılarında da önemli yer alan sorunlardan biri maddi sorunlar olduğu görülmüştür. Hasta yakınları, uzun yıllar süren tedavi sürecinde sürekli yaşadığı ilden başka bir ile giderek orada tedavi olmaktadır. Bu uzun süren tedavilerde hem ulaşım ve tedavi giderleri hem de işinden geri kalma gibi ekonomik problemler yaşamaktadırlar.

Tablo 19. Ekonomik Durumlar

Tedavi Giderleri
İşinden Geri Kalma
Gelir Yetersizliği
Ulaşım Giderleri

Uzun yıllar devam eden bu hastalıkla mücadele etme sürecinde birçok kez hasta ve ailesi, farklı illerden tedavi aldıkları şehir olan Ankara'ya gelip gitmekte, bazen uzun süre bu şehirde kalması gerekmekte ve sürekli ilaç kullanma durumları yaşanmaktadır. Tüm bunlar ailelere önemli maddi yük getirmektedir.

Ben bu çalışmanın katılımcılarıyla görüşürken, tüm dünyada olduğu gibi ülkemizde de Covid-19 salgın hastalığı ortaya çıkmış ve akabinde kontrol altına alma girişimleri olmuştur. Dolayısıyla Covid-19'un ve alınan önlemlerin onların yaşamları üzerindeki etkisi de anlatılarda yer almıştır. Hâlihazırda giderleri yüksek olan ve yeterli gelire sahip olmayan birçok ailenin, pandemiyle beraber bazılarının işsiz kalmasına neden olduğu, temel gereksinimlerini karşılamaları konusunda bile onları zorlayacak konuma geldikleri anlaşılmıştır. Düzenli bir geliri olmasa da gününbirlik işlerde çalışan veya asgari ücretle çalışıp ailenin tek gelir kaynağı olan baba işsiz kalınca çok daha ciddi maddi sorunların yaşanmasına neden olmuştur. Ailelerin ekonomik sorunlarının yanında bu Covid-19 ile beraber, işsizlik, pahalılaşma ve tedavi için araba kiralama gibi yeni ihtiyaçların doğmasıyla karşılaştıkları görülmüştür.

5.2.8.1. Tedavi Giderleri

Aileler daha önceki yıllarda, ilaç ücretlerinin sosyal güvenlik kurumu tarafından karşılanmadığı için yüksek ücretli ilaçları satın almakta çok zorlandıklarını anlatmışlar. Ancak sosyal güvenlik sisteminde bazı düzenlemelerin yapıldığını ve ilaçlarını yüzdelerlik dilimlerini ödeyerek alabildiklerini belirtmişlerdir. Ancak ilaçların yüzdelerlik dilimleri düşük de olsa sürekli ve uzun yıllar kullanınca bunun bile onları ekonomik anlamda

zorladığını, muayene ücretlerinin Covid döneminde yükseldiğini, bunları bile karşılamakta zorlandıklarını ifade etmişlerdir.

Sığla-Anne: “Hastalık teşhisi konulalı yıllar oldu, işte o gün bugündür ameliyatlar, ilaç tedavileri, iğneler, ara sıra damla tedavisi devam ediyoruz. İğne ilk dönemlerde son dönem harici diyim, hep maddi olarak bizi çok yıprattı. Yani üç ayda bir 850-1000 liraya yakın para ödeyerek aldık ki öyle anlar yaşadık ki bu parayı ödiyemiyecek duruma geldiğimiz zamanlar çok oldu. O dönemde de eşimle birbirimize çok girdiğimiz zamanlar oldu. 2017 mi 2018 miydi iğnesi o zaman 850 gibi bir parayla alıyoruz, yani her üç ayda 850 lira 1000 lira kadar ilaç masrafı oluyor iğne masrafı oluyor. Şimdi de bu koronada muayene 160 lira olmuş muayene ücretimiz, biz hep özele geliyoruz. Bilmiyorum artık da, 86 lirayla başladık 130 lira oldu şimdi de 160 lira olduğunu öğrenince şok geçirdim. Ama hep diyorsun ki parasında da değilim diyorsun bazen alışkın değil bacadan vuruyorsun kafa tavana vuruyor acı çekiyor, acı çektiğini görmek seni çok üzüyor. Üzüle üzüle bu devirlere geldik.”

Söğüt-Dede: “Şimdi şöyle hocam, yani yanlış, ayıp olmasın da, çiftçi olduğumuzdan ızıcık (azıcık) borçluyduk hocam, en çok pppaaraya (çok zor süreçler yaşadığını anlatmak istedi) ihtiyacı oluyor hocam, yani maddiyata geliyor. Şimdi buradan (Niğde’den) Kayseri’ye gidiyon maddiyat, Ankara’ya gidiyon maddiyat hocam, yani o şeyim. Aaaaa Allah yardım itti mi, itti hocam. Bizim biraderlerden istedik, hayvancılık yaparık hocam ondan şey ittik, kazanıp harcadık, işte öyle oluyor, ilk etapta o geliyor hocam, acaba paramız olmaz da götürmeyik, ha bulup götürün ayrı konu hocam.”

Akasya- Anne: “Bu hastalık hani ekonomik durumumuzu batırdı. Mesela ben ilk zamanlarda sadece bir aylık iğnesine 1600 TL veriyordum Humiraya. Benim ilk Humiraya başladığımızda hani ilk hastaneye 8-10 gün yatıp çıktıktan sonra 2 yıl boyunca ben her ay iğneye 1.600 TL ödedim. Sonra özel hastaneye gücümüz şey etmedi, çok yıprattı bizi yani, her şeyiyle, çok pahalıydı bizim şeyimize göre (ekonomik durumlara göre), sonra böyle hocam buraya geldik işte.”

Çam-Anne, gelirinin yüksek olmasına rağmen ilaç ve muayene ücretlerinin yine de kendilerini etkilendiğini, kronik üveit hastalığının yüksek maddiyat gerektiren bir hastalık olduğunu ifade etmiştir.

Çam-Anne: “Ben belli bir düzey gelirin üzerinde yaşayan biriyim hani o noktada çok ihtiyacım yok. Ama mesela bizim aldığımız iğnelerin tanesi 100 lira ve her hafta bir iğnesi var, yani ayda 400 lira ben iğne parası veriyorum zaten. Yani maliyeti yüksek bir hastalığımız var, baya maliyetli yani hani sürekli bir kontrol, üç farklı doktora gidiyorsunuz zaten.”

5.2.8.2. İşinden Geri Kalma

Kronik üveit hastalığının sürekli kontrol ve tedavi gerektiren bir hastalık olduğunu, bu kontrolleri de ancak Ankara’da yaptırabildiklerini anlatmışlardır. Özellikle babalar bazen hastaneye geldikleri için işinden geri kaldıklarını belirtmişlerdir. Katılımcı babalar, her ne kadar tedavi süreçlerinde çocuk ve eşlerine destek veremeseler de, özellikle Covid döneminde şehirlerarası yolculuk kısıtlamasından dolayı şehirlerarası otobüs olmadığı için, babalar ya araç kiralayarak ya da kendi araçlarıyla çocuğunu kontrole getirmek zorunda kaldıkları görülmüştür.

Ardıç-Baba: “Hocam biz genelde sürekli çalışan insanlarız, haftada iki gün tatilimiz var, genelde zamanımı ailemle birlikte geçirmeye çalışırım, çok naçar kalmadığım sürece. Bu süreçte ister istemez o tatil günlerini buraya kullanıyorsun, işinden geri kalıyorsun.”

Ladin-Baba: “Ben ticari olarak u işimi engelledi bayağı bir yani.

R. İş yoğunluğunuz çok fazla mıydı?

Ladin-Baba: “Tabi sorumluluklarınız var, bugün 20 veya 30 kişi hatta 50-60 kişi var çalışıyor, sorumluluklarımız var, duramıyorsunuz. Yani bizim sorumluluğumuzda sonuçta, onlara maaş yetiştireceğiz diye günün her şartında mecburen koşturduk, onun için ben fazla gelemedim. Benim işimi işte biraz etkiledi yani doğru konuşmak gerekirse. Çünkü genelde anne gelmiştir, ben 4 5 kez gelmişimdir, benim iki katım falan anne gelmiştir yani. Yani benim işimi çok engellemiştir.”

5.2.8.3. Gelir Yetersizliği

Çalışmaya katılan ailelerin çoğu ya asgari ücret ya da asgari ücretin altı bir gelire sahip oldukları (Tablo 10: Katılımcı Aile Üyelerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler) görülmektedir. Buna Covid-19 Pandemisinin eklenmesi ile beraber, muayene ücretlerinin artışı, işsizlik, pahalılık gibi sorunların daha çok yaşanır hale geldiği anlaşılmıştır. Temel ihtiyaçlarını karşılamakta bile zorlanan aileler olmuştur.

Sığla-Anne: “Eşim uluslararası şoförlük yapıyor, hani eşim işe gittikçe para kazanan insanız. Yani sefer başı para alıyor. Hani bu koronadan dolayı sınırlar kapandığı için eşim işsiz kadı, şimdi evde yani, işe gidemediği için de paramız yok. Bu kadar çok zor dönemler yaşamamıza rağmen akrabalarımız

hiç kimse bize destek olmadı. Yani bazı şeylerden kısıp o ilacın ücretini er ayada geç mutlaka ödedik. Tabii ki öncelik her zaman sağlık. Mesela yani her bir şey, mesela su faturası beklesin, gaz faturası beklesin ama ben bu ilacı almak zorundayım. Ya da o an için tatlı yapacaksam şekerim yağım bilmem neyim beklesin, gezmem tozمام beklesin, kıyafetin beklesin, beklesin. Yani öyle her şey anında olsun ya da lükste gözü olan bir insan değilim.”

Akasya-Anne: “Hocam o zaman şeyimiz yoğudu, arabamız falan yoğudu, e zordu tabi gitmek gelmesi. Eşim zor oluyodu işyerinden izin alması, her şeye ihtiyaç duyuyon maddi manevi. Valla hocam işte böyle kışılaya götürürüdüüm, ... hastanesi kızılada olduğu için oraya gideridik, işte arabadan inince öyle derdim bir arabamız olursa derdim, böyle yürüüü yürüüü giderdik, bunu araba çok tutardı, trenden inerdik böyle babası kucağına alırdı tabi 6-7 yaşındaki kız, ben taşıyamazdım. Burası biter mi, biz de derdim bir araba görüceğiz mi dedim, birinde yarı yolda arabadan indik onu hiç unutmam, yol yürü yürü yürü bitmiyo, o indiğimiz yerden dünya göze yürür idik, işte o anlar çok zor idi hocam, öyle derdim bir arabamız olup da önünde inip önünde biniceğiz mi derdim. Daksi (taksi) dutsan dutamıyon hocam, e haliyle paran her zaman olmuyo, otobüsten dolmuştan inince, tren fazla tutmuyordu, Mamak'tan kızılaya tren ile geliridik. Yine birinde trende bunaldı, yine böyle yarı yolda indik, hastaneye de daha çok vardı, artık yürü babam yürü, o anlarımız işte çok zor hocam, çok şükür hocam onları da aşdık, işte öyle hocam.”

Meşe-Anne: “Yani gidiyorsun randevunu alıyorsun ama bazen yetmiyor yani o maddi, o parayı bulamıyorsun, bazen ödünç para buluyorsun ayarlıyorsun kendini, borç alıyorsun, borçla gidip geliyorsun, borç eksik olmuyor.”

Eşinden boşanıp iki kız çocuğuyla yaşayan Sedir-Anne, maddi anlamda geçimini temizlik yaparak ve eski eşinden aldığı nafaka ile sağladığını, ancak pandemiden dolayı işsiz kaldığını, bir de muayene ücretlerinin yükseldiğini ifade ederek yaşadığı geçim sorununu duygulanım yaşayarak anlatmıştır.

Sedir-Anne: “Biz zaten zor muayene ücretlerini ödüyoruz, şimdi bu koronada hastanede şey olmuş ücretler baya bir yükselmiş, şu anda işte biraz maddi sıkıntı çekiyorum, hani koronada işten çıkardılar beni. Yani durumum böyle olduğu için beni etkiliyor, en son bir ay oldu mu olmadı mı bilmiyorum ama iki yüz seksen lira verdim bir muayene ile bir anjiyo, ikisi için iki yüz seksen lira verdim, bana mesela çok geldi.”

R. Evet. Yani tedavi ücretleri sizin için yüksek geliyor, ekonomik geliriniz de yetersiz.

Sedir-Anne: “Evet. Çalışırken fazla bir sıkıntı yaşamıyordum şuan kolumda sinir sıkışması çıktı ondan dolayı çalışmıyorum.”

R. Çok geçmiş olsun.

Sedir-Anne: “Sağ olun, ya iş de bulamıyorum yaşımdan dolayı bulamıyorum. Bir iki yerde çalışmışlığım oldu, iki sene bir yerde çalıştım üç ay da bir yerde çalıştım, işte aralarda kısa dönemli çalıştığım yerler var. Yani bir mesleğin olmayınca temizlik yapıyorsun, bulaşık yıkıyorsun, yani benim yapabildiğim işler bunlar, o da zor oluyor.”

5.2.8.4. Ulaşım Giderleri

Katılımcıların anlatılarında, tedavi sürecinde, özel veya şehirlerarası otobüsle sürekli hastaneye gidip gelmeye, korona döneminde de araba kiralama gibi yeni ihtiyaçların ortaya çıkmasına bağlı olarak ulaşım konusunda çok zorlandıkları bulunmuştur.

Ardıç-Baba: “Hocam ben size şunu söyleyeyim bir yılda 30 defa geldiysem her bir geldiğimi düşünürsem 30 bin lira yapar. Bu koronada otobüs bulamayınca araba kiralayıp gelmek zorunda kaldık, o tabii daha çok zorladı. E benim yıllık kazancım nedir hocam 30 bin. Borçluyum, kredi borcum var. Eşim çok üzülüyor ben de çok üzülüyorum hani borç bulduk hani eşten dosttan, yetmediği yerde borca girdik ödedik, aldık verdik.”

Çınar-Baba: “Mutlaka bir maliyeti var tabii ki, uçakla gidip geliyoruz bu arada yani bu son kovid nedeniyle aracımızla geldik onun dışında uçakla gidiyoruz, temas olmaması için kimseyle muhatap olmamak için kendi aracımızla gittik.”

Söğüt-Dede: “Şimdi şöyle hocam, yani yanlış, ayıp olmasın da, çiftçi olduğumuzdan ızıcık (azıcık) borçluyduk hocam, en çok pppaaraya ihtiyacı oluyor hocam, yani maddiyata geliyor. Şimdi buradan (Niğde) Kayseri’ye gidiyon maddiyat, Ankara’ya gidiyon maddiyat hocam, yani o şiyim. Aaaaa Allah yardım itti mi, itti hocam. Bizim biraderlerden istedik, hayvancılık yaparık hocam ondan şiy ittik (ondan kazanıp harcamışlar), işte öyle oluyor, ilk etapta o geliyor hocam, acaba paramız olmaz da götüremeyik, ha bulup götürün ayrı konu hocam.”

5.2.9. Psiko-Sosyal Destek Durumları ve Baş Etme Stratejileri

Kronik üveit hastalığı, tedavisi uzun yıllar devam eden, görme ile görememe arasında gelgitlerin yaşanmasına neden olan bir hastalıktır. Aileler değerli varlıkları olan

çocuklarının sağlık hizmetlerinden en iyi şekilde faydalanabilmeleri için maddi ve manevi tüm varlıkları ile mücadele etmekten hiç geri kalmamışlardır.

Tablo 20. Psiko-Sosyal Destek Durumları ve Baş Etme Stratejileri

Baş Etme Yöntemi Olarak İnanç
Hastalıkla Yaşamaya Alışma
Hasta Yakınları Arası Deneyim Paylaşma
Çocukta İyileşmeler Olması
Eşler Arası Dayanışma

Ailelerin tüm bu göstermiş oldukları mücadele ve yaptıkları fedakârlıklara rağmen hastalığın etiyojisinden kaynaklı olarak tam bir tedavisinin olmaması onlarda birtakım baş etme mekanizmalarının harekete geçmesini sağlamıştır. Bu süreçte en başta gelen baş etme yöntemlerinden birinin, kadere sığınma, şükretme, sabretme, imtihan olarak değerlendirme gibi tinsel süreçlerin yoğun yaşanmasının olduğu anlaşılmıştır. Bazen artık uzun yıllar hastaneye gide-gele bunun kolaylıkla geçebilecek bir hastalık olmadığına farkına vararak onunla yaşamaya alışma, bazen de diğer hasta yakınlarıyla deneyimlerini paylaşıp yalnız olmadığını farkına vararak veya her şeye rağmen çocuğunda bazı iyileşmelerin olmasına sığınarak süreci yaşamaktadır.

5.2.9.1. Baş Etme Yöntemi Olarak İnanç

Ailelerin anlatılarında, uzun yıllardır çocuğunun kronik üveit hastalığı, tedavisi ve diğer sorunlarıyla baş etmede inanç sisteminin çok yoğun olarak yaşandığı ortaya çıkmıştır. Bu inanç sisteminde aileler, kadere sığınarak veya bunu bir imtihan, takdiri ilahi olarak görüp şükretmesi ve sabır göstermesi gerektiğini düşünerek bu süreci yaşamaktadırlar. Ayrıca aileler, çocuklarının hastalık süreciyle birlikte kendilerinde manevi süreçlerin daha yoğun yaşanmasına ve bunun da bu süreci psiko-sosyal anlamda daha kolay yaşamalarını, daha kolay kabullenip tedavi süreçlerini daha iyi devam ettirmelerini sağlamıştır.

Sıgla-Anne, kızına karşı tüm bakım sorumluluğunu çok iyi bir şekilde yerine getirmesine rağmen kızının böyle bir hastalığa yakalanmasının Allah'tan geldiğini, hatta bu hastalık sayesinde, kendisinden daha zor durumda olan insanları gördüğünü, dolayısıyla şükretmeyi öğrendiğini, manevi duyguların daha yoğun yaşanmasını sağladığını anlatmıştır.

Sıgla-Anne: “Yaşamamız gerekiyordu ve yaşıyoruz, çünkü gözünün içine baka baka büyüttüm, ben bunu göremediysem hiçbir anne göremez. Bu hastalığı olan böyle bir hastalığı olan anne göremez, görmemesi çok normal. Neden diye sormuyorum o yüzden. Olması gerekiyordu oldu. Allah demek ki benim de gözümde bir perde indirdi, görmemi engelledi yani göremedim fark edemedim. Takdiri ilahi diyorum. Ben bana söylenileni yapıyor muyum? Yapıyorum. E gerisi Allah'a kalmıştır artık, Allah'tan gelene kapımız açık. Ondan gelene şükrediyorum. Çünkü bu hastalık sayesinde çok şükretmeyi öğrendim. Ben önce dua etmeyi bilmeyen bir insandım, bu şekilde Allah beni kendine çok daha fazla yakınlaştırdı. Yani onun varlığı, birliği nasıl anlattığım nasıl söyliyim varlığına çok çok daha fazla inandım nedense, hani bazı insan isyan eder neden neden falan diye bende tam tersi bir şey nüksetti. Yani hep şükrettim hep şükrettim, buraya gelince o kadar şey gördüm ki. Gözü alınmak zorunda kalan, bu hastalık yüzünden kemoterapi alan çocuklar, kalamayan çocuklar ne bileyim hani şey, her halimize şükretmeyi öğrendik.”

Ladin-Anne, hastaneye gidip kendisinden daha zor durumda olan hastaları gördükçe kendi kızının hastalığına şükrettiğini, hatta derdinden utandığını anlatmıştır.

Ladin-Anne: “Tabi bu hastalıktan sonra daha derinden oluyor dualarınız, ibadetleriniz. Yani gece bile kalkıp namaz kılıyorum, dua ediyorum, yani şifa istiyorum kızıma.”(duygulanım yaşadı, birkaç saniye sessiz kaldı, sonra devam etti)

R: *Daha derinden dua ediyorsunuz.*

Ladin-Anne: “Evet şifa istiyorum, çok farklı hastalıkları olan insanları görüyorsunuz hani gözle alakalı değil çocuk bölümüne geçince ordaki şeyden bahsediyorum. Yani o süreç psikolojik olarak, hani çok şükretme sebepim de oluyor hani çok şükrediyorum. Yani öyle işte karmakarışık duygular.”

R: *Daha zor durumda olan insanları görünce bir taraftan onlara üzülürsünüz, ama diğer taraftan kendi halinize de şükrediyorsunuz.*

Ladin-Anne: “Evet tâbi ki, şey olarak, hani günün bir kısmını kendime üzülüyorum, diğer kısmını da diğer insanlara üzülüyorum. Hani bazen çok üzülüyorum, sonra derdimden utaniyorum falan denir ya hani ordaki

hastaları görünce falan, hani şükürler olsun diyorum, çoluğum çocuğum sağlıklı sıhhatli, hani bir şeyin içine girdik ama gerçekten hani nasıl bir serüvenin içine girdik, şey mi yani öyle, hani oradan gelince böyle psikolojim altüst oluyor gerçekten. Yoksa hani çok şükürler olsun hani üzüleceğimiz şey yapacağımız şeylerle karşılaşmadık, tahlillerde olsun falan, sadece varsayımlar üstüne şey yaptık.”

R: *Himm.*

Ladin-Anne: *“Tabi bunun endişesi bile, stresi bile insanı mahvederken orda böyle gerçekten çok savunmasız çocukları gördükçe şey yaptıkça, yani böyle türlü türlü hastalığı olan, şey olan dediğim gibi derdimden utandım.”*

“Çok Yaşayan Mı Bilir Çok Okuyan Mı Bilir?”

Akasya-Anne, kızındaki rahatsızlıktan sonra birçok hastanede tedavi aldıklarını, bu süreçte kendisinden daha kötü olan hastalarla karşılaşınca, kendi çocuğunun rahatsızlığını onlarla karşılaştırmayı seçmiştir. Bu durumda kızındaki rahatsızlığı “dert” olarak tanımlamakla birlikte, kendi haline şükrettiğini anlatmıştır. Aynı zamanda hastalıkla beraber çok farklı hasta ve yakını ile karşılaşip bunu bizzat görerek ve yaşayarak bilgi ve deneyim sahibi olduğunu **“Çok yaşayan mı bilir çok okuyan mı bilir?”** atasözüne atıfta bulunarak, çok yaşayanın bileceğini anlatmıştır.

Akasya-Anne: *“Hocam derler ya hasta olmıyan hastanın halini hiç bilmez. Şimdi kızım öyle oldu mu mesela ben bi hastaneye giderim, bi kere bir emar istedilerdi benden, o kanser bölümünün önünden geçme yok muuuuuu hocam! (gördüğü hastalara olan acıma duygusunu çok derin bir şekilde hissederek paylaşımlarına devam etti), **senin dünyanı bitiriyo, gidip de gormeyince, hani insanların benzini** (maddi manevi olarak yaşadıkları durumların yüzüne yansıma hali) **görüyön da, allahhhuuuummm diyon yaradanım bunların derdinin dermanını ver, sen ne etmeye kadir değilsin diyon. Hastaneye gidince daha bi şey oluyon hocam, yani daha iyi anlıyon, haline şükür ediyon, yaradan diyom bak kusursuz yaratmış, elini ayağını ne kusursuz yaratmış, daha daha nice düşünler var diyom. Dediğim gibi hastaneye gidine insan çok etkileniyo, tabi Akasya'yı getirip götürdükçe ne insanlar gördüm. Şükrolsun yaradanıma diyom, yavrurun bak diyom hiçbiryerinde bir şey yok diyom, bir derdi var onu da verir cenabı Allah dermanını inşallah. Çok hastaneye gittim hocam, çok insan gordüm, derler ya **çok yaşayan mı bilir çok okuyan mı?** Bunun gerçekten asılı varmış, faydaları oldu yani. Çünkü görmediğünü hastaneyi doktoru, ben güçük (büyük) kızımda da çok gittim hastanelere falan, oğlum iyiydi, hani pek şey itmedim hastaneye falan götürmedim.”***

Ardıç-Baba, yaşadıkları zorluklara sabrederek katlandığını anlatmıştır.

Ardıç-Baba: *“İnsan her şeyden bir medet umuyor hocam, hani çıktın dışarıya tamam mı, bir yaprak ottan medet umuyoruz, atıyorum ada çayıdır, ihlamurdur, biz insanoğlu olarak her şeyden medet bekliyoruz hocam. İlla ki biz de bekliyoruz, bizim dinimiz İslam, kitabımız kurani kerim, elimizden dilimizden geldiğince okuyoruz, üflüyoruz gelmişimize geçmişimize, hastamıza sağlıklımıza, her şeyimize. Tabi biz her zaman değil ama tabi böyle şeyler oldu mu insan biraz daha yöneliyor, yatıyorum kalkıyorum işte Allah'ım çocuğumun sağlığını ver, Allah'ım benim çocuğumun gözü iyi olsun, hani sağlığı yerine gelsin. Elimizden geldiğince böyle hocam hani aile arasında kendi kendimizi teselli ediyoruz. Yani Allah kimsenin başına vermesin, **hani turnağımız acisa ciğerimize batıyor.** Bu da bizim evladımız, canımızın bir parçası, canımız, canı acıdığına illaki bizim canımız acıyor hocam öyle diyelim yani.*

R. Evet.

Ardıç-Baba: *Yani bu hastalık bize Allahtan geldi, kabulümüzdür, diyoruz, mecbur bunu söylemek zorundayız, asi gelmek ne haddimize hocam, isyan etmiyorum hayır da şer de Allah'tan geliyor. Tamam, insan üzüliyor, üzülmüyor değil, ama hayır da şer de Allah tan geliyor, isyan etmemek gerekir, belki cenabı Allah belki bizi böyle sınıyordur, biz de buna sabrediyoruz. **Bütün her şeyin ilacı sabır hocam. Sabır, sabırlı olacağız,** geliyoruz gidiyoruz sonucu hemen alamıyoruz hocam belki ama 3 ay sonra sonucu alırsın başka türlü, ya işte 1 kere geldik, söylemesi ayıp çocuk bile ana rahmine düşüyor da 9 ay boyunca kontrole götürüyorsun dünyaya gelene kadar doğru mu hocam?”*

R. Doğrudur.

Ardıç-Baba: *“Yani 9 ay bekliyor, sen uğraşıyorsun sonra dünyaya geliyor. Bir kulak testine götürüyorsun, bir göz testine götürüyorsun, veya ne bileyim kanını alıyorlar, sarılık testi yaptırıyorsun, yani hepsi sabırla oluyor hocam. Allah'a şükür hani bir laf vardır tabiri caizse **“sen okunu doğru tut da o hedefini bulur”** hesabı. Biz okumuzu doğru tutuyoruz o da hedefini buluyor, hani kimseye namerde muhtaç olmadan gücümüzün yettiğince her şeyin üstesinden gelmeye çalışıyorum.”*

Servi-Anne, çocuk yaşta evlendiği için yaşam tecrübesi anlamında çok deneyiminin olmadığını, ancak bu hastalığın hem kendisini olgunlaştırdığını hem de manevi süreçleri yoğun yaşamasını sağladığını düşünerek, yaşadıklarını Allah'ın bir nimeti olarak anlamlandırmıştır. Diğer taraftan da onu tanıyanların, mücadelesine ve gösterdiği sabra tanıklık edenler tarafından **“sende peygamber sabrı var”** demesi,

onlardan takdir görmesi onu daha da cesaretlendirmiş ve anlatısında bunu yansıtmaya ihtiyacı hissetmiştir.

Servi-Anne: *“Evet sıkıntı yaşadık amaaa bizim bir imtihanımızdı diyorum, Hani ne olursa olsun rabbimden geliyor yani rabbimden gelen baş göz üstüne diyerek yoluma devam ediyodum. Hani nimet olarak gördüm yani bu durumu, hani rabbim bizim sesimizi duymak istiyor, çünkü hani sıkıntıdan rabbime sığınırıyorsa inşallah diyoruz ki hani o ödüldür, eğer ki rabbimden uzaklaştırıyorsa o cezadır hani, rabbime sığınarak o huzuru bulup eee öyle ayakta duruyordum, rabbimden gelen bir uyarıdır diye düşündüm, gerçekten ben eşime bunu söyledim. Gerçekten yapabiliyordum ki ben aileme de anlatmıyordum mesela ablam da var Ankara’da en büyük ablam Ankara’da evli, ona da hiçbir zaman anlatmazdım aile içi sıkıntılarımı falan yani hep empati yaparım acaba ben mi kızıyorum ben mi üzüyorum diyorum böyle, çok yani karıncayı bile incitmeyen bir insanım, hani beni tanıyan biliyor, hani **“sende peygamber sabrı var”** derlerdi bana.*

R: *O kadar yani (şaşırtarak).*

Servi-Anne: *“O kadar sabırlı olma ya! o kadar anlayışlı olma! Hani sana taş atana da, dil uzatmaya gayret et.” diye söylüyorlardı. Ama ben hani elimden geldiğince hani iyi davranmaya, hatta şaşıyorlardı sen ne kadar pozitif, nasıl böyle iyi davranabiliyorsun, hani şaşırabiliyorlardı. Öyle işte hocam sabırla, rabbime sığınarak, onun verdiği güç kuvvetle elhamdulillah Bir de hocam bu süreç de hem eşimin ailesi ile yaşadığım zorluklar hem de kızımın bu hastalığı ile uğraşmak beni olgunlaştırdı, beni tecrübe sahibi yaptırdı, öyle bakıyorum açıkçası.”*

51 yaşındaki Söğüt-Dede, yaşadıklarını ve torununun hastalığını *“İmtihan”* olarak değerlendirmiştir.

Söğüt-Dede: *“Yani cenabı Allah böyle biçmiş böyle bi bi yani ne diyim bi imtihan diyim hocam, yani bu da imtihan. Bu da bi imtihan yani, cenabı Allah onu yani bize veya kızdığından veya sevdiğinden vermedi hocam, bu da bi imtihan yani, ne yapacak şükür mü idicek, isyan mı idicek. Şimdi bu da bişiy hocam. Şimdi biz Allahın kerimine çok şükür yani, Allah’a hamdı senalar olsun yani bu bi imtihan da ediyorsa çok şükürler olsun.”*

Meşe-Anne, oğlu ile yalnız yaşadığı için böyle kronik bir hastalıkla ve hayatındaki diğer problemlerle mücadele etmesinin kendisini çok yıprattığını, ancak bunların karşılığını *“Duanın bile vakti varmış.”* diyerek aldığını şu şekilde anlatmıştır:

Meşe-Anne: “Yani takdiri ilahi işte böyle bir hastalığımız oldu ama Allah’ıma çok şükür, Allah’tan güç kuvvet alarak bu hastalıkla mücadele edip eee bu savaşı ikimiz kazanacağız dedik, oğlumla ikimiz kazanacağız. Ona sığındım, o yardım etti, çünkü başka kimsem yok. Bende artık şans mıdır nedir, kader midir bilmiyorum Rauf Bey, ben de teyze yok öldü, hala yok öldü, amca yok öldü, dayı yok öldü, anne yok öldü, baba yok öldü kimse yok. Yani Allaha sığınmaktan başka yapacağım birey yoktu ki Rauf Bey. Valla Rauf Bey, eee oğlum hastalanmadan önce kuranı kerimi okumasını bilmiyordum, böyle alfabetini hatırlıyordum da, sonra benim yakınımnda kuran kursu vardı.”

R: Anladım.

Meşe-Anne: “Oraya gittim öğrenmek istiyorum dedim işte, ben dedim “manevi gücümün çok çok güçlü olması lazım, belki de herkesten güçlü olması lazım” dedim. Ben dedim öğrenebilirim öğrenmek istiyorum dedim, yani o kadar yoğun çalıştırdılar ki beni, yani öbürküne gösteriyorlarsa bana 2 gösteriyorlar, yani onların üzerine bir düşüyorlarsa bana 2 düşüyorlardı, bir de işten çıkınca gidiyordum ya!”

R: Evet.

Meşe-Anne: “Çünkü başka zamanım yoktu, onun için iş çıkışı gidiyordum, bazen öğlenleri yemek yemiyordum kursa gidiyordum aç aç işyerine geliyordum, yani onu okumaya başladım işte, kendini maneviyata veriyorsun tabi, başka da bir çaren yok Rauf Bey. Ve onun da mükâfatını çok gördüm. Ve ben bir gün-hani otoparda arabayı birkaç defa kaçırdım dedim ya, işte bir defasında kaçırdığımda bir defasında dedim ki “Allah’ım bana 4 tekerli ya, çok iyisini istemiyorum senden ya, bana 4 tekerli bir araba ver, ben yani buralarda rezil rüsvan olmayayım Allah’ım sana yalvarıyorum ya.” dedim, yani kendim gelim kendim gidiyim dedim (çok içten, samimi bir ses tonuyla ve o manevi anlamda tam bir teslimiyet, inanarak söyledi, duygulanım yaşadı. O anı adeta yaşamış gibi oldu, çok çaresiz olduğunu, tek sığınacağı dalın Allah olduğunu, ona da öyle bir içten yakararak yalvarıyor).

R: Çok istediniz!

Meşe-Anne: “Evet ve bir sene sonra Allah bana arabayı da nasip etti Rauf Bey, arabayı da aldım. Tamam, şimdi borcum var, tamam arabanın da borcu var ama ona göre de çok şükür maaşımda da artış oldu, Allah’ıma yüz bin kere şükürler olsun, yani sabredince Allah’ım sana o zorlukları veriyor, ya nasıl diyeyim o cümleyi kuramadım,”

R. Karşılığını da veriyor.

Meşe-Anne: “Yani o zorlukları veriyor amma o sabretmeni de o mücadeleni de Allah boşa çıkarmıyor yani, yani Allah bir taraftan sizi şey (sıkıntıya sokuyor) yapıyor ama bir taraftan da mükafatlandırıyor. Yani buna sonsuz şükürler ve canı gönülden inanıyorum, yani emin olun bundan, vallahi de billahi de emin olun bundan, yani rabbim bana verdi, yani o gün otogardaki o gözyaşımı gördü yani, gördü yani o yalvarışımı duydu yani, bunu yaşadım Rauf Bey.”

R: Evet evet, çok içten paylaşmışsınız gerçekten, ben de etkilendim doğrusu.

Meşe-Anne: Çok içten, samimi ve içten bir şekilde anlatısına şu şekilde devam etti: “Hani Rauf bey duanın bile vakti varmış ya, ne bileyim hani öyle derler ya, demek ki ona denk geldi bilmiyorum.”

R: Yaşadıklarımın karşılığını aldım diyorsunuz.

“Her Gecenin Bir Sabahı Var”

Meşe-Anne: “Evet. Ama şey derler ya Rauf Bey, **her gecenin bir sabahı var derler ya**, hani tamam çok yordu, çok yıprattı, çok tüketti, çok zorladı, hiç paramın olmadığı günler de oldu, ama çok şükür bugünlere geldik.”

Sığla-Baba’ya hastalık ile tanışmanızın ardından sizin ve ailenizin yaşamında manevi süreçler (din, ibadet, değerler, ruhsal arayış) nasıl yaşandı diye sorduğumda yaşadıklarını imtihan olarak tanımlamıştır.

Sığla-Baba: “Yani ne gelirse ondan. Belki bize bir imtihandı, belki bir sınavıydı. Zaten inancımız sayesinde biz biraz daha her şeyin Allah’tan geldiğine, rabbimin dertsiz derman vermeyeceğine, bunların sayesinde biz daha kolay atlattık. Yani daha da yoğunlaştık tabi. Hani ibadeti bir yapıyosak beş yaptık. Duayı beş yapıyorduksak yirmi beş yaptık. Hayrı beş veriyorduksak elli verdik. Yani biraz daha inanmalarımız şeyinde biz daha kolay geçirdik yani.”

Çınar-Baba: “Ben yapım gereği sakın bir insanım ilk söylediği zaman bir şey olmaz dedim tıpta bunun çaresi varsa korkacak bir şey yok, hayata yaklaşımım bu yani. Bu birinci kısım ikincisi yani önümüzde bir şey varsa biz mutlaka görecez, kaderimiz de varsa mutlaka görecez, ama bu gördüğünüzü kabullenmek yerine tehlikeli görüp mücadele eder kabul etmek ama sonuçlarına da razı olacağız. Yani biz elimizden geleni yaptık yapıyoruz, ama olmuyorsa da yapacak bir şey yok, kendimizi parçalamanın, çok fazla üzmenin bir anlamı yok. Hastalık hatta deyim yerindeyse kendimizi sorgulamamıza yol açtı; biz kimiz, neyiz, ne için yaşıyoruz, amacımız nedir, elimizden ne geliyor, ne yapabilir? Ben şey fark ettim, masala iyilik yapma duygusu daha öncede vardı, mezhebimiz Alevi. Alevi mezhebi felsefesi insanlık üzerine kurulu, yani adem olan ademi sever, adalete boyun eğer, kul

hakki dünyaya değer. Biz kötülüğe taraftar değiliz, dolayısıyla insanları sevmek insanlara yardım etmek bu bizim yaşam felsefemiz, din anlayışımızda vardı, ama bu hastalık daha da bunu tetikledi.

Yani hem dini açıdan hem sosyal açıdan daha fazla kendimizi sorguladık, daha fazla iyilik yapmaya ihtiyaç duyduk çevremizdekilere daha çok yardım etme hissi içimize doğdu, paylaşmayı daha çok öğrendik. Zor durumda olanlara daha çok rehberlik etmeyi, elimizden geleni daha çok yapmayı öğrendik, okulda çevrede herhangi bir yoksul olduğu zaman hemen biz bir şey yapalım elimizden ne geliyorsa yapalım diye düşünüyoruz. Hatta o an çevremde imkânı olan bir iş adamı esnaf, bana yardım etmek istemişti, dedim ki çok şükür benim ihtiyacım yok ama şu kişinin ihtiyacı var, yani yoksul insanlara elimizden gelen yardımı yapmaya hatta daha fazlasını yapmaya başladık. Bu açıdan bize çok şey öğretti söyleyebilirim.”

Çam-Anne, bu süreçte baş etme kapasitesinin arttığı, güçlendiği, ama olumlu olarak nitelendiren şeylerin çocuğunun değil de başka şeylerin sebep olmasını istediğini belirtmiştir. Diğer taraftan da bazen isyan ettiğini, çözüm bulamayınca kadere sığındığını anlatmıştır.

Çam-Anne: **“Keşke çocuğumla sınınanmasaydım, yani çocuğumla sınınanmak en son isteyeceğim şeydi muhtemelen, hani eee keşke çocuğumla sınınanmasaydım. Bir de neden benim çocuğum diyorsunuz tabii ki neden biz diyorsunuz, yani herkesin çocuğu (acı gülümseme) sağlıklı büyüyo yaşıyo. Eee hani onlar sürekli sorulan sorular şeyler ben neden biz. İsyân var tabii ki. Yani çok yıpratıcı bir süreç öyle diyeyim. Ama diğer taraftan da tabii ki bende çok ön şey planda olmamasına rağmen **sığınmanız gerekiyor bir yerlere**. Yani bence o eee yani çok fazla arttı mı bende? Evet, arttı, daha fazla zikrediyorum yani sürekli inşallah maşallah, yani içimden öyle. Kızımda da bu yönde bir eğilim artmış, gittik kontrolünü yaptık tekrar hücre çıktı, dönerken ben çok kötüydüm çok ağladım falan. Çam beni sakinleştirdi. Yani üzülmememi söyledi. Hani neler var dedi hani bana, beterin beteri var, bu önemli bir hastalık değil işte niye üzülüyorsun falan gibi, (o süreci hatırladığı için duygulanım yaşadı, birkaç saniye sessiz kaldıktan sonra anlatısına devam etti) o beni daha da şey yaptı sonrasında bir süre kendime geledim yani.”**

Aileler, çocuğunun kronik hastalığıyla ve diğer yaşam zorlukların üstesinden gelebilmek için, birey ve toplumların değer verdiği inançları ifade eden tinsel süreçleri yoğun olarak yaşamışlardır. Tinsel süreçler, sadece bir baş etme mekanizması olarak yaşanmamakta, anlamlandırma, değer katma, soyut düşünme ve daha zengin bir zihinsel doyum sağlama için de yaşanabilmektedir.

Aileler çocuğunun hastalığıyla tanışma ve tanı konulma sürecinde bazen bu hastalığı inkâr etmiş, kabullenmemiş, bazen de kısa sürede iyileşeceğini umut etmişlerdir. Dolayısıyla bu evrelerde tinsel süreçler çok yoğun yaşanılmamıştır. Ancak tedavi yıllar içerisinde devam ettikçe, hastanede uzun yıllardır tedavi alan hastaları gördükçe, bu reddetme, inkâr ve umut yerini kabullenmeye ve kadere sığınmaya bırakmıştır. Bu da onların hastalıkla yaşamasını, tedavi sürecinin zorluklarının üstesinden gelmesini kolaylaştırmış, psiko-sosyal anlamda güçlenmelerini sağlamıştır.

5.2.9.2. Hastalıkla Yaşamaya Alışma

Kronik üveit hastalığı, kronik ve nadir görülen bir hastalık olduğu için tedavisi uzun yıllar devam etmektedir. Bununla beraber hem çocuğu hem de ailesinin yaşamını aksatmakta, hatta bazen üstesinden gelinmesi zor problemlerle karşı karşıya kalmalarına neden olabilmektedir. Aileler bu uzun ve çok yıpratıcı olan yolculuğun farkında olarak bu hastalıkla yaşamaları gerektiğini, bu hastalığın artık yaşamlarının bir parçası olduğunu istemeseler de kabul etmek zorunda kalmaktadırlar. Bu hastalık ve tedavi süreciyle baş etme mekanizmalarından birinin de aileler için bu hastalıkla yaşamaya alışmaları olduğu görülmüştür.

Sığla-Anne: *“Şimdi artık çok ağlamıyoruz kabullendik, kabul etmek zorunda kalıyorsunuz. Onunla yaşamayı öğreniyorsunuz, hani ben ameliyat oldubitti diye düşünüyordum hep, hala idrak edemedim bu hastalığın bu şekilde ilaçla devam edeceğini. Bir nüksediyor bir duruyor şey yapıyor. Ondan sonra dedim daha gelecek miyiz? Bir geldik iki geldik daha mı gelicez? Doktorumuz, daha ne oldu dedi ya geleceksiniz, gelmeliyiz. Biraz daha gelicez, şuanda da genç kız olana kadar **bilmiyorum belki de ölene kadar.**”*

R. Himm (anladım manasında).

Sığla-Anne: *“Öyle de olabilir her işneye başvurduğum, ameliyatına bile girmişimdir. Yani hatta benim **biraz çatlak anne olduğumu anladı doktorlar muhtemelen**, ameliyata normalde sokmazlar helalde bildiğim kadarıyla. Ama ameliyata kadar girmiştim ben, göstermişti yani gözünün nasıl kazıdığını, nasıl görme yetisini kazanacağını, nasıl durduracağını.”*

Gürgen-Anne: *“Yani eee (derin bir nefes alıyor) ilk duyduğumuzda tabii ki inanamadık hani küçük çocukta romatizma olur mu falan her duyan bunu soruyordu, beş yaşındaki bir çocukta romatizma mı olur? Falan. Şaşırдық*

bizde şaşırдық etrafımızdaki herkes de şaşırды, hatta acaba değil miiii? İnanamadık falan, o şekilde oldu, sonra zamanla insan hani alışıyor her şeye, dedikleri gibi. Biz de alıştık o şekilde. Yani onla yaşamayı öğrendik gibi bir şey diyebilirim.”

R: Onunla yaşamayı öğrendik diyorsunuz.

Gürgen-Anne: “Evet, yaşadıklarımızı unutmuyoruz ama alışıyoruz, alışınca da insanlar da alışıyor hocam, her şeye alışıyor insanoğlu.”

Sağlık alanında akademisyen olan Çınar-Anne, bu hastalığın kronik bir hastalık olduğunu ve ilaçla tamamıyla tedavi edilemediğini dile getirerek diğer katılımcılardan farklılaşmıştır. Bu hastalığın kronik olduğunu kabul etmesinde akademik bilgisi ve eğitim seviyesinin etkili olduğu anlaşılmıştır. Çınar-Anne bu hastalığın artık hayatının bir parçası olduğunun farkında olarak onunla yaşamaya alışmak zorunda olduğunu dile getirerek diğer katılımcılar ile benzer bir baş etme yöntemi uyguladığı görülmüştür. Ancak bu hastalığın tedavisinde beslenmenin önemli olduğunu ve bundan dolayı yaşamında doğal beslenmeye yöneldiklerini, hatta sigara kullanmayı bile bıraktığını dile getirerek diğer katılımcılardan farklı bir baş etme yöntemi uyguladıkları görülmektedir.

Çınar-Anne: “Ben hep diyordum bu kronik bir hastalık ama kimse kronik bir hastalık gibi davranmıyor bize, sonuçta bu kronik hastalıktır, ilaç verdim bitmiyor keşke bitse ama bitmiyor sonra tekrar devam ediyor tekrar çıkıyor yani işte tedavi olursan tedavi de nedir, durduruyor sadece süreci tedavi etmiyor ki, iyileşmiyorsun ki iyileşsen tamam yani bitti kurtulduk bir daha görülmeyecek diye bir şey yok. Onun için biz de artık böyle onunla yaşamaya alışmak zorundayız. Bu süreçte artık çok şey yaşadık sonra ben de dedim ki bununla yaşamayı öğrenmemiz lazım, hep umudumuz biteceği konusundaydı artık ben o şeyi kaldırdım, hani sadece diyorum tamam gidelim oraya ama ilaç kullanmayalım. Şimdi hastaneye gelen herkesin o kadar değişik hikâyeleri var ki yani biz her gittiğimizde birileriyle karşılaşıyoruz. Böyle şeyleri görünce umudum bitiyor artık bununla yaşamayı öğrendik. Yani artık biz kabullendik hastalığı hani biz hep biteceğini düşünüyorduk şimdi kabullendik artık onunla yaşıyoruz. Dolayısıyla hastalıkla baş etmeyi öğrendiğimizi düşünüyorum artık hastalıkla beraber yaşıyoruz. Bağışıklık sistemi hastalığı olduğu için endişelerimiz devam ediyor hastalık bizim beslenme biçimimizi değiştirdi bizim hayata bakışımızı değiştirdi artık doğal yaşama önem vermeye başladık, ben sigarayı bıraktım ekmek tüketimin azaldı tuz azaldı kola cips bizim eve girmiyor yani sağlıklı yaşamı kendi felsefemiz yaptık mümkün oldukça.”

Çocuğa ilk tanı konulduğunda aileler, bu hastalığı kronik veya uzun sürecek bir hastalık olduğunun farkında olmadıkları için geçici ve sıradan bir hastalık olarak düşünmektedirler. Dolayısıyla doktorun belirlediği tedavi dışında ya da söyledikleri dışında hasta yakını kendi kendine bir tedavi programı düşünmekte ya da öyle olmasını çok istediği için bazen gerçek dışı beklentilere, ümitlere girmekte ve bu beklentileri çocuğa da yansıtmaktadır. Ancak gerçeğin onların düşündüğü veya hayal ettiği gibi olmadığını öğrenince hayal kırıklığı yaşayabilmekte ve bu durum onları derinden etkileyebilmekte, uzun süre bunun etkisinde kalabilmekteler. Ancak tedavide yıllar geçtikçe, sürekli hastaneye gidip geldikçe bu hastalığın kısa sürede bitmeyeceğini acı deneyimler yaşarak öğrenmektedirler. Dolayısıyla umutlar bazen yerini çaresizliğe, acıya bıraksa da, bunun üstesinden gelemeyeceklerini anlayınca bu hastalığın artık onların yaşamının bir parçası olduğunu ve onunla yaşamaya alışmaları gerektiğinin farkına varıp, onunla yaşamayı öğreniyorlar.

5.2.9.3. Hasta Yakınları Arası Deneyim Paylaşma

Kronik üveit hastalığı tedavisi genelde Ankara, İstanbul gibi büyük şehirlerde yapılmaktadır. Hasta yakınları kendi ikamet ettikleri şehirlerde bu hastalıkla daha önce genelde karşılaşmadıkları için bu hastalığın sadece kendilerinde olduğunu düşünmektedirler. Bu da onlar da yüksek seviyede yalnızlık duygusunun yaşanmasına ve kaygı duymalarına neden olmaktadır. Ancak hasta yakınları çocuklarını Ankara gibi tedavi imkânları fazla olan bir şehirde bir hastaneye götürdüklerinde orada kendisi gibi veya kendisinden daha ağır hastalığı olan hasta ve hasta yakınlarıyla karşılaşp onlarla tanışmaktadırlar. Onlarla yaşadıkları kaygıları, tecrübeleri, süreç hakkındaki öngörülerini gibi bilgi ve deneyimlerini paylaşarak hem yalnız olmadıklarını, hem de bilgi ve deneyim açısından daha donanımlı hale gelerek bu zorlu süreçle baş etmeye çalışmaktadırlar.

Ladin- Baba: “Ankara Üniversitesine geldikten sonra özellikle doktoru beklerken hemen çevremizde, sağımızda solumuzda oturanlardan bir şeyler anlamaya çalıştık. Yardımı onların konuşmalarından, sesli konuşmalarından duyduk yani bir şeyleri, birkaç bir şey aldık. Çünkü o süreçte ne olacak ne bitecek merak ediyorsun. Yani bizden önce gelmiş, biri diyor ki 7 yıldır ben üveit hastasıyım doktor beye geliyorum, doktor hanıma geliyorum, diyor. Eeeee onun ne konuşursa konuşsun o bizim için tecrübe yani, onu dinlemeye çalıştık, çevremiz derken, yakın çevremiz böyle anlık faydalar gördük. Mesela

burada (hastanede) bazı hasta ve yakınlarıyla tanışıyoruz hocam. Valla hocam işte ne diyim oraya vardık mı ben ona soruyom, kaç yıldır yapıyon, kaç yıldır alıyor bu iğneyi, diye, o bana soruyo kaç yıldır geliyorsunuz, kaç yıldır alıyorsunuz bu iğneyi.

Şimdi daha fazla neler yapılmasını derken hocam, inci bilmiyom ki. İşte hocam gelip gidiyok, diyok ki böyle böyle, şunu diyok, yaptırdığımız işleri öneriyoruz hocam. Hocam orada birbirimizden çok şey öğreniyoruz hocam. Şimdi hocam orda oturuyoruz, sıra beklerkene birbirimizden diyaloga giriyog, nirelisin, filan yirliyim, sen nirelisin diye, hayırdır geçmiş olsun, neyi var çocuğun, diye üveit. Ben de üveitten tedavi görüyom diyor veya ben diyom, işte kaç yıldır, üç yıldır, beş yıldır hocam. İşte ney kullanıyon, şunu kullanıyon, bunu kullanıyon işte öyle birbirimize onu anlatıyog hocam. Şimdi şöyle diyim hocam, kimisi geliyor ben on yıldır kullanıyorum diyor, kimisi geliyor ben daha hala iki üç yıl oldu kullanıyorum diyor. Beni yani bazen bilgilendiğimiz için iyi oluyo.”

Gürgen-Anne, “Biz tabi eee altı yaşından beri gidiyoruz beş yaşından beri gidiyoruz Ankara’ya, yedi yıl oldu. Sürekli farklı insanlarla karşılaşılıyor, tabi muhabbet edemiyoruz hepsiyle bir şey sorarlarsa söylüyoruz veya aynı mı hastalığımız diye, o şekilde.”

R: O bekleme salonuna ilk gittiğinizde oradaki hastalara neler soruyorsunuz, nasıl iletişim kuruyorsunuz?

Gürgen-Anne: “Yani şimdi yabancısınız, kimseyi tanıyorsunuz bilmiyorum ben bir şey sormuyorum. Yani işlemler nasıl yapılıyor bilemiyorsunuz, eee nereye gideceksiniz ne olacak tabii ki şimdi öğrendik kaçını gitmemiz. Hani bilmeyenlere ben yardımcı oluyorum soranlara, uyarıyorum işte onları diyorum önce sekretere gideceksiniz sonra aşağı ineceksiniz vezneye falan. O şekilde ben yardımcı olmaya çalışıyorum. İnsan çünkü ilk gittiğinde bilemiyor nerde ne yapacağını, nasıl bir işlem gerçekleştireceğini bilemiyorsun.”

Benzer hastalıkları olan hasta ve yakınlarının hastanede bekleyiş sırasında paylaştıkları ve yaptıkları gözlemler çoğu hasta ve yakını için çok değerli olabilmektedir. Çünkü birbirinden oldukça etkilenen hasta çocuk ve aileleri birbirlerinin hastalık ve tedavisi ile ilgi deneyimlerinden anlamlar çıkarmaktadırlar.

Meşe-Anne: “İşte bazen hastanede hasta yakınlarıyla sohbet ediyordum hani “Ne kadar süredir gidiyorsunuz, işte daha önce başka birine gittiniz mi, neden bu hastaneye geldiniz” epeyce böyle 10 senedir 12 senedir gelen hastalar vardı, o ablalarla teyzelerle konuştuğumda mesela, artık belli bir süreçten sonra, oğlun hani büyüyünce eee kendisi atak geçirip geçirmediğini, kendisi bunu hissedecek artık, hani bütün sorumluluk senden kalkacak böyle

biraz biraz, çünkü o hissedecek. Gözlerinin önünden ateş geçmesiii, işte gözlerinin kızarıklığı dediler, gözlerinin ağrımaması bir yerlere ışığa falan bakarken gözlerini yumması kısması, bunları hissettiğinde çocuğun atak geçirdiğini anlayacak, o zaman doktora gelmeniz gerektiğini öğreneceksiniz dediler mesela, böyle içimi rahatlattılar.”

R. Humm.

Meşe-Anne: “Bir tane teyze bana: “Tabi çocuk şimdi küçük olduğu için hani size söylemeyince siz takip ediyorsunuz ve şuan çok yoruluyorsunuz.” demişti. Eee bir de “Ama bu zaman zaman senin üstünden yaşı ilerledikçe geçecek, çocuk kendisi kontrol edebilecek.” demişti, mesela böyle iyi tarafları çok oluyor.”

Hasta ve yakınları hastaneye gittiklerinde, tedavi sırasının kendilerine gelmesi için hastanenin bekleme salonunda veya doktorun kapısında beklemektedirler. Bu sırada, çoğu hasta yakını birbirini gözlemlemekte, birbirleri ile iletişime geçmekte, birbirinin durumunu birbirlerine anlatıp, hastalık ve tedavi süreci hakkında birbirlerine soru sorup deneyimlerini paylaşmak istemektedirler. Hastalık hikâyesini öğrenmek isteyip kendi çocuğunun hastalığı ve tedavi süreci ile karşılaştırmaktadırlar. Bu sırada birinin onların adını seslenmesini beklerler. Doktorun odasına girdiklerinde de, doktorun çocuğu muayene işlemlerini tamamlayıp onlara süreç hakkında rapor vermeye başladığı anda, kontrole gelmeden günler öncesinden hayal ettikleri güzel kelimeleri, hastalığın iyiye doğru gittiğini can kulağıyla duymayı beklemektedirler. Yani bazen değişmekle beraber birkaç saat süren bu bekleyiş onlar için çok uzun gelmekte, adeta geçmek bilmemekte. Bu bekleyiş ve sonrasında doktorun ağzından çıkacak değerlendirmeler onlar için çok önemlidir.

5.2.9.4. Çocukta İyileşmeler Olması

Aileler canından bile çok sevdikleri çocuğunun tedavisi için maddi manevi ellerinden gelenin fazlasını yapmaktadırlar. Bu süreçte kendilerinden adeta vazgeçercesine mücadele etmektedirler. Ancak yine de bazen tüm çabalarına rağmen çocuğun hastalık seyrinin iyiye gitmemesi veya daha da kötüleşmesine şahit olmaları ve hiçbir şey yapamamaları onları çaresiz bırakabilmekte ve psiko-sosyal açıdan çok yıpratmaktadır. Ancak verdikleri mücadele, gösterdikleri fedakârlığın karşılığı olarak çocukta çok az da olsa bir iyileşme olduğunu gördüklerinde veya doktordan bunu duyduklarında, bu onlar

için son derece mutluluk verici, onları güçlendiren, bu zorlu süreçle baş etmelerini kolaylaştıran bir durumdur.

Ihlamur-Baba: "...mesela bugün görme alanına baktı, harfleri söyleyince, mesela harfin birini ben kaçırdım, göremedim, çocuk görünce ben mutlu oldum, ya Allah a şükür, en azından görme alanımızla alakalı, gözlük numaramızla alakalı bir şey yoktur. Ha inşallah bir sonraki üveite sıra gelecek, eğer onda mesela iyi olursa üveitte de, Allah a şükür diyorum hani bağlantısı var mı yok mu onu da bilmiyorum. Ama mesela iyi görünce tamam demekti gözlerde bir sıkıntı yoktur moduna gelebiliyorum ben. Mesela şuan doktor, tamam iyi, dedi, benim içim rahatladı, içime su serpildi, hani mişli konuşsa ve hani bu kadar doktor hakkında, ekip hakkında daha doğrusu, bu kadar olumlu dönüş olmamış olsaydı uu belki içim bu kadar rahat gitmezdim."

Söğüt-Anne: "Tedavisini gördükçe üstesinden geliyoruz valla, ilerledikçe, doktora gittikçe iyiye gidiyor, geldiğinden çok çok iyi şimdi."

*Akasya-Anne: "Şimdi diyi ki hoca, doktor soruyo ki, hani diyo mesela şurada yara var mı, alnında yara var mı, dökülme var mı, morlanma var mı, yok didi mi dünyalar benim oluyo, çok iyi oluyom yani, her yıl ben bunu getiriyom, enfeksiyona götürüyom, romatolojiye götürüyom, üveiteee, onlar sordu muydu ben daha, boyunu kilosunu da iyi diyom, tamam diyom hadi seviniyom, hani iyi oluyom yani, mesela kendi kendine diyon hani iyi olma aşamasına gidiyo, iyi diyon hani **emeklerin boşa çıkmıyo**, seviniyon haliyle hocam."*

Akasya-Anne'ye Alışmanızı neler kolaylaştırdı? diye sorduğumda, mutlu bir ses tonuyla anlatısına devam etti. Çünkü yaptığı fedakârlığın, verdiği mücadelenin karşılığını aldığını düşünüyor. Diğer taraftan da çok mücadele verdiği halde çocukta ilerleme sağlanamayan, iyileşmeyen hastaları da gördüğü veya duyduğu için bu anlamda kendini çok şanslı ve güçlü hissediyor.

Akasya-Anne: "İyileşmesi hocam iyileşmesi, hani tedavi sonuç veriyo didikçe, diyosun hani emeklerin boşa gitmiyooo, çocuğun çektiği eziyet güçlük yaştaaa. Allaha şükür emeklerimiz zayi olmadı, hani yaptığımız her şeylerin şiyini aldık, ne derler uu hocam anlatamıyorum işte. İşte karşılığını, karşılığını aldıkça insan daha çok seviniyor, durumu iyi oldukça şiy yapıyon, öyle işte hocam."

5.2.9.5. Eş Desteği

Aile içerisinde kronik üveit hastalığı olan bir çocuğun olması, bir taraftan aileyi yıpratıcı bir durumken, diğer taraftan da aile içerisinde sevgi ve saygının daha yoğun yaşanmasını sağlamıştır. Kronik üveit, çocuğun yaşamını zorlaştıran, tedavi süreci yıpratıcı olan, tamamen iyileşme olasılığının çok düşük olduğu, hatta görme duyusunu tamamen kaybetmesine neden olabilen bir hastalıktır. Dolayısıyla ailede böyle bir hastalığın olması, ailede özellikle de eşler arasında daha önce yaşanan anlaşmazlık, geçim sıkıntısı gibi sorunların çok gereksiz ve sıradan olduğunun farkına varılmasını sağlamıştır. Önemli olanın sağlık olduğu bilincine varmışlardır. Bu anlamda aileler, özellikle de eşler, ortak sorunu olan çocuğunun hastalığıyla başedebilmek için aralarında dayanışmanın çok yüksek olması, sıradan konuların tartışılmaması, olabilecek sorunların çocuğa yansıtılmaması gerektiğini düşünerek bu uzun ve zorlu yolculuğun üstesinden gelmek için mücadele etmektedirler.

Hastalık tanısının konulmasından bugüne kadar geçen süreci eşinizle olan ilişkinizi nasıl etkilediğinden biraz bahsedebilir misiniz? diye sorduğumda, katılımcılar şu şekilde cevap vermişlerdir.

Kavak-Baba: “Biz ikimiz dayanışma içindeyiz, bayanlar tabi muhakkak daha şey oluyor, daha duygusal oluyor. Ama bu süreç bir dayanışmayı sağlıyor, yani insan zorlukla karşılaşıncı zaten bi destek, şey arar. Yani bu karı-koca ilişkisi açısından bize daha bağlayıcı oldu. Yani ortak mücadele edeceğimiz bir şey olduğunu bildiğimiz için, o konuda her türlü anlaşıyoruz. Çocuğun hastalığı ile alakalı bir şey olduğu zaman en ufak bir anlaşmazlık dahi olmuyor, daha geçimli oluyorsun. Yani bu süreci atlatmak için birbirine destek olmaya çalışıyorsun.”

Gürgen-Anne. “Yani, eşim de yardımcı oluyor bana elinden geldiği kadar, ilk başlarda ben tek gidiyordum oğlumla ikimiz, bu pandemi sürecinde tabi otobüs minibüs sorun olacağı için kendi aracımızla gitmeye başladık, o yönden daha rahat oldu benim için. Yani o da elinden geleni yapıyor.”

Ihlamur-Baba’ya çocuğunuzun üveit hastalığının size ve ailenize dönük yansımaları nasıl oldu? Şu ana kadar neler yaşadınız biraz anlatabilir misiniz? diye sorduğumda yaşadıkları sürecin eşi ile aralarında dayanışmayı arttırdığını, kendisine göre kaygı düzeyi daha yüksek olan eşine destek olduğunu anlatmıştır.

Ihlamur Baba: “Yani bu süreçte nasıl oldu, u daha çok birbirimize olan hani ihtiyacımızın var olduğu ortaya çıktı, hani biz birlikte biz olduğumuzu, bizim birlikte var olarak çocuğa daha çok etkili yardımcı olacağımızı anladık. Mesela o süreç çok kötü geçti şöyle, mesela hanım gerçekten çok üzüldü, böyle bayağı bir ağladı ilk teşhis konduğu zaman, eee ben doktor hanımla konuşturdum, tanıştırdım ve ondan sonra bayağı bir rahatladı. Hani bilen birilerinden bir şeyler öğrenmesi gerekiyordu ki ne olduğu hakkında, tamam, ben tamam bir şey değil diyordum ama bilmiyorum ki hastalığın ne olduğunu o an, ama bilen birilerinden konu hakkında bilgi aldığı zaman rahatladı. Haa ne oldu aile içerisinde, dayanışmanın ne kadar önemli olduğunu yaşayarak bir kez daha görmüş olduk.”

R. Evet.

Ihlamur Baba “Ha biliyoruz, duyuyoruz tamam ailenin içerisinde dayanışma çok önemli, yaşamdan bilmiyorsun ki, bir şeyler yaşayacaksın ki bilesin, haa ne oldu demek ki karı koca biz yetişkiniz, yetişkin bireyleriz, okumuş bireyleriz. Sağlık personeliyiz ama yetersiziz, birlikte birlikte var olarak hani bir şeyler birlikte çözebiliriz ancak, bunu öğretmiş oldu bize, karı koca olarak birbirimize karşı daha ılımlı ve olumlu yaklaşmayı öğretti bize.”

Diğer katılımcılar da bu süreçte yaşamın anlamını ve değerini daha çok kavradıklarını, hayata daha olumlu bakmayı öğrendiklerini, eşler olarak birbirlerine destek olduklarını anlatmışlardır.

Çınar-Baba: “Yaşadığımız sürenin ne kadar değerli olduğunu fark ediyor ashında onu kıymetini bilmeyi fark ediyor. Yani mesela o günden sonra evdeki tartışmalar sifıra indi çok önemli bir şey, en ufak bir şeyde bir alışveriş için tartışırken artık bunların hiç de üzerinde durulacak şeyler olmadığını ne bileyim para biriktirmenin çok da önemli olmadığını önceliğin sağlık olması gerektiğini fark ettik. Dışardan kopup aile içinde birleşmeye başladık artık, hem çekirdek ailemize hem geniş ailemize daha fazla bağlandık ilişkilerimiz daha da iyi oldu, hastalığın kendisi bizi daha çok yakınlaştırdı, yani bu hayatın genelinde böyledir, zorluklar insanları birbirine yakınlaştırır. Artık küçük sorunları önemsemez olduk yani artık daha büyük sorunlara odaklandık ve fark ettik ki bizim uğraştığımız şeyler tartıştığımız gerekçeler sağlığın yanında bahsedilmeye değecek kadar hani önemli değiller, küçük şeyler için tartışıyormuşuz meğer. Daha önemli sorunlar var.”

Ardıç-Baba: “Eşim beni himm nasıl desem teselli ediyor, hani ben onu teselli ediyorum hocam. Hani gidip de çocuğumun gözü şöyleymiş, bana tesselli ver, bizi teselli edin diyecek gibi değil ortalık, zaten hani hiçbir yere gidilmiyor, kendi kendimize, işte hanım diyor, çocuğumuz iyi olacak inşallah, ya tabii iyi olacak, götürüyoruz tedavilerini yaptırıyoruz ilaçlarını alıyoruz elimizden geldiğince birbirimizi teselli ediyoruz hocam.”

5.2.10. Toplumun Hastalığa Bakışı

Katılımcılara toplumun üveit hastalığı hakkındaki bilgi ve tutumunun onları nasıl etkilediğini sorduğumda, katılımcıların hepsi toplumun üveit hastalığını daha önce hiç duymadığını, bu nedenle onlara bunun nasıl bir hastalık olduğunu anlatmakta zorlandıklarını anlatmışlardır. Hastalığın kronik ve tedavisinin çok zor olduğunu, görme duyusunu tamamen kaybetmesine neden olabilecek bir hastalık olduğunu bir türlü anlayamadıkları, bunu sadece bir göz hastalığı olarak düşünüp damlalarla geçebilecek veya gözlük takmakla sorunun çözülebileceklerini düşünmektedirler.

