



Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı

KÖK HÜCRE NAKLİ OLAN HASTA VE AİLELERİNİN HASTALIK ANLATILARI

Melih SEVER

DOKTORA TEZİ

Ankara, 2018

KÖK HÜCRE NAKLİ OLAN HASTA VE AİLELERİNİN HASTALIK ANLATILARI

Melih SEVER

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü

Sosyal Hizmet Anabilim Dalı


Doktora Tezi

Ankara, 2018

KABUL VE ONAY

Melih SEVER tarafından hazırlanan "Kök Hücre Nakli Olan Hasta ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları" başlıklı bu çalışma, 24.12.2018 tarihinde yapılan savunma sınavı sonucunda başarılı bulunarak jürimiz tarafından Doktora Tezi olarak kabul edilmiştir.


Prof. Dr. Fatma Işıl BULUT (Başkan)


Prof. Dr. Sunay İL (Danışman)


Prof. Dr. Tarık TUNÇAY


Prof. Dr. Arzu İÇAĞASIOĞLU ÇOBAN


Prof. Dr. Yasemin ÖZKAN

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylım.

Prof. Dr. Musa Yaşar SAĞLAM

Enstitü Müdürü

BİLDİRİM

Hazırladığım tezin/raporun tamamen kendi çalışmam olduğunu ve her alıntıya kaynak gösterdiğimi taahhüt eder, tezimin/raporumun kağıt ve elektronik kopyalarının Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü arşivlerinde aşağıda belirttiğim koşullarda saklanmasına izin verdiğimi onaylarım:

- Tezimin/Raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.
- Tezim/Raporum sadece Hacettepe Üniversitesi yerleşkelerinden erişime açılabilir.
- Tezimin/Raporumun 3 (üç) yıl süreyle erişime açılmasını istemiyorum. Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir.

24.12.2018



Melih SEVER

YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kâğıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.

(Bu seçenekle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir)

Tezimin/Raporumun 01.01.2021 tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç Kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.

(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)

Tezimin/Raporumun.....tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.

Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi

24.12.2018



Melih SEVER

ETİK BEYAN

Bu alıřmadaki bütn bilgi ve belgeleri akademik kurallar erevesinde elde ettiđimi, grsel, iřitsel ve yazılı tm bilgi ve sonuları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduđumu, kullandıđım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadıđımı, yararlandıđım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduđumu, tezimin kaynak gsterilen durumlar dıřında zgn olduđunu, Tez Danıřmanının **Prof. Dr. Sunay İL** danıřmanlıđında tarafımdan retildiđini ve Hacettepe niversitesi Sosyal Bilimler Enstits Tez Yazım Ynergesine gre yazıldıđını beyan ederim.



Melih SEVER

TEŐEKKÜR

Öncelikle bu alıőmanın ortaya ıkma sürecinden tamamlanmasına kadar beni destekleyen ve cesaretlendiren danışmanım, sayın hocam Prof. Dr. Sunay İl'e ok teőekkür etmek istiyorum. Onun güveni ve desteęi ile bu alıőma tamamlanmıőtır.

Tez izleme komitesi üyelerinden sayın Prof. Dr. Tarık Tuncay hocamın önerileri benim için hep ok deęerli olmuőtur. Ayrıca Prof. Dr. Arzu İaęasıoęlu oban hocamı bu süreçte tanıdığım için kendimi ok őanslı hissettięimi belirtmeliyim. Her iki hocama da ne kadar teőekkür etsem azdır.

Savunma sınavında yer alan deęerli hocalarım Prof. Dr. Fatma Iőıl Bulut ve Prof. Dr. Yasemin Özkan hocama da alıőmamı inceleyip, görüşlerini ilettikleri için ok teőekkür ederim.

Ailelerle yapılan görüşmeler ve analizler sırasında zaman zaman tükenen benlięimi geri toplamada bana yardımcı olan ve destekleyen sevgili eőim Dr. Betül Sever'e nasıl teőekkür edeceęimi bilemiyorum.

Son olarak bu alıőmada yer alan ailelere kendi dünyalarını bana açma cesaretini gösterdikleri ve en mahrem anlarını paylaőtıkları için teőekkürlerimi sunmak istiyorum.

ÖZET

SEVER, Melih. *Kök Hücre Nakli Olan Hasta Ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları*, Doktora Tezi, Ankara, 2018.

Bu çalışma, lösemi ve lenfoma hastalığı tedavisi için allojenik kök hücre nakli olan yetişkin çocuk sahibi bireylerin ve onların ailelerinin hastalık anlatılarını incelemek, bu alanda verilmesi gereken ve verilen hizmetleri tartışmak amacıyla yapılmıştır. Yaşamın sonluluğunu yakından deneyimleyen bu bireylerin aileleri ile geçirdikleri yoğun hastalık ve tedavi sürecinde medikal alanın dışında kalan anlatıların anlaşılmasını amaçlayan çalışmanın ana ve ilk bölümü, nitel yöntem ve anlatı analizi ile yürütülmüştür. Yapısal, bağlamsal ve diyalogsal analiz bağlamında incelenen anlatılar aile sistemleri teorisinin hiyerarşi, organizasyon, roller, sınırlar ve alt sistemler kavramları ve hastalık anlatıları tipolojisi kullanılarak tartışılmıştır. Çalışmaya kök hücre nakli olan 7 aile katılmış, toplamda 20 aile üyesi ile yüzyüze görüşme yapılmıştır.

Çalışmanın ikinci bölümünde ise kök hücre nakli alanında çalışan 8 uzman ile alanda verilen ve verilmesi gereken hizmetler değerlendirilmiştir. Bu bölümde görüşmeler tematik analiz ile incelenmiştir. Buna göre öne çıkan temalar; ekonomik sorunlar, konaklama sorunu, refakat sistemi ve psikososyal destek başlıkları altında tartışılmıştır.

Kök hücre nakli olan hasta birey ve ailelerinin anlatılarında çoğunlukla sığınış kurgusu öne çıkmış, hasta birey ve yakınları doğrudan yaşamı ve hastalık sürecini sorgulama yönelimi göstermemiştir. Süreçte yaşanan kaos aile sistemlerinde özellikle çocukların rol ve sınırlarını etkilemiş, korunmak istenen çocuklar ebeveyn sistemi ile katı sınırlar geliştirmiştir. Öte yandan, tedavi gören eşine bakım vermek durumunda kalan ve aynı zamanda çocukların bakımını ve finansal sorumluluğu üstlenen eşler, bu çoklu rollerle birlikte aynı zamanda yoksulluğa bazen de toplumsal rollerin yüküne karşı da mücadele vermek zorunda kalmıştır.

Çalışmadan elde edilen bulguların ışığında kök hücre nakli olan birey ve ailelerine verilen ekonomik desteklerin ailelerin hastalık ve tedavi nedeniyle artan ihtiyaçlarına göre yapılandırılması, hastane kampüsleri içinde hasta ve ailesi için tedavi sonrası konaklama tesislerinin oluşturulması, refakat sisteminin profesyonel olarak yapılması veya ailelere bakım verme eğitimi verilmesi gerektiği tartışılmıştır. Son olarak, onkolojik sosyal hizmet birimlerinin ihtisaslaşmış birimler olarak aile merkezli hizmet yürütmesi gerektiği ayrıca vurgulanmıştır.

Anahtar Sözcükler

Kök hücre nakli, hastalık anlatıları, lösemi, aile sistemi, onkolojik sosyal hizmet

ABSTRACT

SEVER, Melih. *Illness Narratives of Stem Cell Transplant Patients and Their Families*, PhD Thesis, Ankara, 2018.

The main aim of this study was to investigate the illness narratives of parents and their families who have gone through allogeneic stem cell transplantation due to leukemia and lymphoma diseases. The narratives examined in the context of structural, contextual and dialogical analysis are discussed using the typology of illness narratives and the concepts of hierarchy, organization, roles, boundaries and subsystems of family systems theory. A total of 20 family members were interviewed face-to-face from 7 families. Narrative analysis informed by psychosocial approach was used. In the second part of the study, 8 experts working in the field of stem cell transplantation were interviewed questioning the services in stem cell transplantation units. The interviews were analysed using thematic analysis and discussed under the headings of economic problems, accommodation problem, companionship system and psychosocial support.

In the narratives of the patients and their families, the idea of submission was prominent throughout. While children who wanted to be protected from the difficulties of illness and the treatment process, developed rigid boundaries with the parental system, spouses strived with multiple roles such as being the breadwinner, caregiving for children and the patient. Some caregivers were also burdened with poverty, lack of information and consultation and the negative effects of gender roles.

It was discussed that the economic support given to the individuals and their families who have gone through stem cell transplantation should be regulated according to the increasing needs of the families due to the illness and treatment. Accommodation facilities under professional care should be established inside or nearby the hospital campuses. Families should be provided hematology care education. In the end, it has been emphasized that oncology social work units should carry out family-centered services as specialized units.

Keywords

Stem cell transplantation, illness narratives, leukemia, family system, oncology social work

İÇİNDEKİLER

| | |
|---|-----------|
| KABUL VE ONAY | i |
| BİLDİRİM..... | ii |
| YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI | iii |
| ETİK BEYAN..... | iv |
| TEŞEKKÜR..... | v |
| ÖZET..... | vi |
| ABSTRACT..... | vii |
| İÇİNDEKİLER..... | viii |
| TABLOLAR DİZİNİ..... | xi |
| | |
| 1. BÖLÜM | 1 |
| GİRİŞ..... | 1 |
| 1.1 ARAŞTIRMANIN SORUNSALI | 3 |
| 1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI | 4 |
| 1.3.ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ | 5 |
| 1.4.TANIMLAR..... | 6 |
| 1.5.SÜRE VE OLANAKLAR | 7 |
| 2. BÖLÜM | 8 |
| KURAMSAL ÇERÇEVE | 8 |
| 2.1. HASTALIK ANLATILARI VE AİLE SİSTEMLERİ KURAMI | 8 |
| 2.1.1. Aile Sistemleri Kuramı..... | 13 |
| 2.2. KÖK HÜCRE NAKLİ..... | 19 |
| 2.3. HASTALIK İLE YAŞAMA: AİLE DENEYİMİ | 24 |
| 2.3.1. Nakil Öncesi Süreç..... | 31 |
| 2.3.2. Nakil Süreci..... | 34 |
| 2.3.3. Nakil Sonrası Süreç..... | 37 |
| 2.3.4. Çocuklar..... | 39 |
| 2.3.5. Ekonomik Yardımlar | 41 |
| 2.3.6. Kaosla Yüzleşmek ve Medikal Yaklaşım | 43 |
| 2.3.7. Tinsel Deneyimler | 46 |
| 3. BÖLÜM | 49 |
| YÖNTEM | 49 |

| | |
|---|-----|
| 3.1. ÇALIŞMA GRUBU | 55 |
| 3.2. VERİ TOPLAMA ARACI | 59 |
| 3.3. SINIRLILIKLAR (SINIRLAR)..... | 60 |
| 3.4. VERİLERİN ANALİZİ | 60 |
| 4. BÖLÜM | 64 |
| ANLATILAR | 64 |
| 4.1. GÖKSU AİLESİ:“BEN DE BU SAYEDE BİR ŞEYLER ÖĞRENMİŞ OLDUM.” | 68 |
| 4.1.1. Mustafa Göksu | 70 |
| 4.1.2. Ayşe Göksu..... | 79 |
| 4.1.3. Kenan Göksu | 88 |
| 4.1.4. Ayla Göksu..... | 90 |
| 4.1.5. Göksu Ailesinin Anlatılarının Analizi | 93 |
| 4.2. KARDELEN AİLESİ: “HASTA YAKINLARI SAĞIR VE DİLSİZ OLURMUŞ!” | 98 |
| 4.2.1. Songül Kardelen..... | 99 |
| 4.2.2. Emel Kardelen..... | 120 |
| 4.2.3. Kardelen Ailesinin Anlatılarının Analizi | 122 |
| 4.3. TOYRUN AİLESİ: “TOPRAĞA EKİLMİŞ FİDE GİBİ.” | 126 |
| 4.3.1. Süleyman Toyrun | 127 |
| 4.3.2. Fatma Toyrun..... | 137 |
| 4.3.3. Osman Toyrun | 144 |
| 4.3.4. Toyrun Ailesinin Anlatılarının Analizi | 146 |
| 4.4. POLAT AİLESİ: PES ETMEK VE İNANMAK ARASINDA | 149 |
| 4.4.1. Hamdiye Polat..... | 150 |
| 4.4.2. Şerif Polat | 157 |
| 4.4.3. Polat Ailesinin Anlatılarının Analizi | 160 |
| 4.5. DERELİ AİLESİ: HASTALIĞI DİĞER HASTALARDAN ÖĞRENMEK..... | 163 |
| 4.5.1 Remzi Dereli | 164 |
| 4.5.2. Hasan Dereli | 170 |
| 4.5.3. Selime Dereli..... | 177 |
| 4.5.4. Dereli Ailesinin Anlatılarının Analizi | 179 |
| 4.6. HASYURT AİLESİ: HASTALIK BİZE YAKIŞMIYOR | 181 |
| 4.6.1. Özge Hasyurt | 182 |
| 4.6.2. Ramazan Hasyurt | 189 |
| 4.6.3. Kaya Hasyurt..... | 195 |

| | |
|---|-----|
| 4.6.4. Ece Hasyurt | 200 |
| 4.6.5. Hasyurt Ailesinin Anlatılarının Analizi | 203 |
| 4.7. BÖLCEK AİLESİ: KAOS NEDİR? | 205 |
| 4.7.1. Ethem Bölcek ve Resmiye Bölcek | 206 |
| 4.7.2. Bölcek Ailesinin Anlatılarının Analizi | 211 |
| 4.8. SİĞİNİŞ ANLATILARI | 212 |
| 4.9. ROLLER, AİLE SİSTEMİ VE DIŞLANAN ÇOCUKLAR | 215 |
| 5. BÖLÜM | 219 |
| SORUNLAR ve GEREKSİNİMLER | 219 |
| 5.1.1. Ekonomik Sorunlar | 220 |
| 5.1.2. Hastane Yakınında Konaklama | 222 |
| 5.1.3. Refakat Sistemi | 225 |
| 5.1.4. Kök Hücre Nakli Olan Birey Ve Ailesine Psikososyal Destek | 229 |
| 5.1.5. Kök Hücre Nakli Sürecinde Aile Merkezli Sosyal Hizmet Uygulaması | 234 |
| 6. BÖLÜM | 246 |
| SONUÇ VE ÖNERİLER | 246 |
| 6.1. ÖNERİLER | 247 |
| 6.1.1. Aile Merkezli Onkolojik Sosyal Hizmet Uygulaması için Öneriler ... | 247 |
| 6.1.2. Kurumsal Hizmetler için Öneriler | 249 |
| KAYNAKÇA | 252 |
| EK 1 Aydınlatılmış Onam Formu | 267 |
| EK 2: Araştırma Amaçlı Çalışma İçin Çocuk Rıza Formu | 269 |
| EK 3: Demografik Form (Hasta ebeveyne yönelik olarak hazırlanmıştır) | 270 |
| EK 4: Görüşme Yönergesi (Yetişkin) | 271 |
| EK 5: Görüşme Yönergesi (Çocuk) | 272 |
| EK 6: Görüşme Yönergesi (Uzman) | 273 |
| EK 7: Örnek Görüşme Deşifresi (Ayşe Göksu) | 274 |
| EK 8: Etik Kurul Raporları | 282 |
| EK 9: Orjinallik Raporu | 285 |

TABLolar DİZİNİ

| | |
|---|-----|
| Tablo 1. KHN Sürecinde Aile | 31 |
| Tablo 2. Katılımcı Tanıtıcı Bilgileri | 58 |
| Tablo 3. Görüşme Yapılan Uzmanların Tanıtıcı Bilgileri..... | 59 |
| Tablo 4. Aile Haritası Sembolleri | 67 |
| Tablo 6. KHN Aşamalarında Sosyal Hizmet Uzmanı Rollerini | 236 |
| Tablo 6: KHN Sürecinde Aile Merkezli Sosyal Hizmet Uygulaması... .. | 249 |
| Tablo 7. Kurumsal Hizmetlerin Yapılandırılması | 251 |

1. BÖLÜM

GİRİŞ

“Süregiden yaşamımızdaki tehlikeleri ve belirsizlikleri sapma olarak düşünme eğilimindeyiz. Aksini öneriyorum: Tehlikeler ve belirsizlikler hayatın kaçınılmaz bir boyutudur. Aslında, anlamaya başlayacağımız gibi, yaşamı anlamlı kılan onlardır. İnsan olmanın ne anlama geldiğini tanımlarlar.” (Arthur Kleinman, What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger)

Ölüm ve ölümcül olmanın insan hayatına bir anlam katması ama aynı zamanda ölüm fark edildiğinde bu anlamı geri alması bir ikilem değil midir? Yaşanan hayat mücadelesi, özellikle kendi bedenimizin bizi tüketmeye çalışması karşısında verilen mücadele, insanın anlam arayışının tam ortasında yer alır. Hiç beklenmeyen veya hesaba katılmayan bir yok oluş, bir anda kapınızı çaldığında, karşınızda duran boşluk ve karanlık, bir anlam talep edecektir. O zamana kadar yaşadıklarınız içinde en önemli şeyler akla hücum etmeli, değer verdikleriniz sizi boşuna yaşamadığınıza, bir anlamınız olduğuna ikna edebilmelidir. Ya da hayatın bir şaka, boşluk ve anlamsızlık üzerinde yükselen bir hiç olduğu düşüncesi sizi avutmalıdır. Her halükarda, bir şeyler söylemek zorundasınız.

Yaşamı tehdit edebilen hastalıklar arasında yer alan lösemi ve lenfoma kanserlerine ansızın yakalanan kişiler, en değerlileri olan aileleri ile hastalık teşhisinden itibaren neler yaşamış, nasıl bir süreç içine girmiş anlamaya çalışmak oldukça değerlidir. Evet, insanoğlunun ölüm ve yok oluş karşısında binlerce yıl içinde kolektif olarak hazırladığı ve ihtiyaç anında sunduğu reçeteler mevcuttur, evet, kader, alinyazısı, sınav, imtihan aracı, sabır gibi toplumsal inançlar ve üst anlatılar, anlam arayışında kaybolacak kişilerin imdadına yetişip onları anlamsızlıktan kurtarıyor olabilir. Öte yandan her birey biriciktir ve her aile kendine özgü bir hikâyeye, geçmişe, anlam dünyasına da sahiptir. Her bireyin hastalık ve tedavi sürecinde yaşadıkları bambaşkadır. Kültür, geniş aile, inançlar, verilen hizmetler, çocuklar, yetişkinler, uzmanlar, tıbbi yaklaşımlar, tıbbi kabul edilmeyen “alternatif” yaklaşımlar, sosyal çevre, iş ve daha nice etmen insanın hikâyesini eşsiz kılar.

Lösemi ve lenfoma kanserlerinde yetişkinlerin kök hücre nakli (KHN) tedavisi görmesi oldukça zorlayıcı bir süreçtir. Lösemi ve lenfoma hastalığı birçok farklı yöntemle tedavi edilebilir, ancak kök hücre nakli ile iyileşmek, bir katılımcının da dediği gibi “toprağa ekilen fide gibi yeniden yeşermeyi, bir bebek gibi doğup tekrar büyümeyi” talep eden, sabırla ve fedakârlıkla yoğrulan belirsizliklerle dolu bir bekleyişi ifade eder. Aile için ise tam anlamıyla olağanüstü hal ilanı gibidir. Yani ailenin büyük küçük tüm üyeleri olağan halden tamamen farklı görev, rol ve sorumluluklarla yüzleşip, adapte olmaya aynı zamanda kendi hayatlarına devam etmeye çalışır. Bu yüzden sadece tedavi gören birey değil tüm aile üyeleri daha önce hiç deneyimlemedikleri bir dünyaya adım atarlar ve bu hiç kolay değildir.

Lösemi ve lenfoma hastalıklarında kök hücre nakli olmak tedavinin en son aşamasını ifade eder. Yani hasta birey için tüm imkânlar seferber edilmiş, her tedavi yöntemi denenmiş, sonunda başka bir kişiden ilik nakli olmanın tek çare olduğu ortaya çıkmış olmalıdır. Kök hücre nakli yapılan lösemi ve lenfoma hastalarının nakilden sonra yaşamda kalma oranları oldukça düşüktür. Yani nakil başarılı olsa bile artık hayat hep ölümün gölgesinde geçecek, hastanın yanı başında yaşayan aile üyeleri bunu hep hissetmek zorunda kalacaktır. Hastanın eşi, uzun süren tedavi boyunca hayatını bir yana bırakıp eşinin iyileşmesi için kendi yaşamını eşine adayacak, çocuklar, kendilerini koruyan ve kollayan ebeveynleri bir anda evden uzaklaşınca boşlukta kalıp ne hissetmeleri ve yapmaları gerektiğine karar vermek zorunda kalacaktır.

Bu çalışma, kök hücre nakli sürecinde yaşananların ailelerin gözünden nasıl görüldüğünü/aktarıldığını anlamaya ve sorgulamaya çalışmakta, aynı zamanda bu alanda çalışan uzmanların süreçte verilen ve verilmesi gereken hizmetler konusunda görüşlerini tartışmaktadır. Bu anlama çabasında amacın gerçekleştirilmesi için gereken perspektif, sosyal bilimlerde son yıllarda oldukça fazla alanda kullanılmış olabildiğince subjektif ve ayrıntıcı bir yaklaşım olan hastalık anlatıları ve anlatı analizi kullanılarak sağlanmıştır. Genel aile sistemleri kuramı ailelerin bu süreçte nasıl değişim geçirdiklerini aile sistemleri perspektifinden incelemek için kullanılmıştır.

Sonuç olarak bu çalışma, ansızın hayatlarına dâhil olan davetsiz bir misafiri evlerinden uzaklaştırmaya çalışan aileleri anlamak ve bu mücadelelerinde onlarla birlikte yürümek için yapılmıştır.

1.1 ARAŞTIRMANIN SORUNSAI

Lösemi ve lenfoma gibi hastalıkların tedavisinde kullanılan bir yöntem olan kök hücre nakli, stresli ve çoğu zaman hayati tehlike içeren bir tedavidir. Yaklaşık 50 yıldır dünyada yoğun olarak tedavi amaçlı kullanılan ve Türkiye’de gittikçe artan sayıda yapılan nakiller umut vermekte, tedaviye bağlı sorunlar azalmaktadır.

Tüm gelişmelere rağmen kök hücre nakillerinin yıllar sürebilen iyileşme süreci, kalıcı rahatsızlıkları ve sınırlılıkları beraberinde getirmesi, ölüm riskinin yüksek olabilmesi, ebeveynlerinden biri (anne ya da baba) bu tedaviye ihtiyaç duyan aile için ciddi bir bakım yükü, kaygı ve çökkünlük oluşturabilmektedir. Tedavinin yan etkilerinin ağır olabildiği, iyileşme sürecinin uzun ve bakım yükünün fazla olduğu bu tedavide, ailenin de bakım sürecinde aktif rol aldığı görülmektedir. Çocuklu ailelerde, geniş ailelerin bile süreçte aktif rol oynaması gibi sebeplerle kök hücre nakli sürecinin aile üzerindeki yansımalarının anlaşılıp, tedavinin ve psikososyal desteğin gerçekleştirilmesi tartışılmalıdır.

Bu çalışmada ele alınan medikal anlayış, mekanik bir düzen olan vücudun tıpkı bir arabanın bir parçasının arızalanması gibi düzeltilip tamir edilebileceği fikrine odaklanmaktadır. Hastalığın psikososyal boyutunun geri plana atıldığı ve insan olmanın hasta olmaktan daha kapsayıcı bir anlam ifade ettiği, hastalığın sadece biyolojik bir rahatsızlık değil aynı zamanda psikososyal boyutları ve anlamları olan bir fenomen olduğu tartışılmalıdır. Hastalıkların özellikle de kronik ve yaşam riski taşıyan hastalıkların bireyin anlam dünyasını etkilediği, çevresindeki kişilerle ilişkisinin boyutunu değiştirdiği, inançlarını ve motivasyonlarını etkilediği ve sonuçta kimliğini ve benlik algısını farklılaştırdığı hastalık anlatısı araştırmalarının tartışma alanıdır. Ancak biyopsikososyal açıdan (bireyin biyolojik, psikolojik ve sosyal yönleri ile bir bütün olarak ele alınması gerektiğini savunan yaklaşım) bireyin yakın çevresini ve ailesini gözetten bir yaklaşımın, uygulamada Türkiye’de gerçekleştiğini söylemek güçtür.

Uygulamada gözlenen bu sıkıntı, aynı zamanda akademik çalışmalarda da kendini göstermektedir. Aileyi veya hastanın çevresini dikkate alan çalışmaların azlığı bir yana onkolojik/tıbbi sosyal hizmet anlayışının hasta hakları ve hastanın maddi ihtiyaçlarına odaklanan hali hazırdaki indirgenmiş yapılanması, hastanın ve çevresinin psikososyal ihtiyaçlarını gözetme konusunda yetersiz kalabilmektedir.

Çoğu hastanede hematoloji kliniklerinde çalışan sosyal hizmet uzmanı olmaması, hemşirelerin bakım yükünün üstüne hastanın psikososyal yönleri ile ilgilenmesinin beklenmesi gözlenmektedir. Ayrıca nakil yapılan hastaya bakım verenlerin yükü ve aile yükü gibi çalışmaların hemşirelik alanından olması dikkat çekicidir. Sosyal hizmet mesleğinin bu alanda dünyadaki örneklerinden de anlaşılacağı gibi aktif rol alması, hastanın tedaviye hazırlanış sürecinden, iyileşme sürecine, evde bakım sürecinden, eski hayat rutinine dönmesine kadar KHN olan birey ve ailesi ile yakın temas halinde, işbirliği içinde çalışması gerektiği düşünülmektedir.

KHN olan birey ve ailesinin kök hücre nakli sürecinde yaşadıklarının anlaşılması ve ailenin kendi anlatıları ile sürecin aileler tarafından nasıl deneyimlendiğinin incelenip sosyal hizmet teori ve uygulamalarına katkı sağlaması önemlidir. Kök hücre nakli, özellikle hasta bireyin kendisinden alınmayan ve başka uyumlu bir kök hücre nakline ihtiyaç duyulan vakalarda bireyi ve ailesini tüketen, kaygı bozukluğuna, çökkünlüğe hatta intihar düşüncelerine sürükleyen ve tüm aile bireylerinin yaşamlarını etkileyebilen bir süreçtir. Aileyi görmezden gelen, hasta birey odaklı yaklaşımlar, bireyi bağlamından kopararak anlamsızlaştırmakta ve hastalığı biyolojik bir bozukluğa indirgemektedir. Hem nakil olan bireyi hem de ailesini görmezden gelmeden, aile merkezli onkolojik sosyal hizmet uygulamasının oluşturulması ve aile merkezli hastalık anlatılarının inşa edilip anlaşılma çabası bu çalışmanın sorununu oluşturmaktadır.

1.2.ARAŞTIRMANIN AMACI

Araştırmanın ana amacı, kök hücre nakli olmuş birey ve ailelerinin anlatılarını aile sistemleri kuramı ve hastalık anlatıları bağlamında incelemektir. Bu ana amaca bağlı olarak aşağıdaki sorulara cevap aranacaktır;

1. Hastalık ile birlikte gelişen aile deneyimini ele alan bu çalışmada, katılımcılar hastalığın kendilerini ve ailelerini nasıl bir yolculuğa çıkardığını düşünmektedir? Bu yolculuğu aktarırken ortaya çıkan yapısal özellikler hangi hastalık anlatısı türüne ait öğeleri daha çok barındırmaktadır?
2. Anlatılarda yer alan bireylerin, içinde bulunduğu bağlam ile etkileşimi nasıl aktarılmıştır?

3. Anlatıların inşasında araştırmacının ve seslenen hayali veya gerçek dinleyicinin anlatılar üzerindeki etkisi nasıl açıklanabilir?
4. KHN olan bireylerin ve ailelerinin bu süreçte hangi sorun ve ihtiyaçlarının ortaya çıktığı düşünülmektedir? Aile sistemleri nasıl etkilenmiştir?
5. Alanda çalışan uzmanların, KHN olan birey ve ailelerin, verilen hizmetler ve gereksinmelere yönelik değerlendirmeleri nelerdir?
6. KHN kliniklerinde görev yapan sosyal hizmet uzmanlarının KHN sürecindeki rol ve sorumlulukları neler olabilir?

1.3.ARAŞTIRMANIN ÖNEMİ

Bu araştırma, hastalık anlatıları gibi farklı alanlarda (sağlık sosyolojisi veya antropoloji gibi) kullanılan ve salt bir anlam çabası içinde olan bir yaklaşımı sosyal hizmet gibi uygulamalı bir disiplinin kullanımına sokmakta, aynı zamanda farklı yaklaşımlarla (tematik analiz, genel aile sistemleri teorisi) anlatı teorisinin birlikte kullanımını örneklendirmektedir. Kök hücre nakli tedavisi gören ve çoğu zaman hayatları alt üst olan ailelerin sosyal hizmet uzmanları tarafından daha görünür kılınmasına hizmet etmektedir. Aynı zamanda onkolojik sosyal hizmet uygulamalarında anlatı yaklaşımının kullanımının müracaatçılara yönelik psikososyal müdahale ve hizmetlerin tasarlanmasında nasıl bir temel oluşturacağını göstermektedir.

Bu çalışma onkolojik sosyal hizmet birimlerinin hasta hakları ve yoksulluk temelli nicel performansa dayanan yaklaşımlarının müracaatçıların anlam dünyasındaki yoksunluğunu göstermekte, aynı zamanda bireyi ve toplumu verilere indergeyici medikal anlayışın insana bakışını eleştirmektedir. Araştırmanın anlatı yaklaşımı ile tasarlanması geleneksel fenomenolojik sorgulamalardan sıyrılma çabasını göstermekte, bu da araştırmayı metodolojik açıdan farklı ve önemli kılmaktadır. Anlatı perspektifinden ailelerin deneyimlerinin aile merkezli bir bakışla sorgulanması bu aileler için de bütünsel bir bakışın sağlanmasına imkan verebilecektir. Bu anlayışla tasarlanacak müdahale ve hizmetlerin bütüncül bakış ile etkili ve kapsayıcı hizmetler üretebileceği düşünülmektedir.

Kök hücrenin tedavilerde kullanılma sıklığının artması ve gelecekte de artan bir şekilde kullanılacak olmasından dolayı bu tedaviyi gören insan sayısı artmaktadır. Bu süreci hastanın yanı başında deneyimleyen ailelerin yaşadıklarının anlaşılması, muhtemel ihtiyaç

ve sorunlarının belirlenmesi ve gereken mesleki çalışmaların yapılması önemlidir. Yapılmış çalışmaların hastanın ve bakım verenin gereksinimlerine odaklanan nicel çalışmaları içerdiği, sosyal hizmet disiplininin bütüncül bakış açısıyla hastanın yakın çevresini yani tüm ailesinin deneyimlerini ele alan nitel çalışmaların eksikliği bu çalışmayı gerekli ve önemli kılmaktadır.

1.4.TANIMLAR

Kök Hücre Nakli (KHN): Lösemi veya lenfoma hastalığı sebebiyle tedavi için başka bir kişiden ilik naklini içeren tedavi şeklini

KHN olan birey/Hasta: Allojenik (başka bir kişiden) kök hücre nakli olmuş ve tam uyum sağlandıktan sonra en az 100 gün geçmiş olan yetişkin, evli ve çocuk sahibi gönüllü bireyi

Aile: KHN olan bireyin yanında onun ihtiyaçları ile ilgilenen, hastane ekibi dışında onunla doğrudan iletişim içinde olan, bireyin öz ailesini (eş, aynı evde ikamet eden 10 yaşından büyük çocuklar, kardeş, anne, baba gibi)

Anlatı Analizi/Perspektifi: Nitel olarak bireylerden veya gruplardan alınan belirli bir kronolojik sıraya sahip, zaman, mekan ve rollerin yer aldığı anlamlı bütünlerin diyalsal, bağlamsal ve yapısal olarak incelenmesini

Uzman: Hastanelerin hematoloji servislerinde ve/veya kök hücre nakli birimlerinde çalışan doktor, hemşire, sosyal hizmet uzmanı ve biyologları

Doktor: Hastanelerin hematoloji servislerinde ve/veya kök hücre nakli birimlerinde çalışan uzman hematoloji doktorunu

Hemşire: Hastanelerin hematoloji servislerinde ve/veya kök hücre nakli birimlerinde çalışan hemşireyi

Sosyal Hizmet Uzmanı: Hastanelerin sosyal hizmet birimlerinde çalışan sosyal Hizmet Uzmanı kadrosunda yer alan bireyi

Uzman Biyolog: Hastanelerin kök hücre nakli birimlerinde çalışan biyoloğu ifade eder.

1.5.SÜRE VE OLANAKLAR

Bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsünün belirlediği Eylül 2016-Haziran 2019 tarihleri arasında gerçekleştirilmiştir. Araştırmacı giderleri kendisi karşılamıştır.

2. BÖLÜM

KURAMSAL ÇERÇEVE

2.1. HASTALIK ANLATILARI VE AİLE SİSTEMLERİ KURAMI

İnsanın hem kendi yaşamına hem de çevresinde olup bitene dair kurguladığı anlatıları paylaşması normal ve evrensel kabul edilir. İnsan varoluşundan bu yana mağaralarda yazı yazmakta ve bir anlatı uğraşı içerisinde bulunmaktadır. Aktarmak, anlamak ve anlaşılacak ister. Kâğıda, taşta, deriye yazar ve duyulmak isteğini ortaya koyar. Sözel hikâyeler, efsaneler, masallar insanoğluna kalan bir miras olarak insanoğlunun serüvenini ve bu evrende kendi yerimizi anlamamıza imkân verir. İnsanın anlam arayışının bir yansıması olan hikâye kurgulama ve anlamlaştırma, insan hayatı tehlikeye girdiğinde veya hayat akışında bir aksama olduğunda (hastalık veya kaza gibi) daha da önem kazanır (Bury, 2001).

İnsanın bir kimlik hissi yakalaması ve onu oluşturabilmesi için anlatılar oldukça önemlidir. Hastalığın veya kazanın anlamlandırılması kaçınılmazdır, anlaşılamayan bir müdahalenin hayata doğrudan etki etmesi karşısında insan, bunu anlamlandırmak ve duyulmak ister. Hayatın kaybı gibi bir risk karşısında bu riski anlamak ve kontrol edebilmek, kaçınılmaz bir istek ve onun anlatı haline getirilmesi ise bir anlama yoludur (Hyden, 1997). Hastalıklarla, özellikle yaşamsal tehdit içeren kronik rahatsızlıklarla başa çıkmak için insanlar, bu hastalığı normalleştirmek ister, onunla başa çıkmak için uğraşır ve kendini yeniden tanımlar. Bu bir anlatı kurma sürecidir. Bu süreçte anlatı çevre içerisinde oluşturulur. Bu çevrenin en yakın halkası ise ailedir. Aile bir kimliğin, anlamın, özellikle de hastalık anlatısının oluşumunda, hastalığı deneyimleyen birey için, anlatının temellerini oluşturduğu yapıdır ve bu yapı içinde hastalığı birlikte deneyimleyen ve şekillendiren aile üyeleri vardır (Woodgate, 2006; Good ve Good, 1994).

Hasta ve hastalık ile ilgili anlatıların bir yüzünde ise medikal bakış ve onun birey ve ailesi üzerindeki yansımaları yer almaktadır. Hasta ve hastalık aynı zamanda dışardan yabancı bir müdahalenin iznini talep eder. Ancak hastanın ve çevresinin belki de hiç fikir sahibi olmadığı ve karşılaşmadığı bu müdahale, medikal bakışın bireyi hastalığa ve test

sonuçlarına indirgenmesine neden olabilir. Medikal bakış, hastanın iç dünyasını ya da değerlerini değil test sonuçlarını görmeye meyillidir. Hasta ve ailesi anlatı oluşturabilmek için medikal uzmanlığın çevrelediği alandan çıkıp kendini sadece hastalıktan ibaret görmeyi durdurmazsa anlatılar oluşamaz. Çünkü bir anlatı yani anlam inşa etmek yaşanan fenomene dışardan bakabilme özgürlüğünün ve gücünün olmasına bağlıdır.

Bu anlamda hastalık anlatılarını medikal bakışın dışında incelemek nakil olan bireyin ve ailesinin hasta ve hastaya bakan aile üyeleri olmak dışında bir kimliklerinin olduğunu vurgulamaktır. Bu bakış açısının hasta ve ailesine dönük çalışmalarda indirgemeci medikal anlayışın dışında da bir kimliğin ve yaşamın olduğuna dair bir inancı göstermesi bakımından değeri vardır. Bu aynı zamanda hasta ve ailesinin güçlendirilmesi, biricikliğin onaylanması ve süreçte oluşan psikososyal sıkıntıların karşılıklı olarak kabullenilmesini getirir.

Anlatı oluşturma eyleminin bizzat kendisi bir kimlik inşası ve anlam oluşturma eylemi olduğu için hasta ve ailesinin yaşamlarını neredeyse tamamen domine eden medikal bakışın dışına çıkılması önemlidir. Bu bakış araştırmacı ve alanda çalışan uzmanların hasta ve ailesini saran sistemleri görebilmesine, hasta ve ailesinin anlam dünyasına girebilmesine ve hangi ihtiyaçlarının olduğunun müracaatçı perspektifinden görülebilmesine imkan sağlamaktadır. Bu insani bakış olmadan medikal olarak yapılan müdahaleler kök hücre nakli olan bireyi ve ailesinin verilerini iyileştirmek konusunda başarılı görülebilir fakat psikososyal süreçlerde neler olup bittiğinin anlaşılması için anlatı yaklaşımı gibi bir teoriye ve yöntem ihtiyacı duyulabilir. Bu bakımdan anlatı yaklaşımının insan performansını analiz etme ve yorumlama süreci geleneksel fenomenolojik yaklaşımlardan farklıdır. Benzerliklerin değil detayların ve farklılıkların, özelliğin ve etkileşimin vurgulandığı bu yaklaşımda, hayatları ve düşünceleri baskılayabilen bir deneyim olan kök hücre naklinin aile merkezli olarak ele alınması, hasta ve ailesinin kök hücre nakli deneyiminin kendi perspektiflerinden görülmesine olanak verebilir.

Frank (1995), tıbbın sınırlı ve insani indirgeyen modernist bakışını eleştirmekte ve hastalığın tıbbi terimlerden ibaret olmadığını ileri sürmektedir. Bireyi sadece hasta olarak tanımlayan bir medikal kolonizasyonun modernizmle birlikte hâkim olduğunu ancak hastalık fenomeninin sadece tıbbi terimlerle ve tanımlarla basitleştirilemeyeceğini iddia etmektedir. İnsanların sadece bir hastalıkla tanımlanmasına itiraz eden post kolonyal anlayışı hastalık anlatılarının çıkışı olarak görme eğilimindedir. Medikal kolonizasyon olarak anılan kavram,

hastanın sađlık sektörünün elinde kusurlu bir vücut mekanizması olarak görüldüğü bir anlayıştır. Uzman ilaçları yazar, hasta hastalığı hakkında bile bilgi sahibi edilmez. Sadece izler ve kendi bedeninden uzaklaşır. Anlam arayışına giremez. Artık birey sadece bir hastalıktan ibarettir. Hastalık incelenir, üzerinde tedavi uygulanır, eđer başarılı olursa makalesi bile yazılır, ancak üzerinde operasyon yapılan, tedavi uygulanan bireyin yaşadıklarından ve düşündüklerinden bahsedilmez, o sadece hasta vücuda indirgenmiş bir bedendir. Tıbbın gözünde hasta (kansere, engelli, bağımlı, diyabet vb.) iyileştiği tespit edilince de kanserden kurtulanlar (cancer survivors) olarak tanımlanmaya meyillidir. Tıbbın açıklayamadığı ve ilgilenmediği alanda ise insana dair konuşulmaya ve anlaşılmasına değer çok şey birikmiştir.

Medikal uzmanlığın bireyi bir mekanizma olarak gören veya belki de iş yükünden dolayı artık görmek zorunda kalan anlayışının aşılıp, hastalık ve bireyin iç serüvenine kulak veren bir anlayışın yerleşmesini post kolonyalizm olarak tarif eden Frank (1995), hastalık anlatılarının, bu anlayışın hâkimiyetinin kırılmasında önemli olduğunu vurgulamaktadır. Hastalar ve hastalık ile deneyimi olanlar, kendi seslerinin duyurulmasında medikal terimi değil, kendi iç serüvenlerini aktarmak ve medikal kolonizasyonun hiçleştirilen, tek tipleştirilen kurgusundan kurtulmak istemektedir. Aynı kişiler aynı serüveni yaşayan insanların yaşadıklarına bir ses olmak istemektedir.

Frank (1995)'e göre hastalığın gölgesinde bazen her ay bazen de 6 ayda bir kontrole gidip yaşam vizesi alan iyileşenler toplumu (remission society), sadece kendisi için değil aynı zamanda diğer insanlar için de kendi anlatılarını oluşturmalı ve aktarmalıdır. Çoğu insan için hasta olarak görülmek hasta rolünü oynamak daha gerekli ve güvenli olabilir. Ancak hastalık anlatısı inşa etmek, bireyin kendi için olduğu kadar başkaları için de bir anlam taşır. Kendisi ile aynı hastalığı deneyimleyenler için bir anlam kılavuzu. Bu anlamda hastalık anlatılarının bir tür manifesto ve tanıklık niteliği taşıdığı da görülmektedir.

Hastalık anlatıları, aynı zamanda hasta bireyin etrafında olan insanlar için bir ihtiyaçtır. Herkesin merak ettiği size ne olduğudur. Hastalığın hikâyesini tekrar tekrar anlatmak, size ne olduğunu her seferinde karşınızdaki kişiye göre kurgulamak zorunda kalmaktır. Bu bakımdan hasta birey için olduğu kadar kişinin sevdiği, değer verdiği veya ilgili kişilerin ve kurumların da hastalık anlatısını bir şekilde duyma istekleri, bu anlatıları önemli ve anlamlı kılar.

Frank (1995)'e göre hastalık anlatıları içerik, ilerleyiş ve kurgu bakımından üçe ayrılmaktadır. Hastalık anlatılarının bu süreci deneyimlemiş ve remisyona girmiş hastalar için hastalıktan uzaklaşıp o dönemi anlatılaştırmayı başardığında üç farklı yapıda tezahür ettiğini ileri sürmektedir.

Frank (1995)'e göre en yaygın anlatı tercihi *diriliş* (restitution¹) anlatısıdır. Diriliş anlatısı bireyin, anlatısına sağlıklı günlerine vurgu yaparak başladığı, ardından hastalığın ansızın hayatının içine zorla dâhil olmasını ve ardından tekrar sağlıklı günlerine kavuşmasını aktardığı türdür. Fakat Frank (1995), bu şekilde bir başarı hikâyesinin, hastalığın anlamının ve getirdiği kalıcı değişimlerin (fiziksel veya intrapsişik anlamda) üzerini gölgeleyebileceğini vurgulamaktadır. Hasta ve yakınları bir anlamda algıda seçicilik yaparak sadece olumlu detayların varlığına güvenmekte, hastalık sürecini ve etkilerini küçük ve değersiz görerek objektif bir sunumdan uzaklaşmaktadır.

Özelleşen sağlık hizmetlerinin ve yaygın sağlık kültürünün bir yansıması olarak hasta olmak normal, iyileşmemek anormaldir. İyileşmemek, insanların ve sağlık kuruluşlarının duymak ve göstermek istemediği bir durumdur. İnsanlar doğal olarak iyileşmek isterler ancak hastalığın ve tedavinin unutulması gereken bir geçiş dönemi olup olmadığı tartışılmamaktadır. Frank (1995), medyanın, sağlık kuruluşlarının ve hastaların diriliş hikâyelerini tercih ettiğini ve bu durumun anlatıcılar için de bu yönde bir eğilim oluşturduğunu belirtmektedir.

Diriliş anlatısının tam zıttında ise kaos (chaos) anlatısı yer alır. Frank (1995), kaos anlatısını ve kurgusunu hayatın iyiye gitmediğini ve hiçbir şeyin düzelmeyeceğini vurgulayan bir anlatı biçimi olarak betimlemektedir. İçerisinde bolca yetersizlik, yaralanma, anlamsızlık öğeleri içerir ve belirli bir zaman çizgisini takip edemez. Çünkü yük ve acı, o kadar ağır gelir ki, bireyin anlatısını inşa etmesine izin vermez ve ortada inşa edilecek bir kimlik, bir anlatı görülemez. Kaos anlatıları, kurgulayan için olduğu kadar, dinleyiciler için de katlanılması oldukça zor bir türdür. Kötü sonla biten dram filmlerinin senaryosunu andıran kaos anlatısı, hayatın pesimist bir bakışla yorumlanmasına müsaade eden etmenlerin fazlalığından ötürü, kurgulayıcının bardağın dolu tarafını hiçbir zaman algılayamamasını anlatmaktadır. Hastalık

¹ Restitution sözlükte tazmin, eski durumuna dönme olarak yer almaktadır. Diriliş ifadesi kavramı daha iyi karşıladığı için tercih edilmiştir.

ve beraberinde gelen sorunlar o kadar ağırdır ki, hayatın içindeki diğer her iyi olarak yorumlanabilecek yaşantı, değersizleşir, saçmalaşır, aktarılmaya layık görülmez.

Arayış (quest) anlatıları ise zorlu ama bir o kadar da ödüllendirici bir yolculuğu tasvir eden bir kurguyu içerir. Hastalığın, bireyi gizemli bir yola çıkarıp, bu yolda birçok farklı şeyin öğrenildiği ve kazanıldığı anlatıları betimlemektedir. Arayış anlatıları, ne hastalığın ne de tedavinin başrolde olduğu, ancak anlatıcının kendisini anlattığı ve hastalığı olumlu bir süreçle biten bir yolculuğa benzettiği anlatılardır. Ne hastalık ne de tedavinin yan etkileri önemli değildir. Ancak birey kanser gibi hayatını tehdit eden ve rotasını değiştiren bir hastalık “sayesinde” şu anki konumuna yükselmiş ve bu kimliğini ve başarısını aktarabilmiştir. Arayış anlatılarını kendi içinde üçe ayıran Frank (1995), otobiyografinin (memoir) olayların birbirine basit şekillerde bağlantılandığı, hastaların hastalığın geçmişlerindeki etkisini anlattığı veya hastalığın şu anki hayatlarına müdahalesini ele aldıkları, fazla duygu, motivasyon ya da ilerleme içermeyen anılar olarak ele almaktadır. Frank (1995) bu tarzı en aristokratik arayış hikâyesi olarak tanımlamaktadır.

Manifesto (manifesto) arayışı ise hastalığın bir sosyal aksiyona ya da motivasyona yol açtığı, hastalığın sosyal imajına ve getirdiği belirli toplumsal rol ve sorumluluklara karşı mücadele verme isteği uyandıran ve belirli kalıplara karşı durulmasını içeren anlatıları ifade etmektedir. Kanserden dolayı uzuvlarında sorun olan veya göğüs protezi takan hastaların, bunu gizlemeyi veya protez takmayı reddetmesini, toplumsal kalıplara ve yargılara karşı çıkmasını ve bu durumdan rahatsız olan insanlara karşı farkındalık çalışması yapmasını ele alabilir.

Frank (1995), hastalığın olumlu anlamda ilahi yazgı olarak üst inançlarla açıklanıp mitolojik etmenlerin rol oynadığı anlatıları otomitoloji olarak açıklamaktadır. Bu anlatılarda hastaların kaza, sakatlık ya da rahatsızlık sonrasında sadece vücutlarının değil kimliklerin yeniden inşasını, yeniden küllerinden doğup insanlığın örnek alabileceği bir mücadeleyi temsil ettiklerini iddia etmelerini konu aldığını söylemektedir. İlahi bir el kişiyi bu hastalıkla birlikte bir yolculuğa çıkarmış ve yol boyunca ona ilahi işaretlerini sunmuştur. Sonunda da ilahi bir güç, onu, varmasını istediği bir noktaya bu hastalık sayesinde ulaştırmıştır. Bu tür bir kurgunun daha çok, tinsel inançların aşırı şekilde birey üzerindeki yorumunu gösteren anlatılar olduğu görülmektedir.

Bu sınıflandırmaların anlatıların anlaşılmasında önemli olduğu ve basitçe kategorize etmenin ötesinde hastalığın ve insanın bu hastalığa verdiği tepkilerin kavramsallaştırılmasında değerli olduğu düşünülmektedir. Bu sınıflandırmaların sayısının ve içeriklerinin kesin olarak sınırlanması ise mümkün gözükmemektedir.

Bir anlatı tümüyle belli bir türün öğelerini taşıyamayacağı gibi bütün türlerden öğeler ve anlatı parçaları taşıyabilir. Bu durum insan deneyiminin belirli bir kalıpla durağan ve stabil bir akışta ilerlememesi ile açıklanabilir. Örneğin, hastalığın ilaç tedavisi döneminde kaos anlatısı öğelerini tercih eden anlatıcı, taburcu olup aile üyeleri ile birleştiğinde hissettiklerini diriliş anlatısı ile aktarmayı tercih edebilir. Anlatıların kendi içinde tutarlı olmasını beklemek, insan yaşamının da düz bir çizgide ilerlemesini, düşünce ve duyguların sürekli stabil olmasını beklemek kadar gerçek dışıdır.

Ayrıca hastalıkların veya kazaların insanlarda daha doğru ve erdemli işler yapmaları gerektiği yönündeki tutumları artırması ilginçtir. Kaza veya hastalığın bir sebebe bağlanma gerekliliği çoğunlukla hastalığın bir yanlış yapmaktan veya günahtan kaynaklandığı anlayışını doğurur. Bunun nedeni bir kötülüğün sebebinin başka bir kötülük olması yönündeki adalet inancının korunması isteğidir. Kronik hastalar başarılı bir hasta olmak için uğraşırlar; sanki başarılı bir hasta olmazlarsa bir anlamsızlığın içinde kaybolacakları hissi yaşamaktadırlar (Murray, 1999).

2.1.1. Aile Sistemleri Kuramı

Bu çalışmada hastalık anlatıları sadece hastalığa yakalanan birey açısından değil bireyin çevresi açısından da incelenmek istenmiştir. İnsanın sosyal bir varlık olması, anlamını çevresi içinde kazanmasından dolayı bireyin en yakın çevresi ile ilişkisi ve etkileşiminin odak olması istenmiş, bu sayede bireyi yalıtılmış bir varlık olarak incelemek yerine etkileşimlere vurgu yaparak aile mercek altına alınmıştır. Gerçekten de katılımcı birey ve ailelerinin anlatıları incelendiğinde tüm yaşantıların ve anlam kurgularının bağlam ve çevre içinde anlaşılmasının tercihten daha ziyade bir zorunluluk olduğu görülmüştür. Özellikle kök hücre nakli gibi uzman ve refakatçi desteğinin zorunlu olduğu süreçlerde bireylerin anlatıları, aileleri ve yakınları ile iç içe kurgulanmış, aileleri de tüm aile üyelerinin süreçten nasıl etkilendiğini çarpıcı bir dille ortaya koymuştur.

Ailenin en küçük yapı olarak ele alındığı ve bir bütün olarak incelenmesi fikrinin geçmişi eski olmakla birlikte, geleneksel aile fikri ve aileyi bir birim olarak incelemek oldukça tartışılmış ve aileyi anlamak için üyeleri tek tek incelemenin yetersiz sonuçlar üretebildiği iddia edilmiştir (Cox ve Paley, 1997). Minuchin (1974), bireylerin bağlam dışında var olmalarının mümkün olmadığını ve en yakın bağlamın aile olduğunu vurgulamaktadır. Sosyal bağların bireyi inşa eden ve anlam veren yapı olması sebebiyle, anlatıların aileyi yani bireyin bağlamını ele alması kaçınılmaz olmaktadır. Çekirdek aile yapısının temel olduğu ve geleneksel cinsiyet rollerinin etkin olduğu bir toplumda yapılan bu araştırmada (Aktaş, 2015), çoğu zaman çekirdek ailenin, bazı anlatılarda ise geniş ailenin anlatılar üzerindeki etkisi görünür derecededir. Katılımcıların aile yapıları birbirlerinden farklı olmakla birlikte, hastalığın teşhisi ile değişen aile içi iletişim, alt sistemlerin kendi içindeki denge bulma çabaları, ebeveyn çocuk ilişkisi ve değişen aile içi roller, aile sistemi teorileriyle açıklanabilmektedir.

Cox ve Paley'in (1997) aile sistemleri teorisini açıklayan ve Minuchin'in (1974) yapısal aile teorisinde dış stressörlere karşı ailenin yaklaşımını tartışan çalışmaları ve birçok kuram tarafından benimsenen genel aile sistemleri kuramlarının sınırlar, roller, alt sistemler, hiyerarşi, organizasyon, koalisyon, denge kavramları ailelerin anlatılarının anlaşılmasında yararlı araçlar olarak görülmektedir (Walsh, 2010 sf. 200).

Genel olarak sistem yaklaşımından esinlenen aile sistemleri yaklaşımını daha iyi kavramak için sistem yaklaşımını ele almak gereklidir. Sistem yaklaşımı, insanların ve çevrenin birbirleriyle etkileşiminin olduğunu ve bu etkileşimleri anlamadan bireye veya tek bir üniteye odaklanmanın geçersiz olacağını ileri sürmektedir (Coady ve Lehmann, 2008).

Sistem teorisinin sosyal hizmet disiplinine Ludwig von Bertalanffy ve Uri Bronfenbrenner'in çalışmaları yoluyla geçtiği kaynak olarak gösterilir. Von Bertalanffy (1968) (akt. Brandell, 2010) bir biyolog olarak yaptığı çalışmalarda doğrusal sebep sonuç ilişkisinin yeterli açıklama vermediğini ve organizmanın aslında döngüsel etkileşimsel olarak değiştiğini iddia etmiştir. Bütünü parçalara ayırarak bakmaktansa bütünü odak noktası yaparak parçaların etkileşimini ve iletişimini incelemenin değişim ve gelişimi daha iyi açıklayabileceğini düşünmüştür. Bu yüzden sosyal hizmet disiplini, denge, sınırlar, açık ve kapalı sistemler, entropi gibi kavramlara özellikle aile terapisi ve aile çalışmaları literatüründe yer vermektedir (Aktaş, 2004).

Ekolojik yaklaşımın öncüsü kabul edilen Bronfenbrenner (1979) ise çevresi içinde bireyin nasıl ortaya çıktığını aktarmaktadır. Bireyin çevreden yalıtılmış bir şekilde değil çevresi içinde ele alınması gerektiğini, organizmanın içinde yaşadığı ortamdan haberi olmasa bile ondan etkilenecek değiştiğini ifade etmektedir.

Aile açısından bakıldığında da diğer aile üyelerinin tutumları, bireyin kendisini etkilediği gibi tüm davranışlar da karşılıklı olarak birbirlerini etkilemektedir. Yani burada bir karşılıklı ve dairesel bir etkileşimin ve değişimin olduğu tartışılmaktadır. Alt sistemlerin anlaşılması sınırların, yapının, dengenin, rollerin anlaşılması demektir. Tüm bunlar aile alt sistemi için geçerlidir. Ancak sistem kuramı, ailenin içinde yaşadığı sosyal yapıyı, ekonomik sistemi, kültürü, dini, toplumu, tarihi bilmeyi ve tüm bu etkileşim içinde olan sistemlere odaklanabilmeyi önermektedir.

Sistem yaklaşımından etkilenecek ortaya çıkan farklı yaklaşımlar bulunmaktadır. En önemlilerinden Minuchin (1974), yapısal aile terapisi kuramında, sistem yaklaşımı ile çok benzer kavramları kullanarak aileler ile çalışmış ve dünyada en fazla uygulanan aile terapi modellerinden birinin kurucusu olmuştur (Carr, 2006 sf.90). Minuchin'in bu teorileri oluşturmasında en etkili kişilerden birinin bir sosyal hizmet uzmanı olan Braulio Montalvo olması ve Minuchin'in uygulamasını ve teorilerini genelde yoksul kesimler üzerinde aile içindeki yapısal değişimlere vurgu yaparak açıklamaya çalışması, bu anlamda bu teorinin güçlü yanları olarak sayılabilir (Carr, 2006).

Yapısal aile kuramında, ailenin bütünlüğü, ailenin hiyerarşik yapısı, işlevsel ve işlevsiz olarak tanımladığı ailenin değişimlere ayak uydurabilme durumu, kullanılan bazı kavramlardandır. Minuchin'in yaptığı çalışmalarda, aile üyelerinden psikosomatik rahatsızlığı olanları bile medikal yardım almadan sadece terapi yoluyla sonuç alabilmesi, bu yaklaşıma ilgiyi artırmıştır. Ailenin sosyal bağlamda bir sistem olarak üç farklı bileşenden oluştuğunu ileri süren yapısal aile kuramına göre aile, dönüşüm halinde açık bir sosyokültürel sistemdir. İkincisi aile farklı aşamalarda tekrar yapılanma gerektiren bir gelişim içindedir. Son olarak aile, değişen şartlara uyum sağlayan ve üyelerinin psikososyal gelişimlerini destekleyen bir yapıdır. Bu bakımdan hem ailenin açık bir sosyo kültürel yapıda olması aynı zamanda da değişen şartlara uyum sağlama görevi bu araştırmanın bağlamı içerisindedir.

Yapısal yaklaşım, aile üyelerinin birbirleriyle olan etkileşimlerini yöneten belirli ancak yazılı olmayan anlaşmaya ve yaşamsal tecrübeye dayalı olarak ortaya çıkan kuralların olduğunu belirtir. Bu kurallar da aile yapısını oluşturur ve bir kez oluşan yapı değişime karşı direnç göstermeye başlar. Bu direncin kriz durumlarında etkili olabildiği ancak belirgin sınırları ve iletişimi olmayan ailelerin kriz ve stres yaratan durumlarda işlevlerini kaybedebileceğini tartışmıştır.

Aile sistemleri kuramında en önemli kavramlardan biri de sınırlardır. Bunlar belirgin, belirsiz ve katı sınırlar olarak sınıflandırılabilir (Carr, 2006). Belirgin sınırlar dâhilinde ailedeki hiyerarşi devam ettirilir, kurallar ve organizasyon sağlıklıdır. Ailedeki tüm bireyler kendi otonomilerini sağlamış, destek gerektiğinde diğer sistemlere başvurabilen, gerektiğinde onlara katkı sağlayabilen bir konumdadır. Sistemler arası geçişlere gerektiğinde izin vardır. Belirsiz sınırların olduğu aile sisteminde alt sistemler arasındaki iletişim bazen aşırı iç içe olurken bazen de kopuk olabilir. Bu durumda aile üyeleri gereken otonomiye elde edemez. İç içe geçmiş sistemlerde bağımsızlık duygusu oluşmaz, birey kendi kimliğini kazanmakta zorlanabilir. Problem çözme becerileri özellikle çocuklarda gelişmez. Aile üyelerinden birisinin yaşadığı sorunlar tüm aile üyelerinin işlevlerini etkileyebilir ve sağlıklı destek mekanizmaları çalışmaz. Kopuk bir şekilde devam eden ilişkilerde ise alt sistem üyeleri ya da aileler ait olma hissini yaşayamaz, ihtiyaç durumunda birbirlerini desteklemek konusunda yetersiz kalabilir. Aile üyeleri birbirlerine karşı aşırı bağımsız bir tavır sergileyerek birbirlerinin gereksinimlerine karşı duyarsız kalabilir, bu da aile destek sisteminin harekete geçmesini engelleyen ve üyeleri korumasız bırakan bir yapı ortaya çıkarabilir.

Öte yandan katı sınırların olduğu yapılarda aileler aşırı mesafeli bir yaklaşımı benimser. Özellikle çocuklar aileye bağlı hissetmeyebilir. Sorunları olduğunda ebeveyn sistemine destek için başvurmayabilir. Ebeveyn sistemi de katı sınırlardan dolayı çocuk alt sistemi içinde yaşanan stresi tespit edemeyebilir. Aynı şekilde ebeveynler arasındaki katı sınırlar eşlerin birbirlerine olan bağılıklarını zayıflatır ve izole edilmişlik hissi yaratabilir.

Net sınırların olduğu ve aile üyelerinin birbirlerinin sınırlarını geçmeden ebeveynlerin rol ve sorumluluklarına çocukların rol ve sorumluluklarının karışmadığı ve otonom bir şekilde ailenin işlevlerini yerine getirmesi gereken bir yapı, aile için sağlıklı gözükmektedir. Ebeveyn sistemi işlevsel bir şekilde çalışırken yetişkin erkek çocuğun baba rolüne girmesi ve ebeveyn sisteminin içine dahil olmak istemesi sistemin işleyişini bozabilir. Ancak ailede görünmeyen

fakat oturmuş düzene göre evin maddi ihtiyacını karşılayan ebeveynin yokluğu, hastalığı vs. sebeplerle bu rolü yerine getirememesi üzerine, çocuk sisteminden bir birey bu rolü üstlenebilir. Aynı şekilde evde iş bölümüne göre daha önce yapmadığı fakat kriz durumlarında ortaya çıkan boşluktan yapması beklenen işleri, diğer bireyler üstlenebilir.

Ailedeki işlevselliğin belirli toplumsal rollere göre yapılmasını dayatmak anlamına gelmemesi gereken bu yaklaşımda, ailenin kendi içindeki düzenin işlevselliğine bakılır. Örneğin, ailede, anne eve ekmek getiren kişi olarak kabul edilmişse bunun devam etmemesi durumunda yeni bir dengenin sağlanması, rol ve sorumlulukların dağıtılması gereklidir. Bu durum geleneksel aile yapısındaki bir ailede, erkekten beklenen eve ekmek getirme rolünün gerçekleşme beklentisi olabilir de olmayabilir de. Aile sistemleri kuramı evde kimin hangi rolde olması gerektiğini net olarak tanımlamamış, ancak sistemin bir denge ve işlevsellik içinde olması gerektiğini vurgulamıştır. Her hâlükârda feminist yaklaşımlar (Penfold, 1989; Goldner, 1985; Featherstone, 1996; Vetere, 2001) Minuchin'in ve genelde aile sistemleri kuramlarının post modern, tek ebeveynli aileleri ve rollerini zor kabul ettiğini ancak geleneksel cinsiyet rollerini çok kolay kabul ettiğini ileri sürse de, yaklaşımın tüm aileler için uygulanabilir olduğunu görmek mümkündür. Çünkü geleneksel olmayan ailelerin görünmeyen organizasyon kurallarını eleştiren, geleneksel olması yönünde telkinde bulunan bir yaklaşımı aile sistemleri kuramında görmek mümkün değildir. Hali hazırda feminist kuramcılarının eleştirdiği geleneksel kodlara bağlı bir yapı gösteren ailelerin, işlevsel olup olmadığı, ailenin kendi içinde değerlendirmeye tabi tutulmalıdır.

Ailede işlev ve değişime açık olmak önemlidir. Aynı zamanda aile içindeki etkileşimde belirli alt sistemler rol oynar. Bunlar genel olarak ebeveyn sistemi, kardeş sistemi, çocuk sistemi ve eş sistemleridir. Alt sistemler yaş, cinsiyet, işleve göre de şekillenebilir. Bu sistemler arasındaki sınırların çok katı ya da açık olması işlevsizdir. Ancak bu sistemlerin geçirgen olması ve gerektiğinde sistemler arası iletişime izin vermesi ancak birbirlerinin rol ve sorumluluklarının üstlenilmesi durumunda mümkün gözükmektedir.

Minuchin (1974) ayrıca, çekirdek ailelerdeki iletişimlerin ebeveynlerin kendi anne babalarıyla olan iletişimden etkilendiğini ileri sürmektedir. Çocukluktan ebeveynliğe geçişte büyük ailenin oynadığı rol, ebeveynin kendi çocuğu ile ilişkisini etkilemektedir. Bu durumda aynı evde yaşamayan ancak karşılıklı etkileşime devam eden büyük aile üyeleri de çekirdek ailenin iletişimini etkileyebilir, dengeleri bozabilir ve farklı koalisyonların oluşmasına sebep

olabilir. Bu durum kuşaklar arası ilişki, hiyerarşi kavramı olarak açıklanmıştır. Geniş ailelerin etkileşiminin fazla olması durumunda bu ilişkiler güç ilişkileri ile birlikte aile üyeleri arasındaki koalisyonları etkileyebilir. Örneğin babaanne, baba ile birlikte anne ve kız çocuk karşısında gruplaşarak aile içi dengeleri bozabilir. Büyük aile üyeleri ebeveynler için stres kaynağı olarak görülebilir ve aile işlevselliğinde aksamaya yol açabilir.

Ailenin çevresi ile olan ilişkisi de aile içi ilişkileri etkilemektedir. Anne veya babanın çalışması, ekonomik baskılar, oturulan muhit, komşuluk ilişkileri, akrabalık bağları ve etkileşimleri aile sistemine karşılıklı olarak etki etmektedir.

Ailenin ebeveyn sisteminden bir üyenin ayrılması ve hasta ve bakıma muhtaç birey olma durumu, ebeveyn rollerini yerine getirememesi karşısında aile üyelerinin alt sistemlerin bu duruma ayak uydurması için sistemler arası esnek ve belirgin sınırlar dâhilinde etkileşimlerin mümkün olması gerekir. Aile üyeleri bu durumda bazı rollerin değişimine ve sistemler arası geçişlere gerektiğinde imkân sağlayabilir. Ancak belki de ailede bir ebeveynin yüzleştiği bu kaygı verici durum, aile üyelerinin kendi aralarındaki anlaşmazlıkların ve sorunların üstünü örten bir perde görevi görmüştür. Bu süreç sona erdikten sonra tekrar görünür olacak sorunlar ile yüzleşmesi ise aile sisteminin dengesini ve işlevselliğini koruması için yapması gereken bir görevdir (Goldenberg ve Goldenberg, 2008).

2.2. KÖK HÜCRE NAKLİ

Kök hücre nakli olarak tanımlanan işlemin oldukça tıbbi anlatımları bulunmakla beraber, hastalığın psiko-sosyal etkilerine vurgu yapılan bu çalışmada, naklin ve kök hücrenin ne olduğu ve nasıl bir sürecin geliştiğini basit bir şekilde açıklamak gerekmektedir. Tıbbi ve yabancı dil kökenli kelimeleri kullanmamaya özen göstererek kök hücre ve nakil süreci aşağıdaki gibi açıklanabilir;

Kök hücre, kemik iliği içerisinde yer alan tam olarak gelişene dek bölünen ve büyüyen ve böylece alyuvar, akyuvar ve trombosit (pıhtı hücreleri) oluşturan bir ana hücredir. Kemik iliği büyük kemiklerin içinde bulunan süngerimsi bir dokudur ve alyuvar, akyuvar denilen kan hücrelerini üretmekten sorumludur. Aynı zamanda bağışıklık sisteminin de merkezi konumundadır (University of Michigan Comprehensive Cancer Center, 2013).

Kök hücre naklinin en yaygın sebeplerinden biri olan lösemi (kan kanseri) hastalığı, kemik iliğinin çok sayıda lenfoblast veya myeloblast (olgunlaşmamış lökositler) ürettiği kan ve kemik iliğinin bir kanseridir. Lösemnin sebebi tam bilinmemektedir. Ancak genetik nedenlerin, radyasyona ve kimyasal toksinlere maruz kalmanın etkili olabileceği belirtilmektedir (Meenaghan, vd. 2012).

Lösemi, tedavi edilmemesi sonucu kısa sürede ölümlle sonuçlanabilir (Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014). İlerleyiş hızına göre lösemiler iki farklı grupta ele alınmaktadır. Akut lösemiler, hastalığın aniden ortaya çıkan ve hızlı ilerleyen türüdür. Kronik lösemiler ise daha yavaş seyreden, belirtileri uzun süreler fark edilemeyebilen lösemilerdir. Her bir çeşit lösemnin alt sınıflandırmasında farklı tipleri bulunmakla birlikte dört ana tür lösemi bulunmaktadır.

Akut Myeloid Lösemi - Akut Lenfoblastik Lösemi

Kronik Myeloid Lösemi - Kronik Lenfositer Lösemi

Lösemi genelde çocukluk çağı hastalığı olarak bilinse de vakaların büyük çoğunluğunu yetişkinler oluşturmaktadır. Lösemi vakalarının %92'si 20 yaş ve üstü bireylerde görülmektedir (Amerikan Kanser Derneği, 2018).

Kronik Lenfositik Lösemi, yetişkinlerde en sık görülen lösemi tipidir. Genelde 55 yaş ve üstünde görülmektedir. Kronik Myeloid Lösemi, her 100 bin kişiden birini etkileyen ve genelde orta yaş üstünü etkileyen bir lösemidir. Diğer lösemi çeşitlerine göre daha kolay tedavi edilebilir ve yaşam süresi daha uzundur. Lösemilerin %15'inin kronik myeloid lösemi olduğu belirtilmektedir (Apperley, 2015).

Akut Lenfoblastik Lösemi, çocuklarda daha yaygındır (%74) ve 5 yıl yaşamda kalma oranı %90'lara ulaşmıştır (Inaba vd, 2013). Oluşma sebebi diğer akut lösemilerde olduğu gibi tam olarak bilinmemektedir ancak genetik faktörler veya kimyasal ve radyoaktif maddelerle temasın bu hastalığa yol açabileceği öngörülmektedir (Meenaghan, vd. 2012).

Akut Myeloid Lösemi, genelde yetişkinlerde görülen ve vakaların yüzde 50'sini 50 yaş üzeri bireylerin oluşturduğu bir hastalıktır. Ancak en yaygın görülen lösemi türlerinden biridir. Yaşlıları ve genelde 70 yaş üstü bireyleri etkilediği için yaşamda kalma oranları oldukça düşüktür. Ancak daha genç hastalar için allojenik kök hücre nakillerinin diğer tedavilere göre daha faydalı olduğu tartışılmıştır (Döhner, vd. 2015; Koreth, vd., 2009).

Löseminin yanısıra lenfoma denilen doku kanserleri, myeloma, over kanseri gibi hastalıklar da kök hücre nakli ile tedavi edilebilir. Lenfoma lenf bezi kanseri olarak bilinir ve iki türü bulunmaktadır: Hodgkin lenfoma ve non-hodgkin lenfoma. Lenfoma, lenf hücrelerinin aşırı büyümesi olarak kendisini belli etmektedir. Kişilerin koltuk altı ve kasıklarında şişik olarak belirti gösterebilir. Kilo kaybı, halsizlik, aşırı kaşıntı gibi semptomlarla ortaya çıkar. Genellikle erkeklerde görülmektedir ve tedavi için öncelikle kemoterapi uygulanır. Yeterli derecede iyileşme gerçekleşmezse öncelikle hastanın kendisinden otolog kemik iliği nakli denir. Bu tedaviye de cevap alınmazsa kişiye kardeşten veya uyumlu bir kişiden allojenik nakil, yani kendi dışından bir başkasından alınan dokuyla nakil gerçekleştirilir (THD, 2017). Tedavi için ise genellikle kemoterapinin de içinde verildiği ilaç tedavisi, gözetim altında tutma ve kök hücre nakli veya bu tedavilerin kombinasyonu gibi seçenekler gösterilmektedir (THD, 2017).

Lösemi ve lenfoma kanseri gibi hastalıklarla tanışmadan önce birey ilk belirtilerle başa çıkmak için kendi kaynaklarını kullanabilmektedir. Birçok insan için basit bir hastalık veya geçici bir belirti olarak görülen şişme, kızarma, halsizlik, basit kanamalar, kaşıntılar, ağrılar gibi belirtilerin gündelik hayatı, iş performansını ilişkileri etkilemeye başlamasından sonra profesyonel teşhis için başvuru yapılır. Hasta buraya kadar hiç beklemediği, belki de daha

önce hiç duymadığı bir hastalığın teşhisine giden sürece girmiş bulunmaktadır. Basit bir işlem olmasını umduğu tetkik ve teşhislerin artması, doktorların tam teşhis için birkaç uzmana yönlendirmesi gibi hususlar hastadaki kaygıyı artırabilir. Hasta yapılan incelemelerin ardından teşhisi duyduğunda ise şok, öfke, üzüntü, kayıp, kontrolsüzlük hissi gibi duygular yaşayabilir.

Hastanın öngörülen tedaviye hazırlanması için sürecin nasıl olacağı genelde hastalığın seyri, seviyesi ve diğer tıbbi süreçlere bağlıdır. Kan ve kemik iliği kanserlerinde hastalığın ilk aşamasında denenen tedavi, ilaç tedavisidir. Kemoterapi olarak da bilinen bu tedavi üç aşamada gerçekleştirilir. Kanserli hücrelerin sayısının azaltılması, normal hücrelerin artırılması ve hastalığın belirtilerinin yok edilmesi amaçlanır. Hastalığın ilaç tedavisi ile yeterince iyileşmediği veya tekrar etme riski bulunduğu durumlarda kök hücre nakli uygulanır.

Nakil sürecinde ise önce hastaya çok yüksek doz kemoterapi ve/veya radyoterapi verilerek lösemik hücrelerin öldürülmesi amaçlanır. Ancak bu sırada normal hücreler de zarar görür. Kemik iliğinin yeniden kan yapabilmesi için hematopoyetik kök hücrelere ihtiyaç vardır. Bu kök hücreler ya hastadan tedavi öncesi özel işlemlerle toplanır (otolog kemik iliği) ya da doku uyumlu kardeşten veya akraba dışı kaynaklardan (allojenik kemik iliği) elde edilir. (Devetten ve Armitage, 2007).

Ayrıca kök hücrelerin toplanması süreci iki şekilde gerçekleşmektedir.

1. Gönüllünün kalça kemiğinden alınan kök hücreler ile (artık tercih edilmemektedir.)
2. Gönüllünün damarlarından özel bir yöntemle toplanan kök hücre ile

Kök hücrenin kemik iliğinden direk alınması süreci yaklaşık 1-3 saat arasında sürmektedir. Gönüllü verici anestezi altında bu süreyi geçirir. Diğer yöntem olan kandan kök hücre toplama yönteminde ise damarlardan toplanan kanın özel bir aferez makinesi ile içindeki kök hücrelerin ayrıştırılmasıyla bu işlem gerçekleştirilir. Gönüllü verici bu süreçte anestezi altında değildir ve 1 ile 4 gün boyunca süreç tamamlanana kadar günde yaklaşık 3 saat bu makineye bağlı olarak kan vermek durumundadır (University of Michigan Comprehensive Cancer Center, 2013).

Dünya’da yılda yaklaşık 40 bin, Türkiye’de ise yılda ortalama 3 bin nakil gerçekleştirildiği ve bu nakillerin yetişkinler için çoğunlukla lösemi (kan kanseri), lenfoma ve myeloma hastalığı nedeniyle yapıldığı belirtilmektedir (Deniz, 2004; Jeon, Yoo ve Lee, 2014). Kök hücre naklinin tarihi 1950’lerde başlamakla beraber Türkiye’de İlk allojenik nakil 1978’de Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi’nde yapılmıştır (Kithemşireleri, 2017). 2015 yılında faaliyete geçen TÜRKÖK merkezi sayesinde donör bulmak amacıyla yurt dışından donör uyumu araması azalmış ve 2017 yılına kadar 200 bin bağışçının kan örneğini verdiği bir kan bankası oluşturulmuştur. Bu örneklerden 2017 Mayıs ayına kadar uyum gözlenen 312 nakil yapılmış ve Türkiye’de bulunan 4 aferez eğitim merkezinde bu işlemlerin nasıl yapılacağına ilişkin eğitimler sayesinde Türkiye’nin farklı hastanelerinde bu işlemler yapılabilecek hale gelmiştir (Tekgündüz, 2017).

Yakalandığı hastalıktan dolayı kök hücre nakli yapılması uygun görülen bireylerde süreç şu şekilde ilerlemektedir: Hasta tedavi başlangıcında kanındaki yüksek oranda bulunan kanser hücrelerinin yok edilmesi amacıyla kemoterapi veya radyoterapi almak durumundadır. Bu durumda bağışıklık sistemi tamamen baskılanır ve hastanın tedavi sürecinde herhangi bir enfeksiyon kapmaması için yalıtılmış hastane ortamında genelde sadece bilgilendirilmiş bir refakatçi/bakım veren ile birlikte kalmasına izin verilir (Kisecik, 2014; Young, 2003; Deniz, 2014). Bu süreçte hasta birey kendini çok yorgun hissedebilir, hareket etmekte ihtiyaçlarını kendi başına gidermekte zorlanabilir. Bakım veren bireyin bu süreçte bilgilendirilmiş olması, hastanın fiziksel taleplerine cevap verebilecek olması gerekmektedir. Yapılan baskılayıcı tedavinin ardından kök hücre nakline uygun hale gelen bireye uyumlu dönörden alınmış ve işlenerek verilmeye hazır olan kök hücre, genellikle koldan damar yolu ile aynı gün içinde aktarılır. Bu nakil işlemi herhangi bir cerrahi müdahale içermez ve nakil alıcıları uyanık durumda kan verilme işlemine benzer şekilde kontrollü bir ortamda nakil tamamlanır.

Hasta ve bakım veren aile üyesi, yalıtılmış bir ortamda eski hayatlarından büyük bir oranda vazgeçerek hastalığa ve iyileşmeye odaklanırlar. Hastaların hayatta kalma oranları hastaya yapılan müdahaleye, hastalığın sürecine, hastanın yaşına, durumuna, hazırlık sürecindeki performansına ve kök hücrenin uyum sağlama sürecine göre değişmektedir. Amerikan Kanser Derneğinin (2017) verilerine göre, Amerika’da lösemi hastası bireylerin 5 yılda yaşamda kalma oranları kök hücre nakli olup olmadığı gözetilmeksizin %64 iken bu oran, lenfoma için %76’dır. Bu oranlar 2007-2013 seneleri için değerlendirilmiştir.

Uluslararası Kan ve İlik Nakli Merkezi Hasta Hayatta Kalma Raporlarına (2018) göre, Amerika'da 2008-2012 yılları arasında allojenik nakil olan (kendisi dışında bir bireyden) ve izlenen 4993 Akut Myeloid Lösemi hastasının yaşamda kalma oranları;

Nakil sonrası ilk 100 gün için %88,3, bir yıl için %64,3, 3 yıl için %48,2 olarak verilmiştir. Yetişkin AML hastaları incelendiğinde, bu hasta bireylerin kök hücre nakli olup olmadığı gözetilmeksizin 5 yıl yaşamda kalma oranları %24 olarak ortaya çıkmaktadır (Amerikan Kanser Derneği, 2018). Bu oranlar lenfoma hastalığından dolayı allojenik nakil olan bireyler için görece daha umut vericidir. Ancak yine de rakamlar, kök hücre naklinin ne kadar ciddi ve yaşam tehdidi içeren bir süreç olduğu konusunda bilgiler vermektedir.

KHN olan birey yapılan naklin ardından ortalama bir ay süre ile hastanede kaldıktan sonra eve taburcu edilebilir ve yanında her zaman ona destek olan ve bakım görevlerini yapan bakım vereni ile hastaneden ayrılıp evde onun için hazırlanmış olması gereken arınık bir odaya yerleştirilir. Hastaların taburcu olduktan sonra da devam eden ilaç tedavisi ve yan etkilerle sıkça karşılaşılması nedeniyle, ilk aylarda haftada bir olmak üzere kontrole gelmesi istenebilir. Hastalığın seyrine ve hastanın durumuna göre hastaya farklı ilaçlar ve tetkikler yapılması gerekebilir. Bu süreçte ailenin veya bakım veren bireyin sürekli KHN olan birey ile birlikte olması hastaneye ulaşım ve hastane içi prosedürlerin yerine getirilmesinde, kan verilmesi ve kan ihtiyacı noktasında devreye girmesinde gerekli görülmektedir.

Hastaya uygulanan tedavi rejiminin başarılı olması durumunda ilk üç aydan sonra hastanın ayda bir kontrole gelmesi ve daha sonra bu sürenin yavaş yavaş üç ayda bir ve altı ayda bir olarak uzatılması planlanabilir. Hastanın bu süreçte hastaneye kolay ulaşabileceği bir muhitte ikamet etmesi istenebilir. Bu yüzden il dışından gelen hastaların hastanenin olduğu ile ve hastane yakınlarına yerleşmesi gerekebilmektedir. Ancak tüm planlamalar her hasta için hastalığın gelişimine, tedaviye cevap verilip verilmediğine, enfeksiyon riski ve farklı rahatsızlıkların ortaya çıkma durumuna göre değişebilmektedir. Tedaviler, kontroller ve müdahaleler farklılaşabilir, hasta ve yakınlarının daha uzun ya da daha kısa süre hastanede kalması gerekebilir.

2.3. HASTALIK İLE YAŞAMA: AİLE DENEYİMİ

Lösemi veya lenfoma gibi kanser hastalıklarının insanlarda uyandırdığı korkutucu imge ve hastalığın tedavi sürecinin zorlayıcı ve tüketici etkileri, hastalık teşhisi sırasında hasta ve ailesi için bir travmaya, şoka neden olabilmektedir. Hastalığın belirtileri ortaya çıktığında yaşanan kaygı, doktora başvurulması ile birlikte tedirgin bir bekleyişe sebep olmaktadır. Sayısız tetkik ve incelemenin yapılması ve kesin tanının konulması, oldukça yıpratıcı belirtiler ile uğraşan hasta ve ailesi için bir nevi belirsizliğin sona ermesi olsa da, bu rahatsızlığın lösemi ve lenfoma gibi hayatı tehdit edici bir hastalık olarak teşhisi, hasta ve ailesine travma yaşatabilir. Başarısızlık, güçsüzlük, kontrol kaybı, öfke, çöküntü gibi hisler ortaya çıkabilir (Gemalmaz ve Avşar, 2015). Hasta ve ailesi hayatlarını gözden geçirme ihtiyacı duyar. Gerekli sosyal desteğin sağlanması için aile ve akrabalar hastaneye gelebilir (Tuncay, 2009).

Hastalık teşhisi ile birlikte hastalarda ve ailelerinde travma sonrası stres bozukluğu (TSSB) görülebilmektedir (Cordova ve Andrykowski, 2003). Travma sonrası stres bozukluğu Ruhsal Bozuklukların Tanısal ve Sayımsal Elkitabı: DSM-4'na göre

“bireylerin fiziksel ve ruhsal bütünlüklerini tehdit eden bir olayı deneyimlemesi sonucunda; çaresizlik ve korku içinde kalması, olaya ilişkin imgeleri ve duyuları hatırlaması, travmayı hatırlatacak yer ve kişilerden kaçınması, kaygılı ve kolay irrite olabilmesi ve bu belirtilerin olaydan bir ay sonra da görülmeye devam etmesi”

olarak açıklanmıştır (APA, 1994). Kanser hastalarında ve özellikle KHN olan hastalarda travma sonrası stres bozukluğu konusu oldukça geniş şekilde ele alınmıştır (Cordova, Riba, Spiegel, 2017; Abbey, Thompson, Hickish, Heathcote, 2014; Forinder ve Norberg, 2014; Tallman vd., 2010; El-Jawahri vd, 2016; Nenova vd, 2013). El-Jawahri vd. (2016) yaptıkları araştırmada nakilden 6 ay sonra hastaların yüzde 25'inin TSSB ve depresyon ölçütlerini karşıladığını bulmuştur.

Öte yandan son yıllarda yapılan kanser araştırmaları bireylerin TSSB ile birlikte travma sonrası büyüme (TSB) yaşayabildiğini de tartışmaktadır (Nenova vd, 2013). TSB literatürde insan hayatını derinden etkileyen (kaza, ölüm, yakını kaybetmek, şiddet, taciz, hastalık vb.) travmatik olayların ardından bireylerin kendilik algılarının, kişiler arası ilişkilerinin ve yaşama ilişkin inançlarının travma öncesine oranla daha olumlu yönde değişmesini ele almaktadır

(Sumalla, Ochoa ve Blanco, 2009). Bu durum, bireyi ciddi şekilde zorlayan ve hayatı sekteye uğratan bir rahatsızlık ile mücadele etmenin sonucunda gerçekleşen olumlu bir psikolojik değişim olarak tanımlanmaktadır (Tedeshi ve Calhoun, 2009).

Baş edemeyeceğini düşündüğü bir stres kaynağı karşısında tepkiler farklı olmakla birlikte, hastalığın durumu da göz önüne alınarak bireyin başa çıkma sürecinde destek mekanizmalarına olan ihtiyacı farklılaşır. Hastanın psiko-sosyal boyutunun hastalığın tıbbi boyutu kadar önem taşıdığı, hastanın hem hastalığın seyrinde hem de hastalıkla beraber yitirmek durumunda kaldığı yetilerini tekrar kazanmasında önemli bir yere sahip olduğuna vurgu yapılmaktadır. Hastanın hayatının kök hücre nakline giden sürecinde tanıklık ettikleri ve başa çıkmak zorunda kaldığı kaygı, işlevselliğinde aksamaya neden olabilmektedir. Yapılan çalışmalar, hastaların çok zorlu bir süreçten geçtiğini ve sadece kendisinin değil etrafında ona bağımlı/bağlı olan veya hasta ile birlikte yaşayan bireylerin de süreçten etkilendiklerini göstermektedir. Ayrıca, hastanın iyilik halinin değişmesi için de aile ilişkilerinin ve yakın ilişkilerin önemi vurgulanmaktadır. (Ho, Horne ve Szer, 2002; Armoogum, Richardson ve Armes, 2003; Laudenslager vd., 2015; Kennedy ve Lloyd-Williams, 2009). Böylesine zorlu bir sürecin atlatılıp işlevselliğin yeniden kazanılması için hasta ve ailesinin profesyonel ekip çalışması ile ele alınması, hastalığın sadece tıbbi boyutunun değil aynı zamanda psikososyal boyutunun hastayı ve çevresini içine alacak şekilde değerlendirilmesi gerekmektedir. Hastayı tüm yönleri ile işlevsel kılmak sosyal yaklaşımın bir gereğidir.

Türk aile sosyolojisi tartışmaları her ne kadar aile üyelerinin birbirlerine bağlarının çözülmeye başlandığı ve geleneksel değerlerin biçim değiştirip, bireyselleşmenin ön plana çıktığı bir dönemi ele alsada, ailenin merkeze alınıp geleneksel rollerin güçlendirilmeye çalışıldığı bir aile politikası da bir yandan sürdürülmektedir (Aktaş, 2015; Çoban ve Özbesler, 2009). Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı (ASPB) (2014) tarafından yapılan Aile Yapısı Araştırması'nın verilerine göre, kent merkezlerinde geleneksel geniş aile tipi yerine çekirdek aile (anne, baba ve evlenmemiş çocuklar) olarak yaşamı sürdüren ve gittikçe daralan bir aile yapısından söz edilmektedir. Ancak bu durum geleneksel aile rollerinin ve kadınların cinsiyet rollerinin hızlıca değişimine sebep olmamış, Türkiye genelinde kadınların çalışma oranları erkeklerden çok geride kalmıştır. 18 yaş üstü kadınların çalışma oranı yüzde 15 iken erkeklerin oranı yüzde 60'tır. Yine yükseköğretim mezunu kadın ve erkeklerin çalışma

oranına bakıldığında bu oran kadınlarda yüzde 58 iken erkeklerde yüzde 74 olmuştur (ASPB, 2014).

Kadınların iş gücüne katılımını ve sosyal politikalarla ilişkisini inceleyen Dedeoğlu (2009) aile ve akrabalık dayanışmasının sosyal güvenlik sisteminin açıklarını kapatan bir yama gibi çalıştığını ve bu durumun da kadını ev içi hizmetler ve bakım sorumlusu rolüne ittiğini belirtmektedir. Hastalık ile birlikte artan bakım yükü, ev içi rollerin ve hiyerarşinin değişmesi, aile yaşam döngüsünde kırılmaların ve gelecek planlarının alt üst olması gibi değişimlerin aile sistemi içindeki bireylerin rol ve sorumluluklarını da beraberinde değiştirmektedir. Aileyi merkeze alan sosyal politikalar ve aile kurumunun güçlendirilmesi için yapılan tartışmalar göz önüne alındığında; lösemi, lenfoma ve myeloma gibi kanserlere yakalanan ve kök hücre nakli gibi aile sistemini yöneten kuralları tamamen değiştirebilecek ve yıkabilecek ağır bir tedavi görmek durumunda kalan bireylerin ve ailelerinin, bu süreci nasıl yaşadıklarına ilişkin bir çalışmanın aile tartışmalarına da katkıda bulunacağı öngörülmektedir.

Aile, üyelerinin, biyolojik, sosyal, duygusal, kültürel, manevi paylaşım ve destek ihtiyaçlarının karşılanmasında ana üs olarak belirtilmektedir (Tuncay, 2018). Çekirdek aileler, bireylerin yetişkinliğe yolculuklarında rol model olurlar ve hayatın ne olup olmadığı konusunda çocuklar için temel referans işlevi görürler. Herhangi bir bakım hizmetinin bireylerin kendi işlevsel ve sağlıklı bir sisteme sahip ailesinin yerini doldurması mümkün gözükmemektedir. Bununla birlikte her aile sisteminin sorunları ve çıkmazları olabilir. Aile üyelerinin birbirlerini istismar ve ihmal ettiği, bakım ve ihtiyaçların görmezden gelindiği aile yapıları hastalık durumunda gereken destek ve dayanışmayı gösteremez. Aile içinde meydana gelen beklenmedik rahatsızlıklar ve yokluklar stres, şok, travma ve sorgulamaya yol açabilir.

Aile içi destek ve dayanışma mekanizmalarının verimli çalışması ve aile üst sisteminin her birey için ifade ettiği anlam bu sistemin parçalanması ile birlikte sarsılır ve bireylerin hayatından sadece bir kişinin yokluğu değil bir sistemin sorgulanması ve sistemin yok olma tehlikesi duyumsanır. Bu gibi durumlarda aile içi dengenin kaybolmasıyla aile sisteminin dengesini kurması ve işlevsel olarak birbirlerine gereken destek ve dayanışmayı göstermesi için profesyonel yaklaşımlar gerekebilir. Sosyal hizmet disiplinin bu alanda verebileceği hizmetlerin değerlendirilmesi sonraki bölümlerde yapılacaktır.

Bakım veren birey ve bakım verilen ilişkisini bir başka deyişle sadece bireysel etkileri ele alan çalışmaların hastalığın etkisini tüm boyutuyla göstermekte yetersiz kaldığı düşüncesi bu çalışmanın ana motivasyonlarından biridir. Profesyonel bakım verme hizmetleri henüz kök hücre nakli olan birey ve yakınları için yaygın değildir. Çünkü bakım verme hizmetleri gönüllülük esasına dayalı olmadığı takdirde belirli ücretlerle yapılmaktadır. Maddi olanakları olmayan hasta ve aileleri için tam zamanlı bakım verme yükü tamamen yakınların üzerinde kalmaktadır. Aile bireylerinin bu zorlu süreçte yardımlaşma ve dayanışma içerisinde hem hastaya tam zamanlı bakım verme işini, hem de çocuk, kardeş gibi diğer aile üyelerinin ihtiyaçlarının karşılanması görevlerini yerine getirmesi oldukça yaygın bir vaka olarak gözükmektedir. Ayrıca sadece bakım veren eşin veya bakım veren aile üyesinin değil ailenin diğer üyelerinin de sorunlar yaşadığını tartışan ve doğrudan hasta ve hastalık ile ilişkisini ele alan uluslararası çalışmalar da mevcuttur (Stenberg, Ruland ve Miaskowski, 2010; Kennedy ve Lloyd-Williams, 2009).

Hızla gelişmekte olan kök hücre nakli tedavilerinin tıbbi yönden gelişiminin psikososyal alanda aynı hızda geliştiğini söyleyebilmek güçtür. Türkiye’de kök hücre nakli merkezlerinde veya hematoloji servislerinde çalışan sosyal hizmet uzmanı olmaması, hemşirelerin psikososyal destek elemanı olarak aileyi bütün olarak destekleyici mekanizmalar üretmesinin beklenmesi bu alandaki yetersiz bilgi ve uygulamayı göstermesi açısından çarpıcıdır. Sosyal hizmet uzmanlarının, ailelerin sosyal güvenlik sorularını cevaplandırmak üzere görevlendirilmiş olduğu inancı hem müracaatçılarda hem de hastane personeli arasında yaygındır. Aile üyelerinin emeklilik, engellik maaşı, barınma ve maddi yardım konularında sosyal hizmet uzmanlarından hizmet aldığı görülmektedir. Öte yandan psikososyal sorun ve ihtiyaçlar konusunda hasta ve yakınların her an ulaşabildiği hemşirelerden yardım hizmeti beklediği, sosyal hizmet uzmanlarının iş tanım, rol ve görevlerinin psikososyal alanları içermediği görüşü hâkim gözükmektedir. Sosyal hizmet uzmanları genelde Sosyal Güvenlik Kurumu ve emeklilik, yardım, engelli maaşı, barınma ve ulaşım yardımı gibi konularda hizmet veren bir meslek grubu olarak tanınmaktadır. Mesleğin tanınırlığı, imaj ve doğru bilgi açısından sıkıntıları bu alanda da göze çarpmaktadır. Ayrıca yeterli hizmeti, uzmanlık alanındaki çalışanlardan almayan veya alamayan müracaatçıların da bu konuda sıkıntı yaşadıkları görülmektedir.

Sosyal hizmet uzmanlarının hastane yönetiminin yüklediği iş ve rollerde çalışmasının beklenmesi, oldukça fazla belge ve yazışma süreci ile ilgilenirken, doğrudan terapötik

hizmetleri sağlamanın mümkün olmaması ve beklenmemesi, sosyal hizmet mesleği ve disiplini açısından eksik ve sorunlu bir anlayışı desteklemektedir. Sosyal hizmet uzmanlarının alana ait farkındalığı ve hizmet götürme bilincini taşıması, yönetimi ve hastane çalışanları ile müracaatçıları bilgilendirmesi önemli gözükmektedir. Yetersiz bilgi ve hizmete ulaşmada yaşanan sıkıntılardan dolayı KHN olan aileler, gereken psikososyal desteği alamamakta, çoğu zaman bu süreci destek almadan geçirmek zorunda kalmakta ve çeşitli psiko-sosyal sorunlar ile boğuşmaktadır (Kapucu ve Karaca, 2008; Şentürk, Yaylı ve Civelek, 2004; Kisecek, 2014).

Genelde araştırmalar aile üyelerinin bakım verme ilişkisine odaklansa da, aile üyelerinden bakım veren kişi çoğunlukla eşler olduğu için eşler üzerindeki yük çalışılmaktadır. (Siston vd, 2001; Bevans ve Stenberg, 2012; Beattie ve Lebel, 2011, Langer vd, 2009; Rodrigue vd, 2010; Chow ve Coyle, 2011) Ayrıca bu araştırmaların odağının bireylerin başa çıkma kapasitesi, depresyon, kaygı düzeyleri, psikolojik sıkıntı seviyeleri gibi bireysel intrapsikolojik alana ait göstergeler üzerinde olduğu görülmektedir. Fakat daha önce de bahsedildiği gibi aile üyelerinden bir veya ikisinin hayat döngülerinde çok önemli bir yere sahip olan bu değişiklik tüm aileyi yani aile sistemini ve bireyin psikososyal alanının tamamını etkilemektedir.

Bu nicel çalışmalarda ortaya çıkan bulgulara göre;

Kanser hastalarına bakım vermek çoğu zaman yıpratıcı ve yaşam kalitesini olumsuz etkileyen bir süreçtir (Boyle ve ark., 2000; Okçin, 2007; Özcanlı, 2005; Yakar ve Pınar, 2013; Saygılı, 2013; Erdoğan ve Yavuz, 2014). Akraba dışı gönüllülerden yapılan kök hücre tedavisinin daha riskli olması ve yan etkilerinin fazla olabilmesi nedeniyle uzun dönemli psikolojik etkilerinin daha ağır olabileceği tartışılmıştır (Molassiotis ve Morris, 1998).

Armoogum, Richardson ve Armes (2013), bakım veren bireyleri ilik nakli yapıldıktan sonraki 24 ay içerisinde incelemiş ve hala karşılanmamış ihtiyaçlarının olduğunu ve ruhsal sıkıntı yaşama olasılıklarının diğer insanlara göre daha yüksek olduğunu saptamıştır. Bu ihtiyaçlar arasında kanserin yeniden nüks etme olasılığı ile başa çıkma, kanserli bireyin bakım verenin iş ve sosyal yaşamı üzerindeki etkileri, uyku ve yeme düzeninin bozulması ve gerekli duygusal ve sosyal desteği bulamama sayılabilir (Armoogum, Richardson ve Armes, 2003; Laudenslager vd., 2015).

Genelde bakım veren bireylerin %70-90'ni eşlerin, %10-30'u çocukların ve %5-10'unu diğer yakınların oluşturduğu belirtilmektedir (Keefe vd, 2003; Özcanlı, 2005). Yalnızlık, korku, ümitsizlik, depresyon, belirsizlik eşlerin bu dönemde duygusal alanda yaşadığı sorunlar olup sosyal alanlarda da çocuk bakımı, hastada oluşacak muhtemel yan etkilerden dolayı aile hayatındaki değişimler (kısırlık, hareket kısıtlılığı vb.) ev ile ilgili günlük işler, mesleki ve ekonomik konularda sorunlar yaşamaktadırlar. Ayrıca KHN olan birey bireylerin eşleri, hastaların işlevselliğini hastaların kendisinden daha olumsuz görmekte ve hastalar da evlilik kalitelerini kendilerine bakan eşlerinden daha olumsuz görmektedir (Clipp ve George, 1992). Bu bakımdan yaşanan fenomenin sistem içindeki her birey tarafından farklı algılandığı görülmektedir. Bununla birlikte genel olarak kanser hastasına bakım veren eşlerin sorunlarının aşağıdaki gibi ifade edilebileceği görülmektedir (Stenberg, Ruland ve Miaskowski, 2010; Mikulincer, Rydall ve Wabraun 2007):

- Hastayı kaybetme korkusu-Tinsel sıkıntı-Ümitsizlik
- Anksiyete-Depresif duygulanım-Acı ve keder
- Etkisiz bireysel başa çıkma-Karar vermede çatışma, tükenmişlik
- Bakım verici rolünde zorlanma-Günlük işleri sürdürmede yetersizlik
- Ekonomik sorunlar
- Sosyal etkileşimde değişim-Sosyal yalıtılmışlık ve eğlence faaliyetlerinde azalma
- Rol performansında değişim-Rollerin değişimi ve yeni rollerin eklenmesi
- İletişim sorunları-Sağlık profesyonellerinden alınan bilgi ve destek azlığı

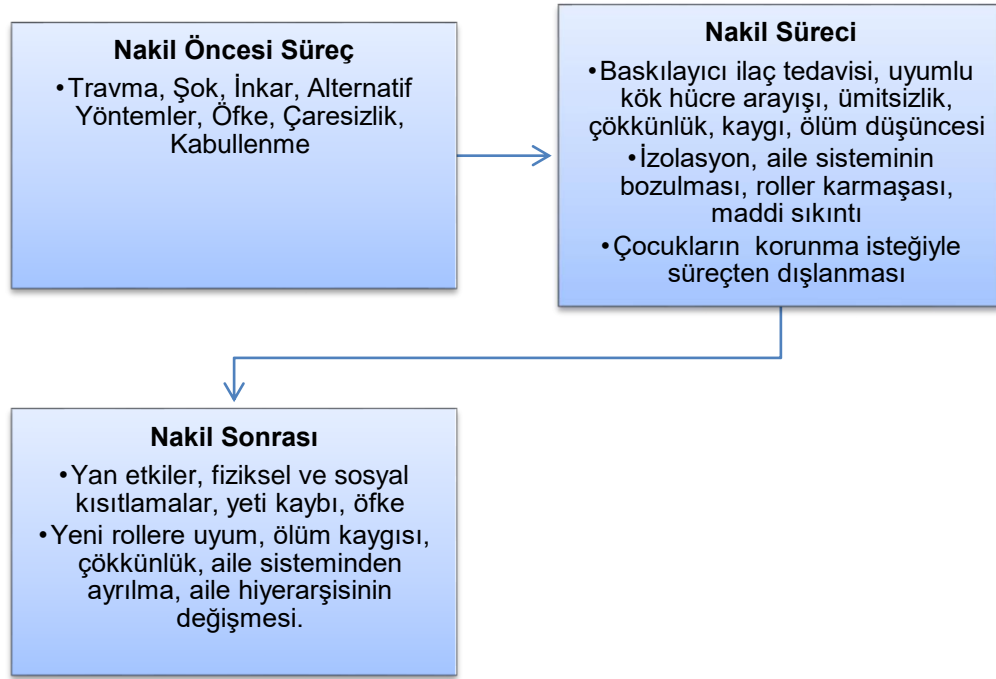
Eşlerin yanında çocukların da bu süreçte sorunlar yaşadıkları çalışmalarda ortaya konmuştur (Zabora vd. 1992; Spath, vd. 2013; Baker vd, 2003). Aile yapısı ve bakım verme süreci, hastalığın yan etkilerinin ciddiyeti gibi etmenlerle değişmekle beraber, aileden bir ebeveynin veya eşin hayatı tehdit eden bir rahatsızlığı ile yüzleşen aile üyelerinin, bu durum ile başa çıkma ve anlamlandırma süreci dikkate değerdir. Aile yaşam döngüsü içerisinde anlamlandırılmaya çalışılan ve ailenin yapısında köklü değişiklikler yapması öngörülen bu rahatsızlık ve tedavi sürecinin, ailenin yakın gelecekteki planlarını ve hayallerini değiştirmesi söz konusudur (Zabora vd. 1992; Spath, vd. 2013). Ailenin üyelerinin birbirlerine olan güçlü desteği, aile üyelerinin birbirlerine ifade etme kapasitesi, geniş aile çevresi ve sosyal çevrenin etkisi bu dönemde oldukça hissedilir durumdadır (Molassiotis, Akker, Boughton, 1997).

Kök hücre uyumunun sağlanıp KHN olan birey evde sürece devam etmeye başladıktan sonra hastalık ve onun getirdikleri ile aile çok daha belirgin bir şekilde yüzleşme durumunda kalacaktır. Hastanedeki yoğun tedavi döneminde, ailenin rutin yaşamına bir süreliğine ara vermesi (“tatile çıkması”) aile üyeleri üzerinde bir uyum süreci gerektirdiği gibi (çocukların anneanne ya da büyük amcaların yanında kalması, evin taşınması vs. gibi) eve nakil gerçekleşikten sonra da “yeni aileye” uyum çok daha zorlu olabilmektedir. Çünkü artık KHN olan ebeveyn tedavi sürecinden sonra farklı bir yaşam tarzı geliştirmek zorunda kalacak ve aile üyeleri de bu duruma kalıcı olarak uyum sağlama zorunda kalacaktır (Polomeni vd. 2015; Andrykowski, 1994). Ferrell ve ark. (1995) yaptıkları bir çalışmada kanserli hastaya bakım veren aile üyelerinin yaşadıkları fiziksel, psikolojik sıkıntıların ve yaşam kalitelerindeki değişikliklerin, hastalarına verdikleri bakım ve hastaların ağrı kontrolü üzerinde etkili olduğunu göstermişlerdir. Bu anlamda ailenin bu süreci nasıl geçirdiğinin ve ihtiyaç ve sorunlarının anlaşılması kök hücre nakli hastaları için özellikle önemlidir.

Öte yandan travma sonrası iyileşme ve büyüme olarak literatürde geçen olgu, travmatik bir olay olabilen kök hücre naklinin ertesinde nakil olan bireyde ve ailesinde ortaya çıkabilir. Özellikle kişiler arası ilişkilerde gelişme, aile üyelerinin yaşamı daha iyi takdir etmesi ve nakil olan bireyin psikolojik iyiliğinin artabileceği araştırmalarda belirtilmiştir (Andrykowski vd, 2005; Forinder ve Norberg, 2014; Tallman vd., 2010).

Kök hücre nakli sürecinin aşamalarında hasta ve ailenin vermek zorunda olduğu ciddi kararlar vardır. Ayrıca her sürecin ayrı rol ve sorumlulukları aile üzerinde ciddi bir yük oluşturabilir ve aile sisteminin dengesini bozabilir. Kök hücre nakli olan hastaların iyileşme sürecinde olsa dahi bakımları oldukça ağır bir yükür. Aile içi rol ve sorumlulukların farklılaştığı, aileye farklı görevler yüklediği bu tedavi biçimi KHN olan birey ve aile üzerindeki psikososyal etkileri açısından üç aşamada incelenebilir.

Tablo 1. KHN Sürecinde Aile



2.3.1. Nakil Öncesi Süreç

Birey, rutin hayatına devam ederken hastalıkla ilgili belirtilerin ortaya çıkmasının ardından veya kontrollerde hastalığın varlığını öğrenmesi ile başlayan süreç, tedavi seçeneklerinin değerlendirilmesi ve uygulanması, ardından kök hücre nakline karar verilmesine kadar süren oldukça stresli ve yoğun duyguların ortaya çıktığı bir süreçtir. Hasta olduğunu öğrenen ebeveynin yanında eşler ve çocuklar, eğer bu sürecin ne olduğuna ilişkin ön bilgileri yoksa oldukça sarsılabilir, şok yaşayabilir. Kanser hastalığının olumsuz imajının verdiği korku ve yıkım, ailede ümitsizlik, çaresizlik ve yoğun bir suçluluk duygusunu ortaya çıkarabilir. Kaygılı bir arayış içine giren aileler, hastalığı ve başına gelecekleri öğrenmek için muhtemel senaryoları belirlemek ister. Hastalığı daha önce yaşamış tanıdıklardan, doktorlardan, bilgi kaynakları kitaplardan veya internetten hastalık ve yaşanacaklarla ilgili bilgi edinilmeye çalışılır. Bu sayede hastalığın bireyin ve ailenin hayatını kontrol ettiği düşüncesinden sıyrılmak ve hastalığı kontrol eden mekanizmalara ulaşmak bir nebze olsun ümit üretmek amaçlanır.

Kübler-Ross (2009)'un ölüme ve ölümcüllüğe ilişkin kurguladığı teoride ilk aşama olan şokun ve reddedişin aslında bir çıkış yolu arayan hali olan bu arayışlar, süreci hafifletmek ve ciddi bir hastalık olmadığına inanabilmek ümidiyle gerçekleştirilir. Hasta ve yakınları bu süreçte doğru veya yanlış hafifletici söylemlere kapılabilir, gerçeği reddetmek isteyebilir. Birden çok doktora ve kuruma başvurabilir. Bazı kültürlerde doktorlardan önce geleneksel tıp yöntemleri ile çareler veya teşhisler denetlenir. Bu Türkiye'de de oldukça yaygın olarak gözlenmektedir.

Bazı ailelerde eğer çocuklar küçükse veya hastalığın teşhisinden olumsuz etkileneceği ve bu haber ile başa çıkamayacağı düşünülürse, çocuklar bu durum hakkında bilgilendirilmez ve evde neler olup bittiğine ilişkin sorular oluşursa bu sorular geçiştirilir. Bu, eşinin hastalığı ile başa çıkmaya çalışan ve hastalık hakkındaki ilk şoku atlatmaya çalışan ebeveyn için oldukça zorlayıcı bir dönemdir. Hastalık hakkında dayanışma sağlayacağı ve sosyal destek alacağı kaynaklardan mahrumsa ve çocuklarını korumak için onlardan bu haberi saklamak gereği hissederse stres, kaygı ve çaresizlik duygularına kapılabilir. Ayrıca hastalık haberinin geniş aileye ve akrabalara duyurulması sırasında dikkatli olunmalıdır. Hastalığın gerektirdiklerini ve kısıtlamaları bilmeyen ve buna göre davranmak istemeyen aile yakınları, hastanın ailesi için sorun oluşturabilir, ek bir stres kaynağı oluşturabilir. Onların davranış ve duygularının hasta ve ailesine zarar vermemesi için akrabaların ve aile yakınlarının da hastalık hakkında özenle bilgilendirilmesi gerekebilir. Hasta ebeveynin kendi akrabaları aşırı tepkiler verebilir, yıkıma uğrayabilir, özellikle hasta ebeveynin anne babası, ailenin kalan üyelerinin duygularını incitebilir, geçmiş sorunlar konuşulmak ve öfke ortaya dökülmek istenebilir. Böyle durumlarda hastaya bakan ve onun sorumluluğunu taşıyan kişinin yükü oldukça artar. Psikososyal yönden zorlanabilir, sosyal destek mekanizmalarına daha çok ihtiyaç duyar.

Bu dönem boyunca hastalığın şoku, hastanın hayatında meydana getirdiği ve getireceği değişikliklerle başa çıkılıp çıkılamayacağı sorusu ve hastalığın gerçekten ne demek olduğu ile ilgili yoğun kaygı, korku ve stres ortaya çıkar (Kennedy, 1993). Hasta ve ailesi genellikle ilk önce hastalığın gerçekten kendilerine geldiğine inanmak istemez ve çeşitli doktorlara ve alternatif yöntemlere (hacı-hoca-büyücü-tekke-bitkisel tedavi gibi) başvurarak bu tanıyı doğrulatmak ister. Eldeki tüm yöntemler denendikten sonra bu tanının doğruluğu kabul edilmek zorunda kalınca bireyin kendisine, sağlık sistemine, sağlık ekibine yönelik bir öfke açığa çıkabilir. Ardından yaşamın gözden geçirilmesi ve hasta ve ailesi için geçmişte yapılan hatalar, pişmanlıklar ve bitmemiş işler gündeme gelebilir.

Ebeveynin evin maddi kaynağına en çok veya tek katkı yapan ve diğer aile üyelerinin hasta olan kişiye bağımlı olduğu durumlarda, hastalığın maddi yönü de oldukça zorlayıcı olabilmektedir. Teşhisin ardından, aile üyeleri, çok ciddi bir karar olan kök hücre nakline karar verdiklerinde, hastanın aileden uzaklaşması ve ayları bulan bir izolasyon sürecine girmesi ihtimal dâhilindedir. Eğer hasta olan ebeveyn için evin ve ailenin masraflarını karşılamının alternatif yolları bulunmaz ise, büyük bir stres ve başarısızlık hissi hastayı dolayısıyla da aile üyelerini çökkünlüğe sürükleyebilir.

Hastaneye yatış öncesi aile üyeleri ile bu durumun paylaşılması ve belki de aile üyelerinin görüşlerinin alınması önemlidir. Aile üyelerinin hasta ebeveyn ile ayrılmaları şüphesiz ki çocuklar ve eşler için beklenmedik bir durumdur. Ailenin bu yeni duruma uyumu sosyal destek mekanizmalarının çalıştırılmasını gerektirecektir. Hastanın hastaneye kabulünün ardından genellikle eşinden, eğer mümkün değilse başka bir yakını veya dostundan bakım veren olması ve izole edilmiş bir ortamda, çok ciddi hijyen kuralları içerisinde hasta ile teması ve hastaya bakım vermesi beklenir. Bakım verecek olan bireyin daha önce böyle bir yaşantısı olmaması, sevdiği yakınının acısına ve hastalığına tanık olmak, hasta ve bakım veren kişi için yıkıcı ve stresli bir durum olacaktır.

Kök hücre nakline hazırlanmak için alınan yoğun kür kemoterapi hastayı ve ailesini oldukça zorlayabilir. Kemoterapinin yan etkileri hasta ve aile üyeleri için oldukça korkutucu olabilir. Hasta fiziksel görünümünün değişiminden ve ağrılardan dolayı psiko-sosyal sorunlar yaşayabilir. Örneğin kısırlık gibi kalıcı yan etkiler baskılayıcı kemoterapilerde oldukça sık rastlanır. Hasta ve ailesinin çocuk sahibi olmak için farklı seçenekleri tedavi öncesi araştırması (evlat edinme, sperm dondurma gibi) gerekebilir. Nakil öncesinde hastanın herhangi bir psiko-sosyal sorunun olması, nakil sonrasında eve nakil ve izolasyondan dolayı daha da artabilir ve kendine bakım ve iyileşme sürecini aksatabilir. (Kapucu, Karaca, 2008; Shuster vd, 1996; Sasaki vd, 2000). Hastanın nakil öncesinde psikososyal değerlendirmesi önem taşır. Ailenin hastalığı ve tedavi sürecini anlaması, değerlendirmesi, onam vermesi hastalıkla başa çıkmada ve kabullenmede önemli bir yer tutmaktadır. Hasta bireyin tedavi sürecinde önemli kararlar alması gerekiyorsa bir vekil tayin etmesi ve resmi işlerini takip etmesi için vekaletname vermesi gerekebilir. Ölüm düşüncesi ile baş etmek için kendisinden sonra hangi kararların alınabileceğini aile üyeleri veya ilgili kişilerle görüşmek isteyebilir.

2.3.2. Nakil Süreci

Nakil olmaya karar verilmesinden sonra nakil süreci hastalığın seyrine göre uygun bir zamanda başlatılır. Genelde uygun bir kök hücre nakli için donör arayışları hemen başlatılır. Bu arayış eğer hastanın ailesinden uyumlu bir verici yoksa 6-12 aya kadar uzayabilir. Kök hücre nakli olmadan önce uygun kök hücre bulma süreci başlar.

Ailenin kök hücre nakline karar vermesi ve sürecin yan etkileri ile uzun dönemli yaşanacak sıkıntılara hazırlıklı olması gerekmektedir. Aile eğer naklin yapılacağı şehirde yaşamıyor ise alternatif çözümler yaratması gerekebilir. Şefkat evleri veya konuk evlerinde konaklamak ailede birincil bakım veren için zorunluluk olabilmektedir. Bu durum aile üyelerinin tüm rollerinin değişimine ve maddi ve manevi sorunlara yol açan en önemli değişikliklerden biri olacaktır.

Ailede evin geçimini tek bireyin sağladığı sistemde, geçimi sağlayabilecek olan anne ve babanın birinin hasta diğerinin ise hasta olan eşine bakmak zorunda kaldığı şartlarda, aile ekonomik olarak zorlanır ve çocuklar anne ve babanın ikisinin birden yokluğunda psikososyal açıdan sıkıntılar yaşayabilir. Yetişkin iseler, çocukların ailenin sorumluluğunu hissederek çalışmaya ve eve bakmaya çalışması görülebilir. Ailenin diğer üyelerinin evde eksikliği hissedilen rollere bürünmesi de mümkündür.

Büyük kız çocukları diğer kardeşlerinin bakım işleri ile ilgilenirken erkek kardeşlerin çalışması ve para kazanıp ailesine vermesi görülebilir. Bu durum aile yapısı ve sistemin dış kaynaklardan ne kadar beslenebildiği ile ilgili olarak farklılaşabilir. Eğer ailenin geniş sosyal destek ağı var ise farklı evlerde konaklama veya çocukları tedavi süresince başka akraba veya yakınlarının evlerine bırakma imkânı ele alınabilir. Bunun gibi maddi destek sağlanması durumunda da aile içindeki rol ve dengelerin fazla değişmeden ve dengeler bozulmadan bu sürecin atlatılması mümkün olabilir. Ancak yine de evde iki ebeveynin yokluğu diğer aile üyeleri için doldurulması oldukça güç olan bir boşluğu ifade etmektedir.

Ayrıca aile eğer farklı alternatifler üretemez ise konaklama sorunu ailenin naklin yapılacağı şehre taşınması ile çözülmek zorunda kalınabilir. Bu durumda aile üyeleri yeni bir şehre, okula, çevreye uyum sürecine girerler. Ailenin taşındığı yeni çevrenin sosyokültürel yapısı ile ailenin daha önce yaşadığı ve alışık olduğu çevresi arasındaki farklılık ne kadar fazla ise

ailenin uyumu o kadar zorlaşır. Özellikle kırsal kesimlerden büyük şehirlere taşınmanın sonunda kentsel problemlerle ilk defa tanışmak ve bu sırada yaşamsal bir tehdit içeren bir hastalığın tedavisi ile uğraşmak, aileyi çevresine karşı yabancılaştırabilir.

Çocukların dışarı çıkması ve yeni arkadaşlar edinmesi konusunda sorunlar yaşanabilir. Komşuluk ilişkilerinde alışageldik yaklaşımların olmaması özellikle hastaya ve ailenin diğer üyelerine bakan eşin bakım yükünü artırıp sosyal destek algısını azaltabilir. Yalnızlık ve güvensizlik hisleri ile çöküntü yaşayabilir. Bu süreçte çocukların daha önce dışarda güven duyduğu ve aşına olduğu sosyal çevre, güvenin olmadığı ve sosyal desteğin hissedilmediği dolayısıyla yalnızlık, yalıtılmışlık ve güçsüzlük hislerinin ağır basabileceği bir çevreye dönüşebilir. Bu durum, çocuklar ve aile için şüphesiz yeni sosyal destek mekanizmalarının üretilmesini gerektirecek bu da zaman ve güçlendirme gerektirecektir.

Kök hücre naklinden sonra en az 6 ay boyunca hasta ve ailesinin tedavinin yapıldığı hastanenin bulunduğu ve hastanın acil durumlarda kısa zamanda hastaneye ulaşabileceği bir yerde ikamet etmesi istendiğinden, bu süreç kısa dönemli bir değişim içermemektedir. Ailenin en az altı ay, tedavi sürecinin durumuna göre belki de daha uzun süreler yaşamın tüm alışkanlıklarını ve sosyal birikimlerini bırakarak hiç yaşanmışlığı olmayan bir şehre taşınması ve bütün bunların hasta ebeveynin tedavisi için yapıyor olması, aile üyelerinin her birinin yaşamına ve tüm aile sistemine bir kopuş yaşatacaktır. Sevdikleri ve alışmış oldukları sosyal destekten mahrum olarak hasta anne ya da babası için okullarını, arkadaşlarını, akrabalarını, evlerini, mahallelerini, öğretmenlerini bırakarak yeni bir ekosisteme uyum sağlamak görevi ile karşı karşıya kalan aile üyeleri için şüphesiz sosyal destek bu dönemde en önemli ihtiyaç olacaktır. Aile içinde tüm odağın KHN olan bireye yönelmesi ve hastanın güçlendirilmesi için harcanması diğer aile üyelerinin işlevselliklerini bozabilir, yalnızlık çöküntü ve içe kapanma gerçekleşebilir.

Nakil sürecinde ilk haftalar ve ilk aylar KHN olan birey ve ailesi için çok stres ve kaygı yüklüdür. Naklin uyumunun sağlanıp sağlanmadığını görmek için düzenli yapılan testler sürecin gidişatını belirlerken, aile test değerlerinin kötü çıkması başka bir ifadeyle engrafman olmama ihtimalinden dolayı büyük kaygı yaşayabilir. Anksiyete bozukluğu, uykusuzluk, odaklanma sorunu, dalgınlık, çöküntü, tedirginlik özellikle hastanın sorumluluğunu büyük ölçüde üstlenmek zorunda kalan refakatçi için söz konusu olabilir. Hastanın yükü ile birlikte aile sistemindeki diğer muhtemel olumsuz gelişmeler, çocukların sorunları, iş ve ekonomik

sorunlar süreçte sosyal destek mekanizmaları iyi çalışmayan refakatçi eşler için oldukça yıpratıcı olabilmektedir.

Hastanede yoğun doz kemoterapi ardından bağışıklık sistemi baskılanan hastanın kendisini çok kötü hissedebilmesi ve her gün farklı şikâyetlerinin olabilmesi normaldir. Kök hücrelerin başarılı şekilde yerleşmesi, kan sayımlarının normal düzeye çıkması ve yan etkilerin geçmesini beklerken KHN olan birey ve yanındaki bakım veren kişinin çok dikkatli olması gereklidir. Bu süreçte özellikle, hastanın yanındaki destek mekanizmaları önem kazanmaktadır. Hastalığın iyileşme sürecine girmemesi, naklin başarılı olmaması gibi tehlikeler, KHN olan birey ve ailesini kaygı ve depresyona sürükleyebilir. KHN olan birey sürekli ilaçların etkisinde ve hastane dışı yaşamdan izole olması dolayısıyla bakım verene öfkesini yansıtabilir. Bu bakımdan hem ailesinin düzeni, hem de hasta eşinin tedavisi için çaba gösteren birincil bakım veren ebeveyn, bu süreçte hastanın kendisinden bile daha fazla psikolojik sorunlar yaşayabilir (Plant, 2008). Hastanın kaybedilme riskinin yükseldiği anlarda hasta ile birlikte yaşamına son verme düşüncesi oluşabilir (Peteet, Maytal ve Rokni, 2010).

Naklin tamamlanıp hastanın eve geçiş aşaması, ayrıca bir hazırlığı ve eğitimi gerektiren bir durumdur. KHN olan birey kurumdan ayrıldıktan sonra evde de kendini yorgun ve halsiz hissedebilir. Enfeksiyon riskine karşı yeme içme rejimini ve bireysel temizliğine çok dikkat etmesi gerekebilir. Bu durum onun dışarı çıkmasına ve aktif bir sosyal hayat yaşamasına engel olabilir. Bu durumda hasta ailesinin sınırlılıkları da ortaya çıkmaktadır. KHN olan birey ile sınırlı iletişim kurabilmek hastanın sürekli bitkin ve halsiz olması, aile üyelerini etkileyebilir. Stres ve depresif duygu durumu hasta ve aile üyelerinde belirsizlikten dolayı artabilir.

Hastanın bakımının nasıl yapılacağını ve aile üyelerinin hastalığa ilişkin rollerinin neler olacağını belirlenmesi gereken bu süreçte aile üyeleri hastalık ve bakım ile ilgili yeni bilgiler ve roller üstlenmek durumunda kalabilmektedir (UİDP, tarihsiz). Bu durumda hastalık öncesi ailenin geçimini sağlayan ve aile üyelerine “bakan” hastanın, artık çocukları ve eşi tarafından bakımının sağlanmak durumunda olması, aile sisteminde büyük bir değişimi beraberinde getirir. Bu aile üyeleri tarafından işlevsel bir geçiş sürecini uyumu gerektiren zorlu bir deneyim olabilmektedir. Aile üyelerinin alışık olmadıkları şartlarda (hijyen, izolasyon ve diyet gibi) yaşama alışmaları için uyum sürecinde psikososyal desteğe ihtiyaç duydukları belirtilmiştir (UİDP, tarihsiz).

2.3.3. Nakil Sonrası Süreç

Hastaların ve ailenin kök hücre nakli işleminin bir mucize gibi hastalığı hemen iyileştirmesi beklentisi içerisinde olması, naklin ardından hemen iyileşme gerçekleşmemesi ve yan etkilerin ortaya çıkması üzerine hayal kırıklığı ve tükenmişlik yaşanabilir. Yaklaşık bir ay boyunca hastanede kök hücre nakli işleminin ardından uyum sağlanıp sağlanmadığına ilişkin yapılan testler ve izlemenin ardından hasta, tedavi olumlu sonuçlandıysa evine taburcu edilebilir. Ancak bu hastanın artık eski rutin hayatına devam edebileceği anlamına gelmemektedir.

Kök hücre nakli işlemi için gereken kemoterapi ve diğer tedaviler çoğu zaman hastayı eski işlevselliğinden uzaklaştırır ve fiziksel olarak bazı durumlarda kalıcı bazı durumlarda ise geçici yan etkiler bırakır. KHN olan birey çoğu vakalarda eskisi kadar fiziksel efor sarf edemez, kalabalığa karışamaz, enfeksiyon kapma riski olan yerlerde duramaz, inşaat gibi tozlu yerlerde zaman geçiremez, bireysel temizliğine dikkat etmek zorunda kalır. Ayrıca daha önce fiziksel çaba gerektiren işlerde çalışıyorsa (çiftçilik, garsonluk, inşaat işçiliği vs.) bu işlerde bir daha çalışamayabilir.

Nakil olan ve hastalığın iyileşme dönemine giren bireylerin, nakilden yıllar sonra bile iş yaşamına dönebilmekte önemli zorluklar yaşadıkları, fiziksel semptomlardan sonra en çok iş alanındaki sorunlardan sıkıntı yaşadıkları belirtilmiştir (Sheldon, Kazmi, Klein, Berry, 2013). Yani çeşitli nedenlerle kök hücre nakli olan hastanın tekrardan normal yaşamına dönmesi oldukça zor, stresli olabilmektedir. Çaresizlik, öfke, ümitsizlik gibi yoğun olumsuz duyguların başarılı bir nakilden sonra bile yan etkiler, kalıcı izler ve kısıtlamalardan dolayı devam edebileceği ortaya konmuştur (Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014).

Kök hücre nakli olan hastaların iyileşme sürecinde olsa dahi bakımları oldukça ağır bir yüküdür. Hastalık ve bakım süreci ile ilgili ayrıntılı açıklamalar içeren ve oldukça detaylı listelenmiş belirli tehlikeler ve sınırlılıklar bulunmaktadır (Savani, 2013; UÜ, 2002).

Hastanın ilaç takibinin yapılması, evin ve hastanın odasının daimi şekilde temiz tutulması, hastanın sık sık duş alması ve kullandığı temizlik malzemelerinin onaylı olması, hastanın kullandığı malzemelerin (diş fırçası, sabun, kıyafet, yatak örtüsü, terlik, mutfak aletleri, tabak, bardak gibi) ayrılması ve sadece KHN olan birey tarafından kullanılması, yeme rejimine

dikkat edilmesi, çiğ sebze, meyve yenmesinden kaçınılması, eğer sebze yenilecekse tam olarak piştiklerinden emin olunması, mümkün oldukça canlı hayvan ve bitkinin evde bulundurulmaması, evde yaşayan diğer bireylerle sık sık temastan kaçınılması, çocuklara sarılmanın, öpmenin sınırlandırılması, kalabalık ortamlardan kaçınılması, dışarda tozlu ve kirli ortamlara girilmemesi gibi oldukça etkili ve sınırlayıcı düzenlemelere ihtiyaç vardır.

Hastanın sosyalleşmesinin sınırlandırılması, araba kullanamaması, işe gitmesinin sınırlanması veya hiç mümkün olmaması, aile üyeleri ile geçirilen kaliteli zamanın azalması gibi etmenlerin, hastaların ve bakım verenlerin psiko-sosyal sorunlarının ortaya çıkmasında önemli rol oynadığı araştırmalar tarafından ortaya konmuştur (Kapucu ve Karaca, 2008; Şentürk, Yaylı ve Civelek, 2004; Beattie ve Lebel, 2011; Stenberg, Ruland, Miaskowski, 2010).

Bu süreçlerde hasta ailesi için sınırlamaların geçerli olduğu ve ebeveynin yeni fiziksel görünümüne, davranış ve değişebilen duygularına uyum sağlama evresidir. Aile, hasta ebeveyne göre hijyen şartlarına dikkat etmek zorundadır, evde beslenen evcil hayvanlar veya canlı bitkiler hastaya bir tehdit içerdiğinden uzaklaştırılmak zorundadır. Hastanın yeme rejimine göre hareket etmek zorunda kalınabilir. Hasta ebeveynin enfeksiyon kapmaması için diğer aile üyeleri de kendilerini daha iyi korumalı, hasta ebeveyn ile fazla tensel temas (öpme, kucaklaşma, tokalaşma gibi) kurmamalıdır. Ev sürekli temizlenmeli, halılar yıkanmalı, mümkünse hastanın odasında toz tutacak eşyalar bulunmamalı, diğer odalardan ayrıştırılmalı ve fazla içeri girilmemelidir. Bunlar ister istemez diğer aile üyelerinin ev içi iş yüklerini artıracaktır.

Bu yeni koşullar hasta ebeveyn ile diğer aile üyeleri arasında yeni iletişim kalıplarının ve sınırların oluşmasına neden olacaktır. Bu dönem ailenin, tedavinin uyum sağlayıp sağlamadığını öğrendiği, hastalığın tekrar etme kaygısının artık yerini uzun dönemli yan etkilerin neler olacağına ve yaşamın nasıl sürdürüleceğine ilişkin kaygıların başladığı bir süreci içerir. İlk 100 gün sonra da ilk 6 ay atlatıldıktan sonra KHN olan birey ve ailesinin kritik süreci aşmış ve bu aşamadan sonra nerde, nasıl bir sistem ve rol dağılımı ile yaşayacağına karar vermesi ve üyelerin yeni bir döneme hazırlıklı olması gerekmektedir. Hastada evin geçimini sağlayan kişinin değişimi, çocukların evin yönetimine katkı vermesi, hasta bakımında rol alması ve evin sosyal etkileşiminin hastalık ile değişmesi uzun dönemde ailenin dengesinin sağlanmasını gerektiren değişimlerdir.

Hastalığın maddi yönünün de aileleri zorlayabildiği ve özellikle temizlik ve gıda konusunda ailenin harcamalarının arttığı belirtilmektedir. Sürekli temizlik gerektiren ve protein ağırlıklı beslenmesi gereken KHN olan bireyin ve ailenin gıda ve temizlik harcamalarını karşılayabilmesi için ek maddi imkânlar ihtiyacı olabilmektedir. Artan harcamalar evde çalışan tek ebeveynin de hasta olmasıyla birlikte aileye daha fazla yük oluşturabilir. Diğer ebeveyn ve yetişkin çocuklar çalışmak zorunda kalabilir ve/veya sosyal yardımlara başvurur. Bu durumda artan sorumluluklar ve azalan imkânlar karşısında ailenin dengesi bozulabilir, hiyerarşi ve organizasyonunda sıkıntılar yaşanabilir. Çalışmak zorunda kalan yetişkin çocuklar evden ayrılabilir veya çalışma imkânı bulamazsa suçluluk, yetersizlik ve başarısızlık hislerine kapılabilir. Türkiye’de engellilere verilen maaşlardan ve evde bakım ücretlerinden kök hücre nakli olmuş kanser hastaları da yararlanabilmektedir. Kök hücre nakli olan bireylerin ve bakım veren yakınların yararlanabilecekleri ekonomik yardımlar ilerleyen bölümlerde ele alınacaktır. Ancak bakım aylığının gelir düzeyi düşük olan aileler için yeterli olup olmayacağı tartışmalıdır.

Tüm bu tartışmalar eğer nakil başarılı olursa ve eve taburcu gerçekleşirse söz konusu olacaktır. Ancak naklin başarılı olmaması veya uzun süre hastanede kalma gerekliliği KHN olan birey ve ailesini derin çöküntüye sokabilir. Eğer tedavi hiç başarılı olmadıysa tekrar ilik nakli gündeme gelebilir. Aynı süreçler tekrarlanır. Naklin olumsuz sonuç verdiği ve hastaların kaybedildiği vakalar da rastlanan durumlardır. Kayıp durumunda aile yas sürecine girer. Kaybın inkarı, öfke, suçluluk duyguları, çökkünlük ve ardından kaybın gerçekleştiğini görebilecek gücün elde edilmesi olarak sıralanan reaksiyonlar yas sürecinde ortaya çıkabilir (Kübler-Ross, 2009). Ailelerin uyum aşamasında oldukları sürecin yaşamın kaybı ile sonlanması şüphesiz aile ve diğer yakınlar için bir yas sürecini beraberinde getirecektir.

2.3.4. Çocuklar

Bir ebeveynin kök hücre nakli tedavisi görmesi, çocuklar için oldukça kısıtlayıcı olabilir. Hastanın hastanede ziyaret edilebilmesinden, çocuğun okuldaki aşlarına kadar KHN olan birey hakkındaki kısıtlamalar çocukların yaşamına da doğrudan etki edebilme potansiyeli taşır. Kök hücre naklinin ardından çok katı enfeksiyon karşıtı kurallar ile ziyaret edilebilen ebeveyn, eve transfer olduğunda da aynı şekilde farklı kısıtlamalar ile çocuklarla iletişime

geçebilir. Çocukların enfeksiyon riskine karşı korunması ve hastanın bağışıklık sistemi baskın durumda iken çocuğun canlı aşı olmaması konusunda aile uyarılır.

Hastalık süreci ebeveyn sisteminin dengesini, sınırlarını bozan bir durum olabilmekte ve alt sistemlerle, kardeş, çocuk ve ebeveyn sistemi ile ilişkilerde ve sınırlarda işlevsizlik ortaya çıkarabilmektedir (Spath vd, 2013; Baker vd, 2003). Çoğunlukla bu durumda özellikle küçük çocukların ebeveynlerden ayrı geçirdikleri süre artmakta, çocuklar kendilerini daha değersiz ve sevgisiz hissedebilmektedir. Ayrıca yaş dönemine göre geri çekilme davranışı, üzünlük ve kayıp hissi oluşabilmektedir (Zabora vd.,1992). Çocuklar yaşamı tehdit eden bir hastalığın duygusal yükü altında çoğu zaman sıkıntı yaşamakta ve aile işlevsizliğinden en çok etkilenen birey olabilmektedir (Möller vd, 2014).

Ebeveynin hastalığını açıklayıp açıklamama ikilemi yaşayabilen aileler, durumu detaylı bir şekilde anlatmayınca çocukların etkilenmeyeceğini düşünmekte ve iletişim sorunlarına yol açabilmektedir. Eşin kanser teşhisi ve ölüm riski ile ister istemez yüzleşmek başlı başına bir duygusal yük olurken, çocuklara bunu anlatmak ve anlatırken de güçlü olmaya çalışmak, çocukların etkilenmesini istememek gibi kaygılar durumu daha da zorlaştırmaktadır. Ancak hastalık hakkında bilgi verilmeyen, ebeveyninin durumu hakkında bilgilendirilmeyen ve süreç dışına sürüklenen çocuk istemeden koruma amaçlı da olsa değersizleştirilmekte, kendisini işlevsiz hissetmektedir. Bu da içe kapanmaya, öfkeye ve aile sisteminden ayrılmaya kadar farklı sonuçlara yol açabilmektedir.

Çocuklarda özellikle ergenlerde yaşamı tehdit eden bir hastalıkla yüz yüze gelme, soyut düşünme ve bilişsel kabiliyetlerin çocukluğa göre daha fazla gelişmesinden dolayı uzun dönemli sıkıntılar yaşanmasına ve kaygı ve çökkünlük yaşanma sıklığının artmasına sebep olabilmektedir. Bu durumun özellikle kız çocuklarında daha fazla duygusal sorun olarak yaşandığı bazı araştırmalarda gösterilmiştir (Osborn, 2007). Ayrıca ailelerin çocuklarla iletişiminde normal hayatı devam ettirme direnci, çocukların bu süreçte anlam arayışına girmesi, aile üyelerinin birbirlerine daha çok yakınlaşması, aile üyeleri dışında insanlarla kanser hakkında konuşması ve destek araması gibi davranışların süreci normalleştirme adına önemli olduğu tartışılmıştır. (Phillips, 2014).

Ebeveynin rahatsızlığına çocuğun verdiği tepkiler gelişimsel dönemine göre farklılaşabilmektedir. Adölesanlarda kendine güven, kendilik imajı gibi konular süreçte başa

çıkma mekanizmalarını ve duygusal tepkileri belirleyici olabilirken, 4-11 yaş çocuklarında diğerlerine göre sosyal olarak daha izole olma durumu gözlenebilmektedir (Huizinga vd, 2011). Hastalığın yoğun dikkati ve süreyi alması sonucu hastalığa, hastaneye, doktorlar ve ebeveynlere karşı bir düşmanlık oluşabilir. Bu gibi durumlarda varsa büyük kardeşler, ebeveyn rollerini üstlenmek durumunda kalabilir. Aynı şekilde aile de eğer varsa babaanne ve ananenin rolleri ebeveyn rollerinin yerini alabilir. Maddi konuların çözümü, evin yönetimi, çocukların bakımı gibi konularda eski roller farklılaşabilir. KHN olan birey de aile içindeki değişimlerin işlevsel olmadığı durumlarda ruhsal sorunlar yaşayabilir, suçluluk ve çaresizlik duyguları hastayı meşgul edebilir (Zabora, 1993; Spath, vd. 2013).

Çocuklar için en önemli destek kaynaklarının aile üyeleri başta olmak üzere akranları, okul personeli ve hastane ekibi olduğu belirtilmiştir. Çocukların online destek almada gönüllü olmadığı ayrıca tanımadıkları kişilere ve uzmanlara da hastalıkla ilgili konuşmaktan ve paylaşımında bulunmaktan çekindikleri belirtilmiştir (Huizinga vd, 2011). Aile üyelerinin duygusal zorlanma ve başa çıkmakta sıkıntı yaşadığı bu hastalık sürecinde, çocukların ihmali ve duygusal olarak zorluk yaşamaları oldukça olasıdır. Aile üyelerinin güçlendirilmesi ve aile sisteminin işlevselliğini yitirmemesi bu yüzden oldukça önemli gözükmektedir. Çünkü profesyonel yardımların aile sistemine girmesi ve çocukların duygusal ihtiyaçlarına ilişkin bir yardımda bulunması oldukça zor ve uzun bir süreç olabilirken, ailenin işlevselliğine ilişkin koruyucu ve onarıcı bir müdahale tüm aile sisteminin dengesini ve işlevselliğini koruyabilir. Böylece tüm aile üyeleri birbirlerinin sorun ve ihtiyaçları ile daha işlevsel olarak ilgilenebilir.

2.3.5. Ekonomik Yardımlar

Kök hücre nakli olan birey ve yakınlarının stresli ve finansal açıdan da sıkıntı yaşayabilecekleri bir döneme girdikleri gözlenebilmektedir. Buna ilişkin olarak lösemi, lenfoma veya myeloma gibi hematolojik hastalıklardan dolayı kısmen de olsa çalışamayan ve ayrıca geçirdiği kök hücre nakli tedavisinden dolayı aktif iş yaşamına devamda zorlanan, günlük rutin hayatında daha önce yerine getirebildiği işlevlerini yerine getiremeyen hastalara "Özürü Sağlık Kurulu Raporu" verilebilir. Bu raporlar hastalığın kendisine dair olabileceği gibi sadece nakle ilişkin de olabilmektedir. Bu özür oranına göre hastaya ve bakmakla yükümlü olan kişilere sağlık yardımları verilebilir. Hastalığın evresine ve KHN'nin türüne ve hastanın durumuna göre özür oranı belirlenir.

Ađır özürlü olan yani özür oranı %40'dan fazla olan bireylere, bir işte çalışmadığı ve sigortası bulunmadığı durumda hane gelirinin 2018 yılı Temmuz itibariyle kişi başına 483,64 TL'den düşük olması durumunda engelli aylığı bağlanır. Bu engelli maaşı engellilik oranına göre her sene güncellenmektedir. %40 ve %69 engellilik oranı bulunan bireyler 3 ayda bir 1.301,03 TL, yüzde 70 ve üstü engellilik oranı bulunan ve başkasının bakımına muhtaç bireylere ise 1.951,55 TL bağlanmaktadır. Bu aylık miktarı kanunda "...Sosyal Yardımlaşma ve Dayanışma Vakıfları tarafından muhtaç olduğuna karar verilenlere muhtaçlık hâli devam ettiği müddetçe (3.240) gösterge rakamının memur aylık katsayısı ile çarpımından bulunacak tutarda, aylık bağlanır" olarak belirlenmiştir (2022 Sayılı Kanun, 1976).

Ayrıca evde bakım parası için de hasta ailesi başvuru yapabilmektedir. Bunun için de en az yüzde 50 engellilik oranı olan ve ağır engelli ibaresi bulunan tam teşekküllü hastanelerden sağlık kurulu raporu vermeye yetkili hastanelerden alınmış olan bir rapor gerekli görülmüştür. Buna göre bu raporu olan ve kişi başına düşen hane geliri net asgari ücretin 2/3'ünden daha az olan bireylere evde bakım ücreti verilir. 2018 yılı itibariyle bu miktar 967 TL olarak hesaplanmıştır. Ağır engellilik raporu olan ve kişi başına düşen hane geliri 967 TL'den az olan bakımveren bireye 1.179 TL evde bakım maaşı verilir.

Evde KHN olan bireye bakacak kan bağı bulunan bir aile üyesinin aynı adreste yaşaması şartlardan birini oluşturmaktadır. Tüm bu düzenlemeler 2022 sayılı kanun (65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun, 1976) ve 65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Güçsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşları İle Engelli Ve Muhtaç Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik (2013) uyarınca yapılmaktadır. Özür oranlarının belirlenmesinde ise "Özür Oranları Cetveli" (2010) kullanılmaktadır. Resmi gazetede yayınlanan bu cetvele göre hematolojik hastalıklar olan lösemi, lenfoma ve myeloma gibi kanser türlerinin evrelerine göre özür oranları belirtilmektedir. Ayrıca bu hastalıklar başlığı altında kök hücre naklinin otolog ve allojenik olmasına ve tedavi sürecinin ve hastanın durumuna göre belirlenen özür oranları ayrıntılı şekilde belirlenmiştir (Özür Oranları Cetveli, 2013). Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü (2018) verilerine göre 2017 yılında 499.737 kişi evde bakım yardımı, %70 ve üzeri engelli 284.625 kişi ve %40-69 oranında engelli 335.769 kişi engelli maaşı almıştır.

Aileler için bu raporları temin etmek bile oldukça sorun olabilmektedir. KHN olan bireyin bakımı, evde kalan diğer bireylerin ihtiyaçları ve iş hayatı arasında çabalayan eşler, tam

teşekküllü bir hastaneden böyle bir rapor alabilmek için bazen günler harcamaktadır. Bu durum KHN olan birey ve eşinin sosyal destek mekanizmalarına olan ihtiyacını artırmaktadır. Sosyal hizmet uzmanlarının bu raporların alınması sırasında yardıma ihtiyacı olan ailelere yönlendirme yapması gerekli olabilir. Tüm bu raporları almayı başaran ve aylık almaya hak kazanan ailelerin asgari geçim düzeyinde yaşaması bile zor görünürken, hastalıktan dolayı harcamaları artan ailelerin sadece bu yardımlara bağlı yaşaması farklı bir mücadele alanını oluşturmaktadır.

2.3.6. Kaosla Yüzleşmek ve Medikal Yaklaşım

Lösemi ve lenfoma gibi akla doğrudan yaşamın yitiminin geldiği rahatsızlıklara yakalanan birey ve aileleri, bu düşünce ile başa çıkmak zorundadır. Ansızın beliriveren kaybetme hissi, bireylerin içsel başa çıkma mekanizmalarını, güçlerini ortaya çıkarmaya zorlar. Bu çalışmada da KHN olan bireylerin ve ailelerinin tinsel kaynaklara vurgu yapan ve ölümü doğrudan anmadan aktaran anlatıları dikkat çekicidir.

Şüphesiz yaşamın bir sonu olduğu gerçeği insan için ürkütücü olabilen ve üzerinde oldukça az düşünülmesi talep edilen bir kavramdır. TÜİK'e (2017) göre Türkiye'de 1994 yılında 68,8 yıl ortalama yaşam süresi varken bu rakam 2016 yılında 78 yıl olmuştur. Sadece 20 yıl içinde 9 yıl daha fazla yaşamda kalabilmenin tıp alanındaki gelişmelerle yakından bağlantılı olduğu görülebilir. Ayrıca bu artışın Dünya genelinde de meydana geldiği görülmektedir (WHO, 2017). Uzun süre yaşamak birçok insan için olumlu bir gelişme olarak algılanmaktadır. Ancak ölüm ve ölümcül olabilen rahatsızlıklar ile yüzleşmenin insana neler kattığının ve aldığının da farkında olunması, yaşanan hayatın niteliğini etkileyebilecek bir etkidir.

Nicel olarak uzun süre yaşamının ve daha genç görünmenin teşvik edilmesi ve medikal yatırımların yaşam süresini artırmaya yönelik çalışmaları sayesinde, bugün kanser hastalığı da diğer ölümcül hastalıklar gibi üzerine gidilen ve yenilmesi gereken, aksi takdirde bir nevi başarısızlık olarak etiketlenen bir hastalık gibi algılanmaktadır. Bu durum oldukça anlaşılır gözükabilir. Öte yandan hastalığı yenmek, mücadele etmek ve başarmak kavramları oldukça yerinde gibi görülse de, hastalığın insanın iç dünyasındaki yansımaları üzerinde durulmaması ve ölümle yüzleşmenin ağır ama belki de içgörü ve farkındalık sağlayıcı

yönünün üstünde durulmaması tartışma konusu olabilmektedir (Kleinmann, 1988; Frank, 1995).

Hastalığın ve hastaların sadece hayatta kalmaya odaklanması, hastanın ve yanında olan kişilerin ruhsal sağlıklarının ve yaşam hakkındaki görüş ve inançlarının dikkate alınmaya değer görülmemesi, hatta bir lüks ve gereksiz düşünce olarak algılanması madalyonun diğer yüzünü oluşturmaktadır. Burada ima edilen kanser ve diğer hastalıklara karşı çare aramadan üst inançlara sığınmak (kader, yazgı, alın yazısı, karma vs.) değil, aksine, dengeli bir tutumu takınmayı sağlayabilecek bir atmosferin hasta ve ailesine sağlanabilmesidir. Hasta ve ailesi bir yandan hastalık ve tedavilerle ilgili çabasını gösterirken diğer yandan da bitmemiş işlerini aile üyeleri ile görüşmek isteyebilir, psikososyal sorunlarını dile getirebilir, aile üyeleri kendi sağlıkları ile ilgili endişelerini konuşabilir olmalıdır. Her müdahalenin hastanın hayatta kalmasına odaklandığı ve diğer sorun ve ihtiyaçların yokmuş gibi davranıldığı bir tıbbi yaklaşım, hem hasta hem de yakın ailesi için belki tıbbi değil ama insani bir takım boşluklara ve kaygılara yol açabilir.

Frank (1995), hastalığın iç dünyadaki yansımaları hiçe sayan ve ölüme yaklaşmakta olan bir hastayı ve ailesini gerçeğe yüzleştirmeyen bir yaklaşımın ne kadar etik olduğunu sorgulamaktadır. Bitmemiş işler, yaşanmamış duyguların ortaya çıkması, aile ve hasta birey için çok önemli bir kazanımdır. Hastalığın tıbbi literatürün içinde kaybolan anlamını sorgulamamak, insani olanı yani ruha ait olanı yadsımak, hasta ve ailesi için gerçekten istenen bir durum mudur? Yaşamın sonluluğunu hisseden bir yakına hiçbir şey yokmuş gibi davranmak gerçekten bir huzur ve sağaltım vermekte midir?

Başa çıkma mekanizmaları olarak görülen duygu, düşünce ve davranışların şüphesiz bir noktaya kadar kullanımı tavsiye edilmektedir. Ancak hasta bireyin ölüm ve geçmişte yaşadıkları hakkında ailesi veya yakınları ile paylaşmak istediklerini nasıl ve ne zaman paylaşması gerekmektedir? Sürekli yadsınan, ertelenen ve ötelenen ölümün hastaya ve ailesine söyleyecekleri ne zaman duyulabilir olacaktır? Ayrıca hastanın ve ailenin hastalığın seyrine göre paylaşımlarını damgalanmadan yapabilmesi daha sağlıklı gözükmektedir. Yaşamın sonluluk gerçeğini hep yadsıyan ve erteleyen tutuma karşı sonluluğa da bir söz hakkı tanınması, hem hasta birey için hem de geride kalanlar için sağaltıcı bir işlev görebilir. Bu yaşamın yitiminin kutsanması, dünyaya veda etme hazırlığının teşviki, din adamlarının hastanelerde öte dünyaya hazırlık yaptırması, hastaları bu dünyadan ve tedaviden ümidi

kestirmesi gibi bir öneri içermemektedir. Ancak bir şekilde görülmesi gerekenin ısrarla reddinin ve mücadelenin hasta ve ailesi için katlanılması zor bir vaka olduğunu dile getirmek ve ölümlü yüzleşmeye ilişkin sınırların çok katı çizilmesinin sorunlu olduğunu göstermektir. Bu sadece yaşamın yitimi ile ilgili değil aynı zamanda hastanın hastalığı dışında herhangi bir şeyin gündem yapılması veya hasta yakınlarının ihtiyaçlarının konuşulabilir olması ile de ilgilidir.

Sağlık kurumlarının insanı bir eşya-tamir edilecek bir makine gibi gören veya görmek isteyen yaklaşımı nedeniyle çoğu hasta yakını kendi sorunlarını konuşmaktan çekinmekte, hasta da yaşamı için mücadele ederken bile etiketlenme korkusu ile konuşmamakta ve konuşturulmamaktadır. Belki hasta yaşamın sonu ile ilgili değer verdiği insanlarla bazı paylaşımlar yapmak istemektedir. Belki de hasta yakınları hastaya bazı duygu ve düşüncelerini aktarmak istemektedir. Yaşamın sonu olduğunu sürekli görmezden gelmek, sürekli iyileşecek duygusu ile hareket etmek acaba gerçekten daha sağlıklı mıdır? Hekimlerin tek meşru otorite olarak hasta ve hasta ailesinin hayatlarına ipotek koyabilme özgürlüğüne karşı, hasta ve ailesinin sadece duyması, görmesi ve itaat etmesi istenmektedir. İradi seçimlerin ve yaşam hakkındaki kararların insanı çeşitli organların birleşiminden ve bu organların etkileşiminden ibaret gören medikal bakışın tekelinde sürüklenmesi ve uzman görüşüne karşı gelmenin akıllarda bile olmaması, insanı insan yapan yönlerin yani duyguların, onur ve huzurun elinden alınması anlamına gelmekte değil midir?

Kleinman (1988), hastalığın birey ve ailesi için ne anlama geldiğinin anlaşılmadığı, doktorların tıbbi bilgiler ile hasta ve kendisi arasında demir kafesler kurduğu sistemin insanileştirilmesi, anlamın ve aile bakımının doktorlar tarafından dikkate alınması gerektiğini belirtmektedir. Ailenin sürece zorla dâhil olmaya çalıştığı, sağlık ekibinin hastanın ve ailenin hastalık hakkında ne düşündüğünü bile sormadığı bir sağlık sisteminde moleküller, enfeksiyonlar, kan tahlilleri ve virüsler hasta ve ailesinin hastalık ve hayat hakkında ne düşündüğünden daha önemli ve değerli görülmektedir.

Aileye ve hastaya hastalığın ne olduğuna ve neler yapabileceğine ilişkin bilgilendirme ve onların yanında olduğuna dair bir ifade, hasta ve ailesi için tıbbi bilgilerin önüne geçse de bu tür yaklaşım, profesyonellik kavramı altında çiğnenmekte ve bir kenara itilmektedir. İş yükü, doktorların psikososyal bütünlüğü ve hastanın ve ailesinin dünyasına fazla girmek

madalyonun öbür yüzündeki riskler olarak görülse de, insani olana ilgisizlik, medikal yaklaşımın profesyonellik adı altında insan olmayı ve insan olmanın getirdiklerini unutma ve görmezden gelme çabası gibi gözükmektedir.

Kök hücre nakli olan bireylerin ve ailelerinin önce kanser teşhisiyle yıkımı ardından kök hücre nakli ile ümitlenmesi sırasında yaşadıklarını anlamlandırmak ve anlamaya çalışmak onların verdiği mücadeleyi görünürleştirmek profesyonel görülmemekte midir? Hasta ve aile üyelerinin sağlık ekibinden tıbbi bilgiler yerine aynı hastalıktan tedavi gören diğer hasta ve yakınları ile görüşmeyi tercih ediyor olması, bu konuda hasta ve ailesinin medikal bilgiden daha ötede başka bir şeye de ihtiyaç duyduğunu göstermektedir.

Kök hücre naklinin nedenlerinden olan akut lösemisinin 5 yıl içinde yaşamda kalma oranının % 22-29 (Pulte, Gondos ve Brenner, 2009) arasında olduğu düşünülürse hastanın ve ailenin kök hücre nakline karar vererek nasıl bir tehlike ile yüzleştiği anlaşılabilir. Ayrıca kök hücre nakli olmadan önce uygulanan aşırı baskıcı bir kemoterapi, radyasyon ve naklin kendisinin getirdikleri (uzun süre hastanede kalma, hastalığın tekrar nüks etme olasılığı, naklin uyum sağlamama riski gibi) hastanın ve ailenin hastalık nedeni sorunlarını ve ölüm düşüncesi ile yüzleşmeyi artırmaktadır (Xuereb ve Dunlop, 2003). Çoğu ölümlerin naklin ardından ilk iki yılda gerçekleştiği belirtilmiş olsa da nakilden sonra yaşam süresi normal popülasyona göre daha düşüktür (Wingaid ve diğerleri, 2011). Ayrıca genel nüfusa göre nakil olmuş hastaların yaşam beklentisi %30 daha düşük bulunmuştur (Mohty ve Mohty, 2011 akt. Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014). Bu durumda aile üyelerinin ve hastanın bu tedavi yöntemini seçmelerinin çok da kolay olmadığı ve ister istemez ölüm fikrinin hastada ve yakınında oluşması anlaşılabilir. Tedavinin yan etkilerinin, hastanın ve ailenin yaşamında getirdiği köklü değişimlerin ve hastanın üzerindeki yaşamda kalma kaygısının, hastayı ve aileyi farklı anlam arayışlarına ve tinsel süreçlere iletmesi de anlaşılır ve yaygın bir durum olarak belirtilmiştir (Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014).

2.3.7. Tinsel Deneyimler

Tinsel deneyimler, inançları, bireylerin, toplumların değer verdiği soyut somut şeyleri ifade eder. Tinsel deneyimler bir din yani inanç sistemi ile ilgili olabileceği gibi, aynı zamanda da bir sisteme bağlı olmadan kişinin veya topluluğun değer atfettiği bir nesne ile ilgili olabilir.

Yapılan arařtırmalarda yařamı tehdit eden hastalıklara iliřkin srelerde tinselliđin rol oynadıđı, bařa ıkma srelerinde soyut dřnmenin ve anlamlandırmanın arttıđı gzlenmiřtir (Leeson vd., 2015). Kk hcre naklinin zorlu srecinin de tinsel deneyimlerle bađlantısının ortaya ıkmasına neden olabileceđi tartıřılmalı ve arařtırılmalıdır (Leeson, vd., 2015; Curbow, vd., 1993). Hayatın geneline iliřkin bir anlamın olması veya yařanılan tecrbenin bir anlamının oluřturulması, hastanın ve dolayısıyla da ailesinin yařamında hastalıkla bařa ıkma ve nakil sonrası yařam kalitesi iin nemli bulunmuřtur (Persson ve Hall, 2004; Tan, vd. 2015).

Tinsel sreler, bireyin yařamını tehdit eden bir durum ile karřı karřıya kaldıđında yařamını daha iyi anlamlandırmasını, zorlayıcı srele daha gçl bařa ıkması iin soyut bir destek mekanizması arayıřını ierebilir (Tuncay, 2007). te yandan bazı arařtırmalar tinselliđin kk hcre nakli olan ve bir sre sonra arařtırma yapılan katılımcıların hayatlarında daha fazla yer almadıđı, gittike azaldıđı ve bunun genel olarak kanser hastalarında grlen srecin tersi olabileceđini belirtmiřtir (Andrykowski vd, 2005). Tinsel sreler sadece bařa ıkmak iin deđil anlamlandırma, deđer katma ve daha zengin bir ruhsal doyum arayıřının bir parası olarak aktif olabilir.

Aile yeleri yařamı tehdit eden bir hastalık ile yzleřmek zorunda kaldıđında bařa ıkma mekanizmaları kullanır. Bunlar dini inanlar bařta olmak zere st anlatıları, toplumsal yargıları veya kabulleri ierebilir. Yakınlarının yařamında meydana gelen bu hayati olayın anlamını bulmak bireyler iin nemlidir. Bu anlam ok farklı řekillerde kendini gsterebilir. İnancın artması hatta takıntılı bir hale brnmesi, yařamın daha iyi takdiri, kaınma, grmezden gelme, reddetme, korku gibi duygusal tepkiler ortaya ıkabilir. Hasta bireyin kendi sađlıđı ve deđer verdiđi řeylerin zerindeki yetisini tekrar kazanması iin abalaması kaınılmazdır. Aynı durum lmcl bir hastalıkla yzleřen aile yeleri iin de sz konusu olabilmektedir. Rollerin ve sistemin tamamen etkilendiđi aile sisteminde meydana gelen bu deđerriřimin uyumlu hale gelmesi, ok stres yaratan bir bařa ıkma srecini beraberinde getirmektedir. Bazı hastaların hastalıkla ilgili merak ettiklerini gelecek cevabı kaldıramayacaklarını dřndkleri iin aile yelerinden biri aracılıđıyla sormaları, bu durumun ne kadar stres yaratan bir sre olabileceđi hakkında fikir vermektedir (Xuereb ve Dunlop, 2003). Ayrıca yakınlarını kaybetme riski yksek olan hasta yakınlarının intihar dřnceleri sık rastlanan bir durum olarak belirtilmektedir (Peteet, Maytal ve Rokni, 2010).

Kübler-Ross (2009) ailelerin ölümcül bir hastalığa yakalanan ve ölme riski yüksek olan hastaları ile iletişimlerinin çok önemli olduğunu ve paylaşılmayan duygu ve düşüncelerin hasta ve aile üyelerinde öfkeye ve pişmanlığa neden olduğunu belirtmektedir. Artık yaşamın sonunu hisseden hastanın, hayatını gözden geçirip geçmişte ailesine karşı yerine getiremediği yükümlülüklerden dolayı suçluluk hissedebileceğini, ailenin ise kayıp fikrine hazır olmaması durumunda hastayı hastalığından dolayı baskı altına alıp suçluluk ve yaşanmamışlık hissini artırabileceğini göstermektedir. Kök hücre nakli olan hastaların kayıp ve sonluluk ile yüzleşmelerinin doğrudan olması beklenmese de, hastalığın getirdiklerinin ve hastalığa ilişkin psikososyal tutum ve süreçlerinin aile ve hasta için benzer olduğu belirtilmiştir. İlk önce şok ve reddedişin hastalığın teşhisine yönelik bir şüpheyi getirdiğini, ardından da başka doktorlar ve alternatif tıp arayışları ile sürecin inanılır hale gelmesinin beklendiği belirtilmektedir. Bu durumun kontrol edilemez ve reddedilemez olduğu anlaşılınca da doktorlara, sağlık kurumlarına karşı bir öfkenin oluştuğu, ardından bu öfkenin hastanın yanında olamamaktan daha da arttığı tartışılmıştır. Son olarak hastalık öncesinde veya daha önce yaşanmış ve bitirilmemiş işlerin hasta ve yakınları için pişmanlık ve suçluluk hislerini açığa çıkarabileceği tartışılmıştır (Kübler-Ross, 2009).

Koenigsmann vd (2006) yaptığı nitel araştırmada yetişkin akut lösemi hastalarıyla teşhisin bir hafta sonrasında görüşmüş ve hastalık hakkındaki teorilerini, hastalığın doğası, sebebi ve tedavi hakkındaki görüşlerini analiz etmiştir. Hastaların ölüm hakkında doğrudan konuşmadıklarını, hastalığın sebebi hakkındaki bilinmezliğin stres verici olduğunu ve hayat hakkında sorgulamalara yol açtığını belirtmiştir.

Kaosla yüzleşmenin insanın tüm başa çıkma mekanizmalarını hayata geçireceği ve birlikte yaşadığı, değer verdiği insanların desteğine gereksinim duyduğu görülebilir. Bu süreçte KHN olan birey ve ailesinin anlam dünyasının görmezden gelinmeden ve değersizleştirilmeden dikkate alınması belki biraz daha cesaret ve irade isteyen ancak sonunda içgörünün ve kimliğin inşasının sağlandığı bir süreci yanında getirebilecektir. Medikal bakışın farketmediği ancak hastanın sadece hasta olmaktan daha fazla bir şey olduğunu hatırlatan ve sadece görmek isteyen görebildiği alanda hisler, düşünceler, bitmemiş işler, ölümlü yüzleşme, değer verilenler görülebilir. Zaman, cesaret, çaba ve öznel olana değer vermeyi gerektirebilecek bu anlayışın, hasta ve eğitim verilen aile sayılarının göze hoş gelen kalabalığının arasında bir anlam ifade ettiğinin anlaşılması, bir paradigma değişimini öngörmektedir.

3. BÖLÜM

YÖNTEM

Yapılan bu çalışma kurgu ve yöntemsel olarak farklı iki bölümden oluşmaktadır. İlk ana bölümde, katılımcı ailelerin anlatıları, anlatı analizi ile kurgulanmıştır. İkinci bölümde ise katılımcı uzmanların görüşleri tematik analiz yolu ile belirli temalara ayrılmış, sorun, öneri ve gereksinimler uzman görüşleri eşliğinde tartışılmıştır. Bir anlamda ilk bölüm anlamaya ve anlatmaya, ikinci bölüm ise yardım etmeye ve uygulamaya odaklanmıştır.

Bu çalışmada her iki bölümde de kullanılan nitel yaklaşım, derinlemesine bilginin olgunun öznesi tarafından aktarılmasına ve araştırmacının bu aktarılan bilgidan özümlediklerini ve çıkarımlarını ortaya koymasına dayanır. Nitel yaklaşım daha çok gerçeğin veya deneyimin bireyin gözünde olduğunu ve araştırmacının, bireyin gözünde nasıl oluştuğunu anlamak olduğunu iddia etmektedir (Thyer, 2010).

Anlatı yaklaşımı ise nitel yöntemin sosyal bilimlerde 1980'lerden sonra özellikle narrative psikoloji ve hastalık anlatısı olarak gündeme gelmesiyle çokça tartışılmış bir yöntem ve teoridir (Murray, 2000; Lieblich, Mashiach ve Zilber, 1998). Nitel metot, bireyin veya incelenen nesnenin derinlemesine anlaşılması ve öznel verilerin anlaşılıp irdelenmesine dayanır. Anlatı yaklaşımı da insanların doğal birer hikâye kurgulayıcısı olduğunu ve her birimizin birer anlatı yaratıp, yaşayan, aynı zamanda bu anlatıları yaşarken bu anlatıları etkileyen, kurgulayan, manipüle eden ve pazarlayan ve sahneleyen canlılar olduğumuzu belirtir (Riessmann, 2008). Gee (1985) insanoğlunun ayrıca bir eğitim veya uygulama gereksizden çocukluktan itibaren deneyimlerini anlatı formuna dönüştürerek anladıklarını ileri sürer. Anlatı yaklaşımı, insanların geçmişte yaşadıkları realiteyi o veya bu şekilde anlatıya dönüştürüp anlamlandırdıklarını iddia etmektedir. Buna göre karakterin söylediği hikâyenin niteliği ve nasıl söylendiğine ilişkin derinlemesine bir inceleme, o olayın nasıl ve neden öyle yaşandığına ilişkin bize bir derinlik katabilir. Ayrıca bu sadece yaşanan örneğin bir hastalık sürecinin kendisinin değil aynı zamanda onu yaşayan ve aktaran bireylerin sosyal bağlam içerisindeki deneyimlerinin yine anlatan tarafından nasıl anlamlandırıldığını da görmemizi sağlar. Anlatı kurgulayıcısının hayatını nasıl anlamlandırdığını üretmesini sağlayan bir araç olan anlatı kurma eylemi, dinleyiciler açısından da bir performans niteliği

taşıırken, anlatıcı için de bir sesleniş içermektedir. Araştırmacı ve anlatıcı birlikte inşa ettikleri anlatılarında kendi zihinlerindeki dinleyiciye de ulaşmak isteyebilirler (Stephens and Breheny, 2013).

Sosyal inşacılık teorisinin post modernizmin vurguladığı biricik gerçeklik olmadığı tezine sosyal açıdan yaklaşması ve gerçekliğin toplumda üretilen bir meta olduğunu vurgulaması, anlatı yaklaşımının temel kurgusudur. Karşılıklı bir sosyal gerçekliğin üretildiği toplumda bireyler bu gerçekliğe göre kendi dünyalarını inşa eder. Sosyal yapıyı anlamadan birey anlaşılabilir ve birey kendi gerçekliğini nasıl kurguladığını göremez. İnsanların gerçekliğini kurgulaması ise geçmiş yaşantılarını anlatı yolu ile diğerine aktarılması ile olur. Yaşanılan hayat veya belirli bir olayın kurgusunu kuran birey, bu yolla ona bir anlam atfeder (Baldwin, 2013). Bu anlam ve anlatılar çok farklı kalıplarla ortaya çıkabilir.

Anlatı (narrative) yaklaşımının kendi içinde ağırlık alanını paylaştığı iki temel yönelimin ele alınabileceği tartışılabilir. Bunlardan ilki bireysel olan, mikro, intrapsişik, olarak adlandırılacak psikolojik yöne vurgu yapan yaklaşımdır. İkincisi sosyale, çevreye, sisteme, meta (üst-ana) anlatıya (narrative'e) vurgu yapan ve sosyal hizmet mesleğinin vurguladığı sistemi ele alan sosyal yaklaşımdır. Hastalık anlatısının aile açısından anlamını (hikâyesini) merkeze alan bu çalışmada sosyal yaklaşımın tercih edilecek olması bir yana, anlatı yaklaşımının öncülerinden olan Riesmann'ın (2008) iyi bir anlatı araştırmasının ölçütlerinden olduğunu belirttiği dile ve karşılıklı oluşan diyalogsal yapıya ve yazıya dökülen metnin yapısal özelliklerine de bir önem atfedilmesi gerekli gözükmektedir. Sosyal yapının ve ana anlatıların, bireylerin ve ailelerin hastalık ile ilişkilerini nasıl şekillendirdiği, aile üyeleri arasındaki ilişkileri ve hastalığın anlamını nasıl etkilediğini irdelenmek önemli olsa gerektir.

Bireylerin ve toplulukların (bu çalışmada ailelerin) anlatılarının incelenmesi ve sosyal hizmet mesleğinin bütüncül bakışına uygun bir araştırma için -sistem yaklaşımında da olduğu gibi- bireyin tüm yönleri ile çevresi içinde anlaşılması, anlatı yaklaşımı ile de paralellik göstermektedir. Anlatı yaklaşımının vurguladığı kavramların hastalık ve aile bağlamında çalışılması, anlatı yaklaşımı ve sosyal hizmet mesleğinin sistem ve çevre vurgusu ile kesişmektedir. Aileye merkeze alan ve onların öznel anlatılarını ele alan bu çalışmada, aile üyelerinin birbiri ile etkileşimi, kültürel öğelerin ve bağlamın aile anlatıları üzerindeki etkisi çalışılacak, dolayısıyla aile üyelerinin çevresi içinde birey vurgusuna uygun olarak anlaşılmasına dikkat edilecektir. Bu anlamda sosyal hizmet mesleği ve disiplinin çevresi

içinde birey anlayışı ve bağlamı yani sosyali vurgulayan bakışı ile aile anlatıları analizi uyuşmakta ve birbirlerini desteklemektedir.

KHN gibi hayatın akışını bozan, Bury'nin (1982) "biyografik aksama" olarak nitelediği bir vakanın, hastalar ve onu yaşayan aileler tarafından nasıl anlamlandırıldığını anlamak için, anlatıların bağlam içerisinde ve diyalogsal olarak incelenmesi, deneyimlerinin duyulur ve anlaşılır kılınmasına olanak sağlayacaktır. Anlatı (narrative) analizin diğer geleneksel nitel analizlerden farklı olarak üç seviyede anlam araması bireylerin öznel deneyimlerinin anlaşılmasına daha çok yardımcı olabilmektedir. Ne söylendiğine ilişkin tematik veya içerik analizine ek olarak, anlatıcının anlattıklarını nasıl anlattığına ilişkin dil bilimsel ve yapısal bir analiz ve tartışma, bu üretimin araştırmacı ile birlikte var olduğunu göz önünde bulundurarak kiminle bu anlatının ortaya çıkarıldığını ele alan kişilerarası diyalogsal analiz anlatı (narrative) yaklaşımının ayırt edici özelliğidir (Riessman, 1993). Hastalık anlatıları ailelerin kök hücre nakli gibi bir süreci nasıl geçirdiğini ve nasıl etkilendiklerini anlamının araçlarından biridir. Anlatıların hayatın bir parçası olması ve belki de en doğal ve öznel aktarımların yer alabildiği bu yöntemde, aile üyelerinin kendi bireysel yolculuklarını aile bağlamı içerisinde aile sistemleri yaklaşımı kavramları yardımıyla tartışmak, bu yönde bir iç görü kazanılmasını sağlayacaktır.

Anlatı yaklaşımı tek bir sabit yöntemi içermez. Tanımlarda ve kavramlarda tam bir mutabakat olmasa da anlatı bir hikâyedir. Olup biten bir olayın aktarılması ve kurgulanmasıdır. Tek bir şekilde gerçekleşen olayın bireylerin gözünde nasıl kurgulandığını inceleyen bir araştırmadır. Bu yaklaşım araştırmacının amacına göre, araştırmacının eğilimlerini göre farklı analiz yolları içerebilir. Anlatı analizinin kullanıldığı araştırmalarda özellikle bazı yaklaşımlar ön plana çıkmış ve kavramsallaşmıştır. Bu yaklaşımları kısaca ele almak gerekirse; Gee (1991) anlatılara dilbilimsel açıdan yaklaşmıştır. Tüm anlatıların evrensel olarak belli bir formu takip ettiğini, insanın kurgulama süreçlerinin ortak olduğunu belirtmektedir. Anlatıları yapısal olarak belirli satır (line), kıta (stanza), bölüm (part) ve bent (strophe) lere bölerek fikir ünitelerine ayırarak analiz etmeyi önermektedir. Ayrıca anlama katkı olarak da anlatıların kıta, ana satır, psikolojik özneler, odaklanma sistemi ve uyum olarak 5 hiyerarşik seviyeden oluştuğunu ileri sürmektedir. Burada katılımcıların ses tonlarını, duraksamalarını ve bağlaç, edat ve zamir kullanımı gibi özellikleri dikkate alan bu analizin dil ve edebiyat çalışmalarında daha çok tercih edildiği görülmektedir. Benzer bir yaklaşımı Labov (1982) ileri sürmektedir. İlerlemeci zaman çizgisinin tüm anlatılarda ortak

olduğunu ve belirli bir olay örgüsünün sıralandığını ileri sürdüğü yapısal analizde Labov (1982), altı ana unsurun bir anlatıda olmazsa olmaz olduğunu ileri sürmektedir; Özet, hazırlık, olay örgüsü, değerlendirme, çözüm, sonuç. Anlatıda yaşananların bir kurgu içinde hareket ettiğini ileri süren Labov, bu kurgulama ile hikâyelerin, aksiyonların daha iyi anlaşılacağını ileri sürmüştür. Bu yaklaşımı kullanarak şiddet davranışının sözel iletişimin olumsuz ilerlemesinden dolayı ortaya çıktığını kendi yaklaşımı ile oldukça güçlü şekilde açıklayabilmiştir (Labov, 1982).

Bu iki yaklaşımda oldukça detaylı ve dilbilimsel alanlara vurgu yapan bir deşifre ve analiz sürecini gerektirmektedir. Bu da uzun ve fazla sayıda anlatının bu yaklaşımlarla ele alınmasını neredeyse imkânsız kılmaktadır (Riessman, 2005). Bir süreci ele almaktan daha ziyade yaşanıp giden muhtemelen anlık bir olayı analiz etmeye yarayan bu yaklaşım, bağlamın gözden kaçırılması tehlikesini taşır.

Bununla birlikte Riessman (2008) ve Frank'ın (1995) yaklaşımları kök hücre nakli olan hasta ve ailelerinin anlatılarının anlaşılmasında ve sosyal hizmet disiplini penceresinden yorumlanmasında tutarlılık görülmektedir. Böylece anlatı analizinin kullandığı kavramlar Riessmann (2008) tarafından geliştirilen kısmen yapısal, bağlamsal ve diyalogsal analiz yaklaşımları kullanılarak gerçekleştirilecek aynı zamanda içeriğin analizinde ise Frank'ın (1995) hastalık anlatılarını içerik ve yapısal açılardan sınıflandıran yaklaşımı, sistem kuramı ile birlikte kullanılacaktır. Dilbilimsel bir çalışma olmaktan daha çok psikososyal alana vurgu yaparak anlam arayışını tartışan bir çalışma olan bu araştırmada, sosyal hizmet ve aile sistemi vurgusu analizin kurgusunu yönlendirmiştir.

Anlatının anlamlı bir örgü halinde aktarılması başı, sonu ve ortası olması, sebep sonuca ilişkin kurgu olarak aktarılması anlatının temellerinden biridir. Anlatı çalışmalarında analizin diğer çalışmalardan farkını Riessman ve Quinney (2005) anlatının dilin işaret ettiği içeriği ele almaktan öte anlatının neden ve nasıl oluşturulduğuna ilişkin kullanılan dilin sorgulanması olarak açıklamaktadır.

Anlatı araştırması vaka merkezli bir sorgulamadır. Çoğu anlatı projesi birey ve grupların vakaları ile ilgilenirken, nüfus temelli gruplarla çalışmamaktadır. Riessmann (2008), vaka çalışmalarında genelleme yapmanın aldattıcı olacağını ve genellemenin gerekli olduğuna dair inancın aslında bilimin oluşmasında iddia edildiği kadar önemli olmadığını tartışırken

Flyvbjerg'in (2006) vaka çalışmalarının bilimsel ilerleme için kaçınılmaz olduğunu ve vaka çalışmalarının teori üretebileceği yönündeki iddialarını öne sürmektedir.

Vaka çalışmalarının bağlam merkezli bilgi üretmesi ve sosyal olana dair derinlemesine bir içgörü kazandırmasının bilimsel bir kazanım olarak adlandırılmasının tarihi eski değildir. Bu aslında görünmeyen, sosyal ve intrapsişik katmanların gün yüzüne çıkartılmasını dolayısıyla da yeni alanların oluşmasını sağlayabilmektedir (Riessmann, 2008). Bu çalışmanın KHN olan aile anlatılarına odaklanma sebebi de tam olarak budur. Ailelerin süreçle beraber yaşamı anlamlandırma deneyimlerinin insana yardım disiplinine ve sıradan insanların yaşamlarına katkı sağlayacağı öngörüsü bu çalışmanın motivasyonudur.

Anlatılardaki küçük detayların, karmaşık ve birbirine zıt anlatıların birçok farklı kanaldan incelenerek genelleme kaygısı gözetmeden sunulmasının bile bilime ve insana katkılarının olacağına altı çizilmektedir (Riessmann, 2008).

Tüm katmanların ele alındığı analizlerin yapılması ve bir bütün olarak fenomenin anlaşılması ayrıca kullanılan dilin ve araştırmacının anlatının oluşturulmasında kendi rolünün de irdelenmesi önemli görülmektedir (Riessman, 2005).

Genellikle nitel araştırmalarda tematik analiz olarak da bilinen betimsel analizde araştırmaya konu olan nesnelerin ortak özellikleri aranır ve bu çalışmanın ikinci bölümünde olduğu gibi belirli temalar altında incelenmesi gerçekleşir. Bireylerin veya ailelerin biricik olma özelliklerinin yitilmesi ve bir şemsiye altında toplanmaları beklenir. Pozitivist bakışın nitel araştırmadaki yansıması olan tematik analizin sunacağı çıktı da detayların farklılıklarından daha çok genel özelliklerin uyumu gözlenir. Ayrıca önce araştırmacının kuramının konuya ilişkin ne söylediği belirlendikten sonra yarı yapılandırılmış veya tam yapılandırılmış görüşmelerle konuşmacıların ne hakkında ne kadar cevap vermeleri gerektiği sınırlandırılır. Anlatı analizinin/teorisinin katılımcıya verdiği özgürlük ve inşa süreci geleneksel nitel araştırmada genellikle yer almaz. Çünkü araştırmacının tüm süreçleri esnek değil katı sınırlarla belirlenmiştir. Kuramın izin verdiği ölçüde gelişen cevaplar araştırmacının kendi bakışını en az yansıttığından emin olacak şekilde analiz edilir.

Anlatı analizi ise, ilk önce bulgulardan yola çıkmayı talep eder ve bulguların yani görüşme içeriklerinin ne anlatmak istediğine dikkat kesilir. Görüşme soruları açık uçlu görüşme rehberi veya görüşme formu hazırlanarak belirlenir. Ancak bu sorular genelde katılımcının

oldukça özgür kaldığı, müdahalenin olmadığı ve belirlenmiş tek soru ile başlayan bir yaklaşımı içerir. Araştırmacı, verileri analiz ederken kendisine bakış açısı sağlayacak kuramsal yaklaşımı, görüşmeden elde edilen veriyi en iyi şekilde açıklayacağını düşündüğü kuramı seçerek yapar. Önceden sonu belli olan bir araştırmadan daha çok katılımcıların yön verdiği bir araştırma ve araştırmacının kendi öznel yorumuna izin veren bir araştırma beklenir.

Şüphesiz açık uçlu ve yönlendirme olmaksızın gerçekleşen anlatı görüşmelerinde ortaya çıkan içeriğin analizinde birçok farklı kuram, teori ve yaklaşıma ihtiyaç duyulmaktadır. Ancak araştırmanın bir şekilde sınırlandırılması ve belirli bir perspektife dayanması zorunluluğu, araştırmanın amacı ve sosyal hizmet disiplininin bakış açısıyla anlatının yorumlanması açısından bahsedilen kuram ve yaklaşımların en önemli ve kapsamlı yaklaşımlar olarak öne çıktığı görülmektedir. Ancak nihayetinde her araştırmada, özellikle sosyal bilimlerde, nitel araştırmalarda olduğu gibi, seçimler araştırmacının bakış açısını ve tercihlerini yansıtmaktadır. Verilerin farklı şekillerde yorumlanabilmesi ve aynı görüşmelerin farklı kuram ve yaklaşımlar penceresinden değerlendirilebilmesi mümkündür. Bunun için ham verilerin yani görüşme içeriklerinin mümkün olduğunca dokunulmadan verilmesi ve okuyucunun farklı analizlerine açık olabilmesi, anlatı yaklaşımında vurgulanan bir konudur. Bu bakımdan örnek görüşme dökümü çalışmanın sonunda ek olarak verilecektir.

Anlatı yaklaşımına, insanların deneyimlerini anlamlandırmalarını anlamak, seslerini duymak ve görünür kılmak için geniş bir alanda başvurulması post modern psikolojinin insana ve hayata dair biricikliğin vurgusunun bir yansıması olsa gerektir. Sosyal hizmetin bireyi ve toplumu anlamak üzerine oluşturduğu bilgi, müracaatçının kendi kaderini tayin ilkesi, kendisinin uzmanı olması ve bireysel farklılıklara saygı ilkeleri ile anlatı yaklaşımı kesişir ve birbirlerini destekler. Burada bir sosyal hizmet uzmanı olan Michael White'in öncüsü olduğu anlatı terapisi ile anlatı yaklaşımının farklı kavramlar oldukları açıklanmalıdır. Beslendikleri temel aynı olsa da terapi pratik teknik ve bilgilere dayalıdır ve uygulama için gereklidir. Bu araştırmanın ana kısmında anlatı terapisi değil anlatı yaklaşımı/analizi/teorisi kullanılacaktır.

Araştırmanın ikinci ek bölümünde ise katılımcı uzmanların görüşleri tematik analiz yolu ile irdelenmiş ve dört ana bölümde sınıflandırılmıştır. Bu yaklaşımın tercih edilmesinin sebebi, araştırmanın ana iskeletini oluşturan anlatı analizine ek olarak, yaşanan fenomenin bir de bu fenomeni gözlemleyenler tarafından nasıl algılandığını daha nesnel gözle kurgulamak ve

karşılıklı verilerin birbirlerini destekleyip desteklemediğini anlamaktır. Braun ve Clarke (2006), nitel yöntemde kullanılan analizlerin kavram karmaşası içinde olduğunu ve tematik analiz ile fenomenolojik analiz veya anlatı analizi arasındaki nüansların belirli olmadığını tartışsa da, bu araştırmanın ikinci ek bölümünde sorular oldukça yapılandırılmış şekilde uzmanlara sorulmuş, sorun hakkındaki görüşleri, çözüm önerileri ve hali hazırda yapılan hizmetler hakkındaki görüşleri sorulmuştur. Bu bakımdan oldukça pozitivist bir bakışla somut öneriler ve sorunlar üzerinden uzmanların görüşleri tematik analiz yolu ile incelenmiş, sınıflandırılmıştır. Anamlardan daha çok gözlenenler ve somut çözüm önerileri beklenmiştir. Sonuç olarak anlatılarda vurgulanan noktalara uzmanlar da vurgu yapmış ve kendi perspektiflerinden değerlendirmişlerdir.