Meşe-Anne: *“Kimse bilmiyor ki üveitin ne olduğunu, üveit diyordum, “üveit ne guuz” derlerdi bizim burada hani.”*

R. Ne derlerdi! (şaşıarak)

Meşe-Anne: (Burada şiveyi kullanması ve benim buna şaşırarak ne olduğunu sormama mutlu bir şekilde gülerken cevap verdi, verdiğim şaşkınlık tepkisinin Meşe-Anne'nin hoşuna gittiğini hissediliyor) *“Üveit ne guuz, o nerden çıkmış” falan derlerdi bizim burada, hani böyle eee şey yaparlardı, yani anlatamıyorsun, artık anlata anlata yoruluyorsun Rauf Bey gerçekten yoruluyorsun. Çünkü zaten kafan yorgun, zaten canın sıkın, zaten üzüntülüsün, bir de böyle bazı meraklılar vardı bi daha bi daha soranlar olur işte şöyle miydi böyle miydi falan. Ben anlatana anlatabildiğim kadarıyla biliyorlar, **“Hiç duymadık, bu nerden çıkmış, bir de bu mu çıkmış, bu ne?”** diyorlar. Hiç duymadıklarını söylüyorlar, hani gözde katarakt, işte miyoptur hani genel hasta hani bilinen hastalık isimleri var, ama bu hastalıkla ilgili kimsenin bilgisi yok. Kimse bilmiyor bu hastalığı, kimse bilmediği için çok sıkıntı yaşıyoruz yani. Mesela okulda çok zorluk yaşıyor, e şimdi her öğretmene tek tek, seneye şimdi yine sınıflar değişecek, değişiyor, bütün öğretmenler de değişiyor, şimdi hepsi ile tek tek yeniden görüşeceksin, arkadaşları değişecek nasıl olacak bilmiyorum, bu şekilde işte.”*

Sığla-Baba: *“Üveit, eee şimdi biz göz dendiği zaman tüm toplum olarak katarakt, işte uzağı göremiyom yakını göremiyom, göz hakkında bildiğimiz bu. Üveitin ne olduğunu, nasıl bir hastalık olduğunu, nasıl başlangıç gösterdiğini ya da nasıl ilerlediği hakkında ne sosyal medyada ne ulusal basında ne halk arasında hiçbir şey duymadım, o zamana kadar. Çıkalım şuraya (eliyle hastaneni önündeki caddeyi gösteriyor), hastanenin önüne, elimize alalım senin telefonundan, üveit nasıl bir hastalıktır diyelim, soralım. Yüz kişiden bunun doksan tanesi cevap veremez, belki doksan dokuzu. Ciddi bir hastalık ama, ciddi bir hastalık, belki bir ömür boyu tedavisi sürececek bir hastalık. Ama bilmiyor, bilmeyince de hani bir destek de vermiyorlar,*

sırdan bir şey görüyorlar, hatta gözlük takınca sanki sorun bitmiş gibi düşünüyorlar.”

Söğüt-Dede, torununun 3 yıldır üveit tedavisi görmesine rağmen, kendisinin bile henüz bunun nasıl bir hastalık olduğunu bilmediğini, dolayısıyla toplumun hiç duymamış veya bilmiyor olmasını doğal karşıladığını düşünmektedir.

Söğüt-Dede: “Ben üveit neydir, yani Allah vermesin körlüğe kadar sonuç veriyormuş yani. Ama bana ne biliyim yani Allah düşmanın başına vermesin de hocam. Birilerinden duysam benim çocuğun gözü üveit dese, yani acaba ney, bilmiyom hocam ney üveit ney ki derim hocam. Bilmediğimden yani, hala da diyorum yani bak kendi torunum, üveit ney diyorum kendi kendime soruyorum yani hocam, bu ne tür bir hastalık, yani ben bile bu kadar uzun süredir içerisindeyken çok bilmezken, toplum zaten hiç bilmiyor, hiç duymamışlar ki!”

Çam-Anne: “Yani toplumda hiçbir yeri yok hiçbir bilgi yok, hiç beslenebileceğimiz bir kaynak yok. Toplumdan da dolayısıyla bir şey beklemiyorum açıkçası yani. Kendi küçük çevremde zaten bu konuda bir topluluk olmadığı için sana destek verecek kimse de hani olmadığı için kendi başınasınız zaten, yani onun için karşında toplum da yok, kendi kendime hani, hiçbir beklentim yok.”

*Kavak-Baba: “İşte dediğim gibi yani üveit deyince zaten kimse bir şey bilmiyor, anlatmakta zorlanıyoruz. Çünkü **duyulmayan bir hastalık, bilinmeyen bir hastalık, tedavisi olmayan bir hastalık**. Anlatıyorum gözlükle düzelmiyor mu gibisinden her türlü soru, zaten ikinci soru bu oluyor, hani göz rahatsızlığı var deyince, gözlükle düzelmiyor mu, diyorlar. Diyorum gözlükle olan bir şey değil bu hastalık, yani mercek bulunması gibi bir şey değil, mercek rahatsızlıklarından değil, bilinmez bir şey yani.”*

Toplumun genelinin bu hastalık ve yarattığı sorunları bilmemesinden ziyade, etkileşim içerisinde olunan ve kendilerinden destek beklenen geniş aile üyelerinin ve özellikle de çocuklarının öğretmenlerinin bilmemesi aileleri daha çok etkilemektedir. Çünkü geniş aile üyeleri bunu bilmedikleri için ne tür zorluklar yaşadıklarını anlayamamalarına ve dolayısıyla da herhangi bir destek vermemelerine neden olmaktadır. Öğretmenlerin bilmemesi ise çocuğun eğitimden geri kalmasına, sınıfta tahtayı görebilecek bir yere oturtulmamasına ve yaşadığı psiko-sosyal sorunların anlaşılmasına neden olmaktadır.

5.3. SAĞLIK PROFESYONELLERİNİN DENEYİMLERİNE İLİŞKİN BULGULAR

Bu bileşende sağlık profesyonelleri ile yapılan derinlemesine görüşmede elde edilen verilerden hareketle oluşturulan ana ve temalar, bunlara ilişkin alıntı ve yorumlara yer verilmiştir.

Tablo 21. Katılımcı Sağlık Profesyonellerine Ait Sosyo-Demografik Bilgiler

Katılımcı Sağlık Profesyonelleri	Cinsiyeti	Yaşı	Mesleği	Mesleki Deneyimi Yılı
Hatay	Kadın	47	Hemşire	29
Eskişehir	Kadın	44	Hemşire	23
Mersin	Kadın	39	Hemşire	22
Bursa	Kadın	32	Hemşire	13
İstanbul	Kadın	65	Tıbbi Sekreter	42
Ankara	Kadın	52	Uzm.Dr.	20
İzmir	Erkek	30	Hemşire	7
Van	Kadın	29	Uzm.Dr	6
9.Kastamonu	Erkek	29	Asistan.Dr.	6
10.Niğde	Kadın	32	Asistan.Dr.	7
11.Antalya	Erkek	29	Asistan.Dr.	5
12.Şanlıurfa	Erkek	29	Asistan.Dr.	6
13.Samsun	Kadın	30	Asistan.Dr.	5

Yukarıdaki Tablo 21’de de belirtildiği gibi 13 sağlık profesyoneli çalışmaya dahil edilmiştir. Bunlardan 5’i Hemşire, 1’i Tıbbi sekreter, 7’si de Göz Hastalıkları Uzmanı’dır. Katılımcıların yaşları 29 ile 65 arasında değişmekte olup, yaş ortalaması 37’dir. Katılımcıların cinsiyet dağılımına baktığımızda 9’unun kadın, 4’ünün de erkek olduğu görülmektedir. Katılımcıların mesleki deneyim süreleri 5 ile 42 yıl arasında değişmekte olup, ortalama mesleki deneyim sürelerinin 12 yıl olduğu bulunmuştur.

Görüşmelerin deşifreleri Microsoft Office Word dosyasında Times New Roman yazı karakteri, 12 punto ve 1,5 aralığı, sağa-sola hizalı özelliklerinde 94 sayfa tutmuştur.

Uzun yıllardır kronik üveitli hastalar ile çalışan ve aile bireyleriyle doğrudan işbirliği içerisinde olup onlara hizmet sağlayan sağlık profesyonellerinin gözlem ve deneyimlerinden yola çıkarak yaptıkları paylaşımlarında, çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve bu sorunların çözümüne ilişkin öneriler ön plana çıkmıştır. Bu süreçte ortaya çıkan sorun ve öneriler temalara ayrılmış çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunlar ve öneriler olarak ayrı başlıklar halinde yer verilmiştir.

5.3.1. Çocukların En Fazla Yaşadıkları Sorunlar

Sağlık profesyonelleri ile yaptığım görüşmelerde, kronik üveit hastalığı olan çocukların hastalığın başlangıcında kendilerine yanlış tanı konulması ve yanlış tedavi uygulanması, tedavide kullanılan ilaçların yan etkisi, tedavinin zorlukları, hastalığa bağlı olarak diyet yapmakta zorlanma, psiko-sosyal sorunlar ve eğitimden geri kalma sorunlar öne çıkan temalar olarak bulunmuştur.

Tablo 22. Çocukların En Fazla Yaşadıkları Sorunlar

Yanlış Tanı ve Tedavi
İlaçların Yan Etkisi
Tedavinin Zorlukları
Diyet Yapmak
Psiko-Sosyal Sorunlar
Eğitimden Geri Kalma

5.3.1.1. Yanlış Tanı ve Tedavi

Kronik üveit, nadir görülen, tanı ve tedavisi diğer hastalıklara göre daha zor olan bir hastalık olduğu için özellikle birinci ve ikinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışan sağlık profesyonelleri tarafından yeterince bilinmemektedir. Bu da kendilerine başvuran

hastalara yanlış tanı konulma ve yanlış tedavi uygulanmasına, tanı ve tedavide gecikmeye ve hastanın sağlık durumunun daha da kötüleşmesine de neden olmaktadır.

“Taşrada, periferde üveite çok vakıf olamayan insanlar var, doktorlar var. Ya inanır mısınız üveitten anlamayan uzmanlardan hasta geliyor bize. Yani üveiti bilmedikleri için ilgisi olmayan ilaçlar veriliyor, tedavisi yapılıyor, oysaki çocuğun hastalığı ile alakası bile yok. Çoğu üniversite hastanesinde bile yani göz doktorlarından bile hasta atakla gidiyor ne olduğunu bilemiyor, yani dediğim gibi taşrada sıkıntı, bize geç gelen çok fazla aile oluyor, ya da işte özel hastanelere çok güvenip önce oralara gidiyorlar. E bu süreçte de tedavi uzuyor, çünkü onlar farklı bir hastalık diye düşünüp o yönde tedavi uyguluyorlar hastaya, e bu süreçte hastanın öbür uygun olmayan ya da yanlış olan tedavi uygulanırken bu sefer hastanın görme oranı düşüyor, tedavisi geciktiği için gözde başka hasarlar bırakabiliyor.” (Hatay)

Hasta yakınları, çocuklarını ikamet ettikleri yerlerde doktora götürdüklerinde, hastanede onlara yanlış tedavi uygulanıp sağlık durumunun daha da kötüleşmesi gibi bir durum yaşanabiliyor. Dolayısıyla çocuğa doğru tanının konulup, uygun tedaviyi alma süreci daha da uzayabiliyor.

“Yani uvea bölümü her ilde olan bir bölüm değil, onun için tabi belki bu gözden kaçan üveit hastaları olabiliyor. İşte “çocuğum az görüyor, yok gözünde kızarma vardı” bilmem ne diyerekten normal polikliniklere götürüp, orda çocukta hiçbir şey yok diyip gönderen hastalar da çok, bu tip hastalar da geliyor yani. Yani göz doktoru tarafından es geçilen hastalar var. Çünkü her çocuğun gözünü büyütüp bakmıyorlar gözün arka tarafına, işte poliklinikte görmesine bakma gibi yani yüzeysel tedavi edip “hadi tamam bir şey yok” diyip ilgisi olmayan iki dama da yazıp gönderiyor yani. Onun için yani uvea bölümü her yerde yok, bilinmiyor da üstelik. İşte mesela öyle hastalar geliyor ki, “biz doktora gittik hiçbir şey yok dendi, ama çocuğun gözündeki şikâyetler geçmedi” diye çocuğu getiriyor mesela, bir bakıyoruz ki çocuğu gözü üveit olmuş, iltihaplanmış, hücreleri var bilmem nesi var, hemen el atıyoruz tabi. Mesela çocuğun teşhisine katarakt veya konjonktivit denilmiş kendisine biz mesela muayene edince çocukta daha çok üveit olduğunu tespit ettiklerimiz var.” (İstanbul)

Hastanın semptomları farklı bir hastalık ile ilişkilendirilip yanlış tedavi uygulandığında hastanın görme oranının düşmesine, tedavisi geciktiği için gözde başka hasarlar bırakmasına neden olmaktadır.

“Hastalar buraya ulaştığında gerçekten ulaşması gereken yere ulaştığında artık görmesini kaybetmiş olabiliyor, geri dönüşsüz hasar geçiriyor, bakıp da

sadece ön üveit zannedip ya da akut ön üveit zannedip damlayla ya da göz çevresi enjeksiyonlarla hastaya tedaviye başlarsa ve o da yeterli değilse işte o daha zor.” (Ankara)

“Periferde yeterli cihazların olmaması, tedavi sürecinde sağlık personelinin de bu hastalık konusunda çok deneyimli olmaması tanı ve tedaviyi zorlaştırabiliyor. Sonuçta tam bir tanı konulamadığı için tedavi de tam olmuyor. Mesela hasta gittiği hastanede bu hastaya başka bir tanı ve tedavi konulabiliyor. Bu da olayı daha komplike haline getirebiliyor, belki güzel bir tedavi ile hemen düzenleyebilecek bir durumken, gözü çok daha kötü, artık geri dönüşü olmayan bir şekilde bize başvurabiliyor. Belki 3-4 ay önce bize başvursa doğru tanı ve tedavi ile düzelebilecek hastalık geri dönüşü zor bir sürece girebiliyor.” (Şanlıurfa)

Hasta bazı semptomlarla hastaneye başvurduğunda, hekim tarafından hastanın şikâyetleri bazen psikolojik rahatsızlıklar ile ilişkilendirilip ona göre tedavi uygulanabiliyor.

“Göz doktoru olsa da üveiti duymamış olabiliyor. Böyle olunca sağlık hizmeti sunanlar yanlış tanı ve dolayısıyla yanlış tedavi uygulayabiliyor. Gereksiz ameliyatlara, altında psikolojik sorunlar olduğu düşünülerek psikiyatrik tedavinin uygulanması gibi hastanın durumunu daha da kötüleştiriyor, bu da hastanın zamanında doğru tanı ve tedavi alma sürecini uzatabiliyor.” (Antalya)

5.3.1.2. İlaçların Yan Etkisi

Üveit hastalığında kullanılan ilaçlar ağır ilaçlar olduğu için hasta çocuklar üzerinde mide bulantısı, kusma, ishal, halsizlik, yorgunluk, depresyon, sağlık problemlerine ve bağışıklık sisteminin zayıflamasına neden olabilmektedir. Yani ilaçların hem kanla ilgili Hematolojik ve biyolojik, hem de psikolojik etkileri olabiliyor.

“İlaçların yan etkileri çocuklarda bazı problemler yaratıyor, bunlar çocuklarda tiksinti, depresyona neden olabiliyor, mide bulantısı yapıyor, kendini sürekli kokuyormuş gibi hissetmesine neden oluyor bu da sürekli banyoya girmek istiyor, yani baya bir depresyona neden olabiliyor, çocuk ilacı kullanmak istemiyor, kullanmamak için bir sürü bahaneler uyduruyor. Çünkü bu ilaçlar normal yetişkin bir insanın bile tolere edemeyeceği mide bulantıları, kusma gibi yapabiliyor.” (İstanbul)

Van, tedavide kullanılan ilaçların ağır ve uzun süre kullanılması gereken ilaçlar olduğunu, bunların da çocuğun biyolojik ve psikolojik durumunu olumsuz

etkilediğini, fiziksel kısıtlamalara ve bağışıklık sisteminin baskılanmasına neden olduğunu ifade etmiştir.

“Yani bazen yatarak alması gereken Remicade gibi ilaç oluyor, o alerji yapabilen, yan etkileri olabilen bir ilaç, baya ciddi ağır bir ilaç yani, gerçekten çok ciddi yan etkileri olabiliyor, çocukta şoka kadar gidebilen bir ilaç. Çünkü hastalığın ne zaman nüksedeceği belli olmayan sürekli kontrolde olmasını gerektiren bir hastalık. Şimdi şöyle bir şey var, ilaçları kullanmazsa bile uzun süre bir tedavi kullanan insan belli bir süre sonra psikolojik olarak etkileniyor, yıpranıyor artık. Düşünün ki size bir ilaç veriliyor, sizin bağışıklık sisteminizi baskılıyor, halsiz, yorgun oluyorsunuz, istediğiniz yere gidemiyorsunuz.”(Van)

“Kronik üveit, kronik bir hastalık olduğu için uzun süre tedavi gerektirdiği için yan etkileri olan bir hastalıktır. Çok bulantı, kusma, ishal, halsizlik, yorgunluk, bağışıklık sistemini baskılama, başka hastalıklara yatkınlık oluşturma gibi yan etkileri olabilen ilaçlar olduğu için çekinceleri olabiliyor. İşte bazı damlalar gözü yakıyor, ağrı yapıyor, onun için çocuk bunu istemeyebilir, işte bazı ilaçlar iğne formunda olduğu için çocuk iğne yaptırmak istemeyebilir, korkabiliyor.” (Antalya)

Kastamonu, kullanılan ilaçların çocukların bağışıklık sistemini düşürdüğünü, çocukta ani duygusal değişimlere, depresyona neden olduğunu anlatmıştır.

“Bu çocuklar baya güçlü ilaçlar, yan etkileri olabilen ilaçlar yani ağır ilaçlar kullanıyorlar, bu da hani bağışıklık sistemini baskılayan ilaçlardır. Bu tür ilaçları kullanan hastalarda bağışıklık sistemi düşebiliyor, depresyon durumları olabiliyor, çünkü bu ilaçlara başladığın zaman dediğim gibi bağışıklık sistemi çöküyor, diğer enfeksiyonlara yatkın olabiliyor.” (Kastamonu)

Antalya, ilaçların çocuğun bağışıklık sistemini zayıflattığını, bunun da çocukta başka sağlık sorunlarının ortaya çıkmasına neden olabildiğini anlatmıştır.

“Üveitte kullandığımız ilaçlar çocukların bağışıklık sistemini baskılayan ağır ilaçlar olduğu ve bağışıklık sistemini zayıflatıp enfeksiyona yakalanma olasılığını artırdığı için bu da diğer hastalıklara yakalanma ve etkilerini de artıracığı için öyle de birçok çekinceleri oluyor.” (Antalya)

5.3.1.3. Tedavinin Zorlukları

Üveit hastalığının tedavisi, sadece göz hastalıkları polikliniğinde yapılmamakta, bununla beraber Nöroloji, Enfeksiyon Hastalıkları, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları ve Göğüs Hastalıkları Polikliniklerinde de muayene ve kontrolleri yapılmaktadır. Bunun da çocuk ve ailelerinin daha fazla fiziksel yıpranmalarına, hastanede daha fazla beklemelerine neden olmaktadır. Çalışmaya katılan sağlık profesyonelleri kronik üvetin, kesin tedavisinin olmadığını, sürekli düzenli olarak ilaç ve tedavisi alması gerektiren kronik bir hastalık olduğunu ifade etmişlerdir.

“İşte çocuklar, aileleriyle beraber nöroloji, enfeksiyon, göğüs, çocuk hastalıkları gibi 4-5 bölüm-klinik geziyorlar, tabi bu kontrollerini ayda bir, 3 ayda bir sürekli yapmaları lazım, bundan dolayı çok sorun yaşıyorlar, işte günlerce diğer kliniklere konsültasyona gidip sorununu halledemiyorlar, ya gidip çok sıra bekliyorlar. Sürekli böyle bir yıpranma hali oluyor, bunlardan bezginlik oluyor.” (Van)

“E şimdi bir çocuğun sürekli kliniklerde geziyor olması, hastanenin içinde dolaşıyor olması, işte doktor muayenesinde olması çocuk için sıkıntı ya da kronik bir hastalık olduğu için sürekli düzenli olarak hastaneye geliyor olması, işte ilaç tedavisi alması ya da ne bileyim sürekli ilaç kullanması gerekiyor. Dolayısıyla çok boyutları olan, tedavisinin bir tek ilaçla olmayacağı, çok farklı boyutları olan aşikâr olan, birçok kliniğin takibinde olmalarını gerektiren bir hastalık.” (Samsun)

Diğer katılımcılar, kronik üveit hastalığının yaşamı tehdit eden bir hastalık olmadığını, ancak tedavisinin çok boyutlu ve yaşam boyu sürebileceğini ifade etmişlerdir.

“Sonuçta sizi öldürecek bir hastalık olmazsa da sonuçta sürekli ömür boyu sürececek bir hastalığa sahip oluyorlar, yani bu da yıpratıyordur muhakkak. Yani kendini belki eksik hissediyordur, sonuçta ömür boyu sürececek olan bir hastalık, yıpratıcı bir şey çocuğu.” (Eskişehir)

“Sonuçta bu hastalığın tedavisi yok, yani kronik bir hastalık, ömür boyu sürececek olan bir hastalık, atakları olacak, belki görme kayıpları olacak, belki hasta tamamen gözünü kaybedecek. Hep birçok klinikte tedavi alınması gereken, yıpratıcı bir şey, çocuğu hani gel gitler, gözünde ara ara görmesi gidiyor, yani bunlar kolay şeyler değil bir çocuk için.” (Niğde)

Bursa, çocukluk döneminde olan biri için bu hastalığın ve tedavisinin yetişkin hastalara göre maddi ve manevi açıdan çok da yıpratıcı bir süreç olduğunu belirtmiştir.

“Sonuçta kronik bir hastalığı olan çocuk, yetişkin değil ki, bu çocuk o hastanede uzun yıllar boyunca, çocukluk evresi boyunca tedavi alacak, gelip gidecek bazen ayaktan bazen yatarak tedavi alacak. E şimdi bir çocuğun sürekli şu klinikte bu klinikte geziyor olması, hastanenin içinde dolaşıyor olması, işte doktor muayenesinde olması çocuk için sıkıntı ya da kronik bir hastalık olduğu için sürekli düzenli olarak hastaneye geliyor olması, işte ilaç tedavisi alması ya da ne bileyim sürekli ilaç kullanması gerekiyor. Çünkü üveit bugün tedavi ettim tamam git bi veya iki sene sonra gel denebilecek bir hastalık değil, işte karnı ağrıdı bir ağrı kesici verdin eve gönderelim değil. Yani takip edilmesi gereken, bazılarında ömür boyu devam edilen, gerçekten tedavisi ve bakımı maddi manevi yıpratıcı olan zor bir hastalıktır.” (Bursa)

İstanbul, hastanın çocuk olması beraberinde birçok sorunu getirdiğini ifade etmiştir. Bu sorunlardan bazılarının, çocuğun hastanede uzun süre beklemek istememesi, farklı bahaneler öne sürüp hastaneden gitmek için aileye baskı kurma gibi aileyi her bakımdan çok yıpratıcı süreçler olduğunu ifade etmiştir.

“Çocuklar hastaneye geldiklerinde uzun süre beklemek istemiyorlar, ne biliyim çocuk durmak istemiyor, sıkılıyor, o ortamda bulunmak istemiyor, biran önce oradan gitmek istiyor, ya karnı acıkıyor ya simit istiyor, aileyi bu şekilde bunaltıyor. İşte bekleme salonunda işte çocuklar durmuyor, durmak istemiyorlar, çocuğu durdurmak çok oluyor. Annelerini veya babalarını çok taciz ediyorlar, durmuyorlar, aşağı inmek istiyorlar, merdivenlerden inip çıkıyorlar, gidelim sıkıldım istemiyorum gibi sorunlar oluyor.” (İstanbul)

5.3.1.4. Diyet Yapmak

Hasta çocuklar hem yatarak hem de ayaktan tedavi süreçlerinde, bazı besinlerin onların biyolojik sağlığını olumsuz etkileyebileceği için beslenmelerine özen göstermeleri, diyet yapmaları gerektiği belirtilmiştir. Bu da beslenmelerinde bazı kısıtlamalara neden olduğu gibi psikolojik olarak da onları olumsuz etkileyebilmektedir.

“Bazı hastalar tedavisi gereği uzun yatıyorlar, onlar mesela kullandıkları ilaç gereği uymak zorunda oldukları diyeti uygulamada zorlanıyorlar, mesela tuzsuz yemek yemesi gerekiyor ve tuzsuz yemek çok zor geliyor çocuklara.” (Eskişehir)

Mersin, tedavi sürecinde bazen uyulması gereken diyetin önerildiğini, bunun da çocuk yaştaki hastanın beslenmesinde bazı kısıtlamalara neden olduğu için onu zorlayabildiğini belirtmiştir.

“Çocuğun diyet yemek yemesi gerekiyor, sadece hastanenin verdiği diyet yemeklerini yemesi gerekiyor. Çünkü bu kortizon hem şeker hem tansiyonunu yükseltiyor, atıyorum dışardan bir tane çikolata alsa annesi, biz yedirtmiyoruz asla, şekeri yükselir diyoruz, annesi tuzlu verme işte ödem olur diyoruz, diyetini uygulamakta zorlanıyor.” (Mersin)

“...en basitinden bu hastalığın tedavi sürecinde hani bazı diyet öneriyoruz, hani bu bile çocuğun psikolojisini olumsuz etkiliyor. Hani işte şeker çikolata vb şeyler yenilmiyor kullandığı ilaçlara bağlı olarak. Hani bu da çocuk psikolojisini, işte yaşam tarzı, beslenmesine bağlı kaygıları olabiliyor.” (İzmir)

5.3.1.5. Psiko-Sosyal Sorunlar

Ergenlik dönemi problemleriyle karşı karşıya kalan çocuklarda, bir de üveit gibi görme durumunu etkileyen bir hastalığının ortaya çıkması onların sağlığını daha da kötüleştirebilmektedir. Yaşam kalitesinin düşmesine, biyolojik ve psiko-sosyal sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır.

“Okulda diğer öğrencilerin gözü önünde çocuğa tedavi uygulanması çocuğu zor durumda bırakabiliyor. Yani öğretmenin ilgilenmesi, çocuğa işte sen görmüyorsun az görüyorsun yapamıyorsun başaramıyorsun demesi var, bir de çocuğun hastalığını ve hastalığın çocuk üzerindeki etkisini bilerek anlayarak çocuğu gizlilik içerisinde işte gerekiyorsa ön sıraya almak, gerekiyorsa tedavisini uygulamak, ona göre çocuğa davranmak, hatta onu desteklemek çok önemlidir. Yani basit bir gözlük takması olayında bile sorun olabiliyor, gözlük öneriyoruz, aile “hocam gözlük takmazsa olur mu, şey olur mu?” diyor. Çünkü gözlük bile çocuklarda bir kusur olarak görülüyor, onu bile takmak istemiyor, hastalığı gizlemek istiyor.” (Ankara)

“Örneğin uzun süre hasta hastanede yatarak tedavi görüyor, belli bir yerden sonra artık tükeniyor. Özellikle de ilk başta hani “bu hastalık ömür boyu mu sürecektir, hep böyle görmem düşük mü kalıcaktır, görmem daha da mı düşecek, nasıl olacak, ne kadar geleceğiz, bu ilaçlar bana zarar verecek mi?” diye birçok endişesi oluyor hastalığın ilk başlarında. Sonuçta bu ömür boyu sürecektir bir hastalık, atakları olacak belki görme kayıpları olacak, belki hasta tamamen gözünü kaybedecek.” (Eskişehir)

Mersin, görmeye alışık bir bireyin, sonraki yaşam dönemlerinde görme yetisini kaybetmesi beraberinde içine kapanma, sinirlilik ve gerginlik gibi birçok psikolojik sorunları beraberinde getirdiğini ifade etmiştir.

“Yani az gördükleri veya ileri seviyede üveiti olan çocukların gittikçe psikolojik durumları bozuluyor. Çünkü görmeye alışık bir insan artık görmemeye başladığı için git gide psikolojik durumu bozuluyor, daha içine kapanık oluyorlar, konuşmuyorlar, ailelere karşı davranışlarında falan çok sinirli gergin olabiliyorlar. Tedavide kan verirken çocuk bir travma yaşıyor, damar yolu açarken çocuk bir travma yaşıyor. Yani bunun gibi sorunları, travmaları çok yaşıyorlar. Mesela üç gün damardan ilaç veriyoruz. Bu sürede serum takmaktan çocuk korkuyor, damar yolu açmaktan korkuyor, ağlıyor bazen hani damarı bulamıyorsun ikinciye denemek zorunda kalıyorsun çocuk bundan korkuyor. Hem iğneden korkuyor, serumdan korkuyor ve çocuk günlerce hastanede kalmak istemiyor yani.” (Mersin)

Bursa, kronik üveitin ileri safhasında ani bir görme kaybıyla karşılaşma riskinin, hasta ve ailesinde korku ve endişeye neden olduğunu belirtmiştir. Bu endişelerini “gözümüz tekrar açılacak mı?”, “bir daha tekrar görebilecek miyiz?” gibi sorular yönelterek dile getirdiklerini anlatmıştır. Bu da hasta ve ailesinin kaygı ve endişelerinin ne kadar yüksek seviyede olduğunu bize göstermektedir.

“İşte doktor muayenesinde olması, kronik bir hastalık olduğu için sürekli düzenli olarak hastaneye geliyor olması, işte ilaç tedavisi, sürekli ilaç kullanması gerekiyor. Yani tüm bunları düşündüğümüzde bir çocuk için travmatiktir. Çünkü üveitin çok ileri safhasında, doğru tedavisini almazsa hasta kör olabiliyor. Çünkü biz görüyoruz, mesela nöbetlerde acillerde özellikle görüyoruz, hasta ani görme kaybıyla acile gelenler oluyor, tabii böyle olunca korkuyorlar, tedirgin oluyorlar “gözümüz tekrar açılacak mı, bir daha tekrar görebilecek miyiz?” şeklinde soruları oluyor. Sonuç itibariyle bu çocuk o hastanede uzun yıllar boyunca, çocukluk evresi boyunca tedavi alacak, gelip gidecek bazen ayaktan bazen yatarak tedavi alacak. Yani hastanede kalma dilimi uzadıkça hastalar daha tedirgin oluyor.” (Bursa)

“Bu hastaların hastaneye ilk gelişleri sırasında bazen böyle 15-16 yaşlarında hastalar geliyor, daha ilk gelişleri oluyor, eğer dramatik bir etkilenme varsa gözünde, işte görmesi iyiyken birden görmesi çok düşük seviyelere indiyse, bazen böyle dramatik durumlar yaşayabiliyorlar. “ya işte ben kör mü olacağım, acaba gözlerim eskisi gibi olacak mı, eskisi gibi görebilecek miyim, nasıl olacak, ne olacak?” gibi durumlar olabiliyor.” (Şanlıurfa)

Niğde, görme yetisinde gün geçtikçe azalma olan çocuk hastaların, yaşadıkları sorunlar kaygılar nedeniyle ailelerine karşı olumsuz tavırlar sergilediklerini ifade etmiştir.

“Mesela bir tane çocuk vardı, görmesi git gide düşüyordu, onun sanki psikiyatrik sorunları vardı böyle bir depresif davranışlar, görmedikleri veya az gördükleri için anneye karşı bazen sinirli davranışlar, gergin, panik

endişeli davranıyorlar. Yani onları da anlıyorum, görmelerini kaybetme durumu ile karşı karşıya kalabiliyorlar, görmeleri git gide daha düşüyor. Mesela bildiğim bir çocuk vardı, onun her iki gözünde üveit vardı hem de ileri evrede, bu tür durumda olanların psikolojik sorunları daha çok olabiliyor. Yani az gördükleri veya ileri seviyede üveiti olan çocukların gittikçe psikolojik durumları da bozuluyor. Çünkü görmeye alışık bir insan artık görmemeye başladığı için git gide psikolojik durumu bozuluyor, daha içine kapanık oluyorlar, konuşmuyorlar, ailelere karşı davranışlarında falan çok sinirli gergin olabiliyorlar. Mesela çocuk gelmiş 15-17 yaşına şimdiye kadar görmeyle ilgili hiçbir sıkıntısı olmamış, sağlık durumu mental durumu iyi, ama 15-17 yaşında gözünde üveit çıkmış görmesinde düşmeler olunca bu çocukta daha çok hem görme ile ilgili hem de psikolojik olarak sorunlar yaşanabiliyor, bu tür durumlarda çocuklar ergenliğin sonlarına doğru, yetişkinliğe geçiş yıllarında bu hastalık onların sağlığını etkiliyor, psikolojik sorunların yaşanma olasılığı daha çok oluyor. Mesela ben böyle 16-18 yaşlarında 2 çocukta şahit olmuşum. Mesela 5-6 yıl Behçet hastalığı vardı, öncesinde daha iyi görüyordu ama zamanla iki gözünde de ileri seviyede görme kaybı olmuştu, artık içine kapanmış, biraz depresif davranışlar sergilemişti.” (Niğde)

İzmir, bu hastalığın geleceğe dair etkilerinin cinsiyet açısından farklılık gösterdiğini belirtmiştir. Erkek hastalarda iş bulma, kız hastalarda ise evlilik durumlarını etkileyebilme il ilgili kaygılarının olduğunu ifade etti.

“Erkeklerde işe girme, kız çocuklarında işe girme, evlilik hayatları ile ilgili önyargıları oluyor. Ya da meslek seçiminde de etkili olabiliyor. Çünkü hani bazı meslekler görme engeli, bunlar hani engel olabileceği için hani gelecekte meslek seçimindeki durumlarını etkileyebiliyor.” (İzmir)

Van, uzun süren tedavinin hastayı ve ailesini birçok yönden olumsuz etkilediğini anlatmıştır. Çocuklar kontrole geldiklerinde, arkadaşlarından uzak kalma, eğitiminden geri kalma, uzun süren tetkik ve tedavilerin onlarda fiziksel yorgunluğa ve yıpranma gibi sorunlar yaşadıkları anlaşılmaktadır.

“Yaz dönemi okul olmayınca oyununu bırakmak zorunda kalıyor gelmek için, işte tatilini bölüp yarıda bırakmak zorunda kalıyor. Yani bazı çocuklarda görme kaybı artık öyle bir seviyeye gelebiliyor ki çocuğun sosyal yaşama katılımında, günlük hayatını sürdürmesini, okula katılımını, arkadaşlarıyla ilişkisini falan etkileyebilecek durumlar olabiliyor.” (Van)

5.3.1.6. Eğitim Sorunları

Tedavi için sürekli başka bir ile gitmek zorunda kalınması, tedavini uzun yıllar devam etmesi, bazen yatarak tedavi almak gerektirmesi gibi nedenler, çocuğun derslerinden geri kalmasına neden olmaktadır. Aynı zamanda okulda arkadaşları tarafından alay edilme, dışlanma durumu olabilmektedir.

“Eğitim durumu tabi olumsuz etkileniyor, görmesi az olmasından dolayı derse odaklanamama veya farklı imkânlar sağlayan sınıf veya okullarda eğitim alması gerekebiliyor. İşte sık sık uzaktan hastaneye gelip gitmesinden dolayı okuldan uzak kalmasına, okulunu bırakmak zorunda kalmasına neden oluyor. Okulda damla damlatılması sorun oluyor, işte bazen üst üste damla damlattığı için okula gidemeyip birkaç hafta evde dinlenmesi gerekebilir.” (Niğde)

“Yani sonuçta bu çocuklar okula gidiyorlar, sosyal bir hayatı var, işte ne bileyim bazı hocalar: “Sen az görüyorsun ön sıraya geç.” ya da “Az görüyorsun sen şunu yap.” ya da çocuğun gözlük kullanması bile. Ya da sürekli damla damlatması, iğne yaptırması işte sürekli tedavi alması okul içerisinde, mahallede sosyal hayatını gerçekten etkileyebiliyor. Yaşlıları tarafından hor görülme, alay edilme gibi sıkıntılar yaşayabiliyor. Ailelerin bu tür karşılaştığı şikâyetleri olabiliyor. Mesela bir aile: “Hocam çocuk okula gittiği zaman nasıl yapacağız iğneyi veya damlayı? orada yapılmasını istemiyoruz, diğer arkadaşları hastalığını falan öğrenince diğer okullarında alay etmişlerdi, onun için yeni okulunda öğrenmelerini istemiyoruz.” gibisinden bir şey söylemişti. Bu nedenle aileler çocuğunun okulda diğer çocuklardan ayrı tutulmasını istemeyebiliyor. Atıyorum damla zamanı var, işte 2 veya 3 saatte bir damla damlatılmasını öneriyoruz, “Hocam okula gidiyor okuldayken nasıl yapalım? hem damla damlatacak kimse yok, öğretmeni veya kendisi de damlatamaz.” gibi, bir de damlanın damlatılmasını göz önünde olmasını pek istemiyorlar gibi, çocuk da bundan rahatsız olabiliyor, bu gibi sıkıntıları olabiliyor. Onun için biraz daha gizli tutmak istiyorlar. Çünkü diğer çocuklar onu etkileyebiliyor, dışlayabiliyor, alay bile edebiliyor, bunları aileler bize anlatıyor. Diğer çocuklar bu hastalığı veya tedavisinin o çocuk açısından ne kadar önemli olduğunu anlamaz, onlar için başka bir boyutundalar onun için alay etme hor görülme durumundan dolayı aileler gizli tutmak istiyorlar.” (Antalya)

Tedavinin uzun sürmesi çocuğun eğitimden geri kalmasına, hatta okulu tamamen bırakmasına neden olabilmektedir.

“Eğitiminin aksaması, derslerden geri kalma sorunları oluyor. Sonuçta çocuk hastaneye geldiği gün o sınıfta olmuyor yani ve dersleri kaçırmış oluyor. Yani hem eğitim arkadaş boyutu var hem de psikolojisini etkileyen boyutu vardır.

Her durumda da işte az görme, okuyamama, tahtayı görememe, derslere odaklanamama, sürekli okulda damla damlatma, sürekli atak geçirme korkusunun olması, kaygının olması, atak geçirme, falan gibi durumlardan dolayı psikolojilerini, özellikle de eğitimlerini ciddi olarak etkiliyor. Bir de bizim tedavide kullandığımız ilaçlar sürekli kullanılması gerektiği için okulda sürekli teneffüste damla damlatan bir çocuk düşünün, hani saat başı gibi olmazsa da yine de bunlar damla damlatan çocuklar oluyor, hele sık atak geçiren bir çocuksa yılda belki 7-8 kez atak geçiren çocuklar oluyor. Bu durumda hadi damla başladık hani bunu 3 gün sonra kesmiyoruz, belli bir kullanma süresi oluyor. Her aşamada da hastaneye gelip gitmeler oluyor, ben görüyorum okul önlükleriyle hastaneye gelen çocuklar oluyor. Çünkü bunlar bir kez gelip tedavisini alıp ya da hani bir 10 günlük antibiyotik kullanınca geçen bir şey değil. O yüzden damla kullanan, tedavi olan sürekli takipte olması gerekiyor.” (Samsun)

Çocuklar normal yaşlılarına göre bu hastalıktan dolayı daha stresli ve sürekli kontrol gerektiren farklı bir yaşam sürmektedirler. Çünkü üveit gözünde anlık olarak kızarıklığa neden olan, anlık atakları olan durumlarla gelen bir hastalıktır. Bu nedenle hemen bir sağlık kuruluşuna başvurma ihtiyacı oluyor. Bu durum okulda gerçekleşirse, çocuk derslerini ya da sınavını hemen bırakıp biran önce hastaneye, buralara kadar gelme gereksinimi oluyor.

5.3.2. Ailelerin En Fazla Yaşadıkları Sorunlar

Sağlık profesyonelleri, tedavi sürecinde çocuklarla etkileşim ve gözlemlerinde ailelerin en çok yaşadıkları sorunları değerlendirmiştir. Bu değerlendirmelerde, ailelerin yaşadıkları sorunların başında, internetten yanlış bilgi edinme, hasta çocuk olduğu için hatalık belirtilerinin farkına varamaması, hastalığın kronik olmasına bağlı olarak sürekli tedavi ve kontrol, birçok klinikte tedavi edilmeyi gerektirmesi, psiko-sosyal, ekonomik, barınma ve bakım sorunları gelmektedir.

Tablo 23. Ailelerin En Fazla Yaşadıkları Sorunlar

İnternette Yanlış Bilgi Edinme
Hasta Çocuğun Belirtilerinin Farkına Varamaması
Psiko-sosyal Sorunlar
Hastalığın Kronik Olması
Ekonomik Sorunlar
Barınma Sorunu
Bakım Sorunu

5.3.2.1. İnternette Yanlış Bilgi Edinme Sorunu

Hasta yakınları hastalık ve tedavi sürecinde yetkili kişi bulup yeterli bilgi alamadığında internette araştırma sürecine girmektedir. Ancak internette hastalık ve tedavi ile ilgili yanlış bilgiler ve görüntüler ile karşılaşabilmektedirler. Bu da onlarda karamsarlığa, Ümitsizliğe ve yanıltıcı varsayımlara düşmelerine, doktorlara karşı daha olumsuz ve zorlayıcı taleplerde bulunmalarına neden olmaktadır.

“İnternet zaten bir kanayan yara. Çünkü çocuğun hastalığıyla hiç ilgili olmayan bir şeyi mesela ameliyat diyor, birisi oradan yazıyor “ben uveitim ameliyat oldum.” diye. Bizim hastalığımız aslında tıbbi tedavi ile yapılan, tıbbi tedavi gerektiren bir hastalık, bir inflamatur hastalık. Ama bir komplikasyonu sebebiyle ameliyat olan hasta varsa onunla ilgili bilgileri okuduysa ya da öyle bir yazışmaya tanık olduysa internet ortamından, kendisi de ameliyat olmak istiyor. Hâlbuki olan ameliyat bu hastalığın komplikasyonu, ya katarakt ameliyatıdır ya da arka tarafta bir kanama olmuştur, mesela onunla ilgili bir ameliyattır. Yani tamamen komplikasyonlara yönelik girişimleri hastalığı iyileştirecek şey zannedip bunu bizden talep edebiliyorlar.” (Ankara)

“Hani bir de internet diye bir şey var ne yazık ki hani bilen de bilmeyen de herkes okuyup bir şeye fikre sahip olmaya çalıştığı için o zaman hani siz anlatamıyorsunuz yani. Mesela bazen yanlış bilgi edinmiş oluyor yani düzeltmek o kadar zor ki, doğru bilgiyi anlatıp onu buna ikna etmek mümkün değil, yani üveitin birçok çeşidi var, çok çeşitli tetkik var, herkeste farklı farklı seyrediyor, kişiye göre değişiyor, “işte şunu neden yapmadın, bunda şu var, böyle okumuştum, niye şöyle yapmadınız?” gibi artık sizin işine karışma durumları oluyor, bu da büyük sıkıntı. İnternette veya başkasından yanlış

bilgiyi düzelmek veya başkasında olup da kendisinde olmayan üveit çeşidine de aynı tedaviyi uygulamayı beklemek gibi durumlar hem bizim hem de hasta yakınlarının işini zorlaştırıyor. Yani bazen doğru bilgi edinse bile onun çocuğunun hastalığı o bildiği hastalık değil, yani örneğin bir üveit var ki onun körlük olma olasılığı çok yüksek, daha ağır seyrediyor, ağır ilaçlar kullanıyor gibi aile de internette bu bilgiye ulaşmış ve onu biliyor. Kendi çocuğundakini de öyle biliyor, kaygısı artıyor, stresli ne olacak kör mü olacak çocuğum gibi hastalar geliyor.” (Samsun)

5.3.2.2. Hasta Çocuğun Belirtilerin Farkında Olamaması

Çocukluk çağı üveitlerde belirtilerinin tespit edilememesi, üveitin çocuklarda belirti vermeden ilerlemesi, çocuğun şikâyetlerini fark edip dile getirememesi gibi sorunlara bağlı olarak, ailelerde yüksek kaygı ve korkunun yaşandığı ortaya konulmuştur. Yani çocuğun, üveit ile ilgili kendi şikâyetlerini fark edip dile getirmesi yetişkinlere göre daha zordur. Bu nedenle aileler *“acaba farkında olmadan çocukta ya hastalık ilerlerse!”* kaygısını yoğun yaşadıkları ifade edilmiştir. Bu riskin neden olduğu kaygıdan dolayı, sürekli olarak çocuğun gözünü kontrol etme gereksinimi duymaktadırlar. Tüm bunlar ailelerde hem korku ve endişe hem de çocuğu sürekli kontrol altında tutma durumu çocuk-ebeveyn arasında geçimsizliğe, tedavide istenilen uyumun gösterilmemesine neden olabilmektedir.

“Üveit sinsi bir hastalık olduğu için çocukta görme kayıplarına neden olabiliyor, çünkü çocuklar hiç farkında bile olamayabiliyorlar, şikâyetlerini ifade edemediği için de bu hastalık çok çok zor bir hal alıyor.” (Hatay)

“Bu hastalık hani yetişkinlerde belirti veriyor, şikâyetleri oluyor doktora götürüyor onları kızarıklık ağrı vs. doktora götürüyor onları. Ama çocuklarda sinsi seyrediyor, sinsi seyrettiği için bu ancak görme kaybı geliştiğinde ya öğretmeni fark ediyor ya ailesi fark ediyor. Görme kaybı geliştikten sonra ne yazık ki birçok ön üveitli hasta bize gelebiliyor. O yüzden çocukluk çağı üveitler kronik ve sinsi seyirli olduğu için yine komplikasyonu yüksek ve korkutucu bir hastalık.” (Ankara)

“Çocuk beyni biraz da plastiktir, yetişkinde öyle değil bir gözü görmüyorsa irrite olur. Ama çocukta bir göz görmüyorsa beyin onu otomatik olarak devre dışı bırakır öbür gözü kullanır. Çocuk hastalarda gözdeki iç hastalıklar, kuru gözde, kızarıklıkta falan çocuğun sürekli gözünü kırpması, gözüyle oynaması, yakından izleme gibi davranışlar sergiler. Durumunu aileye anlatamıyor. Bu da hastaneye gelmesini, teşhisini, tedavisini falan geciktiriyor ve önü alınması zor bir sürece girebiliyor.” (Kastamonu)

Samsun, karşılaştıkları bazı hasta çocukların annelerinin, henüz kendilerinin çocuk yaşta olduğunu belirtmiştir. Bu annelerde kaygı düzeyinin diğer annelere oranla daha yüksek olduğu ifade edilmiştir. Bu durum, çocuk yaşta evliliklerin hem hasta çocuk hem de evlenen kişi açısından ne kadar büyük bir sorun olduğunu bize göstermektedir.

“Yani bazı anneler çocuktur, farkında olmadan bir şey olur mu diye kaygıları o kadar çok oluyor ki, yani tekrar tekrar anlatıyorsunuz anlamıyor tekrar soruyor anlatıyorsunuz anlamıyor. Yani bu böyle diyorsunuz başka başka şeyler soruyor, soru soruyor onu cevaplıyorsunuz, sonra bir daha soruyor onu da cevaplıyorsunuz, sonra işte peki ya şöyle, peki ya şöyle, yani her cevaptan sonra peki ya şöyle gibi tekrar bir soru soran aileler oluyor. Tabi onlara da hak veriyorsun, çünkü çocukları canından bir parçaları yani, kendilerinden daha tedirgin oluyorlar, yani belki kendilerinde bu hastalık olsa o kadar kaygılı, stresli veya işte ayrıntılı sorma durumları olmaz. Ama çocukları olunca biraz daha tedirgin, anlama düzeyleri düşüyor, algılamama, sorgulama problemleri oluyor siz her şeyi anlatsanız da, açıkçası bazen sizi zorlayan aileler oluyor.” (Samsun)

5.3.2.3. Hastalığın Kronik Olması

Kronik üveit hastalığının kesin tedavisinin olmaması, kullanılan ilaçların başka sağlık problemlerinin ortaya çıkmasına neden olabildiği için hastanın göz kliniğinin yanı sıra başka kliniklerde de muayene edilmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Tedavi sürecinin sağlıklı ilerlemesi ve istenen sonucu alabilmesi için sürekli belli aralıklarla kontrollerin yapılması gerekmektedir. Bu da hastanın uzun süre hastanede kalmasına, sürekli tedavi, muayene işlemlerine maruz kalmasına neden olduğu için hasta çocuğun fiziksel ve psikolojik olarak yıpratmaktadır.

“Yani dört kliniğe görünmeleri gerekiyor, işte nöroloji, göğüs hastalıkları, iç hastalıkları ve biz göz hastalıkları toplam 4 klinik, bir de romatolojik bir durum varsa oraya da görünmeleri gerekiyor. Diğer kliniklere de kullanılacak ilaçların vücudun diğer bölümlerde yan etkisinin olup olmadığı için gitmeleri gerekir, oralarda gerekli tetkikler yapıp sonrasında da kliniklerden imzalarını atıp gelip işte Sağlık Bakanlığına başvuruları yapılıyor, ordan onay alındıktan sonra da ilaca başlanılıyor. Ama tabi bu süreler uzun ve hastalar için yıpratıcı olabiliyor, sıkıntılı bir süreç yani.” (Hatay)

Üveit, her ne kadar sadece göz hastalığı gibi görünse de, uygulanacak tedavi ile ilgili olarak farklı birçok uzman doktorun birbirine danışmasını, görüş alışverişinde

bulunmasını gerektiren bir hastalık olduğu belirtilmiştir. Bu da tedavi sürecini uzatarak hasta ve yakınları açısından baş edilmesi gereken zorluklardan biri durumuna gelmektedir.

“Altında yatan nedenlerin kapsamlı olarak araştırılması gereken bir hastalık. O yüzden hastalar sadece bir birime gözükmüyorlar, farklı farklı branşlara da gözükiyorlar çocuklar özellikle. Yani o süreçte çocuklar klinik klinik geziyorlar işte romatoloji işte enfeksiyon işte altta yatan neden neydi onu araştırmak istiyorlar. E şimdi bir çocuğun sürekli kliniklerde geziyor olması, hastanenin içinde dolaşıyor olması hem çocuğu hem de ailesini çok yıpratıcı bir durum.” (Bursa)

“Sırf göz hastalığı olarak üveit, altında başka sistemik hastalık olmayan üveit sadece gözle sınırlı idiopatik üveit dediğimiz hastalıklar var bir bu, ikincisi de sistemik hastalıklarla ilişkili. Niye başka kliniklere gönderiyoruz, bir, altında yatan başka bir neden var mı araştırılsın, tamam araştırıldı bir şey bulunamadı güzel, biz onu idiopatik üveit olarak kabul ettik takip ediyoruz. İkincisi de tedavi için gönderiyoruz, diğer branşların görmesi gerekiyor, enfeksiyon, romatoloji ya da çocuk doktorunun görmesi iki aşamada gerekiyor; bir, araştırma için iki, o tedavileri paylaşabilmek için, tedavinin risklerini sorumluluğunu, ilacı kullanıp kullanamayacağına diğer doktorlarla birlikte karar vermek zorundayız, bu yani mesleki açısından da yasal açıdan da böyle, onu söyleyeyim. Yani birlikte karar vermemiz gerekiyor.” (Ankara)

Hatay, şehir dışından gelen ailelerde yolculuğun vermiş olduğu yorgunluğun yanında, farklı farklı kliniklerde randevu alıp tedavi olmaları yorucu ve yıpratıcı olabildiğini ifade etmiştir.

“İşte çocuklar, aileleriyle beraber nöroloji, enfeksiyon, göğüs, çocuk hastalıkları gibi 4-5 bölüm-klinik geziyorlar, tabi bu kontrollerini ayda bir, 3 ayda bir sürekli yapmaları lazım. Yani yorucu ve zaman alıcı bir şey. Ama tabi hem çocuk hem de aile açısından hastane içinde bu kadar klinik gezmek, tetkiklere maruz kalmak, özellikle uzaktan da geliyorsa çok çok zorlanıyorlar bu durumda. Çünkü randevu sorunu oluyor, mesela 10 gün sonra gel denilebiliyor bazen, tekrar gelmesi gerekiyor, bunların hepsi sorun.” (Hatay)

5.3.2.4. Psiko-Sosyal Sorunlar

Sağlı profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, ailelerin hastalığın kronik olduğunu kabullenememe, çocuğun görmesini kaybetme endişesi, kullanılan ilaçların yan etki yapma kaygısını taşıma gibi psiko-sosyal sorunlar yaşadıkları öne çıkmıştır.

Tablo 24. Psiko-Sosyal Sorunlar

Kronik Olduğunu Kabullenememe
Çocuğunun Görmesini Kaybetme Endişesi
İlaçların Yan Etki Yapma Endişesi

5.3.2.4.1. Kronik Olduğunu Kabullenememe

Bazı hasta ve yakınları, özellikle hastalığın ilk başlarında bu hastalığın kronik olduğunu ya bilememekte ya da kabul etmek istememektedirler. Hastalığın çok çeşitli, geniş spektrumda, kronik bir hastalık olduğunu kabul edip ona göre kendilerini hazırlamak yerine, Ankara'nın ifadesiyle **“bir filin hortumundan tutmak gibi”** eksik bir fikre ya da tedaviyle tamamen geçebileceğine odaklanabilmektedirler. Bu da tedavide aceleci, sabırsız davranmalarına, kontrollerine gereken özeni göstermemelerine sebep olabilmektedir.

*“Yani çocuğunda kronik bir hastalığı kabullenmek istemiyorlar. Çünkü çok çeşitli, geniş spektrumda bir hastalık. Öyle olunca onlar gerçekten bir köşesinden tutup, **bir filin hortumundan tutmak gibi fikir sahibi olmaya çalışıyorlar** ama çok yanlış fikirler ediniyorlar. Öyle olunca da yani bu hem panik olarak bazen de önemsememek şeklinde yansıyabiliyor, reddetmek şeklinde yansıyabiliyor, kabullenmemek şeklinde yansıyabiliyor. Ya da olsun da bitsin istiyorlar aslında işin biraz da şeyi o, ameliyat olsun da kurtulsun istiyorlar.”* (Ankara)

“Yani bunun kronik bir hastalık olduğunu henüz bilmedikleri için, nasıl bir süreç yaşayacaklarını bilmedikleri için ilk gelişlerinde çok daha aceleci, sabırsız, tabi doğal olarak gergin, bu tarz durumları var. Yani ilk başta çoğu hani kronik olduğunu kabullenemiyor, işte tedavi alıcaz bu bitecek, bir daha gelmicez, ya da bir iki defa daha gelicez en fazla, falan gibi ya da altından bir şey çıkmayacağını düşünüyorlar.” (Hatay)

İzmir, ailelerin hastalık ve tedavisi hakkında bilgi seviyeleri arttıkça tedaviye tepkileri ve bakış açılarının değişmekte olduğunu belirtmiştir.

“Önce ilk geldiklerinde işte bi tedavi olup, ilaç verilecek sonra bir iki defa kontrole gideceğiz, sonra da biteceklerini zannediyorlar. Sonra bu hastalığın tedavisini uzun süre devam etmesi gerektiğini, hatta bazen yatarak tedavi

görmesi gerektiğini, kronik bir hastalık olduğunu öğrenince daha farklı tepki verebiliyorlar.” (İzmir)

Antalya, hastalık teşhisinin konulmasından sonra ailelerde ortaya çıkan en büyük sorunlardan birinin, ailelerin bu hastalığın kronik olduğunu kabullenememe olduğunu ifade etmiştir.

“Aileler çocuklarının böyle kronik bir hastalığa yakalanmış olmasını ilk aşamada kabul edemiyorlar. Çünkü çocuklar da ilk aşamada çok ifade edemiyorlar, bir şikâyeti olmadan hastalık saptanabiliyor. O yüzden onu ilk bi kabul etmede sıkıntıları olabiliyor.” (Antalya)

5.3.2.4.2. Çocuğunun Görmesini Kaybetme Endişesi

Nadir hastalıklardan biri olan üveit hastalığıyla tanışma, ailelerde ve hastalarda birçok endişeye sebep olabilmektedir. Bunun sebepleri de hastalığın daha önce hiç duyulmamış olması, insanlar tarafından bilinmemesi gelmektedir. Bu bilinmemelik yetişkin ailelere kıyasla çocuk ailelerde daha fazla kaygıya sebep olmaktadır. Ailelerin süreç hakkında bilgilenmesiyle birlikte kaygılarının azalacağı söylenebilir. Zaman içinde de bu kaygıların yerini, tedavi sürecine odaklanmanın aldığı görülmüştür.

“Çocuğu üveit geçirip kör olacak endişeleri çok oluyor. Çünkü ilk geldiklerinde hiç bilmedikleri bir hastalık, yani adını bile duymadıkları bir hastalık, adını doğru telaffuz edemedikleri bir hastalık, çevrelerinde de büyük bir ihtimale kimsede de olmayan bir hastalık. Öyle olunca hani “bu nedir, nasıl bir şey geldi başımıza?” diye bir paniğe kapılıyorlar. Çünkü insanlar nadir olduğu için çok bilmiyorlar. Hele de çocukları olunca, hani insan tabii ki çocuğuna hiçbir hastalık kondurmak istemiyor. O yüzden yetişkin üveitlerle kıyasladığımda çocuk üveitlerin ailelerinde biraz daha fazla panik, korku ve tedirginlik görüyorum. Yani “bu nereden çıktı, ne olacak, kör mü olacak, gözü tekrar açılacak mı, bir daha tekrar görebilecek mi?” gibi çok büyük kaygıları, korkuları oluyor. Yani başlangıçtakiyle, bu olayı kabullendikten sonraki yaklaşımları farklı. Başta kesinlikle bir panikle, bazen ağlayarak gelen anneler oluyor, sonradan ise dediğim gibi işin sürecinin ne olacağı ile ilgili kaygılar yaşıyorlar. Yani zaman içinde bu kaygılar yatışıp bu sefer daha pratik şeyler sormaya başlıyorlar, işte tedavisi var mı? Ne zamana kadar sürecektir? Ne zaman düzelecek? Tamamen iyileşecek mi? gibi. (Ankara)

Niğde, üveit hastalığı hakkında bilgi sahibi olmayan ailelerin bir kere muayene olup bu sürecin biteceğini düşündüğünü, ancak süreç ilerledikçe, kronik üveit hastalığının

gözlerin kaybedilmesine kadar ilerleyebilen bir hastalık olduğunu öğrendiklerinde çok fazla paniğe kapıldıklarını ifade etmiştir.

“Hasta yakınları hemen gelip muayene olup gideceğini zannediyor, sonra üveit kavramını duyunca internete bakıyor orda çok kötü vakalarla karşılaşılıyor, körlüğe kadar gidebilen, o süreçte işte panik başlıyor. Görmelerini kaybetme durumu ile karşı karşıya kalabiliyorlar, görmeleri git gide daha düşüyor. Öyle olunca aileler de çok stresli, sinirli davranışlar, gergin, panik endişeli davranıyorlar. Yani çok endişeli, kaygılı olabiliyorlar. Mesela “İlerde nasıl olacak, çocuğum gözlerini kaybedecek mi, kör mü olacak çocuğum, hayatı nasıl olacak?” gibi kaygısı artıyor, stresli hale geliyorlar.” (Niğde)

“Üveit, sürekli kontrol edilmesi, takibi gereken bir hastalık. Onun için çocuğun gözünde rahatsızlık olduğunda, anne baba acaba yine mi üveit atağı oluyor” gibi sürekli kuşkuluyor. Ailenin en büyük sorunu aslında “çocuğum kör mü olacak, bu hastalıktan kurtulabilecek mi, biz nasıl yapacağız, ne durumlarda biz doktora geelim, acil durumlar neler, hemen nasıl geelim?” gibi durumlardan aileler daha çok kuşkuluyor şüpheleniyor.” (Şanlıurfa)

Mersin, ailelerin çocuğun görmesini kaybetmesi konusunda çok kaygılı olduklarını, en ufak bir belirtide hemen hastaneye geldiklerini ifade etmiştir. Çocukların ise henüz bu durumun farkında olmadığını, ancak farkındalık seviyelerinin yükselmesiyle beraber süreç içerisinde onlarda da kaygı düzeyleri artmaktadır.

“Yani aileler “çocuğum artık görmeyecek mi, daha da kötüye gider mi, iyileşecek mi, ne kadar sürede iyileşir?” gibi kaygıları stresleri çok oluyor. Hani çocuk çok farkında değil, ilerde ancak farkına varıyor ama ailelerin kaygıları çok arttı, acaba çocuğumun durumu nasıl oldu, ilerledi mi, geriledi mi, nasıl olacak gibi durumlar çok oldu yani. Genelde ailelerin sorduğu en çok kaygılandığı durum şunlardır, “ilerde daha kötü olur mu, görmesini tamamen kaybedebilir mi, tedavi nasıl ilerliyor, aktivasyon var mı yok mu, hücre uyanması var mı yok mu?” gibi çok kaygıları var. Bazen o kadar kaygı düzeyleri artıyor ki en ufak bir kızarıklık veya ağrı da bile acaba atak mı geçirdi, hücre mi uyandı gibi düşünüp hemen apar topar uzak illerden kalkıp burara kadar geliyorlar.” (Mersin)

5.3.2.4.3. İlaçların Yan Etki Yapma Endişesi

Kullanılan ilaçların çocuklarda başka sağlık sorunlarına neden olabileceği riski, ailelerde yoğun endişeye ve korkuya neden olmaktadır. Bursa, çocukların kullanılan ilaçların yan

etkileri algılayabilecek yaşta olmadığını, bu nedenle onlarda değil de, bu durumun farkında olan ailelerde kaygıya neden olduğunu düşünmektedir.

“İlaçların yan etkilerinden korkuyorlar, işte üveit geçirip kör olacakları endişeleri oluyor, işte tüm bunlar çocuklar ve ailelerinde strese paniğe neden oluyor. Tabii çocuklar çok algılayamayabiliyorlar, bazı durumların farkında olmayabiliyorlar ama aileler biliyorlar.” (Bursa)

“Çünkü belli olmuyor hastalık, atıyorum bir bakıyorsun çok iyi gidiyor mesela 10 yıl remisyonda kalıyor çok iyi gidiyor, ama bir bakıyorsun atak oldu toparlanması zor ataklar yani, bu hastalar için benim atağım yok ben gitmeyeyim etmeyeyim böyle bir şey olamaz, mütemadiyen kontrole gitmesi gerekiyor, 3 ayda bir, iyi gidiyorsa 6 ay falan yani gidilmesi gerekir, bazen 1 ay içerisinde 2 defa gidilmesi gerekir, bazen de haftada bir gidilmesi gerekir. Bu işi yapan kişiler tarafından da yakın takip edilmesi gereken hastalık grubu yani. Bir de dediğim gibi ne olacağı, nasıl bir seyre gireceği belli değil, çok hızlı değişiyor süreç, beklemediğin çok şey oluyor. Mesela geçen hasta bir çocuk geldi, iki gün önce şiddetli kusmuş, şiddetli kusunca gözleri dışa kaymış, başka hiçbir şeyi yok, hiçbir belirtisi yok sapasağlam çocuk oynuyor koşuyor işte, aniden dört defa kusuyor gözleri dışa kayıyor bize getiriliyor, buna bir MR çektik beyinde bir kitle çıktı.” (Kastamonu)

Samsun, sosyo-ekonomik ve eğitim seviyesi yüksek ailelerin diğer ailelere oranla ilaçların yan etki yapma ve hastalığın ilerleme konusunda daha kaygılı olduklarını belirtmiştir.

“Üveit, çocuğun hayatını çok olumsuz etkileyen ciddi bir hastalık olduğu için sürekli kullandığımız damla, iğne gibi ağır ilaçlar oluyor. Hani ağır bir hastalık olduğu için ancak o ağır ilaçlarla bastırabiliyorsunuz. Tabii hastanın durumuna, kişiye göre de değişen durumlar, çünkü bağışıklık sistemiyle de ilişkisi olduğu, yani vücudun verdiği tepkilerle de ilişkisi olduğu için her çocukta kimi yılda az geçirmiyor, kimi çok atak geçiriyor daha bir atak bitmeden diğer bir atak başlıyor hiç bitmiyor. Hani normal durumlarda çocuğu burnu aksa bile tedirgin olan aileler var, bunlar belli bir seviyenin üstünde, sosyo-ekonomik düzeyi yüksek kişiler ve bunlar biraz daha böyle nasıl diyeyim pinpirikli aileler mi diyeyim, o yüzden hani böyle daha bi panik oluyorlar, hani çocuğun gözü kızarsa, biraz kızarıklık olsa hemen zaten çantasını torbasını toplayıp hemen hastaneye getiriyorlar. Hani böyle yani, çünkü bu hastalığın gece gündüz fark etmiyor ne zaman atak geçireceği belli olmadığı için hep tetikte kontrolde oluyorlar, en ufak bir şeyde de hastaneye geliyorlar. Hani hem çocuk hem de aileler için çok zor bir şey, tabii çocuk açısından hani 6-7 yaşında üveite yakalanıp uzun yıllar takibi süren çocuklar olduğundan tam anlayamadığı için daha zor oluyor.” (Samsun)

5.3.2.5. Ekonomik Sorunlar

Tedavi sürecinde ailelerin en çok zorlandıkları sorunlardan biri de maddi yetersizliklerdir. Uzun yıllar devam bu hastalıkla mücadele etme sürecinde birçok kez hasta ve ailesi, farklı illerden tedavi aldıkları ile Ankara'ya gelip gitmekte, bazen uzun süre kalması gerekmektedir. Bunun yanında ilaç ücretlerinin de yüksek olması aileyi maddi açıdan yıpratmaktadır.