3.1. ÇALIŞMA GRUBU

Araştırma grubunun sayısının nasıl belirlenmesi gerektiği özellikle anlatı yaklaşımını tercih eden çalışmalarda bir netlik içermemektedir. Ayrıca genel olarak nitel araştırmada verinin doygunluğu ve niteliği veri sayısından daha önemli görülmektedir (Creswell, 2013; Rubin ve Babbie, 2011). Bu anlamda çalışmada veri doyumunun sağlanması asıl amaç olmuştur. Araştırmanın ilk bölümde anlatılarını paylaşan katılımcılar, amaçlı örneklem seçim yolu ile belirlenmiştir. Ankara Üniversitesi Hastanesi Hematoloji Servisinde ve Demetevler Onkoloji Hastanesi Hematoloji Servisinde allojenik kök hücre nakli olmuş, yetişkin, evli, çocuk sahibi, naklin üzerinden en az 100 gün geçmiş hasta birey ve aileleri (eşleri, aynı evde yaşayan 10 yaşından büyük çocukları ve hastalık sürecinde beraber geçirdiği diğer yakınları kardeş, ağabey, anne, baba gibi) bu araştırmaya dâhil edilmiştir. En az 100 gün geçmesinin gerekmesinin sebebi, katılımcıların ve ailelerinin uzun dönem kalıcı yan etkilerini artık görebiliyor olmaları için belirlenmiş minimum dönem ile ilgilidir (UİDP, tarihsiz).

Frank (1995), birey, ancak hastalığın kendisinden biraz uzaklaşıp kendisi ile hastalık arasında mesafe bırakabildiği zaman hastalığını anlatılabildiğini iddia etmektedir. Tedavinin uyum sağladığının anlaşılıp, hastanın ve ailesinin tedavi sonrası hayata başlamasına uygun bir zaman dilimi olarak düşünüldüğü için, böyle bir zaman gerekli görülmüştür. Çünkü araştırma bulguları, hastaların ilk 100 günde oldukça kritik bir evrede olduğunu, ardından 6 aylık ve sonunda 1 yıllık kontrollerden sonra görece az hassas bir sürece girildiği yönündedir (Kisecik, 2014, Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014). Bu sayede

hasta ailesi, sürecin en kritik aşamalarından geçmiş, yaşam boyu sürebilecek sonuçları ile karşılaşmış ve aile olarak sürecin bir değerlendirmesini yapabilecek duruma geldiği varsayılmıştır.

Ayrıca kök hücre naklinin yıpratıcı sürecinde ilk 100 gün hastalar ile görüşmek ve onların hastalık deneyimlerini almak neredeyse imkânsız, aynı zamanda hastalığın şartları (temizlik, toplum içine çıkmama, sürekli evde bitkin durumda tedavi olma gibi) nedeniyle uygun değildir. Ancak ele alınan hastalıkların ve tedavilerin yapısı gereği, ömür boyu sürebilecek yan etkiler, hasta ve ailelerinin işlevselliklerini kısıtlayacak belirtilerin, tedaviden yıllar sonra bile devam edebildiğini göz önünde bulundurmak gerekmektedir. 10 yaş sınırı ise çocukların stresli yaşamsal olaylar değerlendirme kapasitesinin ortaya çıkması ve bilişsel düzeyi göz önüne alınarak verilmiş bir karardır (Schmidt, Petersen, & Bullinger, 2003).

Katılımcı ailelerin tespiti için ve alan çalışması için Hacettepe Üniversitesi Etik Kurul'undan gereken onay ve Dr. Abdurrahman Yurtaslan Ankara Onkoloji Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Cebeci Hastanesi hematoloji bölümlerinden çalışma izni alınmıştır. Bu birimlerden gereken izinlerin alınması uzun ve meşakkatli olsa da gereken izinler alınmış ve çalışmalara başlanmıştır. Burada özellikle ilgili ve bilinçli sağlık çalışanlarının KHN bölüm koordinatörü uzman doktorların desteği ile bu çalışmanın gerçekleştirilebildiğini belirtmek uygun olacaktır. Ağır bürokrasi ve çok yoğun çalışma şartlarında hastane yetkililerinin desteği olmadan KHN olan birey ve yakınları ile görüşme imkanı bulmak neredeyse imkansızdır.

Yaklaşık üç aylık bir süreç boyunca sayısız hastane ziyareti, gözlemleri ve ön görüşmeler neticesinde toplamda 24 nitel görüşme KHN olan birey ve ailesi ile tamamlanmıştır. Bu görüşmelerden sonra 3 ailenin görüşmelere katılımının devam etmemesi, randevuların iptal olması ve görüşmelerden çekilmesi nedeniyle aileler çalışmaya dâhil edilmemiş ve toplamda 6 KHN olan birey-6 eş-7 çocuk ve 1 kardeş olmak üzere 7 aileden 20 bireyin görüşleri çalışmaya dahil edilmiştir. Hasta anlatılarının çeşitliliği ve çalışmanın farklı sosyo-ekonomik yapıdan, farklı bölgelerden ve farklı yapılardan aileyi incelemesine dikkat edilerek gereken veri doyumunun elde edildiği düşünülmüş ve veri toplama aşaması tamamlanmıştır. Çalışmanın ikinci bölümü için alanda çalışan uzmanlarla görüşülmüş toplamda 8 kişi ile nitel görüşme gerçekleştirilmiştir. Bu görüşmelerle ilgili ayrıntılı bilgi uzmanlar başlığı altında incelenmiştir.

3.1.1.1. Görüşme Güncesi

Nitel yöntemde bir çalışmada görüşmelerin güncesini tutmak her görüşme öncesi ve sonrasında gözlemleri sıcağı sıcağına yazıya aktarmak ve süreç boyunca yaşanan gelişmeyi belirlemek açısından bir görüşme güncesi tutulmuş, görüşülen her birey için bir değerlendirme belgesi oluşturulmuş ve hastanın hikayesi, performansı, görüşleri, hisleri, araştırmacının düşünceleri, görüşmenin yeri, zamanı ve ortamı hakkında değerlendirmeler yapılmıştır. Bu günce analiz sırasında kullanılmıştır.

3.1.1.2. Araştırmacının Alan Çalışması Değerlendirmesi

Hikayelerin ele alınmasında gösterilen titizliğin ve görüşmelerin incelenmesi ile bu görüşmelerin çalışmaya dahil edilmesi uygun görülmüştür. Burada özellikle öne çıkan konu çok hassas olan hasta grubunun ve ailelerinin belirlenmesinde gösterilen titizliğin ve belirlenen kriterlerin süreci zorlaştırmasına rağmen gerçekten de çalışmanın sağlamlığı ve verilerin çalışmanın geçerliliğini zedelememesi için çaba gösterilmesi olmuştur. Çalışmanın başta belirlenen gerçekten zorlayıcı kriterlere uygun çalışma grubuna ulaşmak oldukça yıpratıcı olmuştur. Zorlu bir hastalık ve tedavi süreci içinde olan ebeveynlere ve onların ailelerine erişim izni istenen bu çalışmada, aileleri anlamak ve süreci en detaylı şekilde aktarabilmek için ailelere ulaşmakta ısrar edilmiş, belki de bazı katılımcı aileler çok istekli olmasa da süreçte yer almışlardır. Bu anlamda sürecin hem fiziksel hem de duygusal olarak oldukça yıpratıcı geçtiğini belirtmek gerekmektedir.

Hastanede ve farklı konumlarda ulaşılan hasta ve yakınları çoğu kez görüşmek istememiş, kendileri görüşmeyi kabul edenler ise çocuklarının görüşmesini istemediklerinden araştırmaya katılmayı kabul etmemiştir. Bu anlamda hem ağır kriterlere uygun bireyi (kök hücre nakli olmuş ve üzerinden en az 100 gün geçmiş, gönüllü, eşi ve çocukları Ankara'da ve görüşmeye istekli olan) bulup hem de ailesiyle görüşme için gereken işbirliğini sağlamanın çok çaba gerektirdiğini, çoğu kez Ankara için de de olsa katılımcıların yaşadıkları yerlere gitmek gerektiğini öğrenmiş oldum. Benim en çok zorlandığım kısım ise bu hastalığın hiçbir zaman bitmeyen ve bitmeyecek olan sürecinin içinde hasta ve ailelerinin kendilerini belki daha önce hiç kimseye anlatmadığı yönlerini bana açmaları için ikna etmek oluşturmuştur. Çoğu ön görüşme de hastalar duygularını bastırma çabasına girmiş,

konuşma ilerledikçe ve aradaki güven oluşup duygular ortaya çıktıkça, yaşananların ağırlığı anlaşılmaya başlanmıştır. Bu süreç daha görüşmeler yapılmadan ne kadar hassas bir konuya girdiğimi ve yaptığım işin ne kadar değerli olduğunu bana hissettirmiştir. Aynı zamanda bu sürecin beni ilk başlarda fark etmeden tükettiğini ve uykusuzluk, depresif duygu durumu, hareketsizlik ve içe kapanma gibi belirtiler gösterdiğimi bir süre sonra da olsa anladım. Bir süre sonra kendimde gördüğüm belirtilerden endişe ederek görüşmelere bir süre ara vererek çalışmamın diğer kısımlarına yönelmek durumunda kaldım. Ancak süreci zorlanarak da olsa tamamlayabildim.

Burada halen devam etmekte olan yan etkiler nedeniyle yaşamları kısıtlandığı halde araştırmaya katılmayı kabul eden katılımcılara teşekkürü bir borç bildiğimi aktarmak isterim. Tüm bu sürecin sonunda ölçütlere uyan ve araştırmaya dâhil edilen 7 aile ve 20 bireyin tanıtıcı özellikleri Tablo 2’de verilmiştir.

Tablo 2. Katılımcı Tanıtıcı Bilgileri

| Aile | Gönüllü Katılımcı | Eş | Çocuklar |
|--------------------------|-------------------|-----------------|----------------------|
| Göksu² | Mustafa Göksu | Ayşe Göksu | Ayla Göksu |
| Kardelen | Songül Kardelen | - | Emel Kardelen |
| Toyrun | Süleyman Toyrun | Fatma Toyrun | Osman Toyrun |
| Polat | Hamdiye Polat | Murat Polat | - |
| Dereli | Remzi Dereli | - | Hasan- Selime Dereli |
| Hasyurt | Özge Hasyurt | Ramazan Hasyurt | Kaya-Ece Hasyurt |
| Bölcek | Ethem Bölcek | Resmiye Bölcek | |

² Göksu Ailesinde Mustafa Göksu'nun kardeşi Kenan Göksu ile de görüşme yapılmıştır.

3.1.1.3. Uzmanlar

İkinci ek bölümde görüşlerine başvurulmuş uzmanlar, katılımcıların seçtikleri hastanelerden amaçlı örneklem yolu ile seçilmiş bireylerden oluşmaktadır. Çalışmanın amaçlarından olan "Alanda çalışan uzmanların, birey ve ailelerin verilen hizmetler ve gereksinimlere yönelik değerlendirmeleri nelerdir?" sorusuna uzmanların görüşlerinin de alınarak tartışılması gerekli görülmüştür. Alanda uzun yıllar KHN olmuş hastalar ile çalışan ve hasta yakınları ile doğrudan işbirliği kuran ve hizmet sağlayan sosyal hizmet uzmanları, kök hücre nakli kliniği hemşireleri, kök hücre nakli doktorlarının görüşleri, hasta ve yakınlarının anlatıları, yapılan gözlemler ve alanyazın tartışmaları eşliğinde incelenmiştir. Uzmanlarla yapılan nitel yarı yapılandırılmış görüşmeler, tematik analiz yoluyla tartışılmıştır. Görüşme yapılan uzmanların bilgileri aşağıda Tablo 3'de verilmiştir.

Tablo 3. Görüşme Yapılan Uzmanların Tanıtıcı Bilgileri

| Uzman Doktor | Hemşire | Sosyal Hizmet Uzmanı | Uzman Biyolog |
|--------------|---------|----------------------|---------------|
| R.N. | A.R. | K.N. | A.D. |
| | Z.S. | L.B. | |
| | H.C. | P.R. | |

3.2. VERİ TOPLAMA ARACI

Bu araştırmanın ilk bölümünde veri toplamak için Kişisel Bilgi Formu ve açık uçlu görüşme formu kullanılmıştır. Açık uçlu görüşme formu, araştırmacının anlatıcının hikâyesini oluşturmasına imkân veren, neden sorusu sormamaya dikkat ederek, herhangi bir yargıdan kaçınarak, önceden soruların ve amacın görülmesine imkân vererek ve oldukça az araya girerek açık uçlu sorularla hikâyenin ilerlemesine imkân verecek şekilde yapılandırılmıştır (Emerson ve Frosh, 2004; Jovchelovitch ve Bauer, 2000). Araştırmacı katılımcı ailelerle birebir görüşme yoluyla gerçekleştirdiği görüşmeleri, ses kayıt cihazı ile kaydetmiştir.

Ardından bu ses kayıtlarının kelime kelime yazıya dökümü sağlanmıştır. İkinci bölümde ise yarı yapılandırılmış görüşme formu, alanda çalışan uzmanlarla görüşmede kullanılmış ve görüşmeler aynı şekilde ses kayıt cihazı ile kayıt altına alınmıştır.

3.3. SINIRLILIKLAR (SINIRLAR)

Araştırmadan elde edilecek bulgular, bu araştırmaya katılan bireylerle sınırlıdır ve genelleme özelliği taşımamaktadır. Araştırmacının ailesinde kanser nedeniyle yaşamını yitiren bir bireyin bulunması, araştırmacının yansızlığına etki edebilir. Öncelikle araştırmada genelleme imkânı bulunmadığı gibi, araştırmaya katılan bireylerin sosyo-ekonomik durumları, cinsiyetleri, yaşları, eğitimleri, geçmiş yaşantıları, inançları, oturdukları muhit, ev, geniş aile bağları, kişilerarası iletişim becerileri, hastalığın süresi ve tedavinin seyri gibi değişkenler araştırmadan ortaya çıkacak bulguları etkileyebilmektedir. Bu durum anlatı yaklaşımının da göz önünde bulundurduğu ve daha çok insan deneyiminin zenginliği ve biricikliği olarak vurguladığı bir sınırlılıktır.

3.4. VERİLERİN ANALİZİ

Bu çalışmada verilerin analizinde iki farklı analiz yöntemi kullanılmıştır. Aile anlatılarının incelendiği ilk bölüm, anlatı analizi yöntemi ile görüşmelerin diyalogsal, yapısal ve bağlamsal şartları değerlendirilerek araştırmacının amaçları çerçevesinde yürütülmüştür. Buna ek olarak genel aile sistemleri teorisinin kavramları (sınırlar, roller, alt sistemler, hiyerarşi, organizasyon) kullanılarak aile sistemlerinde yaşanan değişimler aile haritalarında tasvir edilmiştir. İkinci bölümde araştırmaya katılan uzmanların (sosyal hizmet uzmanı, doktor, hemşire, uzman) görüşme deşifreleri tematik analiz yöntemi ile incelenmiş, ortaya çıkan belirli temalar altında katılımcıların görüşleri anlamlı bir bütün oluşturacak şekilde bir araya getirilip değerlendirilmiştir. Analiz aşamasının ses kayıtlarının yazıya aktarılması aşamasında başladığı ve araştırmacı ile çalışma grubunun hikâyeleri arasındaki bağın yazıya aktarım kısmında da devam ettiği tartışılabilir (Silverman, 1993). Anlatı analizinde görüşme dökümlerinin tekrar tekrar okunması ve belirtilen formlarda incelenmesi sonucunda ailelerin kök hücre nakli deneyiminin olay örgüsü, karakterleri ve olayın geçtiği bağlamı vurgulayan bir kurgusu ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır. Bu çaba sırasında anlatı analizinin

bir yaklaşımı olarak uzun görüşme parçalarının analiz edilmeden bir bütün halinde aktarılmasına özen gösterilmiştir (Kirkman, 2002). Ayrıca anlatıların katılımcılar tarafından gözden geçirilmesi ve kontrol görüşmesi yapılması düşünülmüş olsa da, sürecin kaotik, sürekli ilerleyen ve değişen bir yapıda olması, ek bir görüşmenin anlatıların oluşum sürecine dair kurguyu değiştirme ihtimali taşıması, ailelerin bir daha görüşmek istememesi ve görüşülmek istenen ailelerde yaşanan olumsuz gelişmelerden dolayı ikinci görüşmeler yapılmamıştır.

İlk bölümde aile anlatıları analiz edilirken nasıl bir yol izlenmesi gerektiği konusunda oldukça farklı yollar izlenebileceği düşünülmüştür. Ancak araştırmanın ikinci bölümünde kullanılan ve öznel olanın değil ortak olanın ve belirli bir sınıflandırmanın arandığı geleneksel tematik analiz yöntemi yerine anlatı yaklaşımı kullanılması analizlerin nasıl bir kurgu ile sunulması gerektiği konusunda araştırmacıya çok geniş ve oldukça zorlayıcı bir alan bırakmıştır. Anlatı yaklaşımının öznel olana vurgusu ve detayların kaybolmamasına yönelik yaklaşımı nedeniyle aile üyeleri tek tek analiz edilmiş, buradan ortaya çıkan aile sistemi haritası her bir aile için ayrı ayrı değerlendirilmiştir. Anlatı analizi kullanılarak oluşturulan anlatılar farklı şekillerde de sunulabilirdi. Ancak aile merkezli bir yaklaşımın gereği olarak görüşme yapılan aile üyelerinin biricikliğine ve öznel görüşlerini tek bir kategoriye sokma çabası gütmekten kendi bağlamı içinde analiz etmek ve aile içinde anlamlandırmak bu araştırmanın bir yönelimidir. Görüşmelerin farklı şekillerde farklı perspektiflerde okunması her zaman mümkündür ve anlatı analizi de bu farklı okumaların oluşabilmesine olanak sağlayacak şekilde bir analiz yöntemi sunmaktadır. Bu araştırmada aile anlatılarını oluşturmada kullanılan yol ise şu şekilde açıklanabilir:

Öncelikle çalışmanın sunumunda ailelere görüşme sırasına göre yer verilmiştir. Örneğin veri toplama sürecinde ilk görüşme yapılan aile Göksu ailesi ilk sırada aktarılmış, en son Bölcek ailesi yer almıştır. Ailelerin anlatıları verilirken her aile hakkında ön tanıtıcı bilgileri verilmiş, görüşme yapılan görüşme yapılmayan aile üyeleri tanıtılmış, görüşmelerin nerede, nasıl gerçekleştirildiği aktarılmıştır. Her görüşmenin ne kadar sürdüğü ve görüşme ile ilgili izlenimler anlatılardan önce verilmiştir.

Ardından aile anlatısının bir bütün olarak anlaşılabilmesi için aile üyelerinin görüşmeleri öncelikle ana anlatının verilmesi ve sonra diğer üyelerin anlatılarının verilmesi şeklinde gerçekleştirilmiştir. Bu aile sistemindeki rollerin anlaşılmasını ve anlatıların odağında olan

kişinin ilk sırada verilmesini gerekli kılmıştır. Örneğin Göksu ailesinde nakil olan Mustafa Göksu ilk sırada ardından Ayşe Göksu ikinci sırada yer almıştır. Bu sıralama bir nitelik sıralaması olmamakla birlikte aile anlatılarının kurgulanmasında izlenen yolu göstermesi açısından değerlidir. Mustafa Göksu'nun hastalık sürecinin anlaşılır kılınması ile birlikte diğer aile üyelerinin Mustafa Göksu'nun hastalığı ile birlikte yaşadıkları deneyimler daha anlaşılır kılınmıştır.

Her ailenin anlatısını en doğru şekilde tasvir ettiği düşünülen katılımcıların kendi ifadeleri başlık olarak kullanılmış, özellikle yapısal olarak inşa edilen anlatı türü başlıkların oluşturulmasında tercih edilmiştir. Böylece ailelerin anlatılarına okuyucu erişiminin daha etkili olması tasarlanmıştır.

Anlatıların analizinde öncelikle görüşmelerin dökümleri yapıldıktan sonra tüm görüşmeler tekrar tekrar okunmuş ve her bir görüşmenin altına görüşmenin tümünde oluşan Frank'in (1995) tipolojisinde kullandığı kavramlardan hangilerinin kullanıldığı, yapısal olarak hangi anlatı türüne yaklaştığı sorgulanmış ve değerlendirilmiştir. Yapısal olarak yapılan bu değerlendirmede kaotik, diriliş ya da arayış anlatısı öğelerinin varlığı belirlenmiş, örneğin anlatıcının gelecek hakkında konuşmadığı sürekli geçmişte yaşanan sorunları ardı arkasına tekrarladığı kaotik anlatılar belirlenmiş ve vurgulanmıştır. Bu şekilde anlatıcıların yapısal olarak nasıl bu anlatıyı tasarladıkları incelenmiştir.

Araştırmacı aynı zamanda kendi pozisyonunun araştırmayı, anlatıcının ifadelerini nasıl etkilediğine ilişkin bir sorgulama ile diyalogsal analiz yürütmüştür. Araştırmada araştırmacının yaşı, cinsiyeti, neyi araştırdığı, ne iş yaptığı, nerede görüşme yapıldığı ve hatta nereli olduğu ve daha birçok detay anlatıcılar tarafından sorgulanmış ve anlatılarını şekillendirmede etkili olmuştur. Örneğin araştırmacının üniversitede çalışan bir hoca olarak tanıtılması Emel Kardelen'in okulla ilgili paylaşımlar yapmasına neden olmuş gözükürken, Songül Kardelen'in "araştırmalara göre" konuşmasına yani pozitivist paradigmaya yönelmesine neden olmuş gözükmektedir. Aynı şekilde araştırmacının erkek olması, kadın katılımcılarla yapılan görüşmelerin kısa sürmesine, duyguların rahatça ortaya konulamamasına ve çocuklar ile görüşmelerin hiç yapılamamasına etki etmiş olabilir. Örneğin, araştırmacının yaşını sorgulayan Ethem Bölcek'in anlatısında yaşamsal tecrübenin önemine dair bir vurgunun yer almasına etki etmiş gözükmektedir.

Son olarak anlatıların içinde geçtiği bağlam yani toplumun ve ailenin öznel kültürel yapısı ve değerlerinin anlatıyı nasıl etkilediği, aile sistemindeki organizasyonu nasıl belirlediği ve yaşanan sürecin aile sistemini ve değerleri ile olan etkileşimi ayrıntılı şekilde ele alınmıştır. Ayşe Göksu'nun kadın ve anne olma rollerini yürütürken toplumsal cinsiyet rollerinin yükünü aktarması, aynı şekilde Songül Kardelen'in oldukça ataerkil bir toplumda kendini var etme mücadelesi anlatısının içinde oldukça net ve kolay bir yer bulmuştur. Türkiye'de verilen hizmetlerin sorgulanması, toplumsal yapının bireysel kimliklere olan etkisi, hegemonik erkeklik yükünün erkek hasta ve yakınlarının nasıl anlatılarını etkileyebildiği tartışılmıştır.

Anlatı analizinin bileşenleri çalışmada bu şekilde kullanılırken, aile sistemleri teorisinin artık anonimleşmiş olan hiyerarşi, organizasyon, sınırlar, alt sistemler, roller kavramları her bir ailenin üyesinin anlatısında incelenmiştir. Aile merkezli bir yaklaşım ile ailelerin genel anlatı analizleri altında bu görüşler analiz edilmiştir. Buna göre tasarlanan aile haritaları, ailelerin anlatılarının sonunda hastalık öncesi ve sonrası olarak iki aşamayı gösterecek şekilde tasarlanmıştır.

Araştırmanın ikinci bölümünde, alanda çalışan uzmanların hizmetler ve gereksinmelere yönelik değerlendirmeleri geleneksel nitel tematik analiz yoluyla incelenmiş, başlıklar altında sorunlar ve bu sorunlara ilişkin katılımcıların değerlendirmeleri ele alınmıştır. Bunu gerçekleştirmek için, yapılan görüşmeler dökümleştirilmiş ve belirli temalar ortaya çıkarılmıştır. Bu temalar altında yapılan uzman görüşleri birleştirilmiş ve anlamlı bir sonuç oluşturacak şekilde değerlendirilmiştir. Örneğin refakat ve refakatçilik sistemi üzerine yapılan değerlendirmeler aynı başlık altında toplanmış ve uzmanların refakat sistemi hakkındaki sorunların neler olduğunu, profesyonel bir refakatçi sistemine geçilmesi gerekliliğine dair görüşleri bu başlık altında değerlendirilmiştir.

Böylelikle iki farklı analiz yöntemi ve anlayışı ile görüşmeler analiz edilmiş, sonuç ve öneriler son bölümde bu analizlere göre tasarlanmıştır.

4. BÖLÜM

ANLATILAR

Çalışma grubu toplumsal imajı en olumsuz kanser türlerinden biri olan lösemi hastalığı ve kanser grubu hastalıklardan olan lenfoma hastaları üzerinden allojenik nakil olan ebeveynler olarak seçilmiştir. Allojenik (kendisi dışında akrabasından veya başka birinden kök hücre alınan) nakil olan bireylerin deneyimlerinin kendilerinden (otolog) nakil olanlara kıyasla çok daha zorlu ve tehlikeli bir tedavi süreci geçirdikleri belirtilmektedir. Kendi hayatları ve çevresindeki insanların hayatlarının tamamen etkilendiği ve tam anlamıyla hayat ile ölüm arasında daimi bir gel-gitin, stres ve kaygısıyla yaşamayı deneyimleyen aile üyeleri, bu süreci nasıl geçirmiştir? Bu süreci nasıl anlatmayı seçmiştir? Anlatılarıyla gerçeklikle kendi aralarında nasıl bir dünya inşa etmiş, bu rahatsızlık ve tedavi sırasında, aile üyeleri arasında neler yaşanmıştır? Hayatları kesintiye uğrayan bu aileler için hayatın anlamı değişti mi? Ölümü ve hayatı nasıl anlamlandırdılar? Türkiye’de bu rahatsızlığı yaşamak onlara neler hissettirdi? Tüm bu soruların cevaplarını, aileler, kimi zaman çok istekli, kimi zaman çok duygusal anlatılarında paylaştılar.

Kök hücre nakli olan, lösemi veya lenfoma teşhisi almış, hasta birey ve aile üyeleri ile yapılan görüşmelerde, ortaya birbirinden farklı anlatılar, travmalar, paylaşımlar çıktı. Toplam 7 aile ve bu ailelerden 20 birey ile yapılan görüşmelerde, lösemi, lenfoma hastası bireylerin ve ailelerinin evlerine, iş yerlerine ya da hastaneye ziyaretler gerçekleştirildi. Bu ziyaretler esnasında bazen oldukça duygulu paylaşımlar yapıldı, bazen hastalar anlatmak istemedi, bazen de durmaksızın konuşma ihtiyacı hissettiler. Ailelerin kendilerini açması ve özellikle sevdikleri aile üyelerinin de bu çalışmaya katılması yönündeki tereddütlerini gidermek oldukça zor olsa da, özellikle bilinçli uzman doktorların ve hastane yetkililerinin yardımıyla süreç yürütülebilir hale geldi. Önemli noktalardan biri de bu hastaların ne kadar remisyon döneminde olsalar da ileride olabilecek herhangi bir komplikasyona karşı sürekli tetikte olmaları ve KHN’nin hiçbir zaman tam anlamıyla sona ermediği gerçeğini kavramalarıydı. Bu yüzden kaygı düzeylerinin yüksek olması paylaşımlarını da ister istemez etkiledi.

Ailelerin sosyo-ekonomik düzeyleri oldukça düşük, özellikle bazı ailelerin maddi yetersizlikten dolayı sağlıksız şartlarda yaşadıkları gözlemlendi. Aile üyeleri, hastalarının sağlığı için tüm şartları seferber ederken, genelde kendi ruh sağlıklarını fark edemediklerini belirttiler. Psikososyal açıdan olumsuz denilebilecek içe kapanma, çabuk öfkelenme, iştahsızlık, uykusuzluk, hareketsizlik gibi belirtileri ya fark etmemişler ya da fark ettikleri halde önceliği hasta ebeveyne verip kendilerini geri plana atmak zorunda kalmış gözükmektedirler. Bu durumun neredeyse görüşme yapılan tüm ailelerde ortaya çıkması dikkate değerdir.

Bir sonraki bölümde, görüşme yapılan ailelerin genel demografik özellikleri ve her birine ilişkin görüşme notları yer alacaktır. Aile üyelerinin isimleri anonimleştirilmiş, tanımlayıcı özelliklerini içeren hassas bilgiler değiştirilmiştir. Aktarılan görüşmeler birebir deşifre edilmiş ve uygun görülen yerlerde yöresel ağızlar, lehçeler ve kelimeler değiştirilmeden korunmuştur. Görüşmelerin deşifresi defalarca okunarak anlatıların bütünlüğü bozulmadan ve mümkün oldukça dokunulmadan alıntılanmış ve sosyal bağlam içerisinde görüşmecinin görüşme esnasındaki tutumu, performansı, kimlik inşasına dönük gayreti, yaşananlardan kaynaklanan olumlu olumsuz değişimleri, aile içi değişimler, görüşme yeri ve zamanı dikkate alınarak analiz edilmiştir. Bu bağlamda aile üyelerinin ilişkilerinin ve değişimlerinin incelenmesinde genel aile sistemleri teorisinin kavramları bulguların daha iyi anlaşılmasına yardımcı olmuştur. Ayrıca anlatıcının araştırmacı ile olan ilişkisini yani diyalogsal bağlantının nasıl kurulup anlatının inşa edildiği incelenmeye çalışılmıştır. Frank'ın (1995) anlatı analizinde önerdiği tipoloji, hasta ve yakınlarının anlatıları üzerinde incelenmiştir.

Anlatıların analiz edilmesinde izlenen yol hakkında bir değerlendirme yapmanın hem anlatıları okuyanların hem de anlatı sahiplerinin seslerinin oldukça doğru bir şekilde iletilmesinde önemli olduğu tartışılmıştır. Riesmann (1998), anlatıların aktarımında anlatıcının ve araştırmacının süreç içindeki rollerinin tartışılması, anlatıların sözel olmayan iletişimi mümkün olduğunca okuyucunun gözünde canlandırması gerektiğini ve anlatıların analizlerinin nasıl yapıldığının tartışılmasının alternatif okumalara imkân sağlayacağını belirtmiştir. Bu bakımdan hasta ve yakınlarının hastalık süreci ve hayatları hakkındaki genel değerlendirmelerinden bir olay örgüsü, başlangıç ve sonuç içeren anlamlı bir bütün oluşturan ve içerisinde rol oynayan bireylerin yer aldığı anlamlı bütünlere yer verilmiştir. Araştırmacının da katkıları, soruları, tekrarlar, tonlamalar, ifadeler ve bağlaçlar kesilmeden, oldukça ham veri kullanılarak ve okuyucunun gözünde anlatıcının deneyimlerini en doğru

şekilde canlandırabilmesi için oldukça detaylı aktarılmıştır. Aile üyeleri ile yapılan görüşmeler, anlatıların anlamlı bir kurgu oluşturmaya dikkat edilerek, sırayla ve bir bütün oluşturacak şekilde mümkün olduğunca az tekrara girerek ve her aile üyesinin kendi perspektifini yansıtacak şekilde analiz edilmiştir.

Örneğin Göksu ailesinin anlatısı ele alınırken, tüm aile üyelerinin görüşme dökümleri tekrar tekrar okunmuş ve tüm metin analiz edilmiştir. Ardından her bireyin kendi penceresinden görüşünü yansıttığı ve anlatısını özgünleştirdiği araştırmanın amacına hizmet eden kısımları ele alınmış ve kronolojik bir sıraya göre tartışılmıştır. Bu yapılırken olay örgüsü yani hastalık sürecinin bozulmamasına dikkat edilmiş, hastalığın başlangıcından bu yana neler yaşandığı akıcı bir şekilde anlatılaştırılmaya çalışılmıştır. İlk önce hasta gönüllü ebeveyn Mustafa Göksu'nun anlatısı ardından anne Ayşe Göksu, sonra yetişkin kardeşi Kenan Göksu ve en sonunda da ortanca kızları Ayla Göksu'nun anlatıları ailenin yaşadıklarının bütüncül resmini vermesi açısından ele alınmıştır. Sonunda da ailenin yaşadıklarının genel bir tartışması verilmiş ve aile anlatısının bütüncül analizi yapılmıştır. Bu şekilde her ailenin yaşadıklarının anlaşılması ve değerlendirilmesi için süreç anlatıcıların aktardığı sıraya riayet edilerek aktarılmaya ve okuyucunun gözünde anlaşılır kılınmaya çalışılmıştır.

Anlatı analizi bireylerin öznel deneyimlerinin oldukça derinlemesine incelenmesine ve anlatıcının söylemek istediklerinin eklemeye çıkarma olmadan, yalın şekilde sunulmasına dayanmaktadır. Araştırmanın amacının gerektirdiği analizler ve çıkarımlar anlatıcının söylemek istemediklerini ona söyletmek ve araştırmanın beklenen sonuçları üzerinden yorumlayarak ele alınamaz. Ancak araştırmacının kendi analizleri ve çıkarımları sadece araştırmacının kendi gerçekliğini ve bakışını yansıtır. Bu durumda anlatıların farklı yorumlarını yapmak ve değerlendirmek oldukça mümkün ve gereklidir. Bu sebeplerden görüşmelere oldukça yoğun şekilde yer verilmiş ve yaşanan fenomenin detaylarının canlı kalmasına ve aktarıldığı gibi yansıtılmasına önem verilmiştir.

Aile Sistemi Haritası








Toplamda analiz edilen 7 aile ve 20 aile üyesinin anlattıklarının tüm aileler için geçerli ve genel bir resim ortaya koyamayacağı açıktır. Katılımcı aileler özelinde yapılmış olan bu çalışmada, sosyal hizmet uzmanları ve insana yardım meslekleri için bir içgörü sağlaması

beklenmekteydi. Bu anlamda gerçekleşen görüşmelerin katılımcı ailelerin aile sistemleri üzerinde bu hastalığın getirdiği değişimler, krizler ve kimlik inşaları incelenmiştir.

Öncelikle tüm ailelerde kaos anlatısının yani belirsizliğin yarattığı tedirginliğin izlerini görmek mümkündür. Çocukların bu kaostan korunmak istenmesi ve belki de fazlaca dışarıda bırakılması, ebeveyn sistemi ve çocuk sistemi arasındaki iletişimi etkilemiş ve uzun yıllar etkisi sürececek bir kalıba evrilmiştir. Genelde belirgin sınırlara sahip olan çocuk sistemi ve ebeveyn sistemi arasındaki sınırlar, hastalık sonrası çocukları koruma adına, katı ve geçirgen olmayan bir sınıra evrilmiş ve bu durum istenenin tam tersi bir sonuca yol açmış gözükmektedir. Ailelerin üyeleri arasındaki ilişki sınırlarını ele alan bu diyagram oldukça öz ve net bilgi taşımayı amaçlamaktadır. Hastalık öncesi ve sonrası olarak iki aşamada yaşanan değişimi ortaya koymaya çalışan bu diyagramın farklı tasarımları yapılabilir. Ancak Minuchin'in kendi tasarımına sadık kalarak ailelerin içlerindeki ilişki biçimleri ve sınırları aktarılmaya çalışılmıştır.

Diyagramda kullanılan tasarım Minuchin'in (1974) Aileler ve Aile Terapisi isimli eserden uyarlanmıştır. Buna göre;

Tablo 4. Aile Haritası Sembolleri

| | |
|---|---|
| Katı ve geçirgen olmayan sınırları |  |
| Sağlıklı, net, gerektiğinde katı ve gerektiğinde geçirgen belirgin sınırları |  |
| Belirsiz, katı veya çok geçirgen olabilen sınırları |  |
| Düzenli ve sağlıklı ilişkiyi |  |
| Aşırı ve işlevsiz müdahaleyi |  |
| Çatışmayı |  |
| Koalisyonu temsil eder. |  |

4.1. GÖKSU AİLESİ: “BEN DE BU SAYEDE BİR ŞEYLER ÖĞRENMİŞ OLDUM.”

Gönüllü Ebeveyn: Mustafa Göksu (M), 49 yaşında Hodgkin lenfoma teşhisi 2011 yılında konuluyor. 2012 yılında yapılan olog nakil ile hastalığın tedavi edilememesi üzerine 2013 yılının ikinci ayında en küçük kardeşinden allojenik nakil oluyor. Mustafa Göksu'nun 3 çocuğu ve 5 kardeşi var;

Çocukları:

Okan (O) 21 yaşında lise mezunu bir markette satış elemanı olarak çalışıyor.

Ayla (Ay) 19 yaşında üniversitede ikinci sınıfta okuyor.

Mehtap (MH) ise 17 yaşında lise son sınıfta okuyor.

Ayşe Göksu (A) 47 yaşında, Mustafa Göksu'nun eşi, hastalık sonrasında tam zamanlı olarak bir lokantada çalışmaya başlıyor. Görüşme sırasında da halen orada çalıştığını belirtiyor. Son olarak Kenan Göksu (K), 35 yaşında Mustafa Göksu'nun kardeşi, iş ortağı, aynı zamanda tedavi sürecinde sürekli olarak onun yanında kalan ve kendisiyle ilgilenen kişi. Mustafa Bey'in diğer kardeşleri evli ve ayrı yaşadıkları için onlarla görüşülmemiştir. Hastalık sürecinin içinde daha çok kardeşi Kenan Göksu olduğu için Kenan, Mustafa, Ayşe, Ayla Göksu ile sırasıyla görüşme gerçekleştirilmiştir.

Göksu ailesinden gönüllü Mustafa Göksu ile Hasta Buluşma Günü'nde düzenlenen etkinlikte ilk görüşme sağlanmıştır. Her sene düzenlenen bu seminerler hastalar, refakatçileri, aileleri ve uzmanların bir araya geldiği sorunları, gelişimleri ve ayrıca hastaların hikâyelerini paylaştığı bir toplantı olarak gerçekleştirilmektedir. Bu etkinliğe kardeşi Kenan Göksu ile beraber katılan Mustafa Göksu ile tanışma imkanı bulunmuş ardından araştırmacı kendi pozisyonunu açıkladıkça katılımcıların hikâyesi kendiliğinden ortaya çıkmaya başlamıştır.

Mustafa Göksu ile 67 dakika 27 saniye süren ilk görüşme kendi iş yerlerinde gerçekleştirildi. Görüşme boyunca oldukça heyecanlanan Mustafa Bey'in konuşmasının çok hızlı olması ve bazı kelimeleri yutması nedeniyle biraz anlamakta zorlandığım cümlelerini tekrarlamak durumunda kaldım. Nakillerin üzerinden 4 sene gibi bir süre geçmesine rağmen Mustafa Bey'in fiziksel durumunun eskisi kadar iyi olmadığını belirtmesi ve yorgun olduğunu

gözlemem nedeniyle görüşmenin daha fazla uzama ihtimali olmasına rağmen, görüşmenin uzamasının doğru olmayacağını düşünerek, belirtilen sürede görüşmeyi tamamladım.

Ayşe Göksu ve Ayla Göksu ile ise Mustafa Göksu'nun yönlendirmesi ile evlerine giderek görüşmeyi gerçekleştirebildim. Mustafa Göksu'nun anlayışı sayesinde saat 20.00 civarında eşi Ayşe Göksu'nun da çalışmasından dolayı akşam saatlerinde ancak görüşebildim. Ben eve gitmek konusunda tereddütte olsam da Mustafa Bey'in ev dışında görüşmenin imkânsız olduğunu ima etmesi nedeniyle görüşmeyi kabul ettim. Ev üç katlı bir apartman ancak dış boyası yapılmamış inşaat görüntüsü veren bir yer. Evin olduğu muhitin Suriyeli ve roman asıllı kişilerin yoğun olduğu bir gecekondu mahallesi olduğunu belirten Mustafa Göksu, daha önce farklı bir yerde yaşadıklarını ancak kentsel dönüşümden dolayı evlerinin yıkıldığını onların da buraya taşındığını belirtmiştir.

Evin salonunda toplu şekilde oturulduğu için herkesle ayrı ayrı görüşme isteğinde bulunmanın yanlış anlamalara yol açması mümkün olabileceğinden, aile içinde bir oturum yapılmıştır. Kendimi araştırmacı olarak tanıttım ve çalışmamın amacının benzer süreçlerden geçen ailelerinin hayatını anlamak ve bunları yayınlamak olduğunu, bilgilerin gizli kalacağını söyledim. Mustafa, Ayla ve Ayşe Göksu'nun imzalarını gönüllü katılım formlarını imzalamalarını bekledim. Ardından ilk önce Ayşe Göksu ile görüşmeye başladım. Ayşe Göksu'nun görüşmesi yaklaşık 30 dk. (29 dakika 48 sn.) sürdü. Kendisinin yorgun olması ve evin başka bir yerinde bire bir görüşme isteğinin tam anlaşılması ve pek uygun karşılanmadığı düşüncesi nedeniyle herkesle birlikte iken görüşme gerçekleşti.

Ayla ile görüşme ise ses kaydı alınmasını istemeyerek başladı. Ayla Göksu detaya girmeden ve fazla konuşmaya istekli görünmeden kısa cevaplarla konuşmasını 5 dakika içinde bitirdi. Biraz farklı sorular sorarak açmak istesem de başarılı olamadım. Bu durumun ailesi ile birlikte iken görüşmenin yapılmasına ve görüşmecinin ailesinin yanında yaşadıklarını hatırlamak ve tekrar anlatmak istememesine bağladım. Ancak tek görüşme imkânımın bu olduğunu düşünerek görüşmekte ısrarcı oldum.

Mustafa Göksu, Ayşe Göksu, Kenan Göksu ve Ayla Göksu ile görüşmelerimi böylece tamamlamış oldum. İlk olarak Mustafa Göksu'nun anlatısı *Hastalıkla tanışmak ve Başarılı Hasta Olmak* başlıkları altında incelenmiştir. Ardından ailedeki baş anlatı olan Ayşe

Göksu'nun anlatısı yine *Hastalıkla Tanışma, Çocuklar, Kadın, Anne ve Bakım Veren Olmak, Aile Sistemi* başlıkları altında analiz edilmiştir. Kenan Göksu *Hastalıkla Tanışma(ma)* ve Ayla Göksu'nun yan anlatıları ise en son *Çocuk Anne Olmak* başlığı altında sırasıyla ele alınmıştır.

4.1.1. Mustafa Göksu

Hastalıkla Tanışma

Gönüllü ebeveyn Mustafa Göksu'nun (M.G.) hastalık ile ilgili ilk şikâyetleri 2010 yılının sonlarında aşırı derecede kaşıntı ile ortaya çıkıyor. Ancak bu durumun kanser ile ilgili olabileceğini ne aile üyeleri ne de bu duruma tanık olanlar tahmin edebiliyor. M.G. bu durumun iş hayatını ve özel hayatını aşırı derecede etkilediğini ve artık dayanılmaz boyutlara ulaştığını belirtiyor.

M.(Araştırmacı) ... hastalığın ilk başlangıcı yani kaşıntı ile başlayan hastalığı anlattırsan nasıl bir süreç geçirdin, biraz anlatabilir misin?

M.G. Ya baya şimdi insan hatırlayınca bayağı psikolojisi de bozuluyordu.

Yani şey şimdi çok ben hiç ummadığım şeylerle karşılaştım.

Yani bu kaşıntı ile bir başladı. Bildiğin bir kaşıntı ya konuda şöyle bana dersin ki kolumdan bir başladı geçmedi böyle her kaşındığın yer bere olmaya başladı.

.. kolumdan böyle vücuduma sardı geçmedi,

Yayıldı gittim bunun içinde yani doktora gittim kaç sefer. Kimisi psikolojik dedi kimisi bilmem ne kaşıntı merhemi verdi, kaşıntı hapları aldım.

Yani şimdi kaşıntı hapları da kötü insanda hani uyku hali yapıyor hani şu (atölyedeki makineyi gösteriyor) makinede çalışıyorum.

Hani hapi attığım zaman o gün akşama kadar sersem sersem çalışıyorum. Kaç sefer yani elimi kestirme tehlikesi ile karşılaştım.

M. Doktorlar ilk başta koyamadı teşhisi?

M.G. Yok yani zaten ben bu kanser şeyi hiç aklımızda yok. İyi ki biz mesela bu (hastane ismi)... gitmişiz yani orada ortaya çıktı.

O zamana kadar bayağı çok çektim. Yani kaşıntı geçmedi geceleri mesela yani bu sırtımda kaşıntı olurdu, hani bacaklarımda kaşındığım yer kan akardı. Bayağı bir kan akardı.

Ben çok kansız kaldım bu şeyde şeyde ya kaşırdım kan akardı dururdu. Kan durduktan sonra namaza da çok engel oluyordu yani bildiğin gibi değil çünkü hani büyük sıkıntı.

M. Günlük hayatınızı çok etkilemiş,

M.G. Etkilemez mi ya,

M. Çok etkili kaşıntı varmış,

M.G. Hı hı çok etkili, yani kaşınmayınca kaşınırdı kan akardı dururdu. Ondan sonra yani bir 10-15 dakika terlerdim zaten kaşıntı terle başlardı. Yani ter gelir böyle kaşıntı çoğalır böyle ondan sonra kaşırsın bütün her tarafı. Yani vücudun her tarafı bir bir şu göğsümün şurları aşırı kan olmadı sırtım bacaklarım her tarafım yara bere içinde yani 70-80 tane yara bere var vücudumun üstünde. Yani kanadığı zaman yani ben kan akardı rahatlardım ondan sonra biraz dururdum gece mesela.

M. İlk 2010'da mı oldu?

M. G. Yani işte bu ilk kaşıntının başladığı zamanlar 2010'un şeyinde.

M. Nasıl anlattınız nasıl ortaya çıktı? Düşündünüz mü yani nereden çıkmış olabilir? Doktorlar bir şey söyledi mi?

M.G. Kaç sefer doktora gittim mesela sağlık ocağına gittim. Sağlık Ocağı kaşıntı hapi verdi ne bileyim psikolojikmen dedi. Psikoloji doktoruna gönderdi hatta hastanesinin alt tarafında psikoloji doktoru var oraya da gittim.

M. Hı hı.

M.G. Doktor soruyor ben cevaplıyorum. (Gülerek) benim kafamda fazla uzun süre bir şey tutmam. Sıkıntı etmem.

M. Anladım.

M.G. Düşünürüm ama fazla uzun süre bir şeyi kafama takmam. A bu bu ayrı bir şey yani gece ikide uykudan uyanırdım ya bunun için.

Uyurdum hani bu yarım saatte uyanırdım her tarafım kaşınıyor böyle ter ile uyanıyorum. Kışın ikinci ayında ben düşün soğukta çirilçiplak ben halinin üstünde kaşınırdım ya böyle günlerim geçti.

M. Yani çok çok kaşınıyordu.

M.G. Çok kaşındı yani. Bir seneye yakın kaşındı yani. Tarihte yani psikolojim bozulunca hani, tarihi de yaşayamadım hani ne kadar sürdü. Bir sene sürmüştür tahminim. Bayağı bir gittik. Yani Ankara'da gitmediğim yer kalmadı. Hacıdır hocadır yani ne bileyim...

Hacı hocaya gitmek veya hastanenin soğuk koridorları yerine bir faydası olmadığını belki de bile bile bir alternatif tedavi denemek, hasta bireyin hastalığının ne anlama geldiğinin kendisi için de anlaşılır bir şekilde açıklanması isteğidir aynı zamanda. Anlaşılır olmayan veya kendisinin bilmediği ve kontrol sahibi olamadığı bir alan yerine mümkünse hastanın dilinden anlayan, hastalığın onun için ne anlama geldiğini rakamlardan daha çok hastanın kendi dilinden dinlemek isteyen bir kişiye başvurma ihtiyacı sadece bulunduğumuz coğrafyada görülen bir durum değildir. Birçok insan özellikle ölüm riski taşıyan kanser gibi hastalıklarda, bilimsel ve ciddi tıp izleklerinin yanında, daha az korkutucu ve yabancı olduğunu düşündüğü alternatif yöntemlere de başvurmaktadır (Frank, 1995).

Mustafa Göksu'nun, ailenin ve diğer kişilerin (psikolog, çeşitli doktorlar ve "hacı hocalar") tüm çabalarına rağmen, kaşıntının ve etkilerinin geçmemesi hatta daha da artması nedeniyle, durumu gören ve daha önce hastanede çalışmış olan bir akrabası, Mustafa Göksu'nun kontrole gitmesini istiyor. Yakınları olan bir doktorun çalıştığı bir hastanede yapılan tetkikler sonucunda, Mustafa Göksu'nun hodgkin lenfoma hastası olduğu ortaya çıkıyor. Hastalığın kendisine ilk söylendiği sırada kanseri hiç akıllarına getirmediklerini, ailede böyle bir vakanın daha önce olmadığını ve bunun büyük bir sürpriz olduğunu belirten Mustafa Göksu, durumu kabullendiğini ancak doktorların teşhisi söylerken ki tutumunun dikkatini çektiğini dile getiriyor.

M. "Böyle bir hastalıktan da haberiniz yok yani?"

M. G. Kanseri duyuyoruz yani. Mesela bizim köyümüzde var. Bizim köyün hemen hemen 7-8 sülale büyük kalabalık bir sülalenin dışında çoğu insanda kanserden ölen yoktur yani.

Adam içki de içerim sigarada içer ama kanserden ölmemiştir. Başka bir hastalıktan ölmüştür bir sülale var. d...çift sülalesi. Onların dışında yani kanserden ölen insan yok gibi bir şeydir.

Yani şu son zaman çoğaldı. Yani kanser ölümleri biz de kendi üzerimize konduramıyoruz ya kanser var mıdır yok mudur?

İşte orada ortaya çıkınca bir de doktor mesela şeye baktı rapora... Bayan doktor ismi ... ismi tahminim hemen hocasına gösteriyor. Yani o da yani hocasına benden saklı götürüyor.

*Aldı eline raporu baktı bana hiçbir şey demeden hocaya götürdü. Saklı konuşmuşlar bir şeyler yapmışlar. Ben de dışarda bekliyorum bizim enişte geldi. Oğlum sen de kanser misin dedi. **Yani tamam dedim olabilir ne yapalım yani.***

M. O mu söyledi size?

M. G. Eniştem söyledi yani doktorla konuşmuş ama dedi.

M. Doktor eniştenize mi söylemiş? Size söylemediler öyle mi?

M. G. Bana söylemediler.

M. Niye öyle bir şey yapmışlar?

M. G. Yani işte direk bana söylemediler.

....

Kanser ve hastalığın kendisinde uyandırdığı anlamlar sorgulandığında Mustafa Göksu'nun şok veya inkâr yaşamadığını belirtmesi ve hastalığın bir üst inanca yönelik olarak açıklanma gayreti dikkat çekmektedir. Doktorların hastalığın sürecini ve boyutunu kendisine açıklamak yerine yanında olan refakatçi üzerinden teşhisi açıklamalarının ise sağlıklı bir yöntem olup olmadığı tartışılmalıdır. Bireyin tüm hayat akışını değiştirecek ve ailesi üzerinde derin etkiler bırakacak böylesi bir hastalığın kendisinden gizlenip akrabasına söylenmesinin profesyonel anlamda sorunlu olduğu görülmektedir. Ancak bu durumu da sorgulamayan ve hastalığı da kader metaforu ile açıklayan Mustafa Göksu'nun gerçekten nasıl bir ruh halini yaşadığını anlatması zor bir durum olsa gerektir. Hastalığın getirdiği çok farklı etkiler olsa da Mustafa Göksu'nun ilk olarak iş hayatının ve gelirlerinin kötü etkilendiğini belirtmesi, ailesine karşı yerine getiremediğini düşündüğü sorumlulukların bir yansıması olarak okunabilir. Fiziksel hareketleri kısıtlanan, sihi şartlara dikkat etmesi gereken ve sosyal imkânları sürekli denetlenmek zorunda olan Mustafa Göksu'nun ataerkil aile yapısı ve güçlü erkeklik rolünün gerektirdiği eve ekmek getirme yükümlülüğünün ifa edilememesi sonucunda bunun sıkıntısını yaşadığını dile getirmesi dikkat çekicidir.

M. Peki ben şey bu ilk defa kanser sözcüğünü duyunca orası çünkü ben de hatırlıyorum yani babamdan, nasıl hissettiniz yani etrafınızda kim vardı? Enişteniz vardı? Bir de? .. bey mi vardı?

M. G. Yok o o o o gün gelmediydi herhalde ya o.

*Yok, o gün gelmedi ya sonra sen de önce geldi sonra eniştemle beraber doktor orada içerde söylemiş öbür doktor o da enişteme söylemiş. **Tamam dedim ya ne yapalım ya kaderde ne varsa onu çekeceğiz ya ben baştan beri hep soğukkanlı davrandım yapacak bir şey yok.***

Tabi kanser sözcüğü ne de olsa bir hastalık, sıradan bir hastalık değil ama şimdi hafif bir etki etkisi oldu. Ama takdir bu, bir seneden fazladır bir de bizim sıkıntılı bir iş hayatımız oldu işte umduğumuzu bulamadık.

*Yani bayağı bir sıkıntı çektik kaybettik işi zarar ettik yani bu işin de etkisi **alıştık zaten zarar görmeye bir şekilde o da bize biraz yani şey oldu, yani hafif gibi geldi kafaya da takmadım fazla.** Sonra dedi hani bunun tedavisi varmış dedi yani kanser yani tedavisi var yani iyileşmiş %60 %70 dedi iyileşme şeyi varmış. Ben de olumlu karşıladım yani fazla yani düşünmedim.*

Mustafa Göksu bundan sonraki hayatında artık çok sık ziyaret etmek durumunda kalacağı hastaneye giderken yanında kim olduğu sorulduğunda, eşi ve kardeşinin refakatçi olarak geldiğini ve süreç boyunca da ailesinin ve akrabalarının desteğini gördüğünü ve bunu da önemli bulduğunu belirtmektedir. Çocukları ile bu süreçteki ilişkisi sorulduğunda ise çocuklarını ihmal ettiğini ve hastalığı yüzünden en büyük oğlunun okulu ile ilgilenemediği için okulu bıraktığını ve bu durumdan dolayı suçluluk yaşadığını aktarmaktadır.

M. Çocukları siz götürmek istemediniz mi yanınızda onlar mı-?

M.G. Yani okuyor okuyor çocuklar birazda dedim yani fazla etkilenmesin okul şimdi sıkıntı olursa çocuklar da etkilenir ne de olsa çalışkan bir çocuğu fazla şey yaparsa etkileniyor haliyle de.

Şimdi büyük kızÜniversitesi'nde okuyor ...bölümünde. Mesela o biraz belli etmeyen cinsten yani, etkileniyor belli etmiyor. Küçük etkilendiğini belli eden cinsten işte o da tam tersi, oğlan da etkilendiğini belli etmiyor ama o da içinden gidiyor şey yapıyor.

Zaten oğlan hafızlığını benim yani bu hastalıktan dolayı ilgilenemedim yani hafızlığı dahi bıraktı yani. 18'den bıraktı yani, normalde hafız diyelim yani. Çünkü bitirdi ezberinde ama işte belgeyi alamadı yani hafızlığı da şey yapamadı.

M. Tam bu sürece mi denk geldi?

M. G. Hep bu şeye denk geldi yani.gidiyor yani o merkez Yani merkezo ikinci sınıfta oğlan yarım kaldı o sene şey yapamadı. Hafızlığını çalışan hocayla o arasında artık bilmiyorum ne geçti yani ilgilenemedim ya artık hani belki bir ilgilenebilseydim bir dönem iyi olur, olmadı yani.

M. Onunla onun ilişkili olduğunu düşünüyorsunuz?

M. G. Tabi mutlaka bir ilişkisi var. O şimdi de yani mesela o okulu yarım bıraktı o dönemde işte ben hastaneden çıktım yani gene iyi koşturamadım yani oraya yarım bıraktı ... yazdırmak zorunda kaldık. Yani oraya bitirdi ama gel gelelim bayağı bir şey oldu bunlar yani.

Mustafa Göksu tedavi sırasında özenli davranmaması sonunda zehirlendiğini hatırlarken eğlenceli bir dille bu durumun nasıl başına geldiğini anlamadığını belirtiyor. Tedavi sürecinde hastanın başından o kadar zorlu süreçler geçiyor ki, bir balık avında göl suyundan ilginç şekilde zehirlenmesi ve bunun sonunda iki hafta gibi bir süre hastanede tedavi görmesi gülerek anlatılabiliyor. İki hafta boyunca süren kusma, bulantı, baş dönmesi ve titremenin ardından iyileşen Mustafa Göksu, otolog nakil için hazırlık aşamasına gönderiliyor. Burada ne kadar kaldığından tam emin olamadığını belirten Mustafa Göksu, annesinin sürekli yanında olduğunu ve onun duaları ile ayakta olduğunu belirtiyor. Yaşadığı sıkıntılar ve ailesi ile ilişkisi sorulduğunda ise şu ifadeleri aktarıyor;

M. Otolog nakil oldunuz bir ay annenizle hastanede kaldınız? Sizce en sıkıntılı süreç bu muydu?

M. G. Baya bi yani sıkıntılı geçmedi, şimdi beyninde sıkıntı yaratırsan, ona zor oluyor. Ben hep böyle olumlu düşündüm.

M. Böyle bir şey hissetmediniz yani?

M.G. Yani şimdi o ilaçlar o ilaçları vermek zorunda. Başka bir yöntem yok. Başka bir yöntem bulunmuş olsa, başka bir yöntem denenirdi. O yöntemler olduğu için yani o ilaçlarla tedavi yöntemi, ben de hani olumlu düşünmeye çalıştım. Olumlu düşünürsen tedaviye de olumlu faydası oluyor. Yani onunda etkisi var yani sonuçta, yani kafada iyileşemem böyle geçer öyle geçer.

Her şeyi sıkıntı etmiycen, mesela bazı hastalar var, ben mesela hematoloji de yatarkene bi hasta vardı. Ya sürekli sorun ediyor, ya ölecek olsan bile kafaya takmıcan ya, yani ne yapıcan ne yapabilirsin ki? Adam sürekli soru soruyor mesela vardı bi tane Kayserili, ya karısı yanında, iki üç gün beraber kaldık. İki üç gün de az kalsın yani ben de psikolojimi bozacam. Yani çok soru soruyor. Bana da soru soruyor, karısına da soru soruyo. Ya bana niye soruyosun sen?

Uzun süreler başka hastalarla birlikte hastanede kalmaya alışan Mustafa Göksu'nun hastanede diğer hastalarla yaşadıklarının da kendi üzerinde etkileri olduğu görülüyor. Hastalığın sadece kendi başına gelmediğini, aynı rahatsızlığı başkalarının da yaşadığını görmek Mustafa Göksu için birliktelik duygusu yaşatsa da, fazla sorgulamanın kendisini rahatsız ettiğini belirtiyor. Öte yandan koğuş arkadaşı olarak tanımlanan diğer hastalar ile yaşanan anılar çok canlı ve Mustafa Göksu'nun sunusu için değerli görülmüş olmalı ki onları da tüm detayları ile paylaşarak kendi konumunun doğruluğunu vurgulamak istiyor.

Otolog nakil, hastalığın tedavisinde başarılı olmayınca kardeşinden nakil alınmasına karar verilen Mustafa Göksu için bu karar sürpriz olmuyor. Bu sürecin nasıl geçtiği ile ilgili detay

vermemeyi seçen Mustafa Göksu'nun kendisi ile ilgili konuşmaktan daha çok yan karakterlerle ilgili konuşması ve anlatısını sürekli bu yönde geliştirmek istemesi dikkat çekiyor. Kardeşinin ilik nakli için bağış yapmasını detaylı şekilde aktaran Mustafa Göksu'nun nakil sonrası için ise geçirdiği sürecin ağırlığı onu etkilemişe benziyor. İş yaşamını etkilemesi, onun işlevselliğini yitirmesi, ailesi için gelir sağlayamaması üzerinden hastalığı ve tedavinin yan etkilerini açıklayan Mustafa Göksu'nun yaşadığı stres değişen aile rolleri ve beklentileri üzerinden okunabilir.

M. “Sonra şükür dediniz, nakil işlemi bitti, tetkikler yapıldı.

M.G. İnsan vücudunda bir kırgınlık oluyor bilion mu ilk çıktığında, ne kadar şey olsa, bi çocuğun gücü ne kadarsa öyle oluyo. Zayıf yani küçücük şunu bile kaldıramazsın yani şu sana ağır gelir (küçük tahta parçasını tutuyor).

M. Bu tahtayı bile kaldıramaz.

M.G. Bizim işimiz mesela ağırlık üzerine çoğu zaman, biz kol kuvveti ile çalışıyoruz mesela çoğu zaman.

M. G. Çalışmadınız bir süre öyle mi?

M. G. Yani fazla şey yapamadık yani 6 ay bi sene felan böyle çalışmadık.”

Başarılı Hasta Olmak

Hastalık teşhisinin ardından hastane süreci ve tedavinin içeriği ile ilgili konuşmaya başlayan Mustafa Göksu için tedavi süreci, aynı zamanda bir sınav gibi görülmektedir. Kök hücre nakli olmadan önce görülen baskılayıcı kemoterapilerin yan etkileri sorulduğunda, oldukça güçlü ve başarılı bir hasta olduğunu aktarmak isteyen Mustafa Göksu, sadece bir kez kustuğunu, başka yan etkisinin olmadığını, kendini de başarılı bir hasta olarak inşa etmek istediğini gösteriyor. Başarılı hasta olmak sanki bir sınav gibi hastalık anlatılarının da bir performans olduğunu iddia eden Riessman (2008) ve Frank'ın (1995) hastalık anlatısı türlerinden biri olan yeniden diriliş (restitute) anlatılarının özelliklerini içermektedir. Hasta fiziksel yeterlilikleri azaldığı, eskisi kadar ağır kaldıramadığı, saçları döküldüğü, artık para kazanamadığı ve öfke problemleri yaşadığını belirtmesine rağmen hastalık sonrası yaşamı ve hastalık sürecinin kendisi için olumsuz anlamlarını ve anılarını bir kenara bırakmak istiyor gözükmektedir.

M. Yan etkisi oldu mu bu kürlerin?

M. G. Ya şimdi yan etkisi oldu hani saçlarda biraz dökülme oluyor

M. Kusma bulantı-?

M.G. Yok o şekil olmadı o en sonda oldu yani. Başlangıçlarda olmadı doktorlar dersin sürekli soruyor yani bulantı kusman var mı?

Üç ay boyunca hep sordu sordu hiç olmadı, en sonunda en son aldığım en sondan bir önceki kürde biraz etkiledi. Eve vardım yani o gün akşamüstü oldu. Daha doğrusu yani gene böyle işte buraya gelip gidiyoruz biz buraya (iş yerini kastederek) da geleli hatta kaç sene oldu bu altıncı sene mi?

Tam da hatırlamıyorum da zaten hastane ile şey yaptık, sürekli en son aldığım kürün bir öncekinde eve geldim. Akşam böyle bir dengem karıştı yani anlatamam abi doktor ikide bir diyordu kusma var mı bulantı var mı en sonunda kustuk orada en son kustuk.

Orada ertesi gün ilaç almaya gittiğimde de hocam dedim nazarınız değdi hep diyordunuz en sonunda oldu dedim. Yani bulantım varsa veya kusma varsa hap verecekmiş bulantı hapi...

Tedavi gördüğü hastanede güçlü bir baba figürü olarak gördüğü babasının da kaldığını söyleyen Mustafa Göksu, yaşadığı sorunları ve kanser ile mücadelesini babasının alkol ile mücadelesine benzetiyor ve babasının da hastalıktan değil geçirdiği kazadan dolayı vefat ettiğini vurgulamak istiyor. Kader inancının yoğun şekilde kendini hissettirdiği anlatıda Mustafa Göksu, kendi alın yazısının hastalıkla değil ilahi bir müdahale ile çizildiğini söylemek istiyor.

“M.G. Sonra mesela bez koltuk altında beze vardı şu buradaki Bezeler hani az daha yani kaybolmamış 1-2 sefer biyopsi için alındıydı da ama kaybolmamış mesela hayalarda var. O onlar daha duruyor mesela filmde de görünüyor.

Ben işte o esnada şeye’a daha doğrusu ... sen dedi ee bu şey için akciğer üstündeki beze için dedi biyopsi yapacağız ‘a yollayacağım seni dedi. Olur hocam dedim yani gideriz yani babamda mesela rahmetli orada yattıydı daha önceden. Babamda alkol kullandığı için 1-2 sefer hastaneye yattı. Yani sizin bu Hacettepe’de yattı. Hacettepe’de yattı hastaneden çıkardı iyileşirdi tekrar başladılar. Hani eskiden tabiri caizse “kütüğün dibinde büyümüş” derler ya, babam sağlam adamdı (vurgulayarak). İçki içmeye yani 57 yaşında araba çarptı yani içkiden dolayı ölmedi.

Mustafa Göksu, kendi hastalığının sebebi sorulduğunda ise doktorların sebebi açıklamadığını, yaptığı işten dolayı veya yedikleri gıdalardan olabileceği gibi anlatıları kullanıyor. Burada dikkat çeken nokta ise geçmişe özlem ve teknoloji ile birlikte gelişen gıda ürünlerindeki iddiaların Mustafa Göksu’nun anlatısında yer bulmasıdır. Yaşanılan hayatın

kirilliyi vurgusu, manevi kirilliyin, aynı zamanda biyolojik rahatsızlıklara neden olabileceği gibi bir inanişın izlerini sürmeye imkân vermektedir. Geçen zamanın kirlettiği dünyanın kendisini de bu rahatsızlığa ittiğini ve kaderinin bu rahatsızlığa yakalananlardan birisi olması yönünde geliştiğini, içinde yaşadığı sistem ile bağlantısını kurarak açıklamak istiyor.

M. Yani meslek ile hastalığın bir ilişkisi var mı diye düşünöyorsunuz? Böyle bir şey dediler mi?

M.G. Ya benim olabilir çünkü bizim şu sunta ile yapılan kaplama yani tutkal ile sıkılıyor ya hep kimyasal bunlar. Yani o kimyasallarla yani tutkal yapılıyor yani kimyasallarla sıkılıyor. Mutlaka bir etkisi var yani. İllaki biraz meslek hastalığı ile ilgili etkisi var.

M. Öyle düşünöyorsunuz?

M.G. Vallahi az biraz da olsa var. Çünkü zehir yani bir çeşit zehir amonyak sülfat mıydı öyle bir şey katılıyor bu malzemeyi kaplamaya sıkılan o presin şeyine,

M. Talaştan tozdan olur sanırım öyle bir şey var mı?

M.G. Ondan da olabilir de yani şu Çam ağacından olmaması lazım. Çam sağlıklı bir şey yani çamdan olmaz da bizim mesela gürgen veya ne bileyim değişik ağaçlar kullandık. Bunu yaparken de. Bu kaplama sıkılan preslerden de olabilir. Oda yani zehir yani. Avrupa'dan bu şey işte mal şeycilerin kullandığı bidonlara bakardık. Yani sağlığa zararlı değil hani damga olur ya o damga oluyordu yani. O tutkalın yapımında kullanılan malzemelerde yazıyor yani sağlığa zararlı insanların yanaşmaması lazım. Çünkü adam malzemeye katıyor tutkalı. Onunda mutlaka bir etkisi var. Yani öyle düşünüyorum ben. Birazda işte stres de yani bizim işimiz hep stresli. Yani

M. -ticaret olarak?

M.G. Ticaret olarak da bize yani mesela beraber çalışmaya başlamadan önce biz hep işçi olarak çalıştık. Hep yani işçi olarak çalıştık. 30 yaşına kadar. Ya biladerle mesela askerden geldi 23-24 yaşına kadar işçi olarak çalıştı. Ben de 30 yaşına kadar işçi olarak çalıştım. Ondan sonra beraber çalışmaya başladık yani.

M. Kendi işyerinizde?

M.G. Beraber kendimize çalışmaya başladık. Dükkan açtık derken işte olmadı yani. E önceden iyiydi mesela önceki dönemlerde iyiydi. Sonradan da işte fabrikalar çoğaldıkça işin ana kaymağının fabrikalar yiyor, yani hala da o şekilde yani küçük çapta Çalışanlara pek bir şey kalmıyor. Birazda onun etkisi var. Tahminim stresin kimyasalların da etkisi var. Yani işte bu-

M. Doktorlar ne diyor peki? Hastalıkla ilgili-

M.G. Hastalıkla ilgili mi?

M. Kaynağı ... Bir şey dediler mi?

M.G. Bana bir şeyde demediler yani şey olarak-

M. Net bir şey demediler?

M.G. Yani-

M. Çıkış sebebi?

M.G. Öyle bir şey söylemedi ama yani hastalık herhalde yani yiyeceklerden olabilir çünkü envai çeşit yiyecek mesela şimdi ne kadar şey olsa yazın eskisi gibi değil. Yani yazılı olan şeyi kışın da oluyor kışın olan şey yazında oluyor. Yani seralarda üretiliyor ya.

M. Hıhı

M.G. yani o eski çocukluğumuzda olan şeyler yok. Mesele şu bizim hani mübarek in yaşadığı yerler, .. tarafı ver aşağıda, oralar bağlık bahçelikti.

M. Hmm.

M.G. Bizim çocukluğumuzda oralar yani yaşlı bir dede gelirdi. Bilmiyorum şimdi öldü mü rahmetli oldu mu. Yani öldüyse Allah rahmet eylesin. Yani güzel bir insandı. At arabasıyla böyle sebze-meyve satardı...

Mustafa Göksu hayatını kadere, ilahi çizgiye teslim ettiğini belirtirken aslında, hastalık sonrası hayatının nasıl olması gerektiği hakkındaki belirsizliğe öfke duymaktadır. Hastalığın ve naklin üzerinden seneler geçmiş olmasına rağmen sanki hayatı hastanede durmuş, bir mücadele içeren süreci geride bırakıp şimdi ne olacak sorusunun cevabını veren yani hayatını duraksatan ve tekrar başlatamayan hastalığına ve yan etkilerine öfke duymakta bu da aileye karşı bir öfke olarak ortaya çıkmaktadır. Uzun süre hastanede tedavi gören ve artık hayatının anlamını oluşturan mücadeleden sonra hayatın tekrar anlamlandırılması gerekmektedir. İşte bu noktada Mustafa Göksu'nun ailesi, işi ve sosyal çevresi ile olan ilişkisinin önemli olduğu görülmektedir. Ancak, eski rutin hayatına dönemeyen, iş yerinde eskisi gibi çalışamayan, aile sisteminde eski rol ve sorumluluklarını yerine getirmekte zorlanan Mustafa Göksu, yaşamı yeniden kurgulamak gibi bir yükümlülüğün baskısını hissetmektedir.

4.1.2. Ayşe Göksu

Hastalıkla Tanışma

Mustafa Göksu anlatısını aile içi rollerin yani çalışıp eve ekmek getirmek ve çocuklarının sorunları ve eğitimleri ile ilgilenmek üzerine kurarken, eşi ve 3 çocuğunun annesi Ayşe Göksu, çok daha detaylı ve sosyal ilişkilere vurgu yapan bir söylem geliştiriyor. Ayşe Göksu, kaşıntı ile başlayan ve ardından gittikçe ciddileşen ve sonunda kanser teşhisi ile yaşanan şoku anlatırken ihtiyaç duyduğu kelimelere erişemiyor.

M. Soru oldukça basit yani hastalık başladı sizin bir hayatınız vardı ondan sonra hastalıktan sonra nasıl bir süreç yaşadınız? Şu ana kadar neler yaşadınız?

A. Hastalıktan önce iyiydik. Çocuklar okula gidiyordu, bu işe gidiyordu, sonra bir kaşıntısı başladı. Kaşıntı saat 10'da başlıyordu. Erkene kadar kaşınıyordu. 10'a kadar çok birşeyi olmuyordu. Erkene kadar yatmıyordu hiç. Halının üstünde kaşınıyordu. Soyunuyordu. Hiç uykusu yoktu. Sonra doktora gittik. hastanesine gitti. Ordan bir patolojiye şeyini yolladılar yarasını. Bir merhem verdiler kaşıntı merhemi. Ondan birşeyi olmadı. Sonra bu ... hastanesine götürdü ablamgil. Bunlar bilmiyor mu diye, orda tanıdığı vardı ablamgilin. Orda da aynısını verdiler merhem verdiler parça aldılar. Patolojiye yolladılar. Onda da bişi yok dediler.

A. Kardeşinin düğünü vardı kardeşinin düğününde halası yattı. Bunu gördü hana öyle kaşınırkana, gitmiş eniştesine söylemiş. Bu hiç uyumuyo kaşıntıdan diye. O da ertesi gün buna telefon etti. ... gidelim diye orda bir doktor arkadaşı vardı. Ta çocukluğundan Kınıklı bi oğlan, eniştesi bunu çağırırdı. Gittiler bunlar. Oraya gidince doktor buna söylemiş. Bu bi acayip oldum orda dedi. Duyunca dedi. Lenfoma kanseri demiş kaşıntıdan. Bu üzgün üzgün geldi eve. Bana geldi işte tedavisi var ama demiş ilik nakli uyarırsa olur demiş. Bunu onkolojiye sevk ediyor.

M. siz nasıl hissettiniz?

A. "...valla eve geldi evde söyledi. E söyleyince biz de bi hoş olduk. Bu dedi tedavisi varmış dedi üzülmeysin dedi bize. Üzülmeysin de çocuklar niye okula giderkene üzülüyodu. İster istemez üzülüyodun."

Ondan kere şeye gittiler. Eniştesiyle enişteyle gene onkolojiye gittiler. Oraya gidince orda da demişler kansersin diye. Bu gene geldi eve akşam. Güle güle dedi kansermişim ama tedavisi varmış korkman dedi. Biz üzülüyöz işe giderken de boyna üzüldüm. Evde de üzülüyodum kendi kendime, elimden gelen bişey değil üzülüyodun.

Hyden ve Brockmeier (2008), yaşanan travmanın kelimelerle hiçbir zaman yeterince anlatılamayacağı, insan deneyiminin insan üretimi olan dille sınırlı olamayacağının bilinmesi gerektiğini iddia ediyor. Travmalar karşısında kelimelerin duygu ve düşünceleri ifade edemediğini belirtiyor. Ayşe Göksu'nun "Bi hoş olduk" diyerek kendisini bir aile olarak tanımlaması, tüm anlatısında da kendini dışa vuran bir yaklaşım olarak göze çarpmaktadır. Travmanın ilk aşaması olan bu şok, aile bireylerinin tamamında hissediliyor. Dayanışma

içinde geçirilmesi gerektiği bilinci, toplulukçu bir temele sahip olan kırsal kesim insanların bilinçaltında biz olarak canlanıyor. Ailede sadece bir kişinin hasta olmadığı, herkesin bu hastalıktan kendine düşen payı aldığı bilincinde olduklarını gösteren ifadeler kullanıyor. Bu yönelimin dilbilimsel yönleri olabileceği gibi, kolektif bilinçaltını yansıtmış olma ihtimali de mümkün olabilir. Bu durum kendisini aile içinde tanımladığını göstermesi bakımından da değerlendirilebilir. Bu yaklaşımın Göksu ailesinde geçerli olup olmadığı tartışılabilir ancak Ayşe Göksu'nun anlam dünyasında biz vurgusunun aileyi ve tüm bireyleri içine aldığı ve kapsayıcı olduğu anlaşılmaktadır.

Çocuklar

Ailenin yaşam kaynağı olarak görülen babanın, kanser gibi ölüm riski olan bir hastalıkla mücadele ediyor oluşu, çocukları da şüphesiz etkilemektedir. Ciddi rahatsızlıklar çocukların akademik başarısı ve ruhsal dengesi için bir tehdit olabilmektedir. Benzer deneyimlerin aile bireylerinin hayatlarına etkisi çeşitli araştırmalarda ele alınmıştır (Möller vd, 2014; Spath vd. 2013, Minuchin, 1974). Ayşe Göksu'ya göre, lisede okumakta olan en küçük çocuk Mehtap, süreçten daha çok etkilenmiştir.

A. "Bu liseye yeni başlıydı (Ayla'yı söylüyor), Mehtap da ortaokula gidiyordu. Bunu Mehtap çok etkiledi. Öğretmeni çağırdı bana, en iyi çocuk okulda ders veren çocuk. Bu dedi böyle böyle dedi. Ben de öğretmene anlattım, babası hasta dedim. Böyle böyle dedim. Ama dedi ağladı çocuk bugün dedi. Dersini veremedi dedi. Niye ağladın Mehtap diye zorlamış çocuğu. Böyle böyle demiş babam hasta da ona ağlıyorum demiş.

M. Mehtap kaçtıydı o zaman?

A. Orta bir mi iki mi öyle bişiydi. Aralarında iki yaş var. Beni çağırdı öğretmeni. Mehtap en iyi öğrencim dedi. Birinci öğrencim dedi geriledi dedi. Ben de böyle böyle hocam dedim. Babası hasta böyle böyle dedim. Tamam dedi ben Mehtap'ı ikna yaparım dedi. Konuşurum dedi çocuğunlan dedi üzülmesin dedi. Herkes hasta olabiliyor dedi. Tedavisi varsa dedi öğretmen elimizden bişi geliyorsa yapabilir miyiz dedi. Maddi manevi dedi çocuğa yardımcı oldu öğretmeni. Kursu yolladımsa kurs parasını almadı. Dershaneye yolladılar kendi aralarında çocuğu para ney almadılar. Babası hasta diye. Öğretmenleri dedi ilğimiz uyarsa biz de verebiliriz dediler. Şey yapın dedi uymazsa bizi araştırın dedi. Bize de söyleyin dedi. Rehberlik öğretmeni çok şey yaptı biz dedi herkese kan da veriyoruz dedi. İlikte verebiliriz dedi uyarsa dedi. Sıkıntı yok dedi."

Bütüncül bir anlayışla evde sadece bir bireyin yokluğunun diğer üyelerin tüm yaşamlarındaki etkisine örnek olarak akademik yaşamın etkilenmesi, ailenin ümit olarak gördüğü okumak

ve iyi bir iş elde etme tutkusuna karşı bir sorun teşkil ettiği için, öne çıkan bir anlatı teması olabilmektedir. Ayşe Göksu, anne olarak çocuğunun iyi bir başarısı varken durumunun kötüleştiğini, içe kapandığını, derslerinde sorunlar yaşadığını ve uzmanın ona yardımcı olmasından dolayı minnettarlığını aktarıyor. Okul psikososyal ekibinin izleme hizmeti vermesi ve aile ilişkilerini takip etmesi sayesinde Ayla Göksu'nun iç dünyası görünür kılınıyor.

Kadın, Anne ve Bakım Veren Olmak

Anne Ayşe Göksu, tedavi sürecinde ablasının eşine refakat etmesinden dolayı duyduğu suçluluğun, etrafındaki kişiler tarafından nasıl kullanıldığını aktarıyor. Araştırmacının “ablanızın yanında mı durdunuz böyle şeylerde” diye sorması üzerine belki de ablası ve kendisi ile ilgili gelen tenkitlere karşı savunma içine giriyor. Riessman'ın (2008), anlatıların anlatıcını gözündeki hayali seyirci için de bir performans içerdiği yönündeki iddiasının bir parça burada yüzeye çıktığı tartışılabilir. Toplumsal cinsiyet rollerinin gerektirdiği gibi davranmadığı düşüncesi ile suçluluk hissettiği izlenimi veren anne Ayşe Göksu, eve ekmek getirmek aynı zamanda da eşine ve çocuklarına bakım vermeye şartlanmasının altında kaldığını aktarıyor. Mustafa Göksu çalışırken çocuk bakım yükü dolayısıyla kısmi zamanlı çalışan Ayşe Göksu, hastalık sonrası tam zamanlı çalışmak zorunda kalmış ancak çocuk bakımı yükü her halükarda onun iş bölümünde görülmüştür. Bu durumun erkek egemen iş bölümü kuralları ile ilişkisi açıktır (Connell, 2014).

A. “...Ondan kere bu kardeşinin iliği uyunca ondan almak zorunda kaldılar. İlaç aldı ilaç aldı bu çok ilaç aldı bu. İlaçlar hayretmedi buna. Sonraki ilaçlar tesir etti bunun şeyine, ilik naklinde verdikleri ağır ilaçlar kurtardı bunu. Ondan kere bunu yolladılar. Burasında bi beze varmıştı. Dalakla ciğerin arasında. Bunu ameliyata aldılar.da burnundan mı ağzından mı kan gelmiş, alamamışlar onu, kan gelince. İşte orda yattı ayıkmadı dediler biz gittik hepimiz. Kardeşlerim ne ayıkmadı dediler. Bekliyordum kardeşim bekleme dedi. ... yakındı beni'a yolladı. Bunu o bekledi erkene kadar orda.

M. Endişe mi ediyordunuz?

A. Endişe ediyorduk hepimiz ordaydık. Bana dedi burda durmana gerek yok dedi. Burda dursan ne yapcan dedi. Ablamgil hep şey etti. Kardeşlerim ordaydı. ... yakın dedi bişi olacak olsa hemen seni götürüz dedi. Ben gitmem ney dedim. Git dedi. Beklemeye gerek yok dedi. Ben bekleyim. Herkes orda dedi. Nerede oturacan nerde kalkacan dedi. Gittim yattım ama ben hiç uyumadımda. Bişi olur mu ne oldu diye. Ayıkmadı dediler ya buna. Ordan kala ben şey ederkene saat 6'ya gelirkene küçük oğlan kardeşimde işe gidiyordu 6'da. Ben de onlan

çıkıttım geldim. Geldim daha bu ayıkmamış. Yukarı çıktım ben ordan büyük oğlan kardeşim işe gitti. Ben kaldım felan orda. Ben yukarı oturma odasına çıktım. Orda otuyordum saat 11 gibi bunu çıkardılar, yoğun bakımdan. Hemen orda işte bunu, ablam da geldi sonra 11'ye yakın bunu giydirdik felan. Buna baktım bu iyi. O zaman genişledim. Baktım kendini biliyor şöyle. Baktım yoğun bakımdan çıkarkene baktım ablama dedim mustafa geliyor dedim. O zaman genişledim.

M. Siz daha kötü bekliyordunuz?

A. Ayıkmadı dediler ya, bi de kan geldi dediler. Ameliyata alamadık dediler. O zaman şey yaptık endişelendiydik hepimizde. Her yerden arıyorlardı çıktı mı çıkmadı mı? Telefon ediyorlardı boyna.

M. Eş dost akraba mı arıyordu?

A. Eş dost akrabamız hepimiz hepsi arıyordu. Zaten ablamda bekliyordu benlen beraber.

M. Ablanızın yanında mı durdunuz böyle şeylerde?

A. Ablam bunun yanında durdu devamlı. Ben gidemedim. Ben işe geldim o gün akşam gene. Akşama geldim ben eve. Gene kalamadım yanında.

İşe gitmek zorundasın elin adamı yemek yapıyodum. İzin vermiyordu bi gün veriyodu. Ablam bunun yanında kaldı gene.

Oğlan kardeşlerim gece gece bekliyordu kız kardeşlerim de gündüz bekliyordu bunu. Ben gidemeyince.

Bana orda yakınları demiş bunun hanımı niye beklemiyor da bunlar bekliyor? Öyle demişler, ben nasıl bekleyim! Bizim köylü biri var, acaba bunun karısı boşandı mı? Niye gelmiyor? Ablası geliyor. Orda biri demiş ki ablası niye geliyor boşanmışsa? Öyle demişler. Ablası bu bunun niye geliyor demişler elin oğlunu niye bekliyor demiş biri de. Öyle demişler.

Sonra ben bi gün gittim Pazar gün. Bunun kardeşi oldu ben oldum. Bu kız oldu gittik. Bu aşağı indi orda gördük bunu. Bunlar da gördü. Ben de çıktım yukarı bu boşanan diyen kadın var bizim köylü. Sen dedi niye gelmiyon hiç dedi. Ben nereye geleyim dedim. Para yok dedim, bebeler okula gidiyor. Ben çalışıyorum. Nasıl geleyim? Üç tane çocuk okula gidiyor. Para yok bunun da emeklisi yok bişeyi yok. Bu da epey çalışmıyordu kaşıntıdan. Bi ay iki ay çalışmıyordu evde durdu. Böyle Kenan'ın yanına gidiyordu öğlen. Kaşınıyordu muşunyodu acık erken uyuyodu, kaşıntısı geçince. Sonra Kenan'ın yanına gidiyordu..."

Yaşanan yoksulluğun ve kadın olmanın getirdiği yükler ve güvende hissetmeme durumu, anne Ayşe Göksu'nun yaşamının oldukça zorlu geçmesine ve bu zorlukların da anlatısında yer almasına yol açıyor. Maddi açıdan yoksun olmak ama aynı zamanda yapabilirlik

imkânlarının da kadınlar için kısıtlı olması, anne Ayşe Göksu'nun yaşamını etkilemiş gözükmektedir.

M. Siz akşam mı gidiyordunuz işe?

A. Akşam da gidemiyordum şimdi araba mı var? Kenan'ın neyin bi arabası olaydı. Dolmuşları iki dolmuşlu. Öyle gidiliyordu yalnız da gidemiyordum. Geceleyin niye”.

Yoksulluktan dolayı gecekonduda yakınlarının evinde kalmak zorunda kalan ailenin, hastalık sırasında barınma imkânını kaybetme riskine karşı Ayşe Göksu'nun soğukkanlı tutumu, ölüm ve hayatta kalma arasındaki stresin her şeyin önüne geçtiğini gösteriyor.

M. Siz bu arada işe gidiyorsunuz çocuklara kim bakıyor?

A. Çocuklarıma da komşular baktı. Bi Fadime teyzemiz vardı.

M. Bu evdeydiniz?

A. Yok aşağıdaydık o zaman. Park olan yerde. Bi de bu çocuklar, evde dururkana yıkımcılar gelmiş mi. Evinizi yıkılacak diye. Bunlar ağlar mı! Evimiz yıkılıyor diye. Ben hastaneye gittiydim kalam bunun yanına. “Kızım öyle yıkmaz hemen öyle yıkılırmı evinizi. Sen bi dur yıkılırsa yıkılır. Yıkılmazsa bakam bir şey olur”. O zaman yıkılacak diye bunlar da ağlaşıyorlardı.

Ayşe Göksu'ya göre aile, bir yandan hastalık ve tedavisi ile ilgilenirken öte yandan da yoksulluğun çeşitli etkileri ile başa çıkmaya çalışmaktadır. Ancak ilginç olan ise bu aktarımında Ayşe Göksu'nun evlerinin yıkılması karşısında verdiği tepkinin oldukça sakin ve doğal görünmesidir. Çocukların evlerinin yıkılacağını annelerine haber vermesinin bile Ayşe Göksu'nun anlatısında ne kadar yer aldığına bakılırsa, daha önemli şeylerin odakta olduğu akla gelmektedir. Hasta ve ailesinin yaşadığı şartların, hastane ekibi ve sosyal hizmet uzmanı tarafından bilinmesi ve bu durumun hastanın bütüncül iyilik haline ve dolayısıyla tedavinin sonuçlarına etki edeceğinin anlaşılması gerekmektedir. Kök hücre nakli gibi ileri teknoloji ve ciddi bütçeler gerektiren bir tedavinin bireyin ve ailesinin yaşam şartları izlenmeden yapılması, istenen sonuçların alınmasına etki etmektedir. Göksu ailesinin Ankara'da yaşamaları, geniş sosyal destek ağına, akrabalara ve iş arkadaşlarına sahip olmaları, ailenin barınma ile ilgili ciddi sorun yaşamamış olmaları önemlidir. Ancak yaşanan ev yıkımı teşebbüsünün, çocuklar ve diğer aile üyeleri tarafından nasıl algılandığı tartışılmalıdır.

Sosyal Destek

A. "İşe k.'a gidiyordum. ...var orda. Oraya yemek yapmaya gidiyordum. 20 kişiye. Orda yemek yapıyordum. Sonra işte ilik nakli olacak dediler ona. Kendinden ilik aldılar. Yeterli gelmedi. Ben gene gidemedim. Annesigilde hiç gitmiyordu buna. Annesi hiç gitmiyordu. Halaları var bunun halaları kavga yapmış, sen beklemeyip de kim bekleyecek. Kayınnası bekler mi? Ayıp değil mi? Kaynanası nasıl beklesin onu diye. Annemi götüreceklerdi kalan oğlanlar, köyde annem var. Hiç olmazsa bari annemi bile götürelim. Bu taraftan bakan kimse yok dediler. Bu taraftan da kimsesi yok bunun bakanı da yok. Öyle kendinden verdiler, bu bir ay yattı öyle kendinden verince."

Ailede bir anda tüm sorumlulukları ve görevleri üstlenmek durumunda kalan Ayşe Göksu için sosyal destek elbette daha da önemli hale gelmiştir. Ancak anlatısında yeterli desteği alamadıklarını aktarmakta ve bu durumun onun için ayrı bir yük oluşturduğunu dile getirmek istemektedir.

Daha önce çalışan ve aileye bakan birey olan güçlü figür baba, artık bakıma ihtiyacı olan, aileye katkı sağlayamayan ve idare edilmesi gereken bir birey konumuna geçmiştir. Anne eve ekmek getiren, evin düzenini ve disiplinini üstüne alan kişi olmak durumunda kalmış gözükmektedir.

A. "Annesi gitti kala, 2 ay bekledi yanında, ikisi iki ay durdular, şimdi benimle yürüyemiyor bacakları rahatsız. Ya bi de evlerimiz sobalıydı, annesinin bizim, akşam işten geliyordum onun sobayı koy, evde bi oğlan var, Kenan vardı, yemek veriyordum ona işten gelince, bi de kendi evime geliyordum soba koymaya."

M. Evler yakın mıydı?

A. Evimiz yakındı, Allahtan yakındı. Burdan muhtarlıktan az ilerdeydi, öyle yakındı da işte öyle böyle zor günler geçti gitti, inşallah gelmez!