“Yani şehir dışından gelmek gelirleri düşük olanlar için gerçekten ekonomik olarak onları zorluyor. Ankara'ya hastaneye gelmek, kalmak zor oluyor yani. Böyle birkaç tanıdığım hastalar vardı mesela iki çocuğu vardı, ikisinde de üveit vardı, o tür durumlar maddi durumları da düşük olunca daha çok zorlanıyorlar. Her defasında uzak illerden Ankara'ya gelip gitmek, sık sık takip etmeler zor oluyor. Ailenin maddi durumu çocuğun yeterli sağlık hizmeti almasına elverişli değil, ilaçları almak sıkıntı, paraları yetmiyor, uzak yerlerden gelenler için daha büyük sıkıntı. Mesela diyor ki, çocuğu kontrole, takibe getiremedim, şöyle oldu böyle oldu zor yani, bir de hep sık aralıklarla kontrol edilmesi gereken bir hastalık, zor yani aileler köyde, başka şehirlerde yaşıyorlar, ekonomik durumları el vermiyor. Mesela 1 ay sonra kontrole gel diyorsunuz, “Ya hocam 3 ay sonra getirsem olur mu?” diyor, çok zor, bu son dönemde koviddan dolayı iyice zorlandı, yani zor bir hastalık ya, inşallah iyi olur diyeyim.” (Niğde)

“İlk zamanlarda çok aşırı yüksek ilaç paraları ödediler, çok çok zorlandılar biliyorum, bizim eczanelerle konuşup, çok taksit yaptırdığımız hastalar oldu, böyle 800 1000 liralık ilaç parası ödeyenler oldu 3 aylık ilaç için. İşte hastaneye konuşup rica ediyoruz: “Biz bu hastaya güveniyoruz, yıllardır hastaneye geliyor tedavi oluyor.” diyoruz. İşte sosyo-ekonomik durumu iyi olmayan, ne bileyim iflas eden ya da eşi bırakıp giden, sorunlarını bire-bir konuştuğum, yakından gözlemediğim hastalarımız var. Yani para ödeme dönemlerinde çok zorlandılar.” (Hatay)

Katılımcılardan İstanbul, üveit hastalığının aileleri, maddi açıdan çok zor durumda bıraktığını, bu ailelerin tedavi için şehir dışından geldiğini, dolayısıyla ulaşım, otelde barınma, ilaç ücreti gibi etkenlerin aileleri çaresizliğe sürüklediğini ifade etmiştir. Tedavi için kredi çekmeyi düşünen ailelerin yanında, evlerine dönmek için yol parasını bile bulamayan, temel ihtiyaçlarını karşılamada zorlanan ailelerle karşılaştıklarını ifade etmiştir.

“Hani çok pahalı ilaçlar olduğu için yüzdeleri bile çok yüksek rakamlar olabiliyor geliri yeterli olmayan aileler için, şehir dışında ise ulaşım masrafi

oluyor. Yani işinden kalıyor, aileler işine ara vermek zorunda en az 2-3 gün 2 ayda bir, bunlar kolay şeyler değil yani. İşte “Otele gidecek paramız yok.” diyen hastalar çok oluyor. Hastanın ekonomik durumu zaten düşük, bu süreçte bir sürü para harcamış, yani zor ve maliyetli bir hastalık. Yani yazık gitmesi gelmesi, otele kalması, yemesi içmesi kolay bir şey değil, onun için bu konuda hastalar çok zorlanıyor. Çünkü buralara gelmeleri ayrı dert, bir kere maddi külfet, yani Ankara içi olsa bile öyle aileler oluyor ki, diyor benim yol param yok. Ankara dışından gelmiş, diyor ki: “Gideyim kredi çekeyim.” artık üç beş kuruş ne çekecekse veya “Kredi kartı ile ödeyeyim.” diyor, kredi kartı bile onları düşündürüyor. Çünkü o ödeyecek sonra, soruyor bize işte “Kredi kartıyla ödeyebilir miyim?”, çünkü para yok. Mesela bir hastamız vardı, Doğudan geliyordu, hasta:”Ben bu yüzdeyi ödeyemem, mümkün değil.” dedi, çekti gitti. Yani bunlar var, yüzdeyi bile ödeyemeyen hastalar var.” (İstanbul)

“Şehir dışından gelmek külfetli bir şey, ulaşım, kalacak yer, ilaçların ücreti aileye maliyeti oluyor, her aile de bunu kaldıracak durumda olmadığı için tedavide gecikmeye neden olabiliyor. Ekonominin hastaların sağlık sistemlerine ulaşımında çok önemli etkisi oluyor yani. Hani ailelerin düşük sosyo-ekonomik düzeylerinden dolayı yeterli ilgi gösterememesi, yeterli imkânlarının olmaması hastaya kesin tanı konması açısından geç kalınabiliyor. Çünkü sağlık hizmetleri her yerde iyi olmuyor yani.” (İzmir)

“Bu hastalık ve tedavisi onlara hem maddi, hem psikolojik, hem de fiziksel olarak yük getiriyor, yıpranıyorlar. İlaçlar zaten bahsetmiyorum bile gerçekten çok ağır ve pahalı ilaçlar kullanıyorlar, onların yüzdeleri bile çok fazla para tutuyor, onları baya bi para ödüyorlar. Bu tedaviye ulaşmak hem sağlık hem de ekonomik psikolojik olarak zor ve yıpratıcı bir süreç oluyor. İşte her seferinde başka bir ile git gel yapması, kontrollerine gitmesi, çünkü bazen 3 gün 5 gün peş peşe haftalık olarak kontrole gitmesi gerekiyor, işte bunların şehir dışından git gel yapması zor olan bir durum. Bazen otele de o kadar verecek param yok diyor.” (Antalya)

Ulaşım, barınma ve ilaçların ücreti ailelere bazen altından kalkamayacakları maddi yük bindirmektedir. Bu durum tedavide gecikmeye neden olabilmektedir. Çünkü sosyo ekonomik seviyenin hastaların sağlık hizmetlerine ulaşımında önemli etkisi olmaktadır. Yani sağlık hizmetlerinin her ilde istenilen seviyede olmaması, sosyo-ekonomik düzeyleri düşük ailelerin hastaya yeterli ilgiyi gösterememesi, zamanında ilgili sağlık hizmetlerine ulaştırılamaması hastaya kesin tanı konulmasında geç kalınmaya neden olabilmektedir.

5.3.2.6. Barınma Sorunu

Katılımcılar, şehir dışından gelen hasta ve hasta yakınlarının karşılaştığı önemli sorunlardan birinin de barınacak yer bulamama olduğunu ifade etmiştir. Üveit tedavisinin bazen günlerce sürdüğünü, kontrollerinin bir günde yapılamadığını belirtmişlerdir. Bu durumda özellikle maddi imkânı olmayan ailelerin kalacak yer sorunu ile sıklıkla karşılaştıklarını ifade etmişlerdir.

“Şehir dışından gelen hastalar çok mağdur oluyor. İşte konaklama sorunu oluyor. Örneğin bir gelen hasta raporunun çıkmasını bekliyor, işte ilacının onaylanmasını bekliyor, ilacı alması gerekiyor, ertesi gün tekrar muayene olması gerekiyor gibi bir süreç var. Bazen 3-4 gün Ankara’da kalmaları gerekiyor, bu süreçte nerde barınacaklar, otelde mi kalacakla, bazen babalar işte ya arabada, imkânı varsa otelde ya bir akrabasının yanında kalıyor ya da baba çocuğun tedavisi olana kadar memlekete dönüp sonra almaya geliyor gibi sorunlar oluyor.” (Bursa)

“Yani bu çocuklar ve ailelerin Ankara dışından gelip gitmeleri zor ve çok yorucu oluyor. Ayda bir gelmek zorunda oldukları için yol durumu oluyor, daha fazla vakit gerekiyor bunun için. Çünkü gerçekten zor şeyler, sürekli bir engel çıkıyor karşularına, sürekli vakit ayırmak zorunda kalıyorlar tüm aile, bunun yanında işte daha memlekete gideceğiz, otobüse yetişemiyoruz, memlekette bizleri bekleyen çocuklarımız var gibi dertleri çok oluyor, bilmem hangi şehirden ne şartlarda gelmiş yani.” (Niğde)

Şanlıurfa, ailenin ekonomik refah seviyesinin çocuğa karşı bakım ve sorumluluklarını yerine getirmede etkili olduğunu belirtmiştir. Ailelerin ekonomik yönden tedavi giderlerini karşılayacak güçte olmaması, tedavinin aksamasına bazen de gecikmesine sebep olabilmektedir.

“Uzak yerlerden gelenler için daha büyük sıkıntı. Mesela diyor ki, çocuğu kontrole, takibe getiremedim, şöyle oldu böyle oldu zor yani. Bir de hep sık aralıklarla kontrol edilmesi gereken bir hastalık, zor yani aileler köyde, başka şehirlerde yaşıyorlar, ekonomik durumları el vermiyor. Mesela 1 ay sonra kontrole gel diyorsunuz, “ya hocam 3 ay sonra getirsem olur mu?” diyor, çok zor, bu son dönemde koviddan dolayı iyice zorlandı. İşte her seferinde başka bir ile git gel yapması, kontrollerine gitmesi, çünkü bazen 3 gün 5 gün peş peşe haftalık olarak kontrole gitmesi gerekiyor, işte bunların şehir dışından git gel yapması zor olan bir durum.” (Şanlıurfa)

“Çok uzak mesafelerden geliyor hastalar, sadece Ankara içinden gelmiyor hastalar, Doğusundan Batısından, Kuzeyinden, Güneyinden geldikleri için

ekonomik olarak hem aileye bir yük biniyor, hem de uzaktan geldikleri için ulaşım sıkıntıları olabiliyor. Uzak bir ilden 10-12 saat bir yol geliyorlar. Mecbur geliyorlar hani küçük şehirlerde sonuçta tanılar konulamıyor, gerekli tedavi yapılamıyor, Ankara'ya yönlendiriliyor. Tüm hastalığı olan, yönlendirilen, çare aramaya gelen ve durumu olmayan, yani durumu olanlar zaten otellerde, akrabasında kalıyor, hani durumu olmayanlar için konaklama sorunu çok oluyor, hani arabası olsa bile günlerce arabanın içinde uyumak kolay değil.” (Samsun)

5.3.2.7. Bakım Sorunu

Ebeveynler, özellikle babalar çocuklarının tedavi, kontrolleri ve kişisel bakım ihtiyaçlarını zamanında ve yerinde karşılamak için zaman zaman ihmalkâr davranabilmektedirler, çocukların sorun ve ihtiyaçlarına karşı duyarsız kalabilmektedirler. Bu da çocukların sağlık durumunu olumsuz etkilemektedir. Aynı zamanda sunulan sağlık hizmetlerinin amacına ulaşmamasına, hasta sağlık çalışanı arasında işbirliğinin kurulamamasına neden olmaktadır.

Tablo 25. Bakım Sorunu

İlgisiz Ebeveyn
Babanın İlgisiz Davranması
Biri Hasta Olunca Öbürü Unutuluyor

5.3.2.7.1. İlgisiz Ebeveyn

Özellikle sosyoekonomik seviyesi düşük ailelerde, gerek yeterli gelire sahip olmamaları, gerekse çocuğun sağlığını yeterince önemsememesi, gerekse de hastalığın ciddiyetinin farkında olmasına bağlı olarak çocuklarına karşı sorumluluklarını yerine getirmemektedir. Bu da çocuğun tedavi sürecinde aksamalar yaşanmasına ve her defasında tedavide yeniden başa dönmesine, yani tedavide istenen seviyeye ulaşamamaya neden olmaktadır.

“Bazı anne babalar gerçekten duyarsız oluyor, özellikle de kırsal kesimlerden gelen ekonomik durumları iyi olmayan ailelerde oluyor. Mesela bazularına diyoruz ki işte 3 ay sonra kontrole gelmen lazım, ama hasta bir gidiyor 1 yıl

gelmiyor, anne baba çocuğu getirmiyor, ondan sonra geldiğinde de tabii o süreçte ilaç kullanmamış oluyor, ilaç kullanmayınca da tabii ki gözde çok ciddi sıkıntılar oluyor, haydii tekrar sil baştan başlıyorsunuz mecburen.” (İstanbul)

“Mesela bazı ailelerde anne babanın umurunda değil, ama çocuk her şeyi biliyor(anne babanın tutum ve davranışı bazen çocuğu güçlendiriyor, kendi kendine yeterli hale gelmesini sağlıyor), öyle de var yani, özellikle bu hiperaktivite aile çocuklarında oluyor, çünkü artık bir bıkmışlık oluyor, yoruluyorlar aileler, artık vurdumduymaz oluyorlar bir noktadan sonra.” (Kastamonu)

Samsun, hastalığın ciddiyetinin farkında olmayan bazı anne-babaların vurdumduymaz tutum ve davranışlarıyla karşılaştıklarını, dolayısıyla bazen onlara tedavinin ve kontrollerin ne kadar önemli olduğunu belirtmek zorunda kaldıklarını belirtmiştir.

“Bazen siz anne babayı ayık kılmaya çalışıyorsunuz. Diyorsunuz ki “bakın önemli ciddi bir hastalık”, mesela diyor ki: “Ben giderim gelemem bir daha.” Diyor. Ya ne demek gelemem yani bir şekilde bu çocuğun elinden tutacaksın, ya diyorsunuz ki, ya görmesi gider bakın, görmesini kaybedebilir diyorsunuz, ama yine de bazı kafalara anlatamıyorsunuz. Bazen de dünyadan haberi yok, “bir daha gelemem” diyor, yani “şu ilden geldim otobüsüm var gideceğim” diyor, biz de “öyle bir şey olamaz, bu tetkiklerin yapılması lazım” diyoruz, biz uyardıma, farkına vardırmaya çalışıyoruz. Hani bu da genelde geliri iyi olmayan ailelerde karşılaşıyoruz.” (Samsun)

5.3.2.7.2. Babanın İlgisiz Davranması

Kronik bir hastalığı olan çocuğa sahip ailelerin hemen hemen hepsinde, gelenekçi cinsiyet rollerinin hakim olduğu anlaşılmıştır. Çocuğa bakım hizmeti verme rolü, hemen hemen tüm ailelerde anneye yüklendiği ve onun üzerinden devam ettiği görülmektedir. Anneler tedavi sürecine hâkim, sağlık çalışanları ile ilişkisinde duyarlı tutum ve davranışlar sergilemekte, çocukları hakkında daha fazla kaygı taşımaktadırlar. Bu durum annenin bakım yükünü, psiko-sosyal anlamda tükenmişliğini artırmaktadır ve sosyal yaşamının tamamen evdeki bakım rollerinden ibaret hale getirip, sosyal hayatını son derece kısıtlamaktadır. Babalar ise çocukların kaygı durumundan ziyade işlerini bir an önce bitirip hastaneden çıkmayı düşünmektedirler. Bu durum çocuk ve ailelerinin anlatılarında yüksek oranda yer aldığı gibi, sağlık profesyonellerinin gözlem ve görüşlerinde de ön plana çıkmıştır.

“Anneler çok daha bilinçli, çok daha ilgili, hani daha çok sorumluluklarının farkında. Ama babalar biraz daha laylaylom takılıyorlar, o yüzden çoğunlukla o tarz sorumsuz babaları anneler pek yalnız bırakmıyor. Zaten babalar öyle çok ilgili olmayan, dinlemeyen türünde babalar geldiği zaman da anneler muhakkak arkasından telefonla arayıp bilgi alıyorlar bizden.” (Hatay)

“Babalar biraz daha ihmalkâr davranıyor. Hastalıklı süreçte babalar çok kolay bir şekilde bırakabiliyor her şeyi, babalar zora gelemiyorlar. Genelde umursamaz olanlar babalar oluyor. Yani çok anksiyöz-kaygılı stresli anne-baba gördüm, ama umursamaz olan genelde baba oluyor, yani babalardan çok fazla sorumluluğu yüklenen yok. Yani benim yanımda çocuğa dönüp de çocuğun okuduğu sınıfını soran baba oldu: “Sen kaçınıcı sınıfa gidiyorsun?” diye. Ben hatta şey demiştim: “Ya annen T.C.’ni biliyor, bak baban daha sınıfını bilmiyor!” o düzeyde yani.” (Mersin)

Sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, çocuğun tüm sorun ve ihtiyaçlarıyla ilgilenen ve çocuğun yaşadığı zorluklara şahitlik eden ebeveynin anne olması, onda daha fazla kaygı, korku ve tükenmişliğe neden olmaktadır. Babalar ise, çocuğu hastaneye getirip-götürme, aileye maddi destek sağlayarak ebeveynlik rolünü yerine getirdiğini düşünmektedir. Yani çocuğun psiko-sosyal, bakım, tedavi gibi boyutlarıyla çok ilgilenmedikleri için anneler kadar ilgili olmadığı, kaygı ve endişe yaşamadıkları ifade edilmiştir.

“Anne baba birlikte gelen aileler var, şehir dışı olanlar zaten anne yalnız getirmesi zor, şehir dışı gelen hastalarda ya anne baba birlikte geliyor bazen baba dede birlikte gelebiliyor birisi sahiplenebiliyor. Ama ikisi bile gelse daha çok anneye muhatap oluyoruz, çünkü o biliyor ilacını düzenli alıyor mu almıyor mu, ilacı çocuğa veren zaten anne, işte bu hapi vermezsem suyla eritip içilebilir miyim, ya da ne bileyim meyve suyuyla verebilir miyim diye soran anne. Yani o ilacın sorumluluğu dediğim gibi annede. Baba sanki daha çok işte getiriyor götürüyor maddi katkı sağlıyor daha çok, kaygı da annelerde daha fazla, kaygı da onlarda fazla.” (Ankara)

“Yani genelde anneler oluyor başında, çoğunlukla anneler bakıyor, yani babalar gelse bile bırakıyor aşağıda hastanenin bahçesinde, kantinde falan bekliyor vesaire ama zaten anneler getiriyor. Hani Ankara dışıysa baba da yanında genelde oluyor, çünkü tek başına gelemeyecekleri için, yani babanın rolü yol arkadaşlığı, öyle olunca meyanede, sorulara da anne oluyor, çünkü baba tedaviyi yapmıyor anne yapıyor ilgileniyor. Normalde biz muayeneye anne-babanın ikisini alıyoruz, ancak koronada muayeneye bir kişi almayı tercih ediyoruz, genelde on da anne giriyor, ama çocuk baba ile geldiyse tabii

ki baba giriyor. Ama genelde yüzde 90 diyebilirim ki anne ile geliyorlar ve muayenede anne gidiyor.”(İstanbul)

“Yani daha çok anneler getiriyor, bakıyor soruyor, annelerin omuzlarında diyebilirim. Yani anne-baba birlikte gelseler bile anneler daha çok soru soruyor, daha çok merak ediyor, nasıl olacak nasıl gidiyor, başka neler yapabiliriz, gibi anneler daha çok soruyor. Babalar anneler kadar işin içine girmiyor, tabi onların da endişeleri kaygıları oluyor ama anneler kadar değil. Belki erkekler hep kadınların üzerine attıkları için böyle oluyor, “hep sen sor, sen konuş” diye, bilmiyorum belki annesi kendisi mi daha çok soruyor. Ama bence kadınlar sonuçta çocuğuyla daha çok zaman geçiriyor, daha çok o bakıyor, onun için kadınlar da daha çok bakıyor gibi “Yani çoğu tabi annelerin yükünde, ilgilenen bakan anne oluyor, daha çok soru soruyorlar, onlar baktığı için onlar tedavi yaptığı için haliyle onlar daha çok soruyor, ilgi gösteriyor.” (Antalya)

Bazı ailelerde, bakım rolünün ailenin sosyo ekonomik düzeyine bağlı olarak değişmektedir. Kadının çalıştığı ailelerde, çalışmayan ailelere göre erkeğin bakım verme olasılığı daha yüksektir. Kadının ev hanımı olduğu ailelerde ise bakım sorumluluğunun neredeyse tamamen annede olduğu belirtilmiştir.

“Özellikle evdeki annelerde babalar çok geri planda, ev hanımı olan annelerde. Yine çalışan annelerde babalar biraz daha işin içindeler. Ama ev hanımı annelerde baba tamamen yükün yüzde seksenini doksanını anneye atmış durumda. Anne ince ince soruyor, ne olduğunu öğrenmeye çalışıyor, gidişatın nasıl olacağını, işte yeni ilaç başlıyoruz mesela ilacın ne tür etkileri olacağını soruyor. Onun için biraz daha anneler duygusal davranıyor, dediğim gibi babalar bu süreci kaldıramıyor, anneler çok daha dirayetli, çok daha sabırlı, çocuğunu öyle bırakıp giden anne yok, ama bırakıp giden baba çok fazla gördük. Sosyo ekonomik durumu çok çok daha kötü olanlar tek kişi geliyor, öyle durumlarda da baba tercih ediliyor, çünkü anne beceremez yapamaz diye. Mesela babayla geldikleri zaman baba sürekli iş bitsin gidelim derdinde. İşte hani aldık ilacımızı gidelim evimizde kullanalım, işte orda iş bekliyor.” (Şanlıurfa)

5.3.2.7.3. Biri Hasta Olunca Öbürü Unutuluyor

Aileler bir taraftan hasta olan çocuğun sorun ve ihtiyaçlarını karşılarken, onu daha iyi bir seviyeye getirmek için mücadele verirken, diğer taraftan evde kalan çocukları ihmal etme durumları olabiliyor. Oysa geride kalan çocukların da anne-babanın bakım, destek ve ilgisine ihtiyaçları var. Nihayetinde onlar da çocuk ve gelişim dönemleri devam ediyor. Hasta çocuğun kardeşi bazen evde kalarak anne-babadan ayrı kalmanın verdiği

mağduriyeti yaşamakla birlikte, bazen de aile hasta olmayanı memlekette bırakacak kimseyi bulamayınca onu da beraberinde hastaneye getirmektedir. Bu da eğitimden geri kalmasına, günlük yaşamının aksamasına, fiziksel olarak yıpranmasına neden olup, ebeveynleri ve hasta kardeşine karşı olumsuz duygu, düşünce ve davranışlar geliştirmesine neden olabilmektedir.

“Ailede bir çocuk hasta olunca ötekini unutuyorsun resmen yani, gözün görmüyor, yani gerçekten diğer çocuk unutuluyor gibi görüyorum. Kesinlikle diğer çocuk veya çocuklar ihmal ediliyordur. Çünkü bir farklı gözle görüyorsun hasta çocuğunu, belki de şımartıyorsun hani gereksiz bir şekilde, sürekli ilgi onda, her istediğini yapmak olabiliyor. Böyle olunca öteki kardeş kendini ihmal edilmiş hissedebilir, belki ona daha çok psikolojik destek gerekebilir.” (Eskişehir)

“Hani bunlar ailenin tek çocuğu değil, evde başka çocuklar da var, ailenin ilgilenmesi gereken başka çocukları da var. Onlar bazen ihmal ediliyor sanki.” (İstanbul)

“Ailenin diğer çocukları da memleketlerinde kalıyor onlar için de sorun oluyor, onlar da sıkıntıya giriyorlar, burada hasta olan tedavi alıyor, mesela bazen çocuk burada yatarak tedavi görüyor, anne günlerce bunun yanında kalıyor, işte ne yapıyorlar görüntülü görüşüyor, bazen şahit oluyoruz, işte evdeki diyor ki “Anne artık gelin sıkıldım, özledim” gibi yani o geride kalan çocuklar haklı olarak daha agresif davranabiliyorlar, çünkü mağdur oluyorlar.” (Mersin)

Her şeyin hasta çocuğun görmesine odaklanıldığı ve diğer çocukların sorun ve ihtiyaçlarının yokmuş gibi algılanması ve bu yönde davranılması diğer çocukların ihmal edilmesine, kendilerini değersiz görme hissine kapılmasına, hatta sağlıklı olan kardeşin hasta olan kardeşe karşı öfke duymasına neden olmaktadır.

5.3.3. Çocuklara Yönelik Öneriler

Katılımcı sağlık profesyonelleri kronik üveit hastalığı olan çocukların yaşam kalitelerinin yükseltilmesi, sağlık hizmetlerinden zamanında ve yeterince yararlanabilmeleri için hem ailelere hem de kamu kurumlarına sorumluluklar düştüğünü dile getirmişlerdir. Bunların başında uvea kliniğinin olduğu hastanelerde çocukların dinlenebileceği veya oyun oynayabilecekleri ortamların oluşturulması, çocukları hastalık, tedavi ve olası yan etkileri hakkında bilinçlendirmek için bilgilendirme danışmanlık birimini kurulması gerektiği

belirtilmiştir. Ayrıca onlara psiko-sosyal destek sağlamak, tedavisi devam eden çocukların tedavisi devam eden çocukların öğretmenlerini bilgilendirmek, ocukların tedaviye uyumunu kolaylaştırmak ve sağlık hizmetlerinden maksimum faydayı görebilmesi için sağlık çalışanlarıyla aralarında güven, empatiye dayalı bir işbirliğinin kuruması gerekmektedir.

Tablo 26. Çocuklara Yönelik Öneriler

Hastanede Sosyal Ortamların Oluşturulması
Bilinçlendirme Eğitimleri Vermek
Psiko-Sosyal Destek Sağlamak
Öğretmenlerin Bilinçlendirilmesi
Sağlık Çalışanlarının Çocuklarla İlişisinin Güçlendirilmesi

5.3.3.1. Hastanede Sosyal Ortamların Oluşturulması

Çocuklara yönelik olarak, hastanede bir dinlenme odasının oluşturulması başat öneriler arasında olduğu görülmüştür. Hastanede uzun süre sıra veya sonuç raporu bekleme durumları olabiliyor. Uzun süren yolculukların verdiği yorgunluktan dolayı çocuklarda uykusuzluk durumu ortaya çıkabiliyor. Bazı durumlarda da poliklinikte çocuğun gözüne ilaç damlatılıp bir süre beklemesi istenebilmektedir. Tüm bu durumlar düşünüldüğünde çocuklar için bir dinlenme odasının oluşturulmasına ihtiyaç olduğu anlaşılmaktadır. Bununla beraber çocuklar hastanede uzun süre beklerken sıkılabilmektedir, hastanede bekime süreleri uzadıkça kaygı ve korkuları artabilmektedir. Bu nedenle çocukların sağlık durumları dikkate alınarak onlara uygun bir oyun alanının dizayn edilmesi önemli görülmüştür.

“Mesela çocukların geleceği günlerde, aslında hastanenin bekleme salonunda kırk beş dakika bir saat anneler vakit geçiriyor. Bence bu süreçte orda bir faaliyet yapabilirler. Çok boşa giden zaman, bazen sabah dokuzda gelip akşam üç buçukta dönen aileler oluyor, çok uzun ve insan hayatında bence boş geçen bir zaman. Ha diyeceksiniz ki insanlar hiç mi zamanlarını boş geçirmiyor? Evet, geçiriyor ama bu süreci stresli ya da böyle garip bir şekilde boşlukta beklemek yerine bir şeylerle uğraşarak geçirebilirler. Yani üveit hastalarının olduğu gün, o gün tek poliklinik günümüz, mesela sabahtan

öğleye kadar ortak bir paydada buluşup bir faaliyet yapılabilir bence. Aslında bana kalırsa bir çocuk odası, oyun odası da olsa çok daha iyi olur.”
(Hatay)

Bursa, çocukların artık sıkılmış oldukları tedavi ortamlarından, sağlık çalışanlarından uzaklaşıp psikolojik olarak kendini rahat hissetmeleri için bir oyun ortamına ihtiyacı olduğunu belirtmiştir.

“Yani belki kampüs içerisinde çocuklara oyun alanı falan yapılabilir. Çünkü bizde uzun vadeli yatan hastalar oluyor, yakınından bazen dışarı çıkarmasını öneriyoruz, ama nereye göndereceğimizi bilmiyoruz. Hastane ortamından, havasından kısa da olsa uzaklaştıracak kendini iyi hissedecek bir oyun alanı gibi bir alan olsa çok iyi olur. Yani çocuklar için gerçekten bir hastane standardında, onlara özgü alanlar olsa yani hastanenin farklı bir yüzü daha olsa güzel olur. Hastaneyi farklı ifade edecek kafasında şekillendirecek bir ortam olsa, oyun alanına çevirebilecek gidip geldiğinde eğleneceği bir yer olsa iyi olur. Yani, onu kendine iyi hissettirecek alan olsa, o hastane ortamını kısa süre de olsa görmeyip kendini oyuna verip mutlu olabileceği, odadan çıkınca işte sağlık personelinin görmeyecek, hastaneyi, koridoru, ilaçları, cihazları görmeyecek onu kendine iyi hissettirecek alanlar olsa iyi olur.”
(Bursa)

“Çocuk hasta olduğu için bazı işlemlerde, tedavilerde öncelik mi verilmeli acaba ya da hastanelerin bazı bölümlerinde çocuk oyun alanları, oyun odası, dinlenme odası olabilir, işte çocuk tedavisi olmadığı zamanlarda oraya gidip biraz kafasını dağıtıp oyun oynayabilir, dinlenebilir. Yani çocuğu rahatlatacak şeyler olması gerekir diye düşünüyorum. Tedaviden kalan boş zamanını daha iyi değerlendirmesi için, kafasını dağıtması için böyle şeyler olabilir.” (Mersin)

“Bu çocuklara dinlenme odası, bir park yapılabilir. İşte diğer hastalıklarda olduğu gibi toplu etkinlikler, birliktelikler düzenlenebilir. Mesela şeker hastası çocukları yılda bir gün buluşuyorlar, piknik gibi bir organizasyon düzenliyorlar. Belki üveit hastalığı olan çocuklarda da böyle bir şey yapıp “Bakın işte sizden başka kişilerde de çocuklarda da bu var, bunlar da yaşanabiliyor.” gibi etkinlik oluşturulursa 30-40 çocuk bir araya getirilirse çocuk kendini daha rahat hissedebilir bu hastalık konusunda.” (Şanlıurfa)

5.3.3.2. Bilinçlendirme Eğitimleri

Çocukları hastalık ve etkileri hakkında, onların psiko-sosyal gelişimleri de dikkate alınarak bir meslek elemanı tarafından bilgilendirmenin önemi anlatılmıştır.

“Üveit ciddi bir sıkıntı, körlüğe neden olabiliyor, altında Behçet, Romatolojik, Enfeksiyöz, Travmatik veya İdiyopatik gibi altında yatan birçok sebebin de araştırılması gereken ciddi bir tablo. Çünkü üveite eşlik eden hastalık üveiti tetikleyebiliyor. İşte hasta çocuklar bunun farkında olsun ve körlük noktasına gitmesin diye tedavilerine ve kontrollerine dikkat etsin diye kesinlikle onlara eğitimler verilmelidir.” (Bursa)

*“Şimdi çocukları ve ailesini bu konuda bilgilendirmek önemli. **Bu kronik üveit hastalarının devam edebileceği, yani bunun hayatında artık olağan bir şey olarak kabul etmeleri gerektiği bir şekilde onlara hatırlatılmalı lazım bu hasta ve ailelerine. Yani çocuk ve ailesi bu hastalık hakkında bilgilendirmeli.**” (Şanlıurfa)*

Samsun, çocuğun eğitim gördüğü okulda, öğretmen tarafından diğer çocuklara bu hastalık ve etkileri hakkında eğitim verilmesi gerektiğini anlatmıştır. Bunun çocuğun diğer arkadaşları tarafından yaşadıkları zorlukların anlaşılması, onu kabul etmeleri ve onunla alay etmemelerine, hatta onu desteklemelerine sebep olacağını anlattı.

“İşte çocuğun gittiği okulda çocuğun dışlanmaması için öğretmen belki dersin birinde bu hastalığı, tedavi sürecinin zorluklarını, sürecini anlatabilir. Ya da işte belki tedaviyi çok ortada yapmamalı. Çünkü çocuklar çok acımasız, hastalığın çocuk açısından ne kadar zor bir durum olduğunu hani bilmiyor, bilmediği için eleştiriyor ve alay konusu ediyor. Hani o çocuğun veya işte arkadaşının neden damla damlatıldığı mantıklı bir şekilde anlatılırsa çok büyük sıkıntılar olmayacağını düşünüyorum. Belki çocuk çekiniyordur damla damlatmaya, çünkü sen o çevredekilerinden farklı bir şey yapıyorsun, hani onlar yapmıyor sen yapıyorsun. O yüzden o bakışlardan belki damlasını damlatmıyordur, damlatma saati geldiği halde damlasını yapmıyordur. O yüzden okulda her yerde eğitimler verilmelidir.” (Samsun)

5.3.3.3. Psiko-Sosyal Destek

Katılımcı sağlık profesyonelleri, üveit hastalığı olan çocukların yaşadıkları sağlık sorunlarının yanında, ergenlik sorunlarıyla da karşı karşıya kaldıkları düşünülmektedirler. Bu nedenle psikolog, pedagoğ veya sosyal hizmet uzmanı tarafından bu çocuklara psiko-sosyal desteğin verilmesi gerektiğini önermişlerdir.

“Çocuklara psikolojik destek sağlanmalı, çünkü gerçekten çocuklukta başlayıp ergenlikte devam eden üveitlerde çocuklarda ciddi boyutlu sıkıntılar olabiliyor, dengesiz hareketler olabiliyor. Çocuk için ergenlik zaten zor bir süreç, yani kendini bulma aşaması ne bileyim karakterinin oturması, bir de üstüne böyle kronik bir hastalık eklenince doğal olarak çocuklar bazen

çıgırından çıkacak hareketler yapabiliyor ve bu süreçte bence devletin onlara böyle randevu şu bu süreçlerine, sıkıntılarına takılmadan ulaşabilecekleri bu tarz hizmetleri sağlamalı. Yani en azından kliniklere psikolog sizin gibi sosyal hizmet uzmanı istihdamı sağlanabilse, her gelen hasta ile bu meslek elemanları bir yarım saat görüşme yapsalar, ihtiyacı olduğu durumlarda ailenin yetemediği durumlarda bu tarz destekler bence çok iyi olur.” (Hatay)

Bursa, üveit hastalığı hakkında bilgi sahibi olan bir pedagog tarafından hastalık ve etlileri hakkında bilgi verilmesi gerektiğini belirtmiştir.

“Çocuğa bir pedagog eşliğinde hastalığın izahatı yapılabilir. Hani böyle bir hastalığın var, sen ömür boyu bununla mücadele edeceksin gibi. Hani hastalıkla ilgili belirtiler anlatılabilir çocuğa, hani üveit atağı nasıl olur, çocuk bunun bilincinde olursa ailesine yardımcı olmuş olur, böyle bir sıkıntısı olduğunda ailesine söyler ve daha erken müdahale edilir.” (Bursa)

“Yani bu çocukların mutlaka ayrıntılı tetkik ve tedavilerinin yanında, hastaya yeteri kadar zaman ayırıp işte onu muayene etmek, psiko-sosyal destek vermeleri gerekir, ailelerine de verilmesi gerekir. Biz göz hastanesi olarak bu çocuklara daha iyi ne tür hizmetler verebiliriz, yani hastanede bir psiko-sosyal destek hizmeti verebilecek personel istihdam edilirse çok iyi olur.” (Van)

“Benim gözde en çok korktuğum hasta grubu üveitlerdir. Çünkü hastalığın ne zaman ne yapacağı belli değil yani ve genellikle geri dönüşü olmayan hastalık grubudur yani. Ondan dolayı o tür dönemlerde onların biraz psikiyatriden tedavi almaları gerekir. Görmeleri çok az olan, üveitleri ileri derecede olan çocukların tutum ve davranışlarından anladığım kadarıyla bence psikiyatrik destek almaları gerekir, bu önemli bence. Yani bu çocuk bir psikolog veya psikiyatrist ile görüştürülebilir, gerekirse kaygılarına bağlı olarak ilaç başlatılabilir. Mental durumunu, psikotik durumu ilaçlarla görüşmelerle daha sağlıklı olması sağlanabilir. Böyle hizmetler olsa aileler oralara yönlendirilebilir. Çünkü çocuk süreç içerisinde daha kötü duruma girebilir, içine kapanma, panik, kaygı falan daha kötü sonuçlar olabilir ilerde.” (Niğde)

5.3.3.4. Öğretmenlerin Bilinçlendirilmesi

Üveit, genel toplumda nadir bilinen bir göz hastalık olduğu için, hasta çocuğun okuldaki öğretmeni tarafından da bilinmemektedir. Bu da çocuğun eğitimden geri kalmasına, okulda arkadaşları ve öğretmenleriyle sorun yaşamasına neden olmaktadır. Bunun önüne geçmek için öğretmenlerin bu hastalık hakkında bilinçlendirilip çocuğun en temel hakkı olan eğitim hakkından yararlanmasını sağlamak gerekir.

“Çocukların öğretmenleri bilinçlendirilebilir, yani çocuğun hastalığından dolayı okulda arkadaş veya derslerinde yaşadığı sorunların öğretmen düzeyinde çözülmesi gerekir. Mesela ilaç tedavisi okulda sorun oluyor, mesela bunun gizli tutularak halledilmesi çocuk için daha iyi olur, örneğin güvendiği sınıf öğretmeni tarafından çocukla konuşulur çocuğa ona göre belli saatlerde tedavisini uygulayabilir.” (Antalya)

“İşte çocuğun gittiği okulda çocuğun dışlanmaması için öğretmen belki dersin birinde bu hastalığı, tedavi sürecinin zorluklarını, sürecini anlatabilir, yani bu süreci öğretmen yönetebilmelidir. Ayrıca hani çocuk derslerinden geri kaldığı için bu konuda da çocuğa yardımcı olunmalıdır.” (Samsun)

5.3.3.5. Sağlık Çalışanlarının Çocuklarla İlişkinin Güçlendirilmesi

Sağlık çalışanlarının çocuklarla empati kurarak, hastalığın çocuklar üzerindeki etkilerini dikkate alarak ve samimi bir şekilde ilişki kurması önerilmiştir. Aynı zamanda çocuğun şikâyetlerini, merak ettiklerini ona zaman ayırarak dinlemek, sorularını cevaplamanın onu güçlendiren, tedaviye uyumunu ve psiko-sosyal sağlığını, önemsendiği duygusunun gelişmesine neden olduğu ortaya konulmuştur.

“İlk geldiklerinde tabi biz hem hastayı hem de ailesini tanımadığımız için daha temkinli yaklaşıyoruz, daha yuvarlak cümleler kuruyoruz, işte hani sürecin uzun da kısa da olabileceğini konuşuyoruz. İşte randevu verirken hastayla konuşuyoruz, “İşte kardeşin var mı, şu var mı, bu var mı?”, biraz daha ortamı yumuşatıp, işte “Bak bidahaki geldiğinde şunu böyle yaparız, şöyle yaparız.” gibi yani çocuğu biraz daha kendimize ısıtmaya çalışıyoruz, bu da hoşlarına gidiyor. Bizim odada oyuncaklarımız var oynasınlar diye onları veriyoruz, hatta böyle oyuncağı alıp bir ay sonra aynı oyuncakla gelen çocuklar bile oluyor, hatta böyle gelip oyuncak yok mu diyenler oluyor, biraz kendimize ısınsınlar diye yapıyoruz onu. Yani çocuklarla bu şekilde konuşmaya çalışıyoruz. Tabi uzun süre tedavileri devam ettiği için görüşmelerimiz de devam ediyor, hatta çocuk olarak geliyorlar, büyüyorlar evleniyorlar, nişanına düğününe çağıran hastalarımız oluyor. Tabi ilk başlarda zor oluyor ama belli bir süre sonra hasta kendisi gelip dert yanıyor. İşte diyor “Ya Abla sen benim gençlik zamanlarımı biliyorsun, ne çok arkadaşım gelir giderdi.” Yani ele avuca sığmayan çocuklar vardı, hastanenin bahçesinden toplardık erkek arkadaşlarının yanından ya da işte hastaneden kendi kafalarına göre çıkar giderlerdi, tedavilerini aksatırlardı, yani gelince konuşurduk ederdik ama işte o zaman o gençliğin vermiş olduğu şeyle sizi dinlemiyorlardı, sonrasında gelip o pişmanlığı söylüyorlar size ama iş işten geçmiş oluyor.” (Hatay)

İzmir, bir sağlık çalışanı olarak tedavi sürecinde çocuğa bir arkadaş gibi yaklaşılması gerektiğini, onunla sadece sağlık sorunları hakkında değil, normal günlük yaşamı hakkında da sohbet etmenin önemli olduğunu ifade etmiştir.

“Zaten hasta olan kişi çocuk olduğu için bizim yaklaşımımız genelde hani öyle daha yapıcı oluyor. İşte çocukla çocuk olmak gerekiyor hani tedaviyi uygularken, damar yolunu açarken, işte korkularını gidermek için en azından böyle arkadaşça yaklaşmak gerekir, hani çocuklarla onların yaşını düşünüp onları anlamaya çalışıyoruz, bazen tepkileri çok farklı oluyor tabii. Mesela bir gün bir tanesi osidi(göz filmi) çekiyorum çocuğa, işte gözünde baya bir kapeler(gözde uçuşan cisimler) var, kape işte teken hücre gibi bir şey. Çocuk şey diyor, gördü o da filmi, hatta şey dedim bende çekim yapıyorum doktora dedim ki ne kadar güzel görünüyor dedim, tetkik yapıyoruz üveit hastalarında da, çocuk gördü şey dedi “aaa gözüme kar yağmış.” Yani hiç onun o bakış açısı olacağını düşünmemiştim yani ve onu hiç kar gibi algılamamıştım, hani biz böyle ilişki kurunca onların bu tür tavırları daha doğal yaşıyor.” (İzmir)

“Şimdi çocuklar küçük olduğu için tedavide falan durmuyorlar, durmadıkları zaman hemen sinirlenmiyoruz, onu anlamaya ona göre muamele ediyoruz. Biz bunların kafasını okşayarak, ne biliyim işte “Ooo üstündeki elbise çok güzel, token çok güzel.” bilmem ne diyerekten çocuğu bi böyle alıştırma gayretine giriyoruz yani, muayenede çocuklara yaklaşım çok önemli, hep onlarla konuşuyoruz, “okulu ne yaptın? sınıfı geçiyor musun? aaa saçların ne güzel! çizmen güzel, bak bugün muayeneden sonra bakalım sana ne ödül verecek ailen” bilmem falan filan işte, işte doktor odasına girerken, doktora da sesli olarak “hocam bakın çizmesi ne güzel, tokası ne güzel.” Aile ile bazen çocuğu dışarı çıkarırız aile ile bire bir konuşur, ne yapması gerektiğini, olayın ciddiyetini anlatır, görüşür. Yani biz bu konuda baya bir yol kat ettik, hiç konuşmayan çocukları konuşturuyoruz, çocuklar daha bir rahat geliyorlar, bu rahatlığın vermiş olduğu özgüvenle bizim odaya (hemşire odası) girebiliyorlar her şeyden önce. Hiç konuşmayan çocuk gelip “... abla benim sıram ne zaman gelecek” sorabiliyor yani. Bu tip yaklaşımlarımız, muhabbetimiz, durumunu sormamız veya işte diğer sorunlarını, hayatı nasıl gidiyor gibi konuşmalarımız hem çocuğu hem de ailesini çok çok rahatlatıyor.” (İstanbul)

Ankara, sağlık çalışanlarının hasta ve ailesine karşı samimi yaklaşımı hem hastanın tedaviye uyumunu hem de psikolojik durumlarını olumlu yönde etkilediğini belirtmiştir.

“Uzun süreli tedavi olduğu için ilişkiler daha samimi olabiliyor. Hani çocuk ilaç kullanmamak için inat ediyor, çocuk olduklarından olayın farkında değiller, bilmiyorlar yani. Onun için bazen bir psikiyatrist gibi çocukla konuşuyoruz, ikna etmeye çalışıyoruz. Onları önemsemek, yani dürüst

davranmak, güven duymak, yani sen karşındaki insanı önemsiyorsan hasta bunu anlıyor öyle olunca da hani benim gördüğüm önemsediyini hissediyorlar ve sanki böyle bir bağlanıyorlar gibi geliyor bana hastalarımız. Hani ben gerçekten önemsiyorum onları tabi ki önemsiyorum, onlar da bunu hissediyor gibi geliyor yani benim gözlemim bu. İnsanı önemsiyorum, dürüst davranıyorum, güvene dayalı bir ilişki kuruyorum.” (Ankara)

5.3.4. Ailelere Yönelik Öneriler

Sağlık profesyonellerinin görüşlerinde, kronik üveit hastalığı olan ailelere, öncelikle bu hastalığın ne olduğu, tedavisinin nasıl devam edeceği ve kullanılan ilaçların olası yan etkileri, hangi durumlarda hastaneye başvurması gerektiği hakkında bireysel olarak bilinçlendirmenin, gerekirse ortak sorunu olan ailelere grup eğitimleri vermenin çok önemli olduğu ortaya çıkmıştır. Ailelerin çocuğun bakım ve kontrol süreçlerini takip etmesi aksatmaması, bunları zamanında yerine getirmesi gerekmektedir. Bu hastalığın kronik, uzun süreli tedavi gerektirdiği ve çocuğun görmesini kaybetmesine neden olabileceği düşünüldüğünde sadece anne veya anne-babanın birlikte üstesinden gelmeyebileceği bir hal alabilmektedir. Bu nedenle geniş aile üyelerinin de bu süreçte destek olmaları gerekmektedir.

Aynı sorunu yaşayan ailelerin birbirleriyle dayanışma içerisinde olarak yalnız olmadıklarını anlaması, tecrübelerini birbirlerine aktarması açısından önemlidir. Bunların yanında ailelere psiko-sosyal, ekonomik, barınma konularında destek sağlanmalıdır.

Tablo 29. Ailelere Yönelik Öneriler

Tedavi Süreci Hakkında Bilgi Vermek
Bilinçlendirme Eğitimleri Vermek
Bakım Sorumluluğunun Zamanında Yerine Getirilmesi
Ailede İşbirliğinin Güçlendirilmesi
Hasta Yakınlarının Birbirleriyle Dayanışması
Psiko-Sosyal Destek Sağlamak
Barınma İmkânı Sağlamak
Ekonomik Destek Sağlamak

5.3.4.1. Tedavi Süreci Hakkında Bilgi Vermek

Hastalık tanısı konulduğu zaman başta olmak üzere, tedavi sürecinin geneli hakkında hasta çocuk ve yakınlarına bu hastalığın nasıl olduğu, tedavi süreci ve şekli, hangi durumlarda hastaneye gelmesi gerektiği hakkında bilgi verilmesi gerekir. Gerekli tedavi ve kontrollerin zamanında yapılması, aksi takdirde ilerde görme azalmasına, hatta görme duyusunu kaybetmesine, geri dönülmez sonuçlarla karşı karşıya kalınabileceği anlatılmalıdır.

“Yani benim şöyle önceliğim, hani hastalık teşhisi konulduktan sonra ailelere gerekli eğitimlerin verilmesi, aileler daha çok bilinçlendirilmelidir, bu hastalığı tanıma süreçlerini iyi bilmelerini sağlamak, bu hastalıkla nasıl mücadele edilebilecek ya da ilerde ne tür sorunlar yaratabilecek ya da konforu daha iyi nasıl olabilecek ya da gelecek kaygıları hani bunlara cevap verebilir. Hani hastalığı tanımalarını sağlamak, yani eğitim önemli bence. Yani hastalığı tanıma ve doğru olan tedaviyi almasını sağlamak önemli. Bir de işte ergenlik döneminde olan ve görmesi azalmış olan bir çocuğa nasıl davranması gerektiği hakkında eğitimler verilebilir.” (Niğde)

“Yani aileye ve çocuğa başta belirtmek gerekir, “İşte bu hastalık önemli bir hastalık, uzun süreli bir hastalık, uygun tedavi etmezse görmesini kaybedebilir, şöyle sıkıntılar yaratabilir, o yüzden siz sabırla bu tedaviyi düzenli uygulayacaksınız, şu şu durumlarda yan etkileri önemlidir, o zaman sağlık kuruluşlarına acil olarak başvurunuz.” şeklinde belirtmek gerekir. Böylece aile de en azından bazı yan etkilerin görülebileceğini bunları normal ve korkulacak bir durum olmadığını, bazılarının da önemli olduğunu ve acile başvurması gerektiğini bilmesi lazım. Onun için bilgilendirme, anlatmak, kontrol etmek gerekir. Belki ayrı bir meslek elemanı tarafından bu hastalığı bilen aile ve çocuklarla konuşabilecek biri olsa daha iyi olur yani, hem bizim açımızdan hem çocuk ve aileleri açısından iyi olur.” (Antalya)

“Aileler hastalık ve tedavi süreci hakkında daha çok bilgilendirilebilirler. Yani biz sağlık çalışanları olarak hastalık ve süreci hakkında ne olduğunu, nelerle karşılaşabileceğini, ne durumda gelmesi veya gelmemesi gerektiğini anlatıyoruz. Ama bu yeterli olmuyor, çünkü o tıbbi bakım yoğunluğu içerisinde bunu yeterince anlatmak mümkün olmuyor. Onun için hem hastalık hakkında bilgisi olan hem de insan psikolojisini bilen birinin bunları daha ayrıntılı ailelere anlatması lazım. İşte ilaç nasıl yapılacak, ne tür yan etkileri olabilir, mesela ilaç bulantı yapınca ne oluyor, stresli durumlarda neler yapması gerekir böyle komik videolarla gösterilebilir.” (Samsun)

5.3.4.2. Bilinçlendirme Eğitimleri

Katılımcılar, ailelerin hastalık, tedavi süreci, ilaçların yan etkisi gibi konularda doktorlardan bilgi almak istediklerini, bazen de endişelerini gidermek için farklı farklı sorular sorabildiklerini ifade etmişlerdir. Tedavi eden doktor dışında hastalık hakkında bilgi sahibi olan bir uzmanın ailelere hastalık hakkında bilgi vermesinin aileler için çok önemli olduğunu belirtti.

“Tabi ki hekimin bir kere hastalığı aileye anlatması çok önemli. Yani insanlar, kendisini karşısına alıp onlarla ayrıntılı bir şekilde konuşan hekim istiyorlar, yani hekim bana anlatsın, ben hekimle konuşayım istiyorlar. Hekimin hasta ve aileye zaman ayırması, çocuk ve aileye yaklaşımı çok önemli. Hasta ve aileler, hastalığının ne olduğunu, sebebinin ne olduğunu, tedavisinin ne olduğunu bilmek istiyor, oturup hocayla birebir konuşayım, durumu anlatayım, sorular sorayım, onun anlattıklarını anlayayım istiyor. Hani psikiyatride oturup konuşursunuz ya, aileler de bunu istiyorlar. Yani çocuklarının her şeyini anlatmak istiyorlar, anne çocuğuna ne yaptığını anlatmak istiyor, çocuğun ilaç kullanırkenki verdiği tepkileri anlatmak istiyor, ailedeki durumu anlatmak istiyor, yani ebeveyn bütün olan şeyi hoca ile paylaşmak istiyor. Eğer bunlar iyi anlatılmazsa hasta verilen tedaviyi uygulamaz. Ben de genelde bunun için onların anlayacağı bir dille konuşmayı tercih ediyorum, kendilerini iyi hissedecekleri bir tavır sergilerim.” (Antalya)

“Bununla ilgili hastalığın bu kadar ileri boyutu açıklanıp hastanın kaygısı da artırılmadan, hastalığı kabul etmeleri açısından başta bir psikolojik destek verilebilir. Sonra çocuk gözünde ne gibi bir şikâyeti olursa doktora götürülmesi gerektiği söylenebilir, takiplerin önemi anlatılabilir, verilen damlaların önemi anlatılabilir, o şekilde. İşte üveit hastalığının komplikasyonları, hastalığın uzun vade süreceği, altında yatan nedenin araştırılması gerektiği, eğer düzenli kontrol ve tedavileri olmazsa ne tür sonuçlar doğuracağını konularda aileler bilinçlendirilebilir. Özellikle yeni tanısı konulmuş hastaların ailelerine bunlar hakkında eğitimler verilmelidir. Başka işte bu ilaçların yan etkileri anlatılabilir, tedavi süreçlerinde uyguladığımız tedavinin ayrıntıları anlatılıp hastalar ve aileleri rahatlatılabilir, bütün tedavileri onların yararına olması için yaptığını anlatmak gerekir. Yani biraz cahillik de var, bilgilendirmek çok önemli. Aslında sizin gibi (Sosyal Hizmet Uzmanı) biri olsa aileleri ve çocukları bilgilendirse çok iyi olur.” (Bursa)

“Yani bu en başta yine bilgilendirme ihtiyaçları var. Ben o muayene süresi içinde onların her muayenesini yapıp ne kadar da bilgilendirmeye çalışsam da bence bu yeterli değil bu hastalık gurubu için. Yani bilgilendirme açısından bir desteğe ihtiyaçları var bence. Nasıl bir hastalıktır? Önlerinde neler bekliyor? Uzun bir tedavi süreci bekliyor, bunu biraz daha, bizim

ekibimiz hemşire hanım yapmaya çalışıyor tabi, o da yıllardır bu hastalarla konuşmuş onlarla, uğraştığı için biliyor zaten hastalığa hakim, tıbbi olarak da ilaçlarla ilgili hakim olduğu için o da destek veriyor. Nasıl seyredecek? Kronik olacak mı? Hani ilaçlarınızı bırakmamanız gerekiyor, belli aralıklarla kan tahlilleri yapmanız gerekiyor, bunları söylüyoruz ama hepsi peş peşe bir bombardıman gibi geliyor belki onlara. Birisi onlarla konuşsa, sorularına cevap verilse, daha geniş çaplı cevap verilse, her şeyi sorabilseler bilebilseler, mutlaka onların en başta rahatlamaları açısından faydası olacaktır hem de tedavi sürecine katılımlarını ve devamlılıklarını olumlu etkileyecektir. Bilgilendirme bence en büyük ihtiyaçları. O basmakta birisi olsa ve o ihtiyaçlarını anlasa, maddi ihtiyacı mı var, yol göstermeye mi ihtiyacı var, bilgiye mi ihtiyacı var, onu anlasa çözüm için bir yol gösterse çok iyi olur.” (Ankara)

“Bunlarla ilgili hani önceliğimiz eğitim, süreç işte bunları hasta ve yakınlarına, onların yaklaşımlarıyla aşılabileceği yönünde, söylenebilir. Çünkü hasta veya aileleri o süreçte sonuçta bu hastalığa dair hiçbir şey bilmiyor, o zaman hani süreci anlatmaya çalışıyorsunuz, işte böyle bir kabullenme süreci zor oluyor, işte bu hastalık nedir, ne değildir, tedavisi nasıldır gibisinden çok çok soru soruyorlar. İşte kendisi internet üzerinden araştırma yapıp, bu hastalık hakkında bilgileniyorlar, bu hastalıkla nasıl baş edebilir onları araştırıyor, "hani hastalık teşhisi konulduktan sonra ailelere gerekli eğitimlerin verilmesi.” (İzmir)

Şanlıurfa, bazı hasta yakınlarının kendi komşuları veya akrabaları tarafından tedavide gelenekçi yöntemleri uygulama konusunda yönlendirildiklerini, bunun da hem hastayı zorlu bir sürece sürüklemekte hem de hastalığın tedavisinin zorlaşmasına sebep olabileceğini anlatmıştır.

“Bir de gelenekçi veya komşudan duyma yöntemlerle uygulama yapabiliyorlar. Mesela diyor benim de gözüm kızardıydı şu damlayı damlatmıştım diyor sen de damlat diyor. Ama onun gözünün kızarma nedeni göz tansiyonundan dolayı damlayı damlatmıştır bu fayda gördü. Ama üveitli çocuğun göz tansiyonu yok ama gözü kızarıyor, ona da göz tansiyonu damlası damlatılıyor. Yani komşudan akrabadan görme damla damlatma alışkanlıkları çok fazla oluyor. Tabi gelenekçi sarımsak yemek, işte çay suyu damlatmak, göze limon sıkma gibi bunlar hasta ve yakınlarının söylemlerinde çok duyuyoruz. Yani bu tür gelenekçi uygulamalar tesadüfen fayda vermişse aileyi tamamen sağlık sisteminden koparabiliyor. Mesela diyor ben çay suyu damlattım gözümün kızarıklığı geçti, faydası oldu diyor. Belki de zaten o arada atak belki biraz hafifledi, yani çay suyundan değil aslında ama aile onu çaya bağlıyor, mesela bir atak daha olduğunda aile yine çay suyuna tutunabiliyor. Bazen işte hacı hocaya okutma, nazar değmiştir onun için gözleri kızardı belki. Yani bu durumlar tabi ki sağlık sistemlerine ulaşımını geciktirebiliyor, sağlık hizmetlerinden uzaklaştırabiliyor, tarihi

geciktiriyor, hastalığı daha da kötüleştirebiliyor, daha da ilerletebiliyor, tanı ve tedavinin zorlaşmasına neden olabiliyor.” (Şanlıurfa)

5.3.4.3. Bakım Sorumluluğunun Zamanında Yerine Getirilmesi

Katılımcılar ailelere sundukları öneriler arasında, çocuğun bakım ve sağlık kontrollerinin zamanında yerine getirilmesi olduğu görülmüştür. Katılımcılar, çocuk yaştaki hastanın, kendi tedavi sürecini takip etmesinin mümkün olmadığını, bunun ailesi tarafından zamanında yerine getirilmesinin çocuğun sağlığı için önemli olduğunu vurgulamışlardır.

“Ailenin çocuğu doğru ve zamanında tedavi bakımı sağlaması, gerekli zamanlarda hastaneye getirmesi, çocuğun sadece hastalık durumu değil diğer yaşam alanlarını da durumlarını da yönetmesi çocuğun yararı açısından önemsedığımız durumlardır. Yani burada ailelerin çocuğu sahiplenmesi ve getirmesi gerekiyor çocuk kendisi gelemmez.” (İzmir)

“Sadece anne çocuğa bakmamalı, anne baba beraber yüklenmeli bu süreci. Yani biraz babaların da çocuklarının tedavisinde sorumluluk alması gerekiyor, onların da destek vermesi gerekir, sonuçta baba da üzerine düşeni yapmalı, hani bir yerde çalışıyor olsa da hani çocuğu ihmal etmemeli.” (Kastamonu)

5.3.4.4. Ailede İşbirliğin Güçlendirilmesi

Tedaviden olumlu sonuç alabilmek ve bu sürecin daha da kötüleşmesini önleyebilmek için ailede işbirliğinin güçlendirilmesi, sorumlulukların paylaşılması, her bireyin üzerine düzen sorumluluğu yerine getirmesi gerektiği vurgulanmıştır.

“Yani burada aileler o sorumluluğu hani çocuğu götürüp getiriyor doktora, tamam işini bitirmiş görüyor, ama sen de işbirliği göstereceksin ki yani bu tedaviye uyumunu sağlayacaksın.” (Ankara)

“Hani bu hastalığı unutturmak için ailenin işbirliği yapması, ailenin bir şeyler yapması gerekiyor, doktor olarak biz hastalık hakkında çocuğa bilgi versek de çocuk bunu anlamıyor, kavrayamıyor ama aile olarak daha şevk edici yöntemlerle ne biliyim hediyelerle başka şeylerle çocuğun bu tedaviye uyum sağlamasını yapması gerekiyor.” (Antalya)

5.3.4.5. Hasta Yakınlarının Birbirleriyle Dayanışması

Hasta yakınları yaşadıkları sorunun sadece onlarda olmadığını, yani yalnız olmadıklarını anlamaları, tecrübelerini birbirlerine aktarmaları için birbirleriyle dayanışmanın sağlanması önemlidir. Hasta ve yakınları bazen yaşadıkları sorunun çok ağır olduğunu, bunu ancak onu yaşayanların anlayabileceğini düşündükleri için kendisiyle aynı sorunu yaşayan insanlarla bir araya geldiklerinde, deneyimlerini birbirleriyle daha rahat paylaşmaları, yalnız olmadıklarını anlamaları onları rahatlattığını anlatmışlardır.

“Üveit hastaları kendi aralarında bir WhatsApp gurubu olabilir başka bir gurup kurup kendilerine bir cemiyet dernek gibi bir destek mekanizması kurabilirler, birbirlerine fikir verirler bizim şöyle bir şikâyetimiz var şunları yaptık bize iyi geldi diye bı şekilde bir şeyler kurabilirler yani, bütün o üveit hastaları, ağır tedavi alanlar veya almayanlar, Behçet hastaları filan. Lösemili çocuklarda olduğu gibi bir dernekleri olabilir.” (Mersin)

“Hastaların ailelerinin birbirine destek olması çok önemli. Hani hasta yakınları diyorlar ki biz de başlangıçta ne olduğunu bilmiyorduk, birbirleriyle bunları paylaşıyorlar, sonra yol gösteriyorlar birbirlerine, işte sakinleşiyor hastalık yatışıyor, görmesi bizim çocuğumuzun iyi gibi derdini paylaşmaları, görmesi daha iyi.” (Ankara)

“Bu hastalığı geçiren ailelerin hani birbirleriyle iletişimlerini sağlayabiliriz, kendi aralarında hani fikir alışverişi yapıp bu hastalığı tanımalarını, birbirlerine güven vermelerini (sosyal destek-yalnız olmadıklarını hissetme), tecrübelerini birbirlerine aktarmalarını sağlayabiliriz. Bu şekilde destek olunabilir, hani en azından yalnız olmadıklarını, bu hastalıkla mücadele edilebileceğini öğretebiliriz. Ailelerin de böyle en azından sosyal medyadan bir grup oluşturup bu hastalıkla mücadele eden ya da yönlendirebileceği gruplar olsa, çünkü bazı sosyal medya grupları ya da internetteki bilgiler bazen yanlış yönlendirebiliyor ya da yanlış bilgi edinmelerine neden olabiliyor. Onun için en azından güncel tedavi yöntemleri ya da bu hastalıkla ilgili tedavi çalışmaları, deneyimlerini birbirlerine aktarabilmeleri açısından hani dernek olabilir ya da bu ailelerin ister istemez hani böyle denk getirip birbirleriyle kaynaşması sağlanabilir, en azından tecrübelerini birbirlerine aktarıp fikir alış verişi yapılabilir.” (İzmir)

Şanlıurfa, tedavi sürecinde hastanın kendini yalnız hissetmemesi ve aynı sorunu yaşayan hasta ve yakınlarının bir araya getirilip, toplu şekilde eğitim ve sosyal aktivitelerin yapılması, hasta yakınlarının deneyimlerini paylaşmaları için uygun ortamların oluşturulması gerektiğini, bunun da sağlık profesyonelleri veya devlet eliyle yapılması gerektiği savunmuştur.

“Birlikte hareket etme durumu, çocuk ya da ailenin tek başına yalnız başına bırakılmakla bu durumları hem devlet olarak hem de hastane olarak özel gün gibi bu çocuk ve aileleri kaynaştırmak, toplu birliktelikler sağlamak çocuk ve aileleri için çok önemli. Mesela diğer hastalıklarda olduğu gibi toplu etkinlikler düzenlenebilir, mesela şeker hastası çocukları yılda bir gün buluşuyorlar, piknik gibi bir organizasyon düzenliyorlar, belki üveit hastalığı olan çocuklarda da böyle bir şey yapılır: “Bakın işte sizden başka kişilerde de çocuklarda da bu var, bunlar da yaşanabiliyor.” gibi etkinlik oluşturulursa 30-40 çocuk bir araya getirilirse çocuk kendini daha rahat hissedebilir bu hastalık konusunda. Bir araya toplayıp çocuk ve ailesine eğitimler verilebilir, tek tektense toplu olarak verilen eğitimler daha etkili daha sağlıklı olur. Çünkü kişiler başkasını da bu durumda gördüğünde belki de çocuk da aile de kendilerini daha farklı hissedecekler, bilgi ve deneyimlerini birbirlerine aktaracaklardı. Sosyal medyaya grupları oluşturularak onlar üzerinden ortak etkinlikler düzenlenebilir, oradan da birlikte konuşulabilir, deneyimler aileler arasında paylaşılabilir bence çok iyi olur. Yani sonuçta düşünün ki bir çocuğun gözü birden kızarıyor, bu konuda ailenin başkasından destek alması onun için daha çok rahatlatıcıdır, tabi doktor bunu anlatır, tedavi eder, ama etrafımda da tanıdığım normal olarak gördüğüm birinde de bunu gördüğümde aslında bunun durumunun nasıl olduğunu görmek, ona nasıl davranmam gerektiğini anlamam benim içimi daha çok rahatlatır. Onun için bence çok önemli, özellikle anneler için çok önemli.” (Şanlıurfa)

5.3.4.6. Psiko-Sosyal Destek

Sağlık profesyonelleri, hasta ve yakınlarının tedavi sürecinde tıbbi hizmetlerin yanında, psiko-sosyal desteğe de ihtiyaç duyduklarını ifade etmişlerdir.

“Yani hakikaten üveit hastalığı olan çocukların ailelerinin de tedaviye ihtiyacı var, çocuklarla beraber onlara da psikolojik destek sağlanılmalı bence. Sonuçta gerçekten bu ihtiyaçlarının boyutunu anlayıp ona göre de çözüm yolu gösterecek ya da belki gerçekten o kaygısı için ailenin ya da çocuğun başka bir psikolojik yardıma mı ihtiyacı var? Onu anlayabilecek bir basamağa ihtiyaç var gerçekten, o da herhalde bir sosyal hizmet uzmanı veya bir psikologun klinikte istihdam edilmesiyle karşılanır, bu anlamda bir ara basamağa ihtiyaç var gerçekten. Her basamaktaki ihtiyaçlarına yönelik keşke hani kliniğimiz bünyesinde bir sosyal hizmet uzmanı olsa ve bu hastalarla görüşse ve onların ihtiyaçlarını anlasa, sorularına cevap verse ve yol gösterse, başka bir ihtiyaç var yani yol gösterme bilgilendirme ve destekleme anlamında yani orada ağlayarak gelen bir anneyi belki hani birisi dinlese niye ağlıyor? O basmakta birisi olsa ve o ihtiyaçlarını anlasa, maddi ihtiyacı mı var, yol göstermeye mi ihtiyacı var, bilgiye mi ihtiyacı var, onu anlasa çözüm için bir yol gösterse çok iyi olur.” (Ankara)

“Çocuğa psikiyatri hizmeti verilse çok iyi olur. Çünkü sonuçta ömür boyu sürecek olan bir hastalık, yıpratıcı bir şey, çocuğu hani gel gitler, gözünde ara ara görmesi gidiyor, yani bunlar kolay şeyler değil bir çocuk için, eminim zorlayıcı bir yönü vardır. Diyet yapması gerekiyor bazen, baya güçlü ilaçlar kullanıyor, yan etkileri olabilen ilaçlar yani. O yüzden özellikle hastalığın teşhisi konulduğunda bence, hani onu kabullenme sürecinde psikolojik bir destek alsalar hem çocuk hem aile için de önemli, aile de sürekli vakit ayırmak zorunda, ayda bir gelmek zorunda, hele şehir dışındansa, çok zor işler bunlar hani biz kendimizi onun yerine koyduğumuzda gerçekten zor.” (Eskişehir)

Bazı anneler hasta çocuğa odaklanıp, onun bakım ve tedavisi ile ilgilenirken, diğer çocuklarını ihmal ettiklerini düşünebilmektedir. Mersin, bu durumdaki annelere daha fazla psiko-sosyal destek sağlanması gerektiğini belirtmiştir.

“Asıl annelere psikolojik destek verilmeli, bazen hastanede yatan çocuğundan daha küçük yaşta evde emzirdiği çocuğu olabiliyor, onu bırakıp gelmek zorunda olan annelerimiz de olabiliyor, daha çok da onlara psikolojik destek verilmesi gerekiyor.” (Mersin)

İzmir, diğer kronik hastalıklarda olduğu gibi kronik üveit hastalığıyla da mücadele etmenin temel prensiplerinden birinin, güçlü bir psikolojik desteğin sağlanması olduğunu vurgulamıştır. Psikolojik açıdan desteklenen hasta ve yakınlarının hem bu süreci daha az zarar göyerek geçirdiklerini anlatmıştır.

“Yani ailelerin psikolojik olarak çok güçlü olması gerekir, hani bir kabullenme süreci oluyor, çocuğumda acaba ilerde görme kaybı olacak mı ya da ne tür sorunları olacak, o yüzden ailenin ne kadar güçlü bir psikolojiye sahip olmasını sağlarsak bu da çocuğa yansıtacaktır. Psikolojik olarak hani hasta olan kişi çocuk olduğu için hani hastalığı kabul etme sürecinde özellikle pozitif olmalı, hani aileye de o şekilde davranılmalı, hani sürekli çocukla ilgilenilmeli, destek sağlanılmalı, hani gerekirse uzman tarafından psikolojik destek sağlanılmalı, gerekirse eğitimler verilmeli.” (İzmir)

“Psikolojik yönü her ne kadar anlatsak da alanımız sonuçta göz, psikoloji değil. Onun için kaygı düzeyi yüksek, panik olan ailelere işte hem o psikolojik yönünü bilen hem de biraz da bu hastalığı bilen bir uzman tarafından psikolojik destek sağlansa iyi olur. Ailelere psiko-sosyal destek, bakım hizmeti hakkında eğitim gibi destekler verilmelidir bence. Bu anlamda bir psikolog veya işte sizin gibi (SHU) bir meslek elemanı olsa, doktor gerekli gördüklerini ona yönlendirse iyi olur. Üveit moral, stres, beslenme ile de ilişkili bir hastalık, onun için psikolojik durumun iyi olması, aile ve çocuğa ekstra destek sağlansa iyi olur. Yani böyle çocuklara veya ailelerine grup terapileri kurmak olabilir veya video tarzı uygulamalar üzerinden eğitimler

verilebilir. Yani Lösemi, Serebral Palsili gibi başka hastalıklarla ilgili dernekler var ama üveit de ağır bir hastalık, onun için belki dernek, bir topluluk falan kurulup yani ailelerinin oluşturacağı bir dernek veya topluluk üzerinden dayanışma, deneyim paylaşımı, farkındalık oluşturma olabilir. Yani bire birden ziyade böyle topluca yapılacak eğitimler, etkinlikler gibi şeyler daha iyi olur düşünüyorum. Yani genel olarak konuştuğumuz şekilde işte yoğun kaygısı ve anksiyetesi olan çocuk ve ailelere psikolojik destek sağlanmalı. Psikolojik olarak hani hasta olan kişi çocuk olduğu için hani hastalığı kabul etme sürecinde özellikle pozitif olmalı, hani aileye de o şekilde davranılmalı, hani sürekli çocukla ilgilenilmeli, destek sağlanılmalı, hani gerekirse uzman tarafından psikolojik destek sağlanılmalı, gerekirse eğitimler verilmeli.” (Ankara)

Şanlıurfa, hasta ve yakınlarının tedavi hakkında bilgilendirilmesi ve onlara psiko-sosyal desteğin verilmesi gerektiğini söylemiştir.

“Aile çocuk sinirlenmesin, çocuk memnun olsun, tedavisine devam etsin diye çok gayret edip artık tükeniyor yani belli bir aşamadan sonra. Onun için aileye de psikolojik destek sağlanabilir. Çünkü çocuk ve ailesine ilaçların yan etkileri olabildiği için çocuk kullanmak istemiyor, çocuğu zorluyor bu da aileyi zorluyor, hastalık uzun süreli bir hastalık, tedavisi uzun süre devam eden bir hastalık dolayısıyla yıpratıcı ve yorucu bir hastalık. Bu konuda çocuk ve ailesine psiko-sosyal destek sağlanılmalı, çocuk ve aile ayrı tutulmamalı her ikisine de verilmeli. Bunu bu hastalığı bilen, insan davranışı hakkında, hastalık hakkında bilgisi ve deneyimi olan profesyonel insanlar vermeli.” (Şanlıurfa)

5.3.4.7. Barınma İmkânının Sağlanması

Sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, özellikle il dışından gelen hastaların yakınlarına hastaneye yakın bir yerde kolaylıkla ulaşım sağlayabilecekleri bir barınma yerinin sağlanması gerektiği öne çıkan bir başka öneridir.

“Şimdi bu hastalar il dışından geldiği için bazen gece uykusuz kalıyorlar, çocuğa bir tedavi uygulanıp diğer aşamalar beklenirken o sırada hastanede dinlenebileceği bir yer, uzanabilecekleri bir yer olsa çok iyi olur. Refakatçi olarak belki şartlar daha iyi yapılabilir. Yani mesela il dışından genelde anne babasıyla geliyorlar ama maksimum bir kişi kalıyo, o da genelde annesi oluyor, baba ya otele gidiyor ya da arabada yatıyor. Mesela biz sadece bir kişi kalabilirsiniz diyoruz, onlar da diyor mecburen ben de arabada yatayım yani gidecek yerim yok, otele de o kadar verecek param yok diyor, yani çok büyük zorluklar çekiyor.” (Antalya)

“Mesela başka illerden gelen aileler oluyor, yani bu hastalık bazı hastalıklar gibi aylarca yatarak tedavi almayı gerektirmiyor ama bazen bir hafta yatarak tedavi görüyor ya da uzun yıllar boyunca tedavi alıyor, belki birden üst üste çok uzun süre hastanede kalmıyor ama her geldiğinde 2-3 gün bile kalsa toplayınca hastane ile fazla iç içe olmaları gereken, birçok kliniğin takibinde olmalarını gerektiren bir hastalık. Onun için şehir dışından gelen aileler için barınma, konaklama, uzak illerden gelip gece uykusuz kalan, sonra tedavi sürecinde bazen beklemeleri gerekiyor onun için daha iyi dinlenme yerleri, ulaşım ücretleri, ilaçlar çok papalı ve sürekli kullandıkları için yüzdeleri bile bazen aileyi ekonomik olarak zor durumda bırakabiliyor, bu tür destekler yardımlar sağlanabilir ”Yani keşke uzak yerlerden gelen hastaların kalabilecekleri hastaneye yakın bir kalacak yer sağlansa, bu çok önemli. Hani burası sonuçta tanılar konulamıyor, gerekli tedavi yapılamıyor, Ankara’ya yönlendiriliyor. Tüm hastalığı olan, yönlendirilen, çare aramaya gelen ve durumu olmayan, yani durumu olanlar zaten otellerde, akrabasında kalıyor, hani durumu olmayanlar için bir konaklama yerinin olması lazım.” (Samsun)

5.3.4.8. Ekonomik Destek

Katılımcılar, aileler çocuklarını tedavi ettirmek için sürekli olarak Ankara’ya gelip gitmekte bazen de birkaç gün kalmak zorunda bulunmaktadır. Bu da ulaşım ücreti, otelde kalma gibi giderlere neden olmaktadır. Ayrıca sürekli kullanılan ilaçların yüzdelik kısımlarının bile toplamında yüksek giderlere neden olduğu, dolayısıyla bu ailelere maddi destek sağlanması gerektiği öne çıkmıştır.

“Yani durumu iyi olmayanlara maddi destek kesinlikle sağlanmalı. Şimdi her yerde Üveit birimi yok, belirli yerlerde var, onun için insanlar başka büyük şehirlere gidiyorlar. İşte gitmesi, gelmesi kalması, bir de ilaçların parası bunların hepsi masraf yani, zaman alıyor bunlar, bekliyorlar, bunlar zor şeyler yani. Bazen sosyal güvencesi olmuyor her şeyi parayla yapması gerekir, parası yetmeyince de tedavi alamıyor, onun için maddi destek sağlanmalı. İnanın yol parası bulamayan insanlar var bunları biliyorum yani saatlerce hastanede oturup bekleyen evine gidip ertesi gün gelmek istemeyen, gelecek durumu olmayan, gelmek için yol ücreti ödeyemeyecek insanlar var.” (Hatay)

“Yani bu tarz kronik hastalıklar için ekstra ödemeler yapılabilir ailelere, kliniklere SHU veya psikolog verilebilir bu insanlar için, çünkü gerçekten ihtiyaçları çok var, yani kronik üveit gerçekten çok zor bir hastalık, bu hastalığı bilmeyenler ya da bilip de yaşamayanlar bunu böyle algılamıyor ama göz zor bir hastalık, insanın kolu bacağı kırığı gibi değil belki, hani o tarz bir alet kullanmanızı gerektirmiyor, ama göz çok önemli ve insan psikolojisini çok aşırı bozan bir organ.” (Van)

“Bence en başta verilecek hizmet ilaçların parasının tamamının ödenmesidir. Çünkü bu ilaçlar çok pahalı ilaçlar olduğu için yüzdeleri bile çok yüksek oluyor yani, onun için de ilaca ulaşma gibi sıkıntıları oluyor. Bunun olmaması lazım, çünkü bu hastalar atıyorum bir ay kullanıp bırakmıyorlar, uzun süre kullanıyorlar, onun için bu ilaçların aksamaması lazım. Çünkü her şey Ankara’daki gibi güllük gülistanlık değil yani. Bunun haricinde de ailelere parasal destek sağlanmalıdır.” (Antalya)

Antalya, sağlık hizmeti kuruluşları ve alanında yetkin doktorların daha fazla olan Ankara’da ikamet etmek, sağlık hizmetlerine ulaşmada ve sorunlarla baştmede önemli kolaylıklar sunduğunu, ancak daha uzak ve imkânların daha az olduğu illerden gelen hasta ve aileleri için bu durumların daha zor olduğunu ifade etmiştir. Bu hasta ve ailelerinin yaşadıkları sorunların Türkiye’nin başkenti olan Ankara’dan bilinemeyeceği ve anlaşılamayacağını *“Her şey Ankara’daki gibi güllük gülistanlık değil.”* cümlesiyle özetleyerek anlatmıştır. Bu nedenle bu kesime ilaçların tamamen ücretsiz olarak sunulması, ekonomik destek sağlanılmasının, tedavinin başka illere de yaygınlaştırılması, yerelde sağlık hizmetlerinin güçlendirilmesinin gerekli olduğu öne çıkmıştır.

“Mesela başka illerden gelen aileler oluyor, yani bu hastalık bazı hastalıklar gibi aylarca yatarak tedavi almayı gerektirmiyor. Ama bazen bir hafta yatarak tedavi görüyor ya da uzun yıllar boyunca tedavi alıyor, belki birden üst üste çok uzun süre hastanede kalmıyor ama her geldiğinde 2-3 gün bile kalsa toplayınca hastane ile fazla iç içe olmaları gereken, birçok kliniğin takibinde olmalarını gerektiren bir hastalık. Onun için şehir dışından gelen aileler için barınma, konaklama, uzak illerden gelip gece uykusuz kalan, sonra tedavi sürecinde bazen beklemeleri gerekiyor. Onun için daha iyi dinlenme yerleri, ulaşım ücretleri olmalıdır. İlaçlar çok pahalı ve sürekli kullandıkları için yüzdeleri bile bazen aileyi ekonomik olarak zor durumda bırakabiliyor, bu tür destekler yardımlar sağlanabilir.” (Samsun)

5.3.4.9. Sağlık Çalışanlarının Ailelerle İlişkinin Güçlendirilmesi

Ailelerin çocuklarının sağlık kontrollerini aksatmaması, verilen tedavileri zamanında ve yerinde uygulatmaları için sağlık Çalışanları ile sürekli işbirliği içerisinde olması, sağlık çalışanlarının da hasta yakınları olan aileleriyle empati kurup bu işbirliğinin güçlü bir şekilde devam ettirmeleri sağlanmalıdır.

“Artık hastalar bize o kadar uzun süre geliyor ki, bu süreçte de ister istemez onlarla bir samimiyetiniz oluyor, artık akraba gibi oluyorsunuz, yani her şeylerini artık biliyorsunuz. Mesela işte diyelim ki çocuk atakla (gözde ani

alevlenme) geliyor, işte “ne oldu niye canın sıkıldı, işte ablanla mı tartıştın”, artık biz bunlara kadar bildiğimiz için, mesela bir anjiyo çekiyoruz çocuklarla eğleniriz, sohbet ederiz, anjiyo sırasında güleriz, yani hani onların o stresli olayını bile böyle rahat geçirmelerini sağlarız. Hatta bize asistanlarımız şey der, siz anjiyoda ne kadar çok samimi olursanız, yani çünkü çocukları strese giriyor kolay bir şey değil, iğne falan yapıyor, işte bu süreçte çocuklarla biraz eğlenerek destek olmaya çalışıyoruz, ama ne kadar destek olabiliyoruz bilemiyorum tabi, ama ailelerden aldığımız geri dönüşümler iyi olduğu yönde.” (Hatay)

“Yani her hastaya o anki yorgunluğunu, stresinizi yansıtmamanız gerekiyor, o hastanın sizinle kuracağı iletişim, bilmem hangi şehirden ne şartlarda gelmiş. 10-15 dakikalık sürecek muayenede söyleyeceğiniz birkaç cümlemin onun için ne kadar önemli olduğunu, işte bir annenin çocuğuna uyguladığı tedavinin, etkisinin ne olduğunu, onları duymak, verdiği mücadelenin, çektiği sıkıntıların karşılığını sizden görmek duymak istiyor. Onun için biz bunu düşünerek hastaya yaklaşmalı ve muayenesini yapmalıyız, hiçbir şeyi savsaklamamalıyız. Biz de insanız olabilir yorgun olabiliriz, her hastaya aynı duyguyla yaklaşamayabiliyoruz, yeteri kadar vakit ayıramayabiliyoruz, bazen hastanın veya annesinin gözünün içine bakamama durumu olabiliyor. Tabi bizlerin de doktor olarak tabi çalışma şartlarımız zor, iş yükümüz fazla, her bir hastaya uzun uzun vakit de ayıramıyoruz. Ama tabi o görev saati içinde muayene sürecinde bu sıkıntılarınızı sorunlarınızı hastaya, yakınına yansıtmamaya çalışmalıyız. Kesinlikle, yani her hastaya sıfırdan başlamak lazım, mesela bir önceki hastaya biraz sinirlenmişsinizdir belki, işte bunu diğer hasta muayenesinde işte o an böyle acele ederek, hızlı, hastanın yüzüne bakmadan geçiştirmek gibi, bunu yapmamamız lazım, bu bir hatadır. O hastayla her seferinde empati kurarak yaklaşmaya çalışıyoruz.” (Van)

Sağlık çalışanlarının hasta ve yakını ile empati kurup ona göre davranışta bulunması ve iletişim kurması, hasta ve yakınının bu zorlu süreçte güçlenmelerini sağlamakta, baş etmesini daha da kolaylaştırmaktadır.

“Ben genelde hasta tarafından bakmak isterim, onların yerine kendimi koyamazsam da onlar gibi düşünüp onların sorunlarını, sıkıntılarını anlamaya çalışıyorum, öyle muamele etmek istiyorum. Çocuk ve ailesini durumlarını biliyoruz. Belki uzaktan geliyorlar, işlerini aksatmamaya çalışıyoruz, mesela bir gün sonra yapılacak işlemi o gün içinde halletmeye çalışıyoruz. O il dışından gelenler son çare olarak atıyorlar kendilerini bizim hastaneye. Örneğin uzak bir ilden 10-12 saat bir yol geliyorlar. Yani bu hastanın veya ailenin tanı ve tedavisini en kısa sürede yapmak istiyoruz, hem maliyet açısından aileye yük bindirmemeye çalışıyoruz hem de çocuğun git gel yorgunluğu yıpranması, eğitiminin aksaması, derslerden geri kalması sürekli haftada bir hastaneye gelip gittiğini düşünsenize eğitimi nasıl olabilir ki?” (Şanlıurfa)

“Biraz da hekimin ailelerle ve çocuklarla konuşmasını isterim. İşte “çocuğunuzun gözünde üveit var al şu tedavileri kullan, şu kadar süre sonra tekrar gel” demek aileyi hem tatmin etmiyor, hem de ailede durumun ciddiyeti anlaşılmıyor. Onun için hekimin aile ve çocuğa bunları onların anlayacağı dilden anlatması lazım, yaklaşım tarzı, yeterli zaman ayırmak çok önemli.”
(İstanbul)

Katılımcılar, hasta yakınları ve sağlık profesyonelleri arasında güçlü işbirliğinin kurulması, hastanın sağlık hizmetlerinden etkin bir şekilde yararlanmasını sağlayacağını ve tedaviye uyumunu kolaylaştıracağını belirtmiştir. Çünkü kronik üveit hastalığının tedavisinin asıl bölümü, evde ayaktan tedavi şeklinde devam etmektedir. Dolayısıyla ailenin çocuğun ilaçlarını kullandırması, kontrollerini zamanında yaptırması ve çocuğun da buna uyum sağlaması için hasta-hasta yakını-sağlık çalışanı arasında işbirliğinin güçlü bir şekilde devam etmesi, gerekli durumlarda hasta ve yakınına psiko-sosyal destek sağlanması önemli görünmektedir.

5.3.5. Diğer Öneriler

Sağlık profesyonellerinin hasta çocuk ve ailelere ilişkin önerileri dışında, kurum ve kuruluşlar ve topluma ilişkin önerileri de olmuştur. Bu öneriler; sağlık sistemlerinde üveit hastalığının erken teşhis ve tedavisinin yapılabilmesi için gerekli personelin istihdamı ve araç-gerecin sağlanması, halk sağlığı hizmetlerinin koruyucu önleyici hizmetleri kapsamında çocuklara üveit taramaları yaptırmak, birinci ve ikinci sağlık hizmetleri alanında çalışan sağlık çalışanlarına üveit ile ilgili farkındalık eğitimleri vermek, tedavinin sadece merkezi illerle sınırlı kalmayıp, Türkiye'nin diğer bölgelerine de yaygınlaştırılması, ayrıca üveit hakkında öğretmenlerin bilinçlendirilmesi şeklinde sıralanmaktadır.

Tablo 30. Diğer Öneriler

Erken Tanı ve Tedavinin Sağlanması
Üveit Taramalarının Yapılması
Sağlık Çalışanlarına Üveit Hakkında Eğitimler Vermek
Tedavilerin Diğer İllere Yaygınlaştırılması

5.3.5.1. Erken Tanı ve Tedavinin Sağlanması

Nadir hastalıklardan biri olan üveit hastalığı birçok sağlık profesyoneli tarafından bilinmemektedir. Bu da doğru tanının konulmasını geciktirip, hastanın erken dönemde tedaviye ulaşmasını engellemektedir.

“Hasta periferde çok bekletilmemeli, çünkü orda hasta oyalanıyor, oradaki doktor bilmediğini söylerse oyalanmadan başka bir merkez arıyor hasta ya da yakını, ama öbürü tedavi oluyorum zannediyor, takip, kontrol ediliyorum zannediyor ama aslında o çok kıymetli akut dönemlerinde yapılması gereken tedaviyi kaçırmış oluyor, damlalarla falan geçirmek istiyor, hâlbuki damlalar bazı üveitlerde etkili olur ama bazı üveitlerde sistemik tedaviler gerekir ve daha üst basamak tedaviler, daha güçlü ilaçlar gerekir ki o ilaçlara hakim olmak ve onları başlama cesareti.” (Ankara)

“Bu hastalar ilk başta buldukları bir hastaneye başvuruyorlar, ama üveit hastalık nadir bir hastalık olduğu ve çok bilinmediği için gerçekten tanısı ve tedavisi zor bir hastalık olduğu için oralarda tanısı konulamıyor. Bu tür durumlarda hiç riske girmeden hasta hemen büyük bir hastaneye sevk edilip erken tanı tedavisi yapılmış olur.” (Şanlıurfa)

Kastamonu, hastalığın bireyde kalıcı hasarlara sebep olmaması için erken tanının konulup tedavi edilmesi gerektiğini belirtmiştir.

“Bazı kesimlerde sağlık sektörü ne yazık ki gelişmemiş günümüzde, onun için teşhis konulması ve hemen tedaviye başlamasını geciktirebiliyor. Bu da ailelerin bize ulaşma sürelerini uzatabiliyor. İleri derecede üveit atağı geçirdikten sonra erken teşhis ya da erken tedavi uygulanmazsa kalıcı hasarlar bırakabiliyor gözde, hani tedavide gecikme yaşanabiliyor bu da hani ulaşımdaki sorunlardan ya da doğru tanı veya tedavi aldığından emin olamama durumu oluyor, sonuçta her kesimde verilen hizmet farklı olduğu için bazen tedavide geç kalınabiliyor. Bu yüzden hani sağlık kuruluşlarında

ilk başvurularda en azından yönlendirme yapıp en kısa sürede doğru tanı ve tedavi sağlanması, erken teşhisin konulması önemli. Yani kalıcı hasarlar bırakmaması açısından ne kadar erken o kadar sağlıklı tedavi uygulanabiliyor. Geç kalmadan hastaneye gitmesi gerekiyor, oradaki herhangi bir sağlık çalışanı bu iletişim samimi olduğu için zaten yardımcı olabiliyor. Onun için dediğim gibi ailelerin çocuklarına karşı düşkün ya da en ufak bir şeye böyle gidip direk sağlık kontrollerini taramalarını yapturmaları gerekiyor gereken dönemde, hani ertelememeleri lazım. Yani, zamanında teşhis ve tedaviye ulaşmak çok önemlidir.” (Kastamonu)

Van, çocukluklara konulan yanlış tanı ve yapılan yanlış tedavinin yetişkinlere göre gözde daha fazla hasara neden olabileceğini ifade etmiştir. Dolayısıyla yetişkinlerden farklı olarak çocuklarda üveit hastalığının erken tanı ve tedavisinin yapılması büyük önem taşımaktadır.

“Bir kere zamanında tedavi alamamak hastalığın seyrini etkiler. Çünkü hücreleri çoğalmış olur hani tedavi edilmesi biraz daha güç olur, görmesi daha geç düzelebilir. Yani bir çocuğa doğru tedavi yapılırsa çok hızlı iyileşir, yanlış tedavi yaparsan da hemen kötüleşir. Erişkinde biraz telafi etme durumu var yani, niye mesela diyorlar tedavi dozunu çocuk doktoru ayarlasın, çünkü çok küçük bir farklılıktan bile çocuk çok etkilenebiliyor, çünkü onun hücreleri daha gelişme evresinde, yani yetiştirme evresinde olduğu için verilen tedavi ilaç her şey onların gelişimini etkiliyor. Çünkü hızlı bir reaksiyon veriyor, yanlış bir tanı ve tedavi onu daha kötüye gidiyor.” (Van)

5.3.5.2. Üveit Taramalarının Yapılması

Erken tedavinin birçok hastalıkta olduğu gibi, üveit hastalığında da önemli olduğunu belirten Kastamonu, bunun için erken yaşlarda okullarda üveit taramalarının yapılmasının önemini vurgulamıştır.

“Mesela okulda sağlıkla ilgili bazı taramalar yapılabilir. Belki Sağlık Bakanlığı bu tür taramaları erken çocukluk döneminde yapması gerekir. Evet, maliyetli bir şey ama Türkiye şartlarında bu yapılabilecek bir şey bence. 75-80 milyon nüfus var, atıyorum bunun %1'i olsa bile çok kişi demek, zaten Behçet, FMF gibi hastalığın en çok görüldüğü ülkelerinden biri Türkiye yani. Onun için taramalar koruyucu önleyici için çok önemli, şuan araştırılsa çok kişide çıkar bence. Mesela bizde baba Behçet kaç yıldır bize geliyor, bir gözünü kaybetmiş diğeri çok az görüyorum, gözü de biraz kızarıyor, baba da alıyor bunu büyük bir özel hastaneye götürüyor, orda diyorlar ki işte gözünde katarakt gibi bir şey var, gözü çizelim edelim. Babası buna güvenmiyor, bizde de tedavisi devam ettiği için, çocuğunu da bize getiriyor, bir bakıyoruz Behçet

Üveiti. Bu ne demek ailede var, özellikle bu ağır giden, kontrolü yapılan üveit hastalarının çocuklarının kesinlikle taranması lazım. Yani o doku hastalıkların içinde bunun sıkıntısını yaşayan ailelerin çocuklarının daha çok dikkate alınması lazım. Demek ki bu ailede daha barizmiş bu üveit, onların taranması lazım özellikle, çünkü çok oluyor yani aile var, mesela baba geliyor tedavisi devam ediyor, ama belli bir süre sonra bakıyorsun çocukta da çıkıyor.” (Kastamonu)

Ankara, üveit tanısının zor olduğunu, dolayısıyla erken yaşlarda yapılacak taramalarla birçok olumsuzluğun önüne geçilebileceğini ifade etmiştir.

“Zaten üveit her klinikte tanı konulacak bir hastalık değil, bunun için kompleks çalışmak lazım, yani sadece göz doktorlarının çalışması ile üstesinden gelinecek bir hastalık değil, dolayısıyla tanısı zor bir hastalık. Onun için erken yaşlarda taramalar yapılırsa bu seviyelere gelinmez, çocukların gözleri de belki bu kadar kötü etkilenmeyecek.” (Ankara)

5.3.5.3. Sağlık Çalışanlarına Üveit Hakkında Eğitimler Vermek

Üveit belirtileri olan hastalara erken tanı ve tedavinin yapılması ve önleyici hizmetlerin geliştirilmesi için özellikle taşrada birinci ve ikinci basamakta çalışan sağlık çalışanlarına üveit hakkında eğitimlerin verilmesi büyük önem arz etmektedir. Çünkü zamanında başlanmayan tedavi, bireyin görmesini kaybetmesine veya sağlığının daha da kötüleşmesine neden olabilmektedir.

“Yerelde sağlık çalışanlarına üveitle ilgili eğitimlerin verilmesi gerekir, bu çok önemli, taşrada çok çok sıkıntı çünkü.” (Hatay)

“Taşrada sağlık çalışanlarına eğitimler verilip bu hastalık hakkında farkındalık seviyesi yükseltilmiş olunur. Çünkü bazen hastalar buraya ulaştığında gerçekten ulaşması gereken yere ulaştığında artık görmesini kaybetmiş olabiliyor, geri dönüşsüz hasar geçiriyor yani bizim çabamız ve kaygımız bunun önüne geçmek. O dediğim süreç ne kadar hızlı ve geri dönüşlü bir evredeyken olursa, tabi ki orda da baş edilemeyecek komplikasyonlarla karşılaşılabilir ama en azından iyi tedavi edilmediği ya da zamanında tedavi edilmediği için bununla karşılaşılmaz.” (Ankara)

5.3.5.4. Tedavilerin Diğer İllere Yaygınlaştırılması

Üveit, tedavisi her ilde veya her bölgede olmayan bir hastalıktır. Dolayısıyla hastalar ve yakınları buldukları ilden daha uzak olan illere gidip, orada tedavilerini devam

etmektedirler. Bu da onlara hasta çocuk ve ailesine psikolojik, fiziksel ve ekonomik anlamda birçok zorluğa nede olmaktadır. Bu nedenle üveit tedavisinin Türkiye'nin bölgeleri dikkate alınarak diğer bazı illerde de yapılması önerilmiştir.

“Türkiye'nin genelinde bu üveit bölümlerinin açılması lazım. Yani bir Glokomcu üveiti takip valla keşke bizim hastane gibi diğer illerde de böyle bölümler olsa, oralara yetişmiş uzmanlar gönderilse, bu insanlar teee buralara kadar gelmek zorunda kalmasalar, oradaki insanlara da bu imkânlar sağlansa bu insanlar bu kadar ekonomik, psikolojik stres yüke girmezler.” (İstanbul)

“Yani normal bir göz muayenesiyle karıştırılmaması lazım, çok ciddi bir şey, yazık göz kayıplarına neden oluyor, yazık genç yaşta çocukların göz kaybına neden oluyor yani. Öyle bir tedaviler geliyor ki inanamazsınız, işte öyle hastalar geliyor ki işte diyor ben falanca hastaneye gittim bize bir tedavi verdiler, bir geliyor ki ooooo çocuğun gözü acayip hücreli, iltihaplı oluyor, bunu bile göz doktoru görememiş, çünkü bu alanda hiçbir eğitim veya vaka görmemiş. Onun için bu tip birimlerin çoğaltılması lazım. Belki ileride gerekli personel ve cihazlar sağlanıp uvea birimleri daha da yaygınlaştırılabilir.” (Niğde)

Bu öneriler arasında; çocuklara tedavide öncelik vermek, üveit hastalarına özgü ulaşım kartı, yerel düzeyde hasta sevk sisteminin güçlendirilmesi, hastanenin resmi internet sitesine üveitle ilgili bilgilendirme sayfasının konulması, çocuklara verilen ilaç alma raporunun kolaylaştırılması, yerelde psiko-sosyal hizmetlerin geliştirilmesi, ailelerin internette yanlıı bilgi edinme sorunu yer almaktadır.

Tüm bu öneriler dikkate alındığında, hasta ve yakınları arasında kurulacak güçlü ve yapıcı işbirliği, hastane imkânları ve sağlık çalışanlarının çabası sayesinde olumlu etkileşimlerin artırılması, psiko-sosyal, barınma ve ekonomik desteklerin sağlanması önemlidir.

6. BÖLÜM: TARTIŞMA

Çalışmanın tartışma bölümü katılımcılarla yapılan görüşmeler sonucunda ulaşılan sonuçlar ve alanyazındaki benzer bazı çalışmalar ile desteklenerek üç kısımda ele alınmıştır. Birinci kısımda kronik üveit hastalığı olan çocukların anlatılarına, ikinci kısımda ailelerinin hastalığa dair anlatılarına, üçüncü kısımda ise, sağlık profesyonellerinin deneyimlerine yer verilmiştir.

6.1. ÇOCUKLARIN DENEYİMLERİ

Çocukların hastalık anlatılarında, hastalık tanısının konulmadan önceki süreç, tanı konulma süreci ve tedavi süreçlerinde tedavinin zorluğu, psiko-sosyal durumu, aile, arkadaş ve sağlık profesyonelleriyle ilişki durumu, eğitim ve günlük yaşama etkisi gibi durumlar ön plana çıkmıştır. Bununla beraber çocukların hayatında, psiko-sosyal destek ve baş etme mekanizması olarak hastalık tanısı konulmasından sonra ve halen devam eden tedavi sürecinde, olumlu olarak değerlendirdikleri bazı gelişmeler yaşanmıştır. Bunlar aile içi sosyal desteğin güçlenmesi, görme yetisinde iyileşmelerin olması, ailesi tarafından ilgi ve ihtiyaçlarının zamanında ve yerinde karşılanması, diğer kardeşlerinden ayrı olarak ona bir takım öncelikler tanınması şeklinde sıralanmaktadır. Sen ve arkadaşlarının (2017) 6-18 yaş aralığında bulunan 10 çocukla yaptıkları juvenil idiyomatik artrit ile ilişkili üveitte hastalık etkisinin hasta perspektiflerinin kesitsel, nitel tematik analizi araştırmasında “tedavinin etkisi”, “komplikasyonlar”, “okul üzerindeki etki”, “okul dışı etki”, “sosyal faktörler”, “duygusal tepkiler” ve “kaygı ve endişe” sorunlarının tespit edildiği görülmektedir. Yapılan bu çalışmanın bulgularında da çocukların psiko-sosyal, eğitim konularında, aile ve arkadaşları ile ilişkilerinde sorunlar yaşadıkları bulunmuştur. Bahsi geçen çalışmalarda hastalığın sadece hasta bireyi etkilemediği, aynı zamanda bir bütün olarak aileyi etkilediği sonucu bu çalışmanın bulgularıyla örtüşmektedir.

Çocukların, hastalık tanısının konulmasından önceki yaşam deneyimleri ile ilgili paylaşımlarında, hastalıkla tanışma, çocuk olduğu için hastalığın belirtilerinin farkında olamama, yanlış tanının konulması ve tedavinin uygulanması öne çıkmıştır. Çocukluk çağındaki üveitler, genellikle hiçbir belirti vermeden ortaya çıkması, tekrarlayıcı, kronik

seyirli olması, her iki gözde de görülebilmesi, zor tedavi edilebilmesi gibi özelliklere sahiptir. Ayrıca çocukların yetişkinlere göre şikâyetlerini fark etmesi ve dile getirme becerisinin daha düşük olması çocuklarda çoğu zaman tedavide gecikmeye neden olabilmektedir (Chan ve ark., 2018; Zierhurt ve ark., 2005; Edelsten ve ark., 2003). Üveit, nadir görülen bir hastalık olduğu için çocuk ve ailelerinin hastalık hakkında bilgi sahibi olmadıkları, bu nedenle hastalık belirtileri görülmesine rağmen sağlık kuruluşlarına başvurmadıkları görülmüştür. Bu durum tanı ve tedavide gecikmelere neden olmuştur. Angeles-Han ve arkadaşlarının (2015) yaptıkları çalışmada, hastalık ve belirtilerinin algılanmasındaki farklılıklar, çocukların yetişkinler kadar belirtilerini fark edip dile getirememesi gibi durumlar nedeniyle çocuklar açısından bu hastalığın daha fazla risk teşkil ettiği belirtilmiş olup çalışmamızın bulgularını destekler nitelikte olduğu görülmüştür.

Araştırmanın bulgularında, ilgili ebeveyn, ilgili anne, geniş aile desteği, babanın yetersiz desteği öne çıkmıştır. Çocuğun bakım sorumluluğunu yerine getiren, çocukların taşıdığı kaygıları onlarla paylaşan, onlar ile sürekli ilişki halinde olanın anne olduğu öne çıkmıştır. Çünkü çocukların anlatılarında hastalık tanısının konulmasından şu anki sürece kadar tüm kaygılar ve yaşanan diğer gelişmeler öncelikle anne ile paylaşılmış, anne onların bakımını sağlamış, anne ilgi göstermiştir. Bu durum, geleneksel toplumsal cinsiyet rolleri kapsamında kadının aile içerisinde ataerkil toplumun beklentilerine göre çocuğun bakımından birinci derecede sorumlu ebeveyn olması gerektiği düşüncesini destekler niteliktedir (Buz, 2009). Ancak sosyo-ekonomik seviyesi yüksek ailelerde ebeveynlerin daha bilinçli olduğu, çocuğa karşı bakım rolünü yerine getirmede sorumlulukları paylaştıkları, ilişki ve etkileşimlerinin daha güçlü ve kuralların daha belirgin olduğu görülmüştür.

Çocuklar ve aileleri, hastalıkla tanışıp bazen erken bazen de geç dönemlerde hastaneye başvurduklarını ifade etmişlerdir. Ancak yanlış tanı ve tedavi, tanı ve tedavideki gecikmeler çocuğun görme yetisini kaybetmesi konusunda kaygılarının artmasına neden olmuştur. Tedavinin zorlukları ve az görmenin de çocukların yaşam kalitesinin düşmesine, günlük yaşamının ve eğitim hayatının olumsuz etkilenmesine yol açmıştır. Silva ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada da, üveitin görmeyi azaltabildiği ve/veya ciddi görme kaybına yol açabileceği, bunun hastanın yaşam kalitesini düşürdüğü,

kaygı ve stresini arttırdığı ifade etmişlerdir. Yapılan bir çalışmada (Angeles-Han ve ark., 2015) tespit edildiği ve çalışmamızda aile ve sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde de görüldüğü gibi, kronik üveit ile ilgili yapılan birçok çalışmanın sadece çocukların tedavi yönüne odaklandığı, ancak çocukların ve ailelerinin fiziksel, duygusal, ekonomik ve sosyal alanları içeren yönlerin yeterince dikkate alınmadığı saptanmıştır. Angeles-Han ve arkadaşlarının (2011) JİA ile ilişkili üveitte kullanıma yönelik 8-18 yaş arası çocukların yaşam kalitesi ölçeğinin geliştirilmesi konusunda yaptıkları çalışmada da üveit ile ilgili bozukluğun ve zorlukların çocukların okul, ev ve sosyal aktivitelerle ilgili günlük yaşamını olumsuz etkilediği ortaya konulmuştur. Az görmenin yetişkinlere göre çocukların eğitim, sosyal ve günlük aktivitelerinde daha çok olumsuz etkiye sahip olduğu söylenebilir. Kim ve arkadaşları (2019) çocukluk çağı üveitlerinin tedavisinin yorgunluk, döküntü, üst solunum yolu enfeksiyonları, baş dönmesi, karın ağrısı, enfeksiyonlara karşı artan duyarlılık, büyüme geriliği, kilo alımı, bulantı, kusma gibi yan etkileri olabildiğini ifade etmiştir.

Çocukların, ailelerin kendilerine verdiği destek ve onlarla kurdukları güçlü etkileşim sayesinde, yaşadıkları zorluklarla başa çıktıkları anlaşılmıştır. Compeyrot-Lacassagne ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada, çocukluk çağı üveit hastalarının bakımında aile katılımı ile ilgili yaptıkları çalışmada, çocukluk çağı üveitlerinin potansiyel olarak görme duyusunun kaybetme riskinin olduğunu, dolayısıyla bakımının zor olduğu, bu zorlu süreçte ailenin çocuğa desteğinin önemli olduğu belirtilmiştir. Bu anlamda üveit hastalarına daha iyi destek sağlanması için, üveite bağlı ciddi görme kaybı/azlığı olan hastaların sosyal hizmet uzmanları ve psikiyatrik yardım içeren rehabilitasyon programlarına yönlendirilmesi gerektiği söylenebilir. Bu çalışma kapsamında, kendileriyle görüşülen sağlık profesyonelleri de hasta çocukların görme yetisini kaybetme, kullanılan ağır ilaçlar ve tedaviler nedeniyle kaygı ve endişelerinin olduğunu, dolayısıyla verilen tıbbi hizmetlerin yanında, psiko-sosyal desteğin de sağlanması gerektiğini vurgulamışlardır. Yapılan bir çalışmada da (İnal, Aydın, Keleş, Alptekin, & Ensari, 2011) hasta çocuklara tedavi sürecinde psiko-sosyal desteğin de sağlanması gerektiği vurgulanmıştır. Nadir hastalıklardan biri olan kronik üveit, başta hastalık tanısı konulan birey olmak üzere ailesinin de biyo-psiko-sosyal açıdan pek çok sorunla karşı karşıya kalmasına yol açmaktadır. Bunun yanında iş, arkadaş, okul ve toplum gibi birçok

sitemi etkileyebilen güçlüklerin yaşanmasına neden olmaktadır (Pak, 2017). Bu durum hasta çocuk ve ailesinin psiko-sosyal ve ekonomik yönden desteklenmesi gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır. Bu anlamda dezavantajlı grupların yaşadıkları sorunların çözülmesi, bireyin güçlenmesi, özgürleşmesi ve gelişmesinde onlara yardımcı olan sosyal hizmet mesleğinin önemi bir kez daha ortaya çıkmaktadır.

İlk çocukluk döneminde olan çocukların, genellikle hastalık belirtilerinin farkına varamadığı veya farkına varsa bile bunu zamanında aile bireyleri ile paylaşmadığı görülmüştür. Çoğunlukla, hastalık çocuğun yaşı ilerledikçe veya çocuğun aile ve arkadaş ilişkilerinde, okul yaşamında sorunlara neden olduğu anlaşılınca, geniş aile üyeleri, öğretmeni, ya da annesi rahatsızlığı fark etmesi sonucunda bir sağlık kuruluşuna başvurması ile ortaya çıkmaktadır. Ancak üveit, nadir bilinen bir hastalık olduğu için aile üyeleri ilk önce böyle bir hastalıktan şüphelenmemişlerdir. Ayrıca araştırmada, çoğu zaman sağlık profesyonellerinin de ilk muayenede üveit tanısını koyamadığı ortaya çıkmıştır. Çocuklar, kendilerinde bazı belirtiler ortaya çıktığında gittikleri ilk doktor tarafından kendisine yanlış tanı konulduğunu ve buna bağlı olarak yanlış tedavinin uygulandığını, bu durumun da tedavide gecikmelere neden olduğunu belirtmişlerdir. Bu nedenle çocuklar, doktoru suçlayarak ilk olarak bu hastalığı bilemeyen birine gitmelerinden dolayı pişmanlık duyduklarını, tedavide gecikme yaşandığı için görme duysunu kaybetme endişesi yaşadıklarını ifade etmişlerdir. De Boer, Wulffraat ve Rothova, (2003) yaptıkları bir çalışmada da çocukluk çağı üveitlerin çok ciddi ve potansiyel olarak görmeyi kaybetmeye neden olabilecek bir hastalık olduğu belirtilmiştir. Söz konusu çalışmada % 76 komplikasyon oranı ve % 28 cerrahi müdahale ile ilişkili görme duyusunu kaybetme riskinin olduğu vurgulanmıştır. Bu nedenle erken tanı ve tedavi, yeni tedavi stratejileriyle bu komplikasyonların önlenilebileceği, üveitli çocukların görsel durumunun iyileştirilebileceği sağlanabilir. Havlulu, İnanır ve Aydemir (2011) yaptıkları çalışmada nadir görülen hastalıkların ilerleyen aşamalarında bireyin yaşam kalitesini düşürdüğü, anksiyete ve depresyon sıklığını artırdığını bulmuşlar. Çalışmamızda da çocukların hastalığın ilerleyen boyutlarında yaşadıkları görme kayıplarına bağlı olarak depresyon, keder, üzüntü, şok, öfke ve kaygı gibi yoğun olarak yaşanan yas tepkileri gibi benzer sonuçlar ortaya çıkmıştır.

Gomez-Zuniga ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları araştırmada, sağlık hizmetlerine sınırlı erişim, gerekli bakımı sağlayacak ve doğru kararları alabilmesine yardımcı olacak deneyimli profesyonellerin eksikliği ya da yokluğunun üveit hastalığında karşılaşılan sorunlar arasında olduğu belirtilmiştir. Yapılan bu çalışmanın bulgularında da sağlık profesyonellerinin ilk muayenede çocuktaki belirtileri başka rahatsızlıklar ile ilişkilendirip ona göre tedavi uyguladıkları ortaya çıkmıştır. Ancak çocukta iyileşmeler olmayınca veya aynı rahatsızlıklar tekrar etmeye başlayınca aile bireyleri bu durumdan şüphelenmiş ve çocuğu daha kapsamlı bir sağlık kuruluşuna götürmüş ve orada doğru tanı konulmasını sağlamışlardır. Kendileriyle görüşülen sağlık profesyonelleri de bu durumu doğrulamışlardır.

Çocukların kendisine üveit teşhisi konulduğunda, üveit hastalığını hiç duymadıkları için önce üveit kelimesine bir anlam veremediklerini, ancak nasıl bir hastalık olduğunu, nedeninin ne olduğunu da merak ettiklerini, süreç içerisinde nasıl bir hastalık olduğunu öğrendiklerinde de çoğunlukla görmesi yetisini kaybetme endişesine kapıldıkları anlaşılmıştır. Bununla beraber çocuklar, kendilerine üveit teşhisi konulduğunda, nasıl bir hastalık olduğunu ve nedenini merak etmelerine rağmen istedikleri cevabı bulamadıklarını, bunun da kendilerinde daha fazla merak ve endişeye neden olduğunu dile getirmişlerdir. Çocuklara üveit teşhisi konulduğunda, başta ailesi olmak üzere çevresindeki diğer insanlar ve sağlık çalışanlarının ilgisine, hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgisi olan kişilerden hastalık hakkında açıklamaya ihtiyaç duyduklarını, ayrıca hem ailelerinden hem de sağlık profesyonellerinden ilgi beklediklerini belirtmişlerdir. İnal ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları çalışmada, hastalık ve tedavi sürecinin etkileri ve yan etkilerinin hekimler tarafından ayrıntılı bir şekilde çocuğa anlatılması gerektiği, bunun bilincinde olan çocukla daha iyi ilişki kurulabileceği, çocuğun korku ve endişelerinin azalmasını sağlayacağı belirtilmiştir.

Parker, Angeles-Han, Stanton ve Holland (2018) yaptıkları çalışmada, üveit hastalığının tedavisinin ve kullanılan ilaçların yan etkilerinin çocukları psiko-sosyal ve gelişimsel yönleri üzerinde olumsuz etkilere neden olduğu bulunmuştur. Angeles-Han ve arkadaşlarının (2015) yaptıkları “Üveitli Çocuklarda Görme Sonuçlarını Ölçmek İçin Gençlerin Görmesinin Yaşam Kalitesi Anketi Üzerindeki Etkilerinin Kullanılması” amacıyla yapılan çalışmada, görme keskinliğinin genel yaşam kalitesi ve fiziksel işlevler

arasında önemli ilişkiler olduğu, üveit ve etkilerinin çocuğun günlük yaşamını, fiziksel, duygusal ve sosyal alanlarını, eğitimini ve sosyal hayatını olumsuz etkileyebildiği ortaya konmuştur. Ayrıca çocukların sıklıkla hastaneye gidip gelmeleri ve birçok klinikte tedavi olmaları, sürekli kullanmak zorunda kaldıkları damlalar, enjeksiyonlar, haplar gibi çocukların katlanmak zorunda oldukları durumlara vurgu yapılmıştır (Angeles-Han ve ark., 2015). Çalışmamızda da, tedavi sürecinde kullanılan ilaçların çocuklarda mide bulantısı ve ishal yapması, iğne vurulduğu için canının acıması, psikolojisinin olumsuz etkilenmesi gibi sorunların yaşandığı görülmüştür. Ayrıca hastalığın kronik olmasına bağlı olarak tedavi ve kontrol için sıklıkla yaşadığı yere uzak bir şehre gidip gelmesi, hastalığın seyrine göre ameliyat olması, kullanılan ilaçların bağışıklık sistemini zayıflatması, sürekli ilaç kullanılması, birden çok klinikte tedavi olunması gibi sorunlarla karşılaşmaktadır. Dolayısıyla görme keskinliği ile genel yaşam kalitesi, fiziksel, sosyal ve duygusal işlevler ile arasında yakın bir ilişkinin olduğu, ancak yapılan birçok çalışmada fiziksel, sosyal ve duygusal alanların yeterince dikkate alınmadığı söylenebilir. Çocukluk döneminde akranlarıyla oyun oynamak, eğlenmek yerine hastanede tedavi olmak zorunda kalan veya fiziksel kısıtlılık gibi sorunlardan dolayı sosyal etkileşimden mahrum kalan çocukların psiko-sosyal gelişimleri olumsuz etkilenmektedir. Hastalık, çocukları arkadaşlarından ve çocukluk aktivitelerinden alıkoyarak onlara iyileşme döneminde ağır bir sorumluluk yüklemektedir. Toros, Tot ve Düzovalı (2002) kronik hastalığı olan çocuklarla ilgili yaptıkları çalışmada da, hastalığın çocuk ve anne-babasinda sosyal hayattan çekilme, depresyon, yüksek anksiyete gibi psiko-sosyal sorunlar yaşanmasına, çocuğun eğitiminin olumsuz etkilenmesine neden olduğu saptanmıştır.

Hasta çocukların tedavi sürecinde, hastalığın teşhisi aşamasında yaşadıkları sorunlara ilaveten hastalığının ne kadar süreceği, gözlerini kaybetme veya hastalığının ilerlemesi konularında da yoğun endişe ve kaygı yaşadıkları tespit edilmiştir. Bu endişe ve kaygılar, çocukların yaşının ilerlemesiyle beraber hastalığın daha net farkına varmaları ve hastalık ve tedavi sürecinin günlük yaşamlarında bazı problemlere neden olması ile daha da artmak olduğu anlaşılmıştır. Bu kaygı ve endişeler, çocuğun üzülmesine ve kendini kötü hissetmesine de neden olmaktadır. Çalışmaya katılan çocuklar, “Hastalık vücut sağlığımı nasıl etkileyecek?”, “Daha ne kadar hastaneye geleceğim?”, “Ya iyileşmezsem!” gibi

soruların onlar için halen cevaplanması gereken konular olduğunu belirtmiştir. Dolayısıyla hastalık ve tedavi sürecinin onlar için bir dizi sorun ortaya çıkardığı görülmektedir. Hyden (1997), tüm bu soruları, hastalığın nedenlerini anlamaya ve hastalığı kişisel yaşamlarımızla ilişkilendirmeye çalıştığımızı, süreç içerisinde yaşanan endişe ve kaygıların hastalık anlatıları aracılığıyla, hastalığı yaşamın bir parçası haline getirmenin, onunla yaşamaya alışmanın bir yolu olduğunu vurgulamıştır. Parker ve arkadaşları (2018) on ebeveyn ve altı kronik ön üveitli çocukların yaşadıkları psiko-sosyal zorluklar ile ilgili bir nitel çalışma yapmışlardır. Yaptıkları çalışmada çocuklarda görme duyusunu kaybetme endişesinin tek stres kaynağı olmadığı, muayene, tedavi süreçlerinin yanı sıra ilaçların yan etkisi, eğitimden geri kalma, sınıfta tahtayı görme zorluğu, akranları tarafından alay edilme, dışlanma, hastalık ve tedavisinin belirsiz süreci ile ilgili psikolojik sorunlar ve gelişimsel zorluklara neden olduğu belirtilmiştir. Çalışmamızda da çocukların yaşadıkları görme kayıpları, az görme gibi durumlardan dolayı, özellikle okul çağı çocukluğun birinci ve ikinci döneminde dışlanma, alay edilme, etiketlenme durumlarının yaşandığı bulunmuştur. Ayrıca birinci dönem ergenlikte fiziksel görünüşün önemli olmasından dolayı yaşanan göz kızarıklığının da çocuklarda utanmaya, üzülmeye, içine kapanmaya neden olduğu görülmüştür.

Çocuklar, sağlık çalışanlarının kendileriyle samimi ve güven verici bir iletişim kurarak, onları önemsediklerini onlara hissettirecek tutum ve davranışta bulduklarında hem psiko-sosyal açıdan güçlendiklerini, hem de tedaviye daha kolay uyum sağladıklarını belirtmişlerdir. Dolayısıyla sağlık çalışanlarının hasta çocuklarla samimi ve güven verici bir tutum ve davranış çerçevesinde ilişki kurmaları son derece önemlidir. Anderson ve arkadaşlarının (2013) yaptıkları çalışmada da, nadir görülen çocukluk çağı hastalıklarının doğası gereği karmaşık olmasından dolayı, çocukların ebeveynleri, arkadaşları ve sağlık profesyonelleri ile kurdukları hassas iletişim, onların iyilik halleri üzerinde etkili bir araç konumunda olduğu vurgulanmıştır.

Hastalık ve tedavi süreci hasta çocukların eğitimini olumsuz etkilemektedir. Çocuklar, özellikle il dışından sürekli kontrol ve tedaviye gelip gittikleri için derslerinden geri kaldıkları belirtmişlerdir. Bunun yanında sınıfta tahtayı görme zorluğu, sınıf içerisinde tahtadan uzak bir yere oturtulma, ödevlerini yapmakta güçlük yaşama, il dışına tedaviye gittiğinde dersleri telafi etmede sorunlar, dersler arasında bile ilaç kullanma gibi sorunlar

bulgularda öne çıkmıştır. Parker ve arkadaşları (2018) yaptıkları nitel çalışmada, kronik üveit hastalığı olan çocukların eğitimden geri kalma, derslerini kaçırma, sınıfta tahtayı görme zorluğu, ameliyatlardan dolayı uzun süre okuldan geri kalma, derslerini telafi etme zorlukları yaşayabildiğini bulmuşlardır. Angeles-Han ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları çalışmada da üveit ile ilgili bozukluğun ve zorlukların çocukların okul, ev ve sosyal aktivitelerle ilgili günlük yaşamını olumsuz etkilediği ortaya konulmuştur. Az görmenin yetişkinlere göre çocukların eğitim, sosyal ve günlük aktivitelerinde daha çok olumsuz etkiye sahip olduğu belirtilmiştir. Dolayısıyla uzun yıllar süren tedavinin çocukların psiko-sosyal hayatını olumsuz etkilediği gibi, eğitim hayatını da son derece olumsuz etkilediği vurgulanmıştır.

Günlük yaşamında da fiziksel kısıtlamalara, yaşam kalitesini düşmeye, istenmediği halde gözlük takmak zorunda kalınmasına ve telefon, bilgisayar, televizyon gibi teknolojik araçlardan tamamen uzak durulmasına neden olmaktadır. Compeyrot-Lacassagne ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada da üveit hastalığının çocukların yaşam kalitesini düşürdüğü, sosyal hayatında bazı kısıtlamalara neden olduğu bulunmuştur. Moorthy, Peterson, Hassett ve Lehman (2010) çocuklukta başlayan artritin yükü ile ilgili yaptıkları çalışmada da üveitin çocukların yaşam kalitesini, fiziksel işlevini, görsel sonuçlarını, evde ve okulda işlevselliğe neden olduğu bulunmuştur.

Katılımcılardan hastalıktan sonra yaşamında olumlu gelişmelerin olup olmadığı, varsa bunları anlatmalarını istenildiğinde hem aile içi ilişkileri hem de tedavi oldukça daha iyi görme gibi olumlu gelişmeler olduğunu ifade etmişlerdir. Katılımcı çocuklar, hastalıktan sonra ailelerinin kendilerine karşı daha toleranslı davrandıklarını, istediklerini zamanında aldıklarını, onları üzmemeye dikkat ettiklerini dile getirmişlerdir. Tedavi oldukça daha iyi görmeye başladıklarını, tedavi sürecinde hastanedeki daha kötü durumda olan insanları gördükçe empati duygusunun geliştiğini, kendi hallerine şükrettiklerini paylaşmışlardır. Yapılan bazı araştırmaların da çalışmamızın bu bulgusunu destekler nitelikte olduğu görülmektedir. Kronik veya yaşamı tehdit eden hastalıklarla baş edebilmek için bir destek mekanizması olarak tinsel süreçlerin yoğun olarak yaşandığı (Rowe, & Allen, 2004; Tuncay, 2007), aile içi sosyal desteğin de bu süreçte arttığı görülmüştür. Üveitli hastaların ruhsal sıkıntılarını erken teşhis, zamanında müdahale ve

onları psiko-sosyal anlamda desteklenmesinin tedaviye uyum sağlamaları açısından çok önemli olduğu vurgulanmıştır (Jin ve ark., 2020)

6.2. AİLELERİN DENEYİMLERİ

Aile sistemleri kuramında da belirtildiği gibi çalışmamızda da üveit hastalığı olan çocukları izole edilmiş bir çerçevede ele almak yerine, hastalığın insan yaşamındaki psiko-sosyal ve ekonomik yükü göz önüne alınarak bireyin ilişkisi ve etkileşimlerini de kapsayan ailesiyle birlikte bir bütün olarak ele almayı amaçladık. Bu bütünlük çerçevesinde aileler çocuklarının hastalık anlatılarını kendilerine kronolojik sırayla sorulan sorulara uzun uzun cevap vererek yaşam deneyimlerini ayrıntılı bir şekilde ve duygulanım yaşayarak dile getirmişlerdir.

Aileler ile yapılan görüşmenin kendisi bile, bu ailelerin ne kadar çok anlatmaya, paylaşmaya ihtiyacının olduğunu ortaya koymaktadır. Dolayısıyla bu çalışma bir kez daha psiko-sosyal desteğin, müdahalenin önemini gözler önüne sermiştir. Ailelerin bu boyutunun çoğunlukla eksik kaldığı anlaşılmaktadır. Çünkü profesyonel bir meslek elamanının zaman ayırıp, ağzından bir kelime çıkmazsa bile sadece başını sallayarak onu dinlemesinin, devam ettirici bir tepki vermesinin bile aslında ne kadar büyük bir destek, bir terapötik müdahale olduğunu ortaya koymaktadır. Hyden (1997), hastalığın nedenlerini anlamaya ve hastalığı kişisel yaşamlarımızla ilişkilendirmeye çalıştığımızı, süreç içerisinde yaşanan endişe ve kaygıların hastalık anlatıları aracılığıyla, hastalığı yaşamın bir parçası haline getirmenin, onunla yaşamaya alışmanın bir yolu olduğunu vurgulamıştır. Frank (1995)'in belirttiği gibi sorular daha fazla derinliğe, derinlik daha fazla duygulanıma neden olmuştur. Bu da soluksuzca ve hızlı konuşmaların yapılmasına, araştırmacının araya girmesine nadir izin verilen durumların yaşanmasına neden olmuştur. Bu durum katılımcı bir babanın ifadesinden daha iyi anlaşılmaktadır, *“Bu çocuklar hastalar ve sürekli kontrollü olan hastalar, biz de onlar da artık tükendik, hele çocuklar incinebilirler. Hani arzularını, isteklerini, şikâyetlerini gidip sizin gibi birine anlatsalar, yani aynı sizin yaptığımız gibi, ya işte mesela hocam siz çektiniz kenara, “... bey böyle böyle yapıyoruz, sizin bir fikriniz var mı?”, “e var!” Çünkü ben yaklaşık yıllardır geliyorum, ben bunu yaşıyorum, laf anlatmaktan bakın ağzım kurudu, kafamda*

saç kalmadı hocam, doğru mu? yani her dalda her şeyde, her dalda her şeye ihtiyaç duyuyorsun hocam.”

Katılımcı aile üyelerinin, çocuklarına hastalık tanısının konulmasından önceki yaşam deneyimleri ile ilgili paylaşımlarında çocuğunun hastalığıyla tanışma veya tanışmama, çocuk olduğu için hastalığın belirtilerinin farkında olamama, çocuğa yanlış tanı ve tedavi uygulanması, çocuğun gözüne geleneksel tedavilerin uygulaması öne çıkan durumlar olduğu tespit edilmiştir. Tanı konulma ve tedavi sürecinde ise ailelerin, çocuğun görme yetisini kaybetmesi ve ilaçların yan etkiye neden olma endişesi, tedavi ve kontrol için sürekli başka bir ile gidip gelme, bakım, psiko-sosyal ve ekonomik zorluklar, çocuğa artan ilgi, sosyal hayatın tamamen çocuğun sağlığından ibaret olduğu görülmüştür. Bu durum, katılımcı aile üyelerinin “hayatım ev, temizlik, kızımdan oluşuyor.” , “hayatım artık çocuğum ve sağlığından ibaret” şeklindeki ifadelerinden daha açık bir şekilde anlaşılmaktadır. Bu konuda yapılmış bazı araştırmaların, çocuk ve ailelerinin yaşadıkları zorluklar konusunda çalışmamızı destekleyen nitelikte olduğu görülmüştür. Parker ve arkadaşlarının (2018) “Çocuklarda Kronik Ön Üveit: Hastalar ve Aileleri İçin Psikososyal Zorluklar” ile ilgili, on iki ebeveyn (6 anne, 6 baba) ve altı çocuk (4 kız, 2 erkek) yaptıkları nitel çalışmada görme kaybı ve ilaçların yan etki endişesinin yoğun olarak yaşanmasıyla birlikte, muayene ve tedavi süreçlerinin yükleri, çocuklar için; tıbbi, eğitim, kişilerarası, psikolojik ve gelişimsel zorluklar, ebeveynler için; çocuğa artan ilgi ve çocukların bakımı, işten geri kalma, tedavi ücretleri, sosyal hayatın kısıtlanması, bir katılımcı annenin dediği gibi “hayattaki her şey arkada kalmakta”, hastalık hakkındaki belirsizlikler, psiko-sosyal zorluklar öne çıkan durumlar olduğu görülmektedir. Aynı zamanda kendisiyle görüşülen sağlık profesyonelleri de bunlara benzer sorunları gündeme getirmiş ve bunlara yönelik önerilerde bulunarak çalışmamızın bulguları arasında bir bütünlük olduğunu göstermiştir.

Çocukluk Çağı Üveitleri (ÇÇÜ), bazen hiçbir belirti vermeden ilerleyebilen bir hastalık olduğu için aileler çocuklarında ortaya çıkan belirtileri bazen mevsimsel alerji, gözüne bir cisim veya sinek kaçması, “çocuktur bir yere çarpmıştır bir şey olmaz geçer” gibi varsayımlarla önemsemedikleri, bazen de çok nadir de olsa gözüne çay damlatma, limon damlatma gibi geleneksel uygulamalar denedikleri tespit edilmiştir. Ancak çocuğun gözündeki rahatsızlıklar geçmeyince, çoğunlukla çocuğun bakım hizmetini karşılayan

annelerin ya da öğretmenin fark etmesiyle çocuk sağlık kuruluşuna götürülüp muayene ettirilmiştir. Çocuğun gözündeki rahatsızlıkların geç fark edilmesi veya fark edilse bile zamanında sağlık kuruluşuna götürülmemesi, tanı ve dolayısıyla tedavide gecikmeye neden olmuştur. Jin ve arkadaşlarının (2020) yaptıkları araştırmada, üveit hastalığında erken tanı ve uygun tedavinin, üveitli çocuklarda komplikasyonları azaltmada ve sonuçları iyileştirmede önemli olduğu vurgulanmıştır.

Çocuğa doğru tanı konulmadan önceki süreçlerde, aileler daha önce üveit hastalığını ve belirtilerini bilmedikleri için gözdeki rahatsızlıkları sıradan ve geçici olarak düşündüklerini belirtmişlerdir. Bunun kronik bir hastalık olabileceğini, uzun yıllar artık bununla yaşayacaklarını hiç tahmin edemedikleri anlaşılmıştır. Ancak çocuğun gözündeki problemler ilerledikçe, birçok özel ve kamu hastanesine başvurup doğru olan “kronik üveit” tanısının konulmasıyla, bir hasta yakınının *“serüvenimiz böyle başladı”* ifadesiyle hastalık hikâyeleri başlamıştır. Aileler çocuğuna doğru tanı geç konulduğu için çocuğunun görmesini kaybetme endişesini yoğun olarak yaşasalar da, zamanla hastalığı anlamaya çalıştıkları, en iyi tedaviye ulaşmak için özellikle tedavi imkânların daha iyi olduğu illerde doktor ve hastane arayışına girdikleri görülmüştür. Foster (2003), JİA ile ilişkili üveitin, en gelişmiş toplumlarda bile her yıl önemli sayıda çocuğun görme duyusunu kaybetmesine neden olduğunu belirtmiştir. Bunun en önemli nedeninin tanı ve tedavideki gecikmeler olduğunu, gecikmeleri önlemek için ise erken sevk sisteminin güçlendirilerek çocuğa erken ve doğru tanının konulup doğru tedavinin başlatılması gerektiğini vurgulamıştır. Tugal-Tutkun (2011), üveitin çocuklarda yetişkinlere göre daha az görüldüğünü, ancak tanı ve tedavisinin daha zor olduğunu, dolayısıyla gecikmiş tanı ve prezantasyonun tedaviyi daha da zorlaştırabildiğini belirtmiştir. Erken tanı ve zamanında tedavi, hastalığın şiddetini azaltabildiği gibi görme kaybı gibi potansiyel olarak geri dönüşü olmayan komplikasyonları da önleyebildiğinden, oftalmologların ve diğer klinisyenlerin çocuklarda yaygın olan üveit tiplerini ve tedavi seçeneklerini tanıması önemlidir (Goetz, & Rumsey, 2020).

Ailelerin, çocuklarına daha önce uygulanan yanlış tedaviler ve tanıda gecikmelere neden olduğunu düşündükleri doktorlara karşı bazen öfke duydukları görülmüştür. Doktorların çocuğunun rahatsızlığının daha da kötüleşmesine neden olduklarını, doğru tedavide geç kalmalarına sebep olduklarını düşündükleri tespit edilmiştir. Ayrıca çocukların

gözündeki rahatsızlığın daha da kötüleşmesi, hatta görme yetisini kaybedebilme riski nedeniyle yoğun kaygı ve endişe yaşadıkları, özellikle annelerin de çocuğuna karşı bakım sorumluluğunu tam olarak yerine getiremediği düşüncesine kapılıp, “acaba ihmal mi ettik?” gibi söylemlerle kendilerini suçladıkları tespit edilmiştir. Ek olarak, hastalığın nedenini araştırıp kendilerince geçerli bir sebep bulamadıklarında da, hastalık nedenini kendini suçlamada aradıkları görülmüştür. Çocuğun tüm bakım sorumluluğunun annede olması gerektiğini düşünen bazı babalar ise kendilerini suçlamadıkları gibi, çocuğunun hasta olmasının sebebini eşinin ihmalkâr davranmasına bağladıkları anlaşılmıştır. İnanç, (1995), yaptığı çalışmada da, kronik hastalığı olan çocuğa sahip bazı annelerin, hastalık ve tedavi sürecinde, kendini sosyal hayattan geri çekilerek kendini insanlardan izole ettiği, sorunun kaynağını kendinde aradığı, bu durumu kabullenemedikleri de saptanmıştır. Literatürdeki benzer başka çalışmalar (Pak Güre, & Pak, 2021; Aslantürk, Derin, & Arslan, 2019) da nadir hastalığa bakım veren annelerin bakım yükünün, babalara kıyasla daha yüksek olduğu ortaya konulmuştur. Bu durumun toplumsal cinsiyet rolleri açısından kadınların hasta çocuğa bakım verme rolünde daha aktif olması beklentisiyle ilişkili olduğu şeklinde değerlendirilebilir.