M. İnşallah.

A. İnşallah, şimdi maddi durumum var da, o kadar üzgün şeyim yok. Hastalık şeyi yok. Çok şükür sağlığımız iyi. Maddi durumumuz gene sıkıntılıyız da. Çocuklar okuduğu için bu date okuyor işte. Bir senesi gitti ikinci seneye başlayacak. Öteki de üniversiteye sınava girecek bu yıl. İnşallah iyi yeri tutturur da bi. Buraya oturalı da bi beş sene oldu işte. İlik naklinden çıkınca buraya (yeni evlerinden bahsediyor) oturduk. Değiştirdik, ora yıkıldı zaten hemen, 2-3 sene oranın kirasını veremedik. Allah razı olsun akrabamızdı kiramızı almadı, hasta olunca bu. Öyle bir sıkıştırmadılar, biz iki üç sene veremedik. Öyle işte bu günler geçti. Bugünümüze şükürler olsun (ses iyice düşüyor.).

M. Şimdi, 4-5 sene geçti,

A. 5 sene geçti üzerinden, buraya geldik işte bir ay oturdun bir ay bile oturmadin sen çıkınca, bir hafta mı durdun sen orda hastanede? Ben zaten sen çıkmadan

halıları neyi yıkadım, topladıydım. Gece gece işten gelince de halı yıkıyodum, yatak yıkıyodum. Bu (Mustafa Göksu'dan bahsediyor) hastaneden çıkacak ev tuttuk diye. Burayı tuttum ablamla. Ablam badanasını kız kardeşimin kocasıyla badanasını ediverdi Pazar gün. Temizleyiverdiler. İşe gidiyordum bi de.

Ayşe Göksu'nun eşi *Mustafa Göksu'dan* bahsederken o yanında olduğu halde “bu” diye hitap etmesi, araştırmacıda farklı çağrışımların oluşmasına neden olmuştur. Görüşmelerin yapıldığı oturma odasında oldukça doğal bir ortamda yapılan görüşmelerde beklenen, aile üyelerinin belirli hassas ve mahrem konularda çekinceli davranması ve görüşlerini açıklarken birbirlerinden onay alması yönündeydi. Zaten bu yüzden araştırma tasarlanırken bireylerin kendilerini kısıtlamadan, çekince yaşamadan görüşmelerin gerçekleştirilebilmesi için mümkün olduğunca ayrı ayrı yapılması planlanmış ancak bazı vakalar için bunun çok mümkün olamayacağı ortaya çıkmıştı. Bu aile toplantısı gibi gerçekleştirilmek durumunda kalınan görüşmede de, Anne Ayşe Göksu'nun nakil olan ve 5 yıldır hasta olan eşi Mustafa Göksu'ya yönelik öfkeli olmasa da olumlu bir ima da içermeyen referanslarını yakalamak mümkün olmaktadır. Bu durumun Mustafa Göksu tarafından nasıl algılandığı ile ilgili görüşmede herhangi bir belirti olmasa da annenin ifadeleri ev içindeki ilişkilerin mikro bir yansıması olarak okunabilir.

Aile Sistemi

Bury'nin (1982) “biyografik aksama” olarak nitelendirdiği kronik hastalığın, aile içindeki dengeleri, rolleri ve sorumlulukları değiştirdiği görülmektedir. Aile sisteminin hiyerarşik dengesinin bozulduğu ve ailenin yeni bir sistem ve denge içerisine henüz giremediği tartışılabilir. Bu da hastalığın hiçbir zaman tam olarak bitmeyecek olması, yan etkilerinin hayatlarında birer gölge olarak devam edeceğinin beklentisi ile açıklanabilir. Belirsizlik karşısında tam olarak duygularını ifade edemeyen, ebeveyn sisteminin varsayılan hiyerarşisinin bozulması ile açıklanabilecek bir durum olan bu ifadeleri anne Ayşe Göksu'nun kendini anlatma fırsatı bulduğunda çekinmeden dile getirmesi, dikkat çekicidir.

M. Aile içine çocuklara nasıl yansıdı bu? Biliyorlar mı farkındalar mıydı?

A. Farkındalar. Hepsi de farkındaydı. Büyük oğlan biraz şey gibi psikolojisi bozuk gibi, bu hastanede olunca bu sahipsiz gibi oldu bebe, bakan olmayınca evde ben işe gidince, bunlara sarıyordu çocuklara, kız kardeşim gidiyordu yanlarına gündüzleyin, bunları dövüyordu o zaman. O acık büyüktü bunlar küçüktü. Komşular sahip çıkıyordu. Şimdi de buraya geleli de hiç konuşmuyor hiçbir şey demiyor. Kimseye bir şey demiyor. O zaman işte buna yok diye mi öyle yapıyordu. Hasta olduğundan dolayı mı? Çocuk etrafına sarıyordu.

M. Sarıyordu? Yani öfkeli miydi?

A. Öfkeli, öfkeleniyordu. Bi cinlendimi, öfkeleniyor şimdi, öfkeleniyor, ister istemez yansıyo hepimize de yansıyo.

M. Bunun hastalıktan dolayı mı olduğunu-

A. Hastalıktan dolayı, muhtemelen hepimiz bir arada olunca o kadar olmuyordu bir şey. Ha bu kendi (eşi Mustafa Göksu) de öyle şimdi az bi şeyden şey yapıyor. İlaç alalı. Unutkanlığı var. Az bi şeyden parlıyor hemen. Çocukların biri bi şey dedi mi hemen şey yapıyor.

Anne, çocuklarının kavga ettiğini ve büyük oğullarının öfke problemleri yaşadığını anlatıyor. Büyük çocuk ile eve geç geldiği için ve evde görüşmek istemeyeceği defaatle söylendiği için görüşülemiyor. Kendi içine kapandığı ve öfkeli olduğu için okulu bırakıp çalışmaya başladığı, şimdi de evdeki küçük kardeşlerine saldırgan tutum içinde olduğu belirtiliyor. Aynı şekilde Mustafa Göksu'nun da unutkanlık ve öfke kontrolü konusunda sorunlar yaşadığını aktarıyor Ayşe Göksu. Bu şekilde fiziksel şiddetin normal olarak konuşulduğu bir ortamda, ailenin maddi sorunlar ve barınma sorunları ile ilgilenirken çocukların bakımı ve ruhsal doyumlarına eğilemediklerini anlatıyor. Bu anlatıda en dikkat çeken şeyi ise, fiziksel şiddetin ve somut sorunların alışlageldik görülmesi ve çözüm yollarının arandığına ilişkin bir ifadenin yer almaması oluşturuyor.

Başka hasta hikâyelerinin ve süreçte tanışılan hastaların durumları Ayşe Göksu için referans kaynakları oluyor. Mustafa Göksu eşinin söylediklerinde araya girme ihtiyacı hissediyor ve kendisinin karşılaştırıldığını hissettiği hastaya göre daha kabullenici ve başarılı bir hasta profili çizdiğini belirtiyor. Anne Ayşe Göksu ise, tedavi sürecinde çocuklarını "mahalleye dağıtmak" zorunda kaldığını ve çaresizliklerinin kayınpederinin yokluğundan olduğunu aktarıyor.

A. Allah kimseye vermesin bu hastalığı düşmanım olsa da vermesin. Bak orda bizim yukarda yemekçimiz hasta o gün bi yanına vardık adam diyemiyor. Hanımı diyor ona biz hasta değiliz biz hasta diyem demiyoruz diyor gelenin yanında. Hasta diye demiyoruz bunun yanında hiçbir şey konuşmuyoruz diyor yanında. O daha bi şey yapıyo diyor kendi kendine diyor.

M.G. Ben olayı kabullendim, kabullenmesen ne yapacan yani? Ne kadar ömrümüz varsa biz onu yaşıyoruz yani. İnsanlar var oldu olalı ölüm de var hayat da var.

A. Evde hastan olunca herkes hasta oluyor. Yemek yesende işe gitsende tutsan oynasan da tadı olmuyor, hasta olunca evde. Şimdi ne var şimdi oturup

duruyoruz. Akşam geliyoruz yemeğimizi yiyoruz. Oturuyoruz, gülüyoruz, eğleniyoruz. 11'de şunları markete götürüyor. Bunlarla şey yapar hep şimdi, bana demezler de bunlar buna derler her şeylerini. Bu ilgilenir onlarla (çocuklar) ben ilgilenmem bunlarla çıkar gider şimdi markete.

M. Eskiden böyle miydi?

A. Eskiden de böyleydi. Eskidende daha çok gidiyordu eskiden. Ta var ötede ordan öte beri alır gelirdi. Şimdi acuk hasta olalı şey yapıyor. Yakın yere gidiyor uzağa gidemiyor. Kemiklerim ağrıyor diyor kemikleri ağrıyor ya.

M.G. Bizim peder rahmetli biraz şeydi, soğuktan biliyon mu? O geldi mi ben babamla hiç bir zaman oturmam. Onun haricinde içkiyi içip de alkol alıp geldi mi, oturmazdık yani. Böyle karşılıklı hiç oturmuşluğum yok yani.

A. Sızda de bir şey yemezdi. Bir şey götürse bunlar yedi. O olaydı bu çocuk babası ölmeyeydi. Bu çocukları dağıtır mıydı öyle mahalleye neye. O bakardı bunlara, beni işe mi yollardı? Babası olaydı çocuklarını idare mi ederdi. Anasından iyi bakardı. Çok severdi çocukları. Hele dedenin oğlunun adıydı babasının adı. Onu daha çok severdi. Her sene ayakkabısını o alırdı severdi.

M. Kaç sene önce vefat etti?

A. On sene oldu. Bunun hastalığında olaydı ohoo bunu hastanede ne beklerdi o. Araba bulur gece gene götürürdü bizi. O olaydı öyle sarhoştur ama işini hakederdi. Hastaneleri neyi. Samsun yolunda araba çarptı. Hastalık böyle. Kimsenin allah başına vermesin (burda içini çekerek yorgun bir şekilde başını çeviriyor.) zor, zor da işte şimdi yapacak bir şey yok herkes oluyor. Allahtan geliyor her şey. Elinden gelmiyor. Hastan olunca ya paran olacak, hastanı bekleyecez. Paran olmazsa iş yaş. Hastan da olursa elinde de olmazsa, o çok kötü. Hastanı göremiyon, hastana gidemiyon.

4.1.3. Kenan Göksu

Hastalıkla Tanışma(ma)

Kenan Göksu, Mustafa Göksu ile birlikte aynı atölyede çalışırken, ağabeyinin hastalık sürecine dâhil oluyor. Refakatçi süreçlerinde ve hastane işlerinde ağabeyine yardımcı olan Kenan Göksu, hastalığı ve tedaviyi en yakın deneyimleyenlerden biri. Aynı evde yaşamamasına rağmen, büyük ailenin bir üyesi olarak yakın akrabalık ilişkilerinde aile içinden biri olan Kenan Göksu, ilk görüşme yapılan kişi oluyor.

Kenan Göksu, Mustafa Göksu ile neredeyse on yıldır beraber çalıştıklarını, aynı işi yaptıklarını ve son yıllarda da kendi “dükkânlarını” açarak çalıştıklarını anlatıyor. İşlerin iyi

gitmemesinden yakınan Kenan Göksu, ağabeyine kanser teşhisinin konulduğunda yaşadıklarını ve hissettiklerini açıklamakta zorlanıyor.

...

“M. Peki kaşıntıyla geldi, siz yanında mıydınız, teşhis konulduğunda?”

K. Teşhis konulduğunda yani, eee hastaneye daha önce beraber gittik, ben o zaman yanında değildim de sonradan onkolojide beraberdik. Onkolojide beraberdik yani, teşhisi konulduğunda.

M. Mustafa beye siz kansersiniz denildiğinde tek başına mıydı?

K. Yok biz yanındaydık beraberdik,

M. O zamanı hatırlıyor musunuz? Aklınıza hiç gelmiş miydi böyle bir şey olacağı? Yoksa sizin için nasıl oldu?

K. Valla hiç başımıza böyle bir olay geleceği gelmediğinden aklımıza hiç gelmedi. O insan bir şey oluyor yani insanda bir bunalım oluyor yani nasıl alakalı hani hasta kanser hastalığından ileri gelen çoğu insan hayatını kaybettiği için insana bir sıkıntı yaratıyor onun için. Ama sonradan ama sonradan bazı şeyler başa geldiğinden insan alışıyor yani. Hasta olan da alışıyor yanındaki de alışıyor mecbur yoksa olacak yani bir şekilde yürüyecek.

Hissettiklerini biraz daha açıklaması istendiğinde Kenan Göksu, maddi imkânları kısıtlı olduğu için yapacakları şeylerin sınırlı olduğunu ve o zamanları hatırlamak istemediğinin işaretlerini vermektedir. Hissetmek yerine dışsallaştırmayı seçen Kenan Göksu, hayatlarındaki zorlukların ardından böyle bir hastalık ile uğraşmanın insan doğasını zorlayan bir yapıda olduğunu belirtiyor. Teşhisin, hastalığın travmatik anıları yerine tedavinin iyiye gitmesi ve remisyon dönemine vurgu yaparak anlatılaştıran Kenan Göksu, zorlu dönemleri unuttuğunu belki de unutmak istediğini ima ediyor.

K. “...yani sıkıntı oldu yani o an için. Üzüntü oldu.

Öyle devam etti yani biraz. Daha sonra biraz tedaviye başladıktan sonra biraz durumu iyiye gittikçe

o bazı şeyleri geçen şeyleri insan unutuyor yani.

İnsan zaten yaşadığı her şeyi unutmazsa zaten çatlaklar yani.

Çatlaklar yani insanın şeyi bu. Doğasında vardır.

Unutmazsan çatlarsın! Bazı şeyleri unutacaksın.

Zaten insanın psikolojisi bazı şeyleri siler. Sildiği için yaşıyor silmese bu kadar şeye katlanabilir misin!?”

Hastalığı ilk öğrenenlerden olan Kenan Göksu, diğer aile üyelerine hastalığı söylemekte sıkıntı yaşanmadığını, diğer aile üyelerinin hepsinin yetişkin olduğunu ve hastane işlemlerinde kendisinin aktif olarak yer aldığını belirtiyor. Refakatçi olarak annelerinin kaldığını belirten Kenan Göksu, yakın akrabalarının desteğinden beklediklerini alamadıklarını ifade ediyor. Çok konuşmak istemeyen Kenan Göksu kişisel sorulardan rahatsız oluyor ve daima kişisel cevapları genel cevaplar ve üst inançlarla desteklemek istiyor.

M. “Sizi etkileyen bir olay, abinizin hastalığı ile ilgili-?”

K. Ya, insanda hani böyle sürekli beraber, yaşadığın için, üzüntü oluyor da ilk zamanlar hani yabancı bir insana bile insan üzüyor da hani. Bu olay başına gelen herkese Allah yardım etsin yani, herkesin başına da her şey gelebilir, zor hastalık...

4.1.4. Ayla Göksu

Çocuk Anne Olmak

Babası Mustafa Göksu'ya hastalık teşhisi konulup tedavi başladığında diğer kardeşlerine annelik rolü ve sorumluluğu ile davranmak durumunda kalan Ayla Göksu, sürece dair hissettiklerini, annesi Ayşe Göksu gibi paylaşmak istemediğini belirtiyor. Görüşmeden önce fazla konuşkan olmadığını ve ses kaydı alınmaması gerektiğini belirten Ayla, ailesinin desteği ile görüşmeye istemeyerek de olsa katılıyor. Anne ve babasının yanında kendisini rahat hissetmediği belli olsa da, başka görüşme şansı bulunmadığı için görüşme gerçekleştiriliyor. Ayla duygularını belli etmemesini ve genel olarak bu konuda konuşmak istememesini kardeşlerine karşı güçlü durmak istemesi ve küçük kardeşine annelik yapması gerektiği ile açıklıyor.

M. Ayla ben şeyi merak ediyorum babanızın hastalığından bu yana yaklaşık 4 sene oldu. O zamana döndüğünüz baktığınızda o zamandan bu zamana hayatınızı nasıl görüyorsunuz? Neler yaşadınız, bir anlatabilirsanız, bahsedebilirsiniz biraz sevinirim.

Ay. Hastalığı ee ilk şey yaptığında böyle kaşınıyla falan başladı anemin anlattı gibi.

M. Hı hı

Ay. Hani belli olmadığı için böyle tedirgin oluyorduk hani ne olacak, ne oldu falan diye. Gidiyordu hastanelere falan bir şey söylemiyorlardı tam olarak o zamanlar. Sonra işte ee geldi hani kanser olduğunu öğrendik bir gün, hani üzülüyorsun ama ben hani çok üzüntümü dışarıda yaşayan bir çocuk değilim öyle halende değilim.

M. O zaman kaç yaşındaydınız, ne yapıyordunuz

A.y. O zamanlar liseye yeni başlamıştım

...Eee hani üzüntümü çok dışarıda yaşayan bir çocuk değilim ben o zaman öyle arkadaşlarıma, aileme yansıtmazdım üzüntülerimi.

Hani içimde yaşardım ve kardeşim daha çok etkilendi babamdan. Onun yanında hani ee çok bahsetmeyeyim çok üzüntümü ona çok belli etmeyeyim diye çok şey yapmazdım öyle ona karşı. Yani öğretmenlerimin, arkadaşlarımla falan çok sonradan haberleri oldu zaten, çok şaşırıyorlardı hani. Baban böyleyken sen nasıl bu şekilde durabildin diye.

Öyle olmam gerektiğinin farkında olduğum için öyle biraz güçlü durmaya çalıştım Mehtap karşısında. O etkilenmesin diye biraz ama o babamla daha yakın olduğum için geceleri falan birlikte yataydık öyle, ağlardı hani ne olacak babam falan diye.

M. Aranızda kaç yaş var

A.y. İki yaş var

M. Hı hı

A.y. Öyle yani, annem giderdi o zaman hani biraz daha ben büyük olduğum için evde ondan hani eve falan ben bakardım, kardeşime ben bakardım, öyle.

M: Sonra babanın süreçlerinden haberdar mıydınız yoksa nasıl geçti hayatınız?

A.Y. Şöyle-

A.G. (Anne söze giriyor) Söyledi zaten gelince hemen söyledi.

A.Y. Söyledi ama hani biz evdeydik, hastaneye zaten gidemiyorduk, sadece bir kere gittim ben görmeye babamı ben oda sanatoryumda halamgille gitmiştim. Hani götüren yoktu zaten o zaman, okulda vardı. Göremiyordum ben, çok uzun bir süre görmedim ben babamı zaten o tedavi süresinde. Yani annem geç geliyordu zaten bir evde yani kardeşimi görüyordum gibi bir şey hani dışarıya falan çıkmıyordum öyle evdeydim sürekli.

M. Üçkardeş evde vakit geçiriyordunuz?

A.Y. Aynen okula gidiyorduk, okuldan geliyorduk.0

A. G. Bir geliyordum bulaşık evde bir onlara bir patates kızartıyordum, bir çay demliyordum. Öbürlerini doyuruyordu ikisini.

M. Abla-

A.G. Hee bu gene elinden geldiği kadar yapıyordu genede Allahına o yapıyordu, her şeyi beceriyordu. Öyle de derlerdi, her şeyi sen gibi beceriyor derlerdi.

Kendisini güçlü ve duygularını belli etmeyen bir birey olarak tanımlasa da Ayla Göksu, görüşmenin ilerleyen zamanlarında babasını özlediğini ve babası yokken kendisini çok yalnız hissettiğini ifade ediyor. Babasının yokluğunda annesinin de çalışmak zorunda kalmasıyla kendini kardeşlerine yardım ederken ve ev işlerini yaparken bulan Ayla Göksu, bu durumun ona çok şey kattığını da söylemeyi ihmal etmiyor. Ancak Ayla Göksu, kanser hastalığı ile ilgili bilgi sahibi olduğunu ve hastalığın tekrarlama riskinden dolayı tedirgin olduğunu da belirtiyor. Böylece Ayla Göksu'nun tamamlanmamış (kurgulanamayan) anlatısının nedeni ortaya çıkmış oluyor; hastalığa ve tedavi sürecine ilişkin bir kopukluğun ve içselleştirmenin olmaması. Ailenin hastalık ve tedavi sürecindeki iletişimlerinin işlevsel ve geçirgen olmaması, ebeveyn sistemi ile çocuk sistemleri arasındaki sınırların katı veya çok esnek olması nedeniyle, kendini bu hastalık sürecinde dışarda bulan Ayla Göksu, yaşananların neler ifade ettiğini anlamak için beklemeyi seçmiş gözükmektedir. Frank (1995) ve Thomas-MacLean (2004) çalışmalarında hastalık ile arasına mesafe koyulmamış ve bitmemiş süreçlerin anlamlı bir kurguya izin vermediğini ve bireylerin bir şeyler söylemek ve anlamlandırmak için beklediklerini belirtiyor. Bu durumda Ayla Göksu yaşananların henüz kendisi için tam olarak ne ifade ettiğini ve kendisinin bu deneyimde nerede yer aldığını tam olarak bilmediğini veya bilemediğini aktarmış olmaktadır.

M: Lise 1'de bu süreç başladı değil mi?

A.Y. Lise 1'deydim aynen.

M: 1 sene sonra zaten iyileşme dönemine girmişti.

A.Y. Aynen.

M: Öyle değil mi hani?

A.Y. Hı hı.

M: Yani Lise 2'deyken.

A.Y. Aynen öyle.

M: Biraz daha rahatlamış mı durumdaydın?

A.Y. Ya yine rahatlamış ama yine de böyle tam olarak şey değildi hani uzun bir süreden sonra tekrar hani yenileme şeyi olabilir mi diye insan düşünüyor onları da. Sürekli zaten gidiyor kontrole de hani hala düşünüyorsun tekrar olur mu, öyle olsa ne olur?

M: Anladım yani bu süreçte hani seni kendini gözlemlediğin zaman eskiye bakıpta, en çok ne endişelendirmiş, ne etkilemiş, senin ilgini çeken bir şey oldu mu bu süreçte?

A.Y. Yok

M: Hani kendi kendine neden böyle oldu gibi.

A.Y. Ya bir de ben annemden çok babamla daha yakınım hani her şeyimi babama anlatırım, babama söylerim, annemle o kadar çok yakın değildim hani. Bir anda böyle çok yalnız hissediyorsun kendini baban olmayınca öyle yani. Ya bir yandan da bana kattığı şey bunun sorumluluk aldım bir yandan hani her şey bana kaldı gibi oldu evde.

4.1.5. Göksu Ailesinin Anlatılarının Analizi

Göksu ailesinin anlatıları öncelikle ev ortamında herkesin bir arada olduğu bir odada inşa edilmiştir. Bu aslında hedeflenen bir şey değildi. Bu durum aile üyelerinin birbirlerine karşı performanslarını da içeren bir görüşme sürecine dönüşmüştür. Örneğin Ayşe Göksu'nun eşine yönelik ifadeleri ve birbirlerinin sözlerine müdahale etmeleri, aile içindeki sürece yönelik bilgiler de sağlamıştır. Daha da önemlisi, babanın ortanca kızının anlatılarından sonra "ben de bir şeyler öğrenmiş oldum" ifadesini kullanması oldukça dikkat çekicidir. Görüşmelerin, aile üyeleri arasında farkındalık oluşturduğu gözlenmiştir. Evde mevcut olan ve görüşme imkanı bulunan aile üyelerinin, iletişime en açık ve süreci en çok anlamlı kılmayı başarmış bireyler olması da, aile bütünü hakkında bir iç görü kazandırmıştır. Büyük çocuk Okan'ın eve çok nadir gelmesi ve genelde konuşmaması, öfke problemleri yaşaması, ebeveyn sistemi ile çok katı, çocuk kardeş sistemi ile çok belirsiz-geçirgen bir yapıda iletişim kurması işlevsiz gözükmektedir. Çocuk sisteminin ebeveyn sisteminin uzunca bir süre yokluğuna buna bağlı olarak da ilgisizliğine tepkili ve hassas davrandığı, kardeş sisteminin kendi içindeki sınırları fazla geçirgen olduğu için çocuklar arasında fiziksel şiddetin ortaya çıktığı görülmektedir.

Göksu ailesinin ebeveyn ekmek getiren boşluğunu doldurmaya çalışan anne ve en büyük oğulun çabaları ve tükenmişliğin karşısında süreçte meydana gelen çok boyutlu yoksulluğun

(gelir, eğitim, barınma) aşılmaya çalışıldığı ancak sosyal destek unsurlarının gereken paylaşımlarda bulunmadığı ifade edilmiştir. Toplumsal cinsiyet rollerinin ve erkek egemen bakış açısının, bakım yükü ve ev işi yükü arasında kaldığı halde evin geçimini de omuzlayan annenin üzerine nasıl bir yük getirdiği tartışılmıştır. Bakımın kadının doğal yükü olarak kodlanması ve aynı zamanda çocuklara bakmanın, eve ekmek getirmenin, dışarda akşamları yalnız dolaşamamanın ve hastaneye eşine refakatçi olmak zorunda olmanın arasında sıkışıp kalan, ancak tüm bunlara rağmen bu süreci atlatan anne, Göksu ailesinin anlatısında ana unsur olarak görülmektedir. Anne etrafında oluşan yeni güç dengelerinin Mustafa Göksu'nun hiyerarşik sıralamasını ve ailedeki otoritesini etkilediği gözlemlenmiştir. Aile görüşmelerindeki anlatıların gücünün ve kimlik iddiasının başrolünde Ayşe Göksu, haksızlığa ve yıkıma maruz kaldığını ancak buna rağmen direndiğini dile getirmek istemektedir.

Hastalık karşısında Mustafa Göksu'nun güç ve otorite kaybına karşı evin içinde dolan boşluğun anne tarafından doldurulması karşısında büyük oğul Okan Göksu'nun öfke kontrolü kaybı ve kızların içe kapanma davranışı sergilemesi dikkat çekicidir. Ailenin yeni bir dengeye uyum sağlaması için gereken bir zaman dilimine ihtiyacı olduğu görülmektedir. Ancak hastalık ve tedavinin yan etkilerinin kalıcı olması ihtimalinden dolayı, Mustafa Göksu'nun da bu aşamada yeni bir rol ve kimliğe sahip olması beklenmektedir. Hastalıkların ve ardından söylenen hastalık anlatılarının kimlik inşasına yol açması ve bu manada anlatıcılar tarafından kullanılmasını Bury (2001), kaybolan yetinin yeniden anlamlandırılması olarak açıklamaktadır.

Görüşme imkânı bulunan aile üyelerinin görüşme sağlanamayan aile üyelerine nispeten daha aile içinde kalmak istemelerinin bir göstergesi olması da değerlendirilmelidir. Büyük oğul olan Okan Göksu'nun eve nadiren gelmesi ve geldiğinde de hiç konuşmaması, öfke kontrolü sorunu olması ve küçük kızın da teyzelerinde 10 gündür kalıyor olması, ayrıca ailenin de onlarla ısrarla görüşme taleplerine olumlu yaklaşmaması şüphesiz bir anlam ifade etmektedir. Aile içinde kendi kimliklerinin rollerinin ve görevlerinin yeniden inşasında yaşanan karmaşa, ruhsal sıkıntılar ve çabalar bireylerin anlaşılmasında sosyal bağlarının ne kadar değerli olduğunu göstermektedir. Aile içerisinde ebeveyn sistemindeki bir aksama sonucunda tüm aile üyeleri yeni duruma ayak uydurmak zorunda kalmış, ekonomi, eğitim ve barınma alanlarında yaşanan çok boyutlu yoksunluk ve sorunlar Göksu ailesinin rol ve sorumluluklarını farklı bir boyuta doğru adaptasyona zorlamıştır.

İnancın hayatın anlamı ve sürdürülmesindeki ana motivasyon kaynağı olarak gösterilmesi bazen tedavi arayışında olduğu gibi çözümlerin modern olana düşmanlık ve geleneksel olana yönelim gibi anlaşılmasına neden olmuştur. İçinde yaşanan dünyanın ve kültürün inanç ile zıtlığı noktaların her türlü sorunun kaynağı olduğu görüşü ile daha çok dine ve inanca sarılmanın, yaşanan sıkıntıların aşılmasında bir destek olacağı düşünülmüştür. Özellikle ölümle yüzleşen ve hayatla olan bağının tekrar tekrar sınındığı bir süreçte Mustafa Göksu'nun üst anlatılardan, sosyal kaynaklardan ve ait olduğu topluluklardan güçlenmek ve destek görmek istediği anlaşılmaktadır.

Göksu ailesinin tedavi sonrası güçlenme kaynaklarından mahrum olduğu tartışılabilir. Göksu ailesinin yaşananlardan sonra hayata daha çok bağlandığını veya güçlenerek yaşadığını iddia etmek güç gözükmektedir. Bir yeniden varoluş anlatısı ya da kaos anlatısı olarak nitelenemeyecek bir anlatı bütünü olan bu anlatılarda, ayrıştırılmış kimliklerin arayışı bulunabilir. Özellikle Mustafa Göksu'nun ve kardeşi Kenan Göksu'nun kendilerinden dışsallaştırdıkları anlatıların oldukça fazla olduğu görülmektedir. Yaşananların birer varoluş sorununa dönüşmesi ya da sorgulanmasının yarattığı tedirginliğin, sanki başka bir insan bu söylenenleri yaşamışçasına anlatılması sayesinde aşılmaya çalışıldığı iddia edilebilir (Riesmann, 2008).

Ben kelimesi yerine anlatıcıların, özellikle annenin, biz kelimesini sürekli tercih etmelerindeki sebebin, aile olarak anlaşılma için mi yoksa kendilerini yaşadığı tecrübelerde yalnız olmadığını vurgulamak için mi olduğu tartışılmalıdır. Annenin sorumluluk alan ve aileyi gözetmeye çalışan üst rolü, bu dilsel tercihin arkasındaki sebebi de açıklayabilir. Aile içinde yaşanan deneyimin tek başına farklı bir şekilde tezahür etmesi ve üst anlatılardan farklı olmasının getirdiği tereddüdün de burada payı olabilir. Ortanca kız Ayla Göksu'nun aile ortamında konuşmaktan çekinmesi ve diğer aile üyelerine konuşurken birkaç kez tepki verip müdahale etmesi, yaşanan hastalık deneyiminin henüz içselleştirilmediğinin bir göstergesi olarak okunabilir.

Aksine anne Ayşe Göksu'nun kendine aile içinde güçlü rol çizerek eşini ima ederken sürekli "bu" ifadesini kullanması, özellikle eşini incitebilecek konularda (tedavi sırasında tuvalet ihtiyacını giderememesi gibi) ısrarla durması bu kimlik arayışının bir öfkesi olabilir.

1980'lerden itibaren kadınların çalışma hayatında rol alması ve ebeveynlik ve çalışma rollerini birlikte yürütmesinin yaygınlaşması, geleneksel aile rollerinde ve değerlerinde değişimlere yol açsa da, kırsal kesimden göç eden ve geleneksel değerlerin daha geçerli olduğu Göksu ailesinde, bu durumun, fiziki şartların zorlaması sonucunda gerçekleştiği görülmektedir. İş-aile çatışmasının daha az yaşandığı ve kadının aile ve çocuklara ilişkin rollerinin önemsendiği, erkeğin ise evin geçimini sağlama görevinin önemsendiği bir anlamda kariyerin değer gördüğü bir toplumda, önce kadının tam zamanlı çalışması ardından erkeğin hiç çalışmaması, aile içi rollerin değişimine yol açmıştır. Bu da erkeğin ve kadının bu zorunlu değişime hızlıca uyum sağlamasını ve dengenin oluşturulmasını gerektirmiştir. Kadınların aile içi rollerinin erkekler tarafından paylaşılmadıkça eşit şartlarda iş-aile paylaşımının mümkün olmadığı, yani erkek ve kadın rollerinin karşılıklı birbirine bağımlı yapısının anlaşılması ile değişmekte olan aile yapısı çeşitli araştırmalarda ortaya konmuştur (Bott ve Spillius, 2014; Cinamon ve Rich, 2002).

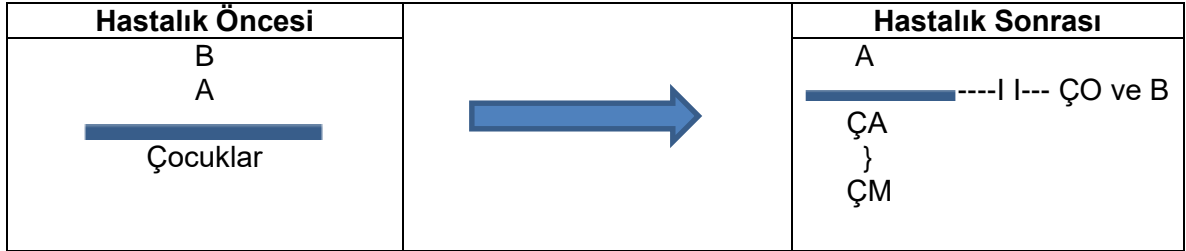
Aile sistemi teorisinde ileri sürüldüğü gibi aile içindeki tüm alt sistemler birbiri ile ilişkilidir. Ebeveyn sistemi içindeki hiyerarşik değişim aynı zamanda kardeş sistemini de etkilemiş, en büyük çocuk Okan Göksu'nun okulu bırakıp çalışmaya başlamasında ve ekmek kazanan erkek rolüne girmesinde etkili olmuş gözükmektedir. Yine aynı şekilde ortanca çocuk Ayla Göksu'nun annesi çalışırken evde küçük kardeşine ve ağabeyine karşı annelik rolü üstlenmesinde (yemek pişirmesi, evi temizlemesi, ütü yapması gibi ev işleri) etkili olmuş olabilir (Minuchin, 1974; Cox ve Paley, 1997). Ailenin naklin üzerinden 5 sene geçmiş olmasına rağmen eski rutin hayatlarına dönememiş olması, halen sorunların ve kaosun içinde olduklarını ifade eden anlatıları, hastalığın tamamen bitmeyen doğasına bağlı okunabilir. Böylesi ağır bir sürecin aile üyelerinin hayatlarında silinmeyecek izler bıraktığı görülmektedir.

Göksu Ailesi Haritası

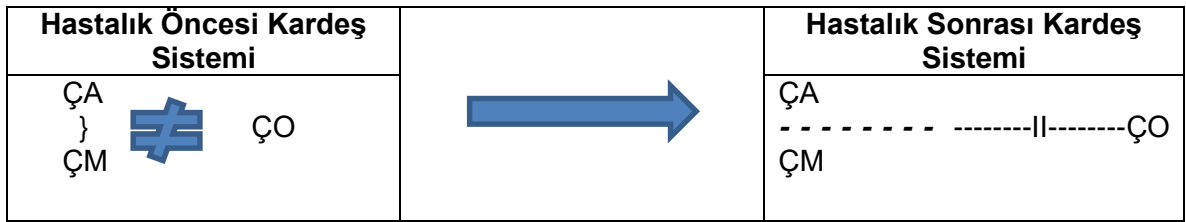
Hastalık öncesinde baba yönetici, ailenin finansal ihtiyaçlarını karşılayan ve evin doğal yöneticisi konumunda iken, anne, çocuklarla ilgilenen ama tüm çocuklar ile açık bir iletişim kurmayan ve katı sınırlar içinde iletişim kuran bir pozisyonda durmaktadır. Hastalık sonrasında baba evin tüm sistemlerinden uzaklaşmış ve anne evin yeni yöneticisi konumuna gelmiştir. Bu arada evin büyük oğlu Okan, babasının yerine yönetici olarak ve eve ekmek getiren kişi olarak gelmek istemiş ve kardeş alt sistemi ile çatışma yaşamıştır. Aynı çatışma

anne ile de yaşanmıştır. Bunun sonucunda ailede, büyük oğul da sistem dışına itilmiş ve tüm aile ile çatışma yaşayan bir duruma gelmiştir.

Anne Ayşe Göksu (A), Baba Mustafa Göksu (B) , Çocuk Ayla (ÇA), Çocuk Mehtap (ÇM), Çocuk Okan (ÇO)



Çocuk Sistemi



4.2. KARDELEN AİLESİ: “HASTA YAKINLARI SAĞIR VE DİLSİZ OLURMUŞ!”

Kardelen Ailesi;

Gönüllü Ebeveyn: Songül Kardelen (S), 39 yaşında ev hanımı, kök hücre nakli tedavisi gören Kemal Kardelen'in eşi ve refakatçisi. 3 kız çocuğu var.

Emel (E) 11 yaşında ilkokula gidiyor.

Ayten (A) 8 yaşında ilkokula gidiyor.

Hayat (H) 1,5 yaşında.

Kemal Kardelen (K) 39 yaşında, sıvacı, şu anda çalışmıyor, hastalığı ve tedavinin yan etkilerinden dolayı çalışamadığını belirtiyor. İlkokul mezunu, 2017 yılı Haziran ayında kız kardeşinden allojenik nakil olmuş. Lösemi hastası (AML). Tedavinin yan etkilerinden dolayı konuşma güçlüğü ve kronik yorgunluk çekiyor. Bu yüzden görüşme gerçekleştirilemiyor.

Kardelen ailesi Van'da meydana gelen büyük depremin ardından evlerinin yıkılması sonucunda çadır kentte kalmaya başlamış, ardından Kemal Kardelen'in AML hastası olduğunun belirlenmesi nedeniyle, tedavi için Ankara'ya gelmek durumunda kalmış. Aile ile ilk temas, sosyal hizmet uzmanına ulaşan anne Songül Kardelen'in, çocuğunun okul kayıtları için yardım istemesi üzerine sağlanabilmiştir. Hali hazırda tedavinin yan etkileri ile uğraşmakta olan aile, aynı zamanda yoksulluk ve çocukların eğitim hayatındaki sorunlar ile de başa çıkmaya çalışmaktadır. Sosyal hizmet uzmanının görüşme için aileden izin alması ve randevulaşmanın akabinde, aile ile ön görüşme sosyal hizmet uzmanının ofisinde gerçekleştirilmiş ve aileye çalışma hakkında bilgi verilmiştir. Tedavi gören Kemal Kardelen'in tedavinin yan etkilerinden dolayı çok konuşamaması ve hafızasının iyi olmadığını söylemesinden dolayı ön görüşme, primer bakım veren kişi olan anne Songül Kardelen üzerinden gerçekleşmiştir. Anne görüşmeyi kabul etmiş, çocukların ve eşinin bakımı dolayısıyla dışarıya çok çıkamadığı için evde görüşmenin uygun olduğunu belirtmiştir. Aile ile görüşme evlerinde gerçekleşmiştir.

Ailenin evlerine yapılan ziyarette anne Songül Kardelen ile yapılan görüşmede, tüm aile üyeleri ile bir arada iken görüşme gerçekleştirilmek zorunda kalınmıştır. Kemal Kardelen'in

hastalığı ve çocukların bakımı nedeniyle Songül Kardelen hep birlikte oturulan salonda görüşmek istemiştir. Bu nedenle görüşmede diğer aile üyelerinin varlığının etkisi dikkate alınmalıdır.

Anne Songül Kardelen ile yapılan görüşme 87 dakika (1 saat 22dk. 7 saniye) sürmüştür. Görüşmeye bir kez ara verilmek zorunda kalmıştır. Ardından Emel Kardelen ile yapılan görüşme, ailenin isteği üzerine oldukça kısa tutulmak zorunda kalmıştır.

Kardelen ailesi ile yapılan görüşmelerde oldukça kaotik bir anlatı bütünü ortaya çıkmıştır. Çok boyutlu sorunlar ve kanserin şoku ile aile yaşadıkları şehirden göç etmek zorunda kalmış ve bütün sorunlara tek başına çözüm üretmeye çalışan anne Songül Kardelen bu yükün üstesinden gelmeye çalışmıştır. Öncelikle *hastalıkla tanışmanın* nasıl gerçekleştiği incelenmiş, ardından Songül Kardelen'in eşinin hasta olması ve toplumsal cinsiyet rolleri ile ilişkisi irdelenmiştir. Songül Kardelen'in kendisini ve mücadelesini anlattığı *tek başına mücadele eden kadın* vurgusu ön plana çıkmış, *arda kalan çocuklar* ve onların yaşadığı sorunlar Songül Kardelen'in anlatısından analiz edilmiştir. Yaşanan *ekonomik zorluklar* anlatıda önemli bir yer almış, *barınma problemi* depremlerle birlikte travmaya dönüşmüş ve büyük kız Emel'in *güçlü ama kırılğan* kimliği anlatısında ortaya çıkarmıştır. Çok boyutlu sorunların ardı ardına sıralanması ve yaşananların tam bir kaosu canlandırması nedeniyle Songül Kardelen'in anlatısı Frank (1995)'in anlatı tiplerinden kaotik anlatılara oldukça uygun bir anlatı türü olarak gösterilebilir. Bu yüzden Kardelen ailesinin yaşadıklarının kronolojik sıralaması hem Songül Kardelen'in zihninde hem de analizlerde döngüsel olarak yer almak durumunda kalmıştır. Anlatıdaki biz vurgusunun aileye ilişkin bir sahiplenme ve birliktelik anlamı taşıdığı düşünülmektedir. Geniş bir ailede sosyal destek ağları ile birlikte kendisini anlamlandıran Songül Kardelen'in doğrudan kendisini aktarmadığı anlatılarda ailesi adına konuşmayı tercih ettiği ve bununla da tüm ailenin süreçten etkilendiğini vurgulamak istediği görülebilir durumdadır.

4.2.1. Songül Kardelen

Hastalıkla Tanışma ve Çok Boyutlu Sorunlar

Songül Kardelen, hastalığın nasıl ortaya çıktığı ve neler yaşandığı ile ilgili ilk soruya, Van depreminin getirdikleri ile başlamıştır. Ailenin süregelen yoksulluk sorunu ve ardından

deprem ile yıkılan barınma olanakları ve ardından Kemal Kardelen'in AML (Akut Myeloid Lösemi) hastası olmasının ortaya çıkması ile Kardelen ailesi, kısa bir süre içinde çok boyutlu sorunlar ile yüzleşmek zorunda kalmıştır.

M (Araştırmacı). Öncelikle teşekkürler, şimdi eşiniz hasta oldu ilk teşhis konuldu o teşhisten itibaren bu zamana kadar neler yaşadınız? Hayatınız nasıl süreç nasıl değişti? Böyle bir yaşantınızı anlatabilir misiniz?

S. Eşim aslında ben bundan şüpheleniyorum. Yani biz depremde zaten depremden bir yıl önce şey eee bir yıl sonra eşim ee iki yıl sonra hastalandı. Biz depremde çadırda kaldık.

M. Van depremi?

S. Van depreminden önce maddi durumumuz hiç iyi değil. Biz yeni evin içindeydik yedi yıl kaldım ben evin içinde, o yüzden hani olmadı kalabalıktı. Yapamadım hani eşimde biraz huysuzdu o yüzden. Yapamadık işte evden ayrıldık.

Şimdi ayrıldık, ayrılacağımız gün deprem oldu. Van depremi büyük deprem oldu. Yıkıldı. Tekrar iç içe kaldık ondan sonra çadıra geçtik biz.

Kış boyunca ben eşim çocuklar küçük çadırda kaldı kaynanamla beraber. İlbahara doğru hadi kendimize bir şeyler yapalım dedik. Onu da yapamadık. Çadırda kaldık. Ondan sonra inşaatta kaldık. Biz rutubete kaldık yani çok.

Ben de alerji gerçekleşti. Psikolojisi bozuldu onun (ortanca çocuk). Zaten sinirleniyordu. Çok yere gönderdiler yarın gece, gündüzde uyumuyor gece de uyumuyordu. 2 yaşlarındaydı. Sadece ağlıyordu yerde de durmuyordu kucakta da durmuyordu. Bu şekil bu kız böyle geçirdi.

Ondan sonra kalktım onu zaten anaokuluna filan gönderince, düzeldi öğretmeni sayesinde. Eşim kız kardeşini hastaneye götürdü.

Ondan geldiği zaman çarşıya, oturuyor kahvede ve dişi kanıyor. Dişi kanıyor ve bu kan böyle atıyor yani tazyikli su gibi. Atıyor has bölgeye(bölge hastanesi) gidene kadar. Pet doluyor taşıyor böyle. Orada stajyerler varmış hemen acil alıyorlar diş kanamasını durduruyorlar. Tahlil yapıyorlar. aaa! Böyle direk yüzüne bu kanser! Oradan sevk ediyorlar araştırmaya.

Kanser teşhisini dolaylı yollardan öğrenen Songül Kardelen için eşinin hastalığı deprem ve yoksulluk ile içe içe geçmiş gibi gözükmektedir. Çok boyutlu sorunlar ile uğraşan Kardelen ailesinin travma geçmişi sadece lösemi hastalığı ile sınırlı değildir. Farklı zamanlarda farklı boyutlarda travmalar atlatan ailenin çok kapsamlı sosyal destek ağları sayesinde ayakta kalabildiği, sosyal devlet yardımlarının aile için yeterli korumayı sağlayamadığı görülmektedir. Çok boyutlu yoksulluk tartışmalarında da değinilen yoksulluğun alt boyutları

olan çevre, sağlık ve gelir yoksunluğu çerçevesinin Kardelen ailesinin anlatısında ön plana çıktığı görülmektedir (Karadağ ve Saraçoğlu, 2009).

Hasta Erkek Olmak

Bir yandan hastalığın şoku ve ekonomik zorluklar baş gösterirken diğer yandan da toplumsal cinsiyet rollerinin yükü “güçlü erkek” ebeveynin omuzlarına binmiş durumdadır. Erkeğin her zaman güçlü gözükme zorunda olduğunun kolektif bilinçaltına kazındığı bir coğrafyada, şüphesiz lösemi hastalığının verdiği şokun bu anlamsız rolleri yıkması beklenirdi. Ancak hasta Kemal Kardelen, bu teşhisi eşine söylemekten ve duygularını yansıtmaktan çekinmiş gözükmektedir.

M. Sizde orada mıydınız?

S. Yok ben orada değildim.

M. Kim vardı?

*S. Yalnızmış galiba. Sen bölgeye gittiğin zaman yalnızdım? (Eşine soruyor)
Yalnız gitmiş o zaman arabası vardı.*

M. Kanarken öyle?

S. Kanarken öyle almış peti önüne Gitmiş.

M. Hm.

S. Hastaneye, biz de o gün biraz şeydik yani aramız biraz limonydi (gülümseyerek) tartışmıştık da ben o gün küstüm. Şey yapıyordum. Naz yapıyordum. Hiç aramadım da o gün. O gün hiç aramadım onu. Yani biliyordu ben alınmışım falan. İşte oraya gitti o da orada hastaneye araştırmaya götürüyorlar. Gece kalıyor telefon açıyor bana “vallah işte ben boğazım dolmuş, biraz iltihabım var doktor beni yatırdı.” Birkaç gün kalacağım ama bana söylemiyor. “Bi kaç gün kalacağım enfeksiyon bitene kadar.” Ben de hiç aklıma 100 sene kalsa herkes hani diyor ya başkasında görürsün ama hayatta benim başıma gelmez diye düşünürsün.

Komşuda bir yıl önce 1-2 yıl önce bir komşumuz mide kanseri oldu tümör vardı. Hani gittik cenazesine falan biz hiç yani üzüldük falan aklımıza gelmedi. Ertesi yıl tam yanımızdaki bu defa komşunun hanımı aynı şey zaten mide tümörü bir yıl olmuş sadece ömrü benim bildiğim o da öyle o şekil yine eşimle beraber gittik oraya. Cenazesine falan geldik hemen ertesi yıl eşim öyle oldu. He 100 sene kalsa aklıma gelmez gelmedi de benim. Görüncem geldi baba ağlıyor dedi baba ağlıyor dedi. Dedim niye ağlıyor yine aklıma gelmedi. Emel’in elini tutmuş dolaşıyorlar yolda ağlıyor.

Erkeklik algısının bireyin kanser olduğunu dahi söyleyemeyeceği bir atmosfer oluşturduğunu ve eşine karşı güçlü erkek imajının zedelenmesinin karşısında Kemal Kardelen'in nasıl çabaladığını eşi Songül Kardelen aktarmaktadır. Öte yandan, eşlerin duygusal paylaşımlarını yapabileceği ve sınırların ve iletişimin sağlıklı oluşturulduğu bir aile sisteminde yaşamsal döngüde kırılma yaratacak böyle bir olgunun daha açık iletişimi beklenebilir bir durumdur.

M. Eşiniz biliyor ama size söylemiyor?

S. Yoo kendisi de hastanede ben daha enfeksiyon hiç aklıma gelmiyor. Neyse iki üç gün kaldılar eve geldi. Benim enfeksiyonla geldi, maskesi de elinde. İşte valla işte, enfeksiyonu var felan filan, doktor biraz yatırcaz seni diyor bana. Bunlar balkonda dayısı ile konuşuyor. İşte ben hemen anladım o zaman, dedim var bir şey sen bana söylemiyorsun. Sen niye bana söylemiyorsun? Yok, bir şey yok diyor. Doktor diyor böyle bir yani kanda falan düşük var oda şeyden dolayı üç ay tedavin var üç ay sonra hiçbir şey düzelmez (düzelir demek istedi).

Gerçekten de erken teşhisi bizimki. Sadece üç ay tedavisi vardı. Öyle deyince ben yine ağladığım ağladım. Ağladım falan yanında da dışarı çıktım. Ağladığımı görümcem geldi ne olmuş ne olmuş vallahi böyle diyorlar yok saçmalama diyor vallahi lösemi diyolar yok saçmalama diyor sen ne saçmalıyorsun. Bıraktı beni kapıda içeri girdi. Öyle annesi de İstanbul'da bu tedavi bitene kadar annesine söylemedik biz.

S. Benim ailem, onun ailesi hepsi toplandılar. İlgilendiler ne yapalım ne edelim yani varımızı yoğumuzu satacağız. Yani sorun değil falan. İşte doktor erken teşhis dedi. Çok şanslısın ki dışın kanamış. Yoksa vücudunu sarardı haberin olmazdı. Üç ay tek tedavin var.

Yani yok sen burada tedavi olmayacan dedim. Sen gidecen Ankara'ya İstanbul'a, belki yalandır. Sen araştırmaya gitmeyecen. Biz de Van'da daha önce araştırmaya kimse olumlu bakmıyordu. İnsanları şey kobay olarak kullanıyorlar. Deney olarak, götürüp üzerinde öğrencileri araştırıyorlar Falan öyle bakıyorlar.

*S. İşte daha önce öyleydi. Ben de o zaman hep aklımda kalmış, biz de o kadar hastanelere gidip gelmiyoruz işin iç yüzünü bilmiyoruz. Gitmeyeceksin. İstanbul'a git Ankara'ya git belki yalandır falan dedim. Doktorda zaman kaybetme dedi. İşte o dedi ben gidip soracağım. Ankara'ya geldi İstanbul'a gitti. Özel hastaneye amcası getirdi. Tahliller aynı çıktı. Sen nereye gidersen git aynıdır Van'da olman senin için daha iyi. Akrabaların ailen orada kan falan lazım olur bu tedavi de erken teşhis sadece üç ay sürecek. Tedaviye başladılar kemoterapiye ben yanına gittim. **Sen olmazsan kimse yapamaz başa çıkamaz dediler.***

...

Sığınacak Bir Ev ve Ekonomik Zorluklar

Songül Kardelen'in en çok yakındığı ve anlatısında temel aldığı sorunlardan biri olan maddi imkânlar, aileyi temel gereksinimler konusunda bile zorlayacak bir konuma itmiş gözükmektedir. Evde çalışan daha doğrusu daha önce de düzenli geliri olmadığı halde tek gelir kaynağı olan baba, hasta olup kendisine bile bakamayacak duruma gelince çok ciddi maddi sorunlar baş göstermiştir. Bu hasta grubuna devlet tarafından verilen engelli maaşının da aile için çok yetersiz kaldığı görülmektedir. Bu durumda ailenin sosyal destek ağlarından yararlanmadan hayatta kalması imkânsız görünmektedir. Maddi imkânsızlıkların sosyal destek unsurlarıyla aşıldığının, sosyal devlet mekanizmalarının ise hastaya ve ailesine gereken minimum nitelikte bir yaşamı sağlamaktan uzak kalışını Songül Kardelen çarpıcı bir şekilde ifade etmektedir.

...

S. ...Eşim hastaneye yattığı gün sadece cebinde 15 tl'ye vardı. Yani onun bunun desteğiyle bir şekil idare ettik biz. Geçirdik bir zor bir iyi bir kötü geçirdik işte.

...

Kök hücre nakli tedavisinin ardından hasta ve ailesinin barınma koşullarında özel şartlar meydana gelmektedir. Hastalığın ve ani oluşabilecek komplikasyonların takibi için hastadan nakil yapılan ve tedavi verilen şehirde ikamet etmesi istenmektedir. Ancak birçok hasta ve ailesi bu süreçte farklı illerden nakil olunacak şehre gelip gitmekte, bazen de taşınmak zorunda kalmaktadır. Maddi imkânları kısıtlı olan aileler, bu durumda hasta için gerekli hijyeni ve standartları sağlamayan evlerde (rutubetli, tozlu, eski, yıpranmış, sobalı vs.) kalmak zorunda kalmakta ve bu da hastalığın seyrine doğrudan etki etmektedir. Hastanede yaşamdan soyutlanmış şekilde yapılan müdahaleler ne kadar başarılı olursa olsun, hastanın istenen koşullarda kalamaması enfeksiyon riskine, bu da çok hassas olan tedavi sürecinin kötüye gitmesine hatta ölümlere yol açmaktadır.

Van depreminde barınma olanakları yitirilmiş ve sadece hastanın değil diğer aile üyelerinin de farklı riskler altında olduğu böyle bir konum ve zamanda, hastane ekipleri tarafından sanki hasta sadece hastane içerisinde hasta imiş gibi yaşamdan soyutlayan ve ailesinin yaşam koşullarını ele almayan medikal bir yaklaşımın ne kadar eksik kaldığı görülmektedir. Kaldı ki, sadece hastalığa odaklanan ve yaşamı soyutlayan mekanik bir anlayışın eksik bakışından dolayı, hasta uygun olmayan çevre şartları nedeniyle sürekli farklı belirtilerle hastaneye kaldırılmakta, ancak hastaya bütüncül bir yaklaşım sergilemek çözüm olarak

görülmemektedir. Harcanan yüksek miktarlar amaca ulaşmamakta, hastaya o an ilaç ve tedavi için ne gerektiği haricinde bir sorgulama olmamaktadır. Frank (1995), hastalığa herhangi bir çare ve ilaç olduğu müddetçe hastalığın nerden nasıl kaynaklandığının sorgulanmadığını ve tamamen ticari bir işletme ve araba tamir eder gibi insanların bozuk parçalarının tamir edilip, insanın bütününe ve çevresinin dikkate alınmadığını belirtmektedir. Depremden sonra kalacak yer bulamayan aile akraba yanında kalmakta ancak bu durum onlar için sorun oluşturmaktadır. Kendi evlerine taşınmak isteyen Songül Kardelen, kalacak yer sıkıntısını aşmak için gösterdiği çabayı yoğun bir duygu ile aktarmaktadır.

...

S. TOKİ'lerin başı var sonu yok. Abim yoğun bakımda ben düştüm tek tek tek tek tek. Düştüm aramaya.

Orada genelde bulamazsın, herkese kendisine çıktı.

Tek tek en son geldim, artık öyle bir oldu sabah gittim akşam geldim. Buldum.

Şimdi bunu bulması, çekmesi, taşınması, abim hala yoğun bakımda eşi de amcasıgilde kalmış, öyle gidecek yer yok.

Tuttum evi, evi tuttum, eşyaları çektim, milleti topladım rica ettim. Gençleri mahalleden falan, topladım rica ettim. Hani yardım ettiler, eşyaları çektik eve.

M. Tek başınıza bu iş hallettiniz yani-

S. Yani her şeyi yaptım ben. Yardım ettim rica kaynım yardım etti. Kayınpeder tabi yardımcı oldular ama bu mesela aşamada en çok diyorum ya sana, Van'da doktorlar diyordu, yani en şanslı yönün eşin dediler bana eşime.

TOKİ'yi ayarladım oradan buradan zaten evimi de öyle oradan buradan kurdum şu anda eşyası falan. Kurduk öyle, o şekil kapısını kapattım.

Şimdi ben gidemezsem bakamaz sana kimse bakamaz. Abim vefat etti ben taziyedeyim. Mecburen taziyeyi bekliyorlar. Taziye ben üçüncü günü çıktım geldim. Eşimi aldım götürdüm eve. Şimdi eşimin psikolojisi bozulmuş eve götürmüştük.

Söyleniyor söylendi o gece boyunca, "Vay sen buraya getirdin burasının havası hepsi mikrop, burası biz hasta olacağız bu parayla buraya değmez" falan filan şu bu, sen ne biçim tuttun, niye böylesin yatak ayırıyor.

Baş aşağı bu niye böyle, adam sabaha kadar söylendi yatmadı kapıları çarptı. Gittim hastaneye. Başhekim'in yanına dedim hocam hiç idarem yok dedim. Resmen içindeki canavar ortaya çıkmış dedi. Aynı böyle gülüyorlar. Eşimin psikolojisi hiç iyi değil dedim. Geceleri çok sinirli ve bana sadece bana takıyor.

Çocuklar çok korkuyor, psikolojisi çok bozuldu dedim. Bu olanlar çok yıpratmış, haklı da çünkü yaşadıkları kolay şey değil.

Kalınacak evi kendi çabalarıyla ve maddi imkânsızlıklar içinde tutan Songül Kardelen, evin tüm yükünü çekmeye ve çocukların ve ailenin hastane dışında kalan yaşamını düzenlemeye çalışmaktadır. Kemal Kardelen kendi bedeni ve hayatı üzerinde sahip olamadığı kontrol duygusunu eşi üzerinde sağlamaya çalışmakta, aynı zamanda geleneksel rol ve sorumluluklarını yerine getiremediği ve ailesine barınma imkânını kendisi bulamadığı için kendisini suçlamakta, bunu da Songül Kardelen'in üzerinden yansıtmaktadır. Araştırmalar, hastaların evin geçimini sağlamada yaşanan sorunlardan ve diğer rol ve sorumluluklardaki aksamalardan dolayı kendilerini suçladıklarını ve stres yaşadıklarını belirtmiştir (Sheldon, Kazmi, Klein, & Berry, 2013; Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014).

Tek Başına Mücadele Eden Kadın

Songül Kardelen, eşinin öfke sorunu yaşaması üzerine psikiyatrik yardım almak için eşini ikna ettiğini belirtirken, uzman doktorun verdiği ilaca da güvenmediğini ve doktorun yazdığı ilacı başhekime götürüp kontrol ettirdiğini aktarmaktadır. Hastanenin ve medikal yaklaşımın neler yapıp yapamayacağını farkında olan Songül Kardelen, hastaneler ve uzmanlar ile olan ilişkisinin güven esasına değil zorunluluk esasına dayandığını ima etmekte ve artık her şeyi kendisinin kontrol etmesi gerektiğine inanmaktadır.

Nakil zamanı geldiğinde de Van'da nakil olmaması gerektiğine Kemal Kardelen'i ikna eden Songül Kardelen, deneyimli bir hastane olduğu için Ankara'yı tercih ettiğini belirtmektedir. Songül Kardelen'in kendisinin de açıkladığı gibi "hasta yakınları sağır dilsiz olurmuş" algısına karşı, kendisinin hiç de sağır ve dilsiz olmaması ve eşi Kemal Kardelen için tüm imkânları zorlaması karşısında oldukça meraklanan araştırmacının "hastalık öncesinde de bu şekilde mücadeleciler mi davrandığına" yönelik soruya kız kardeşinin kendisi ile bir anısı ile karşılık vermektedir.

S. "...kız kardeşim diyor ıssız bir adaya düşerse ilk yanımıza alacağımız şey ne? Songül! (gülümseyerek). Diyor. Çünkü ilk ben bir yere gittiğim zaman çantamı aaa bu biraz rahatsızdır hemen çantamdan çıkarıyorum..... (ilaç isimleri sayıyor) ıslak mendil çıkarıyorum, şey çıkarıyorum.

Çocuğu mesela bir şey oldu, mesela diyorlar ıssız bir adaya düşsek ilk seni yanımıza alırız diyorlar bana. Kız kardeşlerim de diyor biz senin bu yapın, onlar

da öyle. Şu an yani kendi kendilerine dükkân açmışlar, Van'da çocukları var. Butik açmışlar, şey yapmışlar-

M. O zaman sizde öyle bir eğilim varmış bu süreçlerde siz daha da aktifleştiniz-

S. Biz ailece öyleyiz. Annemden kaynaklanıyor, annem biz küçükken, çocukken babam cezaevine düşünce, annem 10 çocukla kalınca bu çocukların hepsini büyütünce, artık biz de annem gibiyiz, yani orda mahallede herkes annemi elle gösterirdi, demek ki biz annemize çekmişiz.

Ankara'da KHN olmasına doktorlara danıştıktan sonra karar verilen Kemal Kardelen, ilk muayene için eşi yanında olmadan diğer akrabaları ile Ankara'ya gelerek nâkilin içeriğine ve neler yapılması gerektiğine dair bilgi almıştır. Nakil sırasında ve nakil sonrasında Ankara'da yaşamaları gerektiğini öğrenen aile, akrabalarının tuttuğu bir evde Ankara'da yaşamaya başlarlar. Ancak hastalığın ve tedavinin sıkı bir sağlığa uygunluk ve iyi bakım gerektirdiğinin farkında olan Songül Kardelen, tutulan evin kötü olduğunu ve maddi durumlarının hem ev hem de bakım için yeterli gelmediğini aktarmaktadır.

...

S. Biz riskli yani her şeye hazırlıklı olun en az 6 ay gözlem altında olması lazım. Bu esnada komaya da girebilir, hastayı kaybedebiliriz de, kolay bir şey değil, nakilden önce ağır bir kemoterapi alacak, nâkilden sonra da ağır bir kemoterapi alacak. Nakili yapcaz işte onun için gözlem altında olmanız lazım burda kalmanız lazım, Ankara'da. Öbür şekil başa çıkamazsınız.

Kan da lazım olacak, o şekil amcası da aynı bu şekilde bana anlattı, sen gelmezsen kimse yapamaz, kimse başa çıkamaz senin buraya gelmen lazım. Ben dedim gelirim ama çocuklarımı kimseye bırakamam, kimseye güvenmiyorum, bırakamam. Küçükük kızı birini öldürüp birini yaşatamam dedim. Kıza süt de veriyorum ben şimdi.

Geldik buraya alalacele yatıracaklar bizi, falan filan gittiler o enfeksiyon dolu evi tuttular. 900 kira ben de alıyorum 960. Ben 900 oraya veriyorum 60 lira da bana kalıyor, bi de bu yollar bi de bu masraf bi de Ankara, ilacın bi tane u. adlı ilacı 90 tl, devlet yarısını karşılıyor, (ilaç adı) ve sayısız ilaç zaten haddi hesabı yok bu ilaçların. Gel bunu bu yollar yeme içme üç çocukla, bi de hastane 960 tl. Yani normalde bunun bir öğrenci bile yetmez.

M. Yetmez.

S. Yetmez bunu iyi bakcan, et yiyecek beslenecek, vitamin alacak, çeşme suyu içmeyecek.

Heh, ondan sonra banyosu yapılacak, şampuanı ayrı olacak, dalini ayrı olacak, havlusu kağıt havlu olacak, peçete kullanacak, havlu kullanmayacak, sıfır nevresim her gün ütülenecek, deterjanı ayrı olacak, bunlar hepsi para, yani idare

ettik Allah razı olsun, fitre falan gönderdiler bana, kardeşler akrabalar falan yani hani diyor ya, Allah verdi de biz öyle o şekilde verdik, o şekil yatırdık hastaneye, 13 Haziran'da nakili yaptılar.

Songül Kardelen bir yandan anlatısını oluştururken diğer yandan da Kemal Kardelen'in konuşamaması ve kendini anlatamaması anlatılarda da oldukça küçük rollerde yer almasına neden oluyor gözükmektedir. Gerçek yaşam içinde de Songül Kardelen'in bakım ve desteğine bağımlı olarak yaşayan Kemal Kardelen ve ailesi için Songül Kardelen, yaşamda ve dolayısıyla da anlatıda başrol oynamaktadır. Bir yandan toplumsal cinsiyet rollerinin yükü ile çatışan duygusal yükler diğer yandan da bu üst meta anlatılara karşı gelerek mücadele veren Songül Kardelen, anlatıyı farklı bir yöne doğru çekmektedir. Anne Songül Kardelen'in anlatı boyunca "sen olmazsan kimse yapamaz" , sen bakmazsan bu adam ölür ve sen bu adamın tek şansısın" gibi cümleleri sık sık aktardığı görülmektedir.

Bakımın verdiği yükün aynı zamanda bakım veren olarak Songül Kardelen'in eşi ve ailesi üzerinde söz sahibi yaptığını ve bu durumun onun aynı zamanda güçlü yönlerinin ortaya çıkmasına neden olduğu tartışılabilir. Bu durumun tabii ki Songül Kardelen için istenen bir süreç olmadığı ortadadır. Ancak daha önce ataerkil bir büyük aile içinde, kendi ailesi ve hatta kendisi üzerinde bile güç ve otorite sahibi değilken, çocuklarını akrabalarına vermeyerek ve ailesini kendi etrafında düzenleyerek bu otonomi ve gücü kullanmak istiyor gibi görünmektedir. Bu süreç boyunca, hem zorunluluktan hem de ailesinin geleceğini düşünerek hareket etmek istediği görülen Songül Kardelen'in mücadelesinin, tanık olanlar tarafından (hastane ekibi, ailesi, büyük ailesi, arkadaşları ve komşuları gibi) takdir edilmesi onu daha da cesaretlendirmiş ve bunu kendi "heroic"-kahramanca anlatısını anlatırken sık sık alıntılama gereği duymuştur (Bury, 2001).

...

S. Ben düşer giderdim kantinlere kan arardım böyle gece ikilerde falan hani her çareyi düşünüyodum. Gidip bir şeyde beklemezdim Kızılay'da. Anons ederdim, merkezine giderdim. Kan var mı diye gelip burada da oturmazdım. Hep bir aaa ee bi çözüm yolu, şey öyle bir karakterim var."

Burada anne Songül Kardelen'in üst anlatıları aşip kendi anlatısını oluşturduğunu, toplumsal cinsiyet rollerinden sıyrılıp kendi rollerine hâkim olmaya çalıştığını görmek mümkündür. Büyük bir aile yapısına sahip olmasına rağmen eşinin ihtiyaçları için sürekli erkeklere verilmesi beklenen görevler olan kan bulmak, insanlardan kan istemek ve getir götür işlerinde rol almakta ve evde çocuklarının ihtiyaçları olmasına rağmen geleneksel kadın rolü

olan çocuk bakımı yerine, dışarda eşinin ihtiyaçları için mücadele vermektedir. Bu mücadelesini verirken kendi başına olduğunu vurgulamakta ve anlatısını da kendi mücadelesi üzerinden kurgulamaktadır. Riessman'ın (2008) her anlatı bir performanstır ifadesinin görülmeyen seyirci ve bu anlatıda okuyucular için ne anlamlar ifade edebileceği üzerinde durmakta yarar vardır. Songül Kardelen'in anlatısındaki vurguların, kendi imajında, akrabalarına karşı bir duruş ya da bir egemenlik vurgusu mu olduğu tartışılmalıdır. Akrabaların zayıf, iradesiz; kendisinin ise kahramanca mücadele eden anne kadın rolünde yer aldığı bu anlatının, sosyal çevresindeki varsayımlara ve toplumsal üst anlatılara bir cevap olduğu söylenebilir.

...

S. Gittik eve işte, bayrama falan şey yaptık, ondan sonra geldik kontrollere ayaküstü. Çok iyi tahliller, çok iyi çıkıyor, yani baya bi çabuk toparlandı. Gittik Başekim CY. diyor sen neymişsin böyle diyor. Dedim hocam, bol bol kuzu eti verdim ona. Diyor hanım seni iyi beslemiş diyor. Baya bir toparlamışsın iyi güzel yanı da ayaklandı. Güzel her şey-

M. Van'daki

S. Hıhı Van'da evet.

S. Toparlandı, şimdi sadece kontrollere gidiyorduk. Bizim tedavi öyle bitti. Hap kullanıyorduk, kontrollere gidiyorduk. Kontrolde sonra hani iki kızımız var belki bir oğlumuz olsa, eşim için çok istiyordum ben. Bir oğlumuz olsa çok iyi olur doktora da danışarak. Aradan daha bir yıl geçti. İşte bir tane hamile kaldım, işte kızım oldu.

Hastalığın remisyona dönmesine girme umuduyla artık yan etkilerin azalmasından dolayı aile sevinçli gözükürken, gelecek planları yapılmaya başlanmıştır bile. Hatta Kardelen ailesinin geleceğe ilişkin bir somut plana ve soyun devamı anlamına gelen bir erkek çocuğa özleminin nasıl güçlü şekilde ortaya çıktığı görülmektedir. Aile ataerkil toplum yapısının belki de baskısıyla erkek çocuk dünyaya getirip babanın yaşamla verdiği savaşta bir övünç duyma isteği yaşamaktadır. Hamile kalan Songül Kardelen ise 8 aylık hamile iken hastalığın tekrar nüksetmesiyle, bebeğin verdiği heyecan arasında yaşadığı stresi aktarmaktadır.

...

S. Kızımdan sonra şey hamile kaldım, sekiz aylıktım, bir ay kalmıştı doğuma. Şeyi eşime gitti kahveye bak kapalı ortama gitme bak kalabalığa gitme.

Dinlemedi beni gitme gitme bak! Sen yaşadıklarını unuttun mu dedim. Ben bile unutamadım. Benim psikolojim bozuldu. Bu çocuklar! Kızım telefon açıyor “anne bir söyle doktora niye izin vermiyor siz gelirsiniz”? Niye izin vermiyor git söyle niye izin vermiyor! Gittim doktora söyledim siz bizi en ince yerimizden vuruyorsunuz. Ama bizim elimizde olan bir şey değil diyor. Biz İsterdik ama.

M. Şeylerle görüşemiyoruz?

S. Çocuklarla görüşmedim ilk ay, çocuklarla görüşmedim. Çocuklar küçüktü etkilendi. Küçükler biri daha bu birinci sınıfta galiba, öbürü de küçüktü zaten. Dört yıl önce işte şimdi 11 yaşında. Niye izin vermiyor doktor ya telefon açıyorlar ağlıyorlar. Ağlıyorlar, krize girmiş. Durmuyor ağlıyor elimden bir şey gelmiyor.

Kaos

Songül Kardelen, eşinin bu hastalık sırasında yaşadığı travmalar ve yan etkilerin hepsini hatırlamakta zorlansa da, böbrek yetmezliği teşhisini ve bu sırada da kalp krizi riski nedeniyle anjiyo yapıldığını kronolojik sıraya tam hâkim olamadan aktarmaktadır. Her ne kadar Songül Kardelen’in anlatısı bütüncül bakıldığında bir güçlenme, mücadele belki de kahramanca (heroic) bir hastalık anlatısı olarak görülebilse bile, Frank (1995) kaos anlatılarında bireyin anlatıyı doğrusal bir düzleme koymakta zorlanacağını, organizasyon becerilerinin ve mantıklı bir bütün ortaya koyma yetilerinin bozulacağını ve bunun da hastalığı yaşayan ve yanında yaşayan bireyler için düzensiz ve anlam bütünlüğü olmayan anlatılar olarak ortaya çıkacağını ileri sürmektedir. Songül Kardelen ne kadar sürecin kontrolünü eline almak için dirense de bu durumun ne kadar zor olduğu anlatısının kurgusundaki düzeni yer yer sağlayamamasından da görülebilmektedir. Bu kadar fazla müdahalenin ve krizin olduğu bir anlatı, anlatıcının doğrusal bir sıra izlemesine engel olmakta ve yaşananların ne kadar ağır olduğunu yansıtmaktadır.

Yaşadıklarının arka arkaya sıralanmasıyla hayatı ve geçmişini de sorgulayan Songül Kardelen, yaşadıklarının anlamlandırmasını yaparken veya yapmaya çalışırken kaotik bir yaşam anlatısı ortaya koymaktadır. İşlerin hiç istediği gibi gitmediğini, sürekli mağduriyet yaşandığını ve yoksunluk içinde bir evlilik sürdürdüğünü belirtmektedir. Yoksunluk ve mücadele, hiç bitmeyen ve bitmeyecek bir süreç gibi algılanıp bunun üzerinden hayatın anlamı ve kimlik inşası söz konusu olamamaktadır. Songül Kardelen anlatısını sürekli kaosun sesi ile kurmak durumunda kalmakta bu yüzden de zaman çizgisi bozuk, birçok farklı olayı birbirine bağlayarak akıp giden anlatısı içinde bulunduğu karmaşayı özetler durumda gözükmektedir.

...

M. O ara neden hastalıktan dolayı mı?

S. Evet, eşim olarak akciğer kanamasından sonra söylemeyi unuttum, bu defa dalağa vurdu, eşim dalak vurdu, dalağı toparlayamadık, İstanbul'a gönderdiler 20 gün ... Üniversitesi idi yanılmıyorsam orada yatırdılar. Eşime şey taktılar sonda taktılar. Suyu iltihabın diye o öyle takılı kaldı 2-3 ay boyunca bir şeye yaramadı.

M. İstanbul'da?

S. İstanbul'da 20 gün yattı. Bu arada yattım ... üniversitesiydi yanılmıyorsam 20 günde orada yattı işe yaramadı. Sürekli torba üzerinde bacağına bağlamıştı. Buradan geldi bana işe yaramıyor başka çare yok dalağı alacağız ettiler dediler. Dalağı aldılar falan aldılar dalakta gitti. Dalaktan sonra işte yine eve geldik yine toparladık biz. Yine uğraş çok çektim ben çok içim hep tekerlekli sandalye de. O şekil mücadele gösterdim toparladım ben. Dalağı da aldı. Dalağı aldıktan sonra bu defa şeye geldiler, bu kız ateşler içinde yanıyor (ortanca kızı gösteriyor).

Ben yalnızım, bölgeye götürdüm acile refakatçiyim, o gün götürdüm acile, o esnada ben bölgeye gittim, bu kışın ocakta haber geldi, kalp krizi geçiriyor diye eşim. Kalp krizi geçiriyor, riski var, kalp krizi geçirme riski var, hemen anjiyo yapacağız. Önce yapacağız alıyorlar bunlar anjiyo yapıyorlar kalpte bir şey çıkmıyor, anjiyo da boşuna oldu. Ondan sonra böbrek yine yetmezliği çıktı bizimkinde.

M. Allah Allah? (şaşıarak)

S. Böbrek yetmezliği çıkınca böyle giderse diyalize başlayacağız. Anjiyo yaptıktan bir 2 saat sonra bu defa diyalize bağladılar eşimi. Diyalize bağlılar. Diyalizde 2 saat kaldı ondan sonra servise aldık, tabi o şekil geldik gene servise kış boyunca bu defa Martın başı, abim telefon geldi bana 48 yaşında abim. İlk çocuğu 20 yaşında abimin, bir tane de engelli oğlu var ilki. Abim Pimapenci ölçü almaya gidiyor, yığılıyor kalıyor yere. Ambulans çağırıyorlar götürüyorlar, beyin kanaması geçiriyor abim de annem gibi. Beyin kanaması geçiriyor hemen beyin ameliyatı yaptılar abime. Yine ben telaşla hastaneye gittim bölgeye. Bölge şeyi arası yine iki araba.

M. Uzakta.

S. Oradan oraya geziyorum zaten sürekli. Beyin kanaması geçirdi dedi abim beyin kanaması geçirmiş, beyin ameliyatı yaptılar, işte on gün kaldı orada. Eşimi taburcu ettiler eşim gidecek yerimiz yok. Ev inşaat gibi rutubet. Amcasının evinde napcaz.

M. O süreçte kök hücre nakli olması gerekiyor ama olmadı?

S. Nakil olmadı onu da bekliyoruz işte. Toparlansın da nakil yapacaklar diye. Abim yoğun bakımda. Beyin ameliyatı geçirdi-

M. Anneniz?

S. Annem vefat etti.

M. Ne kadar önce?

S. Tam bir buçuk sene önce, Şimdi annem tam bu yıl iki yıldır annem vefat etmiş abim de bu Mart, Mart'ın 27-28inde vefat etti abim. Annem de Mart'ın 27 sinde vefat etti. Annem 10 gün yoğun bakımda kaldı abimde 10 gün yoğun bakımda kaldı. 10. Gün vefat etti abim.

Arda Kalan Çocuklar

Aile açısından ele alındığında üç çocuklu bir ailenin sorunları ile ilgilenen tek başına bir kadının anlatisında çocuklara yer vermemesi elbette düşünülemez. Yaşananlar sırasında çocukların nasıl etkilendiği sorulduğunda, Songül Kardelen, şüphesiz bu durumun onları çok etkilediğini ancak Van'dan Ankara'ya taşınınca özellikle büyük kızı Emel'in çok etkilediğini aktarıyor. Hastane sürecinde ailesinden ve çocuklarından uzak kalan Kemal Kardelen, eşinin annesine ve çocuklarına gitmek için acele etmektedir. Songül Kardelen bu sırada çocukların da anne babasını özlediklerini ve yaşananlardan dolayı öfke problemleri yaşadıklarından bahsetmektedir.

...

S. Çocukların durumu ben dedim ya psikolojilerini ben yeni yeni topladım. Kızım balkona çıkıp sessiz sessiz oturuyordu. Yemiyodu içmiyordu büyük olan. Susuyordu, konuşmuyordu öyle. Herkes şikâyetçiydi, çok konuşuyor sana çekmiş nenesine çekmiş susmuyor diye, benim kızım Ankara'ya geldi konuşması gitti.

M. Büyük olan?

S. Büyük büyük, eski gerçi şimdi de öyle azalmış konuşması ama yani eskiye göre hiç konuşmuyor, eski halinden Van'daki halinden eser yok. Van'da çok konuşkandı. N olur Emel biraz sus n olur Emel biraz sus. Veli toplantısına giderdim öğretmenin tek şikâyeti oydu. Çok çalışkan, çok çalışkan ama çok konuşuyor. Dedim hocam kusura bakmayın ama bize çekmiş dedim. Dedim biz ailece öyleyiz de (gülüyor).

O şekil buraya geldik işte ne zaman öyle oldu. Eşim ambulans geldi fenalaştı evde çok korktu o. Eşimde çok kötü oldu o zaman. İşte götürdü o zaman bu kız işte gece anne kalbim çarpıyor, anne kalbim çarpıyor. Gece hiç uyumadı. Sabahın köründe öğleye kadar yatan kızım sabahın köründe kalkıyor. Çarpınma kalktım doktora gönderdim halasıyla. Burda halası var daha önceki o her yeri biliyordu. Gönderdim hiçbir şeyi yok yaşadığı olaylardan dolayı olacak demiş. Yani muayene etmiş hiçbir şey çıkmamış. Emel neyin var sen niye böyle

oluyorsun? Yapıyorsun bak zaten bizim derdimiz başımızdan aşkın. Bir de ben senle uğraşmayayım. Valla anne bişeyim yok bişeyim yok dedi valla bişeyim yok dedi. İzliyorum, sesi gitmiş balkonda sessiz sessiz oturuyor.

M. Etkilenmemesi mümkün mü?

S. Önce hiç bilmiyordular. Oynuyodular, şey yapıodular, bilmiyodular, artık büyüyo ya 11 yaşında. Ekim de 11'i de bitirecek. Ekimin sonunda artık anlıyorlar yok, onlar da etkileniyorlar benim gibi.

Bu durumda çocuklara nasıl bakıldığını onların bakım ihtiyaçları ile kimin ilgilendiği sorulduğunda Songül Kardelen, Kemal Kardelen'e de gereken nakli veren kardeşinin çocuklara bakmak için evlerinde kaldığını belirtmektedir. Çocukları kreşe vermek için maddi imkanı olmadığını, akrabaları olmayan insanların ne yapacağını bilmediğini aktarmaktadır.

...

M. Evde tabi sürekli gidip geliyorsunuz üç tane küçük çocuğunuz var. Nasıl ilgileniyor? Çocuklar kendi kendilerini mi idare ediyorlar? Nasıl yapıyorlar?

S. Halaları bakıyorlar zaten, Normalde ben yanlarındayım ama nakilden sonra,

M. Ankara'dayken?

S. Hıhı Ankara'dayken öyle, başta getirdik biz vericiyi getirdik biz daha doğrusu, hem bakıcı olarak getirdik, ilik veren kişiyi, hem de ilik için getirdik yani. Getirdikten sonra işte nakil oldu eşim, ben hastanede kaldım eşimin yanında, bir ay 40 gün falan kaldım. Onlar da çocuklara baktılar. Taburcu olduktan sonra da hemen hemen her gün hastanedeydik. Her gün fenalaşıyordu eşim. Ondan sonra düzelme olduktan sonra haftada iki gün hastanedeydik. Haftada iki gün hastaneye kontrole geliyorduk.

Yabancı yer çocuklar sahipsiz kalıyordu. 11 yaşındaki kız nasıl bakacak. Hırsızı var serserisi var yani. Kimse kimseye sahip çıkmaz burda! Öbür evde üç defa binaya ambulans geldi. Kimse kapıyı açıp bakmadı. Noluyo diye yani kim bu diye. Bu ambulans niye geldi. Kimse kapıyı bile açıp bakmadı. Halalarını getirdim bakıolar yani o şekil biz de hastaneye gidip geliyoruz yani. Bakacak biri olmasa zaten hani diyorum kimsem olmasaydı ben bu çocukları nereye bırakırdım. Napacaktım ben bu çocuklara? Ben gidip kreş tutacak halim yok. Kreşe götüreceğim de yok çünkü. Ne maddi durumum var.

Nakil için gönüllü olan ve ağabeyinin hayata tutunmasını sağlayan, sonra da çocuklarına gönüllü bakım veren "Hala"nın tüm görüşmede isminin dahi geçmemesi ve kısa bir şekilde "verici" ve "bakıcı" olarak tanıtılması, çekirdek aile dışında bir kişinin süreçte yer almayışını da bir anlamda göstermektedir. Songül Kardelen, geniş ailesinden gelebilecek

müdahalelere karşı temkinli yaklaşmakta, çözüm arayışlarında kendi çabalarını ön plana koymaktadır.

Nakil sonrasında çeşitli ağır komplikasyonlarla uğraştıklarını belirten Songül Kardelen bu süreçte sürekli eve gelen ambulans yüzünden çocuklarının ruhsal sıkıntı yaşadıklarını ve ambulans sesi duyunca artık tedirgin olduklarını aktarmaktadır. Çocuklarını Van'a göndermeyi düşündüğünü ima eden anne Songül Kardelen bunu neden yapmadığını şu şekilde aktarmıştır.

...

S. "Eve geldik iki de bir fenalaşiyor, ambulans çağırıyoruz, götürüyoruz. Fenalaşiyor-tekrar eşimde bu nakilden sonra taburcu olduktan iki hafta sonra yine böbrek yetmezliği eşimde çıktı burda, çıktı yine on gün onun için yatırdım. Onun tedavisini de olduk işte. Bu ambulansla getirilince kızımın psikolojisi (küçük kızı gösteriyor) bunun psikolojisi bozuldu. Çok etkilendi artık bunu Van'a gönderecem ben dedim. Kimseye güvenmiyorum kara kara düşünüyorum ne yapcam diye. Neyse kalktım şeye gönderdim kurslara normal kurslara yaz kursu falan. Gönderdim biraz dedim açılır.

M. Akrabalarınızın yanında olmasını istemiyorsunuz çocukların? Van'da okumasını istemiyorsunuz? Burada beraber kalmak istiyorsunuz?

S. Ben, nasıl bir insanım. Güvenmiyorum hani, ay hasta oldu ay çıktı. Birincisi o, ikincisi, okula gidip gelme aşamasında hani çocuk kaçırma olayları var. Doğu da zaten çok fazla olmuş. Yani araştırmalara göre. Yani doğu tarafı daha kötüymüş. Böyle bu şekil yani hele çok anlatsak hiç bitmez.

Yaşanan çevrenin bireyin hayatını ve ailenin yaşamsal kararlarını nasıl etkilediğine yönelik olarak bir olguyu paylaşılan anne Songül Kardelen, geldiği bağlamdan ayrı ailenin yaşamının anlaşılamayacağını kanıtlarcasına, Ankara'da kalmalarının çevresel sebeplere de bağlı olduğunu açıklamaktadır. Songül Kardelen'in büyüdüğü ve yaşadığı şehir hakkındaki algısı ve çevresinin güvenliği konusundaki endişeleri sağlık hizmetlerinin yeterliliği ile birleşince kararını vermesinde etkili olmuştur. Songül Kardelen'in belirttiği araştırmaların hangileri olduğu net olmamakla birlikte Türkiye'de kayıp çocuklarla ilgili 2015'ten sonra bir raporun yayınlanmadığı ve son rakamlara göre 5 bin çocuğun halen kayıp olduğu bilgisine ulaşılmaktadır (KİHBİ, 2015).

Uzun süren tedaviden dolayı çocuklarını Ankara'da bir okula yazdırmak isteyen Songül Kardelen, nüfus kayıt sistemi üzerinden yapılan evde bakım maaşının ve engelli bakım maaşının kesilme tehlikesinden dolayı ikametgâhını değiştiremediğini bu yüzden de yine

nüfus kayıt bilgileri üzerinden yapılan okul kayıtlarını yaptıramadığını belirtmektedir. Çocuklarının okul imkânını kaybetmesini istemeyen Songül Kardelen birçok kuruma başvurduğunu ama sonuç alamadığını ifade etmiştir. Maaş alamazsa yaşayamayacağını ancak çocuklarının da okula devam etmesini istediğini, çocukların okula giden diğer çocukları görünce çok üzüldüğünü belirten Songül Kardelen, tedavi olmak için taşınmak zorunda kalmıştır. Songül Kardelen yardımlar için yapılan düzenlemelerin bu gibi esnek vakaları kapsamadığından dolayı mağdur olduklarını belirtmiştir.

M. Okulları nasıl çocukların?

S. Okula almadılar ki zaten. Çocukları okula almadılar, nüfus yüzünden. Ben de nüfusumu Van'dan buraya alamıyorum. Alırsam maaşım kesilir. Maaşım kesilirse o zaman ben ne yapıcım? Burda hiç duramam. Bir ay kira vermezsem sokağa atacaklar beni. E kirayı bırak ben ne yiyip ne içecem. Elimdeki bu hastayı ilacı neyle alıcım? Nasıl hastaneye götürüp getirecem? Bir yaşında kızım var bunun maması sütü,

M. Okullar açılalı da yaklaşık bir ay oldu.

S. Bir ay oldu ve ben uğraşıyorum ve gitmediğim de yer de kalmadı. Yani kimse bana yardımcı olmadı. Nereye gittimse oraya git. Oraya git. Gittiğim yerler hiç biri ilgilenmedi. Nüfusa almazsan olmaz. Nüfusu almazsan olmaz. Ben nüfusu alırsam yapamam burda. Geçinemem ben. Yani ben çalışmıyorum eşim hasta, üç tane kız küçük yani nerden gelecek?

M. Evet-

S. Şu anda da okula gitmiyolar, arkadaşları hepsi gidiyor, çevre gidiyor, bunları görünce de çok üzülyolar. Sabah akşam evde bunun ceza olduğunu biliyorum. Ama ben gönderemiyorum, alsınlar o zaman. Elimden gelen her şeyi yaptım ben ama hiç işe yaramadı. Eşim hasta olmasına rağmen ben kendim bi ona bakıyorum bi oraya koş buraya koş. Bi de hastanede masraf, su için çarşıya çıkıyorsun yiyecek için çarşıya çıkıyorsun, öyle.

Çocukların bu süreçte daha önce hiç ayrılmadığı kadar anne ve babadan ayrılması çocuklar için terk edilmişlik ve bağlanma problemleri oluşturabilmektedir. Öfke sorunları ve içe kapanma meydana gelebilir (Zabora, 1993; Spath, vd. 2013). Bu bakımdan anne Songül Kardelen bir yandan çocuklarının bakımını gözetmeye, diğer yandan eşinin hastane işleri ve bakımı ile ilgilenmeye çalışmakta ve bu yükün ağırlığı altında yaşamaya çalışmaktadır.

Hastanın kendisine bir bakıcı refakatçi mecburiyeti varken refakatçinin de çocuklarına bakacak ayrıca bir refakatçiye ve bir bakıcıya ihtiyacı oluşmaktadır. Bu zincirin yakın akraba ve arkadaşların yakın destek ve ilgisi ile bir halkaya dönüşmesinde başka çaresi olmayan

Kardelen ailesi, istenmese de geniş aile desteği ile süreci yönetmeye çalışmaktadır. Ancak bu durum Anne Songül Kardelen için çok istenmeyen bir durum olsa gerektir ki, yeğeni hakkında çok fazla konuşma isteği göstermemiş ve konuyu değiştirme ihtiyacı duymuştur. Profesyonel bakım hizmetlerinin ücretli olarak yapıldığı görülse de bunun maliyeti için ayrılacak bir bütçe, Kardelen ailesinde mevcut gözükmemektedir.

İhtiyaçlar ve Beklentiler

Tüm kaos anlatılarını ardı ardına sıralayan Songül Kardelen, araştırmanın amaçlarından biri olan sosyal hizmet uygulamaları konusunda da oldukça yüklü görülmektedir. Yaşananların kendisi için çok zorlu, kaotik bir süreç olmasıyla paralel olarak, verilmesi gereken hizmetleri de detaylı şekilde tasvir eden Songül Kardelen, bu alandaki eksikliklerden yakınmaktadır. Songül Kardelen'in sürekli sorunları ve yaşadıkları sıkıntının ağırlığını aktarmak istemesinin sosyal hizmet bölümü ve hastanedeki sosyal hizmet uzmanı ile araştırmacının arasında bir bağ kurulması ile ilişkili olabileceği düşünülmektedir.