Doğru tanı konulmasıyla beraber, daha önce konulan yanlış tanı ve uygulanan yanlış tedaviler çocuk ve ailelerinde öfke, pişmanlık ve suçluluk duygusunun açığa çıkmasına neden olabilmektedir. Aynı zamanda uygulanan yanlış tanı ve tedavilerden dolayı doktorlar ve sağlık kuruluşlarına karşı da öfkeye neden olabilmektedir (Kübler-Ross, 2009). Yapılan bir başka çalışmada da (Sen ve ark., 2017) yapılan yanlış tedavilerin ve uygulanan kısıtlamaların hasta ve yakınlarında öfkeye ve hüsrana uğramalarına neden olduğu belirtilmiş olup çalışmamızın bulgularıyla örtüştüğü görülmüştür. Tam da bu süreçte hasta çocuk ve yakınları yeterince açıklamaya, ilgiye ve psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duymaktadırlar. Ancak özellikle hastalık teşhisinin konulması süreçlerinde hasta ve yakınına yeterince açıklama yapılmadığı görülmüştür. Bu durum hasta ve yakınları tarafından insani olana ilgisizlik, insan olmanın getirdiklerini göz ardı etme, insan olmayı unutmaya gibi algılanabilmektedir. Bu durumun hastaların yaşadıkları kaygı, teşhis ve tedavideki kısıtlılık, bilgisizlik gibi sebeplerle yaşadıkları sorunların hepsinin doktor ve/veya sağlık profesyonelleri tarafından çözülmesini istemelerinden kaynaklandığı anlaşılmaktadır. İnal ve arkadaşlarının (2011) yaptıkları çalışmada, teşhis ve tedavide

istenilen başarının elde edilmesi için hasta ve anne-baba eğitiminin çok önemli olduğunu, ayrıca hastalığın belirtileri, tedavilerin etkileri ve diğer hekimlerin takiplerinin gerekliliği çocuk ve ailesine ayrıntılı olarak anlatılması gerektiği saptamıştır.

Aileler çocuğunun tedavi sürecinde, tedavinin zorlukları, hasta kişinin çocuk olmasına bağlı olarak ailenin tedavi sürecinde yaşadıkları zorluklar, tedavi il dışında olduğu ve sürekli kontrol gerektirdiği için çocuğun eğitimden geri kalması sorunlar yaşamaktadırlar. Ayrıca aileler, uzun süredir birçok klinikte tedavi almalarına rağmen çocuğunda hastalık nedeninin belirsizliğinin devam ettiğini belirtmiştir. Bu durum, bir taraftan çocuk ve ailesinde fizyolojik yıpranmaya neden olmakta, diğer taraftan da kendilerinde her geçen gün daha fazla stres ve kaygıya neden olmaktadır. Parker ve arkadaşlarının (2018) yaptıkları araştırma sonuçlarında da, kronik üveit hastalığı olan çocukların tedavi sürecinin onların sosyal hayatını kısıtladığını, eğitimden geri kalmasına neden olduğu bulunmuştur. Kronik hastalıkların, birer stresör olarak beraberinde getirdiği olumsuz faktörlerle hasta çocuk ve ailesinin uyum kapasitesini zorlaştıran, bu nedenle öfke, anksiyete, ümitsizlik, rol kaybı, depresyon, sosyal izolasyon gibi birçok psiko-sosyal problemin ortaya çıkmasına neden olduğu görülmüştür.

Kronik üveit hastalığının olası nedenlerinin araştırılması, ilişkili sistemik hastalık varsa tespit edilmesi, tedavisi ve kullanılan ilaçların yan etkilerinin takibi gibi sebeplerle hastaların göz hastalıklarının yanı sıra göğüs, çocuk sağlığı ve hastalıkları, romatoloji gibi diğer kliniklerde de muayene ve tedavi olmaları gerekmektedir. Dolayısıyla hem çocuk hem de aileler daha fazla hastanede kalıp tetkik-tedavi süreçlerine maruz kalmakta, psikolojik ve fizyolojik olarak daha fazla yıpranmaktadır. Bu durum yaşanan sorunun bireysel olmadığını, durum içinde bir bütün olarak aileyi etkilediğini göstermektedir. Parker ve arkadaşlarının (2018) yaptıkları bir çalışmada da, kronik üveit hastalıklı çocuğa sahip ailelerde, bağışıklık sistemini düşüren ilaçların kullanımı, çocuğa bakım, farklı kliniklerde uzun yıllar süren tedaviye bağlı olarak ebeveynlerin psiko-sosyal anlamda zorluklar yaşamasına, yaşam kalitelerinin düşmesine neden olduğu bulunmuştur. Aslantürk ve arkadaşlarının (2019) nadir hastalıkların aileler üzerindeki psiko-sosyal, fiziksel ve ekonomik etkileri hakkında yaptıkları çalışmada da aile üyelerinden birinde nadir bir hastalığın ortaya çıkmasının ailede suçluluk, kızgınlık, şok, korku, kafa karışıklığı gibi sorunların yaşanmasına neden olduğu bulunmuştur.

Yapılan birçok çalışmadan da (Chan ve ark., 2018; Çelik, 2018; Sen ve ark., 2017) kronik üveit hastalığının, belirti göstermeden ilerlemesi nedeniyle çocuklarda, yetişkinlere göre daha yüksek oranda görme kaybına neden olduğu tespit edilmiştir. Çünkü çocuklar buldukları yaş dönemi itibariyle, hastalıkla ilgili şikâyetlerini fark edip dile getirmeleri yetişkinlere göre daha zor olduğu için ailelerin sorumluluğu daha da artmaktadır. Çalışmamızda da benzer şekilde hasta çocukların hastalığının farkında olmadıkları, bunun da aileler üzerinde daha fazla kaygıya neden olduğu, onların sorumluluğunun daha da arttığı bulunmuştur.

Ailelerin çocuğun tedaviye uyum sağlaması, ilaçlarını kullanması için yaptırım olarak bazen ödül sistemini kullanmayı tercih ettikleri görülmüştür. Ailelerin, moral ve motivasyon açısından hasta çocuğu güçlü tutarak hastalık sürecinin daha az hasarla atlatılması için çaba sarf ettikleri tespit edilmiştir. Jin ve arkadaşlarının (2020) yaptıkları araştırmada, anksiyete ve depresyonun bazı kronik hastalıkları olan hastaların tedaviye uyumunu etkilediğini, dolayısıyla üveitli hastaların psiko-sosyal anlamda desteklenmesinin hastanın tedaviye uyumunu kolaylaştıracağı belirtilmiştir. Bununla beraber ebeveynler, çocuğunun üzülmemesi için aile içindeki, özellikle karı koca arasında olası anlaşmazlıkları veya hastalık ile ilgili kaygılarını çocuğa yansıtılmayı tercih etmektedirler. Aile üyeleri bazen hastalığın ciddiyetini çocuğa anlatmayınca ve yaşadıkları kaygıyı çocuğa yansıtmayınca çocukların etkilenmeyeceğini düşünmektedirler. Ancak bu gibi hastalıklarla yaşamak çocuklar için başlı başına bir dizi risk ve zorlukları beraberinde getirirken, çocuklara bu durumları anlatmak ve bu anlatma sürecinde de güçlü görünmeye çalışmak, onların etkilenmesini istememek gibi endişeler aileler açısından durumun daha da zorlaşmasına neden olmaktadır. Bu konuda sosyal hizmet uzmanlarının bilgi ve deneyimlerinin önemsenmesi ve kabul görerek benimsenmesinin temel bir insan hakkı olarak çocuk ve aile politikaları için önemli bir yapı taşı olacağı düşünülmektedir. Her insanın değerli olduğu ve bu değerın muhafaza edilmesi gerektiği felsefesi göz önüne alındığında bu politikaların daha fazla önemsenmesi gerekliliğini ortaya çıkarmaktadır.

Yapılan bazı araştırmalar (Dajee, Rossen, Bratton, Whitson, & He, 2016; Hatun, Etiler, & Gönüllü, 2003; Özkan, Purutçuoğlu, & Hablemitoğlu, 2010) ailenin sosyo-ekonomik seviyesinin çocuğun sağlığı ve psiko-sosyal gelişimi üzerinde etkili olduğunu ortaya

koymuşlardır. Çocukluk dönemi, çocuğun gelişimi açısından önemli bir yaşam dönemi olduğu için bu dönemde aile üyelerinin hem birbiriyle hem de çocukla ilişki ve etkileşiminin güçlü olması gerekmektedir (Duncan, & Brooks-Gunn, 2000). Araştırmamızda sosyo-ekonomik seviyesi yüksek olan ailelerin, çocukların sorunlarını, ihtiyaçlarını ve sağlık kontrollerini zamanında yerine getirmede daha duyarlı oldukları görülmüştür. Çocukluk dönemindeki bireyin, aile içerisinde üstelik kronik bir hastalığa yakalanmış olması ebeveyn ile ilişkisinin önemini daha da arttırmaktadır. Jin ve arkadaşlarının (2020) “Ekonomik Zorluk, Oküler Komplikasyonlar ve Kendinden Bildirilen Zayıf Görme İşlevi Üveitli Hastalarda Ruhsal Sorunların Öngörücüleridir” konusunda yaptıkları çalışmada da eğitim ve ekonomik gelirin hastanın psiko-sosyal sağlığı ve tedaviye uyumunda etkili olduğu, yüksek eğitilmiş ve gelirliler hastaların daha az kaygı ve stres yaşadıkları ve hastalıkla baş etme durumlarının sosyo-ekonomik seviyesi düşük insanlara göre daha kolay olduğu bulunmuştur. Bizim çalışmamızda da sosyo-ekonomik düzeyin hastalıkla baş etmede kolaylık sağladığı görülüp yapılan çalışmalarla benzerlik gösterirken, sosyo-ekonomik seviyesi yüksek ailelerde hastalık ve tedavi süreci hakkında daha fazla stres ve kaygı yaşadıkları bulunarak diğer çalışmalardan farklı bir sonucun ortaya çıktığı görülmüştür. Sosyo-ekonomik seviyesi düşük ailelerde de baş etme stratejilerinde kadere sığınmanın ön plana çıktığı bulunmuştur.

Hasta olan bireyin çocuk olmasından kaynaklı hastalığın belirtilerinin farkında olmaması, şikâyetlerini dile getirememesi, tedavi sürecinin onu hem fiziksel hem de psikolojik olarak daha kötü etkilemesi gibi nedenlerden dolayı ailelerde stres ve kaygıya neden olmaktadır. Özellikle sosyo-ekonomik düzeyi düşük, daha çok gelenek-göreneklerin ve gelenekçi toplumsal cinsiyet rollerinin hâkim olduğu ailelerde, hasta çocuğun cinsiyetinin kız olmasına bağlı olarak yetişkinlik döneminde özellikle evliliğinde beğenilmeme, engelli görülme gibi önyargılarından dolayı onlarda daha fazla stres ve kaygıya neden olmaktadır. Geleneksel toplumlarda çocukluktan yetişkinliğe kadar kız çocuğunun evlilik temelli yetiştirilmesi ve hastalık yüzünden kadın kimliğinin aktarılamaması (Metin, 2010), buna bağlı olarak evlilik sürecinin tamamlanmaması anne-babayı tedirgin etmektedir. Geleneksel toplumlarda kadına yönelik var olan ayrımcılık daha çocukluk döneminde başlamakta ve hastalık anında da gözle görülür seviyeye ulaşmaktadır. Toplumsal ve kültürel kalıp yargılar nedeniyle aile ve toplumun, kız çocuğuna erkek

çocuğundan daha farklı baktığına dikkat çeken Özyaydınlık (2014), anne-babanın gerek genel sağlık bakımı gerekse eğitim bakımından çocukları arasında ayrımcılık yaptıklarını belirtmiştir.

Hasta çocuk kız olduğunda, babalar onların gelecekte özellikle evlilik hayatında ve sosyal hayatta bazı problemler yaşayabilecekleri ile ilgili kaygılar taşıyarak aslında çocukları arasında cinsiyet ayrımcılığı yaptıkları tespit edilmiştir. Annelerde ise, hasta çocuğun cinsiyetinin kız veya erkek olması hiç fark etmeksizin tamamen onların sağlığını düşündükleri ön plana çıkmıştır. Yani babalar, çocuklarının hastalıkla ilgili kaygıları yoğun olmasına rağmen, çocukları arasında bir cinsiyet ayrımcılığı yaptıkları tespit edilirken, annelerin hiçbir şekilde cinsiyetini düşünmedikleri, cinsiyet açısından çocuklarını eşit gördükleri tespiti söz konusudur. Yaşadıkları tüm zorluklara rağmen tek kaygıları çocuklarının biran önce sağlığına kavuşmalarıdır. Geleneksel toplumlarda kız çocuklarına farklı anlam yüklenmesi hastalık anında da farklı bakılmasına sebep olmaktadır. *“Her ne kadar ailenin bir ferdi ve üyesi hatta kızı olmasına rağmen evlendikten sonra aileden kopacağı ve ayrılacağı...”* (Ünal, 2015: 14) görüşü, hastalık anında kız çocuğuna bakışın daha da belirgin olmasına sebep olmaktadır. Kız çocuğunun hastalığının evlenmesine ve toplumda kabul görmesine bir engel olarak görülmesi, kız çocuğuna ayrı bir önem verme ve daha fazla kaygıya kapılma ile sonuçlanmaktadır. Bu noktada aileler her ne kadar kız çocuğuna karşı pozitif ayrımcılık göstermiş olsalar bile, temelde bu durumun gelenekçi toplumsal cinsiyet algısıyla ilişkili olduğu düşünülmektedir. Kız çocukları üzerinde baskı ve ayrımcılığa neden olan bu algının da bireysel değil daha çok toplumsal ve politik alanla bağlantılı olduğu değerlendirilebilir. Bu da kız çocuklarının kırılganlığını kat be kat artırarak, daha fazla dezavantajlı hale getirilmesine neden olmaktadır.

Araştırmada hasta çocuğa bakım verenin çoğunlukla anne olduğu ortaya çıkmıştır. Bu durum annenin anlatılarda babalara göre daha fazla derinleşebilmesinden, hastalık, tedavi ve bakıma hâkim olan anne olmasından anlaşılmaktadır. Aynı zamanda çocukların, ailelerin ve sağlık profesyonellerinin görüşmelerinden çok açık bir şekilde anlaşılmaktadır ki bakım yükünü omuzlayan annelerin sosyal hayatı kesintiye uğramış, kendini tamamen çocuklarının bakımına ve sağlığına adanmışlardır. Piran, Khademi, Tayari ve Mansouri (2017) yaptıkları çalışmada da kronik hastalığı olan çocukların bakım

yükünün daha çok kadınlarda olduğunu, onların sağlığını ve sosyal hayatını etkileyebildiğini vurgulamışlardır. Geleneksel yapı içerisinde kadın ve erkeğin sahip olduğu toplumsal kimliklerin farklı olması da (Tayanç, 2021), özellikle kadının yani annenin hem ailenin tüm bakımını hem de hasta çocuğunun tüm bakımını karşılarken psiko-sosyal açıdan tükenmesine zemin hazırlamaktadır. Bu durum annelerin toplumsal yaşama katılımının azalmasına, geleceğe dair planlarının değişmesine neden olmaktadır. Diğer taraftan kendini çocuğun fizyolojik sürecine o kadar çok odaklamışlar ki, adeta kendinden vazgeçtikleri anlaşılabilmektedir. Televizyonlarda yayınlanan reklamlar üzerine hazırlanan çalışmada (Erbaş, 2019), reklamlarda babanın, çocukları bakımı noktasında geri planda tutulduğu görülürken, çoğun da annenin besleyici rolde gösterilmiş olması, toplumsal rollerin dağılımını göstermesi açısından önemlidir. Bu gerçeklik de özellikle kronik hastalıklarda annelerin psiko-sosyal açıdan tükenmelerine, stres altına girmelerine neden olmaktadır (Özdemir, & Taşçı, 2013). Çünkü bu eşitsizlik, cinsiyete dayalı çeşitli ayrımcılık ve engellemelerle güçlenir; sadece kadınların değil, bütün toplumun ekonomik, siyasal, kültürel gelişmesi önünde ciddi bir engel haline gelmektedir (Özaydınlık, 2014). Ne yazık ki çoğu aile üyesi, yaşadığı bu zorlukların, tükenmişliğin ve yaşadığı stresin farkında değildir. Sanki onlar çocuğa karşı bakım sorumluluğunu ne kadar çok yerine getirirlerse, yani hastaneye getirip, tedavisi için para harcarsa, çocuk için ne kadar çok kendilerinden vazgeçerlerse çocuğa karşı görevlerini o kadar çok yerine getirmiş olarak bir düşünce ve davranışın içinde oldukları görülmüştür. Bu süreç doğal olarak onların bazen kaldıramayacağı bir yükün altına girmiş olmalarına veya mantıklı olmayan daha çok duygusal bir süreç yaşamalarına neden olmaktadır.

Bu çalışmanın konusu toplumsal cinsiyet olmamakla birlikte bir yaşam deneyimi çalışması olduğu için toplumsal cinsiyet konusuna da değinmek gerekmektedir. Çünkü kronik üveit hastalığı olan çocuğa bakım veren kişinin yükü ve ağırlığını, rol ve sorumluluklarını kadın ve erkek açısından da irdelemek gerekmektedir. Sağlık ile toplumsal cinsiyet arasında görünmeyen ve ayrılmayan bir bağ olduğuna değinen Sezgin (2015), *“toplumsal cinsiyet rol ve beklentilerinin etki ettiği ve beraberinde getirdiği eşitsizliğe neden olan alanlardan biri sağlıktır.”* ifadesini kullanmıştır (Sezgin, 2015). Aynı şekilde erkek ve kadın arasındaki rol, norm, sorumluluk, kültür ve gelenek içerisindeki toplumsal farklılıkları ve bu farklılıkların yaşam süreci içerisinde nasıl

oluşturduğunu açıklamak önemlidir (Teater, 2014). Toplumsal cinsiyet rolleri ve ait olunan kültürün aile içi etkileşimi, anlatıları oldukça etkilemiştir. Babalar, gelenek ve göreneklerine göre çocuğunun bakım sorumluluğunun annede olması gerektiğini, babanın sorumluluğunun çalışıp eve para kazandırmak olduğunu düşünmektedirler. Yani babalar, bakım hizmetinin annelerin sorumluluğunda olması gerektiğini, bu süreçte ekonomik destek sağlayarak, bir başka deyişle çalışarak sorumluluklarını yerine getirdiklerini sanmaktadır. Bu tutum ve düşünceler katılımcıların paylaşımlarından da anlaşılabilir.

Araştırmamıza katılan iki kadın katılımcının eski eşinden boşanıp, çocuklarıyla yalnız yaşadıkları görülmüştür. Bu ailelerde, yalnızlık, çaresizlik, yetersiz sosyo-ekonomik destek, gelecek kaygısı gibi sorunların daha fazla olduğu tespit edilmiştir. Çalışmaya katılan iki anne, çocuğunun bakım yükü ve önemli diğer ihtiyaçları için yalnız başına mücadele ettiklerini, bütün yükün kendi üzerlerinde olduğunu belirtmişlerdir. Bir bütün olarak vurgulanan aile sisteminde, parçalanmanın olması dezavantajlı durumda olan kadın ve çocuklar açısından sorunun daha da kronik hale gelmesi olasıdır. Çünkü bir ailede tek ebeveyn olmak bakım sorumluluğunu, iş yükünü, rolünü, çocukla olan etkileşimini etkilemektedir. Bu durum yapılan bazı çalışmalarda (Piran ve ark., 2017; Erbaş, 2019) da geçtiği gibi bakım yükünün önemli bir bölümünün anneler üzerinde olduğu bilgisi ile örtüşmektedir. Aynı zamanda çalışmamız kapsamında kendileriyle görüşülen sağlık profesyonelleri de çocukların kontrol ve tedavileriyle ilgilenen, çocuklarla ve sağlık çalışanları ile daha ilgili ve etkileşim halinde olan ebeveynin anne olduğunu ifade etmişlerdir. Dolayısıyla aileler, çocuklar ve sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmeler ve alanyazında da geçtiği gibi bakım yükünün annede olduğu bilgisi saptanmıştır. Bu sorunların ailelerde birbirlerini tetikleyerek bir zincirin halkaları gibi birbirini takip edip yaşandığı tespit edilmiştir.

Kronik üveitler düzenli takip gerektirir, kontrollerde tetkik ve konsültasyonlar birkaç gün sürebilmektedir veya uzun yolculuklar sonrasında hasta ve yakınları bedensel olarak yorgun olabilmektedir. Dolayısıyla barınacak yere ihtiyaç duymalarına rağmen böyle bir imkânın sunulmamış olması onların bedensel olarak daha fazla yıpranmalarına, kalacak yer kaygısına kapıldıkları için de tedavi süreçlerine odaklanamamalarına neden olmaktadır. Hasta yakınları, uzun yıllar süren takip ve tedavi sürecinde sürekli yaşadığı

ilden başka bir ile giderek orada tedavi olmaktadır. Bu uzun süren tedavilerde hem ulaşım ve tedavi giderleri hem de işinden geri kalma gibi ekonomik problemler yaşamaktadırlar. Silva ve arkadaşlarının (2019) Brezilya’da üçüncü basamak bir hastanede üveite ikincil görme bozukluğu olan hastalarda yaşam kalitesi ve psikolojik yönler üzerine yaptıkları klinik çalışmada, üveitin hastanın sağlığını olumsuz etkilediği gibi, aile ve toplumu da finansal, sosyal ve psikolojik olarak etkilediği ortaya konularak, çalışmamızın bulgularıyla benzer sonuçlara ulaştıkları görülmüştür. Moorthy ve arkadaşlarının (2010) çocukluk çağı üveitleri hakkında yaptıkları bir çalışmada da üveitin bakım maliyetlerinin ve uzun süren tedavi yükünün hasta, aile ve toplum üzerinde büyük fiziksel, ekonomik ve psiko-sosyal yük oluşturduğunu belirtmiştir. Dört aile üyesi anlatılarında, daha önce yaşadıkları sosyo-ekonomik zorlukların üstüne bir de COVID-19 pandemisinin ortaya çıkması ile işsizlik, geçim sıkıntısı, ayrıca muayene ücretlerinde artış, ulaşımında özel araç kiralama gibi yeni ihtiyaçların ortaya çıkması, temel ihtiyaçlarda pahalılaşıma gibi sorunlardan dolayı ekonomik anlamda çok zorlandıklarını ifade etmişlerdir. Covid-19 döneminde bazı dezavantajlı gruplar üzerine yapılan bazı çalışmalarda (Birinci ve Bulut, 2020; Kara, 2020; Rizvi Safree, 2020; Sun ve ark., 2020; Uzunçayır, & İlhan, 2020; Yanardağ, Özkan, & Yalçındağ, 2021) da Covid-19 pandemisinde alınan önleme girişimlerinden dolayı ailelerde daha fazla finansal ve psiko-sosyal sorunların yaşanmasına neden olduğu bulunmuştur.

Aileler, birçok ekonomik ve psiko-sosyal zorlukla karşı karşıya kalmalarına rağmen bazen kadere sığınarak bazen de kendinden vazgeçerek bu hastalıkla mücadele etmeye çalışmaktadırlar. Ancak hastalığın kesin tedavisinin olmaması ve çocuğun gözünü tamamen kaybetme riskinin olması, çaresiz kalmalarına neden olmaktadır. Yapılan bir çalışmada da (Jalil, Yin, Coyle, Harper, & Jones, 2012) kronik üveitin, iyi kontrol edilmiş olsa bile, hasta ve ailesinin yaşam kalitesini düşüren, bazen sosyal ve psikolojik sağlığı bozan, önemli ekonomik sonuçları olan hastalık olduğu vurgulanmıştır. Bunun yanında erkeğin yaşadığı duygulanımı içinden yaşaması, her zaman güçlü olmasının ve yüksek performans göstermesinin beklenmesi gibi rol ve sorumluluklar erkeği de zor durumda bırakan ve onu baskılayan durumlardır.

Aileler çocuklarının tedavi olması, iyileşmesi için maddi ve manevi tüm varlıkları ile bu sorunun üstesinden gelebilmek için mücadele etmektedirler. Parker ve arkadaşlarının

(2018) yaptıkları çalışmada, ailelerin, kronik ön üveit hastalığı olan çocuğun tedavisi için mücadele içine girdiklerini bildirmiştir. Ancak tüm bu mücadele ve fedakârlıklarına rağmen hastalığın etiyojisinden kaynaklı olarak kesin bir tedavisinin olmaması onlarda birtakım baş etme mekanizmalarının harekete geçmesini sağlamıştır. Aileler, bu süreçte yoğun olarak kadere sığınarak, sabır göstererek, bazen de hastalıkla yaşamaya alışarak ve diğer hasta yakınlarıyla deneyimlerini paylaşarak hem deneyim sahibi olmakta hem de yalnız olmadığının farkında olarak veya her şeye rağmen çocuğunda bazı iyileşmelerin olmasına sığınarak anlatılarını sürdürmüşlerdir. Tüm bu durumlar onların güçlenmesini sağlayarak yaşadıkları sorunlarla baş etmesini kolaylaştırmaktadır. Ayrıca bu baş etme stratejilerinin sistemin, yıkım veya yok olma tehlikesini ortadan kaldırıp, bir bütün olarak varlığını ve işlevini sürdürmesini sağlamada önemli olduğu değerlendirilebilir. Kurt ve Özdoğan (2005) yaptıkları çalışmada hastalıkla baş etmede inanç, sabır, şükür gibi manevi değerlerin olumlu etkiye sahip olduğunu saptamışlardır. Ayrıca, Karakavak ve Çırak (2006), yaptıkları çalışmada da annelerin çocuğun hastalığını kabul etmede dini inanca sığındıkları, geleceğe umutla bakabilme ve iyimser bir bakış açısıyla, kendi durumunu diğer benzer sorunu yaşayan ailelerle karşılaştırdığı, yakın çevresinden destek almaya çalıştıkları tespit edilmiştir.

Tinsel deneyimler birey, toplum ve inançların değer atfettiği soyut ve somut şeyleri ifade eder. Bunlar bir dini yani inanç sistemi ile ilgili olabileceği gibi, kişinin veya toplumun değer verdiği bir nesneyle ilgili de olabilir. Yapılan bazı araştırmalarda (Rowe, & Allen, 2004; Tuncay, 2007; Young, 1993) da, kronik veya yaşamı tehdit eden hastalıklara ilişkin bu zorlu süreçlerle baş edebilmek için soyut bir destek mekanizması olarak tinsel süreçlerin yoğun olarak yaşandığı saptanmıştır. Araştırmamızda da kronik üveit hastalığı olan bir çocuğa sahip ailelerin baş etme stratejilerin başında tinsel süreçlere başvurma ve onları yoğun olarak yaşama geldiği görülmektedir. Tinsel süreçlerin bir baş etme mekanizması olarak yaşanmasının yanında, değer katma, anlamlandırma ve daha fazla psikolojik doyum sağlama arayışının da bir parçası olduğu görülmüştür. Ailelerin, uzun yıllardır çocuğunun kronik üveit hastalığı, tedavisi ve diğer sorunlarla baş etmede kadere çok fazla sığındıkları, bunun onları güçlendirip sorunların üstesinden gelmede önemli bir baş etme stratejisi olduğu ortaya çıkmıştır. Bu inanç sisteminde aileler, kadere sığınarak veya bunu bir imtihan, takdiri ilahi olarak görüp buna şükretmesi, sabır göstermesi

gerektiğini düşünerek, hatta bunu bir nimet olarak düşünüp bu süreci yönetmektedirler. Ayrıca aileler, çocuklarının hastalık süreciyle birlikte, kendilerinde manevi süreçleri daha yoğun yaşamakta, bu durum da, hastalığı daha kolay kabullenip tedavi süreçlerini ve psiko-sosyal sorunları daha iyi yönetmelerini sağlamaktadır.

Ailelerde, kendileri için en değerli varlıkları olan çocuklarında görmesini kaybetme riskini taşıyan kronik bir hastalığın ortaya çıkması ile birlikte yaşamın anlamının onlar için değiştiği görülmüştür. Bu anlam farklı farklı şekillerde ortaya çıkabilmektedir. Bu süreçle birlikte daha yardımsever ve yardıma muhtaç insanları daha fazla düşünür oldukları, daha fazla empati kurmaya başladıkları, çevrelerinde sorunu olan insanlara karşı daha duyarlı oldukları, hasta, engelli ve yardıma ihtiyacı olan insanlara karşı algıda seçicilik duygusunun gelişmiş olduğu, kendilerini sıklıkla daha zor durumda olan insanlarla karşılaştırıp kendi ve çocuğunun durumuna şükrettikleri görülmüştür. Bazen de kaçınma, yok sayma, kabullenmeme, reddetme, korku gibi duygusal tepkilerle kendini gösterdiği görülmüştür. Xuereb ve Dunlop (2003) yaptıkları çalışmada da, yaşamın amacının, aile yapısının, aile içi iletişimin, hayatın anlamının tamamen etkilendiği aile sisteminde ortaya çıkan bu değişimlerin çok stres yaratan, yaşam kalitelerini, sosyal refah sistemlerini olumsuz etkileyen bir süreci beraberinde getirdiği saptanmıştır.

Kronik üveit hastalığı, hem çocuğun hem de ailesinin yaşamının aksamasına, hatta bazen üstesinden gelinmesi zor problemlerle karşı karşıya kalmalarına neden olabilen bir hastalıktır. Aileler bu uzun ve çok yıpratıcı olan yolculuğun farkında olarak bu hastalıkla yaşamaları gerektiğini, bu hastalığın artık yaşamlarının bir parçası olduğunu istemezse de kabul etmek zorunda kalmaktadırlar. Bu anlamda bu hastalık ve tedavi süreciyle baş etme mekanizmalarından biri de aileler için bu hastalıkla yaşamaya alışmalarıdır. Hyden (1997) ve Frank (1995), hastalığı kişisel yaşamlarımızla ilişkilendirmeye çalıştığımızı, yaşadığımız kaygı, endişe ve zorlukları, hastalık anlatıları aracılığıyla üstesinden geldiğimizi ve anlatıların onu yaşamımızın bir parçası haline getirmenin, onunla yaşamaya alışmanın bir yolu olduğunu vurgulamışlardır.

Ailelere psiko-sosyal anlamda destek sağlayan ve onların baş etme sürecini kolaylaştıran bir diğer durum da kendisi gibi bu hastalığı olan çocuğa sahip ailelerle tanışması, deneyimleri paylaşmaları ve bilgi edinmeleridir. Bu durumda sağlık profesyonellerinden

tıbbi bilgiler edinmesi yerine, aynı hastalıktan muzdarip olan hasta ve yakınları ile görüşmeyi, deneyimlerini paylaşmayı tercih etmesi, medikal bilgiden daha çok yalnız olmadığını anlama, anlaşılma, yaşadıklarını görünürleştirme, değer görme gibi daha ötede başka şeylere ihtiyaç duydukları görünmektedir. Çünkü hasta çocukların aileleri uzun süre devam eden tedavi sürecinde hastanelerde, kendisi gibi veya kendisinden daha ağır hastalığı olan hasta ve yakınlarıyla karşılaşarak onlarla tanışmaktadırlar. Bu süreçte yaşadıkları kaygıları, tecrübeleri, hastalık ve tedavi hakkındaki öngörülerini gibi bilgi ve deneyimlerini paylaşarak hem yalnız olmadıklarını, hem de bilgi ve deneyim açısından daha donanımlı hale gelerek bu zorlu süreçle baş etmeye çalışmaktadırlar. Eyckmans, Hilderson, Westhovens, Wouters ve Moons (2011) yaptıkları çalışmada da çoğu hastanın, kendisi gibi hastalığı olan ve hasta bireye sahip olup durumlarını anlayan ve büyük bir destek olan arkadaşlar bulduklarını belirtmiştir.

Ailelerin, uzun süren hastalığın ve tedavinin zorlukların üstesinden gelmesini sağlayan önemli bir etken de, yapılan tedavilerin çocukta iyi sonuçlara sebep olmasıdır. Çocuklarda görülen kronik hastalıklarda, ebeveynler ve bu alanda çalışan sağlık profesyonellerinin ortak çabası, hasta olan çocuğun sağlık durumunu daha iyi hale getirmektir. Birçok ebeveyn için, nadir hastalığı olan bir çocuğa bakmak, yaşam boyu zorluk ve kişisel fedakârlık gerektiren bir durumdur (Gomez-Zuniga ve ark., 2019). Ama bazen aileler ve sağlık profesyonellerinin çocuğunun tedavisi için gösterdikleri tüm çabaya rağmen çocuğun hastalık seyrinin iyiye gitmemesi, atak geçirip tekrar başa dönme riski olabilmektedir. Yine de aileler, verdikleri mücadele, gösterdikleri fedakârlığın karşılığı olarak çocukta çok az da olsa bir iyileşme olduğunu gördüklerinde veya doktordan bunu duyduklarında bu onlar için son derece mutluluk verici, onları güçlendiren, bu zorlu süreçle baş etmelerini kolaylaştıran bir durumdur.

Aile içerisinde kronik üveitli bir çocuğun olması, bu zorlu süreçte diğer aile üyelerinin de etkilenmesi anlamına gelmektedir. Ailede özellikle de eşler arasında daha önce yaşanan anlaşmazlık, geçim sıkıntısı gibi sorunların, yerini dayanışmaya ve işbirliğine bıraktığı görülmüştür. Aileler, daha önce sorun olarak gördükleri şeyleri artık sorun olarak görmemeye başladıklarını dile getirmişlerdir. Bu anlamda aileler özellikle çocuğun iyilik halini artırmak için, ilişkilerinin önemini anlamışlardır. Aralarında dayanışmaya, yakın ilişkiye, olabilecek sorunların çocuğa yansıtılmaması gerektiğini düşünerek bu uzun ve

zorlu yolculuğun üstesinden gelmek için mücadele etmeyi bir baş etme stratejisi olarak seçmişlerdir (Kennedy, & Kloyd-Williams, 2009). Ailede dezavantajlı bir çocuğun olması ebeveynler arasında ilişkinin güçlenmesini sağlamaktadır (Scorgie, & Sobsey, 2000). Her ne kadar Türk aile sosyolojisi hakkında yapılan tartışmalarda aile üyeleri arasında ilişki ve etkileşimlerin zayıfladığı, geleneksel rollerin yerini bireyselleşmeye bıraktığı öne çıksa da, ailede dezavantajlı bir bireyin olması, o ailede geleneksel rollerin devam ettirilmek istendiği ve ilişkilerin daha da güçlendirilerek yaşanılması sürdürülmesi istenmektedir (Aktaş, 2004; Çoban, & Özbesler, 2009). Bu anlamda insanların içindeki güçleri beslemek, onları cesaretlendirmek, desteklemek, teşvik etmek, bireysel ve çevresel güçleri ortaya çıkarmak ve nihai hedef olarak sosyal adaleti gerçekleştirmeyi kendisine amaç edinmiş olan sosyal hizmetin önemi bir kez daha öne çıkmaktadır.

Kronik üveit, nadir görülen, tedavisi zor olan, görme duyusunu tamamen kaybetmesine neden olabilecek bir hastalıktır (Chan ve ark., 2018). Ancak toplumun bu hastalık hakkında yeterince bilgi ve deneyimli olmadığı, hastalığı yaşayan hasta ve yakınlarının ne tür zorluklar yaşadıklarını bilemediği görülmüştür. Aslantürk ve arkadaşlarının (2019) yaptıkları çalışmada da toplumda nadir görülen hastalıklar konusunda yeterince farkındalık oluşmadığı tespit edilerek, bunun çalınmamızın bulgularıyla örtüştüğü görülmüştür. Toplumda nadir hastalıklar konusunda farkındalığın az olması ya da yeterince bilgi sahibi olunmaması, ailelerde anlaşılma, yalnızlık, geniş aile ve sosyal çevreleri tarafından yeterince sosyal ve ekonomik desteğin verilmemesine neden olmaktadır. Ayrıca öğretmenlerin de bu hastalık hakkında yeterli bilgisinin olmaması çocuğun eğitimden geri kalmasına, bazen sınıfta tahtayı görebilecek bir yere oturtulmamasına ve yaşadığı psiko-sosyal sorunların anlaşılmasına da sebebiyet vermektedir.

6.3. SAĞLIK PROFESYONELLERİNİN DENEYİMLERİ

Bu çalışmanın amaçlarından biri de, sağlık hizmetlerinin sunulmasında çocuk ve aileleriyle iletişim ve etkileşim içerisinde olan sağlık profesyonellerinin mesleki deneyimlerinden yola çıkarak, çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunların belirlenmesi ve bunlara ilişkin önerilerin ortaya konulmasıdır. Çünkü hasta çocuğun yaşadığı sorunların sadece onun ve ailesinin gözünden değil de onunla etkileşim halinde olan sağlık

profesyonellerinin bakış açısından da ele almak gerekmektedir. Bu nedenle çocuğun yaşadıklarının daha kapsamlı ele alınıp değerlendirilebilmesi, çevresiyle kurmuş olduğu ilişkiyi ve etkileşimi daha derinlemesine anlamak için bireyin çevresi ile birlikte bir bütün olarak ele almak gerekmektedir. Bu doğrultuda hasta çocuk ve ailesinin yaşadıkları sorunların daha iyi anlaşılması, yaşam kalitelerinin güçlendirilmesi, sağlık sistemlerinden daha iyi yararlanabilmeleri için ne tür hizmetlerin verilmesi gerektiğine yönelik öneriler önemli görülmektedir.

Sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, kronik üveit hastalığı olan çocukların kendilerine yanlış tanı konulması ve yanlış tedavi uygulanması, tedavide kullanılan ilaçların yan etkisi, tedavinin zorlukları, hastalığa bağlı olarak diyet yapmaktan zorlanma, psiko-sosyal sorunlar ve eğitimden geri kalma gibi sorunların öne çıktığı görülmüştür. Ayrıca kronik üveit hastalığı nadir görülen bir hastalık olduğu için tedavi süresi uzun sürmekte ve tedavi imkânları da kısıtlı olmaktadır. Eyckmans ve arkadaşlarının (2011) “Juvenil idiyopatik artrit ile büyümek ne anlama gelir? Hastaların bakış açıları üzerine yaptıkları nitel araştırmada da, fiziksel etki, ilaçların yan etkisi, ilişkiler ve aile, arkadaşlar ve geleceklerine ilişkin algılar, kaygı ve endişeler, fonksiyonel sınırlamalar, tedavinin zorluğu ve yorgunluğu sorunları öne çıkmış olup çalışmamızın bulgularını destekler nitelikte olduğu anlaşılmıştır. Er (2006) çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşleri üzerine yaptığı çalışmada, süregen hastalığı olan okul dönemindeki çocukların tedavi sürecinde okuldan uzak kalması nedeniyle eğitim sürecinin ve psiko-sosyal yaşamının olumsuz yönde etkilendiğini belirterek çalışmamızın bulgularını destekler nitelikte olduğu görülmüştür. Ergenlik dönemi problemleriyle karşı karşıya kalan çocuklarda, bir de üveit gibi görme durumunu ve yaşam kalitesini etkileyen bir hastalığın ortaya çıkması onların sağlığını, sosyal hayatını ve eğitimini daha olumsuz etkilediği görülmüştür. Bir başka deyişle yaşam kalitesinin düşmesine, biyolojik ve psiko-sosyal sorunlar yaşamalarına neden olduğu tespit edilmiştir.

Çocuğun uzun süre hastanede kalması, sürekli tedavi, muayene işlemlerine maruz kalması hasta çocuğu biyolojik, sosyal ve psikolojik olarak yıpratmaktadır. Aynı zamanda derslerinden geri kalmasına, arkadaşlarından uzak kalmalarına neden olmaktadır. Bazen de okulda arkadaşları tarafından gözlükleri, hastalık ve tedavi sürecine bağlı olarak düşen eğitim seviyesinden dolayı alay edilme, dışlanma durumlarına maruz kalmasına neden

olduğu tespit edilmiştir. Yeo ve Sawyer (2005) yaptıkları çalışmada, kronik hastalığı olan çocukların fiziksel zorlukların yanı sıra beslenme, eğitim, özgüven, arkadaşlık ilişkileri gibi alanlarda da problemler yaşadıklarını bulmuştur. Yapılan bazı çalışmalarda (Hampel, Rudolph, Stachow, Laß-Lentzsch, & Petermann, 2005; Roder, & Boekaerts, 1999) da, kronik hastalığı olan çocukların sadece bilişsel, fiziksel ve psiko-sosyal gelişim alanlarında zorluklarla karşılaşmadıkları, aynı zamanda bu hastalıkların bir sonucu olarak sık hastaneye gitme, diyet yapma, sağlık çalışanlarıyla ilişki kurma ya da kuramama, okul ve sosyal yaşantıya uyum sağlama, aileden ve arkadaşlardan uzun süreli ayrılık ve dışlanma gibi durumlarla da zorluklar yaşadıkları bulunmuş olup çalışmamızın bulgularıyla örtüştüğü görülmüştür. Tabii bu sorunları sadece aile sisteminin bir parçası olan çocuklar yaşamamaktadır. Çocuğa karşı sorumlu olan ailelerin veya hasta yakınlarının da bu sorunlardan öyle ya da böyle bir şekilde etkilendikleri tespit edilmiştir.

Bu çalışmada ailelerin, çocuğun görme yetisini kaybetme endişesi, kullanılan ilaçların yan etki yapma kaygısı, ailelerin hastalığın kronik olduğunu kabullenememe gibi psiko-sosyal sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Ailelerin hastalık ve tedavisi hakkındaki bilgi seviyeleri arttıkça bazen tedaviye tepkileri ve bakış açılarının değişerek daha stresli ve korkulu duruma gelmekte olduğu da tespit edilmiştir. Güner (2020) de yaptığı çalışmada kronik hastalığı olan çocuğun okul ve oyun yerine evde ya da hastanede kalmak zorunda olması, ailelerin hastalığı kabul etmede sorun yaşamasını, hastalığın çocuk ve ailelerde büyük çöküşler yaşanmasına, neden olduğu tespit edilmiştir. İnanç (1995) fiziksel sakatlığı ve kronik hastalığı olan çocuklara ve ailelerine psikolojik yaklaşım ile ilgili yaptığı çalışmada, annelerin, hastalık ve tedavi sürecinde, kendini sosyal hayattan geri çekerek kendini insanlardan izole ettiği, sorunun kaynağını kendinde aradığı, bu durumu kabullenemedikleri de saptamıştır. Çalışmamızda özellikle hastalığın ilk ortaya çıkışında bu duruma tanıklık eden sağlık profesyonellerinde böyle bir bulgunun tespit edilmiş olması dikkate değerdir. Çünkü aile ve çocukların anlatılarında da, hastalığın kronik olarak değerlendirilmemesi, dolayısıyla hastalığı kronik olarak kabul etmeyip, tedaviyle hastalığın tamamen geçeceğinin düşünüldüğü öne çıkmıştır. Bu da onların tedaviye uyumunu, kontrolleri zamanında yaptırılmalarını, hastalık ilerledikçe daha fazla psiko-sosyal sorunlar yaşamalarına neden olmaktadır. Bu nedenle hastalık teşhisinin konulması aşamasında hasta çocuk ve ailelerine hastalığı kabul etme, tedaviye uyumlarının

kolaylaştırılması, sorunun kaynağının kendinde arayarak kendilerini suçlamanın önüne geçmek için bu konuda hasta ve ailesine destek verilmesi önemli görülmüştür. Bu anlamda terapötik yaklaşımların, kronik hasta çocuğun hastanede yatış sürecini, tedaviye katılımını, diyetle uyumluluğunu etkilediği, ilaç kullanımı ve psikolojik desteğin önemi daha net anlaşılmaktadır.

Bu çalışmada, ailelerin psiko-sosyal sorunların yanı sıra ekonomik, barınma ve bakım alanlarında da sorunlar yaşadıkları ön plana çıktığı görülmüştür. Erkoç ve Yardım (2011) yaptıkları çalışmada da, kronik hastalıkların bakım, sağlık hizmeti ve tedavi masrafları açısından hastaları ve ailelerini psiko-sosyal ve ekonomik anlamda çok fazla etkilediklerini saptamışlardır. Aileler çocuğunun kronik üveit hastalığı tanısının konulması ve tedavi sürecinde yaşadıkları psiko-sosyal sorunlarının yanı sıra, tedavide kullanılan ilaçların ve sürekli hastaneye gidip gelmelerinden kaynaklı harcadıkları yüksek ücretler, yetersiz sosyal destekten dolayı kendilerini yalnız, tükenmiş ve hastalığın kesin tedavisinin olmamasından dolayı da çaresiz hissettikleri görülmüştür. Yaşanılan bu zorluklar ve çaresizlikler, ailede panik yaşamaya, suçluluk duymaya, acı çekmeye ve bunlara bağlı olarak da rollerini yerine getirmede aksaklıkların yaşanmasına neden olduğu şeklinde değerlendirilebilir. Çelik (2018) çocukluk çağı üveitleri ile ilgili yaptığı bir çalışmada, ailede kronik üveit hastalığı olan bir çocuğun olması ailenin ekonomik, sosyal, psikolojik yapısını, aile üyelerinin rollerini, hasta ile diğer aile üyelerinin ve sağlık çalışanları ile aralarındaki ilişkileri olumsuz yönde etkilediğini saptamış olup çalışmamızı destekler nitelikte olduğu görülmüştür. Kronik bir sağlık sorunu, hasta ve aileleri açısından fiziksel ve zihinsel olarak aşırı derecede yoran ve yıpratıcı bir durumdur. Hasta olan bireyin çocuk olması, daha fazla bakım ve desteğe ihtiyaç duyması, hastalığını fark etmesi ve dile getirmesi daha zor olduğu için bu süreç hasta çocuk ve ailesi açısından daha da zorlaştığı görülmüştür.

Sağlık profesyonellerinin bulgularında, aile bireylerinin yaptıkları tüm fedakârlığa rağmen hastalığın etiyojisine bağlı olarak çocuğunun görmesini kaybetme, hastalığının ilerleme, atak geçirme kaygısını yoğun olarak yaşadıkları saptanmıştır. Özellikle hastane kontrolüne gittiklerinde hastalık seyrinin nasıl olduğunu, yeni sağlık sorunlarıyla karşılaşp karşılaşmayacaklarını, görme durumunun nasıl olduğunu çok merak ettiklerini, hatta yaşadıkları yoğun endişe ve kaygıların önceki günlerden başlayıp aile üyelerinde

uykusuzluğa bile neden olduğu görülmüştür. Kronik hastalığın psiko-sosyal ve duygusal etkileri çocuklar ve aileleri için çok önemli olduğunu vurgulayan bazı çalışmalar da (Gomez-Zuniga ve ark., 2019; Anderson ve ark., 2013; Piran ve ark., 2017; Waite-Jones ve ark., 2018) araştırmamızın bu bulguları ile benzeşmektedir. İnal ve ark., (2011) de ailenin tedavide önemli rol oynadığını, hastalık ve sonuçları ile başa çıkmaları için aileye gerekli psiko-sosyal ve finansal desteğin sağlanması gerektiğini vurgulamıştır.

Hasta yakınları hastalık ve tedavi sürecinde yetkili kişi bulup yeterli bilgi alamadığında internetten araştırma sürecine girmektedir. Ancak internette hastalık ve tedavi ile ilgili yanlış bilgiler ve görüntüler ile karşılaşabilmektedirler. Bu da onlarda karamsarlığa, ümitsizliğe ve yanıltıcı varsayımlara düşmelerine, doktorlara karşı daha olumsuz ve zorlayıcı taleplerde bulunmalarına neden olduğu görülmüştür. Can ve arkadaşlarının (2014) sağlık arama davranışı olarak internet kullanımını inceleme ile ilgili yaptıkları araştırmada, hastalıkla ilgili yeterli donanım ve bilgiye sahip olmayan kişilerin internet web sitelerinde yazdığı bilgilerin doğruluğu şüpheli olduğu ve yanlış yönlendirme olasılığını içerdiğini saptamıştır. Bu durum hasta yakınlarının hastalıkla ilgili doğru bilgiye ulaşamamalarına veya ulaşılan bilgiler yoluyla yanlış teşhis ve tedaviye yönlendirmelerine, doktorlar ile ilişkilerinde problem yaşamalarına neden olduğu söylenebilir. Çünkü ailelerin web sitelerinden yanlış veya hastalıklarıyla ilgili olmayan bilgi edinmesinin kaygıya, kafa karışıklığı ve sahte umutlara kapılmalarına, hasta-hekim ilişkisinde de olumsuz etkilemesine, sık hastaneye başvurmaya, sağlık hizmetlerinin verimsiz kullanımına neden olabilmektedir.

Sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde de, tıpkı çocuk ve ailelerin bulgularında tespit edildiği gibi, çocuğa karşı bakım rolünde etkin olan ebeveynin anne olduğu, bazı babaların ilgisiz davrandığı, bakım ve sağlık kontrollerini yerine getirmede sorumluluk üstlenmediği saptanmıştır. Yani, çocuğun tüm sorun ve ihtiyaçlarıyla ilgilenen ve çocuğun yaşadığı zorluklara şahitlik eden ebeveynin anne olduğu, onda daha fazla kaygı, korku ve tükenmişliğe neden olduğu, babalar ise, çocuğu hastaneye getirip-götürme, aileye maddi destek sağlayarak ebeveynlik rolünü yerine getirdiğini düşündükleri saptanmıştır. Dominelli (2002), kadın ve erkek cinsiyeti arasındaki toplumsal cinsiyet ayrımcılığı yaşanan toplum, zaman ve kültüre göre farklılık göstermektedir. Çalışmamızda bu eşitsizlik ve ayrımcılığın genelde kadının dezavantajına olduğu

görülmüştür. Çünkü toplumda baskın olan kültür ve gelenekte çocuk, hasta, yaşlı, engelli bakımı, ev içi hizmetler ve diğer birçok rol ve sorumluluk kadına atfedilmiştir. Bu da kadının eğitime, sosyal yaşama, karar alma mekanizmalarına katılımını, gelişmesini, kendi yaşamında iktidarını kullanmasını, bağımsız bir birey olmasını engelleyebilmektedir.

Çocuğa bakım hizmeti verme rolü, hemen hemen tüm ailelerde anneye yüklendiği ve onun üzerinden devam ettiği görülmektedir. Annelerin tedavi sürecine daha hâkim, sağlık çalışanları ile ilişkisinde duyarlı tutum ve davranışlar sergiledikleri, çocukları hakkında daha fazla kaygı taşıdıkları tespit edilmiştir. Bu durum annenin bakım yükünü, psiko-sosyal anlamda tükenmişliğini artırmakta ve sosyal yaşamını tamamen aile içi rollerden ibaret hale getirip son derece kısıtlamaktadır. Özellikle sosyo-ekonomik seviyesi düşük ailelerde, gerek yeterli gelire sahip olmamaları, gerekse düşük sağlık okuryazarlığı durumuna (Mueller, Ward, & O’Keefe, 2021) bağlı olarak çocuğun sağlığını yeterince önemsememesi, gerekse de hastalığın ciddiyetinin farkında olmasına bağlı olarak çocuklarına karşı sorumluluklarını yerine getirmedikleri görülmüştür. Bu da çocuğun tedavi sürecinde aksamalar yaşanmasına ve her defasında tedavide yeniden başa dönmesine, yani tedavide istenen seviyeye ulaşamamaya neden olmaktadır.

Türkiye’de toplumsal cinsiyet bağlamında eşitsizliklerin hastalık sürecinde de hissedildiğinin altını çizen Bütün (2010), bakım konusunda yoksul ailelerde annelerin tamamıyla çocuklarına bakmak durumunda kaldığı, bu nedenle de sosyal hayata katılamama gibi durumların oluştuğunu belirtmiştir. Birey ve çevrede istenilen değişimi yaratmak, olumlu yönde gelişmeyi ve değişimi sağlamayı, kadının güçlenmesini hedefleyen sosyal hizmet disiplininde, özellikle de güçlendirme, ekolojik yaklaşım, baskı ve ayrımcılık karşıtı uygulama bilgisi kullanılmaktadır. Birey, aile, grup ve toplum ihtiyaçlarının karşılanması ve toplumsal refah seviyesinin en üst düzeye çıkarılması amacını taşıyan sosyal hizmet uzmanlarının, kronik hastalığı olan çocuğa sahip ailelere psikolojik, sosyal ve ekonomik anlamda çeşitli yardımlar sağlaması gerekmektedir. Sosyal hizmet, savunuculuk temelli bir disiplin olduğu için dezavantajlı grupların siyasi eyleme geçmesi ve sosyal değişimi takip etmesi gerektiğini de desteklemektedir.

Bu çalışma kapsamında görüülen sađlık profesyonelleri, hasta ve yakınının duygu, düşünce ve davranışlardan ibaret bir varlık olduğunu dikkate alarak muamelede bulduklarını, hasta ve yakınının özellikle hastalıkla ilişkili merak ettikleri soruları sorabilmesi için yeterli zaman ayırmaya çalıştıklarını, sađlıklı bir iletişim ve kurmayı çok önemsediklerini belirtmişlerdir. Çalışmanın bu bulgusuna paralel olarak Waite-Jones ve arkadaşlarının (2018) juvenil artritini kendi kendine yönetimini desteklemek için mobil uygulamaların gerekli bileşenleri hakkında gençlerin, ebeveynlerin ve profesyonellerin görüşleri ile ilgili yaptıkları nitel araştırmada da, hasta ve ailelerinin hastalık ve süreç hakkında bilgi ve desteğe erişmek istediklerini ve bunun onlar için çok önemli olduğu saptanmıştır. Garrino ve arkadaşları (2015) sađlık profesyonellerinin yoğun iş yüküne rağmen, hastalarla güven ilişkisini kurmasının, tedaviyi güçlü bir noktaya getirmesi ve hastanın tedaviye uyumunu sağlaması açısından son derece önemli olduğunu tespit etmiştir. Çünkü hasta ve yakını doktor ve/veya sađlık profesyonelleri ile sađlıklı iletişim kurmayı yeterli bilgiyi alamadığı zaman internetten yanlış bilgi edinme, oradan edindiği bilgiye göre hareket etme sorunu ile karşı karşıya kalabildiklerini vurgulamışlardır. Ancak iş yükünün fazla olması ve birincil görevinin hastanın muayene ve tedavisini yaptırmak olduğu için hasta ve yakınının psiko-sosyal ve diğer sorun alanlarında yetersiz kaldıkları da anlaşılmıştır. Doktorların ve diğer sađlık profesyonellerinin iş yükü ya da hasta çocuk ve yakınının dünyasına girmeyi fazla tercih etmemesi nedeniyle hastaların psiko-sosyal bütünlüğünü hesaba katmaması sađlık çalışanları kaynaklı sorunlar olarak kendini göstermektedir.

Dolayısıyla tüm bu sorunların açığa kavuşması, hastalığın hasta ve ailesi için taşıdığı anlamın açığa çıkarılması, tıbbi bilgi içeren ilişkilerin daha insanileşmesi, yaşanan kaygıların sadece doktorlar tarafından değil diğer personeller tarafından önemsenmesi gerekmektedir (Kleinman, 1988). Bu, hasta ve ailesi açısından son derece önemlidir. Çünkü uzun yıllar devam eden tedavi sürecinde, görmesini kaybetme riskinin her geçen zamanda daha da artması, bazen yaşam hakkında düşünülenler, merak edilenler ve yaşanan kaygıların, kullanılan damlalar, haplar veya iğnelerden daha değerli ve önemli görülmesine neden olabilmektedir.

Bu çalışmada ortaya çıkan bir diğer önemli bulgu da, ailelerin bir taraftan hasta olan çocuğun sorun ve ihtiyaçlarını karşılamasına odaklanıp, onu daha iyi bir seviyeye

getirmek için mücadele verirken, diğer taraftan hasta olmayan çocuklarını ihmal etme durumlarının olduğunun saptanmış olmasıdır. Hasta olmayan kardeşin bazen evde kalarak anne-babadan ayrı kalmanın verdiği mağduriyeti yaşadığı, bazen de aile ile birlikte hastaneye gelerek eğitimden geri kaldığı, günlük yaşamının aksadığı, fiziksel olarak yıprandığı görülmüştür. Yapılan bazı çalışmalarda da (Dinleyici, & Dağlı, 2018; McHale, & Gamble, 1989; Muray, 2000) kronik hastalığı olan çocukların kardeşlerinin aileleri tarafından ihmal edildiği saptanmıştır. Ailede tüm ilginin hasta çocuğa yönelmesi nedeniyle, hasta olmayan kardeşin duygusal gereksinimlerinin göz ardı edilebilmesi, ilgi ve ihtiyaçlarının önemsenmemesi, ailesi ve hasta kardeşine karşı olumsuz duygu, düşünce ve davranışlar geliştirmesine neden olabilmektedir. Er (2006) yaptığı çalışmada da ailede tüm ilgi ve alakanın hasta çocuğa yöneltilmesinden dolayı sağlıklı kardeşin göz ardı edilmesine, depresyon, kaygı ve sosyal izolasyon yaşamasına neden olduğu bulunmuştur. Sağlık profesyonellerinin hastalığı olan çocukların kardeşlerinin psiko-sosyal gereksinimlerini gözlemlemiş olmaları ve bunu dikkate almaları, onların da desteklenmelerinin gerekliliği konularındaki duyarlılığının olması dikkate değer olarak görülmüştür. Sağlık profesyonellerinin sadece hasta çocukta değil, anne-babası ve kardeşleri konusunda da duyarlılıklarının yüksek düzeyde olması ümit verici olarak değerlendirilebilir. Çünkü onların da hasta çocuğun aile sistemi içerisinde bir bütün olarak ele alınıp değerlendirilmesi gerektiği konusunda hem fikir olmaları önemli görülmüştür.

Çalışma kapsamında kendileriyle görüşülen sağlık profesyonelleri çocuk ve ailelerinin yaşadıkları sorunların çözümü için bazı önerilerde bulunmuşlardır. Bunların başında, çocuklara tedavide öncelik verme, hastanede sosyal ortamlar oluşturmak, aileleri tedavi süreci hakkında bilgilendirmek, ailelere ve topluma bilinçlendirme eğitimleri vermek, bakım sorumluluğunun zamanında yerine getirilmesi, bakımın sadece annede olmaması babaların da bu sorumluluğu üstlenerek ailede işbirliğin güçlendirilmesi, hasta yakınlarının birbirleriyle dayanışması, ailelere psiko-sosyal destek, barınma imkânı, ekonomik desteğin sağlanması, sağlık çalışanlarının hasta ve ailesiyle ilişkisinin güçlendirilmesi, çocukların öğretmenleri ile ilişkilerinin güçlendirilmesi, eğitime destek sağlanması gibi öneriler öne çıkmıştır. Yapılan bazı çalışmalarda da (Erkoç ve Yardım, 2011; Williams, ve ark., 2002) kronik hastalığı olan bireylerin ve ailelerinin

bakım, sađlık hizmeti sunumu, psiko-sosyal ve ekonomik anlamda desteklenmesi gerektiđi ifade edilmiřtir.

Katılımcılar, hasta yakınları ve sađlık profesyonelleri arasında g¼c¼l¼ iřbirliđinin kurulmasının, hastanın sađlık hizmetlerinden etkin bir řekilde yararlanmasını sađlayacađını ve tedaviye uyumunu kolaylařtıracaađını belirtmiřtir. alıřmanın bu bulgusuna paralel olarak İnal ve arkadaşlarının (2011) alıřmasında da hasta hekim arasında g¼c¼l¼ iliřkinin kurulmasının, ocuđun korku ve endiřelerinin azalmasını sađlayacađı, tedaviye uyumunun daha da kolaylařacađı belirtilmiřtir. Üveitli hastaların psiko-sosyal anlamda desteklenmesinin tedaviye uyum sađlamaları aısından ok önemli olduđu vurgulanmıřtır (Jin ve ark., 2020). ¼nk¼ kronik üveit hastalıđının tedavisinin asıl b¼l¼m¼, evde ayaktan tedavi řeklinde devam etmektedir. Dolayısıyla ailenin ocuđun ilalarını kullandırması, kontrollerini zamanında yaptırması ve ocuđun da buna uyum sađlaması iin hasta-hasta yakını-sađlık alıřanı arasında iřbirliđinin g¼c¼l¼ bir řekilde devam etmesi g¼r¼nmektedir.

7. BÖLÜM: SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bu bölümde, katılımcı çocuk ve ailelerinin anlatılarından elde edilen sonuç ve öneriler ayrı ayrı ele alınmıştır. Çalışmaya ilişkin elde edilen sonuçlar, katılımcı çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleri açısından sunulmuştur. Öneriler kısmında da çalışma kapsamında elde edilen sonuçlar sağlık profesyonellerinin önerilerinden hareket edilerek klinisyenlere, araştırmacılara ve sosyal politikalara ilişkin öneriler olmak üzere üç kısımda tasarlanmıştır.

7.1. SONUÇLAR

Hastalık deneyimlerine odaklanan bu anlatı araştırmasında, nadir görülen hastalıklar kapsamında, kronik üveit hastalığı olup, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı'nda tedavi ve kontrolleri devam eden 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin anlatılarını aile sistemleri kuramı ve hastalık anlatıları çerçevesinde ele almak ve bu alanda öne çıkan sorunları ve sunulması gereken hizmetleri değerlendirmek amaçlanmıştır.

Haziran 2020 ile Ocak 2021 tarihleri arasında, yaklaşık 7 aylık bir süreç boyunca hastaneye yapılan birçok ziyaret, iki ev ziyareti, gözlemler, yüz yüze ve online uygulamalar üzerinden yapılan sayısız görüşmeler sonucunda, kronik üveit hastalığı olan 13 çocuk ve 20 aile üyesi (11 anne-7 baba-1 dede-1 abla) ve 13 sağlık profesyonelinin görüşleri çalışma kapsamına dahil edilmiştir. Çalışmaya, Türkiye'nin farklı farklı illerinde ve genelde kent merkezlerinde yaşayan, sosyo-ekonomik düzeyleri, yaş ve cinsiyetleri, aile yapıları farklı olan kişiler katılmıştır. Katılımcılarla yapılan derinlemesine görüşmeler sonucunda elde edilen veriler anlatı analizi yaklaşımı ile çözümlenmiştir. Yapılan bu çözümlenme işleminden hareketle elde edilen bulgularda ulaşılan sonuçlar, çocukların deneyimleri, ailelerinin deneyimleri ve klinikte çalışan sağlık profesyonellerinin deneyimleri olmak üzere üç ayrı başlık altında ele alınmıştır.

Çalışma grubunu oluşturan çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, nadir hastalıklar kapsamında yaşanan sıkıntıların ne kadar büyük sorunlar yarattığı, önemli bir halk sağlığı sorunu olan nadir hastalığın, aile ve çocukların geleceği

açısından ve sağlık çalışanları açısından büyük bir problem olduğu ortaya çıkmaktadır. Yani az sayıda ya da yüzde olarak düşük düzeyde bireyler bu sorunları yaşıyor olsa bile yaşanan sıkıntı, sıkıntı olmaktan, sorun, sorun olmaktan çıkmamaktadır. Hatta spesifik bir alan olarak nadir hastalıklar, genel toplumda az bilinmelerine bağlı olarak bu konuda yeterli farkındalığın olmadığı öne çıkmıştır. Bu nedenle az sayıda bu hastalıktan etkilenen insanların sorunları daha da derinleştiği, yalnız kalmalarına, gereken desteği alamamalarına neden olduğu anlaşılmıştır. Bu sorun ve sıkıntılar da ailelerden bağımsız düşünülemez, yani onların ekonomik, psikolojik durumlarından, sosyal yaşamlarından bağımsız değildir. Çünkü yaşanan sıkıntıların ailelere getirmiş olduğu psikolojik yük çok ağır ve bedelli olmaktadır. Bir kez daha bu çalışmadan da anlaşılmaktadır ki çocuklar, aileleri için çok önemlidir. Onlar birçok meşakkatli sorunu göz önüne alarak çocuklarının geleceği açısından, sağlığını yeniden kazanmaları açısından büyük emek ve çaba sarf etmektedir. Çocuklara karşı sorumluluk konusunda annelerin daha fazla rol aldığı, çocuklar ile daha fazla ilgilenmesinden kaynaklı kendi iyilik halleri ile ilgili problemler yaşadıkları, çocuklarına dair yapılan ayrımcı tavırları, gelecekleri ile ilgili kaygı ve endişeleri babalara oranla daha fazla içselleştirdikleri ve bu sorunlarla başedebilmek adına babalara oranla daha fazla psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duydukları sonucuna ulaşılmıştır.

Bir ailede kronik üveit hastalığı olan çocuğun olması, tüm aile sistemini, rollerini ve iş bölümünü, dengeleri değiştirdiği, ebeveynlerin akraba, arkadaş, iş yaşamını etkilediği, aile yapısının ve sosyal ilişkilerin yeniden yapılandırılmasını ortaya çıkardığı sonucuna ulaşılmıştır. Yani aile sistemlerinde ailede rol, sorumluluk ve ilişkilerin, sosyal ve ekonomik hayatın tamamen etkilendiği, hayatın anlamının onların açısından değişerek sağlıklı olmanın en önemli hale geldiği anlaşılmıştır. Yaşadıkları bu problemlerin üstesinden gelme noktasında bazen üst inançlara sığınarak, bazen aile içinde sosyal destek sistemini harekete geçirerek bazı baş etme stratejileri geliştirip güçlendikleri sonucuna ulaşılmıştır. Bazen de yaşadıkları sorunları kendi kendilerine çözdükleri anlaşılmaktadır. Çünkü baş etme yollarının çoğunu kendi deneyimleriyle yaşamaktadırlar ve dolayısıyla kendi içinde baş etme stratejileri geliştirerek kendi kendine yeterli hale gelmeye çabaladıkları görülmektedir. Tüm bunlarla beraber kendisi gibi aynı sorunu yaşayan

insanları görüp yalnız olmadıklarını kavramaları, dolayısıyla sorunları kabul edip üstesinden gelmeleri de baş etmelerini kolaylaştıran bir diğer etken olduğu söylenebilir.

7.1.1. Çocuklara İlişkin Sonuçlar

Kendi yaşamları ve çevresindeki insanların hayatlarının etkilendiği ve tam anlamıyla görme ile görememeyi, hastane ile ev arasında daimi bir gel-giti, sürekli ilaç kullanmayı, hastalığın stres ve kaygısıyla yaşamayı deneyimleyen çocuk ve aile üyeleri, bu süreci bazen hiç susmadan anlatmayı, bazen de yoğun duygulanım yaşayıp bir müddet sessiz kalıp, sonra da anlatmaya devam etmeyi seçmişlerdir. Bazen anlatılarıyla gerçekte yaşadıkları arasında paralellik kurmuşlardır, bazen de anlatıları ile gerçeklik arasında zıtlıkların olduğunu göstermişlerdir.

Çocukların anlatılarında, hastalık tanısı konulmadan önceki süreçte, tanı konulma sürecinde, tedavi sürecinde psiko-sosyal, aile ve arkadaşları ile ilişkilerinde, eğitim ve günlük yaşamında sorunlar yaşadıkları tespit edilmiştir. Özellikle tedavi sürecinde çocuğun eğitimden geri kaldığı, akademik başarısının hastalık ve tedavi sürecine bağlı olarak düştüğü sonucuna ulaşılmıştır. Aynı zamanda çocuğun gözlük kullanmasına ve akademik başarısının düşmesine bağlı olarak arkadaşları tarafından alay edildiği, baskı ve ayrımcılığa maruz kaldığı anlaşılmıştır. Yani nadir hastalığa sahip olan çocuğun hayatının bir bütün olarak bu süreçten olumsuz düzeyde etkilediği saptanmıştır.