Hasta ve yakınlarına verilmesi gereken hizmetler konusunda çok dertli olduğu anlaşılan Songül Kardelen, bu alanda yapılabilecek hizmetleri ve nedenlerini kendi penceresinden aktarıyor. Finansal ve ruhsal anlamda çok sıkıntı yaşadıklarını aktaran Songül Kardelen, kendi yaşadıklarının ötesinde hastanede ve etrafında bu hastalığı yaşayan insanlardan tanıklık ettiklerini de aktararak söylemini güçlendiriyor. Songül Kardelen, anlatısını şekillendirirken araştırmacının bilimsel çalışmaya, araştırmaya ve üniversite gibi akademik kurumlara vurgu yapan kimliğinin etkisiyle olacak ki aralıklarla "araştırmalara göre" gibi bilimsel ifadeler kullanıyor. Kararlarını ve pozisyonunu doğrulamak ve meşrulaştırmak için bağlamın gereklerini yerine getirmenin önemli olduğunu belirten Riessman (2008), anlatıcının performansını seyircisine göre kurguladığını belirtmektedir. Bu durumda anlatıcı, kurgusunu üniversitede çalışan bir araştırmacı için farklı, akrabalarına anlatırken farklı, komşusuna anlatırken farklı yapılandırılacak ve deneyimler farklı yüzlerle belki de farklı gerçeklerle ortaya çıkacaktır. Oluşturulan anlatının karşılıklı etkileşim yoluyla üretilmesi de tam anlamıyla burada betimlenmiş durumdadır.

S. Bazen hani maddi durumu kötü oluyordu, hiç bir şey alamıyorduk. Buraya geldim, şimdi boş ev tutacağız. Evi ara ara bul ev bulacam eşya yok. Eşya yok napcaz napcaz. İlk gün geldik bir tane halı istemiştik ev sahibinden, eski bir halı eşime bu yatağı sağolsun yardımcı oldu ... (şirket ismi), tavsiyesiyle bu yatağı aldık ordan işte, bir de televizyonu, halıyı böyle iki kat ediyoruz komşu da iki

tane battaniye verdi odadaki tv'yi verdi. İki kat edip bırakıp çocukları öyle idare ettik. Bunu da (önümdeki sehpayı işaret ediyor) kaldırımın üstüne bırakmışlar getirdik. Ayıptır söylemesi oturduğumuz dairenin üstünde kaldırıma bırakmışlar temiz temizledik getirdim. Yani getirip temizledik, öyle.

...

M. Yani şey diyeceğim. Bu süreçte size hastanede sosyal hizmet veya kimse yönlendirmedi mi?

S. Hiç kimse görmedim ki? Ama mesela orda durumumu birkaç kişi fitre verdi mesela. Hani zenginler gelip hastanede dolaşıyorlardı.

M. Hani o profesyonel değildi, gönüllü bir hizmetti.

S. Şimdi ben, bu tür şeyleri çok düşünüyorum. Hani bana dediler git Ankara'ya gittin zaten, ben ne bilem koskoca Ankara, Van'da bile, Van gibi değil. Gittiğin zaman sosyale git. Belediyeye git. Veriyorlar yardım veriyorlar. Erzak veriyorlar şu bu veriyorlar.

Geldim buraya ben ikinci sokağa gidemiyorum! Şimdi bana hani şey verdiler ya tarifini, çocukların ... için nüfus mu ne? Ben şey milli eğitime herhalde, ben oraya düşünüyorum nasıl gidecem? Ben arabayla bilmiyorum gitmeyi. Sora sora yayan gidiyorum her yere. Yani oralara bile yayan gidiyorum sora sora. Çünkü arabayla bilmiyorum gitmeyi. Hani burda da kime sorsan, burdakiler sanki Ankaralı değiller, hiçbir şey bilmiyorlar. Sorduğun zaman bu nere diyon bilmiyorum diyor. Bu araba nereye gidiyor diyorum bilmiyorum diyorlar, Van'da öyle değil. Yani soruyosun bu araba burda durağı burda-

M. Yani sizi yönlendiren olmadı bu konuda.

S. Hiç kimse yani şimdi hastanede de bak gittiğin zaman zaten bir insanın durumu bellidir. Ya belli olur. Ben diyorum ki şimdi hasta odaları var değil mi? Doktorlar var hemşiresi var diyelim. Sekreteri var. Bence oraya da bir görevli bırakacaklar. Sosyalden ya da hani eğer ki niyetleri varsa yardım etmeye. Her yerde dernekler var. Sosyal yardımlaşma var ama kimseye ulaşamıyorlar ya da kimse onlara ulaşamıyor.

Bakmayın çok mağdur var burda. Orda mesela konuk evinde kalanlar var. Çok gördüm tanıdım ben çok mağdur olanlar var. Şimdi bırakacaklar oraya, doktor girdiğin ilk gittiğin gün soruyo zaten hikayeni, nasıl oldu nasıl başladı felan, tedavini anlatıyorsun. Orda bir görevli olacak. Hani peki nasıl geçiniyorsun? Buraya geldiniz ne yapacaksınız? Ne yiyip içeceksiniz? Tamam, bu adamı biz tedavi edecez taburcu edecez. Bu adamı sokağa mı atacaz. Biz işimizi yaptık başarılı bir şekilde. E sonra da öldürecek miyiz?

M. Yanındakiler ne yapacak?

S. Yanındakiler ne yapacak? E sonra da öldürecek miyiz? Hani tedavi ediyorum ondan sonra da ateşe atıyorum. Aynı mesele bu. E burda nasıl geçiniyorsunuz? Peki bu hastaya nasıl bakacaksınız. Nasıl geçiniyorsunuz? Sonuçta benim

milletim değil mi? Benim halkım. Yani böyle olur. Şey nasıl geçindi naptın? Çok orda bence onun da orda not alması lazım. Gereken yerlere bildirmesi lazım ki oraya birbirlerine ulaşabilsinler. Ben orda durumumu anlatıyorum mesela hemşire biliyor doktor biliyor diyelim benim durumumu. Ama hiçbir yere gereken yerlere haaa yazık doğru zor felan diyolar bitti gitti değil mi?

M. Yani gereken yerlere bildirilmesi lazım. İzlemesi gerekir değil mi?

S. Hee doğru gerçekten geçim zor felan diyorlar ama senin bana faydan olmadıktan sonra sen zor desen de yazık desen de ne anlamı var! Ha doğru he ben gereken yerlere bildireyim. Veya ben hani uğraşamıyorum benim görevim hani sadece hastayı tedavi etmek. Bununla bu adam zaten maaşını alıyor zaten bununla bu ilgileniyor. Sen burda onunla ilgilenirken o orda not alsın. Ve gereken yerlere bildirsın. Hiç olmazsa mağdur olmayız.

Songül Kardelen, sosyal hizmeti nasıl algıladığını en basit şekilde açıklamakta ve belki de sadece kendisine halini soran birinin ihtiyacını hissettiğini en insani hislerle ifade etmeye çalışmaktadır. Hastanelerde medikal hizmetlerin yanında insani hizmeti veren, vermesi gereken sosyal hizmet uzmanları açısından hastalara ulaşmanın imkânsızlığı ve hastaların da kendileriyle hastane dışındaki hayatları hakkında kimsenin ilgilenmemesinin getirdiği çaresizlik çok yüküldür. Sosyal hizmet uzmanının Songül Kardelen'e ulaşmaması (ulaşamaması) kendisini yaşadığı ülkenin sistemine ve kendisine verdiği değeri sorgulamasına kadar götürmüş görünmektedir.

Songül Kardelen hastanede geçirdiği uzun zaman aralıklarında diğer hastalarla etkileşime geçmiş ve onların durumunu gözlemlemiş ve çıkarımlarda bulunmuş gözükmektedir. Kendine göre daha kötü durumda olduğunu düşündüğü hastaların durumlarını resmeden Songül Kardelen, yaşanan ve yaşanacak kaoslara bir müdahalede bulunulması gerektiğini aktarmaktadır. Hastanede annelerine bakmak zorunda kalan çocukların durumunun ve geleceğinin nasıl olacağını tartışırken psikososyal yardımın gereğine vurgu yapmaktadır.

...

S. Van'da bi tane hasta vardı. Refakatçisi benim kızımın yaşındaydı. Bayan 36 yaşındaydı. Bulduğumuz serviste hemen hemen iki üç tanesi tek kaldı. Hepsi vefat etti. Gençtiler 23 yaşında vardı, 18 yaşında vardı. Biri bir kız vardı. Bir senelik evliydi. Hepsi yani onlar zaten bizi çok etkiledi. Birçoğunun vefat ettiğini zaten eşim bilmiyor. Söylemedim hiçbir şekilde.

M. Refakatçileri yoktu yani o hastaların?

S. Yo yo vardı refakatçileri. Biri 11 yaşındaydı. Onu zaten hiç unutamıyorum. Kız 11 yaşındaydı annesi 36 yaşındaydı. 6-7 tanede kardeşleri vardı 3 yaşında

böyle. Bayan orda eşini hiç görmedim zaten ben. O kız bakıyordu annesine ama ne bakma. Sözde enfeksiyon hastası değil mi? Kız bakamıyordu odaya giremiyordu.

M. 11 yaşında nasıl baksın?

S. İşte çocuk koridorda oynuyordu, kimse yok. O şekil o kadın, o halde vefat etti. 36 yaşında, gece yarısı, yalnız ve yine yalnız vefat etti. Kızının gözünün önünde vefat etti. Hiç unutamıyorum. Gençecik kadın 36 yaşında. Her gittiğimde odaya ağılıyordu. Dedim niye ağılıyorsun dedi bana ağır ilaç verecekler. Eşimin onayı gerekiyor telefonu açıyorum. Eşim bana küfrediyor. Kızıyor telefonda. Yani çok tanık oldum böyle ihtiyaç, yani orda o kızın giysilerini görseydiniz. Hani maddi durumu yoktu. Refakatçi yoktu. Yardım eden yoktu, maaş yoktu.

M. İşte bir hizmet yapılması lazım değil mi?

S. Bunları şimdi hastane köşelerinde tedavi oluyorsun, doktor ilgileniyor senle hemşire ilgileniyor senle, tedavini yapıyor ama bi de bunun böyle bir de orda böyle bir görevlinin olması gerekmiyor mu? Her serviste böyle bir görevli gerekiyor.

M. O çocuğun hali nasıl toparlanacak bundan sonra değil mi?

S. İşte o kızın gözünün önünde annesi vefat etti. Çok öyle vardı çok. Bir tane öyle kız vardı. 18 yaşında babası hastaydı o da refakatçiydi. Babasını yoğun bakıma aldılar kızın bağırması var ya şey koridorun içinde... yani ergenlik çağındaki bir çocuk, ancak beyni allak bullak olur başka da bir şey yok.

M. Destek verilmesi gerekir, en azından orda bir kişi olması gerekir.

S. Ben 35 yaşındayım ben bile toparlanamıyorum. Geceleri uyanıyorum acaba hangi çocuğumda. Karnı ağrıyor acaba kızımda mı öyle olacak? O olursa ben dayanmam diyorum kendi kendime. Ben nasıl yapıcım ben dayanmam. Ben bunu hiç kaldıramam artık. Felan eşimin karnı ağrıyor diyorum acaba nüksedecek mi? Acaba tekrar mı yatıracağız felan, bu kızım bir gün süt içti iki gün içmedi. Hastaneye refakatçi diye geldim. Nakil için, emziriyordum. Napcaz dediler sen olmazsan olmaz. E süttten de aşım öyle o şekil burda kaldım halaları baktılar. (bahsi geçen en küçük kız odaya giriyor ona sesleniyor). Yani ben mağdur olan çok görüyorum gerçekten. Bende mağdurum ama hani diyor ya beterin beteri var. Ben çok gördüm.

M. Bu süreç oldukça sancılı bi de—

S. Hani ben hani et vermem gerekiyor, etin kilosu ne kadar yani? Yani bir de bir gün vermiyorsun bunu. Diyelim hastanede öğlen et geliyor akşam et geliyor. Misal diyelim yemekte var. Ben bunu her gün nasıl yemekte yapcam? Nasıl toparlıcam bu hastayı? Bi de hani gelişim çağında üç tane de çocuk var. Ben bunu dediğim zaman tek içine koymuyorum. Yani genel olarak söylüyorum. Benim gibi çok var. Çok hastanede tanık olduğum. Van da tanık olduğum bölge hastanesinde, çok dört yıldır yani bu işin içindeyim.

M. Yani birde burası Ankara'nın belki Türkiye'nin en iyi nakil ünitelerinden birisi-

S. Doğru, her çapında var ama acep hiç mi kimsenin aklına gelmedi, benim aklıma geliyor yani, nasıl gelmiyor akıllarına? Orada benim durumum belli ben ilaç alamıyorum ve doktorun odasına gidiyorum diyorum. İlaç bu kadar bu kadar çok, yani pahalı kolay değil, bizde çalışmıyoruz felan, hiç mi akıllarına gelmiyor yani, her dalda çalışıyorlar yani, konferanslar oluyor, sohbetler oluyor, şehir şehir geziyorlar, yurt dışına gidiyorlar, yani her şehirden de el atılır bence, böyle bir şey yapılırsa bence her yerden destek gelir. Çok da kolay olur o kadar da zor olmaz.

Hani biz milyarlar diyor ya çok da fazla bir şey istemiyoruz. Sadece geçimimizi sağlayalım yeter, şu an mesela ben bugün kira param, günüm. Ve ben maaşımı da bu ay almamışım. Şimdi ben bayramda erken aldım diye ben bu ay alamadım. Erken aldım maaşımı. Bekliyorum ki Van'dan biraz para istedim. Herkes 100-100 üstüne bırakıp göndersinler, o da gelmedi daha haber de gelmedi. Çünkü oradakiler de boş kaynanam terzilik yapıyor. Çocuk var bi de özürü var. Geçen iki yıldır yanında, annesi vefat etti getirdi yanına. İki yıldır uğraşılıyor onun maaşını bile yapamıyor. E bunun banyosudur yemesi içmesidir. O da bakıyor o da. E biz, kaloriferli ev değil ki sobalı ev, bir odayı ısıtıyoruz öyle ısıtıyoruz geçiriyoruz kışı,

M. Sorunlar katman katman değil mi?

S. Bir de üst üste geliyor yani, eksilmiyor sorunlar eksilmiyor, daha da artıyor hani iki üç gündür üşüyor (eşinden bahsediyor) hani ben bu peteği yakarsam acaba ne kadar gelecek diye düşünüyorum. Yarın öbür gün doğalgaz gelecek, elektrik gelecek, su gelecek, yemesi içmesi, ilacı şu bu, her hafta hastane her hafta ilaç yazdırıyoruz. Ve biz sabah erken gittiğimiz için arabayla da gidiyoruz hastaneye, bunlar hepsi para, adım atıyoruz para, yani içtiğimiz sudan tut yediğimiz her şey para.

Yani şu an evimizde bu yorgandan başka yorgan yok. Battaniye kullanıyoruz ve havada soğudu. Komşu iki tane battaniye verdi. Öbür evden geldiğimizde öbürü de iki battaniye verdi. O şekil yani bekliyoruz yani bakalım dedim biraz belki toparlanırsınız da bir iki yorgan alırız.

Yani ayıptır söylemesi böyle şeyleri söylemesi de hiç hoşuma gitmiyor ama ben bunu söyleyeyim ki beni hadi geçin de başkaları hiç olmazsa yararlı olsun. Belki benim bu söylediklerim başkalarına hani derler ya Allah senden razı olsun. Hiç olmazsa senin sayende bazılarının gözü açıldı. Ve hani bazılarının da diyor ya hani yüreği sızladı.

Biz böyleyken evinde hani diyor ya sıcacık, hani hava soğumuş, hani parası adamın var şimdiden yakıyor ısıtıyor evinde güzel güzel, yiyor içiyor şey yapıyor, keyfine arabası var geziyor tozuyor, tamam haketmiş çalışmış etmiş, haketmiş, zamanında yapmadık okumadık etmedik, ya da maddi durumdan okutulamadık, o şekil olmadı bir şekilde olmadı yani, mağdur olduk hep baştan beri de yaşıyoruz. **Depremde çadırda on iki yıldır evliyim, toplasan herhalde**

iki yılı rahat geçmiştir. Böyle bu şekil devam ettim. Evlendiğim günden beri mücadele gösteriyorum...

4.2.2. Emel Kardelen

Güçlü Ama Kırılgan

Evin en büyük kızı Emel 11 yaşında olmasına rağmen oldukça olgun gözükten tavırla görüşmeyi istediğini, konuşabileceğini belirtmiştir. Annesinin de izin vermesi ile görüşmeye başlanmıştır. Evin içinde diğer kardeşi ve onlara bakan halasıyla beraber vakit geçiren ve okula gideceği günü sabırsızlıkla bekleyen Emel, annesine göre Ankara'ya geldikten sonra oldukça içine kapanmış ve suskunlaşmış. Babasının rahatsızlığı ve neler yaşadığı sorulduğunda kendisi için önemli gördüğü ve başarılarıyla övmek istediği okul anılarından bahsetmeye başlamıştır.

E. Van'dayken babamın ilk hastalığında zaten, ben bilmiyodum. Aradan biraz zaman geçtikten sonra öğrendim. Van'da canım sıkılınca arkadaşlarımla oynuyordum. Okula gidiyordum sabah 7'de gidiyorduk 1 gibi geliyorduk eve öğlen. İşte orda öğretmenlerim vardı. Çok alışmıştım. Dördüncü sınıf öğretmenim vardı bi tane. H. Hoca diye, o üç yıllık öğretmenim o ona zaten çok alışmıştım. Çok seviyodum zaten okula ara sıra bizi görmeye geliyodu. E bizi görmeye geliyodu e işte durumumuz falan soruyodu. Gidiyodu, derslerim çok güzeldi. Hep takdir getirirdim.

...

Orda hiç sıkılmıyorduk yani sıkıldığımız zaman kapının önüne çıkardık felan ondan sonra bahçede ağaçlara felan su verirdik. Ne bileyim işte öyle bişeyler yapardık. Nenemin hemen yan tarafta bahçesi vardı. Orada çok vakit geçiriyodum. Zaten buraya gelmeden önce biraz üzülüyodum. Çünkü arkadaşlarımı bırakcaktım. Biraz üzülüyodum. Zaten geldikten sonra çok sıkılıyodum. Dışarıya çıkamıyoduk sürekli. Van'da oysaki sürekli dışardaydık. Sonra bütün yazı burda geçirdik. Biraz psikolojim bozulmuştu.

O zamanlar ilk geldiğim zamanlar, öbür evdeyken (Ankara'da kaldıkları diğer evden bahsediyor) yani buraya taşınmadan önce, e sonra dayım felan nenem öldüğü zaman zaten bilmiyodum onların vefat ettiğini, aradan baya zaman geçti sonra öğrendim. Zaten biraz üzülüyodum, nenemi zaten çok seviyodum hep bizimle oynardı, bizimle vakit geçiriyodu, sonra bi dedem var o da çok iyi, sürekli herhalde torunlarından en fazla beni seviyo bilmiyorum (gülerek) öyle diyo. İşte sürekli beni yanına çağırıyo, bakkala götürüyo, çarşıya götürüyor, gezdiriyodu. Onu da çok seviyodum.

Ama bi tane de halam var çok komik yani sürekli şaka yapan bir halam var. O da şey o da başka yere gitti, onu da çok seviyodum, ondan da ayrıldım. Van'da özellikle arkadaşlarımı çok özlüyordum. Şimdi buraya gelmeden önce bi tek, Ankara'da babamın tedavi olacağına çok seviniyordum.

M. Peki bu tedavinin ne olduğunu biliyor musun?

E. Biliyorum,

M. Ne?

E. Ee nakil falan oluo. Nakil oluyolar işte zamanla iyileşiolar. Kendilerine çok dikkat etmeleri gerekiyor. Sürekli mesela şampuanlarını ayrı liflerini ayrı, diş fırçasını tabi ki ayrı, bizim de ayrı zaten. Diş macununun bütün giysilerinin, odasının başka yerlere ayrı olması gerekiyor. Bi de çok şey olmaması gerekiyor, mesela, misafirler geldiğinde yanına yaklaşmaması gerekiyor, sadece uzaktan görüp giderler, öyle Ankara'ya geldikten sonra da zaten, babam hiç özlemiyodu, şöyle diyormuş anneme, annem babama burda sıkılıyor musun diye sorduğunda babam çocuklar burda olduğu süreçte ben sıkılmam diyormuş. Öyle.

M. Peki ne güzel bir şey değil mi bu? Peki kendinin kötü hissettiğinde burda ne yapıosun?

E. Bilmiyorum annemin yanına gidiyorum. Dışarıya çıkıyorum. Parka felan gidiyorum kafamı dağıtıyorum işte. (yaşından daha olgun ifadeler devam ediyor)

M. Peki herkes seninle konuşuyorlar mı paylaşıyorlar mı? Anlatıyorlar mı hastalığı kendilerini felan?

E. Anlatıyorlar. Çok anlatmıyorlar ama bazen.

M. Böyle aklında oluşan cevaplayamadığın şeyler var mı?

E. cık,

M. sadece okula biraz canın sıkılıyor öyle mi?

E. Zaten okula gidemediğimde çok ağlamıştım. Çünkü okula çok alışmıştım. Okulu çok seviyorum. Okul çok eğlenceli bi şey. Okula gitmeden önce zaten yazın, burda kuran kursuna gittim. Burda hani çok canım sıkılıyodu ya, annemde biraz sıkıntım geçer diye, kurslara felan yazdırdı.

M. İşe yaradı mı? Güzel miydi?

E. Yaradı ama okula gitmememiz de bizi çok üzdü.

...

Okula vurgu yapması araştırmacının pozisyonunu bir eğitimci uzman olarak görüp öğretmeni ile kıyaslama kurması olarak düşünülebilir. Öte yandan Ankara'da yani yeni mecburi yaşam alanında okul ve arkadaşlarından mahrum olması şüphesiz böyle büyük bir

yokluğun gündeme getirilmesine neden olmuştur. Özlemine duyduğu okulu ve başarılarını takdir eden öğretmenlerini özleyen Emel Kardelen, kendini ifade etmekte oldukça başarılı olmaktadır. Anne babasının neden Ankara'ya taşınmak zorunda olduğuna ve sevdiği insanlardan neden ayrılmak zorunda olduğuna ilişkin henüz tam netleşmeyen düşünceleri 11 yaşında bir çocuktan beklenmeyecek yetişkin ifadelerinin (*kafamı dağıtmaya gidiyorum, psikolojim bozulmuştu* gibi) dile gelmesine neden olmuş gözükmektedir.

Anne Songül Kardelen'in Emel Kardelen'in kendi duygularını yaşamasına ve üzüntü, içe kapanma ve tepkisellik geliştirmesine hakkı olmadığına dair ifadeleri ("*...Emel neyin var sen niye böyle oluyorsun? Yapıyorsun bak zaten bizim derdimiz başımızdan aşkın. Bir de ben senle uğraşmayayım. Valla anne bişeyim yok bişeyim yok dedi valla bişeyim yok dedi. İzliyorum sesi gitmiş balkonda sessiz sessiz oturuyor.*") ile birlikte değerlendirildiğinde Emel Kardelen'in annesi Songül Kardelen'in yansıttığı tavır, yani güçlü gözükmeyi seçtiği görülmektedir.

4.2.3. Kardelen Ailesinin Anlatılarının Analizi

Songül Kardelen ve ailesi süregelen bir yoksulluk ve lösemi hastalığının beraberinde taşıdığı yük ile 4 seneyi aşkın bir süredir mücadele etmektedir. Songül Kardelen, yaşananların büyük aile içindeki etkilerini aktardığı anlatısında, hem kendi kimliğini inşa etmek, hem de kabul görmüş olan meta anlatılara rağmen ayakta kalmak için çabalamış, ancak kısır döngü halinde sonu gelmeyen rahatsızlıklar, yoksulluk, çocukların sorunları onun bir diriliş (restitution) anlatısı ortaya koymasına engel olmuştur.

Baba Kemal Kardelen, aile içindeki ebeveyn sisteminden tamamen çekilmek zorunda kalmış, neredeyse tamamen bakıma muhtaç, kendi istek ve görüşlerini dahi dile getirmekte zorlanan ve ruhsal sıkıntılarından dolayı işlev göremeyen bir duruma gelmiştir. Anne Songül Kardelen, bir yandan ailenin maddi geçimini sağlamak, eşine bakım vermek, çocuklarının psikososyal ve akademik gelişimlerini sağlamak için çaba gösterirken, bir yandan da geniş ailesinin ona yansıttığı ek anlatılar ile mücadele etmek zorunda kalmıştır.

Kendisini bu sorun yumağında var edebilmek için başarılı ve olmazsa olmaz karakter olarak sık sık vurgulaması, aslında sürecin ona hükmettiği hissini aşmanın bir yolu olsa gerektir. Kimliğini ailesine olan bağlılığı ve onları yüceltmek üzerine kuran Songül Kardelen, kaotik

bir şekilde ailenin yaşadığı sorunları ardı arkasına aktarırken, bu sorunların çözümünün de kendisinin varlığı ile sağlandığı fikrini de aktarmayı bir zorunluluk olarak görmektedir.

Kaos anlatısının araştırmacı için zor yanını bu anlatıları dinlemenin çok zor ve travmatik olabilmesi olarak açıklıyor Frank (1995). Sürekli bir sorun ve somut iyi bir gelecek beklentisi olmaksızın kurgulanan geçmiş ve şimdiki zaman, dinleyici için de kontrol edilemezlik duygusu uyandırıyor. Songül Kardelen, bir yandan sürekli sorunların kendisini ve geniş ailesini nasıl etkilediğini, mağdur olduklarını ve hayata tutunmanın yollarını aradıklarını vurgularken bir yandan da ailesi için tek kurtuluş olarak gördüğü kendisini inşa etmekte ve ayakta kalmak için çabaladığını göstermektedir. “Sonra şöyle sorun oldu, ardından şu başımıza geldi, ardından beyin kanaması geçirdi, böbrek yetmezliği başladı” gibi ifadelerle arka arkaya sıralanan ve olumlu ve güzel bir gelecek vurgusu yapmayan Songül Kardelen, kaosa yenilmemek için geniş ailesinin kendisine olan inancını ve kendi kendine olan inancını vurgulamak ve güçlendirmek istiyor gözükmektedir. Kaosun getirdiği kontrol edilemezlik, güvensizlik hissinden kurtulmak için çocuklarını ve eşini sürekli korumak ve mücadele etmek isteyen Songül Kardelen, ailesinin ve eşinin hayatındaki her değişim ve gelişimde kendisini ana rolde görmek ve buna bağlanmak istemektedir. Bu durum ise onu kendisinin ve hayatının kaotik ortamında mücadele veren kadın konumunda anlamlandırmaya itmektir. Bunu yaparken de tam olarak Frank (1995)’in ifade ettiği gibi çok hızlı ve soluksuzca konuşup, araştırmacının araya girmesine izin vermemektedir. Sorular daha fazla detaya detaylar da daha fazla kaosun dile gelmesine yol açmasın diye.

Songül Kardelen, kültürel olarak bağlı ve bağımlı olduğu insan ilişkileri, yakınlık ve üst anlatılar gereği sürekli geniş ailesinden (annesi, kardeşleri ve eşinin akrabaları) yaşantıları aktarıp, kendi ailesine etkisini aktarmaktadır. Bu geniş anlatıda çok fazla sistem ve değişken ailenin hastalık sürecinde rol oynamış ve ailenin hayatlarına daha doğrusu kaoslarına eklenmiş gözükmektedir. Songül Kardelen, anlatısında sosyal desteğin ve akrabalık ilişkilerinin olumlu etkisinin ele alınması beklenirken, güvensizliğin ve öfkenin yansıması, geniş aile üyelerinin sürece karşı takındıkları bilgisizce ve zorlayıcı tutumda anlamını bulmaktadır.

Çocuklar ise bu süreçte yaşadıkları yüzünden kilo alımı, içe kapanma, konuşmama, hareketsizlik, çöküntü duygu durumu gibi çeşitli belirtiler göstermiştir. Ancak aile, çocukların yaşadığı sorunlara eğilmek için gereken kaynaklardan yoksun olduğu için sorunlar

görmezden gelinmeye çalışılmış ya da bastırılmak zorunda kalınmıştır. Ana anlatı ve odağın erkek ebeveynin yaşamsal değerlerinde olduğu ataerkil bir toplum yapısından gelen ailenin, çocukların psikososyal gelişimleri ile ilgili endişelerini bastırması ve bu sorunları dışa vuran çocukları da damgalaması ve bunu oldukça sıradan bir anlatı olarak paylaşması dikkat çekicidir. Bu durum çocuk rolünün de aynı zamanda kadın rolü gibi ağır yük altında kalmasına ve en çok psikososyal desteğe ihtiyaç duyduğu anlarda, bu ihtiyaçtan dolayı suçluluk duymasına neden oluyor gözükmektedir.

Aynı zamanda çocukların akademik yaşamları için okul sorununu çözmeye çalışan Songül Kardelen ise yasal bir takım sorunları aşamamaktan şikâyetçidir. Hastane hizmetlerinin talep ettikleri ve sosyal yardım mevzuatının talep ettikleri arasında sıkışan aile, sorunu çözmek için sosyal hizmet uzmanına ulaşmayı başaramamıştır. Zira diğer uzmanlar tarafından sosyal hizmet uzmanına yönlendirme olmadığı gibi sadece Songül Kardelen'in bu konudaki gayretleri onu uzmana götürmüştür. Bu anlamda hastane ekibinin sosyal hizmet uzmanının görev, rol ve sorumluluklarını bilmemesi, hatta mesleği tanımaması yüzünden birçok hasta ve yakını mağdur olmaktadır. Sosyal hizmet uzmanının tanınırlığının artması ve doğru şekilde konumlandırılması gerekmektedir.

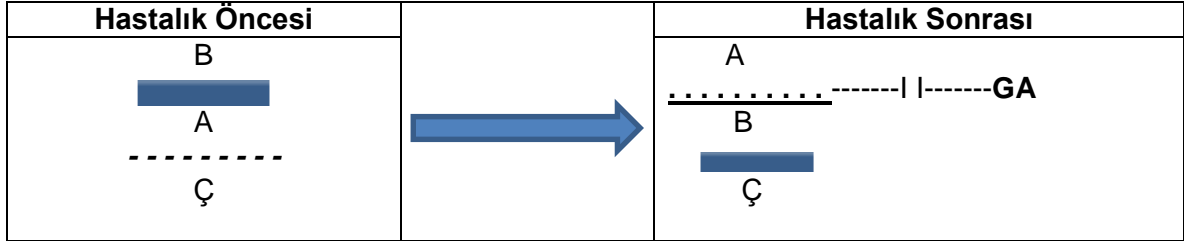
Okul problemi uzmanın kaynaklara ulaştırma hizmeti vermesi ile sorun çözülmüş ve çocuklar yeni okullarına kayıt olabilmıştır. Öte yandan ebeveyn sistemi ve çocuk sistemi arasındaki ilişkinin sağlıklı olabilmesi için gereken iletişimin sağlanması için gereken zaman ve enerji ebeveyn sisteminde bulunmamaktadır. Songül Kardelen, kocasının yaşamı için verdiği mücadelede, sosyal destek unsurları sayesinde çocukların hayati bakımlarını ancak karşılayabiliyor gözükmektedir. Bu bütüncül resim de ailenin lösemi hastalığı, depresyon ve yoksulluk ile sarılan yaşamlarında 7 senedir verilen mücadele, özellikle anne Songül Kardelen'in yüklendiği sorumluluk ve direnç, hastalığın, sosyal bağlamın ve kültürel kabullerin tüm aileyi nasıl etkilediğine dair eşsiz bir örnek sergilemektedir.

Kardelen Ailesi Haritası

Kardelen ailesinde babanın hastalığı sonrasında ailenin tüm yönetimini üstlenen Anne Songül Kardelen, üç çocuğunun bakımını, eşinin tedavisini ve evin maddi manevi ihtiyaçlarını tek başına üstlenme sorumluluğunu almıştır. Hastalık öncesinde eş sisteminde aralarındaki ilişkinin geçirgen olmayan katı bir sınırla çizildiğini aktaran Songül Kardelen,

hastalık sonrasında ise çocuklarını daha dışarda bırakan, daha katı sınırlarda çocuklarla iletişim kuran ve tek başına yönetici ebeveyn sistemini yürüten konumda olmuştur.

Buna göre Anne Songül Kardelen (A), Baba Kemal Kardelen (B), Çocuklar (Ç), Emel Kardelen (ÇE), Hayat Kardelen (ÇH), ve Ayten Kardelen (ÇA), Geniş Aile (GA) aile haritası hastalık öncesi ve sonrasında şu şekilde kurgulanabilir.



4.3. TOYRUN AİLESİ: “TOPRAĞA EKİLMİŞ FİDE GİBİ.”

Toyrun Ailesi;

Gönüllü Ebeveyn: Süleyman Toyrun (S), 36 yaşında sağlık sektöründe özel bir kurumda çalışıyor. Ağustos 2016'da AML (Akut Myeloid Lösemi) teşhisi konulmuş ve Kasım 2016'da kardeşinin çocuğundan nakil gerçekleştirilmiştir. Süleyman Toyrun ve Fatma Toyrun'un 2 çocuğu var.

Osman (O) 13 yaşında ortaokula gidiyor,

Turgay (T) 8 yaşında ilkokula gidiyor.

Fatma Toyrun (F) 38 yaşında özel bir kurumda çalışıyor. Eşinin tedavi ve hastalık süresince refakatçisi ve işlemler ile ilgilenen kişi.

Süleyman, Fatma ve Osman Toyrun ile evlerinde görüşme gerçekleştirilmiştir.

Araştırmanın gerçekleştirildiği hastanede hastalarla ilk temas kurmak ve uzmanların eşliğinde çalışmayı açıklamak için beklenen sırada, görevli hemşirenin yönlendirmesi ile Süleyman Toyrun ile tanışma imkânı bulunmuştur. Hastane yetkililerinin önerisiyle ilk irtibatı hastane poliklinik odasında kurduğum Süleyman Toyrun, oldukça rahat, sıcakkanlı bir izlenim verdiği ve ölçütlere uygun olduğu için ona kısaca araştırmayı açıkladım. Ne kadar tedirgin ve kırılğan bir durumda olduğunu fark etsem de kendisi ve ailesi ile görüşmek istediğimi söyledim. Gönüllü görüşmeyi kabul etti ve daha sonra haberleşmek üzere hastaneden ayrıldık. Ardından kendisini arayıp görüşme için randevu istedim ve aynı gün akşam görüşmeyi kabul etti. Ev adresini aldım ve kaldığı eve gittim. Evde görüşme haricindeki diğer seçeneklerin bu hasta grubu için çok uygun olmadığını bildiğim için dışarda görüşme teklifi etmedim. Evde görüşmek biraz sakıncalı olabilse de (güvenlik endişesi, rahatsız etmek vs.) bu hasta grubunun evde görüşme isteği anlaşılır bir istektir.

Evlerine vardığımda kapıyı büyük çocukları Osman açtı. Evde iki çocukla beraber eşi Fatma Toyrun'da yaşıyordu. Alt katlarında Süleyman Toyrun'un annesi Hayriye Toyrun kalıyordu.

Süleyman Toyrun ve ailesinin evin salonunda oturmalarından dolayı onlarla görüşmemi salonda hep birlikte gerçekleştirdim. Görüşme boyunca Süleyman Toyrun çok istekli ve

yardım sever göründü. Fatma Toyrun, Süleyman Bey'in görüşmesi sırasında onu sık sık kesip eklemelerde bulunsa da bu durum Süleyman Toyrun'un anlatısına engel olmadı.

Süleyman Toyrun ile 43 dk. 26 saniye, Fatma Toyrun ile 17 dk. 55 saniye ve büyük oğul Osman ile de 4 dk. 32 saniye görüşme gerçekleştirilmiştir. Süleyman Toyrun'un yorgun olması, ilaçlarının alınması ve evin diğer üyelerinin de Süleyman Toyrun ile birlikte hareket etmek istemesinden dolayı görüşmeler bu sürelerde gerçekleştirilmiştir. Süleyman Toyrun, hastalığının anlatısını belki de kendini en güçlü hissettiği alan olan sosyal bağları merkezinde kurmayı istemiştir. Babasının hastalığına kendisinin de yakalandığını aktardığı *hastalıkla yeniden tanışma* bölümünde hastalığın ortaya çıkışı ve tepkileri aktarılmış, nakil sonrasında yaşadıklarının bir metaforu olarak aktardığı *toprağa ekilen fide* benzetmesi altında nakil sonrası süreç ve hastalığın anlamlandırılması tartışılmıştır. Fatma Toyrun'un eşinin anlatısında var olma isteğini ortaya çıkaran kurgusu *hastalıkla tanışma ve açığa çıkan beklentiler* alt başlığı altında ele alınmış, başarılı olma ve diriliş anlatısı ortaya koyma isteğini vurguladığı kısımlar *ya hep ya hiç* şeklinde aile anlatısında yerini almıştır. Büyük çocukları Osman Toyrun, sürecin içinde yaşadıklarını belki de ailesinin yanında anlatmak istemediğinden belki de gerçekten yaşadıklarını tam olarak henüz kavrayamadığından görüşmesini kısa tutmuş ve belki de başka görüşmelerle ortaya çıkacak kurgularını içinde tutmak istemiştir.

Sonuç olarak Toyrun ailesi için yaşananlar ailenin güçlü yanlarını ortaya çıkarmış ve aile üyeleri arasındaki belirli sorunların üstünün örtülmesine ve başkalarının da görünür kılınmasına neden olmuş görünmektedir. Yaşananların hasta Süleyman Toyrun ve eşi Fatma Toyrun tarafından farklı odalarda aktarılması, aile üyelerinin her ne kadar aynı süreci yaşasalar da deneyimlerinin farklı olduğu gerçeğini gözler önüne sermektedir.

4.3.1. Süleyman Toyrun

Hastalıkla Yeniden Tanışma

Lösemi hastası olan bireyler için ilk hastalıkla tanışma anları travmatik olabilmekte ve tüm aile üyeleri için hastalığın toplumsal imajı ve ölümlü eş değer tutulmasından dolayı şok yaşanmasına neden olabilmektedir. Daha önce babasını da aynı hastalıktan kaybetmiş olmasına rağmen kendi ifadesiyle kendisinin hiç aklına gelmeyen bu teşhis, Süleyman

Toyrun için kabullenilmesi zor bir tanı olmuştur. Önce grip ve üşütme olarak tanımladıkları belirtilerin geçmemesi ve çalışma yerindeki iş arkadaşlarının zorlamasıyla testler yapılan Süleyman Toyrun, sonuçların kesinleşmesi ile birlikte yaşadıklarını oldukça sakin bir dille aktarmaktadır.

...

M. "Bu ilk defa, hissettiğiniz ve sonuçları gördüğünüz an an oldu? Daha önce hiçbir belirti sıkıntı yoktu?"

S. Yok, yo yo hiçbir sıkıntı yoktu sadece bi Nisan ayı gibi futbol turnuvasında, şurdaki bi leke var. Buraya maç yaparken tekme atmışlardı. Babamdan da biliyorum rahatsızlığı.

2012 yılının 6. Ayın birinde babam aynı rahatsızlıktan MDS (Miyelodisplastik sendrom) dönüşüm AML (Akut Myeloid Lösemi)'den nakil olma fırsatı bulamadan rahmetli oldu.

Ben de babamın sürecinden bir noktanın çabuk morardığını ve geçmediğini ve bunun da o hastalığa belirtilerinden olduğunu biliyorum.

Hani abdest alırken duş alırken görüyorsunuz burdaki morluğu niye geçmedi diye şüphelendim. Ama hiç yormadım o tarafa.

Konduramadım kendimize, normal da hayatımıza devam ediyoruz. Gücümüzde kuvvetimizde de bi düşme yok. Böyle olunca kan verdik sonuçta öyle çıkınca

...

M. sizin bi şeyden tahmininiz yok?

S. Yok yok hayır bekliyorum ne çıkacak diye, kötü tablo şimdi onu görüyorsunuz bazı şeyleri anlıyorsunuz. Sonuç ney çıkacak onu yoramıyorsunuz. Kan tablosuna baktılar periferik yaymasını da yaptılar kanın.

Kötü gözüküyor dediler ki kötü gözüküyor. Napıcaz?

Ertesi gün yatışı verdiler hemen beni.

Ertesi gün kemik iliğinden biyopsi alacaz. Hiç vakit kaybetmeden de, kemoterapiye başlaycaz dediler. Yani aldıkları parçanın patolojik sonucu çıkmasını beklemeden, ilk mikroskopik incelemesinde ne çıkarsa ona göre de sonuç belli olacak dediler. Tabi ben bu arada yattım. Periferik yayma sonucu saat 4 gibi geldi.

....

... (T.E.) var ablamızdır bizim birbirimizi çok severiz. Geldi şöyle bir baktı gözümün içine sonra boynuma sarıldı. Ağlamaya başladı. Dedi ki noldu dedim

söyle dedi kötü çıktı sonuçlar, şimdi birbirimizi kandıracak durumumuz yok, hastanede ne çıktı abla dedim. AML diyorlar Süleyman dedi. Hani ilk teşhis o oldu. Dedim ya hayırlısı olsun abla yapacak bi şey yok neyse başımıza gelen çekicez. Ondan sonra, bizim arkadaş çevremiz geniş yaptığımız iş itibarıyla, kendi karakterimizden kaynaklı, etrafımızda birçok insan var. Duyan inanmamakla beraber çıktı geldi. Duyan inanmamakla beraber çıktı geldi.

(eşi Fatma Toyrun araya girerek) F. aldı telefonu eline herkesi böyle. Bu hastalıkta böyle bi değer var. Artık kimseyle görüşmemesi lazım.

S. Beni yatıracaklar kemik iliğine. Kemik iliğine yatırdıktan sonra da tamamen steril olması için kimseyi almayacaklar içeriye.

F. Ertesi günden sonra kimseyle görüşmeyeceğini anladığı anda aldı eline telefonu herkesi arıyor. Fuat abi mesela çok ilginçti, "Fuat abi ben de babam gibi kanser olmuşum lösemi yani"o kadar rahat ki. Böyle. Ben şoktaydım.

S. Öyle aradım dedim abi böyle böyle, beni yatırdılar hastaneye, dedi ki niye hayırdır noldu, dedim ki abi valla, kan kanseri teşhisi koydular bana dedim. Yarın kemoterapiye başlayacaklar, kemik iliği bölümüne alacaklar beni, o yüzden dedim dışarıdan kimseyi göremeyeceğim, hani şimdiden haber vereyim diye aradım sizi, lan ciddi misin sen noldu felan diye başladılar onlar da ağlamaya, dedim nerdesin dedi ki haymanadayım. Kapat dedi hemen geliyorum telefonu onlar çıktı ordan geldi. Diğer arkadaşlarım farklı yerlerden geldi. Hastanede yattığım odanın önü oldu böyle kuyruk.

...

Babasının hastalığı boyunca ona refakatçi olan ve işlemleri ile ilgilenen Süleyman Toyrun için bu sefer roller değişmiştir.

Süleyman Toyrun, kendisini arkadaşları, sosyal bağları ile tanımlamakta ve sürekli olarak çevresini anlattısının ana merkezine yerleştirmektedir. Yurtdışında yaşamakta olan kardeşinin hemen yanına gelmesinden uyumlu nakil bulmak için seferber olan tüm akraba ve dostlarına kadar kendisini anlamlı kılan ve önemli hissettiren insanlara büyük yer ayırmaktadır. Aynı şekilde hastalık konusunda bilgisiz olan ve hastalıktan korkan ve onu tedirgin eden tepkiler veren tanıdıklarına tepki göstermekte, kendisinin de hastalık ile ilgili bilgilerinin kısıtlı olduğunu ve insanların duyarlı olmadığını belirtmektedir. Uyumlu donör arama sürecinin çok stresli ve kaygılı geçtiğini belirten Süleyman Toyrun daha çok bitmemiş bir sürecin kaygıları ve arada yaşanan güzel anıları beraber aktarmak istemektedir.

...

S. Biz 8. Ayın ikisinde hastaneye yattık.

3 ay sonra nakil olduk hızlı bir ilerlemeydi. 3 ay içerisinde teşhis konulup kemoterapileri tamamlayıp uygun vericiyi bulup ilik nakli olmak hakikaten ciddi bir başarı. Hani zaman açısından.

Sonrasındaki süreç asıl önemli olan süreçmiş yani. O 3 ay içerisinde almış olduğunuz kemoterapiler, yaşadığınız sıkıntılar, evinizden çoluğunuzdan çocuğunuzdan alışkanlıklarınızdan işinizden ayrı kalmanın dışında,

Eee yaşayacaklarınızın habercisi bile değilmiş yani, sonrasında yaşayacağınız şeyler çok daha farklı asıl macera nakil olduktan sonra başlıyor.

Hastalık öncesi, nakil süreci ve nakil sonrası olarak değerlendirilen tüm süreçte hastalar dönemine göre belirli deneyimler paylaşmakta ve her dönemin kendine özgü yapısı nedeniyle farklı şekillerde etkilenmektedir. Biyolojik ve psikososyal olarak etkileşimlerin değiştiği bu dönemlerde Süleyman Toyrun, nakil öncesi ve sırasında yaşadığı ağır deneyimlerin ardından naklin başarılı olması ile stres ve kaygının üstesinden gelmiştir. Ancak başarılı bir nakil sonrası iyileşme ve rutine dönme beklentisi nakil sonrasındaki yan etkiler tarafından yıkılmaktadır. Nakil sırasında sosyal desteğin önemini anlattısında vurgulayan Süleyman Toyrun için anlatının başarısı, çevresi ile girdiği etkileşimin böylesi zor bir dönemde ödüllendirilmesi ve insanların onu desteklemesi olmuştur.

...

S. Nakil öncesi yaşananlar da çok güzeldi. Bizim arkadaş çevresinin yaptıkları. Onların videoları var. Göstersem, çok hoş. Yattığımız odanın pencerenin önünde- (En küçük çocukları Turgay söze giriyor)

T. Pencerenin önünde Süleyman Toyrun diye bişeyler yazıyordu tam hatırlamıyorum. Bir sürü herkes gelmiş toplanmış. Babama da camdan bak diye bağıyorlar.

S. Evet, dilek balonları uçurana mı ararsınız. Yoksa, tek tek tişört bastırıp her ismin baş harfini ee odanın önünde şarkı söyleyip sırayla ambiyans hazırlayanı mı ararsınız.

M. İşyerinizden etrafınızdaki arkadaşlarınızdan-

S. Tabi tabi arkadaşlarımdan, işyerimden tabi tabi etrafımdaki arkadaşlarımdan.

T. Sonra işte üstlerinde S felan harfler yazıyordu. Süleyman Toyrun felan diye

S. hehe- hepimiz Süleymanız diye. Tişörtler bastırdılar neler neler. Bunlar tabi insanı motive eden şeyler. Güzel şeyler.

Ee Ankara'da oturuyor olmamız. Yaptığımız iş sosyal çevremizin genişliği bunlar çok önemli.

Öyle insanlar vardı ki yatarken e adam geldi derdinin anlatıyor. Yattığı yerde diyo ki ee Süleyman,

Mmm derdini de dinliyorsunuz nakil olduğunuz yerde insanların çok yakın olmamakla beraber. Antepten gelmiş bi tanesi vardı öyle nakil olmuş tekrar rahatsızlanmış. Enfeksiyon mu kapmış ateşi var. Gelmiş hastaneye. Dedim hayırdır, sen niye geldin tekrar niye yatıyorsunuz. Dedi ki ya hiç sorma. “Ben dedi belli bir aşamaya geldim nakil olduktan sonra ama çalışmak zorundayım

Eee beni emekli etmediler malulen çalışabilirsin sen diye. Tamam, iyi kötü çalışmaya çalışıyorum ama inşaat işim benim. Şartlarım ağır, e evim kira 500 milyon kira veriyorum, bi tane çocuğum var. Çalışınca rahatsızlanıyorum. Kirayı veremeyince ev sahibi çık diyor. Yani böyle de sıkıntılarım var”.

Yani bizim burda olmamız vesilesiyle şükretmek için çok nedenimiz vardı yani.

Hastanede kalış sırasında paylaşılanlar çoğu hasta ve yakını için unutulmaz değer ve nitelikte olabilmektedir. Benzer hastalıklardan dolayı yanında yatmakta olan hastadan oldukça etkilenen aileler, diğer hastaların yaşantılarından, paylaşımlarından anlamlar çıkarmakta, bazen olumsuz bazen de olumlu anlamda etkilenmektedir. Bu yüzden hastane yetkilileri, aileleri bu süreçte mümkün olduğunca izole edip diğer hasta ve yakınlarından etkilenmemesi ve uzmanların sürecini zorlaştırmamasını sağlamaya çalışmaktadır. Diğer hastalar ve yakınları ile etkileşimlerde hastalık ve tedavi ile ilgili yanlış bilgiler yayılabilmekte ve enfeksiyon riski artabilmektedir. Ayrıca hasta ve ailelerinin sürecin sonrası için karamsar ve yanıltıcı varsayımları, hasta ve ailesinin ümitsizliğe düşmesine ve doktorlara ve uzmanlara karşı daha zorlayıcı ve olumsuz olmasına yol açabildiği görülmektedir. Şüphesiz hastane imkanları ve uzmanların bilinci sayesinde oluşabilecek olumlu etkileşimlerin artırılması, hasta ve yakınlarının yapıcı ve faydalı işbirliği içerisinde olması, psikososyal açıdan yalnızlık ve izole edilmişliği engelleyebilir. Bunun yanında, Toyrun ailesinin anlatılarında görüldüğü gibi, diğer hastaların yaşantılarından öğeler ailenin kendilerini başarılı görmesine ve daha iyi olma yönünde bir karşılaştırmaya gitmesine ve motive olmasına neden olmuş gözükmektedir.

...

M. insanların çoğu doğudan gelip taşınmak zorunda kalıyor değil mi?

S. Aynen öyle. Tabii tabii burda şefkat evinde kalıyorlar. Şefkat evinde kalırken bir evin şartları gibi olmuyor tabii ki. Ne kadar olabilir ki? Biz buraya kimseyi almadık, çocuklar dahi evimize çıkmadı bizim. Nakilden sonra. Nakil sonrası üç hafta kaldım ben hastanede. Üç hafta süre içerisinde zaten hiç kimse çıkmadı.

Benim eşim odaya temizlik personeli dahi sokmadı. Dedi ki bu odanın bütün temizliğini ben yaparım. Sizin de girmenize gerek yok.

Yani yatağın ee tekerinden tutunda açtıkları ilk girişteki odanın kapı tokmağına kadar hanım temizledi. Her gün sabah akşam.

M. Hijyen kuralları fazlasıyla yapıldı yani?

s. Tabi tabi hijyen kuralları fazlasıyla oldu. Onlar çok önemli yani.

Ee şey yok, şakası yok bu işin ya.

M. Bilgilendirici böyle nakil öncesi sonrası böyle kitapçık broşür, veya sözel olarak anlatıyorlar mı?

S. Ya kitapçık veriyorlar, hekim de- yapıyorlar, yapıyorlar. Hekimler bu konuda da gaddarlar yani. Bizim R. Hanım vardı doktor. İki lafından bi tanesi "ölürsün"dü. O yazdıkları şey de de öyle yazıyor işte. Hazırladıkları şeyde. İşte ölüme neden olur, şuna neden olur, buna neden olur. Onu okuyunca insan zaten iyice, insan psikolojisi ister istemez bozuluyor.

Eee yani vazgeçebilirsiniz. Buraya gelip de nakil olmaktan vazgeçen bir sürü insan var da diyor yani.

M. Hmm,

S. Dedik yok artık, bu kadar sıkıntıyı çek, bu noktaya gel, ondan sonra vazgeç, öyle bir şey yok. Artık ne olursa olsun, bunu tamamlayacağız.

M. Bu konular önemli tabi çok önemli.

S. E tabi, onların da yapmakla mükellef oldukları iş. Biz de bunu söylemeye mecburuz diyo yani. Yapcak bişi yok.

Nakil sonrasında çıktık eve geldik işte, üç hafta sonra taburcu ettiler bizi, kan değerleri belli bir seviyenin üzerine çıkınca.

Ee artık taburcu olabilirsin dediler. Eve gönderdiler. İlk seferinde haftada iki gün kontrollerim vardı.

M. Üç hafta sürdü öyle mi?

S. Üç hafta sürdü nakil oldum. Nakil olduktan sonra hastanede üç hafta kaldım.

Ee bu normal beklenen süre. İyi de bi süre yani tam zamanında.

M. Bir ay gibi-

S. Toplam bir ay gibi. Aynen öyle. Bazıları var mesela iki ay olmuş, üç ay olmuş, hala hastanede toparlanmayı bekliyorlar. Kiminin vericisi türkkökten. Adam bi gelmiş ortalama işte 7 milyon hücre, yeter sayı, bu rahatsızlıkta, benim ki 6

milyon 800 bindi ki o da iyi dediler. Tekrar amcamın kızından alma gereği duymadılar.

Ama adamın vericisi Türkökten, ee bi zahmet çıkmış gelmiş. 4 milyon hücre vermiş, e bi daha vermeye korkmuş, 4 saat 5 saat makinede kalınca, e haliyle karşı tarafın iliği tutmuyor. E tutmayınca o adam tekrar aynı süreci baştan yaşamak zorunda kalıyor. Üç ayını çöpe atıyorsun.

M. Hmmm

S. Böyle de sıkıntılar vardı.

Toprağa Ekilmiş Fide

Süleyman Toyrun nakil sonrasında yaşadıklarını *toprağa ekilmiş fide* metaforuyla açıklamak istiyor. Nakil sürecinde toprağın hazırlanması, nakil işleminin ekim işlemine benzetilmesi ve ardından yeşermeyi bekleyen bir bitkinin metaforunu kullanan Süleyman Toyrun, anlatısının nakil sonrası sürecinde dirilişini beklemekte olan ancak henüz tam emin olamayan bir hasta profili çizmektedir. Şüphesiz babasının yaşadıkları aklında olan gönüllü için yaşananlar, tam olarak hiçbir zaman nihayete ermeyecek ve hastalık ile yaşamının yolları bulunacaktır.

S. Biz elhamdülillah. Hani o sıkıntıları yaşamadık. Üç hafta sonra çıktık evimize aynı buraya geldik. Evi hastaneye çevirdik.

Günde tahminim 27 tane ilacım vardı benim. İlk çıktığımda taburcu olduğumda, ee kaseyle getiriyordu eşim ilaçları. Al bunları artık iç diye.

Sabah-öğlen-akşam 27 tane ilaç.

Yani affedersiniz artık lavaboya gittiğinizde fokurduyor yani sanki volkan gibi ilaç iç iç iç iç. Öyle ama tabi gerekti.

İlk haftada iki gün kontrollerim vardı.

Belki ilk defa kendi arabamı kendim kullanamayacak hale geldim yani nakil sonrası.

M. Sonra da?

S. Tabi sonrasında, öncesinde zaten kemoterapi felan aldınız. O hani Kemoterapinin etkileri geçince hastaneden taburcu oluyorsunuz. O zamanda hani normal insan gibi hayatınıza devam ediyorsunuz. Hani bi sıkıntı olmuyor. Bağışıklık sisteminiz felan çökmüyor. Toparladıktan sonra, ama nakil sonrası, bir başkasının iliğinin sizin kemik iliğine oturması çalışması-

F. Bi de kan grupları farklıydı.

Tabi ben kan grubum da farklıydı. Hem vericim yüzde yüz değildi. Hem onun kan grubu farklıydı, benim ki farklıydı.

O bayan, ben erkek. Yani her şey tezat gibi görünüyordu.

F. İçerde savaş var Süleyman diyorlardı.

S. Yani evet, birçok insandan da faydalı oldu.

F. Süleyman savaşıyor diyorlardı.

S. İşte haftada iki gün, dayımın oğlu da bu binada oturuyor. O götürdü. Onla beraber. O da benim personelim. O da benle beraber çalışıyor.

M. Hmm.

S. Hı hı, sıkıntı olmadı, o götürdü, onla beraber geri geldik.

Sonrasında, baya kilo verdim. 84 kiloydum bu hastalığa girdiğimde. 73 kiloyla çıktım, 11 kilo verdim hastaneden.

M. Üç ay içinde,

S. Hehe evet, 11 kilo verdim. E zaten normal hatlara sahip biri olunca, verdiğiniz on bir kilo ciddi bir sıkıntı yapıyor size. Baya zayıf gösteriyor. Eliniz yüzünüz çöküyor.

M. Uzun boylusunuz bir de.

S. Tabi tabi.

Bu süreçte renginiz değişiyor, vücudunuzda alışkanlıklarınız her şeyiniz değişiyor yani,

Eee toprağa ekilen fide gibi, nasip olursa yeniden büyüyörsünüz. Nasip olmazsa yok.

... (Süleyman Toyrun yorulduğu için ara veriliyor)

S. Öyle işte toprağa ekilmiş fide gibi, nakilden sonra hayat, bi müddet ev ortamında, stabil devam etmek zorunda, çoluğunuza çocuğunuza annenizle, yakın temas aynı ortam içerisinde olma şansınız dahi olmuyor.

Sadece eşinizle, onun haricinde hastaneye gidip geldiğimiz süre içerisinde hekimlerinle ya da dışardan sizi kapıda bekleyen insanlarla geriden görüşebiliyorsunuz.

Toprağa ekilmiş fide gibi yavaş yavaş yavaş nasip olursa büyüyörsünüz.

Daha bunları hiç öpmedim ben. Bir kere bir sene geçti, banyonun banyo çıkışında Turgay'ı öptüm bi kerede Osman'ı öptüm. Daha hiç birinin öpmedim.

F. Geçen hafta muhabbeti olmuştu ama.

S. Doktor dedi artık canım banyodan çıkınca öp artık. Yani belli bi zamanı geçtin sen diye.

Ya ne olursa olsun insan korkuyor. Her kan verişte bile her kontrolde. Acaba onun sonuçları ne çıkacak trombositler ne civarda. Hemoglobinlerin ne oldu, nötrofillerin kaçta. Yani kendi kendinizin doktoru oluyorsunuz. Daha doktoru sonuçlarını değerlendirmeden, siz telefonunuzdan hastanenin kan sonuçları sistemine girip takip ediyorsunuz. E bi puan düşse acaba niye düştü, onun derdindesiniz.

Eee çıksa mutluluğunuzun tarifi yok, değer normal seviyeye.

Hep bi telaş hep bir korku ile gidiyor.

O süreç sorumluluğu hastanın da çok fazla.

Tamam, yanındaki insanlar bazı şeyleri bildirmemeye çalışıyorlar hastaya. Üzüntülerini, endişelerini telaşesini bu tarafa yansıtmamaya çalışıyor.

Siz de aynı şekilde başınıza gelebileceklerin, onlar da etki edebilecekleri sonuçları eeee, dışa vurmamak için farklı şeyler düşünüp farklı şeyler konuşuyorsunuz.

Ama nedenler niçinler kafanızın bi köşesinde kalıyor.

Az önce de konuştuk. Fikir muhasebesi yapılmaya başlanıyor. Acaba ben ne yaptıklar çıkıyor.

Nerde yanlış yaptım?

Şey gibi böyle idam sehпасına götürülecek kişi gibi,

Allah'la kendi aranızda istişare yapmaya başlıyorsunuz yani (gülerek) – (Eşi Fatma Toyrun'da gülerek katılıyor eşine)

Tabi tabii o güne kadar yaptığınız yanlışlardan vazgeçiş

Valla ben bunları bi daha yapmıcam (gülüyorlar)

Öyle, ilginç ilginç şeylerde yaşanıyor yani.

Hastalığının ve ölümlülüğünün farkında olan ve yüzleşmekten kaçmayan Süleyman Toyrun, anlatısının sonlarına doğru neler yaşayabileceğini ve farklı senaryolar için de hazırlıklı olduğunu aktarmak istemektedir. İncanın ölüm ile ilgili bir paylaşımdan hemen sonra devreye girdiğini görmek mümkündür. Ölüm söz konusu olunca bir teslimiyetin ve acizliğin yansıması yer almaktadır. İncanın gücünden destek aldığını belirten Süleyman Toyrun, hayata dönüş, ümitli, başarılı ve şanslı bir hasta olma isteğini ölümün puslu havasını dağıtmak için kullanıyor. Önceki satırlarda aktarılan sıkıntılar ve yaşanan acılar son satırlarda yerini ümide, başarmaya ve süreci hafifletmek için metaforlara bırakmaya başlamaktadır. İnsanın iç dünyasını yansıtan bu anlatılar bir çelişki olmaktan daha çok

hayatta kalma içgüdüüne, 1-2 yıl boyunca yaşanan duygu ve düşüncelerin bir anlatıya sıkıştırılmasına bağlanmalıdır. Bir dönem başarısız, ölüme yakın ve inanca dönük deneyimler bu yönde anlatıları beslerken, diğer yanda nakil sonrası için ümit, başarı ve yaşamın eşsizliği gibi temalar işlenmektedir. Anlatıların güzel yönü ise bunların anlatıcının ağzından bir yönlendirme olmaksızın kendiliğinden doğal akışında gerçekleşmesi ve hastayı ve deneyimi tüm öznelliği ile aktarmasındadır.

S. Ama bizim süreç şey oldu hanımın dediği gibi,

Vallahi nezle grip olup ta onu atlatmaktan daha rahat geçti.

F. Evet hatta pardon diyecekler göndereceklerdi eve,

S. heh he biz dedim hani beni dedim bırakın artık gideyim dedim evime.

Benim dedim bişeyim yok. Ben sapasağlam adamım.

Sana öyle geliyor dediler (hehehe gülerek) devam ettiler tedaviye.

F. Yani moralin iyi olmasıyla da alakası var bence.

S. Evet evet,

F. Bırakmadı kendini çünkü.

S. Yok yok hiç hiç, dirayette hiç sıkıntı yoktu.

Yani ben nakil oldum, üç hafta sonra taburcu oldum. Kendi arabam binip kendim kullanıp eve gelcem dedim. Doktorlarım dâhil herkes karşı çıktı sen bunu yapamazsın. Sakın ha otur arka tarafa ne işin var senin direksiyonda felan diye. Ben yok dedim, kendi işimi kendim görücem.

Ee kendi arabamı kendim kullandım. Çıktım eve geldim.

Tabi aradan üç beş gün geçti, hastaneye giderken o koltuğa bi daha oturamaz hale geldim o ayrı dava. (gülümseyerek)

Böyle sancılı bir süreç bakımınız iyi olursa desteğiniz olursa, kafaya takıcak etkenleri sizin üzerinizden alan birileri olursa, bu süreç rahat geçiyor. Ama dışarda yaşanan hayatın kaygılarını çekerseniz, benim çoluğum ne yiyecek çocuğum ne yiyecek, evimin kirasını kim ödeyecek, hani anneniz varsa size muhtaçsa, onun hayatı ne olacak diyorsanız. İşte o zaman, e moralmen çökersiniz. Eee, bu hastalığı da atlatma şansınız, yenme şansınız, çok daha zor olur yani.

En büyük etken o bana göre.

Bi de inancınız kuvvetli olacak, arkanızda da size sağlam dua edecek insanlar olacak (gülümseyerek eşine bakıyor).

F. Dua çok önemli biz ona da çok inanıyoruz yani.(aynı şekilde gülümseyerek)

S. Öyle öyle. Elhamdülillah inanıyoruz, inandığımız için de öyle. (telefon çalıyor, Süleyman bey konuşmanın sonunu hazırladığı için yorgun gözükteğü için sıkılmış bir şekilde telefona bakmaya çalışıyor.)

Süleyman ve Fatma Toyrun, sağlık sektöründe uzun yıllardır çalışmakta olan insanlar. Hastaya, hastalığa ve yaşananlara aşına olmaları, bu sürecin onlar için de daha kolay atlatılabilir bir süreç olabileceğü ihtimalini akla getirirse de, gerçeğün hiç de öyle olmadığını anlatılarından görmek mümkündür. Süleyman Toyrun'un sosyal destek kaynaklarına vurgu yaptığı, Fatma Toyrun'un ise süreçte tamamen eşinin iyileşmesine odaklı bir hayat geçirip duygusal anlamda daha fazla etkilendiğü göze çarpmaktadır. Tüm hayatından uzaklaşan ve eşine odaklanan Fatma Toyrun, yaşananlarda kendisinin de görünür olmasını istemişçesine Süleyman Toyrun'un anlatılarına eklemeler yapmakta, yeri geldiğünde kendi rolünü görünür kılmak için düzeltmelere girmekten kaçınmamaktadır. Bu da sürecin içinde gerçekten ihmal edilen sosyal ilişkileri, rutin hayatta kendiliğinden gelişen insan ilişkilerinin eksikliğünün izole bir dönemde nasıl hissedildiğünü göstermektedir.

4.3.2. Fatma Toyrun

Hastalıkla Tanışma ve Açığa Çıkan Beklentiler

Süreç boyunca kendi hayatını ve çocuklarının bakımını kendi ifadesiyle bir kenara bırakarak eşinin iyileşmesi için çaba gösteren Fatma Toyrun, yaptığı çabaların ve fedakârlıkların Süleyman Toyrun tarafından görülmesini ve fark edilmeyi beklemektedir. Bu manada Riessman'ın (2008) dialogic anlatı olarak tanımladığı ve her anlatının izleyici için bir performans niteliğü taşıdığı iddiası görünür kılınmaktadır. Riessman (2008), ne kadar araştırmacı ve anlatıcı arasındaki ilişkinin görünmeyen ve bu araştırmayı okuyacak kişiler için bir performans olduğunu dile getirirse de araştırma şartlarından dolayı Fatma Toyrun'un anlatısını dile getirirken izleyici kitlesi hemen yanı başında durmaktadır. Eşinin kendisi ile ilgili düşüncelerini merak eden ve karşılıklı olarak inşa edilmek istenen anlatısında Fatma Toyrun, hastalık ve tedavi sürecinde yaşananların kendisi açısından ne anlama geldiğünü izleyicisine yani ana odağü eşine doğuraltmak istemektedir.

M. Evet Fatma Hanım sizde hastalık başından itibaren geçen süreci kendi gözünüzden neler yaşadınız anlatabilir misiniz?

F. Tabi ki ben aynen dediği gibi (Süleyman) naz yapıyorsun felan dedim ama arkadaşları kan ver demişler bi gün, evden böyle kendimce plan yapmıştım. Ee Süleyman bi rahatsızlandı bi gel dediler. Hayırdır filan dedim ama önemli bişi değil gel dediler,

Tuhafıma gitti, gittim.

Ertesi gün işte biyopsinin sonuçlarını bilene o gün akşam bilene diyorduk ki yani hayır yok ya kesin ilaçlardır. İnsan hiç konduramıyor. Hiç aklına- yaşamış olduğumuz halde babamdan gördüğümüz halde.

Sonra çıktı, ilk gün dediğim gibi an bi kara- o an bi şey oldu, bi an niye böyle oldu gibi bi hisse kapılıyorsun bi boşluk? Yani tarifi yok o duygunun.

M. Yani sebebi ne diye mi düşünüyorsunuz?

F. Sebebi ne diye değil yani. Nasıl olur yani aynı kaza gibi.

M. Bize ne oldu?

F. Yok ya böyle bi şey olamaz. Şu an böyle bi şey yok. Yani rüya mı yok yani değişik, yani hemen atlatılabilecekmişsin, geçecek bişeymiş gibi geliyor.

Sonra Süleyman işte o şeyle ben de ee ağlamak istiyorsun hemen (gözleri dolarak)

Sonra diyorsun ki hemen Süleyman'ı düşünüyorsun.

Ağlama dur! O hasta olan, O nolcak?

Yaşanan şokun dile getirilememesi ve duyguların karşılıklı paylaşımı sonunda mücadele etmeye karar veren aile, bu sürecin zorlu geçeceğini farkındadır. Eşi için mücadeleyi bırakmayacağı izlenimi veren Fatma Toyrun, hayatını ona adadığını, her şeyi eşinin iyileşmesine göre ayarladığını belirtiyor.

F. Çocukları çağırınca biraz şey olduk işte ilk gün.

O ilk teşhisin konulduğu gün

Biz sadece o gün bi karamsar olduk yani.

Ağla Süleyman dedim hatta içinde ne tutuosun.

O da ağladı ben de ağladım.

Sonra artık yeter bitti.

Sen hasta olabilirsin ama atlaticaz bu hastalığı dedik.

Ve bi yola koyulduk. Gerçekten dediler bana yani çocukların yanında olman gerekiyor.

Çıkman gerekiyor. Senin de psikolojini düzeltmen lazım.

Ama ben kendi psikolojime değil de o an her şey yaşayan Süleyman.

Yani bütün sıkıntıları yaşayan, benim ki benim yaşadıklarım sıkıntı değil sadece destek, diye düşünüyordum.

Çocuklar, herkes çocukların psikolojisi.

Çocukların psikolojisi umurumda değil! Diyordum.

Okulda da kalabilirler bi sene. Ama bu sene Süleyman şu an Süleyman, diyerekten bi yola girdik. (acı gülümseme) Çocuklar Allaha yani biraz olgun oldu. Bizim destekçimiz de çok fazla, insanlar vardı burada benim sadece kayinvalidem değil arkadaşlarım da. Yani annem benim hiç bi yokluğumu aratmadılar, derslerin de olsun çocuklar bakımların da olsun. Diyorum ya bu hastalığa girdiyse yakalandıysa, insanların yanındaki insanların desteği çok önemli.

Geniş aile desteği sayesinde çocuklarının bakımı ve psikososyal durumları hakkında fazla endişelenmeme "lüksüne" sahip olan Fatma Toyrun, hastalık sürecini kendi penceresinden çok kolay aktaramıyor.

M. Siz nasıl destek aldınız? Yani kendinize?

F. Kendimi mi? Yani bilmiyorum. Sadece sevgi diyorum, yani eşim iyi oldukça iyi şeyler duydukça. Yoksa hani eminim psikolojim bozuldu. Ama işte değişik bir şey. Sen kendi psikolojini düşünemezsin, kendime öyle diyordum. Sen kendin düşünemezsin. Şu an ön planda düşünmen gereken kişi eşin.

Öyle, öyle öyle yani hep yanında olmak istedim. Oldum da. Olmaya da devam etcem de (gülerek) .

M. Şimdi onuncu aydasınız.

F. 280 olacak yarın, bebek gibi baktım işte bilmiyorum. Süleyman bey'e sesleniyor,

S. Ney?

F. Bu süreçte diyoruz nasıldı?

S. Ne nasıldı?

F. Bu sürecimiz nasıldı?

S. He bizim mi hanımla. İyiydi ya. Kavgalarımız gürültülerimiz sıkıntılarımız geride kaldı.

F. Biz tatil yaptık on ay.

Fatma Toyrun'un beklediği onayı fark eden Süleyman Toyrun, geçmişte yaşadığı görülen tartışmaların hastalıkla birlikte aşıldığını veya üstünün bir dönemlik örtüldüğünü ima ediyor.

Ya Hep Ya Hiç

Fatma Toyrun, karşılıklı olarak anlatılarını inşa ederken, hayatını eşinin odağında kurduğunu ve ne yeni aldıkları evin ne de çocuklarla bir arada olmanın Süleyman Toyrun'un hastalığı sırasında bir anlam ifade etmediğini belirtmektedir. Fatma Toyrun'un tek başına anlatısını kurma isteksizliği ve eşi Süleyman Toyrun'a bağımlı gözüken hayatı anlatıda da yerini bulacak ve birlikte inşa edilmedikçe konuşma gerçekleşmeyecekti. Gerçekten de kendi konuşma sırası geldiğinde yani araştırmacı Fatma Toyrun'un görüşlerini dinlemek istediğinde bir anda içe kapanan ve fazla konuşmak istemeyen Fatma Toyrun, eşinin konuşmaya dahil olması ve onu onaylamasıyla rahatlamış ve yaşadıkları süreci iki kişi olarak nasıl kurguladıklarını Süleyman Toyrun ile birlikte aktarmıştır.

...

F. Ya diyorum ya biz ben, Süleyman odaklı bi hayattı yani. Ama yani o bi gerçek. Geçmiş hayatınla hiç alakası olmayan bi hayata giriyorsun. Hiç bu ev mesela çok özenerek yapmıştık, o duyguyu hatırlıyorum mesela, ilk geldim. Hastaneden çıkıp geldiğimde ev bomboş, ya hiçbir şeyin kıymetinin olmadığı yani şu evi yapmışız ama beraber, artık bu evin böyle olmasının da hiç bi önemi yok. Artık hayat bi yerde durmuş oluyor.

E, ne çocuklarla gezmenin bi kıymeti oluyor, ne bi yere gitmenin bi kıymeti oluyor. Sen sadece hastane odaklı yaşıyorsun. Bütün planların artık önemini yitiriyor. Geleceğe dair bütün planlar önemini yitiriyor.

Öyle.

S. Hayat bu işin dünyadaki hali ya, yaşarken ki hali yani, paranız var harcıyamıyorsunuz. Eviniz var oturamıyorsunuz. Arabanız var kullanamıyorsunuz. Yarına dair umutlarınız var, olup olmayacağını bilmiyorsunuz.

Dışarda devam eden bi hayat var. Siz dört duvar arasında o güne dahil olacağınız anı bekliyorsunuz.

O anın gelmediği durumları geliyorsunuz. Yanınızda yatan hastalardan birileri vefat ediyor.

Aynı rahatsızlıktan dolayı, nakil olmuş tutmamış ya da o süre içerisinde gelip giderken gördüğünüz insanlar eksiliyor. Ölüyorlar.

Üç kişi rahmetli oldu benimle birlikte nakil olanlar.

M. Tanışıklık kuruyor musunuz bi yakınlık?

S. Tabi ki

F. Tabii ki.

S. Yani şimdi koridorda çıkıp geziyorsunuz sonuçta, sürekli oturmayın diyorlar. Belirli bi metrekaresinin içinde odadasınız.

Ben ilk gittiğimde Özkan diye bi çocuk vardı. İlk gün koridorda girerken dolaşırken o çocuğu gördüm. Fatma'ya da dedim ki ya bu çocuğa olmuş böyle dedim yani. Dedi ki annesi nakil olmuş ordakiler nakil oldu Özkan dediler. Dedim ya nakil olunca biz de mi böyle olucuz? Çocuğun gözlerinin altı et gibi olmuş boynu et gibi kıpkırmızı olmuş.

F. GVHD desek değil herhalde değil mi?

S. Kaba tabiriyle zombiye dönmüş çocuk, yani dedim ki acaba ben de mi böyle olucam yani.

F. En kötü haliyle olabilirsin dediler yani hani.

S. Dediler ki yani hayır, herkeste etkisi farklı oluyor. Sen de belki böyle olmaz diye. Tabi aradan biraz zaman geçti. Biz nakil olduk. Özkan annesinden nakil oldu, %100 uyumluydu. Annesi yanında refakatçi kalıyor. E biz onda 7 uyumlu amcamızın kızından aldık. Özkan bizden önce nakil olmuştu. Ben ondan önce taburcu oldum. Özkan hala hastanede yatıyordu. Sıkıntıları giderek arttı. Kırmızı çiçek koydular odasına enfeksiyon kaptı bu hasta diye. Enfeksiyon kapmasın bu hasta diye uğraştılar. Özkan'ın idrarına kadar kan gelmeye başladı. 20 yaşında gencecik bi çocuktuk. Bi gün bi sorduk Özkan nerde? Özkan rahmetli oldu.

33 yaşında bi kadın vardı. Bizle beraber kontrole geliyordu. Benle beraber nakil olmuştu. Kadın kontrolden çıktı bi yatırdılar, enfeksiyona zatürre olmuş. Kadın rahmetli oldu. Şefkat evinde kalan başka biri vardı. İşte noldu ona rahmetli oldu. Yani Fatma bi kitap aldı okumak için kemik ve kök hücre nakli olmuş insanların hayatı diye. Fatma bi hikâye anlatıyor anlatıyor anlatıyor. Tamam olmuş diyorum hayatım sonunda olmuş. Ölmüş. Bi tane daha oku bari diyorum olmuş ona. İyileşmiş desin ben de moral bulayım diye, ölmüş, la dedim okuma o kitabı kapat. (gülerek)

F. Onu o F. hocagilin otelde verdiği şeyi hatırlamıyor musun? Aa onu söyleyebiliriz mesela. Bak biz nakil olduk. Nakil olunca iyileşmeyi bekliyorsun artık. Her an çok iyi olmayı bekliyorsun. Aksine her gün daha kötü oluyorsun. İlaçların yan etkisi ile özellikle baskılayan bağışıklığı baskılayan, adı aklıma gelmiyor.

S. İmmün süpresif diyolar işte,

F. Ben de onu düşünemedim, nasıl biliyorduk bak görüyo musun. Unutmuşuz artık bazı ilaçların ismini ne güzel! Ne güzel.

S. San...

F. Ha San....kocaman böyle c3 mermisi gibi derdi Süleyman ona böyle yutmakta zor oluyordu. Kokulu bi de.

S. G3'ün mermisi gibi.

F. O ilaçların verdiği yan etkilerle, çok şey yaşıyor. Kemoterapiden sonra kusmadı dedik ama burda nakilden sonra burda her yediği yani kova elimizde geziyor. Her yediği kusmaya hazır yaşıyor. İlk gün nakil sonrası hastaneye ilk kontrolümüze gidiyoruz. Tekerlekli sandalyede gidiyor çünkü adım atmaya hali yok. Orda bi şey gördük. Yarı uyumlu ilk olanlardanmış o da. Yüzde 50 uyumlu iki sene olmuş o da. Tesadüf yani böyle kader karşına çıkartır ya, biz zannediyoruz ki daha da kötü olucaz. Hiç toparlayamayacaz. Öyle psikolojide yani öyle güçlü giderken artık böyle yorgun bi şekilde gittik hastaneye.

Onu gördük yani dedik siz de mi nakil oldunuz? Maskesi var.

Evet ben de iki yıl oldu nakil olalı dedi.

İki yıl deyince biz şaşırdık. İki yıllık bi hasta var. İlk defa böyle gözümüzle görüyoruz ya.

Biz de böyle normal mi ya? Ya sen ne diyosun. Ben senin diyo kırk katın daha kötüydüm. Sen gene şöylesin. Ben şöyleydim ben böyleydim. Süleyman bak sen de iyymişsin olduk böyle.

S. Tabi olumlu örnekleri gördükçe insan daha bi böyle. Tabi bu arada benim bi personelimin de böyle AML olduğunu ee nakil olduğunu öğrendim. Haberim yoktu benim, sonra onunla iletişime geçtim, dedim ki bak sen de bu hastalığı geçirmişsin. Nasıl oldun? Nakil oldun. Dedi ki ben askeriyede nakil oldum. Kaç sene oldu dedim sen nakil olalı. 15 sene oldu dedi.

F. Ya bunları duymak gerçekten çok büyük moral oluyor.

S. Tabi 15 sene oldu dedi. Yani sonrasında çok dertleştik. Hani o oldu mu sen de bu oldu mu gibi.

Babasının yerinde olmanın ona yaşattıklarına değinmek istemeyen Süleyman Toyrun yerine Fatma Toyrun, babasının sürecinden deneyimlediklerini uyguladıklarını ve enfeksiyon konusunda oldukça titiz davrandıklarını belirtmiştir. Süleyman Toyrun'un güçlü ve her şeye hakim görüntü çizen anlatısını eklemeleri ile değiştiren ve sürecin daha hassas ve öznel deneyimlerini aktarmayı sürdüren Fatma Toyrun için kendisinin de rol oynadığı temizlik, yemek ve diğer süreçlerin de bu anlatıda yer alması gerekmektedir. Bireylerin yaşamlarını inşa etmeleri ve kimliklerini iddia etmeleri için anlatılar inşa ettiklerini ileri süren anlatı

yaklaşımının da tam olarak vurguladığı gibi yaşamın içinde var olan şeylerin anlatılarda da olması doğal ve içgüdüsel bir durumdur. Bu durumda Fatma Toyrun için bu paylaşımları yapmak kaçınılmaz gözükmemektedir. Var olmak ve bu ağır yükü kendisinin de omuzladığını ve anlaşılma istediğini aktarmaktadır.

F. Bir tek şey var ama babamdan yaşadığımız için enfeksiyon. Eşim de ben de doktorlar zaten öneriyorlar.

Ama ben diğer hastalar ve yakınlarında o şeyi göremedim.

Biz yaşadığımız için belki babamı enfeksiyondan kaybettik ya.

Biz hastalığı her halükarda yeneceğiz, hastalık da bi sıkıntı yok nakil olacak şey olacak ama biz enfeksiyon kapmamalıyız.

Dışardan yemek yedik. Dışardan yedik dediğimiz özel steril pişmiş yemekler. Hastane yemeği yememeye dikkat ettik.

Bunlar tabi hep şansızımız Ankara da yaşamış olmamızın şansı.

Yani temizliğe dikkat etmek şey, o bizim bir artımız oldu. Biz ondan dolayı biraz rahat yaşadık atlattık diyoruz.

Var olma çabasının ötesinde karşılıklı etkileşim sonucunda inşa edilen aile anlatısı, Fatma Toyrun'un süreçte yaşadıklarının ayrıca ele alınacağını belirtilmesine rağmen eşinin anlatısında da görünür olmak bir diriliş anlatısı ortaya koymak amacındadır. Yaşananlardan kendisine yönelik bir anlam çıkartan ve başarılı olduklarını vurgulamak isteyen Fatma Toyrun için eşinin yansız ve bazen de sürecin ağır yönlerine vurgu yapan anlatısı çok kabul edilebilir görünmemektedir.

M. Evet bu süreçte hastane süreçlerinde yanınızda eşiniz mi vardı?

F. Hep ben.

S. Öyle öyle,

Bu süreçte hastanın kendi kendine hayatını devam ettirmesi çok zor,

Bi başkasının desteği olmak zorunda,

Çünkü ee zehri şifa diye vücudunuza alırken

Eeeee denge de haliyle bozuluyor.

Biz süreci artık inancımızla artık edilen dualarla rahat atlattık ama,

O rahatlık da bile kendi kendimize duş alamıycak, lavaboya gidemeyecek, üstünüzü değiştiremeyecek duruma geliyorsunuz.

O durumlarda eşinizin desteği çok önemli.

Size bakan kişinin anneniz olsun artık kim olursa...

F. Eş olmasına da gerek yok desteği çok önemli.

S. Kişinin desteği çok önemli.

Sağolsun benim en büyük desteğim eşim.

F. Beni hiç ağlarken görmemiştir mesela di mi?

S. Tabi tabi yok yok hayır hayır.

F. Hiç,

S. Hiç,

F. İlk gün ağladık biz çocuklar da belki o an şahit oldu, biz ilk gün öğrendiğimiz şey kemik iliği biyopsisi alındı 4'te haber geldi,

Ertesi günden sonra kimseyle artık görüşmeyeceksiniz, Süleyman seni hemen kemik iliğine kemoterapi başlıyor deyince, Süleyman'ın ilk fikri çocukları görmek istiyorum dedi.

S. Tabi tabi...

4.3.3. Osman Toyrun

Pek Bi Şey Yok...

Geleneksel geniş aile yapısını hala muhafaza eden Toyrun ailesinde çocukların bakımı ve tüm ihtiyaçları için ilk tercih edilen yöntem, hemen alt katlarında yaşamakta olan babaanne olmuştur. Yakın akrabalık bağları ve geleneksel kodlar nedeniyle bakım sorumluluğu verilen babaanne ile görüşme anksiyete bozukluğu tedavisi alması ve görüşmenin ailenin diğer üyeleri tarafından doğru bulunmaması nedeniyle gerçekleştirilememiştir. Fatma ve Süleyman Toyrun için yaşananların diğer boyutu da çocukları ile bu durumu nasıl paylaşacakları olmuştur. Ebeveynler yaşadıkları sorunu paylaşmak konusunda sıkıntı yaşamadıklarını ve çocukları ile açık iletişim içerisinde olduklarını aktarmaktadır. Küçük oğullarını daha dışa dönük olarak tanımlayan Fatma Toyrun, onunla iletişimi daha kolay kurabileceğimizi belirtmiştir. Ancak çalışmanın yaş sınırı dolayısıyla görüşme

gerçekleşmemiştir. Bunun yanında sürecin nasıl geçtiği ile ilgili görüşlerini öğrenmek istediğimiz büyük oğul Osman Toyrun, ailesinin yanında kendisini rahat hissedemediği için görüşmede kendini açmak konusunda isteksiz davranmıştır. Osman Toyrun yaşananların kendisini çok da etkilemediğini ve ailesinin geçirdiği süreci çok anlamadığını ima etmektedir. Belki de böyle görünmek istemektedir.

M. Babanın hastalığının başlangıcından itibaren teşhis kondu hastaneye gitmeye gelmeye başladı, sen neler yaşadın, biraz anlatsana.

O. Aşağıdaydık biz, ninemin yanında, sonra bazen babamın yanına gidip gidip geliyorduk. Okula gidiyordum.

M. Yani ta o zamandan bu zamana okulda neler yaşadın?

O. Derslerime çok çalıştım. Derslerime daha çok çalıştım. Babamın yanına gidip gidip geldim. İyileştiğini felan gördüm. Başka pek bi şey yok.

M. Yani kendini kötü hissettiren böyle düşünceler geldi mi?

O. Cık, iyileşeceğini düşündüm.

M. Arkadaşlarınla öğretmenlerinle burda tanıdıklarınla konuştunuz mu hiç?

O. Okulda konuşmuştum bazen fen hocamızla bazen de sınıfta, öğretmenlerle konuşuyordum, öğretmenlerden duyanlarda noldu diye bana soruyordu arkadaşlarım... öyle,

M. Şimdi nasıl hissediyorsun ve babana ne yapıldığını biliyor musun? Süreç biliyor musun nasıl oldu? Nedir kök hücre nakli biliyor musun?

O. Evet damar yolundan alınıyor. Makineyle ayrıştırılıp babama geri veriliyor.

F. (anne araya giriyor) babasına vermeye çok hevesliydi, uymasını çok istedi ama yüzde kaç uyumluydu.

O. 40 galiba-

F. Ama yaş itibariyle olmadı.

M. Burda babana annen bi süre yoklardı sen o sırada ne yaptın nerde kaldın?

O. Aşağıda ninemde, bazen teyzemlere gittik Sincan'da kaldım. Öyle....

M. Yani farklı olan bir şey var mıydı? Yemekleri annen yapardı şimdi babaannen.

O. Genelde aynı yemeklerdi zaten, yine patates kızartması. Böyle.... (sıkılarak)

M. Yani seni endişelendiren bir durum olmadı mı yani? Gidip endişelendin mi?

F. Yani karamsar duyguların oldu mu diyor? Hani babana bir şey olur mu dedin mi öyle hiç?

O. ı ih.

F. Neden demedin !? (gülerek)

O. Niye diyim.

F. Her şey çok mu rahattı? Sıkıntı yaşamadın mı hiç babannen çok mu iyi baktı size?

O. Noldu?

F. Diğer oğlumu çağırın onu konuşalım. Onun şeyi çok güzeldi, film izledik ilk defa anne eski günlerdeki gibi değil mi anne.

M. Peki bu hastalıktan sonra baban geldi buralardasın olumlu gördüğün bi şey oldu mu? Daha iyi, bu daha iyi artık felan.

O. Evet hastanede gördüm ben daha iyiydi. (sinirli bir tonla tepkili belki de bir tonla konuşuyor)

M. Aynı şimdi hayatında mesela annem daha iyi davranıyor felan bana gibi? Öyle şeyler yaşadın mı?

O. Eskisinde de aynıydı pek değişen bir şey yok. (çok katılmak istemeyen Osman sorulara kesin ve kısa tepkili cevaplar veriyor ve konuşmak istemediğini iyice belli ediyor)

M. Tamam teşekkür ederim Osman.

4.3.4. Toyrun Ailesinin Anlatılarının Analizi

Toyrun ailesinde Süleyman Toyrun, babasından gördüğü ve yakından tanık olduğu hastalık sürecine girdiğinde ailesi ile olan bağlarının kuvvetlendiğini, hayatı daha fazla değerli bulduğunu belirtmektedir.

Eşinin desteği ve sosyal kaynaklarının fazla olması ile süreci atlattığını belirten Süleyman Toyrun için yaşananların anlamını sorgulamak gereksizdir, zira üst inançlar ile açıklanması gerekmektedir. Hayatın bir sınav olduğuna inanan ve tinsel referanslar kullanarak hayatın ve başlarına gelen bu hastalığın anlamına yorumlayan Süleyman Toyrun ve Fatma Toyrun için yaşananlar bir kaderdir ve gerekeni yapıp dua etmenin haricinde bir sorgulama gereksizdir.

Büyük oğul Osman'ın içe kapanıklığı ve aileden kopuk olma isteğinin ebeveynlerin uzun süreli yokluğuna bir tepki olup olmadığı tartışmalıdır. Aylar boyunca hastanede kalan ve evde yaşamın çoğunda da erişilemez olan ebeveynler için çocuklar ihmal edilebilir durumda gözükmektedir. Anne Fatma Toyrun'un kendi ifadesiyle herşeyi eşi için planladığını belirtmesi, çocukların kendilerinin unutulduğuna ilişkin bir anlam çıkarmalarına neden olabilir.

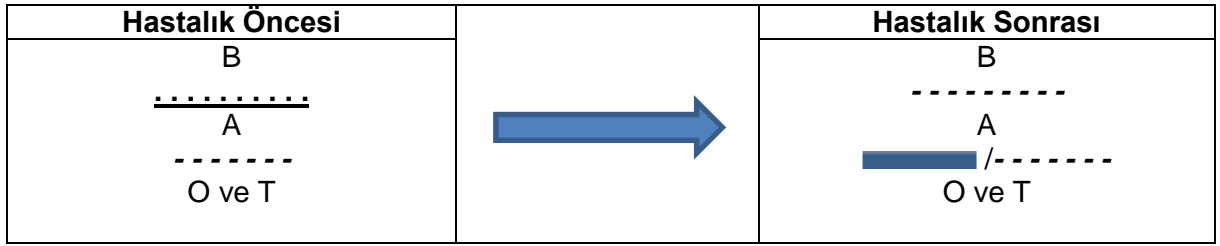
Fatma Toyrun ise bu arayışta kendini var etmek istemekte, Süleyman Toyrun için bir anlam ifade edip etmediğini sorgulamaktadır. Ebeveynlerin süreç içerisinde kavgalarını bir kenara bırakarak hastalığa odaklandıklarını belirtmeleri bu bakımdan ilgi çekicidir. Yaşanan travmatik bir durum karşısında birleşen ve mücadele veren aile üyeleri ve sosyal çevre, yaşanan krizin atlatılması için sorunların üstünü örtmüş gözükmektedir. Ancak Fatma Toyrun'un ısrarla Süleyman Toyrun'dan gelecek tepkileri beklemesi ve hayatını ona göre şekillendirdiğini belirtmesi şüphesiz izleyici konumunda olan Süleyman Toyrun için bir mesaj içermektedir.

Sonuç olarak ebeveyn sisteminden kaynaklı gözükken sorunların atlatılmasında bir nevi perde görevi gören hastalık ve tedavi süreci, bu sürecin ardından görüşmede kendini ortaya çıkarmış ve ebeveynler arasında görüşmenin mesaj gönderme aracı olmuştur.

Toyrun Ailesi Haritası

Toyrun ailesinde Süleyman Toyrun'un hastalığı öncesi eş sisteminde Süleyman Toyrun'un ifadesiyle var olan sorunların üstünün örtüldüğü söyleminden hareketle Fatma Toyrun ve Süleyman Toyrun arasında belirsiz bir sınır gözükmektedir. Hastalık ardından büyük çocuk Osman'ın ebeveyn sistemi ile arasındaki sınırın katı ve geçirgen olmayan bir yapıya büründüğü, küçük oğul Turgay'la ise sağlıklı belirgin bir sınırın ve iletişimin sağlandığı anlaşılmaktadır.

Baba Süleyman Toyrun (B) Anne Fatma Toyrun (A) Çocuklar Osman Toyrun (O) ve Turgay Toyrun (T)



Hastalık sürecinde ve sonrasında bu haritanın değişip değişmediğine ilişkin net bir veri sağlanamamıştır. Ancak Fatma Toyrun ve Süleyman Toyrun arasındaki anlaşılma ve görünür olma isteğinin tam karşılık bulamaması iki eş arasındaki sınırların tam belirginleşmediğini ortaya koymaktadır. Öte yandan büyük oğul Osman'ın aile ile iletişimde çekingен yaklaşımı ve kardeşinin ebeveyn sistemi ile sınırlarının daha açık ve belirgin olması ailede gözlemlenen belirli örüntüleri oluşturmaktadır.

4.4. POLAT AİLESİ: PES ETMEK VE İNANMAK ARASINDA

Hamdiye Polat (H) 39 yaşında Hodgkin Lenfoma hastası, teşhisi 2013 Ocak 13'ünde konuluyor. İlk nakil 2 Şubat 2016'da kendisinden alınan ilik ile yani otolog nakil olarak yapılıyor. Bu tedavi için gereken şartlar sağlanamayınca 5 Mayıs 2017 tarihinde öz kardeşinden alınan ilik ile allojenik nakil oluyor.

Şerif Polat (Ş) ise 41 yaşında ve yüksek okul mezunu. Devlet memuru olarak çalışıyor. Gelirlerinin yeterli olduğunu ancak hastalık ve tedaviden dolayı zorlandıklarını söylüyor. Hamdiye Polat'ın birincil bakım vereni ve refakatçisi.

Çiftin üç kızı var. Kerime (K) 17 yaşında ve lise 4'e gidiyor. Berrin (B) 15 yaşında ve lise ikiye gidiyor. Şermin (ŞR) ise 13 yaşında ve orta 3'e gidiyor. Hamdiye Polat lise mezunu ve ev hanımı.

Görüşme gününde 100. gününü yeni geçmiş ve hali hazırda birçok yan etki ile mücadele etmekte olan Hamdiye Polat için görüşme biraz rötarlı gerçekleşse de, bu durum paylaşımlarını etkilemiyor. Oldukça duygu yüklü, içten ve ümit dolu bir anlatı ortaya koyuyor. Eşi Şerif Polat ise daha çok eşinin yanında konuşmak istemeyen bir görüntü çiziyor.

Şerif ve Hamdiye Polat ailesi ile ilk görüşme, uzman doktorların yönlendirmesi ile çift hastaneye kontrol muayenesi için geldiklerinde poliklinik odasında gerçekleşmiştir. Orada çocuklar ile görüşülmesini istemediklerini ancak kendileri görüşebileceklerini belirten ailenin tedirginliği araştırmacının kimliğinin sorulması ile daha da anlaşılır olmuştur. Bu oldukça doğal ve gerekli bir tedbir olarak görülebilse de bunun aynı zamanda sürecin hassasiyeti ile de ilgisinin olduğu düşünülebilir. Hastanede karşılıklı olarak güvenin sağlanması, görevli doktorların ve sağlık ekibinin de araştırmayı onaylamasından sonra ilk görüşme için randevulaşmıştır. Hastanede yapılan ilk görüşmenin yaklaşık iki hafta sonrasında bir kafede buluşmuş ve görüşme burada gerçekleştirilmiştir.

Görüşme sırasında tedirgin olan aileyi rahatlatmak adına istedikleri şekilde istedikleri kadar konuşabilecekleri, bu görüşmede doğru yanlışı olmadığını ayrıca yaşadıklarını istedikleri gibi anlatabilecekleri belirtilmiştir. Bu giriş bilgilendirmelerinin ardından görüşmeye iyice uyum sağlayabilen aile üyeleri ile görüşme daha rahat bir şekilde gerçekleşebilmiştir.

İlk görüşme Hamdiye Polat ile yapılmış eşi de görüşmeye katılmıştır. Bu görüşme 42 dakika 55sn. sürmüştür. Ardından Şerif Polat ile yaptığımız görüşme, hastanın kendini iyi hissetmemesi ve Şerif Polat'ın konuşmaya çok istekli olmaması nedeniyle kısa sürmüştür (11 dakika 14 sn.). Hamdiye Polat eşi Şerif Polat ile aynı şekilde anlatısını üst inançlar ve tinsel mekanizmalarla açıklama eğilimi gösterirken, duygulara ve kişisel düşüncelerine daha çok yer veriyor. *Hastalıkla tanışma* kısmında sürpriz şekilde hastalığı tek başına öğrenen Hamdiye Polat için rahatsızlığın iki defa daha tekrarlaması artık dayanılması zor bir durum olarak ifade ediliyor. *Pes etmek* ile ailesine ve çocuklarına karşı güçlü olmak arasında bir süre bocalayan Hamdiye Polat için *sosyal destek* çok önemli bir güç olarak anlatıda yerini alıyor. *Otomitolojik* ögeler içeren anlatıda, üst inançların hasta ve ailesinin yanında olduğu düşüncesi, aileye, hastalığa karşı verilen çabanın anlamını ifade ediyor.

Şerif Polat ise kişisel olarak görüşlerini paylaşmaktan kaçınıyor. Eşinin yanında güçlü görünmek ve alışık olmadığı izlenimi veren hislerini açma konusunda tutumlu davranıyor. Ancak toplumun hastalık konusundaki görüşlerinin kendisini etkilediğini ve rahatsız olduğunu dile getiriyor. Çocuklarla görüşülmesine karşı çıkan Şerif Polat için sürecin tinsel inançlarıyla (kader inancı, teslimiyet, sorgulamama) çatışmaması özel bir önem taşıyor. Bu da görüşmede hayatın sorgulanması, kimliğin inşası gibi konuların yüzeysel olarak veya hiç değinilmeden geçilmesini gerektiriyor. Sonuçta Şerif Polat'ın anlatısını kader, dua, teslimiyet gibi ögelerle kurduğu görülüyor.

4.4.1. Hamdiye Polat

Gönüllü Hamdiye Polat için hastalık hiç beklenmedik bir zamanda ortaya çıkmış. Tek başına hastanede kontrollere gittiği anda doktorun şüphelenmesi üzerine teşhisin konulduğunu ve hemen o gün biyopsi yapıldığını aktaran Hamdiye Polat için süreci tek başına yaşamak travmatize edici bir etki yaratmış görünüyor. Basit bir boğaz ağrısı için başvuru doktorun bir anda lenf kanseri teşhisi koyması ile şok yaşayan Hamdiye Polat'ın aradığı ilk kişi, eşi Şerif Polat olmuş. Yaşananların etkisi halen devam etmekte ve kontroller sürmekte olduğu için o günleri canlı bir şekilde hatırlayan Hamdiye Polat'ın anlatısında, tinsel inancı ve eşine olan güveni başrolde yer almaktadır.

İlk Başlarda Çok Cesurdum...

M: Evet teşekkür ederim görüşmeyi kabul ettiğiniz için.

H: Rica ederim.

M: Hastalıkla ilk tanışmanızdan bu yana nasıl bir süreç geçirdiniz. Bunları kendi gözlüğünüzden anlatabilir misiniz?

H: Tabi, şimdi ilk hastalık ee benim boynumda şişlikler oluşmaya başladı, ve aynı zamanda gribal enfeksiyon geçirdim ben. Bi doktora gidiyim dedim gittim. Orda doktor bey zaten hemen baktı. Birkaç yerimde lenf saptadı sonra bana dedi ki gel burayı biyopsi yapalım.

Bende korktum yok dedim hani yapamam falan diye.

Biraz bekleyim dedim geçer geçer falan diye düşündük, antibiyotik kullandım o esnada onlar daha çok baskıladı lenfleri... Biyopsi yapıldı orda, iğneyle yapıldı önce teşhis konulamadı yeterli bulunamamış diye. Sonra normal biyopsi istediler. Normal biyopsi yaptırıldı. Tabi bu süreçler hep böyle şeyli geçti. Yani 20 gün atıyorum bi biyopsinin sonucunu beklemek zorunda kaldım.

M: Bu süreçte ne olabileceğine dair aklınıza bir şey geldi mi?

H: Hayır hiç öyle kötü bir şey kanser olabileceğime dair hiç öyle bir şey kesinlikle aklıma gelmedi. Daha sonra işte doktor bey beni çağırırdı ve aynen bana şöyle dedi. Ee işte çok önemli bir şeyiniz yok dedi. Hematolojiye başvuracaksınız dedi. Yani kulak burun boğaz doktoru bana kanser olduğumu söylemedi. Hematoloji doktoruna gittim ve yalnızdım, eşim de yanımda yoktu o zaman işteydi.

Hani ben önemli bir şey olmadığını zannederek gidiyorum zaten. Daha sonra işte hematoloji doktoru anlatmaya başladı. İşte hastalığınız var bi hastalığınız var ama çok kötü değil dedi. Allah'ıma bin şükür o kadar yani güçlü hissettim ki Rabbim tarafından herhalde, o güç geldi diye düşünüyorum, çünkü hiç öyle korkmadım.

Tedavisi olabilir dedi doktor bey. Ee ve beni doktor bey yatıştırdı, hani benim annem de bu hastalığa yakalanmıştı çok genç yaşta işte tedavisi oldu. Tedavisi var dedi. Tedavisi var deyince zaten ben rahatladım.

...

İlk zamanlar evet çok şeydim çok cesurdum. Böyle nasıl diyim. Rabbi teala bu şeyi vermiş bana ee bu hastalığı bana vermiş ama Allahın izniyle bu hastalığı yenicem çünkü düşünmem gereken 3 tane çocuğum ve eşim var dedim. Bi ailem var. Allahın izniyle dedim, bu hastalığı hep beraber atlatacağız ki eşim o süreçte hep bana yardımcı oldu. En büyük desteğim zaten gerçekten sadece eşim oldu. Yani o olmasaydı belki de başaramazdım. Daha sonra işte eve geldik yani eşimle göz göze geldiğimizde ağlayacak duruma geldik. Hani o cesaretimiz bir anda kayboldu. Evet, öyle düşünüyorsun ama aynı zamanda duygusallaşıyorsun. Çünkü acaba diyosun nolacak diyosun hani her şey yolunda gidecek mi diyosun. Onlar da soru işareti olarak kafanda kalıyor.

Çaresizlik durumunda acziyetin karşısında kendini daha güçlü gördüğü imgelere yaslamak isteyen Hamdiye Polat, hastalığının ve çaresinin inandığı değerlerde olduğunu ve onlara daha sıkı sarılması gerektiğini düşünüyor. Ancak ölüm tehlikesi ve yaşananların ağırlığı Hamdiye Polat'ın hayatını gözden geçirmesine neden olmuş ve endişelerini bastırmasına yetmemiş gözüküyor.

Pes Edilen Zamanlar ve Aile Desteği

Teşhisin ardından ailesi ile olan ilişkisinin seyri sorulduğunda Hamdiye Polat, gördüğü desteğin kendisini çok mutlu ettiğini ve sosyal desteğin bu hastalıkta ne kadar önemli gördüğünü paylaşmaktadır. Hastalığı yakın ailesine nasıl açıkladığı sorulduğunda şöyle cevap vermektedir:

...

M: Nasıl açıkladınız?

H: Eee şöyle açıkladık. E şimdi haber vermesek olmucağı. Çünkü benim bakıma ihtiyacım olacaktı dedi doktor o süreç içinde. Mecburen haber verdik. Ee önce kız kardeşimi aradım. Ondan sonra kız kardeşim haber verdi... vermiş zaten verdiğim zaman kız kardeşim yani konuşamadı... yutkundü.

M: Burada mı geçti?

H: Yok, hepsi ailemin İstanbul'da. Gebze'de oturuyorlar. Ondan sonra aileme haber vermişler. Annem falan çok kötü olmuş. Fenalık geçirmişti. Gerçekten olanlar zor anlardı. (duygusallaşıyor, ağlamaklı halde) Ama Rabbim sabrını da veriyor. Gerçekten her şeyi de veriyor yani. Sonra ailem geldi. Eşimin ailesi duymuştu, onlar da oradalar Gebzede. Kardeşleri hanımları elimler. Hepsi geldiler. Hepsi geldi. Bizim sülalede dediğim gibi çok kalabalık bi sülale. Allah binlerce kere razı olsun. Yani onların desteği olmasaydı. Maddi manevi manevi destek çok önemli bu hastalıkta.

Yani şey böyle ee nasıl diyim? Pes ettiğin zamanlar da oluyor. Çok güçlü durduğun zamanlar da oluyor ama. Pes ettiğin artık bitti dediğin zamanlar da olmadı mı oldu yani. Çünkü öyle zamanlar geçirdim. Nakillerde zor anlar da geçirdim. Neyse geldiler annemler filan. Ben yine onların yanında güçlü durmaya çalıştım. Hani sıkıntı yok dedim, tedavisi var dedim. Bunlar geçecek dedim Allah'ın izniyle hep beraber atlatacağız. O zaman zaten ailem yanımda kaldı. Annem babam hep beraber doktora gidiyoz geliyoz tedavi alıyoz felan.

Ee ilk zamanlar o kemoterapiler beni çok fazla etkilemedi ilk gördüğüm tedavi. Çünkü şeydi yani 21 günde bir alıyordum ilk zamanlar, etkilendim evet bir iki ay. Ama sonrasında gayet rahatlamaya başladım artık. Rahattım çocuklarımdan duyması da şöyle oldu, öncelikle ben çocuklarımdan saklamayı istedik, anne

baba olarak duymalarını istemedik, çünkü benim o zaman Kerime'nin TEOG sınavı vardı, etkilenmesini istemiyordum. Bu çocuklar işte bu bizim sülale gide gele gide gele misafirler çok gidip gelmeye başlayınca tabii şüphelenmeye başlıyorlar, anne sen çok ağır hasta mısın, demeye başladılar artık bana.

M: Sizin hasta olduğunuzu biliyorlar ama ne olduğunu bilmiyorlar?

H: Ne olduğunu bilmiyorlar. Evet, kızım dedim hastayım ama tedavi oluyorum dedim. Kanseri kullanmadık hiç. Ee biz konuşurken çocuklar duymuş bir gün gittim ki odalarında ağlıyor çocuklar. Sonra üçünü de aldım yanıma. Anlattım evet dedim kanser olmuş olabilirim dedim. Herkesin olabileceği bir şey. Rabbi teala demek ki nasip edecek, tedavisi var ama yavrum dedim. Tedavi olacağız hep beraber inşaallah atlacağız. Siz sakın dedim derslerinizden geri kalmayın. Hiç düşünmeyin dedim. O şekilde...

Yani demeye olmuyo tabii ki etkilenmediler mi etkilendiler. Mesela benim büyük kızım ee gerçekten şeydi başarılı bir öğrenciydi. Teogta istediği puanı alamadı. Sonra gittim öğretmeniyle konuştum durumumu anlattım. Özel olarak ilgilenin lütfen dedim. Öğretmenler de sağ olsunlar ilgilendiler yani kızım. Ama yine de kızım çok etkilendi, yani ders çalışmayı bıraktı gerçekten.

M: İster istemez...

H: Aynen. Yani o anda hani ders çalışan çocuk ders çalışmayı bıraktı.

M: Kerime idi değil mi?

H: Evet... Kerime. Daha sonra ee o süreç öyle geçti. Atlattık yani ama bu süreç içinde diyorum ya. Sırayla Allah razı olsun annem babam kız kardeşlerim hepsi, sonra eşimin kardeşleri hanımları sırayla gelip bana baktılar. Sıraya koydular, herkes sırayla sırayla gelip bana baktılar. Ben evde iğneyi kaldırmıyordum. O haldeydim. Ve vakti zamanında dakika dakikaydı işte benim yiyecek içeceklerim. Çok iyi baktılar bana işte meyve saatim yoğurt saatim yok yemek saatim, böyle bir bebek gibi her şeyim saatliydi. O şekilde baktılar Allah bin kere razı olsun hepsinden. Daha sonra bu süreç içinde yıpranmıyor musun evet yıpranıyorsun çok hemde. Maddi manevi yıpranıyorsun. Şey artık atlattık rahatladık dedik kontrollerime devam ediyorum...

Sosyal desteğin hastalık anlatısı içerisindeki yerine bakıldığında Hamdiye Polat'ın kendini sosyal ağ içinde tanımlamak istediğini ve geldiği geniş aile kültürünün buna daha uygun olduğunu görmek mümkün gözükmektedir. Hayatlarıyla paralel şekilde sosyal destek unsurlarının anlatı içindeki yeri de oldukça fazla şekilde yerini almaktadır. Yalnız olmadıklarını hissetmeleri, kimliklerinin sosyal bağlam içerisinde bir değeri olduğunu görmeleri, onun ve eşi için güçlendirici bir rol oynamış gözükmektedir. Büyük ailesinin kendisini yalnız bırakmadığını ve bundan dolayı çok memnun olduğunu belirten Hamdiye

Polat için kızlarını koruma güdüsü, onları hastalık sürecinden uzaklaştırmaya itmiş görünmektedir.

Aile içinde yaşanan bu sürecin şüphesiz çocukları etkileyeceğini bilen anne, çocuğun çevresini de süreçten haberdar etmek ve onların en az şekilde etkilenmesini sağlamak istemektedir. Kanser kelimesinin olumsuz imajına karşı mücadele eden Hamdiye Polat, hastalığını ve tedavi sürecini çocuklarının gözünde normalleştirmek için çaba göstermektedir. Ölüm fikrini uyandıran kanser hastalığının çocukların gözünde diğer hastalıklar gibi görülmesini sağlamak zor bir süreç olsa da, çocukların bu süreçten hiç etkilenmemesi ve normal rutin hayatlarına devam etmesinin de çok beklenen bir durum olmadığı açıktır. Korunmak istenen çocukların daha da dışsallaştırılması aile sisteminde kopuk ilişkilere yol açıp, içe kapanmaya ve işlevsiz süreçlere neden olabilir. Bu süreçte açık iletişim içerisinde olup çocuğun aktif olarak desteklenmesi, aile içinde huzursuzluk çıkması durumunda suçlanmaması ve duygularını ifade etmesine imkân verilmesi önem taşımaktadır.

Çocuklardan bu süreçte daha olgun olmalarını beklemek, duygularını içe atmalarını istemek, konuşmamalarını, anne babaya daha iyi ve anlayışlı davranmalarını talep etmek, ev işlerine yardımcı olmalarını, derslerine daha çok çalışmalarını ve sorun çıkarmamalarını ayrıca istemek, çocuklarda suçluluk duygusunu uyandırabilir. Hastalık öncesinde davrandığı gibi hayatına devam eden çocuğun, hastalık ile beraber olağanüstü şartlarda yaşadığını anlaması ve buna göre davranması zor olabilir. Bu durumda ihmal edilen ve hissettikleri için suçluluk duyan çocuğun içe kapanması ve öfke problemleri yaşaması beklenebilir. Örneğin, ailenin iş yükünün fazla olduğu zamanlarda, normalde olduğu gibi ilgi bekleyen, karnı acıkan, canı sıkılan, evde oyun oynamak istediğini, ev işi yapmak istemediğini belirten çocuğa, ilgi gösterilmemesi, azarlanması, duygu ve düşüncelerinin dikkate alınmaması, çocuğun benlik algısını nasıl şekillendirecektir? Helikopter anne baba tutumu olarak tanımlanan aşırı korumacı davranışın hastalıklar süresince işlevsiz tutumlara neden olabileceği görülmektedir.

Hastalık Tekrarlıyor

Verilen ilaç tedavisinin ardından hastalığın remisyon dönemine girilmesiyle uzayan dönemlerde kontrollere gelmeye başlayan ve rutin yaşamına dönmeye çalışan Hamdiye

Polat, basit bir boğaz ağrısı ile gittiği doktordan hastalığın nüksettiği bilgisiyle dönüyor. Tekrardan zorlu bir kemoterapi sürecine giren ve kendinden ilik nakli olan (otolog) Hamdiye Polat, sürecin bu defa çok sıkıntılı geçmediğini belirtiyor. Her şey normale dönecek ve hastalık artık hatırlanmak istenmeyecek bir anı olacak iken hastalığın bir yıl içinde üçüncü kez nüksetmesi Hamdiye Polat'ı sarsıyor. Hamdiye Polat, hastalığın üçüncü kez geri geldiğini öğrendiklerinde hissettiklerini şöyle aktarıyor.

...

H. Eee öyle işte o nakili de öyle atlattık çıktık dışarı, çıktıktan sonra da gayet iyi süreç devam ediyordu. Kontrollere devam ediyordum her şey yolundaydı. İyileştim iyileşme sürecim oldu elhamdulillah her şey güzel geliyordu haberler falan iyiydi. Ta ki yine bu en son Mayıs mayıs mayıstı değil mi Şerif?

...

H: Yani Mayıs diye ben hatırlıyorum ama ta ki işte o zamana kadar. Dr H. bey çağırıyor beni. Zaten ben şüphelenmiştim. Az çok artık biliyorum. Çünkü lenfler çıkmaya başladı. Tekrar halsizliklerim falan başladı. H. bey beni çağırıyor işte kontrole gitmiştik. Tekrar etmiş dedi hastalığın dedi. Tekrar tedaviye başlayacağız dedi.

Ben o anda bi yıkıldım artık yani gerçekten pes ettim 3. de artık. İnanın tedavi olmayı bile düşünmedim yani. Bırakıyım ya tedaviyi diye bir anda düşündüm. O kadar kötü oldum ki. Yani hani sürekli film şeridi gibi derler ya o süreç. O senin çektiğin şu an anlatıyorum ama tabi o anlar o sancılar o senin çektiğin şeyler... Psikolojim elhamdulillah hiç bir zaman bozulmadı. Hani psikolojisi bozulan insanlar da çok oluyor. Elhamdulillah o konuda hiç bozulmadı psikolojim. Ama sadece o anlar bütün çektiğim film şeridi gibi gözümün önünden tek tek aynı acılar aynı sancılar yaşanacak diye. O şekilde dışarıya çıktık Şerifle. Doktor beni yatıştırmaya falan çalıştı ama pek de başarılı olduğunu söyleyemeyeceğim. Ben hiç doktoru duyamıyordum bile o zaman.

Üçüncü kez geri gelen kanser için artık tek ümit başkasından yapılacak başarılı bir nakil olarak belirtilmiştir. Bu durumda uygun kök hücre arayışına giren aile için tek uyumlu seçenek hastanın kardeşi olmuştur. Aynı rahatsızlıktan üçüncü kez tedavi olacak olan ve ümitleri azalan aile için, Hamdiye Polat'ın tedavi olmak ve olmamak arasındaki duraksaması sürecin bu kez çok daha ciddileştiğini yansıtmaktadır.

...

H: Sınır 15 kişiydi demi yanlış hatırlamıyorum Şerif. 10. 10 muydu. Biz daha fazla baktırdık ama. Aynen biz fazla baktırdık. Ee sadece şeyinki tuttu. İşte İ. tuttu. Kardeşim. O da 10 da 7 tuttu.

M: Sizin kardeşiniz mi?

H: Benim kardeşim. Hiç kimseden tutmadı. İ. tuttu 10 da 7. Ee tabi bu çok sıkıntılı bir süreç olacak dedi doktor. Her şeyi zaten açıkladı. Yarım uyumlularda sıkıntı daha çok artacak dedi. Ee Allah korusun seni nakilde kaybederiz dedi. Her şey olabilir dedi.

M: Açık açık.

H: Tabi mecbur açıklamak zorunda çünkü. Hiç kolay süreç değil. Yani her şeyi bilip öyle girmen gerek bu işe. Ya gireceksin ya girmeyeceksin. İşte dedim ya size hani tedavi olmamayı bile düşündüm. Geldim eve kafamı toparlıyorum. Yani baktım sonra çocuklarım var hani tedavi olmasa ne kadar yaşıcaksın. Belki Rabbim sana o ömrü vermiş. Sen elinin tersi ile itiyorsun. O da bir intihardır. Öyle değil midir?

Pes etmek ve kadere inanç zıt kavramlar gibi dursa da bir insanın hikâyesinin linear her zaman sabit ve kararlı bir şekilde ilerlemediği aşikârdır. Bu tezat gibi görünen ifadeler aslında insanın değişken ve çok da tutarlı olamayan dünyasına ışık tutuyor. Meta anlatılar ile bireyin öznel hislerinin çatışması bir yerde, dinin geleneksel inanç sisteminin bir yansıması olan isyan etmenin yanlış olduğu vurgusu, toplumsal saikler ve bireyin iç dünyasının yansımaları, başka bir yerde kendini dışa vurmaktadır.

Hamdiye Polat, dışsal kaynakların varlığına yani ilahi inancının kendisi için planladıklarının asla ona karşı olmadığına ve her şeyde bir hayır olduğuna inanmak istemektedir. Yaşananların bir üst plan dâhilinde işlediğine ve hayat ve kendisi üzerinde kontrolü bırakmanın ne kadar zor olsa da bir yandan da rahatlatıcı olduğuna vurgu yapmaktadır. Kendi bedeni ve ruhu üzerinde zaman zaman kontrolünü kaybettiğini yansıtırken, temel dayanağı ve anlamlandırmasının üst inançlarında yattığını ve her şeyin iyiye gideceğine inandığını belirtmektedir.

Sonuç olarak Hamdiye Polat üç kez nükseden hastalıkla ve hastalığın yan etkileri ile dolu anlatısında kaotik öğeler, üst inançlara vurgu yapan anlatılar paylaşmıştır. Ailesinin ve eşinin desteğinin önemini, çocuklarını korumak için çok çabaladıklarını ve süreçte profesyonel bir psikososyal destek ihtiyacı hissetmediklerini dile getirmiştir. Görüşme üçüncü nakilin 105 gün sonrasında gerçekleşmiştir. Kontrolden bir gün sonra görüşmeye gelen Hamdiye Polat, son nakilin ardından da bir çok rahatsızlık geçirdiğini ancak bu rahatsızlıkların nakil sürecinin yanında çok da zor gelmediğini aktarmıştır.

H: Bitti zaten bu süreç. Şimdi mutluyum elhamdulillah çok şükür gayet iyiyim. Şey filimler felan çekildi. Ee işte kan takviyeleri falan yapıldı. Neyse işte. Gayet iyiyim şimdi, sağlıklıyım. Hücreler çalışmaya başladı Elhamdulillah.

M: Kontrollere gidiyorsunuz sadece?

H: Tabi kontroller zaten.

M: Ayda bir mi?

H: Yok hayır hayır 2 hafta da bir olmaya başladı daha yeni. Daha zaten yeni 2 gündür ben kendime geldim. Neden dersiniz. Sizin bu süreçte zaten mide bulantıları çok oluyor. Ağrılarınız oluyor. Yani ben atlattım artık iyiyim diyemiyorsunuz. Her an bir şey olabiliyor. Bugün iyiysem yarın belki kötü olabiliyorum. Atıyorum. O şekil oluyo yani. Bu süreç çok zor bi süreç. O şekilde geçirdik. Şimdi Elhamdulillah 2 gündür iyiyim çok şükür. İnşallah hep böyle devam ederim diyelim.

Diyorum ya hani siz ee aileyi araştırıyorsunuz evet benim ailem en büyük destekçim. En başta benim eşim vardı sırtımı yasladığım. Gerçekten ben ona o bana çocuk gibi baktı yaa. Bildiğin çocuk yani muamelesi yaptı bana. Böyle benim her şeyimi saati saatine ilaçlarımı saatiyle o ilgileniyodu. İşte getir götür o yapıyordu. Suyumu bile benim bakışlarımdan anlıyordu eşim. Ne yapmak istediğimi su mu istiyorum. Şunu mu istiyorum. Çünkü öyle bazen oluyor ki senin takatin kalmıyor. Konuşmaya takatin kalmıyor. En büyük destekçin eşin. Yani bu süreçte maddi manevi destek çok önemli...

Bir yanda hayattan ümidini kesen ve artık tedavi olmayı düşünmeyen, bir nevi intiharı düşünen Hamdiye Polat, öte yanda çocukları için pes etmemesi gerektiğini ve her şeyin bir kadere bağlı olduğunu düşünmeye çalışmaktadır. Tedavi boyunca yaşanan gel gitler, sıkıntılıların etkisiyle alınan kararlar veya akla gelen düşünceler hepsi yaşamın içinden oldukça insana ait durumlardır. Bu durum, Hyden ve Brockmeier (2008) tarafından insan olmanın bir özelliği olarak normalleştirilmiş, zihnin ve duyguların sürekli tutarlılık göstermesinin insan gerçekliğine uymadığını dile getirmiştir.

4.4.2. Şerif Polat

Hastalığın dolaylı kahramanı olan Şerif Polat, eşinin yaşadıklarının anlamını sorgulamak istememektedir. Yaşananları kişisel olmaktan çıkararak, bir dünya sınavı olarak görmek isteyen Şerif Polat için anlam sorgulaması bir nevi isyan niteliğindedir. Zira başlarına gelen bir hastalığın neden olduğunu, niçin kendilerine geldiğini sorgulamak koşulsuz boyun eğme inancına ters düşmektedir. Yaşananların kendisine yönelik anlamını da sorgulamayı doğru

bulmayan Şerif Polat için her şey ilahi bir kaderini çizgisinde ilerlemekte, kendileri için dua etmek ve tinsel inanca yönelmekten başka çare görünmemektedir.

Bu tutum Frank'ın (1995) otomitolojik anlatı türüne bir ilişkilendirme olabilecek olsa da yaşananların Frank'ın anlatı türlerinden bir sınıflamaya tam olarak uyum sağlaması zor görünmektedir. Zira hem Şerif Polat'ın hem de eşi Hamdiye Polat'ın anlatılarında kaos ve diriliş motifleri mevcuttur. Ancak arayış anlatısının öğelerini içsel sürece girip, kimlik inşasını veya hayatın ve ölümün hissettirdiklerine dair bir düşüncü Hamdiye ve Şerif Polat'ın aktardıkları arasında görmek mümkün olmamaktadır.

Öte yandan kadere ve üst inanca koşulsuz teslim gibi gözüken yaklaşımın, daha çok bir anlam çıkarmamak ve süreci en az zararla atlatmak şeklinde sığınma işlevi gördüğü söylenebilir:

M: Evet Şerif Bey bu süreci nasıl geçirdiniz, sizden de...

Ş: Bu süreç gerçekten zor bi süreç ama insan bazı şeylere Allah güç kuvvet veriyor yani. Sabır veriyor. Sabrın sayesinde ve büyüklerin duasıyla, çok dua aldık, herkesten dua istedik, dua aldık yani. En büyük şeyimiz o oldu yani kazancımız. Duaları kabul olanların yüzü suyu hürmetine böyle rahat geçti diye düşünüyorum ben. Nakil sürecinin daha zor geçecek düşün kendime göre, yani doktorun bana anlattığı, süreçler benim geçirdiğim süreç bana göre daha rahattı. Çünkü gerçekten çok dua aldım. Yani ha zor oldu da, demek istediğimi anladınız yani, o duaların sayesinde biz bu kadar rahat geçirdik yani. Diğer hastaları da görüyoruz. Bazı sıkıntıları oluyor Allah onlara da şifa versin inşallah. Biz onlara göre biraz daha iyi geçirdik. Çünkü bu duaların yüzü suyu hürmetine diye düşünüyorum ve en büyük destek yine eşim bu süreçte çok sağlam durdu. Ailem sağlam durdu. Eşimin ailesi sağlam durdu. Yani bu süreç iyi geçirdik. İnşallah bi daha geçirmeyiz diye düşünüyorum.

H. İnşallah bu son olur. (beraber görüşme alındığı için arada eşi Hamdiye Polat söze giriyor.)

M. Siz o ilk zamanlar, neler aklınıza geldi. Daha önce hiç etrafınızda yaşamış mıydınız?

Ş. Yok yok daha önce hiç bi ailede görmedik. Böyle bir hastalık bilmiyoruz. Zor bi süreç biz de yani, doktorların söylediği işte internette araştırmalarla, kendimiz, bulduğumuz şeylerle artık bunları tanıştık. Bu sürecin de zor olacağını biliyorduk uzun da bir süreç olacağını da biliyorduk. Yani böyle nasıl diyim. Çok enterasan yani yaşayan bilir. Bizim de zor bir süreç inşallah rabbim kimseye göstermesin.

M. Peki en çok endişelendiren aileniz açısından ne oldu mesela? Çocuklar mı aklınıza geliyordu? Orda büyük ailenizden insanlar mı? Yani bu süreci riskleri düşününce nasıl görüyordunuz?

Ş. Yani en büyük şey eşim geliyordu yani. Eşimin sağlığı geliyordu. Çocukları pek düşünmedim yani açıkçası. Çünkü çocuklar da

-H. Ben düşünüyordum anne işte düşünür.

Ş. Yani eşimin sağlığını daha çok düşünüyordum ben mesela.

M. Kendini bile bazen unutuyor insan.

-H. Kendi ilacını zaten unutmuşlardı gerçekten.

M. Siz bu süreçte kendiniz bir şey yaşadınız mı?

Ş. Yok hiçbir şey yaşamadım bu süreçte.

-H. Çok zayıfladı, çok kilo verdi hiç onları anlatmıyor.

M. (gülümseyerek)

Ş. Yo onlar önemli değil (gülümseyerek)

M. Bu süreçte mesela hayata bakışınızda bir şeyler değişti mi?

Ş. Hayata daha çok bağlandım. Yani insanın böyle şeyler olunca hayatı daha çok seviyor bence. Neden dersiniz çünkü rabbim bi hastalık verdiyse demek ki sizi seviyor diye düşünüyorum ben.

Şerif Polat dini konularda çok hassas gözükmekte ve inancına ters bir şey söylemekten çekiniyor gözükmektedir. Şikâyet etmenin, rahatsız olduğunu söylemenin, duygularını belli etmenin belki de Tanrı'ya karşı bir isyan olabileceğini düşünmektedir. Araştırmacının konumunun katılımcıların seçtikleri anlatılarda etkisi olabileceğini yani araştırmacıyı konumlandıkları yerin onların inancını daha da öne çıkaracak bir konuma ittiği tartışılabilir. Acaba bir üniversiteden gelen araştırmacı değil de herhangi bir yakını aynı görüşmeyi yapsaydı aynı söylemler mi kullanılırdı diye düşünmeden geçmek zor gözükmektedir. Kısacası görüşmelerin ve anlatıların araştırmacı ile karşılıklı etkileşimi sonucunda kurulduğunu yani bir salt gerçeklik içermediği bu anlatılardan da ortaya çıkmaktadır.

Şerif Polat, eşinin yanında yaşadığı sıkıntıları söylemenin belki de doğru olmadığını düşünmektedir. Eşinin araya girip onun yaşadıklarını daha açıkça belirtmesi belki de durumu özetler niteliktedir. Şerif Polat'ın ilaçlarını unutması, aşırı kilo vermesi gibi detaylar Hamdiye Polat'ın gözünden kaçmamıştır. Ancak Şerif Polat, anlatisini inşa ederken güçlü ve stabil bir

erkek/koca konumunda kendini konumlandırmak ve eşine karşı görevlerini yaptığını ve sıkıntı yaşamadığını belirtmek istemektedir. Ancak Hamdiye Polat'ın daha sonra araya girip yaşamın artık daha anlamlı olduğunu ve küçük meseleler diye adlandırdığı olaylara takılmadıklarını belirtmesiyle Şerif Polat da daha kolay konuşmaya ve açıklamaya başlamıştır.

...

M. Evet nasıl gördünüz ilişkinizin nasıl büyüdüğünü?

H. Yani hayata baktığın zaman bi tek eşimi görüyordum ben zaten

M. Daha çok bağlandınız.

Ş. Daha çok bağlandım. Daha çok hizmet etmek istiyordum. Yani ne bileyim çok güzel bir şey yani benim açımdan elhamdülillah iyiydi yani.

H. Ah canım benim ağlatacan beni. Ama gerçekten öyle M.bey, hani size dedim ya, size anlattım eş çok önemli ya, ya bi çocuk gibi bi çocuğa nasıl davranırsın. Yeri geldiğinde banyo yaparsın çocuğunu işte kaldırırsın indirirsin. Eşim bana o şekil davrandı. Allah binlerce kere razı olsun.

Son olarak Şerif Polat'ın kendini daha rahat ifade ettiği veya etmek istediği konu ortaya çıkıyor. Toplumsal olarak kansere ve kök hücre nakline olan olumsuz bakışın kendisini etkilediğini ve bu durumun hasta ve yakınının bakışını değiştirebileceğini belirtiyor.

M. Peki toplumsal olarak insanlara söylediğinizde eş dost akraba, bu hastalığa bakış sizi nasıl etkiledi yani, böyle bi şey etkiledi mi yani?

-H. Beni hiç etkilemedi.

Ş. Çok çok beni etkiledi yani şu şekilde. İnsanların bilmediğinden anlattıkları bizi daha çok korkuttu. Mesela doktorun anlattığı farklı insanların söylemesi insanı daha çok korkutuyor. Yok, işte diyor kanser işte tamam oldu bitti, gitti diyor yani, hâlbuki öyle değil yani, yani bu iş gerçekten hani diyor ya ağzı olan konuşuyor, herkes farklı farklı şeyler söylüyor. Değişik şeyler söylüyor. Senin kafanı daha çok yoran şeyler söylüyor. Daha çok korkutmaya çalışıyor gibi geliyor sana...

4.4.3. Polat Ailesinin Anlatılarının Analizi

Polat ailesi büyük aile bağlarını koruyan ve sosyal destek unsurları ve tinsel inançların sayesinde kendilerini hastalığa ve tedaviye karşı bir savunma mekanizması oluşturmuş şekilde süreci deneyimlemektedir. Halen kontroller ve riskler devam ettiği için yaşananların

zihinlerden tam olarak yansımaları görmek mümkün olmasa da üst inançların Hamdiye Polat ve Şerif Polat'ın anlatılarında geniş bir yeri olduğu görülmektedir.

Hamdiye Polat ve Şerif Polat birlikte görüşme yaptıklarından dolayı birbirlerinin anlatılarına dâhil olmuşlar, zaten süreçte çoğu hasta ve yakınının hayatlarının birleşmesi gibi onlarında hayatlarında bir karşılıklı bağımlılık hissi oluşmuştur. Kaybetme endişesi ve hayatın biricikliği gözlerinin önüne gelmiş, birbirlerine karşı duygu ve düşünceleri yoğunlaşmış gözükmektedir. Aile sisteminde çocuklar süreçten etkilenmemeleri için ayrı tutulmuş, bu ayrı tutulma görüşmelerde de kendisini göstermiş ve çocuklar ile görüşmeye izin verilmemiştir.

Ailenin uzun süredir uğraştığı bu hastalıktan çocuklarını ayrı tutması çok mümkün olmasa da, geleneksel aile yapısından kaynaklı ebeveyn çocuk sistemi arasındaki katı, geçirgen olmayan iletişim, çocukları anne babanın yaşamlarındaki bir dönemden koparmış gözükmektedir. Ailenin çocuklarla görüşme talebine olumsuz cevap vermesi ve bu konuda iletişime girmek istememesi bu anlamda bir bilgi vermektedir.

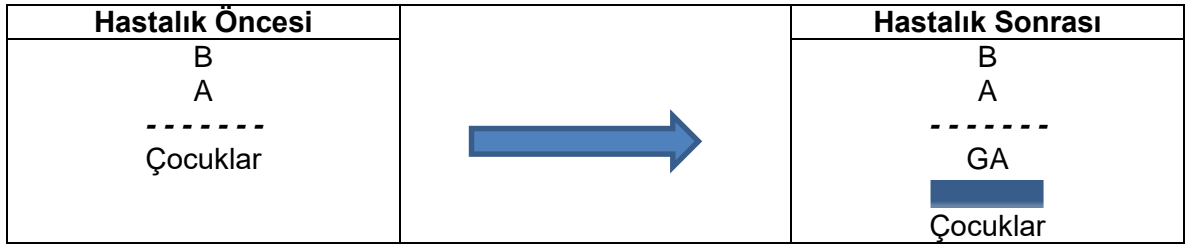
Hamdiye Polat ise anlatısında sıkça üst inançlara vurgu yapmış, hastalık anlatısını otomitolojik bir kurguya dönüştürme çabası bu sürecin sonucu belirsiz olduğu için tamamlanamamıştır. Güçlü aile bağları ve geleneksel aile rolleri ile sürecin içine girmemeye özen gösteren baba Şerif Polat ise, eşine göre yaşananlardan dolayı kilo kaybı ve uyku problemleri gibi sorunlar deneyimlemiştir.

Polat Ailesi Haritası

Polat ailesinin hastalık öncesinde geleneksel aile rollerini tamamıyla yerine getirdiği söylenebilir. Evde yönetici ve ekmek getiren kişinin baba, çocuklarla ve ev işleriyle ilgilenen kişinin de anne olduğu görülmektedir. Ancak hastalık sonrasında boşalan annenin rol ve sorumlulukları annenin geniş ailesi tarafından sağlanmıştır. Baba evde, hastalık sürecinde yönetici ve gelir sağlayıcı konumunu devam ettirmiştir.

Hastalık sırasında anne ve çocukların iletişimi sınırlanmıştır. Tedavi şartlarından dolayı katı sınırların ve ailenin korumacı tutumu nedeniyle de katı geçirgen olmayan sınırların oluştuğu tartışılabilir. Buna göre;

Anne Hamdiye Polat (A) Baba Şerif Polat (B) Çocuklar (Ç) Geniş Aile Üyeleri (GA)



4.5. DERELİ AİLESİ: HASTALIĞI DİĞER HASTALARDAN ÖĞRENMEK

Gönüllü Ebeveyn: Remzi Dereli (R) 61 yaşında, Lösemi hastası (AML) ilk teşhis 2011 yılının Ağustos ayında konuluyor. Allojenik nakil tarihi 2013 yılının Kasım ayı. Çiftçilik yapıyor. 5 çocuk sahibi. Ailesiyle birlikte Samsun'da yaşıyor..

Hasan Dereli (H) 33 yaşında mühendis olarak çalışıyor. Samsun'da yaşıyor. Evli. Tedavi için Ankara'daki hastaneye sürekli gidip geliyor. Babasının birincil bakım vereni ve refakatçisi, hastane süreçleri ile ilgileniyor.

Selime Dereli (S.) 28 yaşında, üniversite öğrencisi,

Zeliha Dereli (Z.) 38 yaşında, Samsun'da yatağa bağlı durumda olan hasta annesine bakıyor.

Ethem Dereli (E.) 35 yaşında yurt dışında yaşıyor.

Fatma Dereli (F.) 29 yaşında özel bir kurumda çalışıyor.

Anne Yasemin Dereli (Y.) 66 yaşında vücudunun sol tarafı felçli, Samsun'da yaşıyor. Okuma yazma bilmiyor. Samsun'da evde yatağa bağımlı olarak yaşıyor.

Remzi, Hasan ve Selime Dereli ile hastanede görüşme gerçekleştirilmiştir.

İlk görüşme Remzi Dereli ile poliklinikte gerçekleştirilmiştir. Kök hücre servisinin yönlendirmesi ile görüşmeyi kabul eden Remzi Dereli, hastanede sağlanan poliklinik odasında görüşmeyi kabul etmiş ve araştırmaya katılmayı onaylamıştır. Ardından kendisini Ankara'ya kontroller için günü birlik yaklaşık 8-9 saatlik yoldan getiren çocukları Hasan Dereli ve Selime Dereli ile hastane dışında görüşme imkânı bulunmuştur.

Remzi Dereli ile yapılan görüşme 27dk. 38 sn. sürmüştür. Remzi Dereli'nin hastalığının kendisinden gizlenmesi ve teşhisini *koğuş arkadaşlarından öğrenmesi*, hasta ve hastalık arasında bakım veren aile üyelerinin ne kadar önemli rol oynadığını göstermiştir. Hasan Dereli'nin babasının hastalık anlatısında ana aktör olarak yer aldığı ve *refakat görevini* nasıl deneyimlediği, Remzi Dereli'nin anlatısında yer almıştır. Hasan ve Selime Dereli ile yapılan ortak görüşme ise 32 dk. 18 sn. sürmüştür. Aileyi merkeze alıp sorumluluk hissedenden Hasan ve Selime Dereli'nin bu süreçte ağır duygusal ve fiziksel yükün altında bazen yıprandıkları

ve bazen de tükendikleri anlar, hastalığın herkesten gizlenmesi gerektiğine olan inanç ve baba figürünün bakıma muhtaç duruma gelmesi ile açıklanmaktadır.

4.5.1 Remzi Dereli

Hastalığı Koşuş Arkadaşından Öğrenmek

Karadeniz kırsalında yaşayan Dereli ailesi, lösemi hastalığının teşhisinden önce de ailede var olan diğer sağlık sorunları ile mücadele etmekte olduklarını belirtmiştir. Anne Yasemin Dereli, vücudunun bir tarafı felçli ve yatağa bağımlı olarak yaşayan ve eğitimi olmayan bir 66 yaşında bir kadındır. 5 çocuğun biri, hali hazırda annelerine tam zamanlı bakım vermekte ve annelerinin tüm bakım işleri ile aile toplu olarak ilgilenmektedir. Yetişkin çocukların tamamı evli olmadığı için aile aynı ev içinde 6 yetişkin kalmaktadır. Sadece Ethem Dereli ve Hasan Dereli aynı evde yaşamamakta; Ethem Dereli yurt dışında aileden ayrı yaşarken, Hasan Dereli aynı ilçede başka bir evde kendi ailesiyle yaşamakta ve babanın hastalık sürecinde onun tedavisi ile ilgilenen primer bakım vereni konumundadır. Düzenli gelir getiren bir işi olmayan ve emekli olduktan sonra inşaatta çalışmaya başlayan Remzi Dereli, hastalığın ilk belirtilerini iş verimsizliği olarak hissettiğini belirtmektedir.

Önce farklı bir şehre, kemoterapi almaya giden, ardından da Ankara'ya gitmesi gerektiği söylenen Remzi Dereli, çok sıkıntılı günler geçirdiğini ve orda hastane koşuşunda tanıştığı insanları unutamadığını belirtiyor.

Öte yandan Remzi Dereli, hastalığını ve ne tedavi göreceğine ilişkin bilgiyi uzmanlardan ya da kendisinin yanında ona bakım veren çocuklarından değil koşuş arkadaşlarından alıyor. Hastalığını saklamak isteyen ve babalarına anlatmayan Hasan ve Selime Dereli'nin onu korumak ve üzülmesini önlemek için bunu yaptıkları anlaşılıyor. Remzi Dereli, o günleri o kadar akıcı ve net bir şekilde aktarıyor ki bu, anlatının bütünü korumak için yaşananların bölünmeden aktarılmasını gerektiriyor. Aynı anda birçok konudan bahseden ve hastalığa ve tedaviye duygusal bir anlam vermediği hissedilen Remzi Dereli için bu yaşananların derinlerde neler yaşattığı ile ilgili çok fazla iç görü kazanmak mümkün olmuyor. Hastalık ve nakil sürecinden bahsederken birden konuyu değiştiren ve ısrarla kendisini yaşama bağladığını belirttiği uğraşlarından konuşmak isteyen Remzi Dereli, yaşamı da aynı anlatisında olduğu gibi yüzleşmek zorunda kaldığı şeyleri en kısa ve yüzeysel şekilde

hissederek geçirmek ve kendini daha iyi hissettiği alanlara yoğunlaşmak üzerine kurmuş gözüküyor.

M: Hastalığınızın ilk başında, 2011 yılında sanırım teşhis-

R: 2012 yılında. 9. ayın 26'sında özel hastane vardı yakınımda ora gittim. Tanıdığım bir göğüs doktoru vardı. Ben şu organlara baktırayım dedim. İşim var çalışması gelmiyordu.

M: Ne iş yapıyordunuz?

R: Ben o dönemde fındık topluyordum. Aslında inşaatta sıvacılık yapıyorum.

Şimdi şöyle, fındık toplarken biraz bende halsizlik şey oldu. Fındığı bitirdim, hastaneye gittim, dedim hocam benim kolum kanadım hiç kalmıyor. Beni elden bir geçir dedim. Dedi ki sabahtan aç mı geldin tok mu geldin, yemek yedin mi sabahtan dedi, yedim dedim. O zaman yarın sabahtan gel bir tahlil yapalım dedi. Şimdi kalbine ciğerlerine bakayım dedi. Organlar işliyor. Öbürsü gün tahlilde, dedi ki sen dedi şu anda burada bir 1 dakika durmaman lazım. Sen kanama geçiriyorsun dedi, büyük bir ihtimalle lösemi olabilirsin sen dedi. Mutlaka, hiç zaman kaybetmeden fakülteye git dedi.

...

R: Oğlum çalışıyordu, sanayide, telefon ettim, patronu ile beraber aldılar götürdüler S. (şehir ismi), acile girdim. Oradan zaten kağıdı getirdim, tekrar onlar kemik iliği aldılar, tahlil yaptılar. Lösemi dediler. Ondan sonra başladı kemoterapi. Kemoterapi, 1 hafta 24 saat, 1 hafta 12 saat, 1 hafta 6 saate düşüre düşüre 2 saate düşürdüler. Orada işim bitti. Hoca beni buraya H... Hastanesine gönderdi. %90 diyordu herhalde, H. Hastanesi kabul etmedi, %100 olması lazım dedi, biz şey yapamayık dedi garanti olması lazım dedi. Herhalde olaylar olmuş, ölüm konusunda. Ondan oğlum tekrar S...'deki (şehir ismi) hocayı aradı, o da buradaki O. (kişi ismi) hocaya şey yaptı gönderdi bizi. Allah razı olsun onun sayesinde yurt dışından şey bulduk, ondan sonra nakil oldum. Burada çok sıkıntılı günler geçirdim. S...(Şehir ismi) daha ağır kemoterapiler verdiler, dozu yüksek. Böyle şey oldu işte... Tabi ilk dönemler çok 3 ay bir odada hapis kaldım, mesela o dönemleri atlattım. Bi şey olmadı hiç...

M: Hiç Ankara'da kalmadınız

R: Ankara'da kalmadım. Ankara senin için önemlidir belki. Bana burada içeride doktor dedi ki sen dedi, çıkınca nereye gideceksin dedi. Ankara'da oturman lazım dedi. Her an dedi ateşlenebilirsin buraya gelmen lazım dedi. Hemen acile girmen lazım dedi. O arada iki tane kız geldi, biz dedi belediyenin sosyal hizmetlerinden geliyoruz dediler. Belediye mi valilik mi şey var dedi. Sizin gibi hastalar için barınma evi söyledi.

M: Şefkat evi?

R: Hııı (evet manasında) şefkat evi. Oraya gider misin dedi. Dedim, vallahi beni çok sevindirdiniz. Nerede duracağımı düşünüyordum dedim. Böyle garantiye aldık. Tam taburcu olacağım sırada, hoca dedi nereye gideceksin, anlattım şefkate evine gideceğimi. Taburcu olmadan 3 gün önce bize haber ver yerini ayarlayacağız demişlerdi. Ben de söyledim hocaya, dedi ki sakın oraya gitme.

M: Doktor?

R: Evet. Buradan giden olmuş, enfeksiyon kapmışlar. Benim çocuklar da baktılar, herhalde anlatmalarına bakarsan bir mutfak 3-4 oda-

M: Yan yana?

R: Yan yana, mutfak ortak kullanım.

M: Evet

R: Orada hasta olup buraya düşenler çok olmuş. Hoca öyle dedi. Oğlum dedi ki gidelim ... (şehir ismi) gider geliriz. Gittik geldik, haftada bir gün. Kar kış, Şubat aylarında.

M: Sıkıntı olmadı.

R: Sıkıntı olmadı bizde ama burada durma hiç. Böyle yaşadık bu işi.

M: Peki evdekiler nasıl bu süreçte... 6 yıl olmuş. Aile nasıl bir dönüşüm geçirdi? Yani ne yaşadı aile?

R: Bir de işin kötü tarafı eşim de beyin kanaması geçirdi benden 2 sene önce. O da ... (şehir ismi) tedavi gördü. Stent taktılar, sol tarafı tutmuyor. O da ayrı bir şey. O, benim Ankara'ya geldiğimi, hastaneye gittiğimi hiç bilmiyor. Nörolojinin verdiği haplar var, sakinleştirici haplar, **pek ince düşünemiyorum ama insanın boğazında düğümleniyor. Ben köye çalışmaya gidiyorum diyorum ama Ankara'ya gidiyorum. Benim geçirdiğim hastalığı bilmiyor ki. Nereye gidiyorum. Geçirdiğim hastalığı bilmiyor.**

M: Siz öyle mi diyorsunuz, köye gidiyorum diye?

R: Köyde çalışıyorum bahçede diyorum. Öyle kandırıyorum. Onun hiç haberi yok Ankara'ya geldiğimden, hastaneye gittiğimden.

M: Akli başında ama sormuyor mu size, yorgunsun ne var falan demiyor mu?

R: Şimdi ona verilen ilaçlar var, nörolojinin takip ettiği ilaçlar var, insanı tanıyor şey yapıyor ki ince düşünemiyor. Devamlı kan sulandırıcı şeyler veriyorlar. Pek ince düşünemiyor. Allah sonumuzu hayr etsin. O, benden beter, ben yine iyileştim.

M: Sol taraf felçli-

R: Evet. Yüksek tansiyona bağlı bir şey. Çok basit bir şey aslında ama ihmallik işte. Dikkat etmemezliği yüzünden yüksek tansiyona bağlı beyin kanaması geçiyor. Beyinde damar çatlıyor.

M: Hmm. peki çocuklar nasıl, kaç çocuğunuz var.

R: 5 çocuğum var. 3 kız 2 erkek. Birisi yurt dışında, o yanımda. Öyle işte. O da çalışıyor, ben emekliyim. Şükür olsun Allah'a zor şey yaptım da, az önce orada bir hasta vardı, onunla konuşuyorduk, ..(şehir ismi) yatarken hematoloji bölümünün yarısından fazlası... (şehir ismi). Orada tanıdıklarımın hiç kimse hayatta kalmadı. Telefonları vardı mesela bende, bir zaman sonra aradım, alo, hanımı çıkıyor, İ.... ağabeyle görüşebilir miyim, sizlere ömür diyor, 3 ay oldu öldü diyor. A...'ya telefon ediyorum, ona da diyorlar 6 ay oldu, öldü diyor. Hiç kimse ... (şehir ismi) şahsen tanıdıklarımın, arkadaş olmayanlarımdan belki vardır da, baya tanıdıklarım vardı, hiç kimse kalmadı. Bir de insanın moralini bozan, benim yanımda ..., (şehir ismi) 6 kişi öldü, nasıl öldü. Mesela iki kişi, iki kişi, boşa yatıyor yatıyor ki...

R: ...O zaman ... (şehir ismi) gidenler oldu, buraya gidenler oldu, ben de buraya geldim. İyi ki gelmişim,gidenleri gördüm, oğlumun asker arkadaşıydı, ... gitti, hem de bacısından hemen acil olarak nakil oldu ...'da, eee yaşamadı. Rahmetli oldu.

M: Hmm. Akrabalar falan nasıl, ne yaptılar duyunca, nasıl destek oldular sana? Eş dost ... (şehir ismi) nasıldı?

R: İyi tabi, herkes iyi davranıyor acıyor. Lösemi hastası öldü, iyileşirsin moral veriyorlar ama ben biliyorum her şeyin farkındayım.

M: Peki bu hastalık sürecinde en çok neyi düşündünüz burada yatarken? Oğlunuz burada. Aklınıza takılan değişik farklı, anlatmak istediğin bir şey var mı? Ne yaşadın 6 yıl geçti yani?

R: Sahipsizlik kötü bir şey ilk olarak. Sahibin oldu muydu, yanında refakatçin oldu muydu sıkıntı olmuyor. Garip kaldığın zaman, bir de onun çöküntüsü oluyor, kötü oluyor yani. Bir hastanın yanında mutlaka sahip çıkkanı olması lazım.

M: Evet... Çocukların üzüldüler mi? Size gösteriyorlar mı üzüntülerini?

R: Üzüldüler de iki ay bana çaktırmadılar, ...'da yatarken. ...'lu (şehir ismi) arkadaşım vardı, koğuş arkadaşım. İşte dışarda konuşuyorum. İşte senin neyin var vs. kendi aramızda konuşurken dedim kanımda mikrop varmış, onu temizletip haftaya çıkacağım dedim. Dedi ki, (gülerek) bak dedi bu koğuşa, kocamışlar gibi, bu kapıdan içeri giren hep kanser dedi, seni kim kandırıyor dedi. Ne bileyim dedim, çocuklar öyle dedi (gülüyor). İki ay sonra öğrendim yani.

M: Öyle doğrudan söyledi yani.

R: Doğrudan söyledi. Hatta orda şey vardı.'lı (şehir ismi) biri vardı, ben çıktuktan sonra o anlatan arkadaşın yanında yatmış, beraber aynı koğuştta kalmışlar, o'lı kendini atmış, 9. kattan.

M:'da (şehir ismi)

R: Evet. O kadar bunalmış çocuk. Baya zor duruma düşüyor insan. Düşün yani-

M: İntihara teşebbüs etmiş öyle mi?

R: Tamamen eee şeyi kaybediyor hayattan...

Ben şimdi nakilden sonra eve vardığım zaman bu arıya çok merakım vardı. İki tane arı aldım, ona bakarken biraz daha çoğalttım öyle öyle, o arının yanına vardığım zaman sıkıntı stres hiç bir şey kalmıyordu.

...

Baba Remzi Dereli için eşinin hastalığının üstüne kendisine kanser teşhisi konulması yıkıcı olmuştur. Yaşananlar hakkında çok fazla bilgi sahibi olmak istemeyen Remzi Dereli belki de kendisi de bilmek istemediği hastalık teşhisini hastanede aynı odada yatan koğuş arkadaşından öğrenmek durumunda kalmıştır.

Hastalığın üzerinden ve teşhisin duyulmasının ardından geçen sürenin yaşananları normalleştirdiği ihtimali olsa da Remzi Dereli'nin deneyimlediği ve aktardığı haliyle yaşananlar gerçekten bir kaosu yansıtmaktadır. Yaşananların kaos olarak sınıflandırılması anlaticının gözünde gerçekleşmese de süreci dışsallaştıramayan ve ailesinin sıkıntılarını atlatması için uğraş veren çocukların, Remzi Dereli gibi süreci uzaktan deneyimleyemedikleri görülmektedir. Kendini bir anlamda çocuklarının sorumluluğuna bırakan ve çocuklarının gayreti ile tedaviye razı olan Remzi Dereli, oğlu Hasan Dereli'nin yaşadığı sıkıntıları ve gösterdiği gayreti gördüğünü aktarıyor. Ancak bu da Remzi Dereli'nin öznel görüşlerini yansıtmayacak şekilde gerçekleşiyor.

Ölümlle İç İçe

Remzi Dereli, oğlunun gösterdiği çabayı ve bu durumun onu nasıl etkilediğinin farkında olduğunu aktarırken bu durumun aynı zamanda kendisini de üzdüğünü belirtiyor. Ancak görüşmenin sonrasında, bu süreçte diğer hasta ve yakınlarında gördüklerini aktarmak ve kendini daha başarılı ve sağlıklı görmeyi tercih ediyor.

M: Evet yani... Valla işte bu hastane süreçlerindeki ailelerin gidip gelmesi, kalacak yer sıkıntısı, refakatçilerin psikolojik sıkıntıları, sorunları...

R: Şimdi bi şey diyim mi mesela, Ben zaten sıkıntılıyım şey yapıyorum, çocuk da benim peşimde uğraşiyor, benle sağ sola sürükleniyor, gidip geliyor, devamlı yüzüme gülüyor ama bir yerde de bitiyor çocuk. Onları boynu bükük görünce senin moralin bozuluyor o zaman.

M: Ona da birinin moral vermesi lazım değil mi!

R: Tabi.

M: Onun sana, ona da birinin...

R: Hasta bakıcılar da çok...

Sadece ben değilim, kocası hasta olmuş, öte sürüklüyor, beri sürüklüyor kocasını. Şey de ben gördüm ...'da, (şehir ismi) mesela adam geldi, hasta yattı, kemik iliği 15 günde çıkıyor, 15 gün sonra çıktı baktılar ki lösemi. Karı bıraktı gitti kocasını, sen bana daha yaramazsın dedi.

M: Kadın!

R: Adam bas bas bağılıyor, kimsesi yok.

M: Çok zor yahu, gördünüz yani bunu.

R: Çok zor tabi, İki güne bir cenaze çıkıyor hematoloji bölümünden. Gelen hastaya yer yok demiyorlar. Götürüyorlar aşağıda acilde yatırıyorlar, üst katta şeyde hematoloji bölümünde biri ölüyor, az sonra adam yer buldum diye seviniyor, ama bilmiyor ki 1 saat öncesinde biri gitti, rahmetli oldu.

M: Yani ölümle uç uca, yanı başınızda, her an yenisi geliyor.

R: Tabi benim yanımda 6 kişi öldü.

M: İki haftada?

R: İki haftada değil, böyle mesela ben orada yaklaşık 10 aya yakın yattım. Mesela iki kişilik oda, birisi gitti miydi başka biri geliyor. Aradan zaman geçiyor aniden 24 saat sürmüyor gidiyor ya...

Ölümün Remzi Dereli'nin anlatısında sıkça yer bulması ve hayatını kaybeden hastaların ardına aktarılması dikkat çekicidir. Remzi Dereli'nin yanı başında duran ve anlamlı ilişkiler kurmak istediği kişilerin vefatı, onun yaşama ve hastalığa karşı olan tutumunu etkilemiş gözükmektedir.

4.5.2. Hasan Dereli

Hastalığı Herkesten Gizlemek

2 senedir yatağa bağımlı olan ve bir tarafı felçli olarak yaşamına devam eden bir anne ve lösemi teşhisi alan bir baba ile sarsılan aile üyeleri için süreci yönetmek oldukça tüketici olmuş gözükmektedir. Özellikle yeni evlenen ve ailenin doğal sorumlusu olarak hareket eden Hasan Dereli için yaşananların ağırlığı kendini farklı şekillerde göstermiştir. Yaşananların kendisini etkilediğini çok sonra anladığını ve psikososyal destek alarak rahatlayabildiğini aktaran Hasan Dereli, anne ve babasının bilinçsiz olması dolayısıyla hastalık hakkında onları bilgilendirmediklerini, tüm sorumluluğu kardeşleriyle birlikte kendi üzerlerine aldıklarını aktarmaktadır. Bir anlamda baba rolüne bürünen Hasan Dereli, oldukça karmaşık ve kalabalık olan ailenin doğal lideri konumuna çıkmış, ancak sürecin ağırlığı dolayısıyla üstlendiği rol ve sorumlulukları yerine getirirken işlevselliğini kaybettiği ve günlük rutin yaşamını devam ettirmekte zorlandığı anlar yaşamıştır. Aile sistemi içerisinde anne ve baba rol ve sorumluluklarının paylaşılmasıyla kendi alt sistemleri arasında sıkışan Hasan Dereli, yeni kurduğu çekirdek ailesinde eş rolü ile büyük ailesinde aldığı baba rolü arasında kalmış gözükmektedir.

Büyük aile içinde ebeveyn sisteminin tamamen ortadan kalkması ve doğal olarak bu boşluğu hisseden büyük çocuk Hasan Dereli tarafından doldurulmak istenmesi karşısında diğer aile üyelerinin yeterli sosyal desteği nasıl sağlayabilecekleri belirli değildir. Tüm aile üyelerinin yaklaşık 7 yıldır lösemi gibi bir rahatsızlığı saklamak için gösterdiği çaba hayret vericidir.

M: Şimdi 2011'de teşhis konulduğundan bahsetmişsiniz. Nasıl anladı Remzi Bey olayı, nasıl ortaya çıktı?

H: Babam, ilk teşhis konulduğu zaman kardeşim vardı yanımda. O zaman kardeşimle biz öğrendik hastalığı. 6 ay süre içinde babama söyleyemedik. Tedavi aldı ama hastalığın ne olduğunu bilmiyordu.

M: Sormadı mı?

H: Sordu, biz geçiştirdik. Sordu biz geçiştirdik. En sonda bulunduğu ortamda hastalar ile fazla sohbet edince de işin aslı ortaya çıktı. İşin aslı ortaya çıkınca da yaklaşık 1 ay gibi bir süre bize küstü. Yani sadece bize değil, kendi içine kapandı. Her şeyini kendisi ile yaşadı. Bize fazla bir şey yapmadı yani.

M: Hayata küstü yani?

H: Hayata küstü. Ama biz peşinden gittiğimiz sürece de kendisini topladı. Her şeyin olumlu gitmesi de babamı da en çok sevindiren olay oydu. Naklin bulunması, nakil sürecinin olumlu geçmesi, nakilden sonraki sürenin faydalı olması, onu daha iyi topladı.

M: Peki, emekli oldu, ondan sonra teşhis kondu.

H: Emekli oldu.

M: Evde, ağrı ile mi gitti, ne yaptı, nasıl?

H: Aşırı halsizlik, uyku,

S: Normalde hiç uyumaz. Sabah erken saatte kalkar. Geç saatte de yatar. Ama hasta olmadan önce biz normalde odun yapacaktık. Babama kalk diyoruz, durun diyor. Yarın yaparız, her gün artıyor. Normalde hiç ertelemes. Anında o işini yapar. Sürekli uyuyor, başı ağrıyor. Baba dedik sende bir şey var. Yani sen böyle değildin. Sonra köyden geldik, hastaneye gittik. Zaten orada da kanında mikrop olduğu ortaya çıktı. Oradan sonra (şehir ismi) hastalığının başlangıcı.

M: Siz köyde mi yaşıyorsunuz, eviniz köyde miydi?

S: Yok yazın. Fındık vaktinde.

H: Yaz döneminde köydeyiz

M: Fındıklar için?

H: Evet.

M: Öyle sizin belki zorlamanızla gitti, belki gitmeyecekti.

S: Yine gidecekti de köyden aşağı gelmemiz biraz zorlamamızla oldu. Hadi bitirelim gidelim, hastaneye gidersin baba. Odununu yaptık, yarısını yaptık yarısını yapmadık ...'ye (şehir ismi) geldik köyden. Babam hastaneye gitti, sonra mikrop olduğunu öğrenince kanında direk (şehir ismi) ondan sonra zaten hastalığının başlangıcı.

M: Peki, anne felç köye gidemiyor.

H: Onu götürüyoruz.

M: Ama bir kişi sürekli bakıyor.

H: Tabi bir kişi sürekli onun yanında. Her şeyi ile ilgileniyor.

M: Peki, hastalık,Hastanesinde teşhis konuldu, dediler ki böyle bir şey var. Ne hissettiniz siz?

H: Yani hiç bu zamana kadar ağır bir hastalık yaşamadığımız için tabi yıkıldık. O şeyi bir daha hatırlamak istemiyorum ama psikolojik olarak çöktük.

M: Babanız o zaman 55 yaşında mıydı?

H: Evet.

M: Yani annenize söyleyebildiniz mi nasıl oldu?

S: Yok anneme söyleyemedik.

H: Şu anda bile hala şeyi yok. Hastalıkla ilgili bilgisi yok. Sadece hastaneye gittiğimizi biliyor ama ne için gittiğimizi bilmiyor. Çünkü söyleyemeyiz, psikiyatri ilacı kullanıyor, artı söylediğimiz anda bize gönül koyar.

M: Bu zamana kadar niye söylemediniz.

H: Evet evet.

S: Çünkü sürekli yattığı için gezme imkanı yok. Mesela biz ne yapıyoruz, sinirlendim sana deyip çıkıp gidebiliyorsun, kafanı dağıtabiliyorsun, annem sürekli yatıyor. Yattığı yerden kafasına devamlı bi şeyler takabiliyor. Taktıkça da ağlıyor, ağladıkça o zaman kendisine zarar vermiş oluyor. Biz de annemin iyi olması için gizlemek zorunda kaldık.

H: Anneannem vefat etti onu bile söyleyemedik.

S: Bilmiyor şu anda.

H: Bilmiyor.

M: Bir tarafta babanızdan da saklamaya uğraştınız ama o öğrendi.

H: O biraz başka hastaların gevşekliği ile oldu. Biz dedi burda niçin yatıyor dedi, baksana şuraya doğru hepsi ampul gibi dedi, hani nakil sürecinde saç olmadığı için, ondan sonra işin aslı çıktı ortaya.

...

Hasta Bakıcı, Eş, Baba ve Kardeş

Hasan Dereli, kendi öznel anlatısını aktarması istendiğinde, başrolünde kendi olduğu hastalık sürecini oldukça açık bir şekilde dile getirebiliyor. Bu dile getirebilmenin hastalığın üzerinden bir zamanın geçmesine ve Hasan Dereli'nin süreçten dolayı edindiği deneyimleri anlamlandırabilecek mesafeye ulaşmasına bağlamak mümkündür. Hasan Dereli, yeni evli ve kendi ailesini kurmuş biri olarak sürecin kendi üzerindeki yansımaları sorulduğunda, özellikle nakil öncesi sürecin yani tedavinin henüz başlama aşamasının kendisinde sıkıntı oluşturduğunu ve üzerinden epey süre geçmesine rağmen atlatamadığı psikososyal sorunları için psikiyatrik yardım almak zorunda kaldığını belirtiyor. Zorunda kalıyor çünkü fiziksel belirtiler ve gündelik yaşamda işlevsizlik ortaya çıkmadan destek talebinde bulunmanın gerekli olmadığını düşündüğünü genelleştirerek söylüyor. Nitekim Akçay (2018,

sf.40), erkeğin psikososyal yardım talebinin güçlü erkeklik rolüne takılabildiğini aktarmaktadır.

Lösemi hastalığını ve tedavisini tam olarak bilmediğini ve bu kadar zorlanacağını tahmin etmediğini belirten Hasan Dereli'nin ailesinin kendi iyilik halinden öne geçtiğini ve kendini ihmal ettiğini görmek mümkündür. Yatağa bağımlı bir anne ve lösemi hastası bir babanın etrafında yaşama devam ederken sürece kayıtsız kalabilmenin imkânsızlığının farkında olan Hasan Dereli'nin anlattıkları, kendi yaşamı aksamasına rağmen çabaladığını göstermektedir.

Kaotik bir aile sistemi içerisinde yeni bir sistem kurulması acilen gerekmiş, baba rolüne giren Hasan Dereli için ek destek mekanizmaları kurulması, hastanede kalan kişilerin değişmesi ve veya şehir değişikliği mümkün olmadığından herşeyle kendi ilgilenmesi gerektiğini düşünmüştür. Ne olduğunu bilmediği ve nasıl geçeceğini anlamadığı bir sürecin içinde, yaşadığı şehirden çok uzakta, hasta babası ile izole bir şekilde aylar geçirmenin yan etkilerini nakilden 5 yıl sonra da olsa hala hissetmekte ve sonunda pes edip yardım almaya gittiğini belirtmektedir. Tüm bunlar yaşanırken kendisine iyilik halini soran bir profesyonel olup olmadığı ve psikososyal olarak yardım edebilecek biri ile iletişimi olup olmadığı sorulduğunda, her şeyi kendisinin yaptığını, yardım almaya karar verdikten sonra da hayatın daha rahat olduğunu çarpıcı bir dille aktarmaktadır.

M: Peki sizin iş hayatınız nasıl etkilendi bu şeyden. Gidip geliyorsunuz... O zaman çalışıyor muydunuz?

H: Çalışıyordum. Aynı iş yerinde çalışıyordum. Tabi ister istemez iş yeri de istemeye istemeye de git dese de tabi ki bir rahatsızlık oluyordu. Yani yine bana müsaade ettiler. Yaklaşık 14-15. yılındayım aynı iş yerinde. Uzun süreli orada olduğum için belki bana müsaade ettiler. Yıllık izin kullanmıyorum, işte yıllık izinlerimi bu şekilde hastaneye geliş gidişlerimde, annemi hastaneye götürüş getirişlerde, o şekilde kullanıyorum. Toplu olarak yıllık izin yok.

...

M: Peki sizi en çok korkutan süreçler nasıl oldu? Nakil sürecinde mi, en tedirgin olduğun zamanlar nasıldı yani?

H: En çok korkutan süreç, nakilden önceki süreç. Çünkü nakil olma ihtimali veya olmama ihtimali de vardı. O yüzden en büyük korkuyu orada yaşadık. Yaşadığımız korku da korktuğumuza değdi. Korkunun üzerine gitmeyle de nakili bir cesaretle de kabul ettik.

M: Yani etmeye de bilir miydiniz?

H: Yani sonuçta kendi isteğimiz ile geldik buraya, nakil olacağı diye geldik. Nakil olmasa, köşemize çekilseydik, belki bu günleri göremezdik.

M: Sizi buraya'dan (şehir ismi) nakil olmanız için?

H: ...'dan hoca özellikle sizi nakile göndereceğim, sizi nakile göndereceğim bunu ısrarla bize söyledi- ki Allah razı olsun bir doğruluk payı da varmış yani.

M: Peki evde ailede, akraba eş dost nasıl tepki gösterdiler? Nasıl destek oldular? Arkadaşlarınız, akrabalarınızdan bu süreçte destek gördünüz mü?

H: Şimdi olay ailede bitiyor. Yani her şey ailede bitiyor. Akraba, eş, dost bir nevi destek oluyor ama aile gibi olmuyor. Tabi ki onlar da üzülüyorlar. Çünkü babam bulunduğu ortamda sevilen bir insan. Çevresine sevgi veren bir insan ama ister istemez de çevredeki insanlar da üzülüyor. Ama olay ailede bitiyor. Tamamen ailede bitiyor.

M: Yani siz kardeşler olarak birbirinize tutununca...

H: Biz zaten karar verirken toplanıyoruz, ne yapalım, bir istişare yapıyoruz, doğru olanına karar verdiğimizizi düşünüyoruz o şekilde devam ediyoruz.

M: Burada hiç bir psikolog bir sosyal hizmet uzmanı başka bir uzman gelip size ne ihtiyacınız var diye soran...

H: Yok yok kesinlikle öyle bir şey olmadı. Biz kendimiz hem doktorluk yaptık, hem psikolojik danışmanlık yaptık, hem hasta bakıcılık yaptık... Hepsini yaptık yani.

...

M: Peki bu durum sizi nasıl etkiledi? Aile hayatınızı nasıl etkiledi? Şimdi sıkıntı olmuyor mu?

H: Bir sıkıntı yok çok şükür. Eşim de anlayışla karşılıyor.

S: Nakilden sora...

H: Nakilden sonra evlendim zaten. Her şey bilinçli yani, sıkıntı yok

M: Peki refakatçi kim kaldı nakil sürecinde.

H: Baştan sona tamamen ben.

M: Siz kaldınız öyle mi?

H: Hıhı (evet anlamında) baştan sona tamamen ben.

M: Bir ay hiç karanti altında kemoterapi verirken hazırlık aşamasında.

H: Hepsinde ben kaldım.

M: Ama o zaman evli değildiniz.

H: Nakilden önce evli değildim. Nakilden sonra zaten Kasım'da nakil oldu, ben Haziran, yani 6 ay sonra evlendim zaten. Ondan sonra zaten hastanede yatma işimiz olmadı. Şey olmadı, yani tamamen kontrollere gel git olayı oldu. Ama daha öncesinde tedavi süresini, kontrollerini, her şeyini takip eden, getirip götüreren, her şeyiyle ilgilenen, refakatçisi, bakıcısı her şeyi bendim yani.

M: Bu süreçte baya bir şey öğrenmiş olmalısınız.

H: İster istemez tabi ki. Çünkü ağır bir hastalık. **Bulunduğun yaşa göre yaşadığın olay biraz ağır geldi. Çünkü daha önceden böyle bir hastalık bizim yakın çevremizde yoktu. Ben lösemimin bu kadar ağır bir hastalık olduğunu, daha önceden bilmiyordum.**

M: Duymuştunuz ama nasıl bir şey olduğunu bilmiyordunuz.

H: Lösemiye duymuştum ama bu kadar ağır bir hastalık olduğunu bilmiyordum.

M: Yani sizin süreciniz nispeten iyi geçmesine rağmen ağır bir süreç tabii!

H: **Şimdi hastanede yalnız kalınca insan biraz daha olumsuz düşünüyor. Bu sefer ne yapacağız, hastaneden ne zaman çıkacağız, doktorumuz ne diyecek. İnsan ister istemez bunları düşündükçe strese giriyor. Tabii hayatında da şöyle bir olumsuzluk yaşıyor insana, mesela sürekli sıkıntı sıkıntı sıkıntı ister istemez insanda bir böyle yorgunluk hissi bırakıyor. Yani psikolojik olarak bir çöküntülük hissi bırakıyor. Zaten onun için de psikiyatrik ilaca başlamak zorunda kaldım.**

M: Siz kendiniz?

H: Evet.

M: Ne zaman farkettiler, nasıl oldu?

H: Aslında şöyle, yani son 1,5 yıldan beri çok baskı hissettim kendimde. Ama ona katlanabiliyordum. O duruma katlanabiliyordum ama son zamanlara doğru çok sıkıştırmaya başladı beni. Çok düşünmeye başladım. Beyin olarak zihin olarak çok yoruluyordum. Zaten ilaç kullanmaya başlayalı 2 ay oldu. Şu anda tam 2 ay oldu.

M: Yani siz şimdi tam 2 ay oldu öyle mi? Nakilden sonraki iki ay değil?

H: Yok şu anda.

M: Yani en zor süreci belki 5 yıl önce geçirdiniz?

H: Evet evet! Belki o zaman kullanmam gerekiyordu ama şu anda, sistem eror hatası verir ya tam bu zamana denk geldi.

M: Nasıl belirti ortaya çıktı, nasıl karar verdin gitmeye.

H: Bilirsin söyle, mesela daha çok sıkılganlık daha çok mesela kalabalık ortama girdiğin zaman çekingenlik, yorgunluk hissi, göğse ağrı girmesi. Doktor bir nevi panik atak teşhisi ile devam etti. Şu anda çok şükür, yani o ilk kendimi iyi hissettiğim zamanların şeyindeyim şu anda, formundayım. İyi ki gitmişim ama biraz da geç kalmışım.

M: Daha önceden hissediyordunuz ama-

H: Evet evet!

M: Şuraya gelene kadar gitmediniz?

H: Biz de bu şey var. Son safhasına gelene kadar sabrediyoruz ama hep yanlış yapıyoruz.

M: Peki, araştırmalarda bir de şöyle bir şey var. İnsanlar böyle, zor süreçleri geçirdiklerinde bir de güçleniyorlar. Bir yandan da bir şeyler öğrenip güçleniyorlar. Bir şeyler öğreniyor insan. Siz de fark ettiğiniz bir şey oldu mu? Olumlu anlamda.

H: Yaklaşım, bakış açın değişiyor. Devamında biri hastalandığı zaman belki önceden çok fazla seni umursamıyordu ama şimdi daha çok, yani hastanın halinden hasta bakan anlar ya, hani o durum oluyor. İnsanlara biraz daha sevecen yaklaşmaya çalışıyorsun. Daha ılıman yaklaşmaya çalışıyorsun ki onların o yaşadıklarını hafifletmek için.

H: Aslında şöyle. Şimdi biz mesela hastalığın o kadar derin bir hastalık olduğunu öğrendiğimiz zaman biz nasıl etkilendiysek, biz nasıl tepki verdiysek tabi yakın çevre de duyduğu zaman aynı tepkiyi verdi. Ama çoğunun söylediği şey şuydu, yakın fazla uzun ömrü olmaz, fazla, yani herkesin bir konuşma şeyi var, bir yorum yapma hakkı var ama çoğu insanın söylediği şey bu. Fazla ömrü olmaz. İşte ne bileyim, farklı farklı şeyler. Pek ümit verici konuşmamalar, ümit vermiyorlar, daha çok boş konuşmalar diyeyim.

M: Bu etkiliyor yani insanı.

H: Evet evet

M: Benim merak ettiklerim böyle yaşadıklarınızdı. Başka anekdot olarak paylaşmak istediğiniz var mı? Bu süreci yaşayan insanlara ilişkin de bir şeyler söylemek isterseniz?

H: Aslında şöyle, mesela bu hastalık biraz ağır bir hastalık olduğu için, yani hastanelerde hasta yakınlarına daha çok moral verici bir şey daha yapılırsa, yani hastaneye geldiği zaman insanlar yönlendirme konusunda bazen sıkıntılar yaşıyor. Çok şükür hani biz bulunduğumuz ortamdan kendimizi çekip alabiliyoruz ama benim gördüğüm şu, çoğu hastalarda yönlendirme eksikliği var. Buldukları hastanelerde kalmaları gerektiği zaman konaklama sıkıntıları var. Biz bir şekilde aşıyoruz ama bu hastalıkta ağır mesele bu. Başka da aklıma gelen bir şey yok şu anda.

M: Sizin var mı? (S'ye yönelik) Bir de son olarak, bu son olarak psikolog değil psikiyatrye gittiniz, bir şey söyledi mi, tanı koydu mu veya herhangi bir teşhis yaptı mı?

H. Panik atak olarak teşhis koydu.

M: Yani bu somut bir şey bu?

H: Zaten orada şöyle, geceleri mesela annemin ölüm korkusu babamın ölüm korkusu en büyük, az önce aklıma gelmedi mesela, en büyük şeylerden bir tanesi de buydu. Uyuyorum, uykumdan bir kalkıyorum derin nefes ile beraber annemin ölüm korkusu, aynı şekilde babamın ölüm korkusu. Onun devamında eşime fazla bir şey belli etmemeye çalışsam da tabi ki ister istemez durumdan anlıyor. Zaten en fazla da bana destek olan eşim. Hani hastaneye gitmem konusunda. Tabi doktorunda şu anki duruma göre doğru tespit yaptığını düşünüyorum. Şu anda çok rahatım yani. Fikir olarak da düşünce olarak da... Şu anda hastaneye geldim ama kendimi hastaneye gelmiş olarak değil de gezmeye gelmiş olarak kabullendirdim. Önceden evden çıktığım zaman hastaneye gelene kadar, ta ki buradan dönüşe geçene kadar sıkıntı ile gidiyordum, ama şu anda kendimi gezmeye gelmiş gibi şartlandırdım. O şekilde yani.

M: Yani ölüm ile yüzleşme korkusu. Anladım. O zaman bu meselenin de bu şekilde bir iyi bir yere doğru gittiğini düşünüyorsun değil mi?

H: Evet evet! Şu anda çok rahatım yani. Mesela iş yerinde normalde ben kafaya çok bir şeyi takan bir insan değilim. Çok rahatım, mesela 15 yıl oldu çalıştığım iş yerinde. Bu süre zarfında hiç bir zaman bir zıtlasma, herhangi olumsuz bir şey olmamıştı ama son zamanlarda, o ilacı kullanmaya başlamadan önce artık ben de şeyler başlamıştı, ters cevap vermeler, biraz sinirli agresif hareketler, çünkü şeyi kabullendiremiyorsun, sinirleniyorsun, stresini atamıyorsun, içinde yaşıyorsun, çok şey düşünüyorsun, şu anda öyle bir durum yok. Rahatım yani.

4.5.3. Selime Dereli

İçim Farklı Dışım Farklıydı O Zaman

Yaşananlardan dolayı sorumluluk hisseden diğer kardeş Selime Dereli'de hastane kontrollerine ağabeyi ile ara sıra geldiğini ancak hastalığı anne babadan gizlemenin ağırlığı altında çok zorlandıklarını aktarırken duygularına hâkim olamamaktadır. Aile içi hiyerarşinin ve otorite boşluğunun ortasında birbirlerini gözetmeye çalışan 4 kardeşin (5. kardeş yurtdışında yaşamaktadır) yaşananlar karşısında henüz atlatamadıkları sıkıntıların olması, anlatının dışardan bir bakışla aktarılmasına engel olmaktadır. Kaygıların devam ettiği, ailenin iki hasta ebeveynine bakma yükünün hafiflediği bir atmosferde yoğun duyguları

bastırmak ve diğerkardeşlere destek olmak oldukça yıpratıcıdır. En büyük sorumluluğualdığı gözükken Hasan Dereli'nin psikosomatik sıkıntılarının ortaya çıkması karşısında profesyonel destek alınması gerekmiştir. Yaşanan süreci oldukça zorlanarak aktaran Selime Dereli, ağabeyinin yanında fazla konuşmaya istekli gözükmemekte ancak aktaracak bir hikâyesi olduğuna da inanmaktadır.

...

M: Peki siz nasıl yaşadınız, abiniz refakatçiyken siz nasıl süreci geçirdiniz, sürekli irtibatta mıydınız?

S: Sürekli irtibattaydık, devamlı konuşurduk. İlk başta kabullenmedim zaten. Annemde de öyle oldu, babamda da öyle oldu. Kabullenmedim. Ama sürekli gördüğüm zaman bir müddet sonra kabulleniyorsun. Hatta abimin şey demesi beni şeyime gitmişti, bir akşam telefon açtım dedi ki hazırlıklı olun babam belki şey olarak gelebilir deyince biz çok kötü olduk. O yüzden yani... (ağlamaklı oluyor)

M: Anlıyorum... İster istemez tüm aile bu sürecin içinde etkileniyor.

S: Evde olduğumuz için annemin yanına gittiğimiz zaman gülmemiz gerekiyor. Abim ile konuştuğumuz zaman üzülmüyoruz. Hem üzüntüyü hem gülmeyi yapman gerekiyor. Bir yerde şaklabanlık yapacaksın. Zor oluyor.

M: Siz bir de uzaktasınız, onun da buralara gelmek istiyorsunuz ama imkan, gelip gitmek zor.

S: Hem zor olduğu için, yine de arada bir ablam geliyordu. Abimle ben de kalmıştım bir ara. Tek kalmadı ama ister istemez görmediğin için nasıl olduğunu bilmiyorsun, için rahat değil, sana denildiği kadarını biliyorsun. Ne olacağını bilmiyorsun. Sürekli merak ediyorsun. O anda yani, anlatılmayacak bir şey herhalde. Çok kötü oluyorsun. İnsan gerçekten psikolojikmen düşüyor. Kendi kendini toplamak zorundasın.

M: Aile içinde en çok etkilenenler kimdi? Öyle bir şeyiniz oldu mu?

H: Herkes etkilendi.

S: Herkes etkilenmişti ama kimse kimseye çaktırmaz. Herkesin bir şeyi vardı ama herkes birinin, mesela ben abime moral vermek zorundayım. Ne yapacağım, benim gülmem gerekiyor. Onun düşüncesini yok etmem lazım. O yüzden benim daha pozitif olmam gerekiyor. Diğerkimi üzgün görürse, diğerbiraz daha şen şakrak, üzüntüsünü belli etmeden diğerinin üzüntüsünü yok etmeye çalışıyordu ama herkes üzülmüştü.

M: Yani güçlü görünmeye çalışırken aslında içerde olan biten farklıydı.

H: İçim farklı, dışım farklıydı o zaman.

4.5.4. Dereli Ailesinin Anlatılarının Analizi

Hasan Dereli'nin tüm bakım yükünü üstlendiği, ailenin yöneticisi konumuna geldiği hastalık süreci, Dereli ailesi için artık normalleşme aşamasında gözükmektedir. Baba Remzi Dereli'nin kontrollere gelmeye alışkın olması ve ilk teşhisin üzerinden zaman geçmesi ailenin uyumunu daha da kolaylaştırmış gözükmektedir. Anne ve babanın fiziksel olarak var olduğu ancak ilişkisel anlamda ortada olmadığı bir aile tablosunda, 5 kardeşin yaşam mücadelesi kaostan çıkmak için mücadele etmek ve direnmek üzerinedir.



Evde bir kişinin rahatsızlığının tüm aileyi nasıl derinden etkileyebileceğine örnek oluşturan Dereli ailesi, hem annenin ağır rahatsızlığı hem de babanın lösemiye yakalanması ile sarsılmış ve birbirlerine destek olarak ayakta kalmaya çalışmıştır.

Remzi Dereli'nin hastalığı öğrendikten sonra gerçekleşen geri çekilmesi sonucunda aile sistemi içerisinde oluşan boşluğun Hasan Dereli tarafından doldurulması zorunluluk olmuş, yönetici ebeveyn rolüne giren Hasan Dereli için ise yeni kurduğu ailesini, işini ve tam zamanlı bakım yükünü yürütmek imkânsızlaşmıştır. Bu sürecin içinde psikososyal sorunlar yaşadığını ve ancak 5 yıl sonra farkına vardığını ve profesyonel yardım alabildiğini dile getiren Hasan Dereli, yaşadıklarının bir an önce son bulmasını ve dirilişin gerçekleşmesini beklemektedir.