Çocukların, hastalık tanısının konulmasından önceki yaşam deneyimleri ile ilgili paylaşımlarında, çocuk olduğu için hastalığın belirtilerinin farkına varamadığı, tam görmenin nasıl olduğunu genellikle bilemedikleri için az görmenin de nasıl olduğunu bilemedikleri ortaya çıkmıştır. Hastalık belirtilerinin ailesi veya öğretmeni tarafından fark edilmesiyle beraber, çocuk hastaneye götürüldüğünde ilk önce kendisine yanlış tanı konulduğu ve buna bağlı olarak yanlış tedavinin uygulandığı, sonra başka hastanelere götürülüp doğru tanının konulması sağlandığı sonucuna varılmıştır.

Çocuğa kronik üveit tanısı konulduğunda, çocukların üveit hastalığı ve kendilerine nasıl bir tedavinin uygulanacağı hakkında bilgi sahibi olmadıkları ortaya çıkmıştır. Ancak yaşı ilerleyip anlama kapasitesinin artması ve sürekli hastaneye gidip gelmeleriyle beraber

bunun nasıl bir hastalık olduğunu kavramaya başlamışlardır. Bu da onlarda görme duyusunu kaybetme endişesini yoğun bir şekilde yaşamalarına neden olmuştur. Süreç içerisinde bu endişenin yerini bazen “Ne zaman iyileşeceğim?”, “Ne zaman hastaneden ve ilaçlardan kurtulacağım? gibi sorulara bıraktığı görülmüştür. Ancak kronik üveitin henüz kesin bir tedavisinin olmama gerçeği bu sorulara net bir cevap alamamalarına neden olmaktadır. Yani hastalığın tedavi seçeneklerinin sınırlı olması, yeterli bilgi ve kesin verilerin bulunmaması çocuklarda kafa karışıklığına, korkuya, umutsuzluğa, hatta depresyona neden olmaktadır. Ayrıca hastalık ve tedavi süreci, sonuçları, duruma ilişkin belirsizlikler, gerekli bilgiye ulaşamama başka stres kaynakları olarak öne çıkmıştır. Tüm bu sorunlar, onların en temelde yaşam kalitesini, iyilik halini, özbenliğini, psiko-sosyal durumunu olumsuz etkilemiştir. Aynı zamanda, aile, arkadaş, sağlık profesyonelleri ile ve diğer sosyal ilişkilerde bozulmaya neden olduğu söylenebilir.

Hastalığın uzun yıllar süren tedavisi, tedavi için sürekli il dışına gidilmesi, görmedeki kısıtlılıklar ve kullanılan ağır ilaçlar, fiziksel ağrı ve acının sık yaşanmasına neden olmuştur. İlaveten derslerinden geri kalınması ya da onlara odaklanamama nedeni ile eğitim süreci de olumsuz etkilenmiştir. Aynı zamanda telefon, tablet televizyon gibi teknolojik araçlara fazla maruz kalma onların görmesine zarar verebilmektedir. Dolayısıyla, bu tür araçlardan derslerini takip etme ve oyun oynama gibi kısıtlılıklar, fiziksel kısıtlılık, çabuk yorulma, halsizlik, doğal beslenme isteği, arkadaşlarıyla istediği oyunları oynayamama, az görme gibi durumlar onların sosyal yaşamında ve günlük yaşamında bazı kısıtlamalara, sosyal hayattan izole olmalarına neden olmuştur.

Çocukların karşılaştıkları sorunların üstesinden gelme ve baş etmeleri konusunda, en önemli destekçisinin ve bakım ihtiyaçlarını karşılayan kişinin anne olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Babanın ise, daha çok maddi ihtiyaçlarını karşılayan rolde olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Çocuklarla yapılan görüşmelerde, sağlık profesyonellerinin özellikle tedavi sürecinde onlara samimi davranmaları ve özen göstererek muamelede bulunmaları çocukların tedaviye uyumunu ve bu süreci daha az zararlı sürdürmelerini sağladığı ortaya çıkmıştır. Ailenin çocuğun ilgi ve ihtiyaçlarını yerinde ve zamanında karşılaması, ona karşı toleranslı davranması, çocuğun görmesinde iyileşmelerin olması gibi durumlar olumlu olarak değerlendirilebilecek gelişmeler arasındadır. Aynı zamanda çocukların, uzun süren tedavi sürecinde kendisinden daha kötü durumda olan insanları gördükçe

kendi haline şükrettiği, hasta ve diğer dezavantajlı durumda olan çocuklara karşı daha duyarlı hale geldikleri, onlarla empati kurma yeteneğinin gelişmesi öne çıkan diğer olumlu gelişmelerdir. Bu gelişmelerin çocukların psiko-sosyal açıdan güçlenmelerini ve tedaviden etkin bir şekilde yararlanmalarını sağladığı, yani sistemin amacına ulaşmak için bir ödül yaptırım ve bir baş etme stratejisi olarak yaşandığı söylenebilir.

Anne-babanın birlikte çocuğa destek sağlaması çocuğun üstün yararı için son derece önemlidir. Çünkü anne-babanın desteği ve ilgisi arttıkça, çocukta hastalık ve tedavi ile ilgili kaygılar azalmaktadır. Bu da çocuğun yaşama daha pozitif bakmasını, eğitiminde ilerlemesini, özgüveninin yükselmesini, güçlenmesini sağlamakta ve çocuğun tedaviye uyumunu kolaylaştırmaktadır. İlgi ve desteğin zamanında ve yerinde sağlanması çocukların, hastalığı, isteklerini elde etmede araç olarak kullanmalarını, tedavi sürecinde aileleri zor durumda bırakmayı da önlemektedir.

Uzun yıllardır tedavi alan çocukların, hastane, yolculuk, ilaç kullanma, az görme gibi durumlar her ne kadar onların hayatının bir parçası olsa da, buna alışmanın zor olduğu, bu durumların onların hayatını son derece kısıtlayan ve zorlayan bir süreç olduğu, dolayısıyla artık tükendikleri ve biran önce kronik üveit hastalığının ve hali hazırda ortaya çıkan ve etkisi halen devam eden COVID-19 hastalığının da bitmesini bekledikleri öne çıkan bir diğer önemli sonuçtur.

7.1.2. Ailelere İlişkin Sonuçlar

Kronik üveit hastalığı sürecinde yaşanan zorlukları çocuk ve aileler açısından, özellikle de anneler açısından kelimelerle anlatmak kolay olmazsa gerek. Yine de bu süreci istemeden deneyimleyen çocuk ve ailelerin yaşadıkları travmaları, anlatılar sırasında araştırmacı ile karşılıklı inşa ettikleri anlamları, yoğun olarak yaşadıkları duygulanımları, sıklıkla sığındıkları üst inançları, bazen ufukta umuda dair bir işaret görememenin verdiği çaresizlikleri anlatı perspektifi ile anlaşılmasına ve ortaya konulmaya çalışılmıştır.

Kronik üveit hastalığı teşhisi konulup yıllardır tedavi alan çocuk ve ailelerinin anlatılarında ortaya birbirinden çok farklı paylaşımlar, travmalar, çaresizlikler, tükenmişlikler, pişmanlıklar, her şeye rağmen beslenen umutlar, kadere sığınma, hayatın

anlamının deęişerek duygu ve tinsel süreçlerin yoğunluk kazandığı yeni bir boyuta dönüştüğü ortaya çıkmıştır. Bu her ne kadar bir baş etme yöntemi olarak öne çıksa da, ciddi bir felsefi sorgulamaya da neden olmuştur. Aileler bu süreçte hayatın anlamını, kendi yaşamlarını sorgulamışlardır.

Ailelerin, çocuğunda bazı hastalık belirtileri ortaya çıkınca hastaneye götürdüğü, ilk önce yanlış tanı konulduğu ve buna bağlı olarak yanlış tedavinin uygulandığı, sonra başka hastanelere götürülüp doğru tanının konulmasını sağlandığı sonucuna varılmıştır. İlk önce üveitin nasıl bir hastalık olduğunu ya da o anki şokla nasıl bir bilgiye ve yönlendirmeye ihtiyacı olduğunu bilemedikleri için hemen internetten bunun nasıl bir hastalık olduğunu araştırdıkları vurgulanmıştır. İnternette yanlış bilgi veya kendi hastalığıyla hiç ilgisi olmayan bilgi ve görüntülerle karşılaştıkları için yoğun endişe ve kaygıya kapıldıkları ortaya çıkmıştır.

Aileler her ne kadar çocukların tedavilerini yaptırırsalar da, ileride yaşanabilecek herhangi bir görme problemine karşı, her hastane kontrolüne gelişlerinde “Acaba doktor nasıl bir değerlendirme yapacak, çocuğun görme durumu acaba nasıl, görmesinde gerileme var mı?” gibi kaygı ve endişelerle sürekli tetikte oldukları görülmüştür. Aileler çocuğunun görmesini kaybetme, atak geçirip başa dönme riskini kabul etmekte ve çok fazla duygulanıp anlatmakta zorlansalar da bu gerçeğin farkında olmaları, onlarda yüksek oranda kaygıya neden olurken, çocuklarda bu kaygının daha az seviyede olduğu görülmüştür. Çocuklar, bu hastalığın kronik olduğunu ve yaşamlarını daha ne kadar ve nasıl etkileyeceği gerçeğinin, yani hastalığın onların yaşamlarını ve sağlığını nasıl etkileyeceğinin çok fazla bilincinde olmadıkları anlaşılmıştır. Bu gerçeklerin farkında olan aileler ise, kronik üveitin uzun yıllar sürececek bir hastalık olduğu gerçeğini bazen yok sayarak bu hastalığın kronik bir hastalık olduğunu söyleyemedikleri veya o yönde düşünmek istememeyi, bazen de bu hastalığın geçici ya da tedavi edilebilir bir hastalık olduğunu düşünmeyi seçmişlerdir. Hastalık ile hayat mücadelesinde her ne kadar kendilerinden vazgeçip, çocuklarının sağlığı için maddi ve manevi olarak fazlasıyla yıpranmış oldukları anlaşılrsa da, kendi çocuklarının süreç içerisinde iyileşeceklerine kendilerini çok inandırdıkları sonucu çıkmıştır. Bu anlatı tercihi aslında sadece bir inanç veya umuttan ibaret olmadığı, tüm bu yaşanan zorluklarla bir baş etme stratejisi olduğu, yaşama adaptasyon sağlamanın, sorunların üstesinden gelip güçlenmenin bir biçimi

olduğu anlaşılmaktadır. Bazı aile üyeleri ise kronik üveitin hali hazırdaki tedavi olanaklarıyla tam anlamıyla sona ermeyeceği gerçeğini, uzun süren teşhis ve tedavi sürecinde kadere sığınarak kabul etmişlerdir.

Kendilerini tamamen çocuklarının hastalığı ve tedavisine adayıp kendilerinden vazgeçen aile üyeleri, çocuklarının sağlığı için tüm şartlarını seferber ederken, anlatıları, davranış ve yoğun duygulanımlarından kaygı düzeylerinin yüksek olduğu bulunmuştur. Daha görüşmeye başlamadan bir katılımcı annenin ağzından çıkan ilk kelimenin “*bak ağlarım*” olmasından ve “*dokununca bin ah işitiyorsun*” deyiimiyle ifade etmek gerekirse, yoğun duygulanım yaşayarak anlattıkları sorunlar ve yaşadıkları zorluklardan çok net bir şekilde psikolojik olarak tükendikleri, kırılğan hale geldikleri, hassaslaştıkları anlaşılmaktadır. Belki de koşulsuz teslimiyet gösterdikleri medikal alanın dışında, yaşadıkları sorun, yetersizlik ve çaresizlikler noktasında hiç bu kadar onlara dokunulmamıştır. Buna rağmen, çoğu zaman kendi ruh sağlıklarını, ihtiyaçlarını düşünmedikleri görülmüştür. Psiko-sosyal açıdan olumsuz denilebilecek hareketsizlik, çabuk öfkelenme, iştahsızlık, uykusuzluk gibi belirtileri ya fark etmemişler ya da fark ettikleri halde önceliği hasta çocuğa verip kendilerini geri planda tutmak zorunda kalmışlardır. Aileler, bu sorunların yanında, ekonomik, barınma, bakım verme alanlarında da sorunlarla karşı karşıya kalmaktadırlar.

Çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, kronik hastalığı olan bir çocuğun teşhisi ve tedavisi uzun, tedavi seçenekleri kısıtlı, dolayısıyla her yönüyle yıpratıcı bir süreci kapsamakta olduğu tespit edilmiştir. Bu süreçteki psiko-sosyal, eğitim, bakım, kontrolleri ve takibi gibi sorun ve ihtiyaçlarını karşılama sorumluluğunun hemen hemen tüm hastalarda anneye yüklendiği ve onun üzerinden devam ettiği anlaşılmıştır. Bu durum baba ve annenin paylaşımlarını, anlatım süresini, anlatım sürecindeki duygulanımını etkilemiştir. Aynı zamanda annelerin sağlık bakım profesyonelleri ile ilişkilerinde daha ayrıntılı bilgi elde etme çabaları, daha ilgili ve daha tedirgin olmaları, tedavi sürecini ayrıntılarıyla öğrenme çabaları, bu bakım ve sorumluluğun annelerde olduğunu belirgin olarak ortaya koymuştur. Bu durumlar annede tükenmişliğe, yoğun kaygı ve strese, kendi yaşamının kısıtlanmasına neden olmaktadır. Babalarda ise iş yoğunluğu veya gelenekçi toplumsal cinsiyet rolleri nedeniyle çocuğunun bakım hizmetinde ve tedavi sürecinde yeterince yer almadığı, bu sürece yeterince hâkim

olmadıkları, hastalık hakkında anneler kadar kaygılı olmadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Eski eşinden boşanıp çocuğuyla yalnız yaşayan annelerde bu sorun ve kaygıların daha yüksek seviyede olduğu tespit edilmiştir. Bakım yükünün annede olması, ailenin sosyo-ekonomik düzeyi, eğitim düzeyi ya da çalışan veya ev hanımı kadın olmaktan ziyade, gelenekçi aile içi cinsiyet rolleri ile ilişkili olduğu anlaşılmaktadır.

Birçok çocuğun ailesine “ben ne zaman iyileşeceğim?”, “ben ne zaman artık Ankara’ya gelmeyeceğim?” gibi sorular sorduğu, ailelerin de onlara, bir yıl, üç yıl, beş yıl gibi geçici süreler ile cevap verdikleri bunun bir göstergesidir. Psikolojik durumun hastalığın seyrini etkileyebileceğinin farkında olan bazı ailelerin, çocukları hakkında hep ümit var düşünceler taşıdıkları ve kronik kelimesini kullanmaktan kaçındıkları anlaşılmıştır. Hatta aileler çocuklarını psikolojik anlamda güçlü tutmak için umutlarını hep taze tutmaları, ekonomik şartlarını zorlayarak onların birçok isteğini karşılama gibi durumlar onları zorlayabilmektedir. Çünkü ailelerin çocuklarının sağlığı için maddi ve manevi tüm imkânlarıyla mücadele ettikleri, kendilerinden adeta vazgeçtikleri, hem kendi hem de diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarını ikinci planda bırakarak, önceliği hep hasta çocuğuna verdiklerinin hemen hemen tüm ailelerde ön plana çıkması kayda değer olarak görülmektedir. Çocuğun kronik hastalık tanısı alması ile beraber, bütün aile sisteminin bu süreçten etkilendiği, aile içi rollerde, aile yapısında değişiklikler ortaya çıktığı görülmüştür. Ayrıca ailevi ve sosyal ilişkilerde aksama, suçluluk, kaygı ve izolasyon gibi durumların yaşandığı görülmüştür. Bunun yanında bazı aile üyeleri arasında geçmişte yaşanan olumsuz ilişkilerin yerini aile içi dayanışmaya, iş bölümüne bıraktığı görülmüştür. Bu durum aile sisteminin yıkım veya işlevsizlikle karşı karşıya kalmasının önüne geçip, bir baş etme stratejisi, güçlenme yöntemi olduğu saptanmıştır.

Aynı zamanda, bütün aile üyelerinin üveit hastalığı olan çocuğun biyo-psiko-sosyal yönden iyi olması için adeta seferber oldukları tespit edilmiştir. Üveit hastalığı olan çocuklar, aile üyelerinin bu iyi niyeti ve çabasının farkında oldukları bildikleri için birçok isteğini elde etmek için hastalığını araç olarak kullandıkları anlaşılmıştır. Bu durumun aile üyelerini hem ekonomik hem de psikolojik olarak fazlasıyla zorladığı görülmüştür. Üveit hastalığı olan çocukların psiko-sosyal açıdan olumlu yönlerinin yanında her isteğinin yerli yersiz, zamanlı zamansız karşılanması onların kişilik gelişimi, sorumluluk bilincinin kazandırılması, kaynakların sınırlı olması gibi açılardan olumsuz

etkilemektedir. Aileler, bu durumun farkında olmasına rağmen bunu kaderci inanış veya aşırı duygusal yaklaşımlar ile hastayı her türlü bakıma muhtaç olarak gördükleri için aynı davranışı sergilemeye devam ettikleri anlaşılmaktadır.

Nadir görülen bir hastalık, her ne kadar insanların düşük bir oranını etkilese de genel toplumda sayı olarak aslında birçok hasta ve yakınına olumsuz etkilemekte ve bu durum birçok insanın düşündüğünden daha yorucu ve yıpratıcı bir süreç olmaktadır. Çünkü kronik bir hastalığa yakalanmak, daha yaygın olarak bilinen bir hastalığa yakalanmaktan daha farklıdır. Bu da hasta ve ailesine daha fazla psiko-sosyal ve ekonomik destek sağlanmasını gerektirmektedir. Bir bireye, genel toplumda nadir olarak görülen kronik üveit tanısı konulduğunda, hasta ve yakınının hem hastalık hakkında yeterli bilgisinin olmaması, hem de hastalığın tedavisinin her hastane ve ilde olmaması, hastanın veya yakınının nereye başvuracağını veya nereden tedaviye başlayacağını bilmesini zorlaştırabilmektedir. Bu süreçte hasta ve yakınlarına genellikle hekimler rehberlik etmektedir. Ancak ailelerle yapılan görüşmelerde, hastaya ilk doğru veya yanlış teşhisin o alanda uzman olmayan hekim tarafından konulduğu ortaya çıkmıştır. Ailelerin, daha teşekküllü bir hastaneye başvurup, ikinci bir görüş almayı deneyimlediklerini, ancak bunun da kolay olmadığı ve imkân dâhilinde olmadığı, ekonomik olarak maliyetli olduğu için tanı ve tedavide gecikmeye, strese, çaresizliğe ve kendini suçlamaya neden olduğu ortaya çıkmıştır.

Aileler, bu süreçte birlikte bir risk kümesi oluşturan birçok psiko-sosyal ve ekonomik sorunla karşılaşırken, bunun üstüne bir de COVID-19 gibi salgın bir hastalığın ortaya çıkması bu sorunların daha da derinleşmesine neden olduğu bulunmuştur. Bu sorunların başında işini kaybetme ve pahalılaştırmanın geldiği görülmüştür. Bu tür sorunların eski eşinden boşanıp çocuklarıyla yalnız başına yaşayan ailelerde daha fazla olduğu sonucuna ulaşılmıştır. Bu nedenle sosyo-ekonomik düzey ve aile yapısının çocuk ebeveyn ilişkisinde, çocuğun sorun ve ihtiyaçlarının karşılanmasında, sağlık hizmetlerine erişimde ve çocuğun tedaviye uyum sağlamasında önemli etkilere neden olmaktadır. Ailenin sosyo-ekonomik seviyesi ne kadar yüksek olursa çocuğa bu hastalığı ve süreci o kadar iyi aktarabilmekte, onun bakım ve kontrollerini o kadar iyi yapabilmektedir. Bu da çocuğun tedaviye yaklaşımını, eğitimini, önerilen tedaviyi uygulamasını, bu hastalıkla mücadele edebilmesini, yani ailenin sosyo-ekonomik seviyesi çocuğa yaklaşımı ve çocuğun

durumunu etkilemektedir. Bunda aynı zamanda çocuğun yaşının da önemli olduğu ortaya çıkmıştır. Çünkü çocuğun küçük yaşta bu hastalığa yakalanması, küçük yaşta hastaneye yatış süreci, iğne vurulması, makinelere maruz kalma gibi tedavi zorlukları ileride korkularını artırabilmektedir. Bazen de küçük yaşlarda bu hastalığa yakalanıp tedavi süreçlerine maruz kalmak, çocukta artık bu hastalık ve tedavi süreçleriyle yaşamaya alışmasını kolaylaştırmasını sağladığı gibi tam tersi durumlar gelişebilmektedir.

7.1.3. Sağlık Profesyonellerine İlişkin Sonuçlar

Bu başlıkta, sağlık hizmetlerinin sunulmasında çocuk ve aileleriyle etkileşim içerisinde olan, tıbbi muayene, tedavi ve kontrollerini yapan sağlık profesyonellerinin, çocuk ve ailelerinin bu süreçte yaşadıkları sorunlar ve bunlara ilişkin önerilerinin neler olduğuna yer verilmiştir. Çünkü bu çalışma kronik hastalığı olan çocuk ve ailesi ile sınırlı kalmamış, hastanın muayene ve tedavisinin devam ettiği kurumda çalışan sağlık çalışanlarının da bu konuda görüş ve önerilerine başvurulmuştur.

Sağlık profesyonelleri, çocuğa özellikle birinci ve ikinci basamak sağlık hizmetlerinde ya da kırsal kesimdeki sağlık kuruluşlarında, çocuğa yanlış tanı konulup ve yanlış tedavi uygulandığını belirtmişlerdir. Bunun da çocuğun sağlığının daha da kötüleşmesine, doğru tanı ve tedaviyi almasını geciktirmesine neden olduğunu ifade etmişleridir. Bu durum çocuğun görmesini kaybetme gibi önü alınamaz sonuçlarla karşı karşıya kalmaya neden olabilmektedir.

Kronik üveit hastalığının, hasta çocuklarda fiziksel kısıtlama, diyet yapma, görmesini kaybetme endişesine, ilaçların çocukta kilo alımına veya kusma, iştahsızlık, halsizlik, vücutta başka sağlık sorunlarına neden olabileceği belirtilmiştir. Bu durumun da çocukların tedaviye uyumunu ve ilaçları kullanma durumunu zorlaştırdığı ifade edilmiştir. Tüm bunların aynı zamanda çocukların yaşam kalitelerini düşürdüğü ve günlük yaşam aktivitelerini olumsuz etkilediği ortaya konulmuştur.

Üveit hastalığı çocuğun görmesini etkilediği için çocuğun sınıfta tahtayı görememe, derslerine odaklanamama, evde ödevlerini yapamama, sürekli başka bir ile gidip tedavi olmanın getirdiği fiziksel yorgunluk ve tükenmişliğin yanında derslerine ve sınavlarına

zamanında katılamama, eğitimden geri kalma gibi sorunlar da yaşadıkları sonucuna ulaşılmıştır. Sağlık profesyonelleri yapılan görüşmelerde, çocukların yaşadıkları tüm bu sorun ve zorlukların, hastanın çocuk olduğunun farkında oldukları, tedavi sürecinde ona göre hareket ettikleri, yani çocuğa samimi ve içten bir şekilde, arkadaşça davranarak, tedavide özen göstererek muamelede buldukları öne çıkmıştır. Bunun çocuğun baş etmesini, güçlenmesini, tedaviye uyumunu sağladığı görülmüştür.

Sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, kronik üveit hastalığı olan çocuklara yönelik öneriler arasında, tedavide öncelik verme, hastanede oyun parkı, dinlenme odası gibi sosyal ortamların oluşturulması, bilinçlendirme eğitimlerinin verilmesi, psiko-sosyal desteğin sağlanması öne çıkan öneriler olmuştur. Bunların yanında, sağlık çalışanlarının çocuklarla ilişkisinin güçlendirilmesi, hastalık ile ilgili erken uyarı sistemlerinin güçlendirilmesi, hasta sevk sisteminin kolaylaştırılması, çocukların öğretmenlerinin bilinçlendirilmesi ve çocuklara özgü ulaşım kartlarının çıkartılması da önerilmiştir.

Aileler, çocuğuna özellikle ilk tanı konulduğunda hastalığın nadir görülen bir hastalık olmasından, bu hastalığı daha önce hiç duymadığı için bunun nasıl bir hastalık olduğunu ya da o anki şokla nasıl bir bilgiye ve yönlendirmeye ihtiyacı olduğunu bilemeyebilmektedir. Dolayısıyla hemen ulaşabildikleri internette bu hastalığı araştırma sürecine girmektedirler. İnternette de çocuğunun hastalığıyla ilgisi olmayan yanlış bilgi ve görüntüler ile karşılaşmış aşırı panik ve strese girme durumları olabilmektedir.

Hasta çocuk ve aileleri, tedavinin uzun yıllar sürmesi, kronik bir hastalık olması, uzak illerden gelmek zorunda kalınmaları, sürekli ağır ilaçlar kullanmayı gerektirmesi gibi bir dizi zorluklar yaşamaktadırlar. Hasta olan bireyin çocuk olması hastalığın nasıl veya ne zaman ilerlediğini fark edememe, kendisine zarar verebilecek davranışlardan nasıl sakınması gerektiğini bilememe durumları yaşanabilmektedir. Bu da ailelerde sürekli çocuğu gözlemleme, onu uyarma, ona önerilerde bulunarak her zaman gözlem yapmasını ve takipte olmasını gerektirmektedir. Bir sağlık profesyonelinin ifade ettiği gibi yani “*diken üstünde*” olmalarına, yoğun kaygı ve endişe yaşamalarına neden olmaktadır.

Ailelerin, hastalığın tedavi ve kontrolleri sürecinde ekonomik, barınma, bakım gibi sorunlar yaşamış oldukları sonucuna ulaşılmıştır. Ancak en önemli problemlerinin

başında çocuğunun görmesini tamamen kaybetme veya atak geçirip gösterilen tüm çabanın boşa çıkıp tekrar başa dönme, ilaçların bağışıklık sistemini zayıflatma veya çocukta başka sađlık sorunlarına neden olma endişesi gelmektedir.

Kronik üveit hastalığının kesin tedavisinin henüz olmaması, sürekli birçok klinikte tedavi alınması ve kontrol edilmesini gerektirmesi gerçeğine rağmen aileler, bu hastalıkla mücadele ederken bazen bir baş etme stratejisi, bazen çaresizlikten bazen de bir umut olarak bu hastalığın geçici olduğuna inanmayı tercih etmektedirler. Dolayısıyla kronik üveit hastalığının atak geçirip tekrar başa dönülebileceđi, hastanın görmesini tamamen kaybetme riskinin olduğuna kabullenmek istememektedirler. Çocuk atak geçirdiğinde veya ileri tetkik ve tedavi gerektirecek bir duruma geldiğinde, ailelerin bu duruma kendilerini hazırlamamaları, böyle bir riskle karşı karşıya kalacaklarını bazen unutmaları onların daha fazla yıpranmalarına, zorlu bir süreç yaşamalarına neden olmaktadır. Dolayısıyla çocuğun kronik hastalık tanısı almasıyla beraber, aile yapısında, işlevinde önemli deđişiklikler ortaya çıkmış, aile içi rollerde deđişiklikler olmuştur.

Ailelerin yaşadıkları önemli sorunlardan biri de çocuğun bakım ihtiyacını karşılayamamaktır. Özellikle sosyo-ekonomik düzeyi düşük ailelerde hastalığın ciddiyetini anlayamama, çocuđa karşı bakım sorumluluđunu yerine getirememe, kontrollerini zamanında yapamama, evde ilaçlarını takip edememe gibi sorunlar daha çok yaşanmaktadır. Bu sorumsuzluk durumu bazen her iki ebeveynde, bazen de babalarda ilgisizlik, vurdumduymazlık, nasıl olsa anne ilgileniyor diye hiç sorumluluk almama şeklinde de yaşanabilmektedir.

Çocukta hastalığın aktifleşmesi, çocuğun ergenlik veya sınav dönemlerine ya da ailede sosyo-ekonomik problemlerin ortaya çıktığı dönemlere denk gelebildiđi için aileler üveit hastalığının nedenini doğrudan stres ile ilişkilendirip, çocuđu stres yaratacak durumlardan uzak tutmaya çalışmaktadırlar. Bu noktada aileler çocuk strese girmesin diye sınavlardan, okuldan uzak tutma, her istediđini yapma gibi tutumlar sergileyebiliyorlar. Bu hem aileleri çocuğun isteklerini karşılamada zor durumda bırakmakta hem de çocuğun kişisel gelişimi ve eğitimde ilerlemesine ket vurma gibi olumsuz sonuçlara neden olabilmektedir.

Sağlık profesyonellerinin deneyimlerinde kronik üveit hastalıklı çocuğa sahip ailelerde yaşanan önemli sorunlardan biri de, ailede var olan diğer çocukların ihmal edilme durumudur. Tüm ilginin hasta olan çocuğa yöneldiği, hasta çocuğun tamamen odak sistem haline geldiği bu süreçte diğer kardeşlerin de gelişim dönemlerinin devam ettiği, bakıma ve desteklenmeye ihtiyaçlarının olduğu, dolayısıyla anne-babaya ihtiyaç duydukları unutulabilmektedir. Bu da diğer çocuklarda değersiz görülme, işlevsiz hissetme, kardeşler arası geçim sıkıntısı ile birlikte öfkeye, içe kapanmaya, akademik başarıda düşüşe, ilgi ve sevgiyi başka yerde veya kişilerde aramaya, hatta aile sisteminden ayrılma gibi birçok soruna neden olabilmektedir. Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesinde genellikle tümenden bir etkilenmenin olduğunu göstermektedir.

Sağlık profesyonelleri kronik üveit hastalığı olan ailelere şu şekilde öne çıkan bazı önerilerde bulunmuşlardır:

Kronik üveit hastalığının tedavi süreci ve olası etkileri hakkında ailelere bilgi vermenin çok önemli olduğu öne çıkmıştır. Çocuğun evdeki tedavilerinin zamanında yerine getirilmesi, kontrollerinin aksatılmaması için aileye büyük görev düştüğü, bakım sorumluluğunun zamanında yerine getirilmesi, bakımın sadece annede olmaması babanın da bu sorumluluğu üstlenerek ailede işbirliğinin güçlendirilmesi gerektiği belirtilmiştir. Çünkü kronik üveit hastalığı her açıdan çocuk ve aileleri yıpratıcı, çekirdek ailenin bile bazen üstesinden gelmesi zor olan bir hastalıktır. Bu nedenle hem çekirdek aile içerisinde hem de geniş aile üyeleri ile işbirliğin güçlendirilip bu sorunla mücadele edilmelidir. Hasta yakınlarının birbirleriyle dayanışma içerisinde girip, bilgi ve tecrübelerini paylaşması, yalnız olmadıklarını anlamalarının sağlanması önemlidir. Bu sorunu yaşayan ailelere psiko-sosyal destek, barınma imkânı ve ekonomik desteğin sağlanmasının önemi vurgulanmıştır. Bunun için hem ilgili kuruluşlar hem de sağlık çalışanları ile bu uzun yolculukta işbirliğinin sürekli kurulması ve süreç içerisinde bu ilişkinin daha da güçlendirilerek devam etmesi gerekir.

Bunların dışında şu önerilerde bulunmuşlardır:

Çocuğa erken tanı ve tedavinin sağlanması, koruyucu ve önleyici sağlık hizmetleri kapsamında erken yaşta üveit taramalarının yapılması önerilmiştir. Özellikle periferde sağlık çalışanlarına üveit hakkında eğitimler verip bu hastalık hakkında farkındalık seviyelerinin artırılması gerektiği vurgulanmıştır. Üveit hastalığının tedavilerinin sadece çok merkezi birkaç ille sınırlı kalmaması, diğer bazı illere de yaygınlaştırılması gider kaybı, zaman kaybetme, fiziksel yıpranma, derslerden geri kalma gibi sorunların çözüleceğini sağlayacağı için önemlidir. Çocukların eğitim gördükleri okullarda, öğretmenlerinin hem bu hastalık hakkında, hem de bu hastalığı olan çocuğa nasıl davranması, eğitim sürecini nasıl kolaylaştırabilir gibi konularda bilinçlendirilmesi önerilen konulardır. Üveit hastalığı nadir görülen bir hastalık olduğu için ancak onu yaşayan hasta ve ailesi, göz hastalıkları uzmanları bilebiliyor. Ancak eğitimciler, sağlık çalışanları ve genel olarak toplum bu hastalık hakkında yeterli bilgiye sahip değildir. Dolayısıyla topluma, eğitimcilere, birinci ve ikinci basamakta çalışan sağlık çalışanlarına ve genel topluma bu hastalık hakkında bilgilendirme ve farkındalık eğitimleri verilmelidir. Sağlık çalışanlarının çocuklarla ilişkisinin ve etkileşiminin güçlendirilmesi, hastalığın tedavisinin bulunması için daha fazla araştırmanın yapılması, hasta çocuk ve ailelerinin psiko-sosyal ve ekonomik sorunlarının görünür kılınması için daha fazla araştırmanın yapılması, hastanede psikolog ve/veya sosyal hizmet uzmanının istihdam edilmesi öne çıkan öneriler arasında sıralanmıştır.

7.2. ÖNERİLER

Bu bölümde tez çalışması kapsamında önerilere yer verilmiştir. Bu bölüm, klinisyenlere yönelik öneriler, araştırmacılara yönelik öneriler ve sosyal politikaya ilişkin öneriler olmak üzere üç boyutta ele alınmıştır.

7.2.1. Klinisyenlere Yönelik Öneriler

Nadir bir hastalık veya kronik bir hastalık teşhisinin konulması, hem zihinsel hem de fiziksel olarak aşırı derecede zor olabilmektedir. Pek çok hastanede, hekim muayenesinde özellikle de teşhis konulması aşamasında hastaları bu zor zamanda hastalık ve tedavi

süreci hakkında bilgilendirmek, onlara psiko-sosyal destek sağlamak, uygun tedaviye ulaşmaları noktasında hasta ve ailelerinin bilgi, hizmet ve kaynaklarla bağlantı kurmaları sağlanılmalıdır. Teşhis ve tedavide istenilen başarının elde edilmesi için tedavilerin etkileri ve yan etkileri ve diğer hekimlerin takiplerinin gerekliliği, medikal alanın dışındaki sosyal hayattaki değişimler çocuk ve ailesine ayrıntılı olarak anlatılmalıdır. Bu süreçte hasta ve ailesine yeterli zaman ayrılarak hasta çocuğun gelişim seviyesine uygun, yani anlayabileceği bir dilin kullanılması önemlidir. Hastanın ve ailesinin tedavinin önündeki engelleri belirlemesine ve genel sağlık planlarını gerçekleştirmesine yardımcı olmak için hizmet veren ekiplerde psikolog ve/veya sosyal hizmet uzmanının olması son derece önemlidir.

Bir bireye, genel toplumda nadir olarak görülen kronik üveit tanısı konulduğunda, hasta ve yakınlarının hem hastalık hakkında yeterli bilgisinin olmaması, hem de hastalığın tedavisinin her hastane ve ilde olmaması, hastanın veya yakınlarının nereye başvuracağını veya nereden tedaviye başlayacağını bilmesini zorlaştırabilmektedir. Bu süreçte hasta ve yakınlarına genellikle hekimler rehberlik etmektedir. Ancak bunun yeterli olmadığı vurgulanmıştır. Bu nedenle aileler çevrimiçi olarak internetten araştırmalara, tanıdıkları sağlık çalışanlarına ulaşım onların bilgisi, desteği veya yönlendirmeleri doğrultusunda hareket etme ihtiyacı hissetmektedirler. Özellikle internet, tıbbi bilgiler söz konusu olduğunda hem bir şans hem de bir hüsrana olabilmektedir. Çünkü bilgi sağlamak yanında endişe verici görüntüler, yanlış bilgi veya istatistik sunma olasılığı da vardır. Bu konuda bilim temelli ve tıbbi açıdan sağlam online web siteleri yeterli ve sağlıklı bilgiyi sağlayabilir.

Kronik üveitli çocuğu olan ailelerin tanışım bilgi, deneyim ve endişelerini paylaşabilecekleri destek grupları oluşturulabilir. Aile, sosyal çevre ve sağlık çalışanlarının desteğiyle nadir görülen bir hastalıkla mücadele etmek zor olsa bile, verilecek profesyonel destek hizmetleriyle bu sürecin üstesinden gelinmesi mümkündür.

Hastanede danışmanlık/bilgilendirme biriminin kurulması, geniş aile bireylerinin desteği, aynı sorunu yaşayan ailelerin dayanışması sağlanılmalıdır. Bu sayede öncelikle ebeveynlere hastalığın henüz ilk aşamasında, hastalığın açıklamasını yapmak, hastalığı tanımlarını sağlamak, onların anlayabileceği sade bir dille, hastalığı ve olası süreci

anlatmak gerekir. Bu hastalığın çocukta olabilecek gözde ağrı, ışığa karşı hassasiyet, görme bozuklukları, az görme gibi sorunları, hastalığa bağlı gelecekte başka hangi zorluklarla karşılaşabileceği durumlarının anlatılması ve takip-tedavi sürecinde yol gösterilmesi gerekir. Bunun sağlık çalışanları, hasta çocuk ve aileler arasında kurulacak güçlü işbirliğiyle yapılmasının daha yararlı olacağı düşünülmektedir. Çünkü tedavi sürecinde çocuk ve aileye de düşen sorumluluklar vardır. Kronik üveit hastalığında kontrol muayeneleri ve tetkikleri hastanede birkaç gün sürebilmektedir, bazen de ileri araştırmalar veya damar yoluyla uygulanacak ilaçlar nedeniyle hastanede yatış gerekebilmektedir. En az bunun kadar önemli olanın da evde tedavilerin zamanında ve yerinde yapılmasıdır. Bu nedenle ailenin her zaman sağlık çalışanları ile işbirliği içerisinde olması önemlidir. Ailenin çocuğun tedavisini ve bakımını zamanında ve doğru bir şekilde sağlaması, gerekli zamanlarda hastaneye getirmesi, çocuğun sadece hastalık durumunu değil diğer yaşam alanlarını da yönetmesi, çocuk açısından önemsenmesi gereken konulardandır. Hasta olan kişi çocuk olduğu için, hastalığı kabul etme sürecinde özellikle pozitif olunmalı, aileye de o şekilde davranılmalı, sürekli çocukla ilgilenilmeli, destek sağlanılmalı gerekirse uzman tarafından psikolojik destek verilmelidir. Bir sosyal hizmet uzmanının veya psikologun bu süreci koordine etmesi, hasta ve ailesini tamamen tedaviye hazır hale getirmesi gerekmektedir. Ayrıca çocukların buldukları yaş dönemi, uzak illerden gelip fiziksel olarak yıpranmaları, yaşadıkları psiko-sosyal ve tedavi zorlukları düşünüldüğünde onların tüm bu süreçlerden daha az zarar görmelerini sağlamak için kendilerine tedavide öncelik verilmesi gerekmektedir.

7.2.2. Araştırmacılara Yönelik Öneriler

Nitel desende gerçekleştirilen bu araştırmada kullanılan sorular ve ulaşılan sonuçlar kullanılarak, Türkiye’de kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerin psiko-sosyal ve ekonomik sorun ve ihtiyaçlarının tespiti için daha ileri araştırmalar yapılabilir.

Bu araştırma nitel desende yapıldığı için katılımcıların içinde bulunduğu evrenin tamamına genellenemez. Dolayısıyla bu konuda farklı katılımcı gruplarıyla çalışmalar yapılarak, araştırmanın benzer bulgularının daha geçerli hale gelmesi sağlanabilir.

Yapılan alanyazın taramasında ve katılımcı hasta, aileleri ve sağlık profesyonelleri ile yapılan görüşmelerde, kronik üveit hastalığını tamamen kontrol altına alacak, nüksleri önleyecek, yan etkileri nispeten daha az olan yeni tedavi seçeneklerinin yeterli düzeyde olmadığı görülmüştür. Bu da hasta ve ailelerinin yüksek düzeyde katlanmaları gereken acı ve zorlukların devam etmesi anlamına gelmektedir. Dolayısıyla kronik üveit hastalığını kontrol altına alacak, yan etkileri nispeten daha az olan yeni tedavi seçeneklerinin artırılması için daha fazla araştırma yapılmasına ihtiyaç vardır.

Araştırmaya katılan katılımcıların yaşam deneyimleri göz önüne alındığında, medikal alanın gölgesinde kalan psiko-sosyal ve ekonomik sorunları konu alan araştırmaların yetersiz olduğu anlaşılmaktadır. Dolayısıyla aynı gruplarla sosyal bilimcilerin nitel, nicel ve karma desende daha fazla araştırma yapılabilir.

Çocuklarda kronik üveit hastalığının olması, çocuk ve ailelerin yaşam kalitesini ve sosyal refahını olumsuz etkilemektedir. Bu nedenle kronik üveit hastalığı olan çocukların aileleri üzerinde daha kapsamlı araştırmalar yapılabilir.

Aile yaşam döngüsü içerisinde bir çocukta kronik bir hastalığın ortaya çıkması, ailede o çocuğun odak sistem haline gelmesine neden olmaktadır. Aile bu bireyin sorun ve ihtiyaçlarını karşılamak ve onu daha iyi bir seviyeye getirmek için mücadele verirken, öte yandan diğer çocukları ihmal etme durumları olabiliyor. Bu çocuklar aileler tarafından göz ardı edildiği gibi araştırmacıların da yoğun olarak kronik hastalıklı veya engelli bireyin sorun ve ihtiyaçları üzerine odaklanmalarına neden olabilmektedir. Dolayısıyla yapılacak araştırmalarda kronik hastalığı olan veya engelli olan hastaların kardeşleri üzerine de yoğunlaşılması önerilmektedir. Yapılacak bu araştırmalarda anlatı yaklaşımının tercih edilmesi, hasta, kardeş ve ebeveynlerinin yaşam deneyimlerini daha iyi görünür kılmak açısından önemlidir.

Hasta ve aileleriyle yapılacak çalışmalarda, bireysel görüşmelerin, hastane yerine, hasta ve yakınının kendini daha rahat hissedip ifade edebileceği, tedavi ve kontrol kaygısı yaşamayacağı bir ortamda yapılmasının önemi ortaya çıkmıştır. Çünkü bu çalışma kapsamında, katılımcılarla ikamet edilen yerde yapılan görüşmelerde, onların anlatılarında daha derinleşebildikleri ve kendilerini daha iyi ifade ettikleri anlaşılmıştır. Yine

katılımcıların duygularının daha iyi anlaşılması, sözsüz davranışlarının gözlemlenmesi açısından görüşmelerin ikamet adresinde yapılması önerilmektedir.

7.2.3. Sosyal Politikaya İlişkin Öneriler

Hasta ve yakınlarının sağlık hizmetlerine doğru ve zamanında erişimini sağlamak için, nadir hastalıklar ile ilgili bir referans merkezi ağının kurulmasının öncelikli ihtiyaçlar arasında olduğu düşünülmektedir. Nadir hastalıklar için uzman referans merkezlerinin kurularak başta hasta ve yakınları olmak üzere genel toplumun bu merkezlerin varlığından haberdar olup ihtiyaç duyduğunda bu merkezlerden yararlanabilmesi için farkındalık hizmetlerinin geliştirilmesi gerekmektedir. Nadir hastalıklarla ilişkili zorlukların ve bu zorlukların çözümü konusundaki farkındalığın artırılması, bu sorunları ve tedavilerin daha derinden ele alınması gerektiği vurgulanmıştır. Yeni tedavi yöntemlerinin geliştirilmesi, hastalığın tıbbi yönünün yanında psiko-sosyal ve ekonomik yönünün de dikkate alınması için ulusal ve uluslararası düzeyde hasta destek grupları gibi sivil toplum kuruluşları, endüstri kuruluşları, bilim insanları, politikacılar, sağlık bakım hizmeti sağlayanlar, üniversiteler arasında işbirliği yapmak, bilgi paylaşımında bulunmak ve ittifak oluşturmak önemlidir.

Daha uzakta bulunan illere gidip tedavi almak hasta ve aileleri için hem fiziksel hem de ekonomik olarak yıpratıcı bir durumdur. Ayrıca çocuğun eğitimden geri kalmasına neden olmaktadır. Bu da hastanın tedavisini ve günlük yaşamını olumsuz etkilemekte ve yaşam kalitesini düşürmektedir. Hasta ve yakınları bu zorlu süreçte yalnız başına, sorunlarıyla baş başa veya başkasına muhtaç bırakılmamalıdır. Sosyal devlet ilkesi kapsamında hak temelli bir yaklaşımla profesyonel meslek elemanları tarafından hasta ve yakınlarına sosyal hizmetlerin önemli basamaklarını içeren uyarlanmış barınma hizmetleri, ulaşım hizmetleri ve psiko-sosyal desteğin sağlanması, baskı ve ayrımcılığa maruz kalan çocuk ve ailelerinin güçlendirilmesi ve özgürleşmesinin sağlanması bu hayati desteği sağlamada çok önemlidir. Ayrıca ekonomik anlamda zorluk yaşayan yoksul ailelere ekonomik yardımların daha da artırılması gerekmektedir. İl dışından gelen çocuk hasta ve yakınları için hastanelerde dinlenme yerleri, çocuk oyun alanlarının oluşturulması, ayrıca hastane birimlerinde danışmanlık hizmetlerinin verilmesi gerekmektedir. Bunun için Sağlık Bakanlığı, Aile ve Sosyal Hizmetler Bakanlığı, Sosyal Yardımlaşma ve

Dayanışma Vakıfları, yerel yönetimler gibi hizmet veren kamu kurum ve kuruluşlarla multidisipliner yapı içerisinde bağlantı kurulması gerekmektedir.

Hasta ve ailelerine verilen hizmetlerin tıbbi ve paramedikal yönlerle sınırlı kalmamalı, medikal alanın dışında kalan düşünceleri, anlamları, hislerinin de bir bütün olarak anlaşılması ve bu boyutta desteklenmeleri için son derece ihtiyaç duyduğu sosyal destek, katılım ve psikolojik veya eğitimsel gelişimleri de dikkate alınmalıdır. Bunun için hastanelerde daha fazla psikolog, çocuk gelişimci ve sosyal hizmet uzmanının istihdam edilmesi gerekmektedir. Çünkü tıbbi sosyal hizmet birimlerinin olmaması, hemşirelerin psiko-sosyal destek personeli olarak hasta ve ailesini bir bütün olarak ele alıp destekleyici mekanizmalar üretmesi yeterli görünmemektedir. Bu nedenle psiko-sosyal, barınma, bakım, ekonomik, sosyal güvenlik, maddi destek, ulaşım, çocuğun eğitimi, ergen-ebeveyn ilişkisi, akran ilişkileri konularında sorun yaşayan hasta çocuk, ebeveynleri ve kardeşlerine gerekli hizmetler sunmalıdır. Ayrıca gerektiği durumlarda uygun kurumlara havale etmesi, hastane yönetimi ve çalışanları ile müracaatçıları bilgilendirmesinin çocuk, aileleri ve sağlık profesyonelleri açısından önemli olduğu anlaşılmaktadır. Bu anlamda çocuklara yönelik olarak duygu ve düşüncelerini özgürce ifade edebileceği başta aile destek grupları olmak üzere diğer desteklerin verilmesi çocuğun özbenliğini ve iyilik halini olumlu yönde etkileyebileceği düşünülmektedir. Bunun daha iyi sağlanabilmesi için sosyal hizmet uzmanlarının tıbbi sosyal hizmet ve aile merkezli yaklaşımlarında yetkin olmaları son derece önemlidir.

Ailelerin desteği ve ilgisiyle yaşadıkları sorunların üstesinden gelmeye çalışan çocuklara, yeterli profesyonel destek hizmetleri de sunulmalıdır. Ancak hastanede tıbbi sosyal hizmet biriminin olmaması, onların yaşadıkları sorunları profesyonel destek almadan ve çeşitli psiko-sosyal sorunlarla boğuşarak geçirmek zorunda kalmalarına neden olmaktadır. Aynı zamanda hizmete ulaşmada ve yeterli bilgi ve danışmanlık hizmetinin verilmesinde de sorunlar ortaya çıkmaktadır. Bu nedenle hasta ve yakınlarına yardım etme konusunda özel olarak uzmanlaşmış tıbbi sosyal hizmet uzmanlarına ihtiyaç vardır. Uzmanlaşmış tıbbi sosyal hizmetin, kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin güçlendirilmesinde, sosyal refah seviyelerinin yükseltilmesi için gerekli olduğu vurgulanmıştır. Aynı zamanda tedavi başarısını yakından etkileyen psiko-sosyal becerilerin arttırılması, hasta çocukların teşhisle başlayan hastaneye adaptasyon ve eğitim

sürecini kolaylaştırmanın, tedavi ve yaşam kalitesinin yükseltilmesinde önemli öğeler olduğu düşünülmektedir.

Hastaya üveit tanısı konulduğu zaman, hastanın o anki şaşkınlığı ile baş başa bırakılmaması veya hemen internetten arama ihtiyacı hissine kapılmaması gerekir. Bunun için özellikle hastalığın teşhisi aşamasında hasta ve yakınına hastalık, tedavi süreci ve psiko-sosyal etkileri hakkında bireysel görüşmeler, aile görüşmeleri ile danışmanlık ve bilgilendirici hizmetinin verilmesi gerekir. Bununla beraber hasta çocuk ve yakınlarına üveit hastalığının ne olduğu, hangi hastanelere gidip tedavi alabileceği, tedavi süreci ve olası etkileri hakkında bilgilendirici form veya broşür gibi herhangi bir yazılı ve görsel bir materyal verilmelidir.

Tedavi sürecinde de, doktorların verdiği hizmetlerin yanında diğer birimlerin de kendi alanında hasta ve ailesine destek vermeleri gerekir. Psiko-sosyal sorunlarla ilgili psikolojik destek birimine, beslenme ile ilgili diyetisyene, romatizmal hastalıklarla ilişkili üveitlerde eklem tutulumu durumunda gerekli egzersizleri yaptırması için fizyoterapiste yönlendirilmesi önemlidir. Dolayısıyla hastanın, tüm bu birimlerin verdikleri hizmetlerden etkin bir şekilde yararlanması sağlanmalı ve bu birimler de kendi aralarında işbirliği içerisinde olmalıdır.

Üveit, nadir görülen bir hastalık olduğu için hizmet veren birçok kamu personeli tarafından bu hastalığın ve getirmiş olduğu zorlukların bilinmemesi muhtemeldir. Bu nedenle sağlık çalışanlarına, aile hekimlerine, öğretmenlere, öğrencilere, velilere ve genel olarak topluma üveit hastalığı hakkında, bu hastalığı olan bireylere nasıl yaklaşılacağı ve onlara ne tür hizmetler verilebileceği, hangi durumlarda hangi kuruma yönlendirebileceği konularında eğitimlerin verilmesi, sosyal medyada sosyal paylaşım platformlarının kurulması gerekmektedir. Bu durum hem bir farkındalık oluşturacak, hem de birey ve toplumun bu hastalığı ve etkilerini bilip bu hastalığı olan bireylere nasıl yaklaşacağını ve ne tür hizmetler verilebileceği noktasında yönlendirmesini sağlayacaktır. Çünkü yanlış tanı ve yanlış tedavi tamda gecikmeye ve bireyin sağlığının daha da kötüleşmesine, yetersiz psiko-sosyal ve ekonomik destek de kontrol ve tedavilerin aksamasına neden olmaktadır. Bu anlamda çocuklarda yaygın olan üveit risklerinin iyi belirlemek ve olası

gecikmelerin önüne geçmek için erken sevk ve uyarı sistemlerinin güçlendirilmesi, hasta ve yakınlarına sağlık okuryazarlığı bilincinin kazandırılması gerekmektedir.

Öğretmenler ve okul idarecilerinin kronik üveit hastalığı olan çocukların eğitim sürecini kolaylaştırmaları önemlidir. Bu nedenle öğretmenlere, çocuğun sağlık durumuna göre hem sınıf içinde hem sınıf dışında çocuğa nasıl davranması ve sınıfın neresinde oturtulması gerektiği anlatılıp ona göre çocuğun eğitimden etkin bir şekilde yararlanması sağlanmalıdır. Bu durum okul yönetimi ve öğretmenin iradesine bırakılmamalı, çocuğun yasal hakkı olarak ona tanınmalıdır. Hak olarak görülmediği zaman öğretmenin iradesine göre davranmasına, öğretmen-öğrenci veya veli-öğretmen arasında anlaşmazlıklara, öğrenci ve ailede minnet duygusunun gelişmesine neden olabilmektedir. Bu kapsamda çocuk haklarından hareketle okul ortamlarında öğrenci/çocukların öğrenmelerinin önündeki tüm bariyerlerin kaldırılması konusunda müdahalede bulunan okul sosyal hizmetine ihtiyaç vardır. Dolayısıyla bu tür kronik sağlık sorunları yaşayan mağdur çocukların haklarının savunucusu, ihtiyaçları konusunda kaynak tedarik eden, kaynaklarla buluşturan, çocukların damgalanma ve etiketlenmeleri konusunda koruyucu müdahalede bulunan, bu çocuk ve ailelerini hastalık konusunda bilgilendirerek okul ortamında uyum sağlamasını kolaylaştıran, gerek grup gerekse bireysel danışmanlık ve terapötik müdahalede bulunan sosyal hizmet uzmanlarının okullarda istihdam edilmesinin önemli olduğu düşünülmektedir.

Halk sağlığı hizmetlerinin “koruyucu-önleyici hizmetler vermek, dolayısıyla hastalık ortaya çıkmadan onu önleyebilmek” temel prensibinden hareketle koruyucu ve önleyici sağlık hizmetleri kapsamında göz muayeneleri de diğer rutin muayeneler gibi önemsenmeli ve çocuklar okula başlamadan önce zorunlu olarak göz taramasından geçirilmelidir. Hem toplumun hem de sağlık çalışanlarının bu konuda farkındalık seviyesinin artırılması gerekmektedir. Çünkü insanlar, deyim yerindeyse, bıçak kemiğe dayanmadan doktora gitmeyi düşünmemektedirler. Oysa sağlığın, sadece hayatı çekilemez hale geldiğinde hastaneye başvuru bir alan olmak yerine, esas olanın koruyucu ve önleyici hizmetlerin yani hasta olunmadan önceki sürecin olduğu felsefesinin aşılması gerekir. Bu olmadığı zaman hastalıkla pençeleşme hem kamu hem de aileler açısından büyük bir maliyet unsuru olabilmektedir. Aynı zamanda hastanın görmesini tamamen kaybetme veya az görme, yoğun bir şekilde hastalığın ilerleme

endişesi yaşama ve yaşam kalitesinde düşüş gibi ağır sonuçlar getirmektedir. Oysa çok basit önleyici tedbirlerle hasta ve ailelerinin hayatı daha yaşanabilir hale getirilebilir.

Ailelerin, buldukları illerde aile hekimlikleri, sağlıklı hayat merkezleri, toplum sağlığı merkezleri gibi kurumlardan yararlanmaları sağlanmalıdır. Böylelikle sadece çocukların sağlık hizmeti aldığı hastane ve orada çalışan sağlık çalışanları ile ilişkilerinin güçlendirilmesi ile sınırlı kalmayıp, bununla beraber yerel düzeyde birinci basamak sağlık hizmetlerinde çalışanlarla ilişkilerin güçlendirilmesi gerekmektedir. Bu kuruluşlarda psikolog, çocuk gelişimi uzmanı, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, fizyoterapist gibi meslek elemanları görev yapmaktadırlar. Hasta ve yakınlarının ihtiyaç duydukları konularda ikamet ettikleri illerde ilgili kuruluşlardan bireysel ve grup eğitimleri, danışmanlık hizmeti almaları, hastalığın tıbbi ve psiko-sosyal yüklerinin daha da hafiflemesini sağlayacak ve böylece hastalıkla baş etmeleri kolaylaşacağı düşünülmektedir. Bu bütüncül bakışı açısı pek çok hizmet modelini birlikte verilmesini sağlayacaktır.

Nadir görülen, kronik ve güçten düşüren bir hastalıkla yaşayan birey ve ailesi için birçok zincirleme sorunun bir arada yaşanması demektir. Yapılacak profesyonel desteğin yanında, geniş aile üyelerinin de bu süreçte çekirdek aileye destek sağlamaları önemlidir. Bakım sorumluluğunun sadece kadınlarda olmaması gerekir, babaların da bu süreçte sorumluluk alması gerektiği vurgulanmıştır. Bunun için bakım verme rolleri konusunda ailede farkındalığın artırılması, rol, sorumluluk, görev ve iş bölümünün aile üyeleri arasında paylaşılması gerekmektedir.

Benzer sorunlarda benzer deneyimleri paylaşan ailelerin deneyimlerini rahatça paylaşılabilmesi ve ulaşabilecekleri sosyal mecraların oluşturulması gerekmektedir. Bu anlamda günümüzde “know how” (bilgi birikimi-deneyim paylaşımı) olarak yaygınlaşan bu tür platformlarda ailelerin psikolojik, sosyal, ekonomik ve tıbbi bilgi ve deneyimlerinin yerinde, zamanında ve ölçülü olarak paylaşılması elzem görünmektedir. Bu durum sadece hastalığın daha fazla fiziksel zarar vermesinin azaltılmasına değil, psikolojik direnç eşiklerinin yükseltilmesine de katkısı açısından önem teşkil etmektedir.

Sonuç olarak, hastanede hasta bilgilendirme ve yönlendirme biriminin kurularak hasta çocuk ve ailesinin hastalık ve tedavi süreci hakkında bilgilendirilmesi, onlara psiko-sosyal desteğin sağlanılarak sosyal hizmetin ara bulucu, savunucu, danışman ve vaka yöneticisi rollerinin de yerine getirilmesiyle, kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerinin iyilik halinin artırılması gerekmektedir. Ayrıca ailelere hastalık ve tedavi sürecinde ortaya çıkan maddi ihtiyaçları karşılanacak şekilde ekonomik destek sağlanması, hastane kampüslerinde konaklama ve özellikle çocuklar için dinlenme yerleri, yeterince bekleme salonları ve oyun park alanları yapılmasının önemi ortaya çıkmıştır. Nadir görülen çocukluk çağı üveit hastalığının doğru teşhisi ve ilgili sağlık kuruluşuna havalesi konusunda sağlık çalışanlarına, hasta bakımı konusunda ailelere, hastalığın ve etkilerinin bilinirliğinin artırılması noktasında da öğretmenlere ve topluma gerek sosyal medya gerekse de halk sağlığı hizmetleri aracılığıyla eğitimlerin verilmesi, hastane web siteleri veya yaygın kullanılan online web sitelerinde hastalık hakkında bilgilendirilmelerin paylaşılması gerekmektedir. Ayrıca kronik hastalara hizmet veren hastanelerde yeterli meslek elemanı istihdam edilerek ailenin bir bütün olarak sosyal işlevselliğinin artırılması, güçlenmesi ve tam iyilik halinin sağlanması için Tıbbi Sosyal Hizmet Birimlerinin yaygınlaştırılması, çocuk ve aile merkezli hizmetlerin daha fazla verilmesi vurgulanmıştır.

KAYNAKÇA

- Abdulaal, M. R., Abiad, B. H., & Hamam, R. N. (2015). Uveitis in the aging eye: incidence, patterns, and differential diagnosis. *Journal of ophthalmology*, 2015.
- Abdwani, R. (2009). Challenges of childhood uveitis. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 9(3): 247.
- Aktaş, A. M. (2004). Aile terapisinde sosyal hizmet yaklaşımı, *Aile ve Toplum*, 2 (7).
- Albayrak, H. (2020). Sosyal Hizmetin Anlatı Araştırması İle Buluşması. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 31(4), 1719-1745.
- Altındağ, Ö., & Ege, A. (2018, Kasım). Güncel sorunlara sosyal hizmet bakış açısı: ekolojik yaklaşım. 2. Uluslararası Ekonomi, Siyaset ve Yönetim Sempozyumunda sunulan bildiri. Diyarbakır, s. 645-651.
- American Academy of Social Work and Social Welfare*. (2020, 12 20). Grand Challenges for Social Work: <https://grandchallengesforsocialwork.org/about/history/> adresinden alındı.
- Anderson, M. Elizabeth, J.E., & Zurynski, Y.A. (2013). Austirilian Families Living With Rare Disease: Experiences of Diagnosis, Health Services Use And Needs For Psychosocial Support. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 8 (22), 1-9.
- Angeles-Han, S. T., Griffin, K. W., Harrison, M. J., Lehman, T. J., Leong, T., Robb, R. R., ... & Drews-Botsch, C. (2011). Development of a vision-related quality of life instrument for children ages 8–18 years for use in juvenile idiopathic arthritis–associated uveitis. *Arthritis care & research*, 63(9), 1254-1261.
- Angeles-Han, S. T., Yeh, S., McCracken, C., Jenkins, K., Stryker, D., Myoung, E., ... & Drews-Botsch, C. (2015). Using the Effects of Youngsters’ Eyesight on Quality of Life Questionnaire to measure visual outcomes in children with uveitis. *Arthritis care & research*, 67(11), 1513-1520.
- Angeles-Han, S.T. (2015). Quality of life Metrics in Pediatric Uveitis. *Int Ophthalmol Clin*. 55 (2), 93–101.
- Angeles-Han, S.T. Griffin, K.W. Lehman, T. J. A. Rutledge, J.R. Lyman, S. Nguyen, J.T., & Harrison, M.J. (2010). The importance of visual function in the quality of life of children with uveitis. *Division of Pediatric Rheumatology*, 14(2), 163–168.

- Aslantürk, H., Derin, M., & Arslan, S. (2019). Nadir Hastalıkların Aileler Üzerindeki Psiko-Sosyal, Fiziksel Ve Ekonomik Etkileri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (14), 80-94.
- Baldwin, C. (2013). *Narrative social work: theory and application*. Bristol: The Policy Press.
- Ballenger, L. R., Ardoin, S. P., & Driest, K. D. (2018). Assessing Barriers to Uveitis Screening in Patients with Juvenile Idiopathic Arthritis Through Semi-Structured Interviews. *Pediatric quality and Safety*, 3 (3), 1-4.
- Barker, R. L. (2003). *The Social Work Dictionary*. Washington DC: NASW Press.
- Baumeister, R. F., & Newman, L. S. (1994). How stories make sense of personal experiences: Motives that shape autobiographical narratives. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 20(6), 676-690.
- Bhat, P. V., & Goldstein, D. A. (2014). Review of the latest local treatments for uveitis. *Expert Review of Ophthalmology*, 9(5), 401-412.
- Birinci, M., & Bulut, T. (2020). Covid-19'un Sosyo-Ekonomik Yönden Dezavantajlı Gruplar Üzerindeki Etkileri: Sosyal Hizmet Bakış Açısından Bir Değerlendirme. *Sosyal Çalışma Dergisi*, 4(1): 62-68.
- Bott, E., & Spillius, E. B. (Eds.). (2014). *Family and social network: Roles, norms and external relationships in ordinary urban families*. Routledge.
- Brandell, J. R., (2010). *Theory & practice in clinical social work*, London: Sage.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Bury, M. (2001). Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of health & illness*, 23(3), 263-285.
- Buz, S. (2009). Feminist Sosyal Hizmet Uygulaması. *Journal of Society & Social Work*, 20(1).
- Bütün, M. (2010). Toplumsal Cinsiyet Eşitliği Perspektifinde Çocuk Bakım Hizmetleri: Farklı Ülke Uygulamaları, Afşaoğlu Matbaası. Ankara.
- Can, A., Sönmez, E., Özer, F., Ayva, G., Bacı, H., Kaya, H., Uyan, O., Ulusoy, G., Ögütçü, N., & Aslan, D. (2014). Sağlık arama davranışı olarak internet kullanımını inceleyen bir araştırma. *Cumhuriyet Medical Journal*, 36(4), 486-494.

- Cankurtaran, Ö., & Beydili, E. (2016). Ayrımcılık karşıtı sosyal hizmet uygulamasının gerekliliği üzerine. *Journal of Society & Social Work*, 27(1), 145-160.
- Carr, A. (2012). *Family therapy: Concepts, process and practice*. John Wiley & Sons.
- Chan, N. S. W. Choi, J., & Cheung, C.M.G. (2018). Pediatric Uveitis. *Asia-Pacific Journal of Ophthalmology*, 7 (3), 192-199.
- Charon, R. (2006). Narrative medicine. *New York*.
- Charon, R. (2007). What to do with stories: the sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician*, 53(8), 1265-1267.
- Compeyrot-Lacassagne, S., Twoney, C., Petrushkin, H., Thomas, D., Robinson, E., Kossarova, L., & Solebo, A. L. (2019). THU0531” Bothering To Listen”: Enabling Patient And Family Involvement In Childhood Uveitis Healthcare.
- Compton, B. R., Galaway, B., & Cournoyer, B. (1994). *Social work processes* (5th ed.). Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- Cox, M. J., & Paley, B. (1997). Families as systems. *Annual Review of Psychology*, 48(1), 243-267.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design qualitative, quantitative and mixed method approaches*. London: Sage.
- Creswell, J. W. (2018). *Nitel Araştırma Yöntemleri: Beş Yaklaşımına Göre Nitel Araştırma ve Araştırma Deseni*. Ankara: Siyasal Kitabevi.
- Çelik, T. (2018). Pediatrik Üveitler. *Güncel Pediatri*, 16 (2), 230-246.
- Çiftçi, M. (2019). Baskı karşıtı sosyal hizmetin Türkiye’de uygulanabilirliği. *Sosyal Çalışma Dergisi*, 3(1), 1-14.
- Çoban, A. İ., & Özbesler, C. (2009). Türkiye’de aileye yönelik sosyal politika ve hizmetler. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 5(18), 31-43.
- Çocuk Haklarına Dair Birleşmiş Milletler Sözleşmesi. <https://www.unicefturk.org/>. Erişim Tarihi: 25.02.2021
- Dajee, K. P., Rossen, J. L., Bratton, M. L., Whitson, J. T., & He, Y. G. (2016). A10-year review of pediatric uveitis at a Hispanic-dominated tertiary pediatric ophthalmic clinic. *Clinical Ophthalmology*, 10, 1607-1612.