Dereli Ailesi Haritası

Dereli ailesinde baba Remzi Dereli'nin evde yönetici ve ekmek getiren konumu hastalık sonrası değişmiştir. Yönetici ebeveyn rolüne ortanca oğul Hasan Dereli geçmiş, evde rahatsız olan ve kısmi felçli olarak sürekli bakıma muhtaç halde yaşayan anne rolüne ise büyük çocuk olan Zeliha Dereli geçmiştir. Aile sistemindeki bu büyük değişimlerin aile organizasyonunda bir krize yol açtığı ve Hasan Dereli'nin işlevine büyük zarar verdiği görülmektedir. Hasan Dereli'nin, Remzi Dereli ve ebeveyn sistemi ile aşırı ilişki ve müdahalesi, sınırların belirsizleşmesine sonra da katı sınırlar ile ayrışmasına neden olmuştur. Kardeş alt sistemleri arasında açık ve belirgin sınırlar olduğu ve koalisyonların açık şekilde gerçekleştiği görülmektedir. Ebeveyn yönetici sistemi pasifize olmuş ve diğer alt sistemler ile katı sınırlar içerisinde yaşamaktadır. Buna göre;

Baba Remzi Dereli (B) Anne Yasemin Dereli (A) Hasan Dereli (H) Selime Dereli (S) Zeliha Dereli (Z)

| Hastalık Öncesi | | Hastalık Sonrası |
|----------------------------|--|---|
| B ----- (A) Çocuklar |  | H } S ve Z  A ve B |

4.6. HASYURT AİLESİ: HASTALIK BİZE YAKIŞMIYOR

Gönüllü Ebeveyn: Özge Hasyurt, 57 yaşında, özel bir kurumda çalışıyor. 2009 yılı Ekim ayında lösemi (AML) teşhisi konuluyor. 2 defa kök hücre nakli oluyor. İlki Mart 2010 yılında, ikincisi ise 2017 yılının Şubat ayında allojenik nakil gerçekleştiriliyor. 2 çocuğu var;

Ece Hasyurt, 24 yaşında, üniversite öğrencisi,

Kaya Hasyurt, 28 yaşında, üniversite öğrencisi

Ramazan Hasyurt, 61 yaşında, kamu kurumunda yönetici olarak çalışıyor. Hastane işleri ve tedavi süreci ile ilgilenen primer bakım veren kişi, Özge Hasyurt'un eşi.

Çalışma kapsamında Özge (Ö), Ramazan (R), Ece (E) ve Kaya Hasyurt (K) ile görüşme gerçekleştirilmiştir. Özge Hasyurt ile hastane poliklinik odasında yaklaşık 46 dk., Ramazan Hasyurt ile iş yerinde 1 saat 12dk., Ece Hasyurt ile üniversitesinde 19dk., Kaya Hasyurt ile ise araştırmacının ofisinde 56 dk. görüşme gerçekleştirilmiştir. Özge Hasyurt ile hastane poliklinik odasında, test sonuçlarını beklerken, görevli hemşirelerin yönlendirmesi ile ilk temas kurulmuştur. Özge Hasyurt, test sonuçlarının ardından görüşmek için belirtilen odaya gelmiştir. Kendisinin demografik bilgilerini aldıktan ve araştırmayı paylaştıktan sonra görüşmeye hastalık ile nasıl tanışıldığı sorularak başlanmıştır. Araştırmaya destek olmak istediğini, kendisinin de akademiye ilgi duyduğunu aktarmış, ailesinin de onun desteği ile çalışmaya dahil olacağını belirtmiştir.

Boş bir poliklinik odasında gerçekleştirilen görüşme ilerledikçe daha da akıcı ve doğal bir hal almıştır. Özge Hasyurt kendini ifade etmenin rahatlığı ile konuşmak ve paylaşmak istemiş, bu da araştırmanın hasta ve aileleri için bir paylaşım özelliği de taşıdığını, paylaşmanın da ne denli önemli olduğunu kanıtlamıştır.

Özge Hasyurt hastalık ile tanışmasının nasıl beklenmedik şekilde gerçekleştiğini, sporcu kimliğini vurgulayarak bu hastalığın kendisine hiç yakışmadığını, kanserle birlikte değişen davranışlarını, güçlü ama bir taraftan da duygusal yönünü açık şekilde aktarmıştır. Ramazan Hasyurt, eşinin rahatsızlığı ile birlikte büyük ailenin sürece dahil oluşunu ve aile sistemindeki değişimleri ön plana çıkartmış, Ece Hasyurt, hastalığı ve tedavi sürecini kendi hayatına dahil etmeden hastalıkla olgunlaştığını, Kaya Hasyurt ise annesinin rahatsızlığı ile hayatının nasıl

değiştirdiğini ve henüz bitmeyen bir arayış içerisinde olduğunu açık bir şekilde ifade etmek istemiş gözükmektedir.

4.6.1. Özge Hasyurt

Hastalıkla Tanışma

M: Bu hastalık ile 2009 yılında tanıştınız.

Ö: Evet.

M: O zamana kadar nasıl bir hayatınız vardı? Biraz anlatabilir misiniz? Sonra da hastalık teşhisini konuşalım.

Ö: Ben beden eğitimi öğretmeniyim. Eski milli basketbolcuyum. Hastalanmadan önce aktif bir hayatım vardı. Minikler milli takım antrenörlüğünü yapıyordum.

Hastalığımı 2009'da boğaz ağrısı ile başladığı. 1 hafta ateşim ve boğazımdaki ağrılar sebebiyle doktora gittim. Doktor beni bir kamu hastanesine yönlendirdi. Üniversitesi Enfeksiyon bölümüne yattım.

Orada eee ertesi gün doktor geldi. Bana dedi ki eee siz de istenmeyen hücreler gördük. O anda cahil olmak istedim. Onun ne demek olduğunu bildiğim için, keşke cahil olsaydım da bunu rahat rahat karşılayabilseydim dedim. Daha sonra-

M: Tek başına mıydınız açıklandığında, size söylendiğinde?

*Ö: Evet. Doktorlar vardı. Çünkü enfeksiyon bölümüne kimse alınmadığı için. Hep enfeksiyon bölümü hastalarıydı. Siz dediler başka bir yere şey yapacağız. Burada tedavi edeceğiz. Oraya gittik, ilik aldılar falan. Sonra bir gün doktor geldi dedi ki, istenmeyen hücre gördük. **Bu lösemi, sizinle dedi, uzun bir yolculuğa çıkıyoruz.***

...

Kendisine teşhisin konulması ile görüşmenin yapıldığı tarih arasında yaklaşık 9 yıl olması nasıl bir yolculuğun başladığı konusunda bir fikir vermektedir. Özge Hasyurt'un kimliğini inşa ettiği başlıca değer olan mesleği, yaptığı işin hastalık ile tutarsızlığı ve oluşturduğu kontrast daha ilk cümlelerden kendisini ortaya koymakta ve araştırmacının anlamak istediği hikayeyi örmeye başlamaktadır. Bu diriliş anlatısının tek eksik yanı hastalığın yaşamsal tehlikesinin henüz geçmemesidir. Bu yüzden de anlatı nihayete erdirilememekte bir diriliş anlatısı tamamlanamamaktadır.

Hastalık Bana Yakışmıyor

Özge Hasyurt teşhisin ardından ailenin ve çevredeki insanların duygu ve düşünceleri sorulduğunda “bir kere bu hastalığı bana yakıştırmadık” ifadesini kullanmaktadır. Hastalığın bir insana yakışıp yakışmaması ifadesinin ne anlama geldiğini Özge Hasyurt kendisi açıklamaktadır.

...

Ö: Hiç kimse bir kere bana yakıştırmadı bunu. Niye yakıştırmadı. Çok aktifim. Yani aktif olan bir insanım.

M: Sporcusunuz zaten.

Ö: Sporcuym, aktifim, yeşilliği çok severim, onu severim bunu severim. Bazen işte sağlık için ha-ha-ha yapıyorum şimdi yani. Daha nasıl olacak. Amuda da kalktım olmadı, yani anlatabiliyor muyum? Demek ki bunlar yaşanması gerekiyordu, ben yaşıyorum. Yani bir ceza mı onu da bilmiyorum.

M: Şey, peki insanlar yani nasıl, onların tepkisini nasıl buldunuz?

Ö: Onların tepkisi bir kere, bana bir kere yakıştırmadık. Bana her zamanki gibi iyi davranıyorlar ama şöyle bir şey de var. Bana karşı daha hassaslar. Yani evine çağırıldığı zaman, evini temizleyip ne yiyeceğimi soruyorlar, ne yemeyeceğimi soruyorlar. Bana daha hassas davranıyorlar.

M: Nasıl hissettiriyor size?

Ö: Yani, beni sevdiklerini düşündürüyor. Yoksa bana sen kansersin falan filan değil yani. Beni sevdikleri için, beni düşündükleri için böyle bir şey yapıyorlar. Yoksa yani hani, zavallı ölecek, böyle bir şey düşünmüyorum. Çünkü ben hayatıma devam etmeye çalışıyorum. Aktif olarak devam etmeye çalışıyorum. Çarşıya gidiyorum, pazara gidiyorum ama bana doktorumun söylediği, tamam AVM'ye git, kalabalık olmadığı zaman git, işini hallet ve çık. Ya da gidiyorum orada bir kahve içiyorum, değişiklik, geliyorum, alış verişimi yapıyorum. Kapalı yere gidiyorsam, mesela öğle arası bu gün gittim 'a kahve içtim, ama maskeli. Dışarıda bir şey yemedim, gibi.

Ailenin ve yakın çevrenin kendisine verdiği desteği anlatan Özge Hasyurt, aynı hastalığı paylaştığı ve hastanede karşılaştığı insanların duygu ve düşüncelerini rahatsız edici ve kaderci bulmaktadır. Özge Hasyurt'a göre bu bir savunma mekanizmasıdır ve insanların bu şekilde düşünmeleri aslında bir kaçışı simgelemektedir.

...

M: Evet. Hıhı. Yani ben, ilk başta hani bu kanser hastalığının, lösemnin, toplumdaki imajı kötü, insanlar olumsuz hep imaj çiziyorlar lösemi deyince. İnsanlarda bir biliyorsunuz yani, ölmek, ölüm, acı, acımak...

Ö: Bir kere, ölmek istemiyorum.

M: Bunlar canlanıyor ve bu size yansıdığına sanki kişiliğiniz, kimliğiniz sanki kanserden ibaretmiş gibi.

Ö: Hayır öyle düşünmüyorum. Niye, çünkü ben bilime inanan bir insanım.

M: Yani insanların gözünde öyle oluyor.

Ö: Yani işte birisi oturduğun zaman burada oturuyorsun, diyorsun ki bu diyor Allah çok sevdiğine dert vermiş, ben de diyorum ki Allah beni sevmesin. Allah beni sevmek zorunda değil. Yani, dine düşmek böyle bir şey yaşamıyorum. Ben mantığım ile hareket ediyorum. Yani bunlar yaşanacak. Benim hikâyemde bu varmış, Allah beni çok sevdiği, çok sabırlı olduğu için bilmem ne vs. bunlara inanmıyorum.

M: Güçlü olmaya inanıyorsunuz.

Ö: Yani bilime inanıyorum. Bilimde eğer şuradan çıkıp da herhangi bir şey de yaşayabilirim ama ben doktorlarıma güveniyorum, onların dediği yolları yapmaya çalışıyorum, öyle de yapmam gerektiğine inanıyorum. Böylelikle olayı daha kolay atlatabildiğimi düşünüyorum. Yani Allah'a sığınmak yerine bilime inanıyorum ben. Tamam, yani bu dini konular çok farklı şeyler ama bilimsel olarak ben inanıyorum. Araştırmalar yapılmış, o yapılmış, bu yapılmış, sonuç olarak bir şey uyguluyorlar bana. Birilerine güvenmek zorundasınız. Ben şu anda doktorlara güveniyorum ve yaşamak için mücadele veriyorum.

Kanserin Keyfini Çıkarmak

Lösemi ve KHN'nin hayatını sınırlamasına bir nevi isyan eden ve bunu farklı şekilde ifade eden Özge Hasyurt, bu hastalığın ve hasta kimliğinin avantajlarını kullanmak istediğini ifade etmektedir. Bir çeşit statü olarak hasta birey olmanın, çevresi içinde imtiyazlara sahip olduğuna inanmak istemektedir.

...

M: Peki, araştırmalarda insanlar böyle bir süreçten geçip yaşam döngülerini, biyografik olarak kesintiye uğratan bir süreçten sonra, bazı olumsuz şeyler yaşadıkları gibi olumlu şeyler yani, onları güçlendiren büyüten olgunlaştıran gibi kavramlarla açıklanan şeyler de yaşıyorlar. Bir şeyler değiştiğini hissediyorlar. Siz neler yaşadınız, var mı öyle şeyler?

Ö: Yani değişen tek şey yaşama bakış açım değişti.

M: Bu da baya büyük bir şey olmalı.

Ö: Nedir yani, bu günü iyi yaşamak. Keyfin ne yapmak istiyorsa onu yapıyorum. Hiç kimseye hesap sormuyorum. Yani canımın istediği şeyleri yapıyorum. İşte ... bana geldi, aman ona üç çeşit yemek hazırlayayım gibi bir şeyim yok. O anda ne yapabiliyorsam onu yapıyorum. Daha kendime dönük.

M: İlk başta söylediğiniz o-

Ö: Evet. Eskiden yani, ben .. iyi ağırlamalıyım, yani yorgun da olsam iyi ağırlamalıyım. İşte elimden geldiğince herkese yardım etmeye çalışırım, herkese el uzatmaya çalışırım ama şimdi istediğim zaman el uzatıyorum.

M: Özgürleşmiş mi?

Ö: Zaten özgürdüm. Başına buyruk özgürdüm.

M: Belki daha fazla özgürleştiniz.

Ö: Yani özgürlüğün çeşidi egoya döndü. Çünkü ben aktif bir hayatı olan, yani çocuğum 1,5 yaşındayken bırakıp milli takım ile 1 ay Amerika'ya giden birisiyim ben.

M: Şimdi ego deyince, egoyu sizin nasıl bir manada kullandığınızı bilemiyorum ama hani ego deyince sanki olumsuz bir şeymiş gibi anlaşılıyor?

Ö: Yo yo yoo (Hayır anlamında) Olumlu. Yani öncelik kendim. Şöyle düşünüyorsun. Ben iyiysem çocuklarım, eşim iyi. Kötüysem onlar da kötü. Onun için egon yüksek oluyor. Kendine bakacaksın. İşte gittiğin yerde keyif alacaksın, daha çok gezeceksin.

M: Peki sizin hem bu nakil sürecinde, hem de nakil sonrasında çocuklarınızın ve sizin psikososyal destek mekanizmaları-

Ö: Şöyle, psikiyatra gittim. Ben kendim istedim. Özellikle psikiyatra gittim. Tabi böyle konuştuğum zaman öncelikle diyorsunuz ki, niye ben. Yani niye ben kanser oldum. Niyesi olmadığını, size psikiyatrin yaptığı sadece sakinleştirici ilaç verdiği sizi mallaştırmak. Başka terim bulamıyorum. (Son cümleyi söylerken gülümsüyor) Sonra düşündüm ki ben bunu ben çözeceğim. İlacın bir etkisi yok. Ben kafamda çözmek zorundayım.

M: Bu ne zaman oldu?

Ö: İlk nakilde, Hastanesinde yatarken ben kendim istedim psikiyatır. Çünkü ağlıyordum. Niye ben, niye ben, niye ben... Kime ne yaptım. Herkese iyilik yaparım. Yolda görürüm, dilenciye para vermem ama gider satıcıdan kalem alırım mesela. Farklı şeyler.

M: Anlamlandırmaya çalıştınız.

Ö: Evet! Sonra dedim ki hayır, psikiyatrin bana yardım edeceği... Sadece Türkiye'de psikiyatrların yaptıkları sadece ilaç vermek. Bunun yanlış olduğunu düşünüyorum. Orada size çözüm buldurmuyor, sizi konuşturuyor, dinliyor, not

alıyor. Ondan sonra, yani benim belki de bilmiyorum, hani çok şey değil ama psikiyatr benimle sohbet etmeli. Bana çözümler, değişik bakış açıları vermeli...

Ağlıyorum ama Hastalıktan Değil

Özge Hasyurt'un tüm görüşme boyunca aktarmak istediği ve göstermek istediği imaj güçlü ve direnen bir hasta idi. Ancak görüşme sürdükçe ve Özge Hasyurt daha da fazla konuştuğunda ve konuşmak istedikçe kendisini duygusal olarak da ifade etmeye başladı. Fiziksel olarak da daha rahat ve doğal bir görüntü veriyordu. Şüphesiz diriliş anlatısını ortaya koymanın bireyin kendi içsel güçleri ile bağlantısı olduğu gibi hastalığın seyri ile de oldukça ilgisi vardır. Yaklaşık 9 yıl boyunca hastalıkla mücadele veren ve iki kez nüksedip iki kez nakil olmak zorunda kalan Özge Hasyurt'un anlatısında sadece diriliş öğelerinin yer alması beklenmemektedir. Hayata olan isyanın aynı zamanda belirsizliğe olan tahammülün sınırlara dayandığı noktalarda Özge Hasyurt'un duygusal olarak etkilendiği ve kendini tutamadığı anlar yaşanmıştır. Bu sırada duyguların hastalıktan değil sadece duygusallıktan kaynaklı olduğunu açıklama gereği duyan Özge Hasyurt, bu duygusal paylaşımın ardından görüşmeyi devam ettirmek ve kendini açıklamak istemektedir.

...

M: Peki böyle süreçte, aileniz ile birlikte yaşadığınız unuttuğunuz sizi etkileyen dikkatinizi çeken bir anınız bir olayınız, en vurucu şey ne oldu?

Ö: Valla bu süreç içerisinde beni en çok etkileyen hala okuyamadığım, kızım lise 1 ya da 2'deydi bir albüm hazırlamış. Konuşurken bile duygulanıyorum.

M: Anlıyorum.

Ö: Arkadaşlarından ve öğrencilerinden mektuplar.

(Konuşmacı burada ağlamaya başlıyor)

M: Tabi...

(Bir kaç saniye sessizlik oluyor)

Ö: Bu, anı bu. Hiç okuyamadım.

M: Çok yoğun bir duygu yaşamışsınız, ama güzel bir-

Ö: Evet çok güzeldi. Şey yapmış, büyük bir dosya, resimler koymuş, mektuplar... (Konuşmacı ağlamaya devam ediyor ve bir müddet sessizlik oluyor)

Ö: En çok etkilenen ve unuttuğum şey o. Ve hala okuyamıyorum. Ama saklıyorum. (gülerek) Yani en büyük jest bana oydu çünkü.

M: Çok değerli bir şey.

Ö: Evet.

M: Aç-

Ö: Yani hangisi, bir öğrencimiz sanki okudum, sonra okuyamadım. Bak beni ağılattınız. Uzun süredir unutmuştum ben hâlbuki!

M: Konuşmanın, böyle şeyleri hatırlamanın, ağlamak gibi aslında görünürde üzücü bir tarafı olsa da bazı şeylere de iyi gelebilir diye düşünüyorum.

Ö: Tabi. Zaman zaman ağlamak istediğimde ağlıyorum. Duygusallık, hani ağlamam hastalıktan değil, duygusallıktan. Biraz da hani onlar bana çok güvenmişler. Öyle düşünüyorum. Bana bir şey olmayacağını düşünüyorlar. O beni mutlu ediyor. Onun dışında yani şeyden değil. Ağlamak istediğim zaman ağlarım, bağırarak istediğim zaman bağırırım. Küfretmek istediğim zaman küfrederim. O varmış bu varmış hiç önemli değil.

Aile Sistemi

Özge Hasyurt hastanede refakatçi olarak yakınlarının kalmasını istemediğini ve onları reddettiğini, kendisine bakım verecek bir kişinin tutulduğunu ve genellikle herşeyi kendisinin yapmak istediğini belirtmiştir. Bu durum Özge Hasyurt'un genel kurgusuyla uyumaktadır. Zira hastane sürecinde de kendisini güçlü görmek, hastalığın kendisine yakışmamasını istemektedir. Güçlü bir kimliği taşımak için yardım almayı reddeden ve toplumsal rollere karşı çıkan Özge Hasyurt, bu durumu anlayışla karşıladığı için ailesine çok müteşekkir olduğunu belirtmektedir.

M: Bu süreçte, epey refakatçi de ihtiyacınız oldu, kim ilgilendi sizinle?

Ö: Şöyle, şöyle, tabi ki yakınlarım kalmak istedi ama ben onu reddettim. Niye reddettim, çünkü herkesin bir hayatı vardı. Eşim işe gitmek zorundaydı. Ablam işe gitmek zorundaydı. Bir de ne kadar yakın. 1 hafta 10 gün. Kadın tutulmasını istedim. Bir kadın tuttuk yanımıza. O süreçte bana o baktı. Zaten o bakım sırasında da elimden geldiğince kendim halletmeye çalıştım. Benim öyle bir yapım var. Öyle yatıp da aman işte, kusmuğumu sen götür demedim. Ben kendim atmaya çalıştım.

M: Nakil sonrası burada bir aya yakın süreçte de bir kadın?

Ö: Tabi kalıyorsunuz evet. Kadın ile birlikte refakatçiyle. Daha sonra eve gittiğimizde evdekiler bana yardım ettiler. Ama gün içerisinde kimseyi istemedim. Yani ben kendim halledebilirim diye. Yapabildiğim kadarını yaptım. Zaten evde temizlik yapmıyorum. Kadın gelip yapıyordu. Yemekleri de ilk dönem annem yakın olduğu için annem yaptı, daha sonra kendim yapmaya başladım. Öyle bir 5 sene geçirdik.

...

M: Nakili kimden oldunuz bu arada?

Ö: Ablamdan oldum.

M: İkisi de?

Ö: hıhı (evet manasında) ikisi de ablamdan. Kızım şu anda temizlik hastası gibi. Ellerini sürekli yıkıyor. Öyle bir durumu var.

M: Aynı evde mi yaşıyorsunuz?

Ö: Aynı evde yaşıyoruz. Herkes evime, yani 2009'dan beri kimseyi kabul etmiyorum. Ancak ablam ve kardeşim, yakınım olursa geliyor. Onun dışında kimseyi kabul etmiyorum.

M: Akrabaları da, arkadaşlarınızı da?

Ö: Akrabaları da evet kabul etmiyorum, görüşürsek dışarıda ve açık havada. Arkadaşlarımla ilişkilerimi devam ettiriyorum ama dışarıda açık havada olurlarsa birlikte oluyorum. Benim için öyle organize ediyorlar yoksa gitmiyorum. Onun dışında tabi eşimle olan ilişkilerim, yani eşim en büyük desteğim bir kere. Yani her konuda son derece anlayışlı. Bu gün bile meyvemi getirir, onu yapar bunu yapar. Tabi onun çok büyük desteğini aldım. Sorunu atlatmamın büyük bir sebebi de odur. Sabaha kadar bakıp işe giden ama hiç bir zaman da üf demeyen bir insan ile birlikteyim. Daha sonra işte 2017 Şubat'ından sonra çocuklar daha sakin karşıladılar. Tabi ki hala endişeleri var. Benim de var doğal olarak. Onun dışında şu anda kontrollere gidip geliyorum. Ama her gidip gelişte herkes soruyor. 'Ne oldu, sonuç ne'

M: Tedirginler mi?

Ö: Yani tedirginler. Ben de tedirginim. Doğal yani, o size yapışıyor. Mesela buraya geliyor, bir sürü insanın karamsar durumu beni etkiliyor. Buraya gelmek beni çok etkiliyor. Çünkü ben kendimi çok iyi hissediyorum.

M: Hımmmm (anladım manasında) Diğer hastalardan-

Ö: Evet! Etkileniyorsunuz. Öyle oldu, böyle oldu, acaba bende olur mu, endişesi oluyor. Ama onun dışında ben, yani beni doktorum özgür bıraksa ben her şeyi yapabilecek durumdayım. Yani giderim, gelirim, çalışırım, onu yaparım bunu yaparım ama kısıtlamalar var. Onların da tabi ki beklentileri var. Yani işte, enfeksiyon dönemi, o dönem, bu dönem. Sonuç olarak hayatınız kısıtlanıyor.

O kanser size yapışıyor ve o yapışma sizinle birlikte gidiyor. Ama diyeceksiniz ki kendime biraz daha eğlenceli hale getirdim ben. O nedir, işte bir yere gidiyorsunuz, atıyorum kalem istiyorsunuz. O kalemi hemen bulmaya çalışıyorlar. Çünkü karşınızdaki size hasta gözü ile bakıyor ve yardım etmek istiyor. Hatta espri yapıyorum eşime, paran olmadığı zaman söyle bir mendil açayım K...'da (Semt/yer ismi) para kazanayım yaaa, falan yapıyorum. Ya da

size farklı bakıyorlar. Ölecekmişsiniz, zavallı türünde bakıyorlar. Ben onu artık oyuna çevirmeye çalıştım. Yani sıkıştığım zaman diyorum ki ben kanserim.

M: Sizi rahatsız ediyor mu?

Ö: Yani artık rahatsız ediyor-şimdi etmiyor, kullanmaya başladım. Otomatikman kullanıyorsunuz. Bir yere gidiyorsunuz diyorsunuz ki mesela adam bekletiyor, hayır bekleyemem ben hastayım diyorum. Yani olayı örtbas ediyorum, belki bastırıyorum böylelikle. Onun hani teşhisini bilmiyorum ama kendime böyle bir yöntem çiziyorum. Ya da gitmek istemediğim bir yer varsa gelemem rahatsızım diyorum. Yani buna böyle bir kılıf uydurdum belki. Eskiden her şeyi yapmaya çalışan, yine de yapıyorum, ama canım istemediği şeyleri yapmıyorum şimdi. Diyelim ki arkadaşım benimle birlikte olmak istiyor, ben istemiyorsam istemiyorum diyorum. İyi değilim diyorum. Egolarım daha üstte. Egoist oldum. Bu hastalıkla birlikte egolarınız daha fazla oluyor.

M: Şimdi ailenizin, çocuklarınızın etkilendiğini de söylemişsiniz ya somut olarak nasıl gözlemlediniz bunu? İlk başlardan bu sürece kadar.

Ö: Kızımın, bir kere dediğim gibi, sürekli ne yapıyorsun, sürekli telefon ediyorlar. Kesin diyorum, taciz etmeyin beni. Her hastaneye gittikten sonra herkes bekliyor, sonuç nasıl. Ablam, ne oldu ne bitti, sürekli bir hesap verme durumundasın, sinirleniyorum. Çocuklar da oğlum okulunu uzattı. Doğal olarak uzattı. Bu etkenlerden birisi. Bölümü sevmiyor, onu yapıyor bunu yapıyor ama tabi ki etkileniyor. Her defasında ne oldu sorusu. Sana ne diyorum ben de. İşte kızımın el yıkama hastalığı oldu, ondan sonra her gün geliyorlar. Banyo yapıyorlar. Mesela ayrı odalarda oturuyoruz hala. Geliyorlar bana sarılmak istediklerinde mutlaka duş aldıktan sonra sarılıyorlar. Onun dışında sarılmıyorlar. Kızım sarılıyor, geliyor işte, kafasını saklayıp belimden aşağı sarılıyor. Hiç bir zaman, öpeyim koklayayım falan filan... Ben tabi onları yapıyorum. Onun bir ihtiyaç olduğunu düşünüp yapıyorum. Etkilenmeleri böyle.

4.6.2. Ramazan Hasyurt

Hastalıkla Tanışma

Bir şirkette üst düzey yönetici olarak çalışan Ramazan Hasyurt, hastalığı ve ailesinin yaşadıklarını anlatmak için gereken zamanı hiç zorlanmadan buluyor daha doğrusu bulmak istiyor. İş yerinde görüşme gerçekleştiği için kendini rahatlıkla ifade eden Ramazan Hasyurt için bu görüşme, bir anlamda yaşadıklarını bir kimseye aktarabilme imkanı da sağlamış gözükmektedir. Yaklaşık 8 yıl dönem dönem geri dönen ve şiddetlenen süreçlerle hastalık içinde geçtiği için, Ramazan Hasyurt'un hastalıkla ilk tanışmadan bugüne kadar yaşadıklarını anlatması oldukça uzun ve yoğun bir görüşme ile gerçekleşiyor.

Ramazan Hasyurt için hastalık teşhisi, ilk önce bir şok ve ardından inkar süreci ile birlikte gelişmiş gözükmeindedir. Kendi deyimiyle bir mühendis soğukluğu ile süreci idare ettiğini ve duygularını çok ifade etmediğini belirtse de, yaşananların onu etkilediğini görmek mümkündür. İlk hastalığın teşhisi sorulduğunda Ramazan Hasyurt oldukça net şekilde detayları aktarıyor.

Ateş ve grip nedeniyle tam teşekküllü bir hastaneye yönlendirilmeleri sonucunda, 3 günlük tetkiklerin ardından tam teşhisi iş yerinde iken eşinin ablasından öğrenen Ramazan Hasyurt, ilk anda söylenenlerde bir yanlışlık olabileceğini düşünmüş. Ardından hastaneye gidip doktorlarla konuştuktan ve birkaç haftalık araştırmanın ardından teşhisin gerçekliğini kabullenebildiğini aktaran Ramazan Hasyurt için ilk sınav, çocuklarına durumu nasıl açıklaması gerektiği ile ilgili olmuş gözükmeindedir. Daha kendisi durumu içselleştiremeden çocuklarına aktarmak istemediğini belirten Ramazan Hasyurt, çocuklarının süreçte biraz dışarıda kalmalarını istemesine rağmen onların kendisini izlediğini ve kişisel bilgisayarındaki yazışmalardan teşhisi ortaya çıkardıklarını belirtmiştir. Bir yanda çocuklarını korumak isteyen ve etkilenmemeleri için onlara teşhisi söylemekten çekinen baba, diğer yanda annelerinin durumunun kendilerinden gizlenmesi karşısında öfkelenen ve değersiz hisseden çocuklar.

...

R: Bu arada çocuklarla şey buldu, onlar da tabi öğrenmek istiyorlardı merak ediyorlardı. Onlara söyleyemiyordum. Onlardan gizledim.

M: Onlarla ilk gün olmadı mı onların tanışması?

R: Hatırlamıyorum o kadarını yalnız, kızım özellikle oğlumla takip ediyorlardı yani sonradan öğrendim. Yani telefonlarımı dinliyorlarmış. Ondan sonra konu ile ilgili arkadaşlarımdan elektronik posta geldi, benden gizli bakmışlar, okumuşlar. Ondan sonra yani Onlar da anlamaya çalışmışlar. Şimdi öyle bir süreç de var.

M: İlk günlerde onların haberi olmamasını istediniz?

R: Yani tabi ki! Ne olduğunu kendim anlayacaktım ki onlara da anlatabileyim. Ama tabi ciddi bir tablo olduğunu söyledim onlara. Yani ziyaret edemememizi, etmememiz gerektiğini, bazı şartların olduğunu, şimdi hatırlayabildiğim kadarıyla, öyle bir kısıtların olduğunu onlara da söyledim. Beraber işte süreci ilerletmeye çalıştık.

Hastalığın kabulünün ardından özel bir hastanede başarılı bir kemoterapi alan ve kalıcı iyileşme için kök hücre nakli önerilen Özge Hasyurt, süreç boyunca eşinin çocuklarla

ilgilenmesini istediğinden refakatçi olarak bir yardımcı tutulmasını talep etmiştir. Bu durumu anlayışla karşıladığını belirten Ramazan Hasyurt, sürecin eşi için de olumlu geçtiğini ve ablasından tam uyumlu allojenik nakil olduğunu belirtmiştir.

İlk kez kemoterapi alımını ve başarılı hastane sürecini oldukça rahat bir dille aktaran Ramazan Hasyurt için hastalığın ilk tedavisinden tam 6 yıl sonra tekrarlaması, oldukça yıkıcı olmuş. *“Bu rahatsızlıklarda ilk beş yılsonunda bir tekrarlama olmazsa hastalığın tamamen geçtiği düşünülürmü?”* diyerek şaşkınlığını dile getiren Ramazan Hasyurt, ikinci tekrarın ardından hastalığın tekrar nüksettiği bilgisini 6 yıldır rutin hayatlarına dönen hasta eşine ve aile üyelerine söylemekte çok daha zor zamanlar yaşamış gözükmektedir. Ramazan Hasyurt, bu süreçte eşinin yaşlı ve tedirgin annesi ile çatışmalar yaşadığını, annenin çocukları ve kendisini kötü etkilediğini aktarmaktadır.

Hastalığın ikinci kez tekrarlandığı bilgisinin telefonda ilk önce kendisine bildirildiğini aktaran Ramazan Hasyurt, eşine bu durumu nasıl söylemesi gerektiği konusunda tereddütte kalmış gözükmektedir.

R. Çocuklar da etkilendi. Kızım beni takibe almış. İnternete girdiğim zamanlarda, arkadaşım bana e-mailleri gönderiyordu. Bazı şeyleri gizlediğimi falan düşündüğümü hissetmiş farketmiş, onu şey yaptı. Sonradan söyledi bana. Sen diyor şöyle şöyle yapıyordun diye. Zor bir dönem tabi ki. Şeyleri anneannemizden bahsetmiş herhalde eşim. O çok heyecanlı, pinpirikli bir yapısı var. Hastalıklardan korkan. Özellikle çocuklar için. Onu da bir taraftan ikna etmek, sakinleştirmek gerekiyordu. Süreci takip ediyor, anlayamıyor, kötüye yoruyor ediyor tabi, onun da bana dönüşü şey oluyordu, zaman zaman aramızda tartışmalar, sıkıntılı günler oluyordu. O tür şeyler yaşadık.

M: Bu ilk süreçte dimi?

R: Evet. İkinci süreçte daha bilinçliyiz tabi. Ama şimdi hastanın şeyi doğal olarak hasta yakını olarak kaydediliyor. İlk temas noktası. Kötü haberler iyi haberler ilk bana veriyor.

M. Sizensiz tabi bu-

R. Test sonuçları falan... Onu da tabi ayrı bir stresi oluyor. Nüksetmeyle yenilemeyle ilgili ilk haber verdiklerinde...

M: Onu nasıl oldu hatırlıyor musunuz?

R: Hatırlıyorum, çok iyi hatırlıyorum. Şey çünkü kemik iliği alarak bu tür tetkikleri alarak kesinleştiriyorlar, kemik iliğinden bakıyorlar, biyopsi üzerinden. Biyopsi için örnek aldılar, 18 Kasım mıydı neydi, örnek aldılar, Çarşamba - Perşembe -

Cuma günü akşam üzeri 16:00 mıydı 17:00 miydi telefon geldi, bende kayıtlı tabi o A.... Üniversitesi Hematoloji diye. Kaynar su döküldü (gülerek).

M: Ama siz biyopsi alınması gerektiğini öğrencince, bekliyorsunuz tabi ne gelecek merak ediyorsunuz?

R: O kadar hemen Cuma akşamı beklemiyorduk tabi, en azından öbür hafta falan, hani bir iletişim olur diye. Bana nüks diye söylemediler ama ben anladım tabi, sorgulayınca. Eşimin hemen Pazartesi günü, Cuma akşamı hastaneye gitmesi ve tedaviye, yeni şeye başlanacağı söylendi. Bunu söylemek tabi çok zor.

M: Normal bir hayat devam ediyorsunuz, eşiniz çalışıyor.

R: Tabi! O dönemde çalışıyordu herhalde. Daha rapor almamıştı sanırım. Kaynar sular döküldü, bir sıkıntı var mı?

M: Yok yok!

R: Şüphelendim tabi, acil arayınca, doktoru bizzat benimle görüştü.

M. Doktoru aradı öyle mi?

R. Tabi tabi, testi isteyen, biyopsiyi isteyen doktorun kendisi aradı. Şimdi tesadüf o hafta sonu bunların akrabaların toplanıp bir arada olması, öyle bir toplantı etkinlikleri vardı, aile kalabalık, kuzenleri ile beraber, şimdi oraya gidecek, söylesem mi söylemesem mi, nasıl söylesem...

M: Kendisine söylenmiyor değil mi?

R: Hasta yakını aranıyor. Ondan sonra çok kötü, yani bana söylemeleri hani hastalık yeniledi değil de, bazı kötü hücre oranlarında bir miktar yükselme oldu, yumuşak söylüyorlar, normal, başka yapacak şeyleri yok. Ben onu şey yapmıyorum da, eleştirmiyorum da ama yüzleşmek de zor. Onu vurgulamak açısından. Onun bir kolay daha eskisine göre kolayca tedavi edilebileceğini, olmazsa başka tedavi yöntemlerinin, kemoterapinin uygulanabileceği bana söylendi.

Ondan sonra, telefonu kapattıktan sonra ben şimdi ne yapayım dedim. Söyleyeyim mi söylemeyeyim mi, ikilemde kaldım. Tekrar doktorunu buldum hemen aradım. Dedim kendisine söyleyeyim mi? Yok dedi sen söyleme dedi, ama dedi hastaneye gelmesini şey yap dedi. Ben ona uygun bir şekilde söylerim dedi. Ama hastaneye gideceğiz demek de şey. Baya bir zorlandım. Herhalde Pazar günü mü söyledim Cumartesi mi, emin değilim baya bir zorlandım. Bekledim. Söylememek de zor, söylemek de zor. Ondan sonra hastaneye gitmesi gerektiğini söyledim. Doktorun ona anlatacağını izah edeceğini. Tabi hissediliyor. Böyle bir zorluğumuz oldu.

Özge'nin Kurtuluş Savaşı

Ramazan Hasyurt, ikinci nüksün ardından sürekli işlerin ters gittiğine vurgu yaparak Murphy kanunlarına göndermede bulunuyor. Başlarına gelen sıkıntıların ardı arkasının kesilmediğini, eşinin kök hücre nakli öncesinde önce dişlerinde oluşan problemden dolayı dişinin çekilmesi gerektiğini ardından da safra kesesi ameliyatının yapılmak zorunda kaldığını aktarmaktadır. Ramazan Hasyurt, eşinin hastalığı süresince sosyal destek konusunda sıkıntı yaşadığını, eşinin ve kendi akrabalarının hastalığı bilmedikleri için gereken hassasiyeti göstermediğini, bu durumun da iletişim sorunlarına yol açtığını belirtmiştir.

Türkiye'nin Kurtuluş Savaşı gibi eşinin de bir kurtuluş savaşı verdiğini dile getiren Ramazan Hasyurt, işgal altında iken tekrardan bağımsızlığa kavuşmayı arzuladığı bir dirilişi gözlediğini aktarmaktadır.

...

R. Bir de hani Murphy kuralları da Özge'nin şansına hep çalıştı. Şimdi ilaçlar, tamam ateşi düştü, iyiyim diyor, mesela iki defa oldu bu. İlk defasında iyi, gidiyor, süreç takip ediliyor, bekleniyor, ondan sonra Cumartesi günü yanındaydım, Pazartesi sabahı aradım, nasıl geçti akşamın yani daha iyi bir ses bekliyorum, dedi akşam doktoru çağırmak zorunda kaldım dedi, ciddi sıkıntı ne oldu, gelmişler bakmışlar etmişler, 20 yaş dişim çıkıyor.

M: Diş çıkıyor!

R: 20 yaş dişi. Bir de nakil öncesinde vücutta hiç bir hastalık olmaması gerekiyor. Varsa arızı durumlar bunların tedavi edilmesi gerekiyor. Naklin ilk koşulu bu. Neyse yakını, akrabası vardı, diş hekimi. Şimdi çok hijyen bir ortamda bunun tedavi edilmesi gerekiyor. Hastanede yapılamıyor. Diş hekimliğine göndermişler gelmişler, neyse demiş ki ben onlara teklif etmiş dışarıda yaptırayım bunu, olur demişler.

Gittik, özel muayenehanede, bizim için muayenehaneyi sterilize etti bir gün öncesinden, hasta kabul etmedi, sabah ilk biz gittik, böyle özel bir şey. Sağolsun onu hallettik.

Başka seferinde, ha pardon, ben hep eşimi şöyle motive ettim. Bunu Türkiye'nin Kurtuluş Savaşı gibi düşün dedim, bu mücadeleyi dedim. Her taraf işgal edilmiş tamam sonradan öğrendik ama. Biz bunu sonradan öğrendik ama sen bu kemoterapi halledecek dedim, Büyük Taarruz bu. Bilmiyorum ne kadar etkili oldu. 29 Ekimde unutmuyorum, bize hastaneden çıkma izni verdiler 4-5 saatliğine. Tesadüf sadece. Çıktık, B.....'de hastanenin civarında dolaştık felan. Tabi 3 haftadan sonra çok büyük bir şey onun için. İzole bir ortamdan çıkmak.

Şimdi o arada bize, kemoterapilerden sonra bize eve çıkma imkanı verdiler, 1 haftalık felan. Ondan sonra tekrar hastaneye döndük. Tekrar kemoterapi aldık.

Arada bir haftalık kesintilerimiz oluyordu. Güzel oluyordu. Eve gelip moral buluyor falan. Bir seferinde evde bir sıkıntı yaşadı, böyle bir nefesi kesildi falan. İlk çıkışındaydı zannediyorum. Geçti sonra.

Sonra ikinci kemoterapiden sonra olabilir yine böyle bi hafta sonu, güzel geçiyordu tedavi süreci falan. Yine Pazar sabahı aradım, nasıl dedim durum, Cumartesi görüşmüşüz iyi, moraller iyi, iyi haber bekliyorum.

Murphy kuralı yine çalıştı, akşam dedi atak geçirdim. Ne oldu, yine evdeki gibi nefesim kesildi, doktorlar geldi. Bu sefer bakıyorlar ediyorlar, safra kesesi. Şimdi ne olacak. Safra kesesinin alınması gerekiyor. Nakil öncesi bunların hepsinin.... Şimdi öyle riskli bir ortam.

Neyse ne zaman dedim, en kısa zamanda dediler. Demişler 1 saatlik falan herhalde. Ben de gittim, ameliyat sonrasında hastanede bekliyorum, 1 saat-2 saat 3 saat oldu, tabi bunlar stresli şeyler. Ama operasyon yaptılar. Hoca kendisi, bölüm başkanı bizzat kendisi ilgilenmiş. Çok uğraşmış, çünkü açmak istemiyoruz, yara, açık ameliyat. Başarılı bir şekilde onu da yaptı. Her türlü zorluğu da aşarak geldi, nakil sürecine girdi. Bu tür şeyler de yaşadık arada.

M: Bu kadar şeyi yaşadı. Peki, yani akrabalarından bahsettiniz de, eş dost insanlardan bir sosyal destek konusunda yeterli dayanışma sağlayabildiğinizi düşündünüz mü? O mekanizma sizde işledi mi?

R: Yani şimdi şeyler, çevreden şeyler, hastanede zorlandım çünkü arkadaşları, iş arkadaşlar gelip görmek istiyorlar. Böyle bir kısıtı da anlayamıyorlar da bir türlü. Zannediyorum Cuma günüydü teşhisin konduğu, Cumartesi yanındaydım, Pazar günü yanındaydım. Cumartesi günü hastanedeki tüm bariyerlere rağmen odanın kapısına kadar gelip illa görmek için zorlayanlar oldu. Ben de onları rencide ederek geri gönderdim. Onlar tabi biraz zor şeyler.

Yani onlar sevdikleri arkadaşını görmek istiyorlar ama olayın ciddiyetini bilemiyorlar herhalde. Tabi bu sefer benim tepkim de sert kalıyor biraz. O tür şeylerde biraz zorlandım tabi ki.

Şimdi onun dışında benim ailem A....'da değil, A....'da. Onları engelledim, gelmemelerini söyledim. Çünkü ziyaret şeyi olmayacak. Katkıları da olmayacak. Yani beni rahatlatmayacakları gibi, ayrıca ilave yük de olacaklar.

Oralarda tabi kültürel şeyler yaşadık tabi. Bu sefer onların gelmemesi, annesi üzerinde şey. Onları anlatmak etmek farklı bir şey.

...

Sosyal Hizmet Uzmanı Nerede?

Anlatısının sonlarında sosyal hizmet mesleğinin çok önemli olduğunu vurgulayan Ramazan Hasyurt bilime inandığını ve psikososyal desteğin çok önemli olduğunu belirtiyor. Tüm bu süreç boyunca yardım alma gereksinimi duymamasını kendinin çok farkında olmamasına

da bağlayan Ramazan Hasyurt, profesyonel desteğin aileler için çok gerekli olduğunu vurguluyor.

...

R: Hastanedeki sosyal hizmet görevlilerinin, bir defa çok gerekli olduğunu düşünüyorum. Bu arada yani ben bilemiyorum belki siz sordunuz, psikolojik desteğe ihtiyacım olmuş da olabilir ama bunu kendi kendime de göremedim. Belki o dönemde birisi beni yönlendirseydi veyahut tespit etseydi...

M: İzleme olsa, aileye ilişkin, sürecin nasıl geçirildiğine ilişkin...

R: Tabi tabi! Travmalar çok daha hafif atlatılır. Tedaviden de çok daha iyi sonuç alınır.

M: Doğal olarak hastaya etki eder-

R: Tabi ki! Tedavi sürecinin, tedavi başarısının artmasında çok büyük katkısı olur. Burası benim yani birçok kişi ile de paylaştım, bu görüşü paylaşıyorum, görebildiğim en önemli eksik, sosyal hizmet tarafından karşılanacak hizmetler...

4.6.3. Kaya Hasyurt

Kaya Hasyurt aile üyelerine göre bu süreçten en olumsuz etkilenen birey. Özel bir üniversitede sevmediği bir bölümü okuduğunu ve 8 yıldır da okumakta olduğunu belirten Kaya Hasyurt için evde en iyi anlaştığı kişi olan annesinin rahatsızlanması oldukça sarsıcı olmuş gözükmektedir.

Çaresizlik

Rahatsızlığı babasından öğrenen Kaya Hasyurt, ilk zamanlar şok yaşadığını ve hemen hastalıkla ilgili araştırmalar yaptığını belirtmektedir. Ardından kendinde bir geri çekilme ve içe kapanma olduğunu aktaran Kaya Hasyurt, aradan geçen 8 yıl olunca kendine yönelik içgörü kazandığını ve süreci anlamlandırabildiğini aktarmaktadır. Yaşananların kendisi için ne anlam ifade ettiğine dair derin bir sorgulama ve direniş gösteren Kaya Hasyurt, yaşananların kendisi için iyi şekilde sonuçlanmasını ve bu süreçten bir şeyler kazanarak veya öğrenerek çıkmayı beklemekte ve kendi anlatısını bu yönde kurmaktadır.

M: Öncelikle teşekkürler geldiğiniz için. Şimdi annenizin bu hastalığı ile ilgili, üzerinden epey geçti. Bu süre içerisinde ilk hastalık ile tanıştığınız, haberi aldığınızdan bu yana neler yaşadınız, ilk söylediğinde ne hissettiniz ne aklınıza geldi? İlk zamanlar neye en çok ihtiyaç duydunuz? Bununla başlayabiliriz.

K: Hastaneye ilk yattığımda ateşi vardı. Enfeksiyon olabileceği ihtimali üstünde duruluyordu. Ben o sırada şehir dışına gitmişim, ısrarla sorduğumda şey olmuştu hani bir şey yok, normal devam et falan filan, gelince sordum, bir anda annem nasıl oldu diye, hani babam direk söyledi. Böye böyle diye kan kanseri olduğunu. Tabi o an bir şok yaşadım. Aklıma ilk şey geldi, hani direk söylenince tedavisi var mı diye sordum.

M: Çünkü aklınızda, tedavisi olmama ihtimali vardı.

K: Lösemi duyuyorduk tedavisi falan var diye biliyorduk ama nedir ne değildir, nasıl olur, süreç nedir bilmediğimden dolayı bir anda bir belirsizlik içinde kaldım hani. Her şey bir an düzgün giderken bir anda tepetaklak oldu benim için. Ondan sonra işte bir araştırma sürecine girdim. Evdekiler net bir şey bilmiyor, kimse net bir şey bilmiyor, annemin yanına gidemiyorum falan. Ben de duyduğum kadarıyla, araştırdığım kadarıyla falan filan sonra babam da zaten öğrendi sürecin nasıl işleyeceğini geldi anlattı, o şekilde oldu.

M: İlk önce babanızı mı aradınız? Hastalığı öğrenince annenizi mi aradınız yoksa babanızı mı aradınız?

K: Babamla zaten yüz yüzeydim o an. Ben gittim işte hafta sonu şehir dışındaydım, döndüm, döndüğümün akşamı babam söyledi işte. Ondan sonra ertesi gün annemi aradım. Normal konuştuk, sonra zaten geçen 1-2 haftalık süreçte nasıl olacak, tedavinin programlanması, işte ateş düşmüyor falan filan, o süreler benim açımdan da şey geçti, kafada sürekli ne olacak, ne olacak, ne olacak....

M: O süreçte ne yapıyordunuz, ne ile meşguldünüz?

K: Okula gidiyordum. Başka da işte annemin moralini yüksek tutacak şeyler falan filan. Bir yandan da arkadaşlarıma belli etmemeye çalışıyorum. Kendi içime kapanma gibi oldu birazcık.

M: O zaman üniversitenin, ilki 2009'daydı değil mi?

K: hıhı (evet manasında) Hazırlıktı.

M: Pek kimseye söylemek istemediniz öyle mi?

K: Hıhı (evet manasında) Arkadaşlarım da sordu, ne oldu, bi anda içine kapandı falan diye. Pek öyle şey yapmak istemedim. Tam neyin ne olduğunu da bilmiyorduk. Hani ateşi yüksek, enfeksiyon var falan filan dediler. Ne zaman ki o ilk şeyler oldu, ateş düşmeye başladı, ilk o zaman rahatladım. Sonra kemoterapi falan yanına çıkıp görünce daha da rahatladım ama nasıl diyeyim o rahatlama biraz geçici gibi oldu. Sürekli içime kapandıkça kapandım ondan sonra.

M: Yani bu hislerinizi birine açıklama gibi bir durum olmadı, öyle mi?

K: Yok.

M: Bu yaşadıklarınızı kendi içinize saklamak istediniz.

K: Bir şey yapacaksam, böyle yapacaksam annem üzülür, böyle yaparsam babam üzülür, acaba öyle mi değil mi diye şey yapmadan yavaştan kendi şeyimi de geri plana atmaya başladım bu geçen sürede. Ne denir, kendi hayatımı biraz geri plana atmaya başladım gibi, genel olarak bakınca. Verdiğim kararlar olsun, hayata bakış açım olsun değişti, o süre boyunca.

Kaya Hasyurt bir yandan kendi hayatını geri plana aldığını belirtirken diğer yandan da babası ile çatışma içine girmeye başladığını aktarmaktadır.

M: Bu ilk teşhis 2009'da konuldu ama biraz böyle ilk zamanlar hastaneler de değişti sanırım?

K: B.....'te kaldı, nakil için daha sonra A....'ya geçiş yaptı.

M: Hep aktif miydiniz siz bu süreçte? Aile içi nasıldı, ailenizi nasıl gördünüz, biraz daha...?

K: Getir götür falan, babamı hastaneye götür, biri gitti mi götür, annemin yanına çık falan filan da yani biraz babamla çatışmaya başladık o sıralar. O da gergin, ben de gerginim, karşılıklı birbirimize çatıyoruz gibi oldu o dönemde.

M: Nasıl oldu, hatırladığınız bir anı var mı bununla ilgili?

K: Kafam çok dalgındı mesela, babamı aldım hastaneye doktora görüşmeye mi gidecektik, nolmuştu aynen hani, dosyayı almayı unutmuşum, babam bana kızıyor, ben de diyorum unutmuşum odur budur, ondan sonra trafikte önümüzde kavga çıktı, ben niyeyse ona müdahil olmaya çalıştım, olmayacak nedenler hani. Ev ile babamın iş yeri arası 5 dakika, o 5 dakikalık yol için birbirimizi şey yaptık, ama ortada bir şey yoktu.

Kaya Hasyurt, annesi hastaneye yatırılmadan önce aralarında bir tartışma yaşandığını ve küs olduklarını, bu durumunda sanki onu biraz suçlu hissettirdiğini aktarmak istemektedir.

...

M: Peki ne kadar sürdü, nasıl alışabildiniz, uyum sağlayabildiniz mi bu süreçte, nasıl oldu?

K: Tam uyum sağlaya.. aslında şöyle oldu çok soğukkanlı olmayı öğrendim biraz. Şimdi şu anda da gereksiz soğukkanlısın diyorlar. Ben de öyle bir etkisi oldu. Ne bileyim bir arkadaşımın kolu kırılıyor gözümün önünde, hemen tık tık sarıyorum şey yapıyorum hadi git.

...

M: Nasıldı annen ile ilişkiniz sizin? Yani evdeki ilişki nasıldı, daha çok?

K: Samimiydik de o ara neyse saçma bir şeyden birbirimize küstük. Küstük dediğim de bir şey yapmışım ona kızdı, yapmamış mıydım tam hatırlamıyorum.

M: Hasta olmadan önce mi?

K: Hemen önce. Hastaneye gitmeden 1-2 gün önce oldu. Çok yeni. Çok saçma bir şeydi. Küs kalınacak bir şeyde değildi. Aile içi tartışılıp 1-2 gün konuşulmaz ya tam onun üstüne geldi, sonra hastaneye gittiğimde normal konuştuk, daha netleşmeden önce hastanedeyken, ateşin düşürülmeye çalışıldığı dönemde, sonra da şey olmadı.

M: Bir suçluluk mu hissettiniz, hasta olunca nasıl oldu?

K: Babam, git annenın yanına konuş dedi. Öyle. Hiç bir şey olmamış gibi normal şey yapıyorduk.

M: Şimdi tabi yaklaşık 8-9 sene bir süreç geçti-

K: Bir de tekrarladı falan.

M: Hep canlı kaldı bu hastalık, sizinle beraber.

K: Aynen.

M: Hastalıkla beraber yaşamayı öğrendiniz belki de?

K: Aynen öyle. Bir de bir andan hani böyle sanki aile içinden koptum gibi, hayattan koptum gibi oldu, okuldan koptum falan. Kendimce bir arayış içindeydim ama neyi aradığımı da bilmiyordum. Bir şeyi sevmiyorum yapmak istemiyorum ama onu yapmazsam annemler üzülecek diye yapmak zorunda kalıyorum, öyle mutsuzum. Onunla uğraştığım için mutsuzum. Bunu söyleyemiyorum mutsuzum. Söylesem tartışma çıkıyor, ondan mutsuzum. Genel olarak bir mutsuzluk hali oldu bende.

Arayış Manifestosu

Mutsuzluk halini bir kazanıma dönüştürmek ve yaşananların kendisi için bir anlam ifade etmesini isteyen Kaya Hasyurt için 7-8 yıldır devam eden sürecin hiç bitmeyecek olması onu da anlatısını bir dirilişe veya arayış anlatısına çevirmeye yetecek kadar boşluk vermemektedir. Kendisi için nasıl bir anlam verdiği sorulduğunda Kaya Hasyurt, travma sonrası büyüme için kendini hazırladığını ve özellikle ikinci kez tekrarlayan hastalığın ardından hayatın ve hastalığın normalleşmeye başladığını vurgulamaktadır. İkinci defa nükseden hastalığın ardından daha çok otonom bir şekilde davranabilen ve annesi için çalışabildiğini hisseden Kaya Hasyurt, babadan bağımsızlığın ve sorumluluk alabilmenin aile içindeki dengeleri değiştirmesini doğal bulmaktadır. Bu durumu yaşın ilerlemesi, sürecin olgunlaştırması ve babanın daha açık bir şekilde aile üyeleri ile iletişime girmesi beklentisi yönünde açıklayan Kaya Hasyurt, artık çevresi ile de daha rahat iletişime geçebildiğini belirtmektedir.

Babanın sorgulamayan ve çok renk vermeyen tutumunun kendisini öfkelenendirdiğini ve geri planda hissettirdiğini belirten Kaya Hasyurt için yaşamda daha aktif rol almak, girişimlerde bulunmak, kendi ayakları üzerinde durmak artık daha çok gündeme gelmektedir. Bir anlamda bu rahatsızlığı kendi hayatının manifestosunu yazmasına neden olan olaylar zinciri gibi görmek istemektedir.

...

M: Şimdi bu hastalık olmasaydı nasıl olurdu diye hiç düşündün mü?

K: Düşündüm. Sıradan bir insan olurum gibi geliyor. Bu yaşanmışlıkların hiç biri olmazdı, yani bu hayatıma kattığım şeylerin hiç biri olmazdı gibi geliyor. Belki de yani bu mutsuz sürecin sonunda belki mutlu olacağım ama mutsuzluğu yaşamam belki çok uzun yıllar sonra mutsuz olacaktım.

M: Hani normal hayatın veya hayatın değeri...

K: Hayatın değeri demeyeyim de kendime kattığım şeyler diyeyim.

M: Biraz böyle açabilir misin? Tam böyle hani olumlu şeyler olduğu anlaşılıyor da neler olduğu tam o kısmı merak ediyorum.

K: En basitinden kendimi keşfettim. Ne yapabilirim, ben neyim, neler ile uğraşırsam ne olur, istediğimi yaparım, yapamam... Bunları gördüm. Belki bunların hiç birini yaşamayacaktım. Onlar olmasaydı, hani okul anlamında normal, üniversiteye falan hiç ders çalışmadan girdim, hani normal o şekilde mezun olup, sıradan bir iş bulup, o işte şey yapıp, hiç bir şey yapmadan ömrümün sonuna kadar devam ettirecektim ama bu süreçten sonra hani neyi nasıl yapacağımı biliyorum, neyi yapmamam gerektiğini biliyorum, nerede uğraşmam gerektiğini nasıl uğraşmam gerektiğini biliyorum. Belki bana bu süreç ne bileyim, hayatımın 3-4 senesine mal olmuştur ama belki 30-40 senelik yaşanmışlık katmıştır.

M: Kendinizi bulmanıza vesile oldu.

K: Hayata karşı değişik, dışarıdan bakıldığında hiç özgüvenin yok diyorlar ama hani herhangi bir şey ile ilgili düşüncem varsa da deli gibi özgüvenim oldu.

M: Yani bir içe dönüş sonucunda kendiniz ile ilgili bazı keşifler...

K: Aynen öyle, içe dönük birçok şey öyle, hani çok fazla şeyle uğraştım. Çok fazla şey yaşadım. Çok fazla şey gördüm. Dibe de battım, tepeye de çıktım, geri indim falan o kadar fazla şey yaşadım ki. Hani sonunda o içe dönüklüğü silkip de geri dönmeye başladığı süreçteyim gibi geliyor. Topu atarsınız seker geri gelir ya, o sekti, şimdi dışarı doğru gitmeye başladı.

4.6.4. Ece Hasyurt

Aileinin en küçük üyesi Ece Hasyurt ile görüşme, okuduğu üniversitenin bir kafesinde gerçekleşiyor. Görüşmeye çok istekli olmadığı gözükken Ece Hasyurt, genel olarak sürecin dışında kalmayı isteyen bir görüntü çiziyor. Ailenin yaşadıklarının hayatının merkezinde olmaması gerektiği izlenimini veriyor. İlk teşhisin ortaya çıktığı zaman lise öğrencisi olan ve ergenlik dönemlerinde bu hastalığı öğrenen Ece Hasyurt için böylesine ağır bir tablonun sindirilmesi kolay olmamış gözükmektedir. Hastalığın kendisi için ne anlama geldiği sorulduğunda kendisini değil de diğer insanların yaşadıklarını ön plana çıkaran Ece Hasyurt için hayatı aksatan bir durum söz konusu olmamalıdır. Kanseri hastalığı da artık diğer grip benzeri hastalıklar gibi normalleşmiş ve sıradanlaşmıştır.

Okul hayatının etkilenmesini saçma bulduğunu belirten Ece Hasyurt, kardeşi Kaya Hasyurt'un aksine kendisini sürecin dışında tuttuğunu aktarmak istemektedir. Ece Hasyurt'un görüşmedeki isteksizliği beden dilinden, jest ve mimiklerinden, görüşme yeri tercihine kadar kendini her şekilde ortaya çıkarmaktadır.

Ece Hasyurt, sürecin dışında kalarak annesine ve dolayısıyla da ailesine en iyi şekilde destek olabileceğini düşünmüş ve buna göre kendini konumlandırmış görülmektedir.

M: Evet, Bu annenizin hastalığından itibaren neler yaşadınız? Anlatabilir misiniz?

E: Hangi birini anlatayım! (Cümleyi söylerken gülüyor)

M: İsteddiğiniz yerden başlayın.

E: Şöyle zaten ben ilk öğrendiğimde, annem ikinci kök hücre nakli oldu, bu ikinciydi. İlkinde 2009, kaç lise 1'dim zaten. O zaman daha çocuksu olduğum için her şeyin tam ciddiyetine varamamıştım. Ve her zaman annem bana gripmiş gibi geldi. Niye bilmiyorum. Benim hislerim de kuvvetlidir. Her zaman böyle. Bir şeyi iyi hissederse o hakikaten iyi gidiyor ya da pozitif düşünüyorum. Öyle bir kişiliğe sahip olduğum için. O zaman mesela hiç kanser gibi gelmemişti. Sanki gerçekten, Eylül'deydi sanırım tam hatırlamıyorum, o zamanlarda, Haziran gibi eve gelecek gibi falan hissediyordum. Öyle oldu yani.

Öyle bekliyordum zaten ya da kafamda herhalde öyle, o şekle soktum. Yani sanki bir grip, ama hastaneye gitmesi gerekiyor. Ki zaten her ay geliyordu eve. Süresinden dolayısıyla. Hani böyle, Şey bakımından tabii zor oldu ve evin dengesi şaşıyor. Annem gidiyor. Hastane artık ikinci bir ev oluyor belli bir süre. Orada sonuçta yatıyor.

M: Size ilk başta söylenmedi herhalde?

E: Şöyle oldu, bana ilk başta söylenmedi. Annemin işte ateş çıktı gitti. Hastanede kaldı 2 gün falan ama tedavinin ne olduğunun araştırılması için hastanede duruyordu ve babam sürekli odada gizlice birileriyle konuşuyordu. Benim tabi radarlar açık. (Burada gülümseyerek söylüyor) Bir şey var herhalde, ters giden bir şey var. Çünkü babam ile annemin doktor arkadaşları var. Onu arıyor. Nihal teyzem var, işte mesela o da doktor. Nihal falan deyince, aha dedim kesin bir şeyler oluyor.

Sonra işte, dayım gelmişti bir gün eve. Printerden sanırım lösemi nedir falan, hani araştırıyorlar, ilk öğrenince internetten araştırma süreci oluyor. Tabi ben evde munzur. Her yerde dolaniyorum bir şeyler öğrenmek için işte. Printerden bir şeyler çıkarıyorlar. Çıkarıp ters çeviriyorlar. Çıkarıp ters çeviriyorlar (Burada gülüyor). Sonra o dosyayı sildi gözümün önünde. Tabi ben, silinen dosyayı geri yüklemeyi bildiğim için hepsini yükledim, çaaat tabi ekranda gördüm, lösemiye ilk öyle öğrendim.

M: Lise 1'de?

E: Aynen lise 1'deyim. Kimse bana söylemedi, ben bu şekilde öğrendim. Sonra zaten-

M:Ne hissettiniz öyle olunca?

E: Yani şöyle, ben zaten, 2-3 gün kadar felan hastanede kaldım. Yani şeyin farkındayım. Basit bir şey olsa direk yollarlar. Sonra kan dediğiniz 5 dakikada bulunabilen bir şey. Ben hastalanınca bakıyorlar. 5 dakikada enfeksiyon var mı?

Bu hani uzun tutulunca ve şeyi hatırlıyorum, bu hastanede kaldığı zaman, bir doktor geldi içeri, tam ben geldim o da benim şansıma, ben geldim, doktor geldi, artık bu maskeler takılacak dedi anneme. Yani odadan çabuk çıkın dedi.

Ben vardım, teyzem vardı, ama odada başka bir hasta daha vardı. Ama bizi çıkardı dışarı. Artık maskeler takılacak dedi. O arada bi zaten dank etti. Herhalde bir şeyler oluyor falan. Üstüne bir de ters çevrilen kâğıtlar, silinen dosyalar... (Gülümsüyor) Öyle öğrendim.

Ama şeydi hani, tahmin ediyorum, ters bir şey gidiyor falan. Görünce tabi insan şaşırıyor ama. Şu anda olsa, ki ikinci olduğunda daha ciddiye aldım. O zaman sanki basit bir hastalık, gelecek geçecek, daha çocuksu daha pozitif düşündüğüm için çok böyle, tabi ki de üzülüğüm zamanlar da oldu, anlam veremediğim, alışamadığım, garip gelen... Ama daha çok çocuksuydum. Her şeye güzel bakıyordum.

M: Yani lösemi olduğunu öğrendikten sonra da bi

E: Yani şeydim tabi ki, bunalıma girdim (gülümsüyor) tabi ergenim ama hiç aslında yani, bunalım girdim de diyemem. Okuldaki hocalar bile diyordu, kimse söyleme diyordu.

Benim öyle bir huyum var, kötü bir şey olduğu zaman kimseye söylemem geçene kadar. Sevmiyorum, insanların olumsuz birşey düşünmesini, o konu hakkında. Öğrenince hocalar şaşırmıştım, nasıl sakladın falan. Çünkü hakikaten öyle görüyordum. Tabi sürecin de iyi gitmesinin de yararı vardı. İyi gidiyordu. Babam benle paylaşıyordu. Annemi gün geçtikçe daha iyi görüyorum felan. Öyle oluştu yani.

M: İlk tanışmanız böyle oldu.

E: Aynen! İlk tanışmam çok sürprizli oldu. Tabi babam dediği biraz herhalde onlara sorun yaşatmışım. Ama hatırlamıyorum tabi. Biraz ergenlik, asilik... Bunalımlar olmuştur elbet. Oldu yani. Ama tam hatırlamıyorum, şunu yaptım bunu yaptım. Çünkü aklımda hep şey var. Tabi ki bir de şey oluyor, anne evden gidiyor, baba sorumlulukları alıyor. Çamaşır bulaşık hepsi annede, hooop dengeler şaşıyor.

Ben küçüğüm, hiç bir şey yapmamışım o zamana kadar. Babam veriyor görevler. İstemiyorum, ergenlik. Saçma sapan bir dönemdi. Ama şeydi yani, kötü karanlık günler falan derler ya öyle bir şey diyemem. Herkes pozitif çünkü ailede. Bir kere anneme zaten, tanışmışsınızdır, başlı başına pozitif bir insan.

Ece Hasyurt'a bu süreçte kendisini etkileyen bir anısı olup olmadığı soruluyor. Ancak cevap kendi ailesi ile ilgili bir olay yerine başka hastaları ve doktoru içeren bir vaka olarak karşılık buluyor. Bu durumun anlatısı ile tutarlı olduğunu görmek mümkündür. Hastalığı dışardan izleyebilen ve yaşının küçüklüğü dolayısıyla daha az etkilendiğini belirten Ece Hasyurt, yanında başka bir hastanın teşhisinin açıklanmasını ve durumu kötüye giden bir hastanın durumunun açıklanmasını, kendisini etkileyen bir anı olarak aktarıyor. Bu anılardan da hayatın soğuk yüzünü gördüğünü aktaran Ece Hasyurt için yaşamın doğal hali bu sorunlarla iç içe ve yan yana imgelenmiş gözüküyor.

M: Peki, Aklında, hastalıkla ilgili değil belki ama bu süreçte yaşadığın çarpıcı bir anı falan oldu mu, seni etkileyen duygusal anlamda.

E: Şöyle oldu, bu geçtiğimiz kök hücre, annem ile alakalı değil ama öyle bir şey ile karşılaşmıştım, doktor S... hoca var, çok tatlı biri. Bana anlatıyor tabi, şuraya gitceksin buraya gitceksin şunu yapacaksın, böyle yapacaksın, ona bu belgeyi alacaksın falan. Anlamaya çalışıyordum. İçeriye iki tane bayan girdi. İyileşecek mi falan bir şeyler söyledi. Dizilerde gördüğümüz trajik sahneyi yaşadım yani. İşte, biri yeğenleriymiş sanırsam, küçükmüş ve ölmelerini bekliyorlarmış doktorlar, bunu söyledi ve o anı gördüm yani. Dizilerde falan görürdük, birine ölümünün söyleneceğini, şoka girdi, çöktüler yani.

M: Direk doğrudan mı söyledi hoca?

E: Yani aslında S.... hoca da söyleyemedi, aslında çat diye de söyleyebilmek yani, bekliyoruz, bir şey beklemeyin, ummayın falan dedi. Elimizden gelen her

şeyi yaptık ama falan... Böyle hep amalar ve o an zaten dedim, Allah'ım bana niye bu sahneyi yaşatıyorsun. Tam da şeydi zaten biz de, kök hücreden önceki dönem. Tam başlarındayız. Ben de büyüdükçe her şeyin farkındayım. Daha da endişeleniyorum. Öyle bir anda onu yaşamak. Bir de birinin aynı zamanda kanser olduğunu öğrendiğine şahit oldum.

M: Poliklinikte?

E: Yine annemin kayıtlarını yapıyordum. Aynen. Hatta bana sordu. Annem geçti yanımdan. Annenizde mi kanser, iyileşecek miyim, sizce nasıl oluyor, o paniği gördüm yani. Ona da baya üzülmuştüm. Bu ikisi yıktı beni. O kadar üzüldüm ki. Filmlerdeki o sahneyi canlı gördüm. Üzücüydü yani.

M: Peki nasıl atlattın yani, kendini kötü hissettiğinde yaptığın bir şey var mı?

E: Valla Hayat bu diyicem. Bir de şey oldu bende annemden sonra gerçekten, hayatın gerçekleri bu yani. İyi veya kötü.

M: Acımasız mı?

E: Acımasız. Ben o yüzden her türlü yani. Başka bir şey olsun, bir de sanat okuduğum için ben. Küçüklüğümde beri sanat alanı içerisindeyim. En acımasız alanlardan birinin içinde büyüyorum. Rekabet falan. Psikolojim o yüzden her şeye çok hazır. İlk üzüldüm, çok üzüldüm yani. Birinin böyle bir şeyi... Kendi mi yerine koyuyorum tabi ki, yıkılıyorum, bir hassasım zaten, ağlama seansları yaşadım onlar adına. Ama sonra, yani bu hayatın gerçeği, yarın öbür gün, biz de o anlarla karşılaşabiliriz. O yüzden gerçekçi bakıyorum.

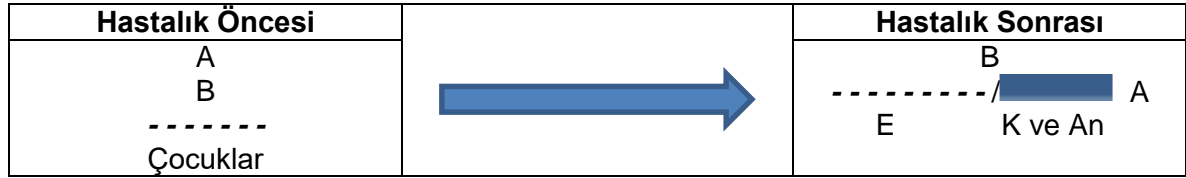
4.6.5. Hasyurt Ailesinin Anlatılarının Analizi

Hasyurt ailesi Özge Hasyurt'un hastalığı ile birlikte evde anne ve babanın birlikte açık bir sistem olarak yönetici oldukları bir sistemden, sadece babanın yönetici olduğu bir sisteme evrilmiştir. Minuchin'in (1974), dış stressörlere bağlı olarak değişen aile yapısını tartıştığı teorisinde babanın çocuklar ile katı iletişiminin annenin yokluğunda daha da uzaklaştırıcı olabileceğini söylemektedir. Annenin çocuklarla açık iletişimi sağlayan kişi olduğu bir sistemde annenin sistemden neredeyse tamamen ayrılması üzerine çocuklar da kendi içlerinde ve babaya karşı bir tutuma girmek durumunda kalmış gözükmektedir. Korumacı bir tutum takınan ailelerin çocuklarıyla iletişimi genelde işlevsiz olmakta, korunmak istenen çocukların aile içi iletişimi daha da kötüleşmektedir. Bu durumda büyük çocuk Kaya psikolojik sorunlar yaşamış ve akademik performansı etkilenmiş, küçük çocuk Ece ise süreçten kendisini uzaklaştırarak ve dışsallaştırarak kendini korumak istemiştir.

Baba Ramazan Hasyurt daha önce karşılaşmadığı bir stres ve yükün altında oldukça etkilenmiş ve eşi ile hastane arasında arabulucuk yapmak durumunda kalmıştır. Yaşadıkları için paylaşma imkanı olarak gördüğü anlatısında daha önce kimseyle paylaşmadığını dediği görüşlerini açıklarken, bir erkek ve mühendis bakışıyla oldukça rasyonel olarak görüşlerini açıkladığını belirtmiştir. Bilime olan güvenin ve mücadele etmenin önemini vurgulayan anlatılarında Hasyurt ailesi, üst inançlara sığınmadan sosyal kaynaklarını ve maddi imkanlarını kullanarak çareler üretmeye çalışmış ancak 7-8 yıl süren bir mücadeleden sonra aile olarak yıpranmış ama aynı zamanda büyümüş gözükmektedir. Kaya Hasyurt bir arayış içinde olduğunu, Ece Hasyurt ise kendini duygusal olarak uzaklaştırarak başa çıktığını dile getirmektedir. Baba Ramazan Hasyurt ise güçlü ve rasyonel baba rolünde, çocuklarını korumaya çalışan ve aynı zamanda eşine destek olmaya çalışan bir konuma kendini yerleştirmektedir.

Aile Haritası

Anne Özge Hasyurt (A) Baba Ramazan Hasyurt (B) Çocuklar Ece Hasyurt (E) ve Kaya Hasyurt (K) Anneanne (An)



4.7. BÖLCEK AİLESİ: KAOS NEDİR?

Gönüllü Ebeveyn: Ethem Bölcek (E), 43 yaşında, 2009 yılı Kasım ayında lösemi (ALL: Akut Lenfoblastik Lösemi) teşhisi konuluyor. 2010 yılı Ağustos ayında allojenik nakil gerçekleştiriliyor. Aile Trabzon'da yaşıyor, tedavi ve kontroller için Ankara'ya gidip geliyor. Ailenin 2 çocuğu var;

Tuğba Bölcek (T) 19 yaşında üniversite öğrencisi,

Mert Bölcek (M) 16 yaşında lise öğrencisi,

Resmiye Bölcek (R), 42 yaşında ev hanımı, birincil bakım veren kişi,

Ethem ve Resmiye Bölcek ile hastane poliklinik odasında görüşme gerçekleştiriliyor. Tuğba Bölcek duygusal olarak etkilendiği için görüşmeden ayrılıyor.

Bölcek ailesi ile hastane kontrolü sırasında görevli hemşirelerin yönlendirmesi ve tanıştırması ile ilk temas sağlanmıştır. Araştırmanın açıklanması ve aradaki ilişkinin kurulması için bir süre geçtikten sonra Ethem Bölcek, yaşadıklarını konuşmayı ve görüşmenin kayıt altına alınmasını kabul etmiştir. Hasta ve ailesinin, dışardan oldukça yorgun, endişeli duruşuna karşın, Ethem Bölcek'in araştırmaya ilgi duyması, görüşmenin gerçekleşmesini mümkün kılmış gözükmektedir. Tüm bunların yanı sıra naklin üzerinden yaklaşık 7 yıl gibi bir süre geçmesine rağmen gönüllü hastanın oldukça zayıf ve yorgun hali gözlerden kaçmamıştır.

Görüşmeye çocuklarının katılmasını doğru bulmadığı anlaşılan ebeveynler, bir arada görüşmeyi kabul etmiştir.

Ethem Bölcek ve Resmiye Bölcek ile 22 dk. 46 saniye süren bir görüşme gerçekleşmiş, Ethem Bölcek'in nefes darlığı sıkıntısı çekmesi ve duygusal olarak etkilenmesi nedeniyle görüşme sonlandırılmak zorunda kalınmıştır. Lösemi ve KHN'nin bireyler üzerindeki fiziksel etkisinin ilk defa bu kadar ağır şekilde gözlenmesi araştırmacıyı da oldukça etkilemiş, oldukça yüklü bir görüşme ortaya çıkmıştır. İstenmeyen misafir olarak açıklanan hastalığın artık iyileşme sürecine girmemesi Ethem Bölcek ve Resmiye Bölcek'i tüketmiş gözükmektedir. Tam bir kaosun yoğun bir şekilde hissedildiği görüşmede, Ethem Bölcek'in ümit arayışı oldukça küçük kelimelerle karşılık bulmuştur. Hastalığın son bulacağından

ümidini neredeyse yitiren Ethem Bölcek, istenmeyen misafirin kendisi olduğunu düşünmeye başlamış gözükmektedir. Bu durum kullandığı dile yansımış ve bedenini kendi bütünlüğünden ayrı bir varlık olarak dışsallaştırma gereği duymuştur. Görüşmenin sonucunda ise tüm yaşananlara ve öngörülemeyen sürece rağmen Ethem Bölcek ve Resmiye Bölcek, yaşam için gereken arzuyu bir şekilde bulmak zorunda olduklarını aktarmak istemişlerdir.

4.7.1. Ethem Bölcek ve Resmiye Bölcek

İstenmeyen Misafir

7 yıldır süregelen ve hala oldukça canlı bir rahatsızlığın, hasta birey ve ailesi üzerindeki etkisi ilk kez bu kadar çarpıcı ve yalın olarak karşımda duruyordu. Nefes almakta zorlanan ve oldukça zayıf görünen Ethem Bölcek, hastane kontrol odasında sırasının gelmesini bekliyor, yanında eşi ve kızı ile beraber görüşmeye istekli olsalar da kısa sürede hastaneden ayrılmayı bekliyor gözüküyorlardı. Bu tablonun üzerine görüşmek çok zor olsa da ailenin olumlu tutumu ile görüşme gerçekleştirilebilmiştir. Görüşmeye ilk soru olan teşhis ve sürecin nasıl yaşandığı ile ilgili genel soruyla başlanmıştır.

M: Evet, bu hastalık ile ilk tanıştınız, o zaman kadar hayatınız nasıldı, ilk tanıştığınız gün nasıl öğrendiniz, sonrasında 7 yıl geçmiş yaklaşık, neler yaşadınız, sizin ve aileniz açısından anlatabilir misiniz?

E: Hastalığı Hastanesinde öğrendim. Dediler ki lösemi olabilirsin. Tabi lösemnin de ne olduğunu bilmediğimiz için, söylediler kan kanseri. Hastaneden dışarı çıkamadım, bir. Çıkamadım derken çünkü kanserin kötü bir ünü olduğundan dolayı.

M: İlk belirti neydi nasıldı?

E: İlk belirti dediğim gibi, iş yerinde biz düzenli olarak 6 ayda bir kan veririz, 6 ay kan verdiğimizde beyaz kanım bbcc yüksek çıkmıştı, yüksek çıktığından dolayı, vücutta enfeksiyon var diye beni hastaneye gönderdiler, tekrar kan aldılar tekrar yüksek çıktı, ondan sonra cam yaymada o zaman baktılar işte, olabilirsin dediler ama net bir şey demediler. Buraya gönderdiler. Ondan sonra zaten süreç A...(şehir ismi) devam etti. A..., belden biyopsi alındı. İki şey gibi, pozitif gününde net belli oldu. Pozitif lösemi olduğum söylendi. Zaten ondan 2-3 gün sonra da hastaneye yattım.

Kemoterapilere başladık. İlk kemoterapi sıkıntılı geçti. Ondan sonra, çıktık hastaneden, hücreler yükseldi, yatak boşaldı geldik yattık, beş kür kemoterapi

aldım. Ondan sonra 27 Eylül 2010'da ablamdan nakil oldum. Tabi bu nakil oldum da, nakil sonra dertler bitmedi. Karaciğerde GVH çıktı, akciğerde GVH çıktı, ciltte, gözde kataraktan iki kere göz ameliyatı oldum. İlaçların yan etkisi...

Ama hastalıktan önceki durum, hastalıktan sonraki süreç tabi ki zor bir dönem. Hayat tepetaklak oluyor. Aile düzenin bozuluyor, çoluk çocuk düzenin bozuluyor. Herkes farklı bir şey oluyor. Bu gün öleceğim, yarın öleceğim diye düşünüyorsun. Ama zaman geçtikten sonra alışıyorsun, diyorsun ki misafir gelmiş bana, misafir gibi ağırılıyorsun. Ama artık misafir ağırlığını fazla hissettirmeye başladı,

M: Gitsin artık misafir,

E: Aynen yani artık misafirlik zor gelmeye başladı. Dediğim gibi son işte. Hemen hemen 4-5 aydır da nefes darlığından sıkıntı çekiyorum. (hasta konuşma boyunca nefesten dolayı gerçekten sıkıntı çekti ve konuşmayı fazla sürdürmek istemedi, eşi ve kızının da konuşmaya şahit olmasını istemedi, kızını yanından gönderdi ama eşi görüşmeye az da olsa katılabildi.)

Frank (1995) kaos anlatısını tasarlarken bu ailenin anlatısından yola çıkmış olabilir diye düşünenecek kadar fazla soruna ve ümitsizliğe yer verilen kurguda, çocukların tedavinin yan etkilerinden dolayı saçları dökülen, zayıflayan ve nefes sorunları çeken Ethem Bölcek ile görüşmek istememesi, baba için travmatik bir vaka olarak aktarılmaktadır.

M: Peki ilk bunu koyduklarında, bunu size anlatan, süreci anlatan, bak bunları yaşayacaksınız, böyle şeyler olabilir, sizi hazırlayan size destek olan tıbbi ekipten uzmanlardan...

E: İlik nakli olmadan önce zaten yukarıda bir toplantı yapılıyor. İlik nakli olacak hastalara açıklama yapılıyor. Şunlar şunlar yap diyordum ya, ilik nakli olursan şu şu yan etkileri yaşayabilirsin diye bir seminer, toplantı gibi bir şey yapılıyor. Doktorlar açıklama yapılıyor.

M: Toplu olarak değil mi bu?

E: İlik nakli olacak ya da yakınlarından biri, çağırıyorlar ben kendim katılmıştım o zaman. O zaman tabi hatta burada benim doktorum S. bey vardı, hocam dedim ben nakil olmak istemiyorum, çünkü gerçekten gösterilen resimler insanı dehşete düşürüyor.

M: Görseller kullandılar?

E: Tabi! Bunları yaşayabilirsiniz diye bize anlatıyorlardı. Ben hakikaten çok korkmuştum o zaman. Ama şunu söyleyeyim, gösterilenler kadar da yaşadım. Zordu yani. Anlatılmaz yaşanır ancak. 7 yılı anlatmaya kalksam belki 3-5 gün sürer ama eski şimdi kısaca toparladığım zamanda eski şeyleri de anlatmak istemiyorum, çünkü çok ağrıma... ağrıma derken çok şeyler yaşadım, çok acılar çektim, üzülüyorum. Çünkü gerçekten çok zor bir süreç. Nasıl diyeyim, insan sanki işte nakilden sonra yeniden doğmuşum gibi şey yapıyorlar, işte sen artık

yırttın falan paçayı bilmem ne, ama maalesef yırtamamışız paçanın yarısına gelmişiz.

R (Resmiye Bölcek): İyi hadi bitti diye düşünürken asıl dertler nakilden sonra başlıyormuş, onu öğrendik. Asıl sıkıntılı dönem nakilden sonraymış.

M: Yan etkiler çok şey değil mi?

R: Evet evet yan etkiler çok.

M: Çocuklar nasıl reaksiyon gösterdiler.

R: Çocuklar tabi ilk başlarda onlar da ağladılar üzüldüler.

M: Söylediniz mi hemen? Açıkladınız mı yoksa nasıl, zor olur yani

R: Zor oldu

E: Yok! İlk kemoterapiden gittiğimde o zaman kurban bayramının arife gününde çıktım buradan, 26 Kasım. Benim oğlan daha 8 yaşındaydı. Saçlarım yarım yarın dökülmeye başlamıştı. Şey gibiydi, şöyle diyorum sana, Biraz ala biraz yok.(Eliyle saçlarını göstererek). Oğlum benim yanıma yaklaşmak istemedi. En çok o zoruma gitti. Düşünemiyorum şu anda.

(Ethem Bölcek konuşurken ağlamaklı oluyor) Ondan sonra zaten anlattım böyle böyle... Baba sen ölecek misin, sürekli bunu soruyordu bana...

M: Anlıyorum. (sessizlik)

Hastalık ve tedavi sürecinde sosyal desteğin önemli olduğunu gördüklerini ancak kendi çevrelerinden bekledikleri desteği bulamadıklarını aktaran Ethem Bölcek, yaşananları sadece kendi çabalarıyla atlattıklarını ancak bu durumun çocukları üzerinde etkileri olduğunu belirtiyor.

R: Çevreden olsun, çocuklar hani bizler konuşurken falan da bir şekilde öğrendiler. Onlar da zaten bu hastalığın içinde büyüdüler. Bu 7 yıl süreçte çocuklar da hastalıkla beraber büyüdüler. Her şeye alıştılar.

M: Alıştılar belki de hastalık sürecinde erken olgunlaşırlar, değil mi?

R: Evet evet...

E: Ama başarıları çok düşüyor.

M: Okul başarıları?

R: İlk 1 sene çok şey oldu, çocuklar da zorlandılar da ondan sonra.

E: Kızım gerçekten süperdi, ama o hastalık döneminde mahvetti kendini. Yani anne baba yok, benim annemin de okuma yazması yok. Şimdi liseye gidiyor

misal, kızım yanında bir şeye lazım olacak bilmiyor, ilgilenen yok yani, akrabalarından pek destek çıkan da olmadı. Çocuklar hakikaten belki daha iyi yerde olabilirdi ama kısmet böyleymiş.

M: Anadolu Lisesi'ne mi gidiyordu.

E: Evet.

M: İsmi unuttum.

E: Z.

M: Ama ... Üniversitesi Hemşirelik iyi bir başarı gerçekten.

E: Ama şöyle söyleyeyim, lisede ikinci oldu bu kız. Ortaokulda ikinci. Yani çok iyiydi, işte dedim ya ama hastalık dönemi çocukları mahvediyor.

M: İster istemez etkiliyor. Hep kayınvalidenizin yanında mı kaldılar?

E: Evet, kimsemiz yok ki.

M: Tek başına mı yaşıyor kayınvalideniz.

E: Annem köyde yaşıyordu. Biz R. yaşıyorum. Köyde annem yaşıyor. Çocuklara işte. Ben hastanede yattığım zaman o gelip bakıyordu. Biz hastaneden çıkınca gidiyordu.

M: Siz kaç kardeşsiniz?

E: 3 tane. Bir ağabeyim bir de ablam var.

M: Onlar R.'de mi yaşıyorlar.

E: Yok köyde yaşıyorlar onlar.

M: Yani abla sürekli tabi ki refakatçi olarak kaldı da, siz nasıl yaptınız, sizin kaç kardeşiniz var.

R: Biz de 7 kardeşiz. Bunun kardeşlerinden de benim kardeşlerimden de hiç bir destek göremedik biz. Maddi zaten hiç bir şey beklemedik, manevi olarak da olsa etrafımızda kimseyi bulamadık.

E: Moral diyorlar ama moral da çevreyle oluyor. Çevrende pek şey yapan olmadı mı zor gidiyor.

M: Yani insan tabi burada siz mesela burada nakil hazırlanma sürecinde 1 aya yakın kaldınız değil mi, ağabeyin yanında? Burda birkaç kişi daha, Ankara da var mı tanıdığınız?

E: Yok kimsemiz yok.

R: Her şeyi ikimiz karşıladık. Maddi manevi her şeyi ikimiz. Çevremizde dediğimiz gibi hiç bir destekçi olanımız olmadı.

Ümit Arayışı

Oldukça kaotik bir şekilde ümidin ve anlamın yer alamadığı bu anlatıda ailenin etrafını saran karamsarlık, dinlemesi oldukça zor bir anlatıyı inşa ediyor. Çekirdek ailenin sadece annene desteği ile yol aldığı, onun haricinde yalıtılmış hissettiği bir vaka bu. Çocukların destek ihtiyacı ve akademik performansı, ailenin maddi sorunları, annenin yalnızlığı ve hasta babanın ölüm kalım savaşı, ailenin içinde bulunduğu tablonun öğelerini oluşturuyor.

7 yıllık süreçte gelişen ve fark edilen olumlu belirtiler veya deneyimler olup olmadığı sorusu da zihinlerde parlak bir imgenin çıkması için yeterli olmuyor. Araştırmacının içgüdüsel olarak (Frank buna insanlık ruhu-human spirit demiştir) bu yüklü kaotik anlatıyı durdurma ve ümit arayışı, anlatıcılar için çok bir anlam ifade edemiyor. Ethem Bölcek, araştırmacının bu içgüdüsel beklentisine ancak birkaç cümleyle karşılık verebiliyor.

M: Peki bu süreçte sizi böyle, hala yan etkilerle uğraşıyorsunuz ama şunu da öğrendim, şunu da anladım gibi bir, böyle bir geliştiren olgunlaştıran, anlayışınızı değiştiren bir şey oldu mu?

E: Hayatın tadını öğrendim. Şimdi şu var, yaşıңыз kaç?

M: 30.

E: Siz de baya gelmişsiniz? Şimdi şu var, yaş 20 iken, her şey güllük gülistanlık olur, 30'unda biraz daha olgunlaşırsın, ben 35'imde bir anda 70 yaşına girdim. Yani hayat senin elindeydi o yüzden hayat umurumda değildi. Akşam işten gelirdim, sabah kalkar işe giderdim. Hayat var mı yok mu, dışarıda bir sosyal aktivite var mı yok mu, şey yapmıyorduk, çalışmıyorduk. İşten eve. Çoluk çocuk, bir yere bi şey yapmazdık ama hastalıkla öğrendim ki hayat çok kısa. Gerçekten çok kısa. 35 yaşında ölsem ölüyorsun.

M: Tam 35 yaşında mı?

E: Tam 35 yaşındaydım. O zamana kadar hayatı hakikaten bilmiyordum. Şimdi hayatı sevmeyi öğrendim, geç kaldık ama. Şimdi hayatı sevsem de yapacaklarımı yine yapamıyorum.

M: Ama süreç devam ediyor yine de...

E: Tabi canım.

M: Dediğiniz gibi hiç belli olmaz.

E: Hayat devam etmese, ben şimdi buralarda sürükleniyordum. Dün akşam yattığım otelde, hayvan bağla yatmaz ama her şey maddi imkan. Hayata küsem tedaviye devam etmiyorum, nasıl olsa öleceğiz. Doğru mu? Yine hayata tutunmaya çalışıyorsun.

M: Hayatın değerini daha...