- De Boer, J., Wulffraat, N., & Rothova, A. (2003). Visual loss in uveitis of childhood. *British Journal of Ophthalmology*, 87(7), 879-884.
- De Smet, M. D., Taylor, S. R., Bodaghi, B., Miserocchi, E., Murray, P. I., Pleyer, U., ... & Lightman, S. (2011). Understanding uveitis: the impact of research on visual outcomes. *Progress in retinal and eye research*, 30(6), 452-470.
- Dedeođlu, S. (2009). Eşitlik mi ayrımcılık mı? Türkiye’de sosyal devlet, cinsiyet eşitliği politikaları ve kadın istihdamı. *Çalışma ve Toplum*, 2(21), 41-54.
- Dinleyici, M., & Dađlı, F. Ş. (2018). Kronik hastalığı olan çocukların sağlıklı kardeşlerinde yaşam kalitesi değerlendirilmesi. *Türk Pediatri Ars*, 53, 205-213.
- Dominelli, L. (2002). *Anti-Oppressive Social Work Theory and Practice*. New York: Palgrave.
- Duncan, G. J., & Brooks-Gunn, J. (2000). Family poverty, welfare reform, and child development. *Child development*, 71(1), 188-196.
- Edelsten, C., Reddy, M. A., Stanford, M. R., & Graham, E. M. (2003). Visual loss associated with pediatric uveitis in english primary and referral centers. *Am J Ophthalmol*, 135, 676-680.
- Eiser, C., & Morse, R. (2001). Quality-of-life measures in chronic diseases of childhood. *Health technology assessment (Winchester, England)*, 5(4), 1-157.
- Emerson, P., & Frosh, S. (2004). *Critical narrative analysis in psychology: A guide to practice*. Springer.
- Engin, E. (2013). Fisher’in Anlatı Paradigması Bağlamında Kurum Hikâyeleri Üzerinden Kurumsal Deđerlerin Anlamlandırılması: Bir Anlatı Analizi. Yüksek Öğretim Kurulu Ulusal Tez Merkezi.
- Epley, P., Summers, J. A., & Turnbull, A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13 (3), 269-285.
- Er, M. (2006). Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 49(2), 155-168.
- Erbaş, S. (2019). Küçük Zihinlere Yerleştirilen Toplumsal Cinsiyet Rollerini, *Mavi Atlas*, 7, 185-210.
- Erkoç, Y., & Yardım, N. (2011). Policies for tackling non-communicable diseases and risk factors in Turkey. *Gen Prim Health Care Minist Health Turk Publ*.

- Eyckmans, L., Hilderson, D., Westhovens, R., Wouters, C., & Moons, P. (2011). What does it mean to grow up with juvenile idiopathic arthritis? A qualitative study on the perspectives of patients. *Clinical rheumatology*, 30(4), 459-465.
- Foster, C. S. (2003). Diagnosis and treatment of juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Current opinion in ophthalmology*, 14(6), 395-398.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Garrino, L., Picco, E., Finiguerra, I., Rossi, D., Simone, P., & Roccatello, D. (2015). Living with and treating rare diseases: experiences of patients and professional health care providers. *Qualitative Health Research*, 25(5), 636-651.
- Glesne, C. (2013). *Nitel Araştırmaya Giriş*. Anı Yayıncılık, Ankara.
- Goetz, V., & Rumsey, D. (2020). Pediatric Üveitis. www.pedscases.com. Erişim Tarihi: 18.10.2020.
- Goldenberg, H., & Goldenberg, I. (2008). *Family therapy: an overview 7th edition*, Thomson Learning.
- Gomez-Zuniga, B., Moyano, R.P., Fernández, M.P., Oliva, A.G., & Ruiz, M.A. (2019). The experience of parents of children with rare diseases when communicating with healthcare professionals: towards an integrative theory of trust. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 14 (159), 1-14.
- Good, B., & Good, M. (1994). In the subjunctive mode: Epilepsy narratives in Turkey. *Social Science and Medicine*, 38, 835-842.
- Guba, E. G. (1978). Toward a Methodology of Naturalistic Inquiry in Educational Evaluation. CSE Monograph Series in Evaluation, 8.
- Güçlü, İ. (2019). *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Nobel Yayıncılık.
- Güldalı, O. (2018). Baskı karşıtı sosyal hizmet: modern dünya-sistemi açısından eleştirel bir değerlendirme. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 29(1), 229-245.
- Güner, Y. O. (2020). Kronik Hasta Çocuklarda Terapötik Hikayenin Kullanımı. *İzlek Akademik Dergi*, (3), 17-33.

- Hampel, P., Rudolph, H., Stachow, R., Laß-Lentzsch, A., & Petermann, F. (2005). Coping among children and adolescents with chronic illness. *Anxiety, Stress & Coping*, 18(2), 145-155.
- Hatun, Ş., Etiler, N., & Gönüllü, E. (2003). Yoksulluk ve çocuklar üzerine etkileri. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 46(4), 251-260.
- Havluçcu, D. Y., İnanir, I., & Aydemir, Ö. (2011). Behçetli Hastalarda Yaşam Kalitesi, Anksiyete, Depresyon Ve Hastalık Hakkındaki Bilgiler. *Anatolian Journal of Clinical Investigation*, 5(2).
- Holland, G. N., Denove, C. S., & Yu, F. (2009). Chronic anterior uveitis in children: clinical characteristics and complications. *American journal of ophthalmology*, 147(4), 667-678.
- <http://www.aao.org/pediatric-center-detail/pediatric-anterior-uveitis>. Erişim Tarihi: 23.02.2020.
- <https://entokey.com/uveitis-in-children/> 05.10.2020.
- <https://socialworkhelper.com/2017/02/28/social-work-rare-disease-day/>. Erişim Tarihi: 17.12.2020.
- https://www.asiabiotech.com/15/1504/0010_0014.pdf : Erişim Tarihi: 24.12.2020.
- <https://www.eurordis.org/content/eurordis-open-academy>. Erişim Tarihi: 01.03.2020.
- Hudde, T., Neudorf, U., Heiligenhaus, A., Ness, T., Zierhut, M., & Pleyer, U. (2007). Diagnostik bei Uveitis im Kindesalter: Welche Tests bei welcher Uveitis?. *Klinische Monatsblätter für Augenheilkunde*, 224(06), 494-499.
- Huizinga, G.A., Visser, A., Zelders-Steyn, Y.E., Teule, J.A., Reijneveld, S.A., & Roodbol, P.F. (2011). Psychological impact of having a parent with cancer. *European Journal of Cancer* 47, 3, 239–246.
- Huygen, A. C. J., Kuis, W., & Sinnema, G. (2000). Psychological, behavioural, and social adjustment in children and adolescents with juvenile chronic arthritis. *Annals of the rheumatic diseases*, 59(4), 276-282.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48–69.
- IASSW. (2020). *Global Definition of Social Work*. Date: 02.03.2021, Available: <https://www.iassw-aiets.org/global-definition-of-socialwork-review-of-the-global-definition/> adresinden alındı.

- Işık, M. U., & Yalcındağ, N. (2018). Comparison of spectral domain optical coherence tomography (SD OCT) findings with laser flare photometry (LFP) measurements in Behçet's uveitis. *Ocular immunology and inflammation*, 17: 1-6.
- İçağasıoğlu, A. (2016). Çocukluk Çağı Diyabetinde Sosyal Hizmet. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (8), 19-24.
- İnal, E., Aydın, G., Keleş, I., Alptekin, D., & Ensari, M. (2011). Jüvenil İdiopatik Artritte Tedavi Yaklaşımı. *Kırıkkale Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 13(1), 1-14.
- İnal-Emiroğlu, F. N., & Pekcanlar-Akay, A. (2008). Kronik hastalıklar, hastaneye yatış ve çocuk. *Dokuz Eylül Üniversitesi Tıp Fakültesi Dergisi*, 22(2), 99-105.
- İnanç, Y. B. (1995). Fiziksel sakatlığı ve kronik hastalığı olan çocuklara ve ailelerine psikolojik yaklaşım. *Ben Hasta Değilim, Nobel Tıp Kitapevleri, Ankara*.
- Jalil, A., Yin, K., Coyle, L., Harper, R., & Jones, N. P. (2012). Vision-related quality of life and employment status in patients with uveitis of working age: a prospective study. *Ocular immunology and inflammation*, 20(4), 262-265.
- Jin, Y., Lin, D., Dai, M. L., Liu, R., Jiang, M., Zheng, J., & Wang, Y. (2020). Economic Hardship, Ocular Complications, and Poor Self-reported Visual Function are Predictors of Mental Problems in Patients with Uveitis. *Ocular Immunology and Inflammation*, 1-11.
- Kara, E. (2020). Kovid-19 Pandemisindeki Dezavantajlı Gruplar ve Sosyal Hizmet İşgücünün İşlevi. *Türkiye Sosyal Hizmet Araştırmaları Dergisi*, 4(1): 28-34.
- Karakavak, G., & Çırak, Y. (2006). Kronik hastalıklı çocuğu olan annelerin yaşadığı duygular. *İnönü Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 7(12), 95-112.
- Kennedy, V.L., & Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892.
- Kim, L., Li, A., Angeles-Han, S., Yeh, S., & Shantha, J. (2019). Update on the management of uveitis in children: an overview for the clinician. *Expert review of ophthalmology*, 14(4-5), 211-218.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic books.
- Kuckartz, U., & Rädiker, S. (2019). *Analyzing Qualitative Data with MAXQDA*. USA: Springer.

- Kurt, Z. Y., & Özdoğan, Ö. T. D. (2005). *Kanserli Hastaların İyileşmesinde Manevi Değerlerin Rolü*. (Doctoral Dissertation, Ankara Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Felsefe Ve Din Bilimleri (Din Psikolojisi Ana Bilim Dalı).
- Kübler-Ross, E. (2009). *Death: The final stage*. Simon and Schuster.
- Kümbetoğlu, B. (2017). *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma* (5. Baskı): İstanbul. Bağlam Yayıncılık.
- Levy-Clarke, G. A., Nussenblatt, R. B., & Smith, J. A. (2005). Management of chronic pediatric uveitis. *Current opinion in ophthalmology*, 16(5), 281-288.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation* (Vol. 47). Sage.
- Lincoln, Y.S., & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA. Sage
- Majumder, P. D., & Biswas, J. (2013). Pediatric uveitis: An update. *Oman journal of ophthalmology*, 6(3), 140.
- Mattaini, M. A. (2008). Ecosystems theory. *Comprehensive handbook of social work and social welfare*, 2.
- McHale, S. M., & Gamble, W. C. (1989). Sibling relationships of children with disabled and nondisabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25(3), 421.
- Merriam, S. (2013). *Nitel Araştırma; Desen ve Uygulama İçin Bir Rehber*. (S. Turan, Çev) Ankara: Nobel.
- Metin, A. (2010). Kimliğin Toplumsal İnşası Ve Geleneksel Kadın Kimliğinin Aktarımı. *Çankırı Karatekin Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Dergisi*, 1 (2), 74-92.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge:Harvard University Press.
- Moorthy, L. N., Peterson, M. G., Hassett, A. L., & Lehman, T. J. (2010). Burden of childhood-onset arthritis. *Pediatric Rheumatology*, 8(1), 1-9.
- Mueller, C. M., Ward, L., & O'Keefe, G. A. D. (2021). Health Literacy, Medication Adherence, and Quality of Life in Patients With Uveitis. *Ocular Immunology and Inflammation*, 1-8.
- Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 337-347.

- Neuman, W. L., & Robson, K. (2020). *Basics of Social Research: Qualitative and Quantitative Approaches*. Canada: Pearson.
- Nóbrega, V. M. D., Silva, M. E. D. A., Fernandes, L. T. B., Viera, C. S., Reichert, A. P. D. S., & Collet, N. (2017). Chronic disease in childhood and adolescence: continuity of care in the Health Care Network. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 51.
- Oral, M., & Tuncay, T. (2012). Ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumlulukları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 23 (2), 93-114.
- Oray, M., & Tugal-Tutkun, İ. (2016). Juvenil İdiyopatik Artrit ile İlişkili Üveit Tedavisi. *Turk J Ophthalmol*, 46, 77-82.
- Östlie, I.L., Johansson, I., & Möller, A. (2009). Struggle and adjustment to an insecure everyday life and an unpredictable life course: Living with juvenile idiopathic arthritis from childhood to adult life – an interview study. *Disability and Rehabilitation*, 31(8), 666-674.
- Özaydınlık, K. (2014). Toplumsal Cinsiyet Temelinde Türkiye’de Kadın ve Eğitim, *Sosyal Politika Çalışmaları*, 14(33), 93-112.
- Özbesler, C. (2001). *Çocukluk Çağı Lösemileri ve Sosyal Destek Sistemlerinin Aile İşlevlerine Etkisi*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Özbesler, C. (2013). Hasta Yaşam Kalitesinde Tıbbi Sosyal Hizmet Uygulamalarının Önemi. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (2), 6-12.
- Özbesler, C., & Çoban, A. İ. (2010). Hastane ortamında sosyal hizmet uygulamaları: Ankara örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 21 (2), 31-46.
- Özdemir, Ü., & Taşçı, S. (2013). Kronik Hastalıklarda Psikososyal Sorunlar ve Bakım. *ERÜ Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1(1), 57-72.
- Özkan, P., & Kılıç, E. (2013). Ailenin psiko-sosyal destek ihtiyacını karşılamada yeni bir model önerisi: Aile sağlığı merkezlerinde aile psiko-sosyal destek birimi. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi; Sayı: 30*.
- Özkan, Y., Purutçuoğlu, E., & Hablemitoğlu, Ş. (2011). Çocuk hakları: Haklarla çelişen çocuk yoksulluğu. *Social Sciences*, 6(2), 218-228.
- Özşenol, F., Işıkkhan, V., Ünay, B., Aydın, H. İ., Akın, R., & Gökçay, E. (2003). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Aile İşlevlerinin Değerlendirilmesi. *Gülhane Tıp Dergisi*, 156-164.

- Pai, A. S. I., Wang, J. J., Samarawickrama, C., Burlutsky, G., Rose, K. A., Varma, R., ... & Mitchell, P. (2011). Prevalence and risk factors for visual impairment in preschool children: the Sydney Paediatric Eye Disease Study. *Ophthalmology*, *118*(8), 1495-1500.
- Pak Güre, M. D., & Pak, C. (2021). Nadir Hastalığı Olan Çocukların Ailelerinde Bakım Yükünün İncelenmesi. *Turkish Journal Of Family Medicine And Primary Care*, *15*(2), 269-277.
- Pak, M. D. (2017). Nadir Hastalıklarda Sosyal Hizmetin Rolü. *Sağlık ve Toplum*, *27* (3), 3-13.
- Parker, D. M., Angeles-Han, S. T., Stanton, A. L., & Holland, G. N. (2018). Chronic Anterior Uveitis in Children: Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. *American journal of ophthalmology*, *191*, 16-24.
- Patton, M. Q. (2014). *Nitel Araştırma ve Değerlendirme Yöntemleri*. Çev. Ed: Bütün M. ve Demir S B, 3.baskıdan çeviri, Ankara: Pegem Akademi.
- Payne, M. (2020). *Modern Sosyal Hizmet Kuramı*. Ankara: Nika Yayınevi.
- Piran, P., Khademi, Z., Tayari, N., & Mansouri, N. (2017). Caregiving burden of children with chronic diseases. *Electronic physician*, *9*(9), 5380.
- Riessmann, C. K. (2008). *Narrative analysis for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Riessmann, C. K., & L. Quinney. (2005). Narrative in social work: a critical review. *Qualitative Social Work*, *4*(4), 391-412.
- Rizvi Jafree, S., & Naqi, S. A. (2020). Significant other family members and their experiences of COVID-19 in Pakistan: A qualitative study with implications for social policy. *Stigma and Health*, *5*(4): 380-389.
- Roder, I., & Boekaerts, M. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature. *Disability and rehabilitation*, *21*(7), 311-337.
- Rowe, M.M., & Allen, R.G. (2004). Spirituality as a Means of Coping. *American Journal of Health Studies*. *19*(1): 62-67.
- Schieppati, A., Henter, J. I., Daina, E., & Aperia, A. (2008). Why rare diseases are an important medical and social issue. *The Lancet*, *371*(9629), 2039-2041.

- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation*, 195-206.
- Sen, E.S., Morgan, M.J., MacLeod, R., Strike, H., Hinchcliffe A., Dick, A.D., Muthusamy, B., & Ramanan A.V. (2017). Cross sectional, qualitative thematic analysis of patient perspectives of disease impact in juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Pediatric Rheumatology*, 15 (58), 1-8.
- Sever, M. (2018). *Kök Hücre Nakli Olan Hasta Ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Sosyal Hizmet Anabilim Dalı, Ankara.
- Sezgin, D. (2015). Toplumsal Cinsiyet Perspektifinde Sağlık ve Tıbbileştirme, *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi*, 18 (1), 153-186.
- Silva, L. M. P., Arantes, T. E., Casaroli-Marano, R., Vaz, T., Belfort Jr, R., & Muccioli, C. (2019). Quality of life and psychological aspects in patients with visual impairment secondary to uveitis: a clinical study in a tertiary care hospital in Brazil. *Ocular immunology and inflammation*, 27(1), 99-107.
- Specht, H., & Vickery, A. (1977). *Integrating social work methods*. London: Allen & Unwin.
- Stephens, C., & Breheny, M. (2013). Narrative analysis in psychological research: an integrated approach to interpreting stories. *Qualitative Research in Psychology*, 10(1), 14-27.
- Sun, N., Wei, L., Shi, S., Jiao, D., Song, R., Ma, L., & Wang, H. (2020). A qualitative study on the psychological experience of caregivers of COVID-19 patients. *American journal of infection control*, 48(6): 592-598.
- Şimşek, H., & Yıldırım, A. (2011). Sosyal bilimlerde nitel araştırma yöntemleri. *Ankara: Seçkin Yayıncılık*.
- T.C. Resmi Gazete, *Çocuk Koruma Kanunu*, 2005. Erişim Tarihi: 25.02. 2021.
- Tayanç, M. (2021). *Kent İmgesi ve Kentli Kimliği*, DBY Yayınları, İstanbul
- Teater, B. (2015). *Sosyal Hizmet Kuram ve Yöntemleri Uygulama İçin Bir Giriş*. Çev. Ed: Karatay A. 2. Baskıdan çeviri, Ankara: Nika Yayınevi.
- The System Capacity Initiative. (2014). *BMT clinical social worker role description*. Social Work Workforce Working Group of the System Capacity Initiative.

- Thompson, N., (2016). *Güç ve Güçlendirme*. Çev. Ed.: Cankurtaran Ö., 1.baskıdan çeviri, Nika Yayınevi, Ankara.
- Thyer, B. (2009). *The handbook of social work research methods*. Los Angeles: Sage Publications.
- TKHK, (2011). Tıbbi sosyal hizmet uygulama yönergesi. <http://www.tkhk.gov.tr/Dosyalar/bc20014fff8047eaa8bbf68bdd4762f6.pdf>.
- Tong, A., Jones, J., Craig, J.C., & Sing-Grewal, D. (2012). Children's Experiences of Living With Juvenile Idiopathic Arthritis: A Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *American College of Rheumatology*, 64 (9), 1392-1404.
- Toros, F., Tot, Ş., & Düzovalı, Ö. (2002). Kronik hastalığı olan çocuklar, anne ve babalarındaki depresyon ve anksiyete düzeyleri. *Klinik Psikiyatri*, 5(4), 240-247.
- Tugal-Tutkun, I. (2011). Pediatric uveitis. *Journal of ophthalmic & vision research*, 6(4), 259.
- Tugal-Tutkun, I., Havrlikova, K., Power, W. J., & Foster, C. S. (1996). Changing patterns in uveitis of childhood. *Ophthalmology*, 103(3), 375-383.
- Tugal-Tutkun, I., Onal, S., Garip, A., Taskapili, M., Kazokoglu, H., Kadayıfçılar, S., & Kestelyn, P. (2011). Bilateral acute iris transillumination. *Archives of Ophthalmology*, 129(10), 1312-1319.
- Tuncay, T. (2007). Kronik hastalıklarla başetmede tinsellik. *Sağlık ve Toplum*, 17(2), 13-20.
- Tuncay, T. (2009). *Genç Kanser Hastalarının Hastalık Deneyimlerinin Güçlendirme Yaklaşımı Temelinde Analizi: Bir Model Önerisi*. (Yayınlanmamış Doktora Tezi). Ankara: Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü.
- Tuncay, T. (2018). Aile hakkında düşünmek. *Sosyatri*, 3: 6-7.
- Tuncay, T., & İl, S. (2006). Sosyal Hizmette Baskı Karşıtı Uygulama Sosyal Adalet Paradigması Temelinde Bir Özgürleştirme Pratiği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 59-71.
- Uzunçayır, D., & İlhan, E.L. (2020). Covid-19 pandemi döneminde özel gereksinimli çocukların fiziksel aktivite ihtiyaçları: ebeveyn görüşü açısıyla nitel bir değerlendirme. *multidisipliner bakış*, 181.

- Ünal, A. (2015). Geleneksel Aile Felsefesinde Çocuk ve Çocukla İlgili İnanç Felsefesi: Kırgızistan Örneği, *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 15 (35), 9-36.
- Waite-Jones, J. M., Majeed-Ariss, R., Smith, J., Stones, S. R., Van Rooyen, V., & Swallow, V. (2018). Young people's, parents', and professionals' views on required components of mobile apps to support self-management of juvenile arthritis: qualitative study. *JMIR mHealth and uHealth*, 6(1), e25.
- Williams, P. D., Williams, A. R., Graff, J. C., Hanson, S., Stanton, A., Hafeman, C., & Sanders, S. (2002). Interrelationships Among Variables Affecting Well Siblings and Mothers in Families of Children With a Chronic Illness or Disability. *Journal of Behavioral Medicine*, 411-424.
- Woodgate, R. (2005). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of CancerCare*. 15,8-18.
- www.pedscases.com. Erişim Tarihi: 18.10.2020.
- Xuereb, M. C., & Dunlop, R. (2003). The experience of leukaemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology*, 12, 397-409.
- Yalçındağ, F. N., Özdal, P. C., Özyazgan, Y., Batioğlu, F., Tugal-Tutkun, I., & BUST Study Group. (2018). Demographic and clinical characteristics of uveitis in Turkey: the first national registry report. *Ocular immunology and inflammation*, 26(1), 17-26.
- Yalçındağ, N., & Köse, H. C. (2020). Comparison of the treatment results for Behçet uveitis in patients treated with infliximab and interferon. *Ocular immunology and inflammation*, 28(2), 305-314.
- Yanardağ, R., Özkan, Y., & Yalçındağ, F.N. (2021). Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Covid-19 Pandemisi Sürecine İlişkin Deneyimleri. *Tıbbi Sosyal Hizmet Dergisi*, (17), 38-59.
- Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). ABC of adolescence. *Chronic illness and disability. BMJ*, 330, 721-723.
- Young, C. (1993). Spirituality and the Chronically III Christian Eldersly . *Geriatric Nursing*, 14(6): 857-863.
- Zierhurt, M., Michels, H., Stübiger, N., Besch, D., Deuter, C. & Heilingenhaus, A. (2005). Uveitis in children. *Int Ophthalmol Clin.*, 45: 135-156.

EK 4. ARAŞTIRMA AMAÇLI ÇALIŞMA İÇİN ÇOCUK RIZA FORMU

KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLELERİNİN HASTALIK ANLATILARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN. Kronik üveit hastalığı olan çocukların ve ailelerinin hastalıkla ilgili yaşam deneyimlerini görünür kılmak, hastalıkla ilişkili sorun ve ihtiyaçlarını ortaya çıkarmak üzere bir araştırma yapıyoruz. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben, Prof.Dr.F.Nilüfer YALÇINDAĞ ve Rauf YANARDAĞ ile birlikte yapıyoruz. Bu araştırmaya katılacak olursan seninle sadece bir saate yakın konuşacağız ve ben seni dinleyip not alacağım. Senin söylediklerini kaydedip onların üzerinde değerlendirme yapacağız. Bu araştırmanın sonuçları, senin gibi ailesinden böyle bir sorun yaşamış veya ihtiyaçları olmuş olan çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını sadece bilimsel çalışmalarda kullanacağız. Bu araştırmanın sonuçlarını başka uzmanlara da söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danışmalısın. Onlara da bu araştırmadan bahsedip senin bu araştırmaya katılman için onların da onaylarını/izinlerini alacağız. Ama anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Yani bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsiniz, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da herkes sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Telefon numaram ve adresim bu kâğıtta yazıyor.

Bu araştırmaya katılmayı kabul ediyorsan aşağıya lütfen adını ve soyadını yaz ve imzanı at. İmzaladıktan sonra sana ve ailine bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacıların Adı, Soyadı, Ünvanı:

İletişim Bilgileri 1:

İmza:

Tarih:

EK 5. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Veliler İçin Hazırlanmıştır)

KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLELERİNİN HASTALIK ANLATILARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Sayın Veli,

Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuk ve Ailelerinin Hastalık Anlatılarının Değerlendirilmesi başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı tarafından yapılmaktadır. Bu araştırmayı, nadir bir hastalık kapsamında, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin hastalık anlatılarını incelemek, hastalık süreci ile ilgili yaşam deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını anlamak, tedavi öncesi ve tedavi sürecinde ortaya çıkan psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarını saptamak ve bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetleri değerlendirmek, sosyal hizmet mesleği ve disiplininin bu sorun alanına dair önerilerini oluşturmak ve tartışmak amacıyla yapıyoruz. Bu amaçlara ulaşabilmek için çocuğunuz ile birebir görüşmeyi planladık. Çocuğunuzun yanıtlarından elde edilecek sonuçlar bu amaçlara ulaşmada çok önemli olduğu için onun bu çalışmaya katılmasını öneriyoruz.

Çocuğunuzun araştırmaya katılmalarına onay vermeniz gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırmaya katılmasını kabul ettiğiniz takdirde araştırmacı Rauf YANARDAĞ Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Birimi toplantı salonunda çocuğunuzla görüşecektir. Görüşmelerimiz ses kaydı altına alınacak ve daha sonra dökümlenecektir. Bu dökümler ve ses kayıtları kimseyle paylaşılmayacak, sadece çalışmanın içinde bilimsel amaçlar için kullanılacaktır. Çocuğunuzun çalışmaya katılmasını veya katılmamasını tercih edebilirsiniz. Katılmasını tercih etmeniz bile, çalışmaya katılması için onun da rızasını alacağız, çalışmanın herhangi bir aşamasında da çocuğunuzun bu çalışmaya katılımına son verebilirsiniz. Çocuğunuz kendi isteğiyle veya sizin isteğinizle çalışmadan çekildiği takdirde çocuğunuza uygulanan tanı ve tedavi işlemleri bundan etkilenmeyecektir.

Çocuğunuz için hazırlanmış 5 ana ve 15 alt sorudan oluşan 1 soru formu bulunmaktadır. Tüm işlem yaklaşık olarak çocuğunuzun 60 dk. zamanını alacaktır.

Velinin Beyanı

Araştırmacı Rauf YANARDAĞ tarafından, Kronik Üveit hastalığı olan çocuğa tanı konulmasından içinde bulunduğumuz zamana kadar olan süreçte çocuk ve ailesinin yaşadığı deneyimlerle ilgili birebir görüşmeye dayalı araştırma hakkında bana bilgi verildi. Araştırmanın amacı, uygulama biçimi ve çocuğum ile yapılacak görüşmeden elde edilen bilgiler ve ses kayıtları ile ilgili gizliliğin sağlanacağı konusunda bana yeterli açıklama yapıldı. Araştırma ile ilgili sorularım için Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN ve Araştırmacı Rauf YANARDAĞ ile ve numaralı telefonlardan temas edebileceğim bana bildirildi. İstedikim zaman çocuğumun araştırmadan çekilebileceğini biliyorum. Çocuğumun araştırmaya katılımı için benim onay vermemin yanı sıra onun da çalışmaya katılması için rıza göstermesi gerektiği, araştırmaya katılması ya

da katılıp daha sonra araştırmadan çekilmesi durumunda tedavi ve tetkiklerinin bundan etkilenmeyeceği bana belirtildi. Kendi gönüllü onayım ile çocuğumun bu araştırmaya katılmasına olurum vardır. İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Çocuğun,

Adı Soyadı:

Yaşı:

Cinsiyeti:

Veli

Adı, soyadı:

Yakınlık Derecesi:

Adres/Tel:

İmza

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres/Tel:

İmza:

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı:

Adres/Tel.

İmza

TARİH:**Araştırma Ekibi**

EK 6. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Aileler İçin Hazırlanmıştır)

KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLELERİNİN HASTALIK ANLATILARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Sevgili Katılımcı,

Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuk ve Ailelerinin Hastalık Anlatılarının Değerlendirilmesi başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı tarafından yapılmaktadır. Bu araştırmayı, nadir bir hastalık kapsamında, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin hastalık anlatılarını incelemek, hastalık süreci ile ilgili yaşam deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını anlamak, tedavi öncesi ve tedavi sürecinde ortaya çıkan psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarını saptamak ve bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetleri değerlendirmek, sosyal hizmet mesleği ve disiplininin bu sorun alanına dair önerilerini oluşturmak ve tartışmak amacıyla yapıyoruz. Bu amaçlara ulaşabilmek için eğer kabul ederseniz sizler ile birebir görüşeceğiz. Sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlar bu amaçlara ulaşmada çok önemli olduğu için çalışmaya katılmanız ve tüm sorulara içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Sizlerden elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece araştırma amacıyla kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya istemezseniz çalışma devam ederken bile çalışmaya son verebilirsiniz. Çalışmadan çekildiğiniz takdirde çocuğunuza uygulanan tanı ve tedavi işlemleri bundan hiçbir şekilde etkilenmeyecektir.

Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde Araştırmacı Rauf YANARDAĞ Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Birimi toplantı salonunda sizinle görüşecektir. Görüşmelerimiz ses kaydı altına alınacak ve daha sonra dökümlenecektir. Bu dökümler ve ses kayıtları kimseyle paylaşılmayacak, sadece çalışmanın içinde bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Sizler için 3 ana ve 10 adet alt sorudan oluşan 1 soru formu bulunmaktadır. Görüşme işlemi yaklaşık olarak 60 dk. zamanınızı alacaktır. Soruları lütfen hiçbir çekince olmadan cevaplayınız. Görüşme formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Katılımcının Beyanı

Araştırmacı Rauf YANARDAĞ tarafından, Kronik Üveit hastalığı olan çocuğa tanı konulmasından içinde bulunduğumuz zamana kadar olan süreçte çocuk ve ailesinin yaşadığı deneyimlerle ilgili birebir görüşmeye dayalı araştırma hakkında bana bilgi verildi. Araştırmanın amacı, uygulama biçimi ve görüşmede elde edilen bilgiler ve ses kayıtları ile ilgili gizliliğin sağlanacağı konusunda bana yeterli açıklama yapıldı. Araştırma ile ilgili sorularım için Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN ve Araştırmacı Rauf YANARDAĞ ile ve numaralı telefonlardan temas edebileceğim bana bildirildi. İstedğim zaman araştırmadan çekilebileceğimi biliyorum. Araştırmaya katılımlımın tamamen gönüllü olduğu, katılmam ya da katılıp daha sonra araştırmadan çekildiğim durumda çocuğumun tedavi ve tetkiklerinin bundan etkilenmeyeceği bana belirtildi. Bu araştırmaya kendi gönüllü onayım ile katılmama olurum vardır.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres/Tel:

İmza

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres/Tel:

İmza:

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı:

Adres/Tel.

İmza

TARİH:

Araştırma Ekibi

EK 7. AYDINLATILMIŞ ONAM FORMU (Sağlık Profesyonelleri İçin Hazırlanmıştır)

KRONİK ÜVEİT HASTALIĞI OLAN ÇOCUK VE AİLELERİNİN HASTALIK ANLATILARININ DEĞERLENDİRİLMESİ

Sayın Katılımcı,

Kronik Üveit Hastalığı Olan Çocuk ve Ailelerinin Hastalık Anlatılarının Değerlendirilmesi başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalı tarafından yapılmaktadır. Bu araştırma, nadir bir hastalık kapsamında, kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocuk ve ailelerinin hastalık süreci ile ilgili yaşam deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını anlamak, hastalık anlatılarını incelemek, tedavi öncesi ve tedavi sürecinde ortaya çıkan psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarını saptamak ve bu alanda sunulan ve sunulması gereken hizmetleri değerlendirmek, sosyal hizmet mesleği ve disiplininin bu sorun alanına dair önerilerini oluşturmak ve tartışmak amacıyla planlanmıştır. Bu amaçlara ulaşabilmek için onay vermeniz takdirde sizler ile birebir görüşeceğiz. Sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlar bu amaçlara ulaşmada çok önemli olduğu için çalışmaya katılmanız ve tüm sorulara içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde Araştırmacı Rauf YANARDAĞ Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Göz Hastalıkları Anabilim Dalı Uvea Birimi'nde sizinle görüşecektir. Görüşmelerimiz ses kaydı altına alınacak ve daha sonra dökümlenecektir. Bu dökümler ve ses kayıtları kimseyle paylaşılmayacak sadece çalışmanın içinde bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz veya istemezseniz çalışma devam ederken bile çalışmaya son verebilirsiniz.

Sizler için 5 açık uçlu sorudan oluşan 1 soru formu hazırlanmıştır. Tüm işlem yaklaşık olarak 50 dk. zamanınızı alacaktır. Soruları lütfen hiçbir çekince olmadan cevaplayınız. Görüşme formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Katılımcının

Beyanı

Araştırmacı Rauf YANARDAĞ tarafından, araştırmanın amacı, uygulama biçimi ve görüşmede elde edilen bilgiler ve ses kayıtları ile ilgili gizliliğin sağlanacağı konusunda bana yeterli açıklama yapıldı. Araştırma ile ilgili sorularım için Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN ve Araştırmacı Rauf YANARDAĞ ileve numaralı telefonlardan temas edebileceğim bana bildirildi. Araştırmaya katılımımın tamamen gönüllülük esasına dayalı olduğunu ve istediğim zaman araştırmadan çekilebileceğimi biliyorum. Bu araştırmaya kendi gönüllü onayım ile katılmama olurum vardır. İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres/Tel:

İmza

Görüşme tanığı

Adı, soyadı:

Adres/Tel:

İmza:

Katılımcı ile görüşen araştırmacı

Adı soyadı, unvanı:

Adres/Tel.

İmza

TARİH:

Araştırma Ekibi

EK 8. GÖRÜŞME YÖNERGESİ (Çocuklar İçin)

Çocuklar İçin Demografik Bilgi Formu

1. Yaşınız?.....
2. Cinsiyetiniz: Kadın () Erkek ()
3. Kaçınıcı sınıfa gidiyorsun?.....
4. Okulda sene kaybı durumu?.....
5. Yaşadığınız yer?.....
6. Kiminle yaşıyorsunuz?.....
7. Kaç kardeşiniz var?.....
8. Anneniz:
Sağ () Ölü ()
9. Babanız:
Sağ () Ölü ()
10. Annenizin eğitim durumu?.....
11. Babanızın eğitim durumu?.....
12. Annenizin çalışma durumu?.....
13. Babanızın çalışma durumu?.....
14. Ne kadar süredir tedavi alıyorsunuz?.....

Çocuklar İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. **(Ana Soru)** Böyle bir hastalığa yakalandığından beri hayatın nasıl biraz anlatabilir misiniz? İlk söylendiğinde neler hissettin? Neler aklına geldi? İlk zamanlar en çok nelere ihtiyaç duydun?
2. Günlük yaşamını en fazla etkileyen şikâyetlerin nelerdir?
3. Ailenle ilgili düşüncelerini paylaşabilir misin? Duygularını paylaşabildin mi? Neler yaşadın? Biraz anlatabilir misin?
4. Üveitin senin için ne anlama geldiğinden bahseder misin?
5. Tedavi almaya başladığından bu yana hayatın nasıl, anlatabilir misin? Neler değişti hayatında?

Alt sorular (*Genel soruların yetersiz olması halinde sorulacak sorular*)

1. Hastalığa dair aklında oluşan ve cevaplayamadığın sorular varsa, anlatabilir misin? Bu sorular için nasıl cevap arıyorsun?
2. Aile üyeleri bu süreçte dair seninle bilgi paylaşımında bulunuyorsa, anlatabilir misin?
3. Seni endişelendiren şeyler varsa, anlatabilir misin?
4. Hastalıktan sonra olumlu olarak nitelendirebileceğin şeyler oldu mu?
5. Hastalıkla ilgili sevmediğin şeyler neler?
6. Hastalığını ilk olarak nasıl fark ettin? Biraz anlatabilir misin?
7. Tedavi sürecinde yaşadığın zorluklar varsa anlatır mısın?
8. Üveit tanısı almadan ve aldıktan sonraki yaşamını nasıl değerlendiriyorsun?
9. Üveit tanısı almadan önceki ve aldıktan sonraki görme durumunuzu değerlendirir misin?
10. Sağlık hizmetlerine erişimini ve sağlık çalışanları ile ilişkini nasıl değerlendiriyorsun?
11. Aklında oluşan veya söylemek istediğin başka bir şey var mı?

EK 9. GÖRÜŞME YÖNERGESİ (Aileler İçin)

Aileler İçin Demografik Bilgi Formu

1. Cinsiyetiniz?.....
2. Yaşınız?.....
3. Yaşadığınız yer?.....
4. Eğitim durumunuz?.....
5. Sosyal güvenceniz nedir?.....
6. Mesleğiniz nedir ?.....
7. Kaç çocuğunuz var? Yaş ve cinsiyetleri nedir? Meslekleri ve eğitim durumları nedir?.
8. Aylık geliriniz nedir?
9. Aylık geliriniz sizin için yeterli mi?
10. Eşinizin yaşı ve mesleği nedir?
11. Eşinizin öğrenim durumu nedir?
12. Ailenizde başka kronik rahatsızlığı olan kimse var mı? Varsa bilgi verebilir misiniz?.....

Aileler İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

- 1.(**Ana Soru**) Çocuğunuzun üveit hastalığı ile ilk tanışmanızdan bu yana nasıl bir süreç geçirdiğinizden, neler yaşadığınızdan bahsedebilir misiniz? Gündeminize ne zaman nasıl geldi? İlk söylendiğinde kendinizi nasıl hissettiniz? Neler aklınıza geldi? İlk zamanlar en çok nelere ihtiyaç duydunuz?
2. Hastalık tanısının konulmasından bugüne kadar geçen süreci sizin ve ailenizin açısından biraz anlatabilir misiniz?
3. Çocuğunuzun üveit hastalığının size ve ailenize dönük yansımaları nasıl oldu? Şu ana kadar neler yaşadınız biraz anlatabilir misiniz?

Alt sorular (*Genel soruların yetersiz olması halinde sorulacak sorular*)

1. Hastalık ile ilgili sizi en çok korkutan durumlardan bahsedebilir misiniz? Bu durum ile nasıl başa çıktınız?
2. Hastalık ile tanışmanızın ardından sizin ve ailenizin yaşamında manevi süreçler (din, ibadet, değerler, ruhsal arayış) nasıl yaşandı? Bu sürecin başınıza gelmesini nelere bağladınız? Nasıl anlamlandırdınız?

3. Hastalık ile ilk tanışmanızdan bugüne kadar geçen süreçte gereken sosyal desteği alıp almadığınız hakkındaki düşüncelerinizi paylaşır mısınız?
4. Hastalığın sosyal hayatınızı (aile, iş, akraba, komşu, arkadaş, geniş çevre vs ile ilişkiler) nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?
5. Hastalık ile birlikte geçen bu süreçte eş (karı-koca) ilişkinizin nasıl etkilendiğini düşünüyorsunuz?
6. Hastalık ile beraber ekonomik durumunuzda neler değişti?
7. Ülkemizde geçerli olan yasal mevzuatın hastalık ile başa çıkmanızda size gereken ekonomik ve psiko-sosyal desteği sağladığını düşünüyor musunuz?
8. Hastalığın getirdikleri ile başa çıkmanızda hastane ekibinin ne tür hizmetleri vermesini isterdiniz?
9. Toplumun bu hastalığa bakışı, sizi nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?

EK 10. GÖRÜŞME YÖNERGESİ (Sağlık Profesyonelleri İçin)

Sağlık Profesyonelleri İçin Demografik Bilgi Form

1. Cinsiyetiniz?.....
2. Yaşınız?.....
3. Mesleğiniz nedir ?.....
4. Mesleki deneyim süreniz?.....

Sağlık Profesyonelleri İçin Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu

1. Sizce kronik üveit hastalığı olan çocukların ve ailelerinin hastalık sürecinde ne tür psiko-sosyal ihtiyaçları ve sorunları ortaya çıkmaktadır?
2. Çocuk ve ailelerinin sağlık hizmetlerine erişimi ve sağlık çalışanları ile ilişkisini nasıl değerlendiriyorsunuz?
3. Çocuk ve ailesine yönelik olarak ne tür hizmetler verilmesi gerektiğini düşünüyorsunuz?
4. Çocuklara sunulan hizmetler hakkında neler düşünüyorsunuz?
5. Başka eklemek istediğiniz bir şey varsa, anlatabilir misiniz?

EK 11. ÇOCUKLAR İÇİN ÖRNEK GÖRÜŞME

R. Evet ...(iki isimli) tekrardan hoş geldin.

Çocuk: Hoş bulduk.

R. İsmi çok güzelmiş, kim koydu?

Çocuk: ...'yı babam koydu, babamla teyzem, ...'ı da annem koydu. Ya annem ... ismini çok severmiş, o yüzden onu koymak istemiş, izin vermeyince de onu eklemiş.

R. Anladım, peki sana nasıl hitap etmemi istersin.

Çocuk: ...'yı kullanıyorum.

R. Tamam daha önce konuştuk, formda da okudun, ama tekrar etmek istiyorum benim adım Rauf YANARDAĞ. Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Anabilim Dalında doktora yapıyorum. Bu doğrultuda hocalarım ile birlikte, kronik üveit hastalığı olan çocukların ve ailelerinin hastalıkla ilişkili sorun ve ihtiyaçlarını ortaya çıkarmak üzere bir araştırma yapıyoruz. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyorum.

Çocuk: Evet.

R. Bu araştırmaya katılacak olursan seninle sadece bir saate yakın konuşacağız ve ben seni dinleyip not alacağım. Senin söylediklerini kaydedip onların üzerinde değerlendirme yapacağız. Bu araştırmanın sonuçları, senin gibi ailesinden böyle bir sorun yaşamış veya ihtiyaçları olmuş olan çocuklar için yararlı bilgiler sağlayacaktır. Bu araştırmanın sonuçlarını sadece bilimsel çalışmalarda kullanacağız. Bu araştırmanın sonuçlarını başka uzmanlara da söyleyeceğiz, sonuçları bildireceğiz ama senin adını söylemeyeceğiz.

Çocuk: Hı hı.

R. Bu araştırmaya katılıp katılmamak için karar vermeden önce anne ve baban ile konuşup onlara danıştık. Onlara da bu araştırmadan bahsedip senin bu araştırmaya katılman için onların da onaylarını aldık. Ama anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Yani bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsiniz, bu tamamen sana bağlı. Kabul etmediğin durumda da herkes sana önceden olduğu gibi iyi davranır, önceye göre farklılık olmaz.

Çocuk: Evet.

R. Aklına şimdi gelen veya daha sonra gelecek olan soruları istediğin zaman bana sorabilirsin. Şimdi hazırsan başlayabiliriz.

Çocuk: Anladım, hazırım başlayalım.

R. Öncelikle bu araştırmaya katılmayı kabul ettiğin için tekrardan sana teşekkür ederim.

Çocuk: Sağolun.

R. Böyle bir hastalığa yakalandığından beri hayatının nasıl olduğundan bana biraz anlatabilir misiniz?

Çocuk: Hayatım önceden biraz daha şeydim nasıl diyim? Şimdi biraz daha endişeliyim, yani sürekli hani haplar falan beni çok etkiledi, mesela sekiz hap mesela Çarşamba günleri sekiz tane hap alıyorum. Mesela o sürekli beni etkiliyor, mide bulantısı, kusma falan yapıyorlar. Ondan sonra eee cığıma ne diyim? Biraz daha fazla yani hayatı sorgulamaya başladım. Ondan sonra çok daha şükreder oldum hani kötülerini gördükçe. Daha da üzölmeye başladım, milletin gözleri çok güzel falan görüyor, onlara falan kendime üzölmeye başladım. Bir yandan şükrediyorum bir yandan da üzölüyorum kendime yani. Ondan sonra başka ne desem? Yani hasta olmak, yani benden kötülerini gördükçe şey üzölüyorum, benden iyilerini gördükçe şükrediyorum.

R. Hımmm.

Çocuk: Yani öyle benden iyileri gördükçe üzölüyorum kendime keşke böyle olmasaydım falan diyorum, kendimden kötülerini gördükçe de sürekli şükrediyorum yani. Mesela gözü alınmak zorunda olanlar var, gördüm yani, gözü alınan insanları gördüm, onları öyle görünce kendime şükrettim o an, iyi ki onlar gibi değilim, Allah onlara da şifa versin.

R. Hmm. Peki, hayatı sorguluyorum dedin, nasıl sorular geliyor aklına daha çok?

Çocuk: Yani nasıl sorular geliyor, eee acaba bu hastalık hayatımın sonuna kadar sürecek mi? Yoksa hemen biticek mi? Millet böyle kanseri falan kısa sürede yeniyor, ben bu hastalığı neden altı buçuk senedir yenemedim falan? diye sorular soruyorum sürekli. Ama cevap alamıyorum.

R. Bu soruları kimlerle paylaşıyorsun daha çok?

Çocuk: Ya annemle babamla paylaşıyorum. Onlar da şey diyor, yani er ya da geç senin de hastalığın biticek diyorlar. Mutlu oluyorum yani. Böyle ümide falan kapılıyorum ümit oluyor içimde.

R. Peki bu hastalık sana ilk söylendiğinde neler hissettin? Neler geldi aklına?

Çocuk: Ya o an bilmiyordum zaten beş yaşında falandım bilmiyordum hastalığım ne olduğunu bilmiyordum. Haberim falan yoktu sonradan keşfettim, zaten üveit ne onu da bilmiyordum. Hastaneye falan geldiğimde kötü şeyler olacağı aklıma geliyordu, kötü şeyler olduğunu düşünüyordum. Öyleyim işte.

R. Mesela nasıl şeyler?

Çocuk: Yani şimdi nasıl desem (gülüyor), nasıl düşünüyordum eee hastaneye geldim buralarda neler oluyor kime ne oldu falan filan diye düşünüyordum. Bana annem falan bir şey gösteriyordu, bu ne diyordu, telefon gösteriyordu kumanda diyordum, kaşık gösteriyordu başka şeyler diyordum, bilemiyordum. Ondan sonra da anlamaya başladım yavaş yavaş, hasta olduğumu, çünkü ilk zamanlarda hasta olduğumdan haberim falan yoktu. Beş yaşındaydım daha.

R. O ilk zamanlar hatırladığın kadarıyla en çok nelere ihtiyaç duyuyordun?

Çocuk: İlgiye ihtiyaç duydum. Hani hastalar daha çok ilgi ister ya. Yani ilgiye daha çok ihtiyaç duyuyordum hasta olduğumdan. Yani herkesten böyle bir “nasılsın?”, “iyi misin?” soruları bekliyordum. Ama fazla sorulduğu zamanda sıkılıyordum tabi. Yani herkes fazlalıktan herkes sıkılır. Ondan sonracağıma ilgi falan göstermelerini bekliyordum, “kendini nasıl hissediyorsun, iyi misin?”. Doktorlardan da böyle hani fazla ilgi göstermelerini bekliyordum ama yani öyle kötü şeyler falan değil, mesela ameliyata girdiğimde hiçbir şeyden haberim yoktu. Beş yaşında falan ameliyata girmiştım, tuttum kadının elinden (gülüyor), yani hiçbir şeyden haberim yoktu.

R. Günlük yaşamımı en fazla etkileyen şikâyetlerden biraz bahseder misin?

Çocuk: Hayatımı en çok etkileyen ne oluyor eee? Yani en çok zamanımı etkiliyor yani, hangi gündeyiz, şimdi nasıl diyeceğimi bilemedim.

R. İstersen biraz düşün.

Çocuk: Yani eeee nasıl desem, yani hayatım hep böyle kısıtlayıcı ve sıkıcı bir şey oldu. Yeni rutinler getirdi, sürekli ilaçlar ve bazı önlemler, yorgunluk, halsizlik falan oldu. İşte annem “televizyona, tablete bakma, şuraya gitme, bunu yapma gözlerine zarar verir” gibi, sürekli kontrol ve yeni yeni kurallar, yani çok kısıtlayıcı ve sıkıcı bir hayatınız oluyor. Bir de yani duygularımı etkiledi. Eskiden baya korkardım yani iğne olduğum zaman falan ortalığı yıkardım. Ama her şeyden sonra insan alışıyor, ben de alıştım artık. Altı buçuk senedir oluyor o yüzden alıştım. Ondan sonra hani sürekli hastalığımı düşündüğüm için zamanımı falan da alıyordu. Sürekli böyle enerjimi felanda etkiliyordu. Çünkü böyle hastalığımı düşündükçe enerjim falan düşüyordu, dikkatim dağılıyordu zaten. Bırakıyordum o an yani düşünüyordum. Bir yandan düşünüp, aklımdan çıkarmaya çalışıyordum ama çıkmıyor. Zaten aklımdan zor çıkıyor o tarz şeyler. O yüzden zor oluyordu. Çıkmayınca bırakıyordum, birazcık dikkatimi falan dağıtmaya çalışıyordum. Başka şeyler düşünüyordum, onu düşünme başka şeyler düşün diyordum kendime.

R. Mesela?

Çocuk: Mesela ders çalışıyorum ya o an aklıma geldi. Ondan sonra başka şeyler düşünüyorum, soruya iyice adapte olmaya çalışıyorum ama birazcık zor oluyor tabi. Yani hastalığı düşünmek, aklımdan çıkması zor oluyor. Düşün düşün düşün sonunda oluyor yani biraz çıkıyor aklımdan.

R. Anladım, peki ailenle ilgili bu durumunu paylaşabiliyor musun? Duygularını paylaşabildin mi? Neler yaşadın? Biraz anlatabilir misin?

Çocuk: Paylaşıyorum, paylaşıyorum yani diyodum ki, nasıl desem yani. Ben zaten böyle konuşmalarda pek iyi değilim.

R. Yoo çok iyisin, hiç öyle düşünme. Çok güzel cevaplar veriyorsun, kendini çok iyi ifade ediyorsun.

Çocuk: Teşekkürler. Yani paylaşıyordum da çok fazla paylaşmıyordum. Genelde içime atıyordum böyle duygularımı. Yani dışıma falan da yansıtmıyordum genellikle. Hep içimde kalıyordu, odamda kalıyorum. Yani zaten yakınlarımda bir arkadaşım falan yok. Edinmeye çalışıyorum ama ya beni falan sevmiyolar. Mesela yukarda benden, şu anda lise bire gidiyor herhalde, ben de yediye geçtim. Bir aralar onla iyi arkadaşdık da, ondan sonra hani kendi arkadaşlarıyla kendi yaşlılarıyla takılmaya başladı beni unuttu falan.

Öyle arkadaşlarım falan yok o yüzden. Zaten okuldakiler yetiyo bana bir de kedilerim var, onlar benim arkadaşlarım.

R. Öyle mi?

Çocuk: Evet, dışarda bir sürü kedi besliyorum. Onlar arkadaşlarım benim, bir de ailem onlar yetiyor zaten. Zaten dışarıya çıkmak için bir sebebim falan da yok. Yani sürekli odamda işler falan buluyorum. Kitap okuyorum ondan sonra böyle el işi faaliyetleri falan yapıyorum. Benim en büyük zevkim. Onları falan yaparaktan zamanımı harcıyorum.

R. Arkadaşlarıyla aran nasıl.

Çocuk: Arkadaşlarla aram iyi. Yani çoğu kişi beni seviyor, ilk zamanlar sevmiyorlardı sonradan sevmeye başladılar.

R. Neden ilk başlarda sevmiyorlardı?

Çocuk: Yani bir aralar biraz şişmandım, dış görünüş sevgiyi etkiliyor ya çoğu kişide. O yüzden herkes beni sevmiyordu hatta hiç kimse sevmiyordu. Ondan sonra ben yavaş yavaş kilo vermeye başlayınca herkes sevmeye başladı. Ya ondan sonra, ne sormuştunuz siz, sorunuz neydi?

R. Arkadaşlarıyla aran nasıl demiştin.

Çocuk: Ha arkadaşlarım öğretmenlerim falan beni seviyorlar. Onların gözündeyim yani, derslerimde iyi fena değil. Çoğu yüz, ortalamam da doksan dokuz küsur.

R. Çok iyi. Arkadaşların sana nasıl davranıyorlar?

Çocuk: Yani içlerinden bana kilolu söylediklerini anlıyorum, yani beni mesela sınıf öğretmenimiz beni en yakın arkadaşım ile oturttu şimdi. Tabi o zamanlar onu tanıımıyordum herkes başka okuldan gelmişti ortaokula. O yüzden çoğu kişi beni tanıımıyordu. Beni kimse tanıımıyordu. Ondan sonra ben yanımdaki arkadaşımı çok sevdim, ona iyilikler falan yapmaya başladım. Ondan sonra o da beni sevmeye başladı, ilk başta benim hakkımda neler düşündüklerini de söylüyorlar bana. Ben senin hakkında eskiden böyle düşünüyordum, bu çok uyuz bir kız falan diye düşünüyordum, diyolar.

R. Hmm. Öğretmen sınıfta yerini nasıl belirliyordu?

Çocuk: Yani ilk zamanlar ilkokuldayken falan gözüm kötü görüyordu, hatta göz bandı falan da takıyordum. Ondan sonra o göz bandını çıkarttılar, orta sırada en önde oturmaya

başladım. Çünkü hani iyi göremiyorum ya, öne oturtular. Ama şimdi o pek önemli değil, sınıf öğretmenimiz her gün böyle bir öne bir öne hani öyle yapıyolar ya her gün bir öne, ondan sonra arkaya geçiyorsun ya öyle yapıyolar yani.

R. Peki gözüne ban takınca nasıl oldu görmen.

Çocuk: Ondan sonra ilk zamanlar ben okula gitmiyordum, hani göz bandım falan var dersleri falan iyi dinleyemiyorum. Annem bana evde öğretiyordu harfleri falan birinci sınıfta. Ondan sonra bazen ben şeye gidiyordum, sınıfa falan uğruyordum öğretmen ders işlerken. Sonra herkes beni görünce seviniyordu yani.

R. Üveit tanısı almadan önceki ve aldıktan sonraki görme durumunu değerlendirir misin?

Çocuk: Yani şimdi tahtayı falan iyi bir şekilde görebiliyorum. Önce sol gözümü falan kapatınca hiç göremiyordum, yani ne kadar büyük olsa da göremiyordum sol gözümle. O yüzden bi aralar gözlük takıyordum ama artık ona ihtiyacım olduğunu düşünmüyorum. O yüzden takmıyorum. Yani öncekine kıyasla daha iyi görebiliyorum. O yüzden takmıyorum, ihtiyacım yok.

R. Güzel. Üveitin ne olduğunu biliyor musun? Ne düşünüyorsun? Üveitin senin için ne anlama geldiğini ifade eder misin?

Çocuk: Üveit, gözümün önünde bir perde oluyor, o görmemi engelliyor. Ben öyle biliyorum. Anlam olarak da hani üveitin anlamı bence, yani kaynağının ne olduğunu bilmiyorum. Perdenin de ne olduğunu bilmiyorum hani ilk başlarda pencerenin perdeleri oluyor ya,

R. Evet.

Çocuk: Onlardan sanıyordum, göz perdesiymiş o. Ondan sonra insanların bulanık görmesini sağlıyor. Kötü görmesini falan sağlıyor. Hayatını etkiliyor yani baya. Yani benim için hayatı değiştiren bir şey, bir etken. Yani her şeyi farklı görüyorsun, bulanık görüyorsun, görmekte baya zorlanıyorsun. O yüzden yani her şeyi etkiliyor, hayatını falan çok etkiliyor. Olumsuz geliyor yani o yüzden. En çok da duygularımı etkiliyor, çünkü yani bir anda böyle mutluyken anında aklıma gelip üzülebiliyorum. Ani duygu değişimleri felan oluyor bu hastalık yüzünden.

R. Himm. Peki, tedavi almaya başladıktan beri neler değişti hayatında?

Çocuk: Yani çoğu benden kötü olan hastaları tanıdım. Yani çoğu benden kötü hastaları tanıdım, kendime şükrettim. Yani sürekli böyle çocukların ağlama sesi falan geliyordu. Bana kötü bir şey mi olacak diye düşünüyordum o yüzden. Yani burda değil de romatoloji var ya şurada. Orda sürekli çocuk ağlama sesleri geliyor. Sürekli onları düşünüyorum yani. Bana bir şey mi olacak? diye düşünüyordum eskiden. Ondan sonra benden daha kötülerini gördükçe şükretmeye başladım. Sürekli böyle sedyelerde yatan, böyle çok kötü durumda olan kişiler gördüm. Sonracığıma böyle gözünde bant, gözü alınmak zorunda olan kişiler, onları gördükçe şükrettim falan kendime. Ondan sonra böyle gözlere daha çok ilgi duymaya başladım ordaki böyle hani orda göz posterleri var ya.

Evet.

Onları falan daha çok inceliyorum. Ondan sonracığıma başka ne diyim bu kadar heralde.

R. Çok güzel, peki ... bu hastalığa sebep olan şeyin neler olduğunu düşünüyorsun?

Çocuk: Hastalığa sebep olan şey eee, niye geldi başıma?. Bence eee yani zaten annem de anlatmıştı. Dedemler bizi sahura çağırdığında abim spaydırmen (Spiderman) maskesi takmıştı. Ben de öyle şeylerden korkardım çok. O sırada da ağlarken gözümde grilik görülmüş. Onun sebebi ne olabilir? Ben o zamanlar gözüme zarar verecek falan bir şeyde yapmıyordum, iyi bakıyordum yani yüzüme. Nedenini pek düşünemiyorum yani. Neden olduğunu. Yani gözüme falan da zarar vermiyordum hiç. Zarar verecek bir şeyde yapmıyordum.

R. Anladım. Peki, bu hastalığa dair aklında oluşan ve cevaplayamadığın sorular varsa, onları biraz anlatabilir misin?

Çocuk: Bu hastalık ne zaman bitecek? Buna bir türlü cevap veremiyorum. Ondan sonra başka, kötüye mi gidecek iyiye mi gidecek? Ya gözlerimi kaybetsem? Buna cevap veremiyorum, bu kadar.

R. Anne ve baba bu sürece dair seninle bilgi paylaşımında bulunuyor mu? Onu biraz anlatabilir misin?

Çocuk: Yok benim yanımda çok konuşulmuyor. Çünkü ben zaten duyduğum zaman üzülüyorum. O yüzden yanımda pek konuşulmuyor. Ama soruyolar sürekli, hani iyi mi görüyorsun kötü mü görüyorsun aynı mı görüyorsun bir sıkıntı var mı? diye soruyorlar. Ben de olmadığını söylüyorum.

R. Seni endişelendiren şeyler varsa, anlatabilir misin?

Çocuk: Endişelendiren şeyler eee, bazen kör olacağımı falan düşünüyorum Allah korusun. Bazen öyle olucam falan düşünüyorum. İşte bu ilaçların yan etkileri beni daha da kötü yapar mı? Onun haricinde endişelendiren başka hani görüyorum dedim ya böyle sedyelerde yatan kişiler, gözü alınmak zorunda olan kişiler, onlar gibi mi olcam falan diye de endişeleniyorum.

R. Peki bu gibi durumlarda neler yapıyorsun?

Aklıma olumlu şeyler getirmeye çalışıyorum. Ondan sonra farklı başka şeylerle oyalanıyorum. Zaten aklımdan o oyalandığım şey geçtiği için çıkmış oluyor aklımdan.

R. Hastalıkla ilgili sevmediğin şeyler varsa, onlardan biraz anlatır mısın?

Çocuk: Sevmediğim şeyler eee bu hastalıkla ilgili sevmediğim şeyler, ilaçlar. Özellikle hap var, onun yerine ben iğneyi tercih ederim. Ondan nefret ederim. Yani onun yerine iğneyi tercih ederim ben zaten iğneye artık alıştım kan alma falan. Yani çok midemi bulandırıyor, sesimi falan kısılıyor. Bir gün falan, zaten gece içiriyorlar o andan sonra böyle fısıltılı şekilde konuşmaya başlıyorum. Zaten zor duyuyorlar o sırada beni, yani sesleneceksem el çırpıyorum o zaman da anlıyor annem, diğerleri anlamıyor, babamla abim anlamıyor. Bir de sevdiğim dersler olduğu zaman sabah hastane kontrolü olunca çok sinirleniyorum, ona gıcık olurum.

R. Hıı. O nasıl oluyor? Derslerini nasıl etkiliyor?

Çocuk: Mesela derlerde eskiden hocamız çok güzel eğitim yöntemi şey yapmıştı böyle kartlar falan gösteriyordu, onları doğru okuyunca dört puan üzerinden değerlendiriyordu falan. O çok eğlenceli bir yöntemdi. O da Perşembe günüydü ve Perşembe günleri o ders kaçırdığım zaman çok sinirleniyordum yani. Özellikle böyle özel günlerimde niye oluyor böyle şeyler falan diye, mesela bugün de köye gidicektik erkenden, ama yine şey yüzünden hastane yüzünden biraz geç gidiyoruz, önceden tahtayı da göremezdim ona da çok gıcık oluyordum. O sinirlendiriyor beni bazen.

R. Hımm. Peki bu okulla ilgili derslerini sınavlarını nasıl etkiliyor?

Çocuk: Yani buraya geldiğim zaman farklı farklı şeyler işlemiş oluyorlar. Farklı konuya geçmiş oluyorlar, farklı yani uzun uzun şeyler yazmış oluyorlar, geri kalıyorum hep. O

yüzden onları evde fazladan yazmak zorunda kalıyorum, daha çok çalışmak zorunda kalıyorum.

R. Anladım. Peki, hastalığını ilk olarak nasıl fark ettin? Biraz onu anlatabilir misin?

Çocuk: İlk olarak hani anlattım ya, zaten canım dedem gözlerimdeki kaymaları fark etti. Sonra annem falan bir şey gösterdi, bu ne diyordu, telefon gösteriyordu kumanda diyordum, kaşık gösteriyordu başka şeyler diyordum, bilemiyordum. Ondan sonra da anlamaya başladım yavaş yavaş hasta olduğumu, çünkü ilk zamanlarda hasta olduğumdan haberim falan yoktu. O an bilmiyordum zaten beş yaşında falandım bilmiyordum, hastalığın ne olduğunu bilmiyordum. Haberim falan yoktu sonradan keşfettim, zaten üveit ne onu da bilmiyordum. Hastaneye falan geldiğimde kötü şeyler olacağı aklıma geliyordu, kötü şeyler olduğunu düşünüyordum. Öyle işte hastane işleri başladı, halen de devam ediyor, yani ben ilkin hiçbir şeyin farkında değildim.

Anne: Küçüktü ki daha o zaman, beş yaşındaydı.

Baba: O zaman herkes öyle görüyor sanıyormuş. Yani mesela hani ben seni böyle biraz bulanık görüyorum ya!

R: Evet.

Baba: Bütün herkes öyle görüyor birbirini sanıyormuş o, yani gerçek görmeyi bilmiyor çünkü, çünkü öyle doğdu, öyle büyüdü gidiyor.

Anne: Bana “siz hep mi böyle görüyordunuz anne?”, dedi bana bir gün gözü açıldıktan sonra, parlak görmeye başladı ya!

R. Evet.

Anne: Çünkü yüzde doksan görmemek çok büyük bir kayıp. Yüzde yirmi de öbürü, yani biri yüzde doksan görmüyordu biri de yüzde yirmi görmüyordu. Ameliyattan sonra biri yüzde doksan görmeye, yüzde altmış gördü yüzde kırka düştü.

Baba: Önceden yüzde onla çalışıyordu, biri yüzde onla biri yüzde seksenle çalışıyordu.

Anne: Evet, ameliyattan sonra yüzde yüz oldu yüzde yirmi görmeyen.

Anne: Anne: siz dedi hep mi böyle görüyordunuz dedi. Ameliyattan sonra, çok üzülmüştüm bende o an.

R. Evet, umarım daha da iyi olur. Peki ... hastalıktan sonra olumlu olarak nitelendirebileceğin şeyler varsa, onları biraz anlatabilir misin?

Çocuk: Her yattığımda ellerimi kaldırıyor, Allah'ım benim ve bütün çocukların şifasını ver diye dua ediyorum. Önceden bütün çocuklara dua etmiyordum, şimdi artık bütün çocuklara dua etmeye başladım. Hayvanları da daha çok sevdim, hastalıktan sonra ailem de istediklerimi daha çok karşılıyorlar, eve hayvan alıyoruz artık. Çünkü dediğim gibi hayvanları çok seviyorum. Yani benim yavrularım gibiler şu anda hani çocuğum falan yok ya!, onlar benim çocuklarım gibiler onlara falan bakmak iyileştirmek benim hoşuma gidiyor. Yani insanları da iyileştirmek benim çok hoşuma gider mutlu eder. Yani ikisinin de eşit değeri var ama hayvanlara daha az değer veriliyor, onlar daha çok şiddet görüyor ya hayvanlar. Üst düzeyde dilsizler ya hani.

R. Tamam. Sağlık hizmetlerine erişimini ve sağlık çalışanları ile ilişkini nasıl değerlendiriyorsun?

Çocuk: İyi davranıyorlar yani çok önemsiyorlar beni. Önemsizerek böyle daha sıcakkanlı davrandıklarında çok mutlu oluyorum. Mesela hani biz kan almaya gittiğimizde ordaki abla çok sıcakkanlıydı, aaa sen ne kadar büyümüşsün falan dedi böyle espriler falan yaptı bana gülerek, o sıcakkanlıydı o zaman, içten yapıyordu bunları zaten içten yapmasa sıcakkanlı olmaz.

R. Him. Başka nasıl davranınca mutlu oluyorsun?

Çocuk: Canım, tatlım, ...'cım, yani öyle dediklerinde daha çok sevildiğimi hissediyorum o sırada beni sevdiklerini, önem verdiklerini hissediyorum.

R. Peki Sena en çok kimin yanında kendini güvende hissediyorsun? Nasıl hissediyorsun?

Çocuk: Ailemin yanında kendimi güvende ve rahat hissediyorum çünkü beni koruduklarını, beni sevdiklerini çok iyi biliyorum, ama tabii ki annem her şeyimle ilgileniyor.

R. Himm. Peki ... geleceğinle ilgili neler düşünüyorsun?

Çocuk: İşte en büyük isteğim hastalığın bitmesi. Ondan sonra zaten hayatımda çok şey değişir biterse hastalığım.

R. Ne değişir biterse?

Çocuk: Yani daha çok olumlu falan düşünürüm, yani hastalığımı zaten düşünmem, olmadığı için düşünmem o yüzden falan daha mutlu olurum bence. Ondan sonra tabii ki de koronanın bitmesini istiyorum gelecekte. Ondan sonra başka neler istiyorum? Böyle Kuran'lı namazlı hayırlı ömürler geçirmek istiyorum gelecekte istediğim gibi bir hayat. Ondan sonra ne istiyorum? Düşünüyüm birazcık eee bu kadar herhalde.

R. Peki ..., benim soracaklarım bu kadardı, senin sormak veya ayrıca belirtmek istediğin bir şey yoksa burada görüşmemizi bitirelim.

Çocuk: Başka bir şey yok, anlattım.

R. Anladım, bana bu kıymetli zamanını ayırıp, gerçekten çok samimi ve içten paylaşımların için sana tekrardan çok çok teşekkür ediyorum.

Çocuk: Rica ederim ben teşekkür ederim.

Sağlıklı mutlu günler diliyorum.

EK 12. AİLELER İÇİN ÖRNEK GÖRÜŞME

R. Merhabalar ... Hanım, hoş geldiniz.

Anne: Hoş bulduk hocam.

R. Nasılsınız.

Anne: İyiyim hocam, siz nasılsınız.

R. Ben de iyiyim, teşekkür ederim. Öncelikle araştırmamıza katılmayı kabul ettiğiniz için size çok teşekkür ediyorum. ... Hanım sizinle daha önce de görüştüğümüz gibi, bugün sizinle kronik üveit hastalığı olan 8-18 yaş arası çocuk ve onların ailelerinin hastalık anlatılarını incelemek, tedavi öncesi ve tedavi sürecinde ortaya çıkan psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlar ile ilgili bir doktora tezine veri sağlamak için görüşüyoruz. Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Görüşmelerimiz ses kaydı altına alınacak ve daha sonra dökümlenecektir. Bu dökümler ve ses kayıtları kimseyle paylaşılmayacak, sadece çalışmanın içinde bilimsel amaçlarla kullanılacaktır. Eğer uygun görürseniz başlayabiliriz.

Anne: Rica ederim hocam, tabii ki başlayabiliriz.

R. Tekrardan teşekkür ederim. Çocuğunuzun üveit hastalığı ile ilk tanışmanızdan bu yana nasıl bir süreç geçirdiğinizden, neler yaşadığınızdan biraz bahsedebilir misiniz?

Anne: Şimdi biz ilk rahatsızlığı ilkokul 3. Sınıftaydı. Sınıf öğretmeni beni çağırdı okula, dedi ki, “Ya ...(Oğlu) ben öne oturtunca hiçbir sıkıntı yaşamıyorum, ama arkaya oturturunca oğlunuz derslerden uzak, ders çalışmıyor diye kızıyordum kendisine. Arka sıralara oturttuğumda tahtadaki yazıları defterine hep yanlış, eksik yazdığını, harf noksanlığı olduğunu gördüm”, dedi, “ondan sonra birkaç defa denedim bunu” dedi, “bu durumunu tespit ettikten sonra çağırdım seni” dedi. Küçük yaşından beri biz öğretmeni ile tanışıyoruz zaten, onu tanıyordum zaten, yani Daday’da ailecek de birbirlerimizi bildiğimiz insandı. Ondan sonracağıma işte “bunun gözünde bir sıkıntı var, bunu çok ihmal etmeden, sizden rica ediyorum, bunu bir göz doktoruna götürmeniz” dedi. Hatta o yazılardan dolayı, yani harfleri yanlış, değişik, ters mesela d’yi b yazıyordu, b’yi d yazıyordu gibi falan, hani bir rahatsızlık var ya neydi onun adı, yabancı bir filmi de çekmişti, yani yazıyı okuyamayan çocuklar, yani harfler karman çorban.

R. Eeee Disleksi, evet Aamir Khan'ın “Her Çocuk Özeldir” filmi var, çok güzel bir film, ben de izledim.

Anne: Evet o işte, biz ondan da şüphelendik. Biz dedik bu çocuk niye bu kadar karmaşık, ters yazıyor diye. Ondan sonra işte öğretmeni bana evde tesadüfen test yaptırdı, bir akşam öğretmeni bana telefon açtı, “yani gelişigüzel bugün bahçeye çıktım, işte top oynadım falan böyle rastgele bir yazı yazdır ve Whatsapp'dan bana at” dedi. Ondan sonra çocuk yanımda ben ne söylersem çocuk yazdı, ondan sonra attık öğretmenine, “Bunu gerçekten oğlunuz mu yazdı?” dedi bana, “o yazdı” dedim. Ondan sonracığıma dedi ki “Eee ben bir hastalıktan (Disleksi) şüphelenmiştim Hanım ama öyle bir sıkıntısı yok, göz doktoruna siz bi götürün” dedi.

R. Hımm.

Anne: Kastamonu Merkeze özel birçok göz doktorunun olduğu bir göz polikliniğine götürdük. Orada Kastamonu'nun % 70-80'ninin tanıdığı, çok ünlü, meşhur, çok bilinen bir doktor vardı, ona götürdük, hocam böyle böyle dedim, öğretmeni bir göz doktoruna göstermemizi istedi, ben de getirdim. Orda epeyce baktı, makinelere falan koydu. Sonra dedi, “kızım sana nasıl anlatayım, gözde bir iç hastalık gibi düşün, hani bu yakını görme, uzağı görme gibi falan sana anlatamıyorum, değişik bir hastalık bu, buralarda pek tedavisi olmuyor” dedi, “Bu üveit, ondan şüpheleniyorum.” Dedi. Ama dedi “daha ileriki yerlerde mesela Ankara, İstanbul gibi büyük yerlerde bunun güzelce tetkikini yaptırmanı tavsiye ediyorum ve istiyorum ve hiç de bekletme, bu çok hızlı seyreden, çok gizli ilerleyen eee hani bilemiyorsun ne olduğunu!” dedi, o gün için ne dediğini tam bilemiyorum, ama dedi “çok acele dediğim yerlere bir göz doktoruna götür.” dedi.

R. Hımm, o da göz doktoruydu değil mi.

Anne: Evet evet o da göz doktoruydu, büyük bir hastanede bunun gözleriyle ilgili geniş çapta bir tetkik yapılmasını ben rica ediyorum, hiç ihmal etmeden hemen götür” dedi, yani bana yalvardı resmen, sonra işte böyle böyle Kastamonu'dan doktorumuzun yönlendirmesiyle geldik buralara, bir şeylerden şüpheleniyorlar, o zaman da bilmiyoruz ki üveit nedir ne değildir hani hiçbir bilgimiz yok doğrusu, aslında hiç de duymamıştım.

R. Hı hı (anladım manasında).

Anne: Sonra Ankara Tıp da benim abimin kızında da FMF var, oradaki romatolog doktor, yeğenimin doktoruydu. Kastamonu'daki doktor önce bir romatoloğa görünün deyince abim dedi bir ona gösterelim dedi. Tabi biz bu süreçte doktordan hemen gün alamıyorsunuz hastanede, epeyce bir uzun zaman geçti yani randevu alamadık bir türlü. O zaman randevu almak için epeyce uğraştık, bunun sonuç alamayınca mecburen ona buna söylemek zorunda kaldım yardımcı olmaları amaçlı. Ben kendim yani bir ay uğraştım alamadım, sonra ben bazı kişileri araya sokunca randevuyu aldık. Onun üzerine gittik. Tabi bu süre zarfında çocuğun ayak bilekleri, karın ağrısı her zaman oluyordu. Neyse randevumuzu aldık gittik Ankara Üniversitesine, Cebeciye romatoloğa gittik. Bir hoca vardı orda, bizi hastaneye yatırmak istedi, hastaneye Ankara Üniversitesine biz 8-10 gün mü bi yattık.

R. Hımm, en başta.

Anne: Evet, işte ilk, Kastamonu'dan o göz doktoru üveitten şüpheleniyorum, sizi sevk edeceğim diyen doktor gönderdi ya.

R. Evet.

Anne: Geldik işte Ankara Üniversitesine, oradaki doktor “ben bunu yatırırım, güzelce bi A'dan Z'ye her şeyini bir inceleyelim, o doktora da ilk defa gidiyorum, ben onu önceden biliyorum yeğenimin doktoru olduğu için ama o beni bilmiyor, çocuğumu da bilmiyor, ilk defa gitmişiz. İşte ben dedim hocam böyle böyle çocuk, 2 yaşında ve 3 yaşında apandis (Apandist) ve bağırsak ameliyatı oldu, bunlar meğerse dedim, 3-4 yıl sonra 5-6 yaşlarında da ... hastanesinde buna FMF rahatsızlığı konuldu. Çünkü yeğenimde de FMF vardı, ondan şüpheleniyorduk ama hep işte “apandisi patlamak üzereymiş, işte bağırsakları tıkanmış” gibi düşündüler onun için iki defa ameliyat geçirdi dedim. Ondan sonra bütün tahlilleri yaptı, şeyleri yaptı, ondan sonra dedi ki “bu çocuğa boşu boşuna bıçağı sürmüşler, gerçekten de çok üzüldüm, gereksiz ameliyatlarmış.” dedi. Meğerse FMF teşhisini bir kere daha orada onaylamış oldu, yani ben biliyordum, ama tam tetkikten geçerek dedik bu çocuk FMF rahatsızlığı, tamam.

R. Evet.

Anne: (Derin bir nefes alıyor, anlatmaktan adeta yoruldu, araya girip yeni soru sormam bile çok zor oluyordu). Ondan sonracağıma orda 5-6 gün yattıktan sonra işte dedim, biz Kastamonu'dan geliyoruz ve ordaki doktorumuz böyle böyle dedi, bize bir not verdi göz doktoruna gösterin dedi ama size de göstermek istiyorum dedim, göz doktorunun verdiği

notu hocaya verdim. Notu verince orda 3-4 gün sonra “sizi bir göz doktoruna göndereceğim.” Dedi. Ben de “hocam biz Ankara’yı bilmiyoruz, ben gidemem” dedim. Ben öyle deyince o da güldü bana (gülümsüyor), ben telaşlandım çünkü ben tek başımayım, kimsem yok. Ondan sonra “yok dedi zaten hemen yanımız, ben seni zaten birisiyle göndereceğim, zaten şurası, kampus içerisinde” dedi. Ondan sonra dedi “göz doktorunun görmesini mutlaka istiyorum, o kendisi gerçekten benim şüphelendiğim ve Kastamonu’daki doktorun da şüphelendiği hastalığın uzmanı, sen buna mutlaka görünmelisin” dedi. Gittik güzelce muayene etti, baktı, ondan sonra “ben gereken şeyleri doktorunuza vereceğim” dedi, bana çok fazla bir şey söylemedi. Ama çok güzel muayene etti. Sonra öyle başladık işte. Allah hepsinden razı olsun, her zaman da memnunum, hala de daha devam ediyoruz zaten. Yani Rauf bey konuşmak, anlatmak kolay değil, hepsini böyle detaylı olarak anlatıyorum ya, yine böyle eee çok heyecanlanıyorum. 4-5 yıllık bir zaman süreci, ömrümden ömür aldı yani, nasıl diyeyim size. Yani en başından bütün yaşadıklarımı anlatmaya çalışıyorum, böyle size hızlı hızlı anlatıyorum ama yani bir gün boyunca anlatsam bitiremem, çok yoruldum çok.

R. Yani siz anlatırken ben bunun farkındayım, buraya da not alıyorum, anlatmaktan yoruldu bir de bunun yaşanılması var dedim. Gerçekten çok zor, sizi anlıyorum.

Anne: Yani çok uzun bir süreç, daha da ben belki yarısına geldim belki de yarısına da geledim Rauf Bey bilmiyorum ki hangi aşamadayım. Ama tek sevindirici olanı, temmuzdan bu yana Samsun’un da verdiği takviye ile çok iyi yol kat ettiğimizi doktor söyledi ve şuan Temmuz’dan beri herhangi hücrelerde bir uyanmanın olmaması, gayet iyiye gidiyor demesi, onlar da mutlu eden yanları. Yani Allah’ıma çok şükür, yani hani böyle çok uğraşırsın uğraşırsın hiçbir sonuç almazsın, hep kötüye de gidebilirdi mesela, geç de kalmış olabilirdim ya da tedavisini bir yarıda da bırakabilirdik maddi manevi şeylerden dolayı, yani ne bileyim imkânsızlıklardan dolayı böyle tamamlamayabilirdim de yani, bu aşamaya gelemeyebilirdim de.

R. Umarım daha da iyi olur.

Anne: Yani çok yoruldum Rauf Bey. Şimdi ben ilçede oturuyorum, ben bir randevu aldıktan sonra son haftası böyle stresilen geçiyor, çünkü ben ilçeden ile gitmek için bir araç temin edecem, ondan sonra gece yarısı saat 1-2 de ilde otogara gideceğim, ordan Ankara otobüsüne bineceğim, Ankara otobüsünde Ankara’da sabahleyin saat 5-6 da

ineceğim, daha hava aydınlanmamış, yani kışı var yazı var, insanın nasıl yorulduğunu size anlatamam. Yani hele bir gün vardı onu hiç hiç unutamıyorum (ağlıyor, ama diğer taraftan da anlatmak istiyor), yani nasıl diyeyim size, yine sabah Ankara'ya indik sabah saat 5, artık gün ağaracak, Aralık'ta gitmiştik, 2014 yılıydı galiba. Öyle bir kar yağmıştı ki, öyle bir soğuktuk ki hava, kar yağmıyordu ama yer dolu kardı ve gerçekten çok soğuktuk.

R. Evet. Ben de belli bir süre Ankara'da yaşadım, Ankara'nın soğuğu tahmin edebiliyorum gerçekten hele sabahın erken saatleri çok çok soğuktur.

Anne: Bende de bel fitiği oluşmuştu, çocuk uykusuzluktan otobüste uyuyor, “hadi geldik kalk uyan”, diyorsunuz ve acele acele iniyorduk otobüsten ve eee oğlum da çok güzel mücadele etti. Mesela o gün metroya bindik sonra cebeci durağında indik ve azıcık bir yer gideceğiz hani cebeci durağından cebeci hastanesine gideceğiz, yani çok az bir şey yürüyeceğiz. Ama çocuk oturdu kaldırıma, “anne” dedi “biz niye hiç gündüz gelmiyoruz, hep gece getiriyorsun beni” dedi, böyle çocuk ağladı orda dayanamadım ya mahvoldum (ağlıyor, derin derin nefes alıyor, diğer taraftan da anlatıyor). Yani bu eee gerçekten çok zor ve çocuk artık büyüdükçe siz onu küçük bebek gibi kucağınıza sarıp sarmalayıp da getiremiyorsunuz, çocuk yürüyemiyor, uykudan kalkmış, eeee soğuk bir taraftan, çocuk titriyor, eee ve artık bir taraftan o ağladı bir taraftan ben ağladım.

R. Evet gerçekten çok zor, ekonomik imkânsızlık içerisinde tek bir ebeveyn olarak tedavi sürecini yürütmek kolay değil.

Anne: Tabiki hocam gerçekten çok zor, zaten her şeyle siz mücadele ediyorsunuz ve benim annem babam yok, eşten ayrılmışsınız, bir tane hastalığı olan çocuğun sorumluluğu var. Çok şükür ki bir işim var ve gerçekten de hayatla mücadele etmekten hiç yorulmamış bir anneyim, çünkü girdiğim her şeyde Allah'ıma binlerce kez şükürler olsun başardım. Ben burada (Kastamonu), bulunduğum ilçede bazı Sivil Toplum Kuruluşlarına da üyeyim, kadın derneklerine de üyeyim, yani yaşamayı da bir şeylerle uğraşmayı da çok seviyorum ama oğlumun hastalığı çok yıprattı (üstüne basa basa yıprattı diyor, gözleri yaş doluyor, sesi titriyor, birkaç saniye sessizlik)

R. Evet evet.

Anne: Artı, yani gidiyorsun randevunu alıyorsun ama bazen yetmiyor. Yani o maddi o parayı bulamıyorsun, bazen ödünç para buluyorsun ayarlıyorsun kendini, borç alıyorsun, borçla gidip geliyorsun, borç eksik olmuyor ve orda gittiğin zaman hastanede bazen şu

olurdu, tedaviyi gün içerisinde bitiremiyorduk. Çünkü ben gidiş-dönüş biletini almak zorundayım, ben Kastamonu'ya gece dönersem, geceye kalırsam ilçeme dönemiyorum, gece başka araba yok, onun için ben Ankara'da 5.30 arabasına yetişmek zorundayım. Ben 4 senedir geliyorum buraya ve her ay gidiyordum sonra iki aya döndü sonra üç aya döndü, ama siz de biliyorsunuz artık beni, çocuğumun adı-soyadı deyince biliyorsunuz. Ben bu arabayı kaçırmamam gerekiyor. Çünkü ben iki kere otogarda 2 dakikayla arabamı kaçırdım yani o kadar, dedim ki orayı aradım burayı aradım ya ben yoldayım metrodayım, metroda bir de telefon çekmez mi Rauf Bey. Bir de o günü hiç unutmam, arabayı kaçırdım, ondan sonra gece yarısına kaldık, buraya gece 11.30-12 de indik. Ondan sonra tekrardan Daday'a o saate ulaşım olmadığı için Daday'dan gecenin o saatinde birini çağır arabaylan, ordan oraya git, yani eeee (susuyor, anlatamıyor, kelimeler düğümleniyor, anlatacak kelime bulamıyor, duygulanım yaşıyor), yani bu süreç benim için gerçekten çok ağırdı.

R. Anlıyorum sizi.

Anne: Ondan sonra eee bütün bunları hastanedekilere anlattım, sonra hastaneye gittiğimde gerçekten bir şeylik vardı, eee bir yumuşaklık vardı hissettim onu, sonra bir problem yaşamadım. Yani Rauf Bey, para bulamadın, izin alamadın diyelim bir randevusuna gitmezsen, bu çocuk tedavi oluyor nasıl gitmezsiniz.

R. Haklısınız ... Hanım.

Anne: Yani sağlık olunca artı bunun üstüne bir de bu çocuksa, yani öteleme öyle yoruldu, ondan sonra param yetmiyor, izin alamadımı yok, yani öteleme şansın yok çocuk olunca. Söyledim ya zaten bir tane çocuğum var, yani herkes çocuğuna canını verir, eee onun için yapamayacağım şey yoktur, ama Allah da yardım etti ki bugünlere gelebildik, çok şükür.

R. Evet evet çok şükür, zorluklarıyla mücadele ettikçe, zorlukların üstünden geldikçe daha iyi sonuçlar alıyorsunuz.

Anne: Çok zorluğu var hocam, mesela o uykusuzluk sorunu, yol sorunu, çocuk gerçekten çok zor. Hani o sabah erken inmiştik ya otobüsten. İşte "5 dk. sonra güneş doğacak anneciğim" dedim. Ama tabi güneşin doğmasına daha çok var tabi. Ondan sonra biraz zaman geçti cebeci metrosunun karşısında bir pastane vardı, oraya çocuk bir lokma bir şey yesin diye gittik, ondan sonra çocuk dedi ki, "anne hiçbir şey yemek istemiyorum,

şurda birazcık uyuyabilir miyim sandalyenin üstünde” dedi. Ben de orda iki sandalyeyi birleştirdim, altına kabanlarımı koydum, o şekilde 20-30 dk. yattı, tam baktım güneş doğarken uyandırdım, “bak dedim 5 dakika geçti, gördün mü güneş doğuyor işte” dedim, “anne gerçekten gündüz oldu mu hemen” dedi, çok değişik duygular ya Rauf Bey. Yaşadıklarımı kelimelerle ifade edemiyorum, edebilsem keşke ama edemiyorum yani daha fazla şeyler içimden geliyor anlatmak da işte bu kadar cümlelere dökabiliyorum ancak.

R. Umarım bu güneş tüm yaşamınıza doğarak bu sıkıntılarınız azalır... Hanım.

Anne: İnşallah öyle olur, hani ben gerçek anlamda söylüyorum. Ama öbür mecazi durumlarını anlatamadığım için çocuğa “5 dk. sonra güneş doğacak annem bak birlikte yürüyeceğiz” dedim. Tabi o gerçekten güneşin doğmasını bekledi ve dedim ya “20-30 dk. sonra gökyüzü hafif kızarmaya başladı, yani çok şey ya çok zor. Haa kim bilir nelerle uğraşanlar var, bizimkisi onların yanında dert midir bilmiyorum, neler var neler, gittiğimizde falan görüyoruz işte hiç yürüyemeyen, yani bir tek gözleri bakan çocukları görüyoruz, Allah’ına binlerce kez şükürler ediyorsun.

R. Evet haklısınız. Peki ... Hanım güneş doğdu, sonra çocuğunuz ne yaptı.

Anne: (Gülüyor) Güneşi görünce gözleri cam gibi açıldı, uyku falan kalmadı, “anne artık hep güneş doğduğunda gelelim, artık gece gelmeyelim, ne olursun gece gelmeyelim artık” dedi. Yani karanlıkta gelmek istemiyor çocuk, yani o karanlığı görünce kapkara bir şey olmuş, o gece çok uzun olacak, bilmiyor ki sabah oldu. Yani o gece çok uzun, o gece boyunca oralarda bekleyeceğiz zannediyor. Çünkü arabadan indik terli terli, soğuktan titriyor, yani titrediği için o süreç, o gece ona çok uzun geldi yani gece gelmemiz, bir taraftan soğuk, titriyor, bir taraftan uykusuz ve sabah olacak doktora muayene olacağız, işte ona göre çok uzun bir süre oluyor.

R. Kışları Ankara çok soğuk ve geceler de çok uzun.

Anne: Aynen hocam.

R. Bir de ... Hanım, otobüsü bazen kaçırdığınızdan bahsetmişsiniz galiba.

Anne: Evet otobüsü kaçırmıştık hem de kaç dakikayla yani, bir gün yine öyle olmuştu. Yani çok zor bir durum, kendinizi çok çaresiz hissediyorsunuz, çünkü yani yapacak hiçbir durumun yok eeee üzülmekten başka, ancak gücün gözyaşlarına yetiyor, e tabi bir de kötü

bir şey olmadığını çocuğa da hissettirmemen gerekiyor aynı zamanda. Yani çünkü o ağladığını görünce çok kötü bir şey oldu zannedecek, çocuk bilmez ki daha 8 yaşında ne kadar algılayabilir ki.

R. Evet. ... Hanım gerçekten bütün bu yaşadıklarınızın yanında Sivil Toplum Kuruluşları ile birlikte, derneklerle birlikte ayrıca başka sorumluluklar yüklenip bunun gerekliliklerini yerine getirmek de çok kolay değil.

Anne: Valla Rauf Bey, ben 18 yıldır Ziraat Odası Başkanlığında çalışıyorum, ben oraya ben 3 aylık basit bir dosya doldurma işi için yani 3 aylık bir süre için girdim, orda da hiç bırakmadım çabamı, eee mücadelemi, 3 aylık da olsa ben orda tuvalet de yıkadım, bulaşık da yıkadım, lavabo da yıkadım, şuan ki konumum orda yöneticiyim. Yani bunu şey yapmak (gururlanmak, kendini yüceltmek) için söylemiyorum, nerden nereye geldiğimi göstermek için söylüyorum. Yani hiçbir zaman gocunmadım, hiç pes etmedim, hiçbir işimi küçümsemedim, ben ekmek peşindeyim hangi iş olursa da yaparım mantığıyla yürüdüm, hiçbir zaman pes etmedim, işyerinde de çok ezildiğim zamanlar oldu, yani yönetim değişiyor, başka türlü sorunlar oluyor ama hiç pes etmedim.

R. Evet ... Hanım, isterseniz şöyle bir soru ile devam edelim, üveit ilk söylendiğinde kendinizi nasıl hissettiniz? O an neler aklınıza geldi?

Anne: Üveit kelimesini ilk duyduğumda kafamda bir şey oluşmadı Rauf Bey. Çünkü hani bilmiyordum ki nasıl bir hastalık olduğunu, doktora gideriz ilacımızı alırız eee işte gözlük verirler, büyük ihtimalle gözlük verince hani uzağı görebilecek, hani ilaç verirler, damla verirler onunla geçer. Hani kafamda böyle oluşturmuştum (gülümsüyor), başka büyük bir şey oluşmadı yani. Sadece Kastamonu'daki doktor bize "bir nevi gözde oluşan bir iç hastalık" deyince, eee işte orayı oluşturamadım, o da bir nevi tümör gibi, hani gözde oluşan çok önemli bir hastalık olduğunu kafama oturtmadım, hiçbir bilgim yoktu çünkü.

R. Hımm, evet, peki abla sonrası nasıl oldu?

Anne: Yani sonra ciddi bir şey olduğunu öğrendim, hatta internette heeeerrr gün mutlaka o goglede heeerrr gün üveitle ilgili sorularım oluyordu, ordan girip araştırma yapıyordum ve orda üveitin çok kötü hallerini gördüm, hani orda resimler videolar atıyorlar ya!

R. Evet.

Anne: Onları gördükçe eee bi korku sardı, çünkü orda gözün ilerlemiş hali çok vardı ve çok kötüydü, eee korku sardı, ben onları izledikten sonra bu hafife alınmayacak bir şey ve ben bunun sonuna kadar gitmemin gerektiğini onları izledikten sonra böyle anladım. Artık şey yapmıştım, kendime böyle eee (amaç edinmiş, alışkanlık haline getirmiş, görev addetmiş), ya her gün mutlaka bir şey araştırıyordum. Yani nasıl diyeyim hani o hastalığı dibine kadar öğrenmek istiyordum. Yani “nedir, ne yapılabilir, ya acaba ben yeterli bir doktora gittim mi, bu en iyisi mi, eee acaba başka nereye gidebilirim, daha ne yapılabilir acaba?” hani Türkiye çapında en iyileri araştırmaya başladım. Ondan sonra hastaneye gidince, mesela orada otururken sıramızı beklerken, yıllardır doktora gelen hastalarla sohbet etmeyi çok seviyorum, orda ayaküstü konuşuyorduk, kapısının önünde işte o sıralara otururken, ayakta sıra beklerken konuşuyorduk, değişik değişik insanlarla konuşmayı, küçük çocukları olanlardan gelenler vardı, uzaktan, doğudan gelenler vardı. Eee hatta bir tanesi Behçet’e de dönmüş küçük çocuk, Doğu’dan gelemediklerini söyledi, zamanında gelemeyince hastalığın ilerlediğini söyledi. Yani bu hastane çok iyi “bırakmayın sakın” dedi, ama hani eee sözlerini de zor anladığın insanlar.

R. Hımm.

Anne: Eee ama gerçekten çocuğu öyle görünce bir korku daha girdi içime, eee o kız çocuğuydu, eee ya ordakilerle sohbet ediyordum işte, hani “ne kadar süredir gidiyorsunuz, işte daha önce başka birine gittiniz mi, neden buraya geldiniz” epeyce böyle 10 senedir 12 senedir gelen hastalar vardı. O ablalarla teyzelerle konuştuğumda mesela, “artık belli bir süreçten sonra, oğlun hani büyüyünce eee kendisi atak geçirip geçirmediğini, kendisi bunu hissedecek artık, hani bütün sorumluluk senden kalkacak böyle biraz biraz, çünkü o hissedecek, gözlerinin önünden ateş geçmesini, işte gözlerinin kızarıklığı dediler, gözlerinin ağrımaması bir yerlere ışığa falan barken gözlerini yumması kısması, bunları hissettiğinde çocuğun atak geçirdiğini anlayacak, o zaman doktora gelmeniz gerektiğini öğreneceksiniz.” dediler mesela, böyle içimi rahatlattılar.

R. Hımm.

Anne: “Tabi çocuk şimdi küçük olduğu için hani size söylemeyince siz takip ediyorsunuz ve şuan çok yoruluyorsunuz.” demişti bir tane teyze, eee “ama bu zaman zaman senin üstünden yaşı ilerledikçe geçecek, kendisi kontrol edebilecek” demişti.

R. Bekleme salonunda bu tür paylaşımlarda bulunuyorsunuz yani.

Anne: Tabi, ben çok merak ettiğim için, belki de çok korktuğum için belki onunla bununla sohbet ediyordum, ama daha iyi ortam yaratılsa belki insanlar daha dayanışma içinde olabilir, işte şöyle olursa sakın ihmal etme diyen olacak belki, hani konuşamıyoruz ki, benim konuşmamda benim girişkenliğimden, korkumdan, bir de çok merak ediyordum hiç duymadığım bir şey ya.

R. Evet.

Anne: Hiç etrafımda da duymadım öyle bir şey, çok merakımdan sorardım kapı önlerinde, hastane önlerinde konuşurdukk, şey yapardık yani.

R. Peki ... Abla, hastalık tanısının konulmasından bugüne kadar geçen süreci sizin ve ailenizin açısından biraz anlatabilir misiniz?

Anne: Ya ilk şeylerinde ailemde yani yardım edecek bir abim var, abim ve 22 yaşlarında biri kız bir oğlan olan ikiz çocukları var, kızında FMF rahatsızlığı olduğunu söylemişim. Onlar çok destek verdiler, şöyle ki ben Ankara'ya gidiyorum. Ankara'yı bilmeyen insan değildim ama hani neye nerden gidilecek büyük şehir sonuçta hani biz küçük yerde yaşıyoruz. Mesela ilk etaplar yengem hastanede çalışıyor mesela, ilk sene çok korkuyordum, çok tedirgindim, hani yapabilir miyim tek başıma, bir de tam bir yere evrak imzalatmamız gerekiyor çocuk kucağında uyuyor eee oturduğumuz bankta, çocuk kucağında uyuyor ama ben evrak gezdirmek zorundayım.

R. Doğrudur.

Anne: İşte o zamanlar mesela yengem geldi, o çok destek oldu, yeğenlerimden her defasında biri geliyordu benle. Onlar da benim koşturmamı gören bir daha ben gelmem diyordu, onlar da dayanamıyordu. Ama gerçekten çok koşturuyordum, bakın Rauf Bey size yemin ediyorum inanmazsınız belki.

R: Olur mu ya niye inanmayayım, lütfen öyle düşünmeyin, tam tersi sizin bu mücadeleniz karşısında saygıyla eğiliyorum.

Anne: Çok sağ olun, yani koşturmaktan o atletim var ya, su oluyordu, o kadar koşturuyordum.

R: Yaaa (şaşıracak).

Anne: Bu evrak işi bitiriyordu beni, ya koşturmaktan yoruluyordum artık, bi de beşe yetişme telaşımız var ya bizim, arta kalanını bizim yarına devam etme şansımız olmadığı için Ankara'dakiler gibi. Yani Ankara'da duran (yaşayan) hastalar gibi ertesi gün evrakları tamamlama şansımız olmadığı için, o yüzden böyle bütün sürat, ya merdivenlerden koşarak çıkıyordum.

R. Gerçekten çok zor Abla. Bir de Abla annem babam yok demiştiniz, o durumunuzu anlatmak ister misiniz.

Anne: Eee ben evlenmeden 2 sene önce Annem vefat etti, o da kollarımda vefat etti, 9 ay sonrasında da babam vefat etti o da kollarımda gitti (acı gülümseme), yani benim hayatım çok karmaşık. Yani yeni evleniyorsunuz, eşinizden ayrılıyorsunuz, bir tane çocuğunuz var, destek olacak ne anne var ne baba var ne eş var, zaten annemle babamı hastalıklarında da çok uğraştım, hastalıktan dolayı vefat ettiler. Evlendim o da olmadı. Çocuğumuz 4 aylıkken yaklaşık 2 yıl evli kaldıktan sonra ayrıldık. Çünkü evde sorumsuz bir baba vardı ayrıldık, eee sonrasında da çocuğun hastalığı ile ilgili “nereye gidiyorsunuz, ne yapıyorsunuz, çocuğun ne sıkıntısı var, yardımcı olabileceğimiz bir şey var mı?” diyen bir baba olmasını çok isterdim. Neyse ki onları aştım, eee zor da olsa aştım ve hiçbir zaman da boşandığımdan pişman olmadım, bir gün bile olmadım. Eee tek şeyim oğlum, onu iyi yetiştireyim, bu hastalığıyla mücadele edip eee bunu ikimiz kazanacağız bu savaşı, oğlumla ikimiz kazanacağız. Eee yani onun sağlığı, ya sağlıktan önemli hiçbir şeyin olmadığını öğreniyorsun, gerçekten öyle sağlıktan başka hiçbir şey olmadığını öğreniyorsun. Ben hiç aksatmadım ne Samsun’u ne de Ankara’yı aksatmadım, Samsun’dan geliyorum bir hafta sonra Ankara’ya gidiyorum, hala aksatmadım eee aksatmam da Allah izin verdiği sürece, çünkü gerçekten ikisi de önemli.

R. Evet, peki abla eski eşiniz bu süreçte size destek verip vermediği hakkında neler demek istersiniz?

Anne: Ya Rauf Bey, ben ondan “işte ayrılmış olabiliriz, anlaşılamamış olabilirsiniz ama çocuk ikimizin çocuğu”, ben bunları çok duymak isterdim, çok isterdim, oğlum için çok isterdim. Hatta çocuğu araması için çocuğa özel telefon aldım, “bak ... Bey (eski eşi), bu çocuğun özel telefonu var, ara ya, beş dakika ara, beş dakika konuşuver ya ne olacak, işte işim var şimdi ben konuşurum, ben ararım onu bir ara” der, aradan geçer 3 ay, 3 ay sonra

arar 5 dakika konuşur, 3 aydır aramıyor 5 dakika konuşur, 3 ayda 6 ayda bir arar, “ne yapıyorsun oğlum, nasılsın” işte bu kadar.

R. Hımm (şaşıarak).

Anne: Ya ben maddi olarak bugüne kadar hiçbir şey beklemedim, boşanırken de hiçbir şey istemedim, ama manevi olarak çocuğumun yanımda olmasını istedim. Mesela Ankara’ya bir kere de beraber getirelim diyebilirdi, hani ben getireyim diyebilirdi, belki doktorunu falan bilmez hani eee yani beraber getirelim deseydi. Ben onu oğlum adına çok istedim, çünkü ben oğlumun bu konuda ne hissettiğini bilmiyorum. Aama işte şimdi bir tek avantajlı yönüm var, eee biz ayrıldığımızda oğlum 4 aylık falandı, hani baba nedir, baba onun hayatında hangi noktadadır, yani baba yok onun şeyinde, yani ne yürürken ne hastaneye giderken, yani 12 yıl boyunca bu sorumsuzluğu hep sürdüğü için hiçbir zaman hiçbir şeyinde okul diplomasında, mezun olduğunda törenlerinde, haltlığında hani iyi veya kötü bir kere bile yanında olmadığı için.

R. Evet.

Anne: Hani oğlum içinden ne geçiriyor, bak hala bilemem ama eee oğlum da isterdi. Çünkü başkalarının babaları iyi veya kötü günlerinde arkadaşlarının babalarının geldiğini görüyordu. Ama abim o konuda çok destekçi oldu, o kendi çocuklarıyla bu kadar ilgilenmemiştir, ilgilenmedi yani kesin biliyorum.

R. Hayatından en büyük destekçilerinizden biri abiniz herhalde!

Anne: Biri değil sadece o, çünkü başka kimsem yok. Bende artık şans mıdır nedir, kader mıdır bilmiyorum Rauf Bey, ben de teyze yok öldü, hala yok öldü, amca yok öldü, dayı yok öldü, anne yok öldü, baba yok öldü kimse yok. Yani benim kavgam insanlarla değil bu hayatla, mesela ben bir şey kafaya taktıysam onu mutlaka başarmak zorundayım, çünkü başka da şansım yok galiba. Yani hayatla kavga ettim bu süreye kadar (gülüyor), hala da edecem, ama benimki biraz çok oldu, biraz çok oldu, çok yordu.

R. Doğrudur doğrudur, peki hastalık ile ilgili sizi en çok korkutan durumlardan bahsedermisiniz?

Anne: En çok şeyde korkmuştum, hatta ağlamıştım. Bir gün erken gittim işyerine ama gece boyunca uyuyamamıştım. Ankara’dan geldiğimiz gündü o gün, tabi yol yorgunluğu oluyor, geliyorsun eve vücut yorgun ama uyuyamıyorsun kafanda bin türlü soru var,

“acaba nasıl olacak?, ilerleyecek mi?, gözlerini tamamen mi kaybedecek acaba? durdurabilecek mi? bu doktor iyi mi? acaba doğru tedavi mi uyguluyor”, kullanılan ilaçlar ağır ilaçlar yan etki yapar mı?” Kafanda bin bir türlü soru var, işte gittim işe açtım yine böyle interneti, işte geç tedavisi yapılan şeylerde böyle göz atmaları ve gözlerde çok belirgin gözün yapısında değişiklik vardı. Yani böyle gözlerinin içleri sanki dışarı çıkmış gibi, yani böyle göz kapaklarını biz küçükken yapardık bilmiyorum siz de yapar mıydınız.

R. Evet evet biz de yapardık, hatta birbirimizi korkuturduk.

Anne: He işte korkuturduk, hani böyle kirpiğini şöyle içine katlarsın, hani göz kapağını ters dönderirsin. İşte öyle birkaç tane şey gördüm ve eee hatta o gün ağladım kendimi tutamadım. Ondan sonra bir arkadaş geldi ne oldu bir şey mi oldu diyerekten adam da şaşırdı, ben de bir şey yok abi, işte sonra durumu anlattım. O da “yok ya dedi, sen erken tedavi ettirdin, ihmal etmedin, tıp çok ilerledi, her şeyin artık bir çaresi var, kafayı niye o kadar takıyorsun”, falan dedi, işte o zaman çok endişelenmişim, çok korkmuştum. Yani orda tedavisi yarım kalan veya geç kalmış ihmal edilmiş hastaydı zannederdim işte onu görünce çok korkmuştum, üzülmüştüm.

R. Peki abla bu durum ile nasıl başa çıkıyorsunuz?

Anne: Allaha sığınarak, başka yapacağım bir şey yoktu ki Rauf Bey.

R. Evet ben de tam oraya gelecektim, bu hastalık ile tanışmanızın ardından sizin ve ailenizin yaşamında manevi süreçler (din, ibadet, değerler, ruhsal arayış) nasıl yaşandı, ondan biraz bahseder misiniz?

Anne: Valla Rauf Bey, eee oğlum hastalanmadan önce kuranı kerimi okumasını bilmiyordum, böyle alfabesini hatırlıyordum da, sonra benim yakınımnda kuran kursu vardı. Oraya gittim öğrenmek istiyorum dedim işte, ben dedim “manevi gücümün çok çok güçlü olması lazım, belki de herkesten güçlü olması lazım” dedim. Ben dedim öğrenebilirim öğrenmek istiyorum dedim. Yani o kadar yoğun çalıştırdılar ki beni, yani öbürkine gösteriyorlarsa bana 2 gösteriyorlar, yani onların üzerine bir düşüyorlarsa bana 2 düşüyorlardı, bir de işten çıkınca gidiyordum ya!

R. Evet.

Anne: Çünkü başka zamanım yoktu, onun için iş çıkışı gidiyordum, bazen öğlenleri yemek yemiyordum kursa gidiyordum aç aç işyerine geliyordum, yani onu okumaya

başladım işte, kendini şeye veriyorsun tabi, başka da bir çaren yok. İşte hani bazıları talihsizlikten başka şeylere şey yapar ne denir, hani kendisini dağıtır, eee ne bileyim başka arayışlara girer yani, ama bizim öyle bir arayışımız olmadı. Yani takdiri ilahi işte, yani nasıl ki yolda karşıdan karşıya geçerken de bir kaza geçirip yatalak da olabiliriz, öyle bir yargılama yapmadım, o da bir tür isyana giriyor mu nasıl oluyor bilmiyorum ki.

R. Abla peki hastalığın sosyal hayatınızı (aile, iş, akraba, komşu, arkadaş, geniş çevre vs ile ilişkiler) nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?

Anne: Yani şimdi ilk zamanlarda ben Facebook ordan şey yapardım hastanenin önünden, işte bugün günlerden kontrol günüm bilmem ne falan böyle atardım. Facebook'a atınca ordan yani çok şey yapan olurdu yani "nesi var, eee işte bir şey mi oldu, neden Ankara'ya götürdün falan" gibisinden. Baktım bu süreç uzayınca yani ondan baktım çok şey yapıyorlar atmadım bir daha, hani çok bir şey varmış, çok duygusal şeymiş gibi, hani belki de öyle algılamalarımı istemedim, yani bu çocuk çok hasta, bu yine Ankara'ya hastaneye gidiyor falan" böyle belki de onu istemedim bilmiyorum, sonradan atmadım. İşte böyle soran oluyordu, anlatıyordum, hani daha iyi, iyiye gidiyor diyordum, böyle gözünde bir problem var diyordum, kimse bilmiyor ki üveitin ne olduğunu, üveit diyordum, "üveit ne gııız" derlerdi bizim burada hani.

R. Ne derlerdi (şaşıarak)?

Anne: (Gülümsedi) "üveit ne gııız, o nerden çıkmış" falan derlerdi bizim burada. Hani böyle eee şey yaparlardı, yani anlatamıyorsun, artık anlata anlata yoruluyorsun gerçekten yoruluyorsun, çünkü zaten kafan yorgun, zaten canın sıkkın, zaten üzüntülüsün, bir de böyle bazı meraklılar vardı bi daha bi daha soranlar olur işte şöyle miydi böyle miydi falan. Yani öyle olunca artık paylaşmadım, sadece çok yakın arkadaşlarımla paylaşırım, onlar da işte "yapacağımız bir şey var mı, giderken işte para lazım olursa başka ihtiyacın olursa" gibisinden, öyle birkaç arkadaşımın yardım aldığı oldu. Çünkü yardım almadan zor ya bilmiyorum yani. O yüzden arkadaşlarımdan destek aldım, işyerinden aldım, işyerimden çok destek aldım, çünkü benim oğlum rahatsız, ben biliyorum ve bazen de ne zaman da doktora gideceğim de belli olmuyordu. O yüzden ben kaç yıldır, yani belki de bu çocuk doğdu doğal hasta olduğu için (acı gülümseme), eee ben bu yaşa geldim hiç yıllık iznimi kullanmam biliyor musunuz.

R. Himm (şaşıarak).

Anne: Çünkü hep izinlerimi çocuğumun tedavileri için kullandım, çünkü çocuğumun ne zaman rahatsızlanacağını ben bilmediğim için hiç benim yıllık iznim olmadı. İşte 2 gün alıyorum 1 gün alıyorum, ondan sonra gidiyorum bir sonraki hafta yine alıyorum, ne kadar alacağımı bilmediğim için, bir de yıllık izni kullanma hakkını kendimde hiç görmedim. Çünkü çok izin almak zorunda kalıyordum, o konuda da yani çocuk rahatsız deyince bunu sorun etmiyorlardı. Çünkü biliyorlardı benden başkası kimsesi yok, o yüzden ben yıllardır hiç yıllık izin kullanmadım nasıl bir şeydir bilmiyorum, yıllık izinde de ne yapılacağını bilmiyorum, öyle tuhaf bir şey işte.

R. Çok teşekkür ederim abla, çok iyi anlıyorum sizi, gerçekten dediğim gibi çok zor süreçler ve çok içten anlatıyorsunuz.

Anne: Çok samimi, içten duygularla paylaşıyorum sizlerle. Tabi benim oğlum da çok yıprandı bu süreçte, çok yoruldu. Ben oğlumun çok yıprandığını, çok yorulduğunu biliyorum, bu her şeye yansıyor zaten. Çünkü düşünsenize iğnenin biri bitiyor, biri başlıyor, çocuğun canı çıktı, ve onun psikolojisi ve çocuk hastanenin adını duyar duymaz veya onun kokusunu alır almaz kusuyor biliyor musunuz.

R. Hımm (şaşıarak).

Anne: Hemen burası kokuyor der, hemen çıkarır(kusar). Ben her hastaneye gittiğimizde benim yanımda eee poşet olur, hani kusabilir diye. Çünkü o beyaz elbiseli sağlıkçıları görünce, hastaneyi görünce bile kusuyor, yani ben hastaneye poşetsiz gidemem yani o artık bende alışkanlık olmuş.

R. Evet. Peki abla toplumun bu hastalığa bakışı, sizi nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?

Anne: Toplum bu hastalığı bilmiyor Rauf Bey. Ben anlatana anlatabildiğim kadarıyla biliyorlar, “hiç duymadıydık, bu nerden çıkmış, bir de bu mu çıkmış, bu ne” diyorlar. Hiç duymadıklarını söylüyorlar, hani gözde katarakt, işte miyoptur hani genel hasta hani bilinen hastalık isimleri var, üveiti bilmiyorlar, üveiti hiç kimse bilmiyor.

R. Hastalık ile beraber ekonomik durumunuzda neler değişti?

Anne: “Batırdı”. Ama şey derler ya, her gecenin bir sabahı var derler ya, hani tamam çok yordu, çok yıprattı, çok tüketti, çok zorladı, hiç param olmadığı günler de oldu. Eeee biz böyle küçük yerde yaşadığımız için, ben hiç para vermeden 3-4-5-6 ay geçinebilirim, çünkü burada ben nereye gitsem herkes beni biliyor, köylüsü kentlisi hepsi bilir. Yani

geçinebilirim, ama düşünün ki ben başka bir şehirdeyim büyük bir şehirdeyim, baş edemezdim.

R. Hımm. Küçük yer olduğu için sizi tanıyorlar ve size yardım ediyorlar.

Anne: Evet, çünkü ben ilk zamanlarda sadece bir aylık iğnesine 1600 TL veriyordum Humiraya. Sonra Sağlık Bakanlığı o yüzdesini kaldırdı, kaldırıncaya 800'lere indi, daha sonralarında da zaten hiç para alınmamaya başlandı. Ama iş işten geçtikten sonra, hani biz o ilacı kullanmayı bıraktıktan sonra bitti.

R. O zamanlarda ilaç ücretini tam ödüydünüz.

Anne: Benim ilk Humiraya başladığımızda hani ilk hastaneye 8-10 gün yatıp çıktıktan sonra 2 yıl boyunca ben her ay iğneye 1.600 TL ödedim.

R. Sosyal güvenceniz vardı, ona rağmen bu kadar mı ücret ödüydünüz?

Anne: Evet, çünkü çok pahalı bir ilaç, yani yüzdesi o kadar tutuyordu, sonrasında yüzdesi indi, ben 800 TL ödemeye başlamıştım, yani o zaman o kadar çok sevinmişim ki! Sanki eee yani nasıl diyeyim ya, yani böyle hani eee bedava, yolda bulmuş gibi oldum, yani 1.600'den 800'e inince çok sevinmişim. Sonradan da onu kaldırdılar hiç almadılar, muaf oldu ama bu sefer de biz ilacımızı değiştirdik. Yani o süreçte maddi olarak ödeyecek gibi değildi, yani nasıl diyeyim ben o iğneleri almayı bıraktım, ondan sonra Allah'ım önüme ev çıkardı şükürler olsun, benim hemen işyerime çok yakın bir inşaat yapılmaya başlandı. Dediler ki şu kadar para kiraya veriyorsun zaten, ilçedeki hayırsever insanlar da sağ olsun çok yardım etti, ya dediler şu inşaatın sana bir daire alalım, çocuğunla sıcacık oturursun, kaloriferli, asansörlü, çarşımın içinde mis gibi bir daire. Ya dedim ben ödeyemem dedim, herkes ev alırken gülücükler saçar, mutlu olur yani, ben eee işyerim o zaman sobalıydı 2018-2019 da şimdi kaloriferli yere geçtik, ben hızlı anlatıyorum da kusura bakmayın.

R. Önemli değil, söyledikleriniz gayet iyi anlaşılıyor, zaten ses kaydınızı aldığım için oradan tekrardan dinleyip deşifre edeceğim, o nedenle sorun değil yani.

Anne: Tamam, işte ben sobanın başında oturup ağladım, ya oradaki arkadaşlar dedi ki, "senin kafan mı bozuk ya, ya ev alan mutlu olur, sana ne oluyor ya, biz daha sana ne yapalım ya". Gitti pazarlık etti, biraz para verdi işte ve aylık 1.450 ödeyecek şekilde daire aldım, şuanda ödüyorum.

R. Bir taraftan ödeyemem diye düşündünüz, bir taraftan da mutluluk gözyaşları herhalde.

Anne: Hani 1.600 TL iğne parası veriyorum ya, aldığım para zaten o zamanlar(2018) 2.500-3.000 TL arası gibi bir şey yani. İşte böyle zor bir durumda o iğnelerin bitmesi, yani o kadar çok mutlu oldum ki anlatamam size. Yani Allah bir taraftan sizi şey yapıyor ama bir taraftan da mükâfatlandırıyor, yani buna sonsuz şükürler ve canı gönülden inanıyorum. Ve ben bir gün-hani otogarda arabayı birkaç defa kaçırdım dedim ya, işte bir defasında kaçırdığımda dedim ki “Allah’ım bana 4 tekerli ya, çok iyisini istemiyorum senden ya, bana 4 tekerli bir araba ver, ben yani buralarda rezil rüsvan olmayayım Allah’ım sana yalvarıyorum ya!” dedim. Yani kendim gelim kendim gidiyim dedim. Bir sene sonra Allah bana arabayı da nasip etti, arabayı da aldım. Tamam, şimdi borcum var, tamam arabanın da borcu var ama ona göre de çok şükür maaşımda da artış oldu. Allah’ıma yüz bin kere şükürler olsun, yani sabredince Allah2ım sana o zorlukları veriyor, ya nasıl diyeyim o cümleyi kuramadım.

R. Karşılığımı da veriyor.

Anne: Yani o zorlukları veriyor amma o sabretmeni de o mücadeleni de Allah boşa çıkarmıyor yani, yani emin olun bundan, vallahi de billahi de emin olun bundan. Yani rabbim bana verdi, yani o gün otogardaki o gözyaşımı gördü yani, gördü yani o yalvarışımı duydu yani, bunu yaşadım Rauf Bey.

R. Evet evet, çok içten paylaşmışsınız gerçekten, ben de etkilendim doğrusu.

Anne: Hani duanın bile vakti varmış ya, ne bileyim hani öyle derler ya, demek ki ona denk geldi bilmiyorum..

R. Peki abla bu süreçte Ülkemizde geçerli olan yasal mevzuatın hastalık ile başa çıkmanızda size gereken ekonomik desteği ilk başlarda yeterince sağlamadığını belirtiniz, peki psiko-sosyal desteği sağladığını düşünüyor musunuz?

Anne: Valla Rauf Bey psikolojik desteği bırak ben belimden zor yürüyorum(gülüyor), ben kendimi doktora gidip de bi bel fitiği için bir tedavi bile göremedim, hiç bana sıra gelmedi yani, oğlum oldu olalı ben kendime bir kere bile gitmedim yani, hiçbir hastanede buna dair kaydım yoktur, yani fırsat bulamadım, her zaman o önceliğim oldu, gitmek istedim, eee işte bilmiyorum belki maddi sıkıntı belki hep sonra giderim şimdi boş ver düşüncesi, yani kendimi hep öteleştirdim.

R. Peki hastalığın getirdikleri ile başa çıkmanızda hastane ekibinin ayrıca ne tür hizmetler vermesini isterdiniz?

Anne: Ya çocuklar için üstünü değiştirme, bezlerini değiştirme orda ne bileyim böyle bir yarım saat dinlenecek yerleri olsa çok iyi olur. Yani çocuk orda bayılıp kalıyor, işte doktor çocuğu çağırıyor, işte bilmem ne diyorlar, çocuğu uyandıracak, çocuğu toparlayacak da doktorun odasına getirecek, böyle çocuk iki büklüm oluyor, yani böyle bir oda oralarda olsa iyi olur yani.

R. Hı hı.

Anne: Gerçekten dedim ya, hani başından beri konuşuyoruz bu hastalıkla ilgili kimsenin bilgisi yok. Mesela orda bir danışma veya işte merak ettiklerimi ben orda doktorun kafasını şişirmeyeyim de, işte atıyorum orda Rauf bey otursun, ben zaten muayene için bekliyorum. Mesela her gittiğimde Rauf beyle konuşsak, işte bu sefer şöyle bir sorunumuz oldu, hani üveit hastalığının derinlemesini bilecek bir kişi, aynı zamanda da psikolojik destek sağlayacak bir kişi olsa ben çok faydalanabilirim mesela. Çünkü ben ilk zamanlarda gözünün kızardığında atak geçirdiğini bilmiyordum, bana böyle bir bilgi verilmedi, bana öyle bir yerde işte danışma hattı, hizmet hattı gibi bir yerde benle bu bilgi paylaşılsaydı, ben çocuğu hemen alıp getirirdim. Mesela o bir defa atak geçirdiği benim tam 3 ayıma mal oldu, o atağı durdurabilmek için 3 ay çaba sarf ettik. Ve bugüne güne kadar da yaptığımız bütün çabalar da boşa gitti, yani hani çok hassas bir hastalık. Yani hemen tetikleyebilen, hemen ilerleyebilen bir rahatsızlık olduğu için bunda asla zaman kaybetmemeniz gerekir, yani zaman çok önemli olduğu için o zamanı eee asla geçirmememiz gerekir yani. Tamam, bir taraftan annelere, babalara, hastalara bilgilendirmeler, psikolojik destekler verilsin ama bir de çocuklara verilmesi gerekir. Yani bunun sürecinin, çocuğun nasıl bir süreçten geçeceğini, çocuğun anlayabileceği bir dilde, tarza ona destek kesinlikle verilmeli. Çünkü çocuk bilmiyor, neyle mücadele ettiğini bilmiyor, ben ne kadar dilim döndüğünce anlatsam da, zaten ben ne kadar biliyorum ki ben ona ne kadar anlatayım. Yani bu hastalığı bilen çocuğu anlayabilen bir psikolog veya sizin gibi biri işte ne biliyim, yani bu konunun eğitimini almış, çocuğun da psikolojisini anlayabilecek şekilde, yani çok önemli. Çünkü çocuk bu süreçte çok yoruluyor, belki benim yorulduğumdan 5 kat fazla yoruldu, ama çocuk işte hani ifade edemediği için yani her ne kadar ağlamalarından, oflarından puflarından, hastaneyi

göresiye kusmalarından da anlayabiliyorsun ama ama ben sadece anladığım kadar yorumluyorum. Stres çok önemli olduğu için yani işte bunu stresini azaltmak için yüzde 100 olması gereken hizmetlerden bir tanesi mesela. Hatta bu çocuklar için zorunlu kılınmalı, çünkü hani bu normal bir şey değil, çocuklara bir kabızlık bir ishal değil, hani çocukların birkaç defasında doktora gidip geçecek bir rahatsızlık olmadığı için çok uzun bir süre, çocuk bu ne zaman bitecek, ne zaman geçecek diyor yani, onun için çok önemli. Rauf Bey çok mu uzattım?

R. Yok yok gayet iyi, devam edebiliriz, benim açımdan bir problem yok.

Anne: Şimdi eğer oğlumun o aylarda yazılıları ya da okuldaki dönemlerine falan denk geldiğinde, ne zaman gittikse kontrole her zaman kötü sonuçla geldik. Yani stresin etkisi çok, stresin o zor bir dönemde gittiğin zaman, yani dediler ki “çocuk çok ağlayamayacak, gözlerine çok yüklenmeyecek, güneşe çok bakmayacak, işte üzülmeyecek, ağlamayacak”, e hocam dedim yani okulda arkadaşlarıyla kavga eder yine ağlar ben nasıl bunu engelleyebilirim, bana bana bir yapabileceğim bir şey söyleyin. Hani “çok içine şey yapmayacak, çocukla konuşacaksınız, çocuğa bunu anlatmaya çalışacaksınız” deyince, ben de “bol bir vaktimiz olsa da keşke çocuğa siz anlatabilseniz” dedim artık en sonunda hocaya. Yani stres etkiliyor hem de çok, ben gözümle gördüm, ben şahit oldum kaç defa, çok etkiliyor. Bir de şimdi ben tamam ben bazı şeyleri aştım ama aşamayanlar için işte bu ilaçları olsun yüzdeleri olsun çünkü hepsi pahalı ilaçlar, onun için maddi destek sağlanabilir, belli bir şeyin(gelirin) altında olanlara verilebilir. En azından yol ücretleri karşılanabilir, ne bileyim kalacak yer uzaktan gelenler için mutlaka olmalı. Çünkü hasta yakını onun stresine girmemeli ya, böyle bir hastalıkla uğraşan, bu kanser olabilir, üveit olabilir başka bir şey olabilir, hani onlar oraya(hastaneye) girdiğinde ben bunu yetiştiremezsem de, ben sokakta kalmayacağımı bilmem lazım, cebimde beş kuruş param olmazsa da, yani devlet bana bir yer gösterdi, orası emniyetli bir yer, ben tek başıma bayan da olsam orda kalabileceğimi bilmek beni nasıl rahatlatır bilebiliyor musunuz?

R. Evet, çok güzel, kesinlikle çok haklısınız.

Anne: Ya o evrak işi çok zor iş bir de. Yani hele o Humira raporu için üç tane klinik (göğüs hastalıkları, enfeksiyon, romatoloji) gezmeniz ve imzalarını almanız gerekiyor, yani o üç imzadan geçince biz ilaçları alabiliyoruz. Şimdi onlar yan ettilerini kontrol

ediyor ama ondan önce benim yan etkilerini alabilmem için zaten tahlilini bilmem neyimi her şeyini doktora veriyorum. O tahliller çıkınca doktorun yanına giriyorum, doğru mu?

R. evet.

Anne: Onun haricinde dediğim gibi işte maddi destek, psikolojik destek, dinlenme yeri, kalacak yer, aile ve özellikle çocuğa bilgi vermek hani nasıl bir süreç yaşayacağını, nasıl bir hastalık olduğu hakkında. Yani kafamda soru işareti kalmamalı, benim bir mahattabım olsa da sorabilsem yani. Hani bu böyle oldu neden olabilir, hani çocuğa nasıl davranacağım, o da diyecek ki işte “ya bu ay sıkıntılı bir döneme stresli bir zaman veya bir olay yaşadınız mı”.

R. Evet, başka söyleyeceğiniz bir şey varsa onları da konuşabiliriz

Anne: Mesela hastanede beklerken hem birbirleriyle paylaşırlar, hem de doktorda beklerken o ayakta beklemek bile çok zor yani, ayakta uyuyor sallanıyorsunuz yani, onun için hani bazen çok basit bir şey söylüyorlar size, hani şunu yaptır gel diye, biz onu bile idrak edemiyoruz yorgunluktan ve uykusuzluktan. Çünkü başka türlü izin alma şansınız yok ki, ben izin almışım, akşam yola çıkmışım, yarın işimi bitirmişim akşam arabasıyla dönmüşüm, benim yarın işim var zaten, hani 10 gün veya 3 izinli değilim yani. En çok bunlarda daraldım, işte otogarda kalma korkusu, otobüse yetişememe korkusu, işte kalırsam nereye gideceğim korkusu, işte ne yapacağım, bir tane çocuk var yanımda nereye gidebilirim korkusu, telaşı, hani işte kalsam iş nasıl olacak, işte ben o gün muayenemi yapıp akşam otobüse binip geri geleceğim. Ya ben bu 4 yıllık süreçte 5-6 defa öyle kaldım, yani akşama yetişmedi tedaviler, sonuçta ben devamlı 5 dakikada bir saate bakıyorum hani otobüse yetişmek için. Ya şimdi Rauf Bey, bu hasta teşhisi kondu mu, yani hastayı çok inanılmaz mutlu ediyor, bunu ben yaşadım. Rauf Bey insan ne kadar bilgin de olsa, bak bilgin de olsa dahi, insan kendi başına gelince Rauf bey inanın şaşırıyor, inanın çaresiz kalıyor, öyle yalnız kalıyorsunuz, bir de psikolojiniz sıfır olduğunu düşün, e zaten seni yiyip bitiriyor o hastalık, bir de onunla savaşacak bir psikoloji mi var, tamam bittin işte.

R. Evet gerçekten çok haklısınız sizi çok iyi anlıyorum.

Anne: Ben hep kafamda bir nevi tümörmüş gibi algıladım, bir nevi de öyle sanki eee yani bu tümörle baş edebilir miyiz, bunu yenebilir miyiz, bunu yok edebilir miyiz, evet, yani biz bu süreçte bunu yenebileceğimizi anladık. Ama işte ilk zamanlar çok ciddi bir hastalık

olduğunu anlayamadık, ama bu süreç ilerledikçe her defasında gittiğimde değişik bir bilgi, yani bunu doktordan değil, dedim ya ordaki insanlardan öğrendim, yani bu aşamayı değişik değişik yaşıyorlar, hiç kimseninki birbirine benzemiyor fazla. Çünkü gerçekten candan bezdirici, bazen usandıgın, bıktığın, artık yeter dediğin. Öyle enteresan bir şey ki, bi gidiyorsun çok güzel, hücreler hiç uyanmamış gayet sakin, bu sefer de çok iyi, bir sıkıntımız olmadı diyorsun, çocukta çok göz kırpması çok olmadı diyorsun. Çünkü devamlı çocuğun gözlerini izliyorsun, yani nasıl diyim size, yani bazen o kadar çok çocuğun gözlerini dikkatli izlemişim ki, mesela oğlum telefona bakarken yan gözüyle bana bakar. Ben bunu hissediyorum yani beni izlediğini, artık aramızda şey oldu, şüphe konusu oldu “acaba yine annem yine bana bakıyor mu”, ya oğlum diyorum bazen “yan gözünle beni gözetleme” derim mesela. Yani çocukta bile öyle bir şey kaldı, yani bazen de üzülüyorum acaba diyorum çocuğun üstüne çok mu gidiyorum ben, ama ben onu izlemek zorundayım çünkü bilemiyorum ki başka türlü. Acaba bu aralar telefona çok baktı acaba yine bir yorulma, alevlenme, çok kırpma var mı, ağrısı, ayak bilekleri şişti mi, gözlerinde kızarıklık var mı gibi, yani. Çünkü atak oldu demek yine alevlendik demek, sakin değiliz, bir sıkıntı var demek. Onun için de hemen hastaneye gidip iğnesini, serumunu, tedavisini yapmayınca bir türlü geçmeyen bir hastalık, bir hastalık gibi düşünün kendinizi tamamen ona odaklıyorsunuz.

R. Evet.

Anne: Yani bütün her şeyi dört yılı 2 saatten fazla konuştuk Rauf Bey, bütün 4 yılı 5 yılı film şeridi gibi aklımda kaldığıyla bütün samimiyetimle paylaşıyorum sizinle. Tabi o yaşadıklarını, o çaresizliklerini, o üzüldüklerini, yorulduğunu tekrar hatırlamak konuşmak, dile getirmek kolay bir şey değil ve inanılmaz sancılı bir zamandı. Gerçekten o kadar çok yoruldum ki, çaresiz kaldığım zamanlar çok oldu. O süreçte o kadar çok üzüldüm ki, yani isyan etmedim ama bazen isyan etme noktasına geliyorsun, mecbur geliyorsun. Çünkü yetemiyorsun, bazen hani derler ya, hani bazen kolun kısa kalıyor yani oraya erişemiyorsun, yani hep önüne engeller çıkıyor böyle, aşamıyorsun, gücün yetmiyor, bu maddi olur manevi olur fark etmez yani, işte bir yerlere bazen şey yapamıyorsun, o çırpınma seni çok yoruyor aradaki olaydaki o çırpınma seni çok yoruyor, çok bezdiriyor yani. Valla benim kadar uzun konuşan oldu mu bilmiyorum (gülümsüyor).

R. Çok iyi anlattınız teşekkür ederim.

Anne: Bana da çok huzur verici geldi, rahatlatıcı geldi, onun için bu görüşmemiz hani bana terapi gibi geldi (gülümsedi).

R. Öyle olması çok güzel, gerçekten ben de çok mutlu oldum.

Anne. Evet evet.

R. Peki ... Abla başka eklemek istediğiniz bir şey yoksa burada bitirebiliriz.

Anne: Sağ olun Rauf Bey. Faydalı olduysam ne mutlu bana, inanın bütün samimiyetimle paylaştım, diğer insanlara da bir nebze de olsa yardımımız olursa, hani söylediklerimizin bir tanesi bile olsa çok büyük bir kar yani.

R. Hepimizin temennisi o yönde, umarım bu çalışmamız kronik üveit hastalığı olan çocuk ve ailelerine daha fazla yardımcı olur.

Anne: İnşallah hocam.

R. Hanım bu kıymetli zamanınızı bana ayırıp, samimi ve içten paylaşımlarınız ve verdiğiniz destek için size teşekkür ediyorum.

Anne: Ben teşekkür ederim hocam, iyi günler, sağ olun.

R. Siz de çok sağ olun, tekrardan çok teşekkür ederim.

EK 13. ÖZGEÇMİŞ**Kişisel Bilgiler**

Adı Soyadı : Rauf YANARDAĞ
Doğum Yeri ve Tarihi : Siverek / 04.10.1986

Eğitim Durumu

Önlisans Öğrenimi : Anadolu Üniversitesi-Adalet
Lisans Öğrenimi : Ankara Üniversitesi, Sosyal Hizmet
Yüksek Lisans Öğrenimi : Ankara Üniversitesi, Sosyal Hizmet
Bildiği Yabancı Diller : İngilizce

İş Deneyimi

Çalıştığı Kurum ve Unvanı : Niğde İl Sağlık Müdürlüğü, Sosyal Hizmet Uzmanı
: Niğde Ömer Halisdemir Üniversitesi, Misafir Öğretim
Görevlisi
: Sağlık Bilimleri Üniversitesi, Misafir Öğretim Görevlisi
: Ankara Etimesgut Asker Hastanesi, Yedek Subay

İletişim

E-Posta Adresi

Tarih : : 23.06.2021