E: İşte diyorum ya yani hayatı... Seviyorsun ama zor mu zor. Ama yine de yaşamaya değer. Ben şimdi, şöyle düşünüyorum, şu anda biraz kötüyüm Allah var. Öyle insanlar var ki göremiyor, yürüyemiyor, oturamıyor, kalkamıyor. Onlara bakarak yine Allah'ımıza şükür. Öyle de olabilirdik...

4.7.2. Bölcek Ailesinin Anlatılarının Analizi

Bölcek ailesinde hastalık anlatısı ele alınan Ethem Bölcek'in yaşam mücadelesinin sürmesi, hastalık ve yan etkileri nedeniyle rutin yaşamında büyük aksaklıklar meydana gelmesi, 7 yıllık süreçte hastalığın hayatına kattığı veya hayatından aldıklarının bir resminin çizilmesini engellemektedir. Oluşturulamayan anlatı ve anlam kaos şeklinde ardı arkasına gelen sorunlar şeklinde kurulmaktadır. Araştırmacının belki de içgüdüsel olarak kaos anlatısına karşı çıkmasına rağmen katılımcı, kendi geleceği ve hayatı için çok fazla ümit görmemektedir. Sosyal destek, çocukların varlığı, maddi imkanlar vs. tüm katma değerlerin yok sayıldığını ve ailenin kendilerini hastalık ve biz olarak izole ettiğini görmek mümkün olmaktadır. Kısa süre içinde oldukça yüklü bir görüşme gerçekleşince Resmiye Bölcek, sadece kaosa katkıda bulunan ifadelerle görüşmeye eklenilebilmiştir.

Hayatın yitirilmişliği, yaşanmamışlık ve terk edilmişlik duygusunun hakim olduğu bu anlatıda, çocuklara ulaşmak mümkün olmamıştır. Çocuklar bir yana, hasta ebeveyn ve eşini görüşme için ikna etmek ve onları dinlemek bile oldukça zor olmuştur.

Bu zorlu süreçte meta anlatılara sığınmadan ve kendi öznel hislerini yansıtarak, yaşadıklarını açıklamaya istekli bir ailenin, tamamen kaosu aktarması dikkat çekicidir. Bazı hasta ve yakınlarının yaşadıklarının neler olduğunu, hislerini anlatmak yerine, bunların bir sınav olduğunu, geçeceğini, başarılı hasta olduklarını aktarabilmeleri, Bölcek ailesinin yaşadığı kaosun ne kadar derin olduğunu göstermektedir.

Lösemi gibi fiziksel yan etkileri de olan ve travmatik yaşantılara sebep olabilen hastalıkların ardından, bireylerin ve ailelerin, hayata yeniden bağlanma ve önceliklerin tekrar belirlenmesi yönünde bir davranış gösterdikleri, özellikle ilişkilerin daha açık, daha doyum sağlayıcı bir niteliğe evrilmesi yönünde değişimlerin ve çabaların olduğu belirtilmiştir (Hefferon, Grealay ve Mutrie, 2009). Fiziksel sınırlandırmaların yavaşça ortadan kalktığı ve daha stabil ve rutin bir hayatın sürdürüleceği ön görülürse, bireyin yaşadığı travmayı bir tür üst anlama veya

ümide dönüştürmesi olağandır (Calhoun ve Tedeshi, 2014). Ancak Bölcek ailesinin henüz atlatılamamış travmalarla ve yaşamın son bulması tehlikesiyle kaosu hâkim kıldığı ve ümitlenmek için gerekenlere sahip olunmadığı izlenimi edinilmiştir. Ayrıca aile sistemindeki değişimler ve yaşananların tüm bu kaosun gölgesinde kaldığı ve aile için yaşamın kaybedilme ihtimali yanı başında iken bir anlam ve değer kazanamadığı anlatıda hiç yer alamamasından anlaşılmaktadır. Hastalık öylesine ağır bir şekilde ailenin hayatlarına etki etmiştir ki, hastalık haricinde yaşanan gelişmeler herhangi bir değer ifade etmemiş gözükmektedir. Bu durum aile haritasının oluşturulması ihtimalini ortadan kaldırmıştır.

4.8. SİĞİNİŞ ANLATILARI

Herhangi bir anlatı kurgusunun diğerinden üstün veya değerli olup olmadığı araştırmanın konusu olmamakla birlikte, kaos anlatısını oluşturan öğelerin birey ve aileleri için sağaltıcı olmadığı açıktır. Aileler, Frank'ın (1995) anlatı tipolojisinde yer verdiği türlerden birine tamamen bağlı kalmasa da, özellikle kaotik anlatılar, henüz hastalığın gölgesinde yaşayan bireylerin ve ailelerin anlatılarında görülebilmektedir. Özellikle Bölcek ve Kardelen ailesinin aktarmak isteyip de aktaramadığı yani hastalıktan uzaklaşıp hastalık üzerine düşünmeye ve anlamlandırmaya vakit ve güç bulamadığı bir sürecin içinde olması, kaosun en belirgin özelliklerini yani zamansız ve kurgusuz ardı arkası gelmeyen sorunları, görüşmenin odağına getirmektedir. Bu hastalık sürecine bağlı olarak değişse de, hastalığın üzerinden uzun süre geçmiş ve görece daha bağımsız bir yaşam süren hasta ve ailelerinin anlatılarında, diriliş ve arayış anlatılarının da çok yer almadığı görülmektedir. Bu daha çok geleneksel inanç sistemi ile ilgili gözükmektedir. Aynı zamanda bir acziyet ifadesi gibi görünen bu duruşta, sabırlı olmanın bireyi ve ailesini daha çok koruyacağına inanılmaktadır. Bu anlamda Frank'ın anlatı türlerinde yaptığı sınıflandırmada kültürel olarak farklılıklar ileri sürülebileceği gibi, farklı kültürlerde farklı kurguların oluşabileceği de akla gelmektedir.

Yapılan bu çalışmada katılımcıların oldukça fazla kullandığı bir anlatı türü olarak sığınış anlatıları yer almaktadır. Anlatıların içeriği ve kurgulanmasında ana motivasyon korumak ve sorgulamamaktır. Meta anlatılar sıkça gündeme gelmekte ve inanç sistemi sürekli refere edilerek güçlenmeye ve inanç sistemi güçlendirilmeye çalışılmaktadır. Müthiş bir ölüm korkusunun ve acziyetin karşısında hastalıkla yüzleşmekten çekinen ve toplumsal olarak yaygın anlatıları seçen, bir anlamda bu söylemlere sığınan bireyler, hayatlarına kaosun

egemen olmasına direnmektedir. Zira kaosun egemenliği ümidin bitişi ve bir hastanın da dediği gibi “bir çeşit intihar” anlamına gelebilir.

Başını kaldırıp yaşamı sadece hastalığın mahkûm ettiği açılardan değil farklı açılardan da görebilecek gücü bulabilen, ailesine, sorumluluklarına veya değer verdiklerine bağlanabilen, onlardan güç alabilen bireyler, kaosa mahkum olmamak adına kendilerini sığınış anlatılarında ifade etmiştir. Kaosun varlığı şüphesiz hayata dair beslenen ümitlerin artık yavaş yavaş solmaya başlaması demektir. Bu süreçte ailenin önceliği yangın sırasında değerli olanların korunmasına benzetilebilir. Her birey diğeri için bir değer affetmekte ve eşler birbirlerini ve çocuklarını koruma içgüdüğü ile hareket etmektedir. Birey bu hastalıktan kendini fiziksel ve ruhsal olarak korumaya çalıştığı gibi değer verdiği herkese de koruma içgüdüğü ile yaklaşır. Öncelikli olarak hastaya karşı olan tehdit algısı ailenin biz vurgusu ile birlikte tüm ailenin organizasyonuna bir tehdit olarak algılanabilir. Bunun için de öncelikle değer verilen özneleri korumak ve hep birlikte mücadele etmek veya sığınmak gereklidir. Mücadeleyi daha net şekilde vurgulamayan ve inanç sisteminde daha çok sığınmayı referans alan KHN olan bireyler ve aileleri sığınış anlatılarını kurgulamaktadır. Bu sığınış anlatılarını tercih eden aileler tarafından hem bir koruma sağlanması hem de ümidin devamlılığı açısından gerekli görülür.

Sığınış anlatılarının aynı zamanda aile sistemini koruma ve çocukları süreçten dışsallaştırma olarak da gözükken belirli bir kurguyu takip ettiği görülmektedir. Sığınma anlatılarında yüce bir gücün insanları sınıdığı, direnmeyen ve sorgulamayan kişileri ödüllendireceği anlayışı yer almaktadır. Günahkârlık korkusu da bu anlatılarda bir şekilde ortaya çıkmakta, adalet duygusu ile eğer bir rahatsızlık varsa bir yanlış, hata ve günah da olmalı anlayışı görülmektedir. Aileler ve hastalar, geçmişte yaptıkları “hataları” sorgulamakta, bir tür karma adaletine inanmış gözükmektedir. Belki de bir sebep aramak için bu yolu seçmiş, yaşanan ağır sürecin bir hata sonucu olduğuna inanmak istemişlerdir. Bu tür bir yönelim de, hasta bireyleri, yaşamlarını ve inançlarını sorgulamaya değil denetlemeye itmiş, yanlış yaptığını düşündüğü davranışları düzeltmeye doğru yöneltmiştir. Mustafa Göksu'nun anlatısında sıkça kader vurgusu yapması ve babasının güçlü imgesine gönderme yaparak kendisini başarılı görme isteği buna çok açık bir örnektir. Bağlı olduğu inanç sistemini açık şekilde ifade etmek isteyen ve tedaviyi çeşitli alternatif çözümlerde arayan Mustafa Göksu için ilahi bir çizgi, alın yazısı yazılmıştır. Bu şekilde bir inanış şüphesiz bir anlam ve korunma sağlamaktadır. Benzer şekilde Polat ailesinden Hamdiye ve

Şerif Polat'ın kaos ve sığınış kurgusu arasında gidip gelen anlatıları dikkat çekicidir. Kader inancı, teslimiyet, sorgulamama ve dua olarak özetlenen hastalık ve tedavi süreci, tinsel inançların gölgesi altında yaşanmıştır. Bu inançların yer almadığı bir anlatı bu aileler için anlamsız ve güvensizdir. Kimliklerin ve anlamın inşası ancak sığınarak var olabilmektedir.

Bu anlamda Frank'ın (1995) sınıflandırmasında otomitolojik olarak kavramsallaştırdığı anlatı türleri ile sığınış anlatıları benzeşiyor mu sorusu gündeme gelebilir. Ancak otomitolojik ögeler daha çok yeniden dirilişe, yani yeni bir kimliğin inşasında ilahi elin oynadığı role, hastalık sayesinde, dünyayı, ilahi elin istediği şekilde gören kişinin aydınlanmasına dayanır. Doğru yolu bulmak ve mükemmele ulaşmak iddiası taşır. Sığınış anlatılarının ise daha çok acziyet ve teslimiyetin birey ve ailelerinin hayatlarındaki yerini göstermesi açısından önemi vardır. Bu mücadelenin yalnızca insanlar tarafından verilemeyeceğini, ilahi bir yardımın olmazsa hastalığın düzelmeyeceğine olan inanç, sığınış anlatılarının temel varsayımıdır. Sığınış anlatılarının baskın ağırlığının yanında, bazı katılımcıların sığınmak yerine daha aktif mücadeleye inandığı ve hastalıkla baskın toplumsal değerler dışında yüzleşmeyi seçtiği de görülmektedir (Özge Hasyurt). Aynı zamanda bazı katılımcılar, yaşanan süreçte bir arayışa girdiğini, sürecin kendisine kattığı birçok şeyin olduğunu vurgulamaktadır. Örneğin Kaya Hasyurt, hala bitmeyen bir arayış ve büyüme döneminde olduğunu vurgulasa da, kendisini bu arayıştan büyüyerek çıkmaya adanmış ve hayatını bu şekilde anlamlandırma yoluna gitmiştir. Bu bakımdan KHN olan birey ve ailesinin yaşama karşı takındığı genel tutum ve değer sistemi, öznelere hastalıkla nasıl mücadele ettiğini ve nasıl anlamlandırdığını da belirlemiş gözükmektedir.

Hastalıkla iç içe geçmiş bir yaşamın yansıtılması istenen bu çalışmada, katılımcıların bazen çelişkili ifadeler ortaya koyduğu da görülmüştür. Bu durum genellikle yaşanan duygular ve soyut değerler üzerinde ortaya çıkmıştır. Bunu sürecin doğrusal bir düzlemde ilerlememesi ve farklı aşamalarda farklı deneyimlerin yaşanmasının doğal sonucu olarak görmek tercih edilmiştir ve edilmelidir. Örneğin, Songül Kardelen, bir yandan geniş ailesinden destek almadığını esasında bu desteği arzulamadığını dile getirirken yine bir başka anlatısında çocuklarla ilgilenmesi için halalarının geldiğini aktarmıştır. Özge Hasyurt'un anlatısı da bu bakımdan dikkat çekicidir. Özge Hasyurt, insanların sığınış anlatısına yönelimlerini doğru bulmadığını aktarmakta "...*Yani Allah'a sığınmak yerine bilime inanıyorum ben...*" diyerek hastanede tanık olduğu sığınış anlatılarına karşı çıkmaktadır. Öte yandan kendisini en çok etkileyen olay sorulduğunda kızının arkadaşları ile kendisine yazdığı mektupları

okuyamadığını dile getiren Özge Hasyurt, duygularına hâkim olamayarak ve belki de toplumsal anlatılara daha fazla kayıtsız kalamayarak şu ifadeleri kullanmaktadır.

“Biraz önce oturdum şurada dışarda yapayım dedim, evladını kaybeden iki kişi karı koca ağlıyorlardı. Sonra halime şükredip Yarabbim bu günleri gösterme dedim. Herkes bir şeyi yaşıyor aslında. Yani ben cennet ve cehennem in bu dünyada olduğunu düşünenlerdenim. Yani bir şekilde acı da yaşıyorsun, tatlı da yaşıyorsun. Kötü şeyler yaşıyorsun iyi şeyler yaşıyorsun”.

Bu kurgular anlatıcının kendi içerisinde yaşadığı serüveni, yoğun duyguların bireyi nasıl yönlendirdiğini aslında göstermektedir. Birey güçlü olmaya ve bilime inanmaya dair bir genel inanış sahibi iken kendisini çok etkileyen bir olay karşısında farklı bir yönelim göstermiştir.

4.9. ROLLER, AİLE SİSTEMİ VE DIŞLANAN ÇOCUKLAR

Toplumsal cinsiyet rollerinin ve bağlı olunan kültürün aile yapısı ile etkileşimi, hastalık anlatılarını oldukça etkilemiş gözükmektedir. Ailelerin sosyo-ekonomik durumları, yaşadıkları şehir, çocuk sayıları ve çocukların yaşları, aile alt sistemlerinin hastalık öncesi işleyişi, aile içi roller anlatıları şekillendirmiş, inanç sistemleri ve toplumsal rollerin gölgesi altında görüşmeler gerçekleşmiştir.

Öncelikle hasta erkek ebeveynlerin hastalık ve tedavi sürecinde duygusal paylaşımlarda bulunmaktan kaçınmaları, sanki kendileri değil de başkası hasta olmuş gibi süreci aktarmaları dikkat çekicidir. Hastalıkla tanışma bölümünde erkek hastaların hastalıkla tanıştığı kısımlar genellikle bir şok, inkâr ve reddedişi içermezken (Örn. Mustafa Göksu); bu duruma bazı kadın hastalarda rastlanmamış (Örn. Hamdiye Polat), kadınlar kendi duygu ve düşüncelerini bazen inançları refere ederek de olsa aktarmaktan çekinmemişlerdir. Bu durum güçlü ve dayanıklı erkek rolünün erkekler tarafından önemsendiğini düşündürmektedir. Ayrıca kadın katılımcıların refakatçisi durumunda olan erkek katılımcılar, anlatılarını oluştururken duygularını ifade ettiği kısımları genelleştirmek ve diğer hastaların üzerinden kendilerini daha başarılı görmek gibi kurgulara yönelmiş gözükmektedir. Bu durumun araştırmacının yaşı, cinsiyeti, işi, rolü ve kendini nasıl tanıttığı ile bir ilgisi olduğu düşünülmektedir. Bir kadın araştırmacı bu araştırmayı yapsaydı erkek ve kadın anlatıcılar farklı kurgular kullanır mıydı? Duygular daha rahat mı yoksa daha da zor mu açığa çıkardı?

Araştırmacının süreçten ayrı düşünemediği ve anlatıları etkilediği alanyazında tartışılmış ve özellikle nitel anlatı araştırmalarında kabul görmüş bir vakadır (Riessman, 2008).

Bir kadın hastanın eşi ile yapılan görüşmede erkek katılımcının süreçten çok etkilenmediğini aktarması üzerine eşinin sözünü kesip bunun doğru olmadığını, eşinin süreçte çok zayıfladığını ve uyku düzeninin bozulduğunu aktarması bu tabloyu göstermektedir. Güçlü ve duygulardan arınmış olmak üzerine inşa edilmiş hegemonik erkeklik algısı, erkek hastaların ve refakatçilerin paylaşımlarını etkilemiş gözükmektedir.

Eşlerini bir şekilde hayata bağlamak ve aile sisteminde boşluk yaratmamak için evin yönetici rolünü, maddi yükünü ve bakım yükünü yüklenen kadın katılımcıların anlatıları, bu yükün altından nasıl kalktıklarına ilişkin bir mücadele içermektedir. Bu mücadele aynı zamanda kadının güçlenmesi ve şu ana kadar elde edemediği bir kimliğin inşasını da beraberinde taşımaktadır. Daha çok kadınların toplumsal rolüne ve güçsüzlük imasına bir manifesto niteliği taşıyan bu anlatılar, tek başına ailesi için mücadele eden kadın imajının bazı katılımcılar için çok önemli olduğunu göstermektedir. Geniş ailesinden gelen yardımları ve talepleri reddeden ve kendi kontrolünde bir aile kurgulayan kadın katılımcıların süreçte güçlendirilmesi ve yönlendirilmesi, bu mücadelenin daha başarılı geçmesini sağlayacaktır. Maddi imkânsızlıklar ve bilgi sahibi olma kanallarının çok açık olmaması bu süreci daha da zorlaştırmakta ve bedelini tüm aileye ödetmektedir.

Erkek katılımcıların güçlü olmak ve güçlü gözükmek isteğinin yerini kadınlarda daha çok toplumsal beklentiler ve inançlara uygunluk almış gözükmektedir. Çocukların bakımının kadın hastaların ve refakatçilerin anlatısında yer bulduğu görülürken, erkek katılımcıların anlatılarında bu konunun daha sınırlı bir şekilde işlendiği gözlemlenmektedir. Aile sistemi ile ilgili en çarpıcı bulgu ise süreç boyunca evden ayrı kalan ve aile sisteminden ayrılan erkek ebeveynin çocuklarla olan iletişiminin de aynı şekilde kopma noktasına gelmesidir. Göksu ailesinde Ayla Göksu ile yapılan görüşmenin ardından baba Mustafa Göksu'nun, kızının anlatısını dinledikten sonra adeta bir aydınlanma yaşaması ve "ben de bir şeyler öğrenmiş oldum." ifadesi bu durumu açık şekilde göstermektedir. Hastalık sürecinde ebeveyn sistemi ile çocuk sistemi arasındaki katı ve geçirgen olmayan sınırların ilişkileri bu derecede kopması ve birbirinden uzaklaştırması üzerinde önemle durulması gereken bir konudur.

Özellikle bazı katılımcı ailelerde görülen helikopter aile tutumu veya çocukları süreçten uzakta tutma davranışı çocuklara, ebeveynlerinin yaşamlarında söz sahibi olamayacakları izlenimini vermekte, çocukları farkında olmadan değersizleştirmektedir. Kaya Hasyurt, Osman Toyrun, Okan Göksu, Ayla Göksu ve çalışmaya katılmayan daha doğrusu katılamayan Hamdiye Polat'ın kızları bu vakanın yani çocukları korumak adına onları süreçten dışlamanın ve değersizleştirmenin örnekleri olarak anlaşılmayı beklemektedir. Okan Göksu'nun aile sisteminden kopuşu ve Ayla Göksu ve Kaya Hasyurt'un ebeveyn sistemi ile arasındaki katı sınırlar bu sürecin çocuklar üzerindeki etkisini göstermesi bakımından önemlidir.

Hastalık ve tedavi sürecinde koruma içgüdüğü ile dışlanan ve anlamsızlaştırılan çocukların, yetişkinlik sürecinde bir arayışa girmeleri ve aileye olan bağlılıklarında sorun yaşamaları, çocukların anlatılarında ortaya çıkan diğer bir bulgu olarak göze çarpmaktadır. Yetişkin çocukların bakım sürecinde aktif rol oynadığı bazı anlatılarda ise baba rolüne giren çocuk sisteminin zorlandığı görülmektedir. Dereli ailesinde Hasan Dereli'nin kendi hayatını bir kenara bırakarak babasının ve ailesinin iyilik hali için verdiği mücadele, aynı zamanda birçok rolü aynı anda üstlenmesi, kendi sisteminin işlevini yitirmesine neden olmuş gözükmektedir. Güçlü erkek rolünde oldukça zorlanan ve sonunda profesyonel destek alan Hasan Dereli'yi bozulan iş ve sosyal yaşamı yardım alması gerektiğine ikna edebilmiştir. Bu anlamda ideal erkeklik rolünün tüm süreçlerde KHN olan birey ve ailesine ek bir yük getirdiğini söylemek mümkündür. Aynı şekilde kadınlar ise cinsiyetçi iş bölümünün ve bunun yansıması olarak toplumsal baskının altında ezilmekte, yaşanan vakanın kendileri için ne anlam ifade ettiğini sorgulamak için bile zaman bulamamaktadır. Songül Kardelen ve Ayşe Göksu'nun anlatıları kadın, eş ve anne olmanın getirdiği yükümlülükler ve sınırlılıklar altında ezilmenin ve mücadelenin örnekleri ile doludur. Her anlamda cinsiyet rollerinin böylesi zor bir süreçte dahi oynadığı olumsuz rol, hayatın her alanında yaşanan sorunları çözmek için bir toplumsal bilinçlenmenin gerekli olduğunu bir kez daha göstermektedir.

Ailenin eş sisteminde meydana gelen değişimler de ayrıca dikkat çekicidir. Öncelikle, aile eş sisteminde daha önce oluşan sorunların hastalık süreci ile beraber rafa kaldırıldığı ancak tedavi sürecinden sonra tekrar ortaya çıkmaya başladığı görülmüştür. Eşlere hastalık sürecindeki ilişkileri sorulduğunda çoğunlukla olumlu değişimlerin yaşandığını, birbirlerine daha bağlı olduklarını, yaşamın ve birbirlerinin değerini anladıklarını belirtmişlerdir. Bu açıdan bakıldığında eşler için yaşananlar hem zor bir süreci hem de sıkıntıları aşmanın bir

yöntemini beraberinde sunmuş gözükmetedir. Örneğin Fatma Toyrun, hastalık öncesi görünür olmadığını düşündüğü kendi rolünü hastalıkla beraber görünür kılmaya çalışmış ve Süleyman Toyrun'un anlatısında kendisine de yer verilmesini talep etmiştir. Süleyman Toyrun ise hastalık öncesi aralarında yaşanan tartışmaların hastalıkla beraber ortadan kalktığını belirtmiştir. Bir anlamda karşılıklı bir performans niteliği taşıyan bu anlatılarda aile içi ilişkilerin şekillenmesinin beklendiği gözlenmiş, eş sistemi içindeki sorunların hastalık ve tedavi sürecinde ortadan kalktığı ve eşlerin birbirlerine daha anlayışlı oldukları görülmüştür. Süreçte eşlerin karşılıklı yaşadıkları zorlukların ve mücadelenin eşler tarafından anlaşıldığının hissedilmesi ve bunun açıkça paylaşılması beklenmektedir.

5. BÖLÜM

SORUNLAR ve GEREKSİNİMLER

Anlatıların kurguladığı kaotik dünyada sosyal hizmet uzmanları ve insana yardım mesleği mensuplarının neler yapabileceğine ilişkin bir değerlendirme içeren bu bölümde, kök hücre nakli ile profesyonel olarak çalışmış uzmanların görüşleri ele alınacaktır. Uzman görüşleri, dört farklı başlık ve öneri alanı etrafında incelenmiştir. Buna göre; ekonomik sorunların bu hastalığın ve ailenin sağaltımında nasıl bir rol oynadığı, ulaşım ve ikamet sorunlarının çözülmesinin önemi, hastanede refakatçi sisteminin geliştirilmesi gerektiği, son olarak da hasta ve ailesine psikososyal desteğin verilmesi gerektiği tartışılmıştır.

Kök hücre kliniklerinde uzun zaman çalışmış (en az 2 yıl), 1 uzman doktor, 2 uzman hemşire, 1 başhemşire, 1 kemik iliği ünitesi koordinatörü uzman biyolog ve 3 sosyal hizmet uzmanı ile yarı yapılandırılmış görüşmelerden elde edilen bulgular KHN olan birey ve ailelerinin anlatıları ışığında tartışılmıştır. Aslında görüşmeler yalnızca sayısı verilen uzmanlarla sınırlı kalmamış, görüşmede kayıt alınmasını istemeyen veya yapılandırılmış bir görüşme yerine soru cevap şeklinde kısa bilgiler vererek, süreç hakkında bilgi ve yardım sağlayan birçok uzman ile temas kurulmuştur.

Bu çalışmanın gerçekleştirilebilmesinde klinik sekreterlerinden bölüm başkanlarına kadar birçok uzman çalışma hakkında bilgilendirilmiş ve onlardan destek alınmıştır. Ayrıca bir ay boyunca hastanede hematoloji kliniğinde gözlem yapılmış ve hastalar ile temasa geçilmiş, bölüm doktorları ile görüş alış verişi gerçekleştirilmiştir. Birçok hasta ile irtibat kurulmuş, ölçütlerden dolayı çalışmaya dâhil edilemeyen hastalar ile bile hastalığın doğası ve yaşananlar üzerine kimi zaman biraz zorlayıcı da olsa saatler süren görüşmeler yapılmıştır. Görüşme ve gözlemler sonucunda hastalığa, hasta ve yakınlarına ilişkin iç görü kazanılmış, bu da çalışmanın şekillenmesinde rol oynamıştır. Görüşme gerçekleştirilen ve görüşmeleri kayıt altına alınan uzmanların tanıtıcı bilgileri çalışma grubu başlığı altında verilmiştir. Gizlilik gereği ve uzmanların talebi üzerine sadece isimlerinin (anonim) baş harfleri ve meslekleri verilmiştir.

Araştırmaya katılan uzmanlara “Kök hücre nakli olan lösemi ve lenfoma hasta ve yakınlarının ne gibi sorun ve ihtiyaçları ön plana çıkmaktadır? Bu sorunlara ne gibi çözümler üretilmelidir?” soruları yöneltilmiştir. Alınan cevaplar temalarına göre ayrılmış ve sorun alanları ile çözüm önerileri başlıklar halinde tartışılmıştır.

Uzmanlar genel olarak lösemi ve lenfoma hastalıklarının tedavisinde kullanılan kök hücre naklinin oldukça ağır bir tedavi biçimi olduğunu, hasta ve ailesini tamamen etkilediğini belirtmektedir. Diğer kanser türleri ve tedavileri arasında kalıcı etkileri olan ve sürecin yoğunluğu bakımından en hassas süreçlerden biri kabul edilen bu tedavi yaklaşımında, KHN olan birey ve ailesinin psikososyal bakım ve destek ihtiyacı artmakta ve hastaneden taburcu olduktan sonra bile izlenmesi gerekmektedir.

Sürekli hastane ile temas halinde yaşayan aileler bir süre sonra artık hastalık ile bütünleşmeye başlamaktadır. KHN olan birey ve ailesindeki uyum problemleri, gelecek planlarının değişmesi veya tamamen belirsizliğe dönüşmesi, aileleri bir kaosa ve belirsizliğin getirdiği kaygı ve tedirginlik ile başa çıkmaya sürüklemektedir. Bu nedenle uzmanlar, bu hasta grubunun sorunlarının çalışılması ve uzman bir ekip tarafından izlenmesi gerektiğinin altını çizmektedir. Uzmanlar, yalnızca kök hücre nakli olan birey ve ailelerine yönelik atılacak adımların bile çok anlamlı katkıları ve sonuçları olacağını belirtmektedir. Henüz, sadece gelen hastalara boş yatak ayarlamak seviyesinde kalan çabaların, hasta ve ailesini de içine alan bir psikososyal yaklaşımı öngörmesi kısa vadede ihtimal dışı görünmektedir. Bu durum, sadece tıbbi bakımın verilmesi ve hastaların hayatta tutulması ile belirlenen bir başarı kıstasını gündeme getirmekte, KHN olan birey ve ailesinin yaşam kalitesi, psikososyal sıkıntıları konu dışı, hastalığın görünmeyen ve görülmek istenmeyen yüzü olarak kalmaktadır.

5.1.1. Ekonomik Sorunlar

R.N. yaklaşık 10 yıldır kök hücre nakli alanında çalışan onkoloji uzmanı bir doktor olarak devlet ve üniversite hastanelerindeki hasta profilinin sosyoekonomik seviyesinin düşük olduğunu ve bu durumun hastalık ile ilişkili olduğu izlenimi edindiğini belirtmektedir.

R.N.: “Hematolojik hastalıklar genellikle sosyo ekonomik koşulları daha kötü olan kişilerde görülen hastalıklar. Toplumda her grubu etkiliyor ama devlet

hastanesine gelen hastaların sosyo ekonomik koşulları daha kötü. Eğitim düzeyleri, onun ile ilgili ben bir çalışma yapmıştım, gelen hastalar, hemotoloji hastalarının gelirleri ile ilgili, genellikle asgari ücretin altında, çok az eğitim düzeyi iyi olan hastalar var. Özel sektöre giren hastalara baktığımız zaman onlar birazcık daha okumuş, üniversite mezunu kişiler. Şimdi üniversite hastanelerine baktığımızda da arada lise mezunu da ortaokul mezunu olan hastalar var. Bunun sebebi nedir diye değerlendirdiğimizde, yeşil karne diye bir şey ortaya çıkıyor. Yeşil karnesi olan yani sosyal güvencesi tamamen devlet tarafından sağlanan hastalar devlet hastanesine gidiyorlar ve onların sosyo ekonomik koşulları çok daha kötü. Hem maddi hem de manevi açıdan daha farklı değerlendirilmesi lazım o hastaların.... "Biz et ye, dediğimiz zaman et yiyebilen, protein tüketebilen hastalar oluyor. Maddi durumu iyi olan hastalar oluyor."

Hastaların yeme rejimlerinde özel düzenlemelere gidilmesi gerekirken protein ağırlıklı beslenmenin gerektiği dönemlerde, hastaların maddi durumlarının gereken besinleri bulmakta ve hijyeni sağlamakta önemli rol oynadığı görülmektedir.

R.N.: "...Hastaların beslenmesi çok önemli. Protein, taze sebze meyve. Bunları da kısıtladığımız dönemler de oluyor, taze sebze meyveyi, ama yemelerini istiyoruz. Hastaların iyi beslenmeleri gerekli. Ama hastaların ete ulaşmaları sınırlı. Protein olarak, süt yumurta, bunları tüketmeleri, kırmızı et tüketmelerini istiyoruz ama sosyo ekonomik koşulları düşükse hastaların bunları tüketmelerini gerçekten zor oluyor. Bu da bizim tedavimizi olumsuz yönde etkiliyordur diye düşünüyorum ben. İspatlayamadık henüz ama kesinlikle öyle olduğunu düşünüyorum..."

Hastanede yatış süresince hastanın ve refakatçinin dışarı ile temasının oldukça az olması ve özellikle dışarıdan gelen gıdaların dikkatli kullanılması, mümkünse bir defada tüketilmesi önerilmektedir. Ancak bu durumun da getireceği ayrı bir maddi yük tüm aileler için karşılanması güç bir yüküdür.

R.N.: "...Diyoruz ki biz, kapalı şişede su olsun. Küçük suları bir defada tüketin. Çünkü en nötropenik oldukları, yani bağışıklık sistemlerinin en zayıf olduğu nokta. Dışarıdan bir şey yeme diyoruz. Ama kapalı meyve suyu alabiliyor hasta. Kapalı su alabiliyor ve burada hastaların ortalama 1,5 ay yattıklarını düşünürsek, 1,5 ay her gün bir tane su alsa suyunun tanesinin 1,00 TL olduğunu düşürsek hastane koşullarında, düşünün, hastaya ne kadar maliyeti yüksek oluyor böyle bir hastada..."

Enfeksiyon riskine karşı aşırı derecede tetikte olunması gereken bu dönemde hasta ve refakatçinin kendi kişisel temizliğine ve kıyafetlerinin temizliğine ayrıca önem vermesi gerekmektedir. Hastanede kalan ve hastanenin olduğu ilde yaşamayan ailelerin bu kıyafetlerini sürekli yıkamaları ve kişisel temizliklerini gerçekleştirmeleri oldukça zor olmaktadır. Bu konuda yerel yönetimlerin farklı uygulamaları olabilse de ailenin sosyal

destek almadan temizlik ihtiyacını hastane içerisinde gidermesine yönelik hizmetler henüz yaygınlaşmamıştır. Bu durum hastayı ve refakatçisini maddi açıdan zorlamakta ve tedavinin başarı şansını azaltmaktadır.

R.N.: "...Ayrıca bu hastaların diyoruz ki kıyafetlerini her gün değiştir ünitedeysen. Evdeysen de söylüyoruz bunu. Her gün duş al, kıyafetini değiştir, yeni kıyafet giy. İç çamaşırından tut da üzerine giydiği çorabına kadar her şeyini düşünmek lazım. Bunlar nerede yıkanacak örneğin. Bu imkan da yok. Maalesef hastanemizde yok. Ankara'da olan hastalar, topluyorlar kıyafetlerini yakınlarına götürüp yıkayıp getiriyorlar. Ama Ankara'da olmayanlar yıkıyorlar kendilerini, kendi olanaklarında kurutmaya çalışıyorlar bazıları çok kötü olunca atıyorlar herhalde. Ama böyle bir sistem de yok. Burada gerçekten hastalara ya kıyafet verilmesi lazım, iç çamaşırını kendileri alabilirler ama üzerlerine giyecekleri kıyafetleri hastane verebilir. Bu da böyle bir sistem de yok..."

Sonuç olarak ekonomik refah seviyesi hastalığın seyrini, tedavi sürecindeki gelişimi doğrudan etkilemektedir. Ailelerin ekonomik yönden hastalığı ve tedaviyi kaldırarak kadar güçlü olması, elzem gözükmektedir. Yeterli ekonomik şartlara sahip olamayan bir çok aile hastalığa tekrar yakalanmakta, tam olarak remisyona girememekte veya yeterli steril şartlarda yaşayamayan bireyler enfeksiyon nedeniyle hayatını kısa sürede kaybetmektedir. Tüm medikal müdahaleler ve oldukça masraflı tetkikler hasta ve ailesinin gelir seviyesi düşük olduğu için anlamsızlaşmakta, hastalar hali hazırda hastalığın ve tedavi seyrinin başlıca sebeplerinden olan yaşam şartlarına geri gönderilmektedir. Bu durum şüphesiz büyük bir çelişkidir. Aileler için yapılan yardımların artırılması ve ailelerin durumuna göre verilmesi tek çözüm gibi durmaktadır. Aksi halde tıbbi müdahaleler yaşamın gerçeklerine karşı duramayarak kısır döngü içinde hasta bakmakta ve sağlıklı bir çevreye hastaları geri göndermek zorunda kalmaktadır.

5.1.2. Hastane Yakınında Konaklama

Kök hücre nakli gibi çok büyük harcamalar, insan emeği, uzman bilgisi ve malzeme (ilaç, teknik donanım gibi) gerektiren bir tedavinin ardından hastaların maddi imkânsızlıktan dolayı sağlıklarına kavuşmadan tekrar rahatsızlanmaları, relapse yaşamaları ve yaşamlarını kaybetmeleri bir tezat oluşturmaktadır. Yapılan araştırmalarda yetişkin bir AML hastasının nakil öncesi işlemler, nakil ve sonrası izlem çalışmalarının ortalama toplamda 100 bin USD harcamayı içerdiği ve bunun ekstra giderleri kapsamadığı belirtilmiştir (Groot, vd. 2001). Bu rakam ABD'de allojenik nakil için 800 bin USD, otopolog nakil için 350 bin USD gibi rakamlara

çıkarken, diğer gelişmiş ülkeler için bu rakamın 80 bin ve 150 bin USD olarak hesaplanabileceği belirtilmiştir ki bu rakama Türkiye de dahildir (Philip, vd., 2015). Durum böyle iken KHN olan birey ve ailesine uygun koşullarda barınma imkanı için oluşturulacak bir sistem, hastalığın tedavisi ve enfeksiyon riskinin önlenmesinde büyük bir rol oynayacak, maddi olarak giderlerin azalmasında, psikososyal olarak da ailelerin üstünden büyük bir yükün ve stresin azaltılmasında rol oynayacaktır.

Hastaların nakil öncesi ve sonrasında acil durumları ortaya çıkabildiği için hastaneye hemen ulaşmaları büyük önem taşımaktadır. Bunun içinde KHN olan birey ve ailesinin hastaneye ve doktoruna acilen ulaşabileceği bir uzaklıkta yaşaması gerekli görülmektedir.

R.N.: "...biz hastalara diyoruz ki allojenik nakil yapacaksınız, mutlaka sizin Ankara'da bize yakın bir yerde olmanız gerekir. Bu şu anlama geliyor, haftada 2 kere biz poliklinik kontrolü istiyoruz. Bu kontrollere gidip gelmelerini sağlamak, ikincisi de acil bir durum olduğu zaman bize hemen ulaşmaları gerekiyor. Çünkü kök hücre nakli sonrası nötropenik oldukları immunsupresif bağışıklık sistemlerinin çok zayıf olduğu dönemlerde bu hastalar gerçekten enfeksiyonlara çok açık hale geliyorlar ve saatler içinde hastayı kaybedebiliyoruz. Ankara'da ev tutturuyoruz hastalara. Üniversitede değişik yerlerden gelen hastalarımız var.

...Ayrıca bu hastalarımızın mutlaka tek kişilik odalarda izole kalmaları lazım, yakınları ile beraber. İzolasyon gerekli enfeksiyon kapmamaları için. Ortak tuvalet banyo kullanmamaları lazım...

Bu hastalardan, bir maddi kısmı çok önemli. Maneviyat çok önemli ama maddi kısmını çözemedikten sonra hastaların Ankara'da kalacak evini sağlayamazsak eğer nakil yapmamız çok sıkıntılı oluyor."

Kök hücre nakli kliniğinde uzun yıllardır çalışan uzman biyolog A.D., kalacak yeri olmayan ve hastanın yanından da ayrılmak istemeyen veya başka bir yerde kalacak maddi durumu olmayan KHN olan birey ve yakınlarının, hastanede koridorlarda sabahladıklarına, bazılarının sandalyelerin üstünde yattığına üzüntüyle şahit olduklarını belirtmektedir. Yerel yönetimlerin veya çeşitli dernek ve vakıfların sağladığı konaklama hizmetlerinin erişilebilir olmadığını belirten uzman hemşire H.C., aynı zamanda kök hücre nakli olmuş veya olacak hastalar için verilen hizmetlerin sağlıklı olmadığını ve enfeksiyon riski taşıdığını belirtmiştir.

Uzman A.D. nakil işlemlerinin oldukça masraflı olduğunu ve bu kapsamda yapılacak bir yönetmelik ile bütüncül bir hizmetin verilmesinin hasta kayıplarının ve nükslerin önüne geçeceğinden finansal olarak da daha az kayıp yaşanacağını söylemektedir.

M: Bu konuda yönetmelik, gerçekten kapsayıcı, spesifik-

A.D.Yok, yönetmelik yok-

Hiç bir şey yok, ama yapılması şart bence. Çünkü nakil gerçekten çok masraflı bir olay. Yurt içi yurt dışı hasta için gerçekten çok ciddi masraflar yapılıyor. Biz hastaya nakil sonrası, bu tip enfeksiyonlar, problemler yüzünden kaybediyoruz. Eğer kârlılık düşünülüyorsa bu açıdan bir yönetmelik oluşturulması zaten şart. Çünkü bu bir bütün.

Abel vd. (2016)'nin ABD'de üç farklı nakil merkezinde naklin 6 ay ardından yaptıkları araştırmada, kök hücre nakli olan hasta ve yakınlarını en zorlayıcı maddi yükün nakil olunan merkeze ulaşımın oluşturduğu bulunmuştur. Bunun özellikle allojenik nakil olan ve daha sık hastaneye kontrol ziyaretleri yapmak durumunda kalan hasta ve yakınları için sorun olarak belirtildiğini saptamıştır. Aynı araştırmada katılımcıların yaklaşık olarak %20'si nakil merkezine yakın bir lokasyona geçici olarak taşınmak zorunda kaldığını ve maddi olarak zorlandığını belirtmiştir.

Dünyada farklı uygulamalar olmakla birlikte özellikle Avustralya'da Lösemi Vakfının bağışçıların yardımları ve devlet desteği ile hasta ve yakınları için çeşitli lokasyonlarda hasta barınma ve destek merkezleri kurduğu ve ücretsiz olarak hasta bireylere ve ailelere profesyonel hizmet verdiği görülmektedir (Leukemia Foundation, 2018). Bu merkezlerde sağlık personeli de çalışmakta hastanelere ücretsiz servis hizmeti verilmektedir. Ayrıca devletin kanser tedavisi gören ve tedavi merkezine belirli bir uzaklıkta (örn. 100 km ve daha fazla) yaşayan hasta ve yakınları için hastanenin tesislerinde konaklama desteği vermesi gibi çözümler uygulamada görülmektedir (Peter Mac, 2018). Ülkemizde kamu hastanelerinde tedavi ücretsiz olarak yapılırsa da yoksul ailelerin konaklama hizmeti için ayrıca maddi yardıma, yönlendirmeye ihtiyacı olabilmektedir. Bu bakımdan hasta bireyin tedavisi için harcanan maddi kaynakların çok daha azının hasta birey ve bakım vereninin konaklaması için ayrılması durumunda bütüncül bir hizmetin verilmesi mümkün olabilir.

Bu konuda H.C. hastane yanına yerleştirilen tesisler sayesinde nakil öncesi ve sonrası kritik aşamada burada uzman doktor ve hemşireler eşliğinde yatışı sağlanan hasta ve yakının acil bir durumda doğrudan hastaneye yatışının sağlandığını ve hastanın bu sayede kaybedilme riskinin çok azaldığını belirtmektedir. Hasta ve ailesinin maddi imkânlarının fazla olduğu durumlarda bile uzmanlarca gözetim altında tutulduğu ve anında müdahaleye uygun şartlarda bakıldığı bir sistemin bu tedaviyi alan bireyler için oldukça gerekli olduğu

görülmektedir. Yaşanan sıkıntıların ve işi yükünün azalmasında, KHN olan birey ve ailesine harcanan finansmanın etkili kullanılmasında bu adımın atılması gerekmektedir. Bu sayede olumsuz konaklama şartları dolayısıyla hastalığa tekrar yakalanan, enfeksiyon nedeniyle yaşamını yitirme tehlikesi ile oldukça zor ve pahalı tedavi gören hasta sayısı azalacak ve ailelerin bakım yükü ve maddi harcamaları da aynı oranda düşecektir. Her şartta hem hizmet verenlerin hem de hizmet alanların yararlanacağı böyle bir sistemin acilen hayata geçirilmesi ya da hasta ailesi için konaklama yardımı ve danışmanlığı desteği verilmesi gerektiği hem hastalar hem de uzmanlar tarafından öncelikli olarak dile getirilmektedir.

5.1.3. Refakat Sistemi

Kök hücre nakli olacak hastaların yanlarında kök hücre nakline hazırlık nakil ve sonrası için ortalama bir- bir buçuk ay süresince tüm bakım işlerini ve diğer ihtiyaçlarını karşılayacak bir refakatçinin olması genellikle şart koşulmaktadır. Bazı kurumlar refakatçi dahil kimsenin servise alınmadığı ve nakil süresince hastanın izole edildiği bir yöntemi tercih ederken, bazı hastaneler ise tam zamanlı çalışan refakatçi hizmeti vermektedir. Uzman hemşire Z.S. çoğu kurumda refakatçi zorunluluğunun olduğunu, eleman yetersizliğinden dolayı hastanın kendi refakatçisini bulmasını talep ettiklerini belirtmektedir. Gönüllü refakatçilerin uzun süre bakım veremediklerini, hastalığın ve tedavinin çok ağır olduğu için hastaların ücret karşılığında bile refakatçi tutamadıklarını aktarmaktadır. Böyle durumlarda değiştirilmek durumunda kalınan refakatçiler hasta için enfeksiyon riski oluşturmakta ve uyum sorunları yaşamaktadır. Aileden gelecek bir refakatçinin önemli olduğun dile getiren Z.S., refakatçinin de kaldığı sürede desteklenmesi gerektiğini ancak bunun yetersiz personel ve aşırı iş yükünden dolayı yapılamadığını belirtiyor.

Aileden gelen ve hayatının bir süresini izole bir şekilde hiç alışık olmadığı bir yerde geçirmeye ve bakım vermeye adanmış refakatçiler, bu süreçten yıpranmış ve rutin hayatlarından uzaklaşmış şekilde çıkmaktadır. Tam zamanlı olarak hastanın yanında bulunulmasını gerektiren bu süreç, refakatçi için günlük hayatını tamamen geride bırakmasını talep etmekte, hatta günlük yaşamını kısıtlamaktadır. Refakatçinin hastalanmaması için dikkat etmesi, sigara kullanmaması, dışarda çok vakit geçirmemesi, sürekli ellerini yıkaması ve kişisel temizliğine azami dikkat etmesi gerekmektedir. Aynı zamanda refakatçilerin eğitim seviyesi ve bakım işlerindeki yeterliliği hastanın bakımında ve

iyilik halinde önemli rol oynamaktadır. Ancak hasta grubu ve yakınlarının sosyokültürel seviyelerinin düşük olması, kent yaşamını tanımaması ve adaptasyon sorunları nedeniyle sıkıntılar yaşanabilmektedir. Bu durum zamanın çok önemli olduğu bu tedavide hasta iyilik halini sıkıntıya sokabilmektedir. Refakat sisteminin profesyonel olması ve hasta yakınlarının becerilerine bırakılmaması gerektiği çok açık olmasına rağmen yetersiz uzman eleman sayısı ve bakım yükünün aileye bırakılması gibi sebeplerden dolayı hasta ve ailesinin hayatları alt üst olabilmektedir.

R.N.: “Refakatçilerin psikososyal durumları sıkıntılı oluyor. Mesela sigara içen refakatçi çok istemiyoruz. Çünkü bunalıyor bir daha sigara içmek istiyor, çıkıyor. Her giriş çıkışlar, kemik iliği nakil ünitesinde enfeksiyon kaynağı demek. Tekrar geliyor, bir daha bunalıyor bir daha çıkıyor.

Bir de bizim burada ünitemizde kan ürünü mesela istediğimiz zaman personel sıkıntımız var, bazen hasta yakınları gidip getiriyor kanları, kan merkezinden getiriyorlar. Bu da onlar için ekstra yük oluyor. Buraya gelen refakatçinin de akıllı, akli başında gerçekten, ne yaptığını bilen, ne istediğini bilen, söylediğimizi anlayan kişi olması gerekiyor. İşimiz kolaylaşsın. Çünkü zamanla yarışıyoruz. Hastanın nötropenik olduğu süre boyunca hızlı hareket etmemiz lazım.

Bazen eczacılar birliğinden ilaç getirtilmesi lazım, hasta yakını uyanık olması lazım, getirebilmesi lazım. Ama bize gelen hastalar, mesela yukarıda var bir tane, eşinin yanında kalıyor, Karadeniz'den gelmiş, hayatında köyünden hiç çıkmamış. Ben diyorum ki ona Çankaya'daki yerden git, Eczacılar Birliği'nden ilacı getir. Taksiye binse başına her türlü şey gelebilir. Büyük şehirdeyiz ne olursa olsun. Ne yapıyoruz, yanına bir hasta yakınına takıp, sen ona yardım et, hadi sen götür diyoruz, böyle.”

Aile içindeki refakatçiliğin gerçekleşmesi için refakatçinin ya çalışmaması ya da çalıştığı kurumdan izin alması gerekmektedir. Bu durumda kişinin çalıştığı kurumun şartları oldukça önemli olmaktadır. Kamuda çalışan kişilerin refakat ve hastalık izinleri 657 sayılı Devlet Memurları Kanununun 105. Maddesinin son hastalık ve refakat izni fıkrası (1976) ile düzenlenmiştir. Buna göre;

“Memura, aylık ve özlük hakları korunarak, verilecek raporda gösterilecek lüzum üzerine, kanser, verem ve akıl hastalığı gibi uzun süreli bir tedaviye ihtiyaç gösteren hastalığı hâlinde onsekiz aya kadar, diğer hastalık hâllerinde ise oniki aya kadar izin verilir.”

...

“Ayrıca, memurun bakmakla yükümlü olduğu veya memur refakat etmediği takdirde hayatı tehlikeye girecek ana, baba, eş ve çocukları ile kardeşlerinden birinin ağır bir kaza geçirmesi veya tedavisi uzun süren bir hastalığının

bulunması hâllerinde, bu hâllerin sağlık kurulu raporuyla belgelendirilmesi şartıyla, aylık ve özlük hakları korunarak, üç aya kadar izin verilir. Gerektiğinde bu süre bir katına kadar uzatılır.”

Bu maddelere ek olarak aynı kanunun 108. maddesinde “Memura, 105 inci maddenin son fıkrası uyarınca verilen iznin bitiminden itibaren, sağlık kurulu raporuyla belgelendirilmesi şartıyla, istekleri üzerine onsekiz aya kadar aylıksız izin verilebilir.” ifadesi yer almaktadır. Buna göre kamuda çalışan hasta ve yakınlarının gereken sağlık kurulu raporlarını aldıktan sonra 6 ay ücretli 18 ay ücretsiz izin alabildikleri görülmektedir. Ancak özel sektörde çalışan hasta ve yakınlarının durumu ile ilgili olarak bir düzenleme bulunmamaktadır. Özel kurumlarda çalışan birey ve aileler bu süreçte işveren ile yapılan sözleşmeye bağlı olarak ekonomik açıdan sıkıntı yaşayabilir, işten çıkartılabilir. Buna ilişkin örnekler yaşandığını açıklayan uzmanlar, hasta ve ailelerinin iş kaybından dolayı büyük sıkıntı yaşadıklarını aktarmaktadır.

...

M: Ondan sonra 1 ay daha kalıyorlar burada. O süreçte ne gibi sıkıntılar gözlemliyorsunuz, ne gibi sorunlar var? Psikososyal açıdan nasıl yaklaşabiliriz hastalara? Ne gibi bir şey yapılabilir? Yani çok depresif refakatçi durumu gözleniyor, araştırmalar öyle söylüyor. Refakatçilerin daha büyük yük altında olduğu, tek başına kaldıysa eğer özellikle, çalışmakta olduğu işten ayrıldığı... Bu duruma ilişkin nasıl yönetmelik, nasıl bir yardımcı hizmet verilebilir acaba?

Z.S. Refakatçi açısından mı?

M: Refakatçi ve aile açısından, yani tamamen düşünürsek. Hasta diyelim, ebeveyn çalışıyor, işinden ayrıldı, refakatçi eşi oluyor çoğu zaman %75 oranında, eşi de çalışıyorsa işinden ayrılıyor, eğer devlet kurumu değilse izin alamıyor...

Z.S. Çalışıyorsa zaten büyük sıkıntı. Çünkü yönetmelikte şöyle bir şey varmış, ben çok detayını bilmiyorum ama hani hastalardan duyduğumuz şeyler, 1 refakatçiye sadece 3 ay refakatçi olma hakkını tanıyor. Ve aynı hastalık için siz ikinci kez alamıyorsunuz bu, yani kurumda çalışıyorsanız. Sadece bir kez o hakkı veriyor size. Yatan hasta için. Ayakta hastalar için vermiyor.

H.C. Ayakta hastalar için refakatçi alamazsınız zaten.

M: Ayakta tedavi olsa bile refakatçiye ihtiyacı var ama?

Z.S. Tabi ki tabi ki yanında mutlaka gerekiyor. Ama bu hasta nakil aşamasında sadece 3 ay yattığını düşünün. Sonraki komplikasyonda da biz çok fazla yatırıyoruz.

A.D. 2 yıl sürüyor.

Z.S. O refakatçi iznini sadece bir kere... O çok saçma gerçekten. O da hastalar ve yakınları gerçekten çok ciddi sıkıntı yaşıyorlar. İkinci kez o raporu kullanamıyor yani ve izin de alamıyor. Böyle bir sıkıntı var yani. Çalışıyorsa tabi büyük sıkıntı.

A.D.Yani konsey kararı gibi bir şey var sonuçta. Gayet ciddi bir karar. Belli konsey kararı alınmış hastaların refakatçileri için de o izin sürelerinin uzatılması çok gerekli ve çok da zor değildir aslında.

H.C. Bir de bundan yararlanan kişiler devlet kurumunda çalışan. Onun dışında özel sektör refakatçi raporu diye bir şey yok. İnsanların çoğu işlerinden ayrılıyorlar. Tabi işi varsa. Tek çalışan kişi hasta olan ebeveyn ise o durumda ailenin maddi değeri de kalmamış oluyor. Eğer devlet sektöründe çalışmıyorsa. Devlet sektöründe genel bir yattı sürece gelen bir şey var ama özel de çalışıyorsa özeller, hani SGK'sını yatırıyor sa belli bir gün izin veriyor. Ama özel kurum, kurumsal bir kurum değilse hiç bir şekilde, hasta bile işten çıkmak zorunda kalıyor. Şey diyorlar çoğuna, bir kaç hastaya olmuş, biz seni işten çıkarıp tazminatını verelim. Tazminatla da en fazla ne kadar idare edebilir ki!

Bu görevin altında ezilen ve çoğu zaman kendi psikososyal halinin farkında olmadan yaşayan refakatçi yakınlar, izole edilmiş klinik odasında psikososyal destek alma imkânı bulamadan, ailesi ile de görüşmeden yaşamak zorunda kalmaktadır. Bakım yükünün aileye bırakılması, aile yakınının görevi gibi bir geleneksel ön kabulün tüm aileler için geçerli sayılması şüphesiz refakatçide suçluluk ve utanç, aynı zamanda yetersizlik hislerine neden olmakta ve çökkünlük başta olmak üzere intihar düşüncelerine varana kadar belirtilere neden olmaktadır. Dahası evde erkek ebeveynin hasta olduğu durumlarda kadının toplumsal rollerden beklenen bakım veren olma baskısı, evin geçimini ve çocuklarının bakımını üstlenen anne için üstesinden gelinmesi zor bir sosyal baskıya dönüşmektedir.

Kadınların eşleri için her türlü fedakârlığı yapmasının tavsiye edildiği hatta gerekli görüldüğü toplumsal rollerde, kadın birçok farklı rol ve sorumluluk altında benliğini yitirmekte ve değersizleştirilmektedir. Eşine bakım vermek için başka çareler düşünmesi bile kınanan ve yargılanan kadının, eşine sadakati ve ailesine bağlılığı sorgulanmakta, bu konuda ne düşündüğüne ilişkin bir söz hakkı verilmesi akla bile gelmemektedir. Ayşe Göksu'nun anlatısında olduğu gibi evin geçimini sağlama, çocuklarına bakım verme ve barınma sorunlarını çözme gibi birçok rol ve sorumluluğun altında iken toplumsal baskı gören ve yargılanan kadın, kendini savunmak ve eşine bakmak için başka formüller olabileceği düşüncesini bile ifade etmekten çekinmektedir.

Hastanelerde kök hücre nakli tedavisi alan hasta ve yakınlarına hizmet veren hemşire, doktor ve sosyal hizmet uzmanı sayısının acilen artırılması, hastaların yanında kalan refakatçiler için rekreasyon alanları oluşturulması ve uzman desteği sağlanması, bakım bilgisi verilmesi ve bakım yükünün profesyonellerce paylaşılması, refakatçi sistemi içinde uygulanabilecek en gerçekçi ve etkili yöntem olarak ortaya çıkmaktadır. Bakım aylığı desteğinin yanında refakatçilere bakım ile ilgili eğitimler verilmesi ve psikososyal olarak desteklenmesi ayrıca gereklidir. ABD'de KHN yapılan kurumlarda yaygın olarak bu eğitimler verilmekte, aileler arasında dayanışma ve destek hatları kurulmakta, grup çalışmaları ve online destek hizmeti verilmektedir. (BetheMatch, 2018)

5.1.4. Kök Hücre Nakli Olan Birey Ve Ailesine Psikososyal Destek

Alanda hastalar ile en yakından çalışan ve en fazla zaman geçiren uzmanların klinik hemşireleri olduğu görülmektedir. 10 yıldan fazla süre kanser hastaları ve lösemi hastaları ile çalışan uzman hemşire A. R. özellikle hastalığı tedavi sonrası tekrarlayan hastaların psikososyal desteğe ihtiyacı olduğunu çünkü bu grubun artık yaşamından ümidi kesmeyi daha çok tercih ettiğini belirtmektedir. Bu durumda ölüm ve sonrası için hazırlanan ve kendini bu hayattan izole eden hasta, büyük bir çökkünlük içine girmiş olmaktadır. Bu durum hastayı olduğu kadar aileyi de etkilemekte ve yanında refakatçi kalan hasta yakınları da ruhsal sıkıntılar yaşamaktadır. Yalnız başlarına bırakılan ve hastalığın insani yönünden mahrum kalan izole edilmiş halde yaşayan KHN olan birey ve yakını için eski işlevselliğini hatırlayacağı, insani vasıflarını tekrar kazanacağı bir yaklaşım gerekmektedir. Bu durumda KHN olan birey ve ailesinin normalleşeceği ve hastalığı haricinde bir bağlamda konuşabileceği ve anlatabileceği müdahalelere ihtiyaç vardır.

Anlatı (narrative) yaklaşımın uygulamaya dönük yüzünde bu anlamda hastanın anlatacaklarının onun kimliğini ve kendisini hatırlamasında, hastalık döngüsünden çıkması ve insani özelliklerini ve yaşamını tekrar elde etmesinde yararlı olacağı gözükmektedir. Bu çalışma ne kadar anlatı analizi odaklı olarak yapılmış olsa da uygulama temelli bir bilim olan sosyal hizmetin kök hücre nakli olmuş ve olacak hasta ve yakınları ile anlatı yaklaşımı ile çalışması, müracaatçıların ister yazılı isterse de sözlü olarak anlatılarını çalışması psikososyal açıdan onların sağaltımına yarar sağlayacaktır.

Anlatı (narrative) yaklaşımı uygulamaya dönük yüzünde hastaların yaşamlarında dönüm noktası olan hastalık sürecinde neler yaşadıklarını nasıl kimlik inşa ettiklerini ve kendilerini nasıl konumlandıklarını çalışmaktadır. İşlevsel olmayan kaotik anlatıların yerini arayış ya da diriliş anlatılarına bıraktığı, sorunların baş edilemez olmadığı ve hayatın sorunlar yumağı olmadığı bir anlatının uzman ve müracaatçı ile birlikte inşa edilmesi, bu hasta grubu ve yakınları için oldukça etkili olabilir.

Hastaların yaşadıklarının anlaşılması için verilen çaba aynı zamanda hastaların gerçekleşecek süreçlerle ilgili bilgilendirilmesi, güçlendirilmesi ve gerekli kaynaklara ulaşımını gerektirmektedir. Bu anlamda hasta ve yakınlarının sosyo kültürel seviyelerinin düşük olmasının beraberinde dezavantajlar getirdiğini belirten uzman A.R., yaşananlardan dolayı çalışan sağlık ekibinin de ruhsal açıdan sıkıntı yaşadıklarını, ailelerin kanser ve lösemi hakkındaki çok olumsuz tutumlarından dolayı KHN olan birey ve yakınları ile çalışmakta zorlandıklarını belirtmektedir. Bu anlamda toplumsal olarak bilinçlendirme çalışmaları yapılması ve hasta ve ailelerine yönelik bilgilendirme toplantısının yapılması çok önemli gözükmektedir. Çünkü ilik naklinin nasıl bir işlem olduğunun bilincinde olmayan hasta ve yakınları için bu süreç oldukça stresli geçmekte ümitsizlik, korku, kaygı, hastaya, yakınlar ve uzmanlara kadar herkesin sürecini etkilemektedir. Hastaların ve ailelerin yaşamsal tehdit içeren rahatsızlıkla uğraşırken psikososyal yardımı gereksiz, anlamsız ve belki de bir lüks olarak gördüğünü belirten K.N., bu nedenle hasta ve ailesinin kendi sorunlarını dile getirmekten çekindiğini, damgalanmaktan korktuğunu, kendini güçsüz olarak algıladığını belirtmektedir. Hasta ve yakınlarının psikososyal desteğe olumlu bakmadığını belirten uzmanlar, bilinçsizliğin hasta ve yakınları için olumsuz deneyimleri beslediğini belirtmektedir.

Uzman hemşireler genel olarak süreç boyunca ölümü hissedenden hastaların öfkeli olduğunu ve bu öfkeyi en yakınındakilere yansıttıklarını belirtmektedir. Alanda çalışırken tanık olduklarını aktaran ancak görüşmenin kayıt altına alınmasını istemeyen uzman hemşire Z.M., refakatçilerin çöküntü ve tükenmişlik ile mücadele ettiklerini, hareketlerinin ve yaşam sevinçlerinin azaldığını belirtmiştir. Ayrıca hastaların tıbbi terimleri anlamakta zorlandıklarını ve hastalara bu süreci ayrıntılı şekilde anlatacak zaman bulunmadığı için hasta ve ailesinin süreçten habersiz yanlış uygulamalar yapabildiklerini belirtmektedir. Çoğu hasta ve yakınının nakil yapılırken herşeyin düzeleceği gibi bir algıya sahip olduğunu ancak dikkat edilmesi gereken sürecin nakil sonrası olduğunu anlamadıklarını belirtmektedir.

19.yy ikinci yarısından bu yana tıbbi sosyal hizmet alanında medikal modelden sosyal modele geçmenin gerekli olduğu tartışılmaktadır (Oral ve Tuncay, 2012). Biyo-psiko-sosyal model olarak da açıklanan sosyal model bireyin tüm yönleri ile sistem yaklaşımına benzer şekilde ele alınmadan hastalığın anlaşılamayacağını ve hastalığın çevresi içinde tüm yönleri ile ele alınması gerektiğini savunur (Engel, 1977). Medikal model ise hasta uzman ilişkisinde biyolojik ve patolojik belirtilerin tedavisine odaklanır. Aile, sosyal çevre, sosyal destek mekanizması, toplum gibi etmenleri göz önüne almaz. Bu anlamda Türkiye'deki uygulamada sosyal modele nasıl ve ne ölçüde geçildiği tartışılmalıdır (Özbesler ve Çoban, 2010).

Medikal modelin hasta ve yakınları için ne ifade ettiğini bir vaka örneği ile açıklayan uzman L.B., psikososyal alanın yani insana bütüncül bakmanın önemini vurgulamaktadır.

L.B. Geçenlerde bir hasta gelmişti, tamamen iyileşmiş aslında bir kanser hastası...

Tamamen iyileşmiş ama hasta beyinde hala hasta. Ciddi ölüm korkuları olan bir hasta. Bu noktada benim aklıma hep şey geliyor, yani medikal model ile müdahale edilmiş bir hasta, her şeyi çözümlenmiş aslında medikal modelde, ama sosyal tarafları, psikososyal tarafı eksik kalmış ve hasta iyileşse de iyi hissetmiyor. Bizim için önemli olan hastanın kendini nasıl hissettiği. Bunun için aslında iki modelin birlikte gitmesi, yürümesi gerekiyor.

Alanda eğitim almış ve psikososyal yaklaşımın farkında olan sosyal hizmet uzmanları bile iş yükü ve hastane politikaları nedeniyle hastaların sadece ekonomik problemlerini çözmeye ve kalacak yer konusunda onlara yardımcı olmaya çalışmaktadır. Hastaların da sosyal hizmet uzmanına ulaşması ya da ulaştırılması gerekmektedir. Bu süreçte yeterince bilgilendirilmeyen hasta ve yakını, sosyal hizmet uzmanının varlığından bile haberdar olmadan sıkıntıları ile baş başa, tedaviyi atlatmaya çalışmaktadır. Sosyal hizmet uzmanlarının hastalara ve ailelerine ulaşabilmesi ve onların yaşamlarına müdahale edebilmesi elzemdir. Sosyal hizmet uzmanı L.B., bu durumun sebebini mesleğin yanlış tanınması olarak göstermektedir.

...

L.B. Bence sosyal hizmetin olması gereken yerde olmaması! Biraz daha yardım odaklı, biraz daha sosyal sigorta odaklı. Nasıl emekli olurum, ne yaparım, engelli hakları odaklı gidiyor. Bence birçok tıp alanındaki diğer meslek grupları da sosyal hizmetin sınırlarını bilmiyor. Neler yapabileceğini bilmiyor. Burada bize rol düşüyor. Örnek çalışmaları gösterip ya da örnek çalışmaları yapıp, biz buyuz bu olmalı denmesi gerekiyor bence. Biraz da mevcut tıbbi sosyal hizmet alanına

bakacak olursak, yapılan hizmet için yeterli görünüyor şey. Çünkü bir oda veriliyor, orada gelen hastalara konuk evi belgeleri veriliyor, maddi yardım varsa formları doldurulup SYDV'ye gönderiliyor ama bunun için maksimum bizim hastane gibi hastanede iki tane uzman kâfi. Ne var hasta hakları var, 1-2 kişi oraya, ama asıl her bir katta sorumlu bir sosyal hizmet uzmanı olursa bir nevi şu anda açıkta olan diğer meslektaşlarımız için hem bir kadro imkanı da doğacak, hastalar açısından da daha kaliteli hizmet almış olacaklar. Bütünüyle her şeyi ile ilgilenilen bir hizmet sunulmuş olacak aslında.

Sosyal hizmet uzmanlarının iş yükünün azaltılması, sosyal hizmet uzmanlarının sosyal güvenlik görevlisi konumundan çıkıp psikososyal müdahale yetkinliğine ve hasta ve yakınları ile doğrudan temas kurabileceği çalışma şartlarına ulaşması gerektiği düşünülmektedir.

Deneyimli sosyal hizmet uzmanı P.R. müracaatçı grubu ile hâlihazırda yapılan çalışmaları şöyle özetlemektedir:

“Şimdi bizim hastanemize gelen hastalar genel itibarı ile ekonomik olarak düşük seviyede insanlar, aileler. Psikososyaldan önce ekonomik sorunlarını çözmeye çalışıyoruz onların. Temel ihtiyaçlar daha önemli, bizim hastanemizdeki hastalar için. Psikolojik olarak zaten çok bir şey yapmıyoruz. Psikiyatri bölümü ilgileniyor. Kimsesiz hastaysa ya da aile ilgilenmiyorsa bu konuda çalışmalar yapıyoruz. Onun yakınlarını araştırıp bulup, refakat etmeleri konusunda ikna etmeye çalışıyoruz, değilse bir bakımevi ayarlamaya çalışıyoruz. Çünkü nakil sonrası sıkıntılı onlar için. Yardımcı olabilecek bir kurum bulmaya, hastaları yerleştirmeye çalışıyoruz. Dediğim gibi öncelikle çözmeye çalıştığımız şey ekonomik anlamda ne yapabiliriz, nasıl rahatlatabiliriz, çünkü ailede tek çalışansa, aile hem ekonomik anlamda, hem sosyal anlamda, her anlamda çöküyor.

Yapabileceğimiz şeyler çok sınırlı. Bakım aylığı, engelli aylığı, sosyal yardımlaşmadan alabileceği düzenli yardımlar, tek ebeveyn ise çocuklara ASP'den yapılan eğitim yardımı, ekonomik destek gibi şeyler ile onları desteklemeye çalışıyoruz. İl dışından geliyor çoğu hastamız, kalacak yer konusunda sıkıntı yaşıyorlar, nakilden önce de uzun bir süre tetkikler için buradalar, nakilden sonra da en az 6 ay buradalar, haftada iki gün hastaneye gelip gidiyorlar, yakın olmaları gerekiyor. Misafirhaneler ile görüşüp onlara yer ayarlamaya çalışıyoruz. Daha çok yaptığımız bunlar.”

Psikososyal çalışmaların iş yükünden dolayı neredeyse imkânsız olduğunu söyleyen sosyal hizmet uzmanı P.R. sadece ekonomik yardım ve konaklama için bile yeterli zamanı ve imkanı bulamadıklarını belirtmektedir.

Sorunun sosyal hizmet uzmanlarının mesleki tanınırlıklarının olmaması, görev rol ve sorumluluklarının bilincinde olan yönetici ve uzman sayısının az olmasıyla da ilgili olduğunu vurgulayan sosyal hizmet uzman L.B., özeleştiride bulunarak bu durumun uzmanlar için de

kolaylık olarak algılandığını ve çoğu sosyal hizmet uzmanının odasından çıkmadan, hasta ve yakınlarını görmeden çalıştığını belirtmiştir. Ek olarak sosyal hizmet uzmanlarının hasta ve yakınları ile bireysel ve grupla çalışmalar yapması gerektiğini, taburcu edilmeden önce ve kontrol aşamasında ev ziyaretlerinin yapılması gerektiğini, belirtmektedir.

L.B. Kök hücre nakli, hastalar için gerçekten zorlu bir süreç. Bu sürecin her aşamasında mutlaka bir sosyal hizmetin destek olması gerekiyor, benim düşünceme göre. Çünkü zaten tanı almak vs. ayrı bir sıkıntıyken bir de ilik nakli sürecine girecek vs. uyum sağlayacak sağlamayacak, hep kaygılarla dolu.

Aynı zamanda nakil sonrasında da ev ortamında bir takım düzenlemeler yapılması gerekiyor. İşte bu noktada tam sosyal hizmetlere ihtiyaç var. Çünkü bizim bakış açımız, çevresi içerisinde birey olduğu için, çevrenin de mevcut konuma göre düzenlenebilmesi gerekiyor. Bir taraftan aile hasta yakınlarının desteklenmesi güçlendirilmesi gerekiyor. Çünkü uzun süren süreler. Minimum 7 ay ile başlayıp, belki seneye, daha uzun süren, bir kaç sene sonra nöksleri olan, tekrar nakil yapılması gereken süreçlere girilebiliyor.

Mevcut olarak bizim hastanemize şu anda daimi olarak çalışan bir sosyal hizmet uzmanı yok o klinikte. Haftada bir gün, bildiğim kadarıyla eğitime gidiliyor. O eğitimlerde de genelde, bu hastaların sosyal hakları nelerdir, nasıl yardımlar alabilirler, bilgilendirme, soru cevap şeklinde olursa o şekilde oluyor. Bana göre olması gereken, orada daimi bir sosyal hizmet uzmanının görevlendirilmeli, gerektiği zaman vizitlere katılmalı, başlangıç aşamasından tanının hastaya söylenmesinden, sürecin sonlanma aşamasına kadar. Gerek iyileşme, gerekse X durumunda. Hasta X sonrasında yas danışmanlığı noktasında, hasta yakınları ile çalışması gerekiyor sosyal hizmet uzmanının. Ev ziyaretleri yapması gerekiyor.

Kurum yöneticilerinin sosyal hizmet uzmanlarına verdiği görev, rol ve sorumlulukların değişmesi gerektiği çok net olmakla birlikte, yetersiz uzman sayısının vaka takibi için önemli bir sorun olduğu da ortadadır.

Genel olarak KHN olan birey ve ailesine yönelik psikososyal bir destek mekanizmasının oluşturulmasının hem uzmanlar hem de bu süreci yaşayanlar için uzak bir ihtimal olarak görülmesi endişe vericidir. Harcanan kaynakların KHN olan birey ve çevresine yönelik bütüncül bir hizmet verilmemesi nedeniyle anlamsızlaşması çok çarpıcıdır. Klinik sosyal hizmet çalışmalarının ve uygulamalarının nicel ve nitel olarak yetersizliği bu alanın yaygınlaşmasını ve görünür kılınmasını engellemektedir. KHN olan ailelerin psikososyal sorun ve ihtiyaçlarının üzerinde çalışılması gerektiği, bu ailelere yönelik doğrudan psikososyal müdahalelerin uygulanması hem bireyin hem de ailenin işlevselliği ve iyilik hali için gerekli görülmektedir.

5.1.5. Kök Hücre Nakli Sürecinde Aile Merkezli Sosyal Hizmet Uygulaması

Onkolojik sosyal hizmet alanında ailenin merkezde olduğu bir uygulamanın özellikle lösemi ve lenfoma gibi kök hücre nakli veya benzeri yıpratıcı ve tüm aileyi etkileyen tedavi biçimlerinde devreye girmesinin gerekliliği bu çalışmada gösterilmeye çalışılmıştır. Sosyal hizmet uzmanlarının onkoloji hastanelerinde veya onkolojik sosyal hizmet alanında başka birimlerde çalışırken aile merkezli uygulamalar yapması ve aile sistemine yönelik bir farkındalığın varlığı etkili ve verimli müdahaleler yapılmasını kolaylaştırabilir. Onkolojik sosyal hizmet birimlerinde yapılan uygulamaların aile merkezli uygulamalarda bulunması şüphesiz yeterli personele ve zamana bağlıdır. KHN olan bireylerin ve ailelerinin zorlu sürecinde onlarla birlikte yürüyecek, nakil öncesi, nakil sırası ve nakil sonrasındaki aşamalarda bireyin ve ailenin bütünlüğünü ve işlevselliğini koruyacak uygulamalar yapmak sosyal hizmet mesleğinin görevidir. Anlatı yaklaşımı KHN olan bireylerin ve ailelerin ihtiyaçlarının anlaşılmasında, geçirdikleri aşamaların onlar için ne anlam ifade ettiğinin kurgulanmasında önemli bir rol oynayabilir.

Ailelerin kendi özgün anlamlandırmalarını yapmasına imkân sağlayan anlatı yaklaşımı, yaşanan sürecin her bireyin kendi gözünden aktarılmasını ve ailenin geçirdiği sürecin anlaşılmasını sağlayacaktır. Hastaların tıbbi ihtiyaçlarının yanında geçirdikleri sürecin anlamının da değerini gösteren anlatı yaklaşımı insana yardım mesleklerinin hizmetlerini kurgulamasında bir perspektif sağlamaktadır.

KHN olmuş birey ve aileleri ile çalışırken medikal bakışın dışına çıkmak ve hastalık anlatılarının bireyin ve ailelerin dünyasını anlamaya çalışan yaklaşımını kullanmak, sosyal hizmet uzmanları ve müracaatçılar açısından insan hayatının sadece hastalığa indirgenemeyeceğini gösterecektir. Böylesine bütüncül bir bakışın sağlanması özellikle onkoloji hastanelerinde yaşamsal tehdit içeren rahatsızlıklarla boğuşan birey ve ailelerinin tıbbi iyilik hallerinin yanında psikososyal iyilik hallerinin de önemli olduğunun anlaşılmasında büyük bir rol oynayabileceği görülmektedir. Öte yandan tıbbi olarak tedavi edilen ve verileri sağlıklı görünen ancak asla tam olarak iyileşemeyen ve anlaşılamayan birey ve aileleri, hastalığın ve medikal bakışın kendilerine çizdiği sınırlarda yaşamak ve hep 'hasta' olmak zorunda kalabilir. Özgürleşmek, güçlenmek, hastalığın ve medikal tahakkümün dışında bir

ihtimalin olduğunu görmek ve göstermek sosyal hizmet uzmanlarının bu farkındalığı ve çabaları ile mümkündür. Bu anlamda anlatı yaklaşımı KHN olan birey ve ailelerinin hastalık ve ötesindeki kimlik ve dünyalarını görmek için önemli bir perspektif sağlamaktadır.

Sosyal hizmet uzmanları hematoloji kliniklerinde hastaların ilk teşhis ve tedavi protokolünün yapılması sürecinden başlamak üzere, nakil öncesi, sonrası ve evde tedavi sürecinde, KHN olan birey ve ailesi ile yakın işbirliği içinde çalışmalıdır. Sosyal hizmet uzmanlarının kök hücre nakli tedavisi gören ve uzun yıllar ağır bir süreç geçirmesi muhtemel olan hasta ve aileleri ile yapacağı çalışmalar alanda daha önce çalışılmamış, üzerinde durulmamış ve ihmal edilmiştir. Oysa böylesine dezavantajlı özellikle sosyo-ekonomik seviyesi düşük müracaatçı grubuyla çalışma yapmak, sosyal hizmet mesleğinin öncelikli görev, rol ve sorumluluklarından olması gerekmektedir. Hastalık öncesi, hastalık teşhisinin açıklanması sırasında, tedavi sürecinde ve taburcu olduktan sonra KHN olan birey ve ailesi kontrollere gelirken hizmetlerin yapılandırılması, her ailenin vaka çalışması olarak ele alınması, öncelikle çocukların yüksek yararını gözeterek psikososyal destek çalışmalarının yapılması önemli gözükmektedir.

Hastaların ailelerine yönelik bir hizmetin kurumsallaşması, hastalığın çevresi içinde anlaşılması, sistem yaklaşımı ve biyo-psiko-sosyal modelin anlaşılması ve uygulanabilmesine bağlıdır. Çeşitli kaynak sorunlarının (yeterli uzman olmaması, mesleğin anlaşılmaması, fiziki alan yetersizliği gibi) bu anlayışın teoride geçerlilik kazansa bile uygulamaya engel olduğu tartışılmalıdır. Ayrıca aile merkezli yaklaşımların sağlık bakımı alanında tartışılması ve yaygınlık kazanması, aile tercihi, aile güçleri, aile uzman ilişkisi gibi kavramların sağlık hizmetlerini şekillendirdiği alanyazında yer almaktadır (Epley, Summers ve Turnbull, 2010). Sonuç olarak genel aile sistemleri teorisi ile bütüncül olarak KHN olan bireye ve çevresine odaklanan sosyal hizmet mesleği, kök hücre nakli gibi aileden bakım verecek insanlara ihtiyacın hissedildiği ve ağır bir tedavi içeren süreçte, müracaatçının kendine ve ailesine yönelik hizmetler sunmalıdır. Bu sürecin aile üzerindeki etkisi (bu travma sonrası büyüme olarak olumlu da gerçekleşebilir), ailenin ihtiyaç ve sorunlarının anlaşılması ve sosyal hizmet mesleğinin bu sürece ilişkin neler söyleyebileceği tartışılması gereken bir konudur. Hematoloji kliniklerinde özellikle kök hücre tedavisi sürecinde sosyal hizmet uzmanlarının KHN olan birey ve ailesi ile yapacakları çalışmaların çerçevesi dört farklı aşamada aşağıdaki gibi açıklanabilir.

Tablo 6. KHN Aşamalarında Sosyal Hizmet Uzmanı Rollerini

| | |
|------------------|--|
| Teşhis | <ul style="list-style-type: none"> • Sosyal hizmet uzmanı eşliğinde hastalık ve bundan sonraki süreç hakkında bilgi vermek, özellikle çocukların sağlıklı ve anlaşılır bilgi edinmesini sağlamak • Sosyal hizmet uzmanının hasta ve ailesinin genel durumu hakkında bilgi alması ve risk analizi yapması, bu bilgileri raporlaması ve kayıt altına alması |
| Tedavi Öncesi | <ul style="list-style-type: none"> • Hastanın ve ailesinin kök hücre nakli olmadan önce multidisipliner ekip çalışması ile psikososyal değerlendirmesinin yapılması • Refakatçi bireye bakım verme oryantasyon eğitimi verilmesi, evde kalacak diğer aile üyelerinin ihtiyaçları ile nasıl ilgilenileceğinin düzenlenmesi, bununla ilgili aileye bilgi verilmesi, ihtiyaç halinde gerekli kurumlara yönlendirme yapılması (ASPB'ye, hastanın akrabalarına, maddi destek için SYDV'ye, kalacak yer için şefkat evi gibi kurumlara) |
| Tedavi Sırasında | <ul style="list-style-type: none"> • Refakatçi gönüllünün ve evde kalan aile üyelerinin izlenmesi, psikososyal risk durumunun değerlendirilmesi • Maddi sorunlar var ise yönlendirme yapılması, varsa çocukların bakımı için kreş vb. kurumlara başvurulması • İş yeri ile ilgili oluşacak sorunlarda ilgili kanun ve yönetmeliklere göre bilgilendirme yapılması |
| Tedavi Sonrası | <ul style="list-style-type: none"> • Hasta taburcu olmadan ev şartlarının yerine getirilmesini sağlamak ve aileye evin düzenlenmesi için gerekli yönlendirmeyi yapmak • Hasta ve refakatçide oluşması muhtemel çökkünlük, tükenmişlik vb. duygudurumları ile ilgili doğrudan sosyal hizmet müdahalesi yapılması, • Hasta ve ailesi ile taburcu olduktan sonra ilk yüz gün ev ziyaretleri ya da telefon ile temas kurulması ve izlenmesi • Rutin yaşamına dönebilen aileler ile anlatı terapisinin uygulanması ve tedavi sürecinin kaotik kurgusunun tekrar inşasının yapılması • Tedavi süreci başarılı olan ve gönüllü olan aileler ile hasta buluşması toplantılarının düzenlenmesi, süreçteki hasta ve yakınları ile deneyimlerin paylaşılması |

6.1.2.1.Tedavi Öncesindeki Roller

Hastaların teşhislerinin konulduğunda travmatik bir yaşantı olabilecek bu durumun sosyal hizmet uzmanları eşliğinde bireyin benlik bütünlüğü ve saygınlığının korunarak ve hassasiyet gözetilerek konuşulması gerekmektedir. Bireyin sadece hastalıktan ibaret görülmeden, ailesi ile birlikte düşüncelerinin dinlenmesi, kaygılarının anlaşılmasına ihtiyacı olacaktır. Teşhisin uzmanlar tarafından iletdikten sonra sürecin dikkatli bir dil ile hasta ve yakınlarına ayrıntılı olarak açıklanmasına sosyal hizmet uzmanları eşlik etmelidir. Hasta, kendisi ve ailesi ile ilgili endişelerini, tedavi hakkındaki sorularını ve kaygılarını sosyal hizmet uzmanı aracılığı ile dile getirebilmelidir. Bir anlamda sosyal hizmet uzmanının hasta ve sağlık ekibi arasında hastalığın tıbbın göz ardı ettiği insani sürecinin dile getirilmesini, gündeme taşınmasını sağlayan bir işlevi olmalıdır. Ayrıca sosyal hizmet uzmanı, hastanın endişelerini dile getiren ve barınma, refakat, maddi sorunlar, ulaşım gibi konularda ekibe hastanın durumunun anlaşılmasında yardımcı olan bir rol oynayabilir. Hasta ve ailesinin tıbbi terimler dışında hastalığın ve sürecin getirecekleri hakkında bilgilenme ihtiyacının karşılanması gerekli gözükmektedir.

Kök hücre nakline kadar olan süreçte hastaya verilen tedavi rejimi, (kemoterapi gibi) hastanın yaşamsal riskler içeren ciddi ve daha önce alışık olmadığı, kaygı verici semptomlar (kendi ihtiyaçlarını giderememe, yürüyememe, yemek yiyememe gibi) göstermesine neden olabilir. Hasta bu durumdan dolayı psikososyal sorunlar yaşayabilir. Bu sorunların gözlenmesi ve hastanın psikososyal açıdan tedaviye hazır hale gelmesi önemlidir. Hastanın kök hücre nakli için gereken psikososyal değerlendirmesi, sosyal hizmet uzmanlarının da bulunduğu multidisipliner bir ekip tarafından yapılabilir (Kennedy, 1993). Riskler ve tedavi süreci hastaya ve ailesine açıklanır. Gereken durumlarda kimlerle görüşülebileceğine dair hasta ve yakınlarına yol haritası verilir (University of Michigan, 2013). Bu yönüyle tedavi başlamadan, hastanın ve ailesinin bilgi ihtiyacı karşılanmalıdır. Psikososyal destek sağlanmalı ve tedavi ile ilgili kaygılar, somut sorunlar için (maddi sorunlar, barınma ve refakatçi sorunu gibi) yol gösterici olunmalıdır (Christ, Messner ve Behar, 2015). Hastalığın ardından muhtemelen hastanın aylar boyunca çalışamayacağı, temel yan etkilerden dolayı işlevlerinde sorun olabileceği, bu sorunları atlatmak için neler yapılabileceği hasta birey ve ailesine açıklanmalıdır. Bu anlamda uzman, eğitmen ve güçlendirici rollerini üstlenir.

Bu süreçte sosyal hizmet uzmanının aile ve bakım veren ile özellikle ilgilenmesi, ilk dönemlerde uyum sağlanana kadar oryantasyon psikoeğitimi vermesi gerekebilir.

Bakım veren bireyin sosyal destek mekanizmalarını çalıştırması sağlanmalıdır (University of Michigan, 2003; ÜİDP, tarihsiz). Evden ve evdeki rol ve sorumluluklarından ayrı kalan anne babanın çocuklarına bakması ve onlarla ilgilenmesi sekteye uğrayacağından, sosyal destek kaynaklarından yararlanması ve çocukları ve bağımlı bireyleri için yardım alması gerekebilir. Ayrıca evden ayrılmadan önce evde sorumluluk üstlenecek kişiler için ayrıntılı bir bakım rehberi bırakması sağlıklı olabilir. Hastanın kendisi yokken işlerin nasıl yürütülmesi gerektiğine dair bir kaynak hazırlaması ona iyi hissettirebilir. Eğer kendi kaynakları ile bu süreç yürütülemezse sosyal hizmet uzmanı gerekli kaynaklara başvuru yapılması ve ihtiyaçların karşılanması anlamında yönlendirici olmalıdır. Ailenin eğer şehir dışından gelme durumu var ise, konaklama konusunda uzman yol gösterici olmalı, şefkat evleri gibi çevredeki olanakları hasta birey ve yakınına sunmalıdır. Kalıcı olarak ailenin taşınması ve maddi imkânsızlıkları söz konusu ise, yerel hizmetlere yönlendirme yapılmalıdır.

Hasta ve ailesinde bakıma muhtaç olan diğer bireylerin (engelli, hasta veya küçük yaşta çocuklar, dede, nene gibi büyük aile üyeleri veya diğer kişiler) tedavi sırasında bakımı ile ilgili endişeleri varsa bu endişeler göz önüne alınmalı ve bakım hizmeti vb. hizmetler için gereken kurumlarla temasa geçilebilmelidir. Eğer aile üyeleri tedavi sırasında maddi olarak yoksunluk çekecekse, ailede diğer üyelerin bakımını ve geçimini sağlayacak bir mekanizma çözüm olarak üretilmediyse, bu çözümün bulunması hastanın tedavi sürecinde suçluluk ve yetersizlik duygularının azaltılmasında rol oynayacaktır. Hasta ve yanındaki refakatçisi çoğu zaman hastalık ve tedavi sırasında geride bıraktıkları kişilere tam olarak gereken bakım ve ilgiyi gösteremeyebilir. Bireyler tedavi bitip evde yaşam başladığında, tedavi sırasında süreçten soyutlanan çocukların ihmal edildiğini fark edebilir ve çocuklarına karşı bir yetersizlik ve suçluluk duygusu yaşayabilir.

Refakatçi ebeveynlerin çocuklarını evde yalnız bırakması gerektiğinde aileye bakım imkânları bulunup bulunmadığı sorulmalı, çocukların ihmal edilmemesi ayrıca refakatçinin de bu süreçte kendi psikososyal gelişiminin farkında olup kendini gözetmesi gerektiği belirtilmeli, tedavi süresince ve tedavinin ardından ailenin ve hastanın gelişimi ile ilgili bir ekibin onların yanında olduğu belirtilmelidir. Çoğu hasta ve yakını, kendi psikososyal sorunlarını bu süreçte arka plana atmakta ve kendilerinde ve çocuklarında ortaya çıkan

belirtileri (uykusuzluk, öfke, içe kapanma, hareketsizlik, tükenmişlik, kilo kaybı veya alımı gibi) göz ardı etme eğilimi göstermektedir. Ailenin tüm odağı hastanın yaşamsal risklerinin giderilmesine verilmekte, geride kalanların psikososyal sorunlar yaşaması küçük sorunlar veya ilgi çekme gibi tanımlanıp bu bireylerin suçlanmasına kadar varabilmektedir. Bu gibi durumlarda çocukların ve diğer üyelerin kendilerine dair değer algıları ve benlik saygıları zedelenmekte, sorunların tartışılmasının yanlış olduğu ve sorun yaşandığı zaman bunun bir eksiklik olarak hissedilmesi gerektiği algısı oluşmaktadır. Bu durumda çocuklar ve bakım veren eşler, sorunlarını paylaşmayan, sorun hissettiğinde suçluluk ve yetersizlik duygusu yaşayan, kendi içlerine kapanan ve öfke belirtileri gösteren bireyler olabilmektedir.

Aileye ve hastanın kendisine (eğer hastanın biyopsikososyal durumu bu açıklamaları dinleyebilecek ve algılayabilecek durumda ise) çocukların bu süreçte yaşayabilecekleri muhtemel duygu ve davranışları (öfke, sinirlilik, tedirginlik, içe kapanma, duyguları belli etmeme, uykusuzluk, korku, kaygı gibi) açıklamak gerekmektedir. Bu sürecin onlar için de hassas ve büyük travmalar yaşatabilecek bir süreç olduğu ve ebeveynlerin bu konularda duyarlı olması gerektiği belirtilmelidir. Ayrıca çocukların da bu süreçte sağlıklı bilgilendirme hakları olduğu unutulmamalıdır.

Teşhisin çocuklara ne zaman söyleneceği, erken mi geç mi olması gerektiği, nasıl aktarılması gerektiği gibi konular aileler için farklı çözümleri araştırmayı düşündürebilmektedir. Bunlar arasında birkaç akrabası ile birlikte açıklama, birkaç kez prova yaptıktan sonra açıklama, uzman desteği alma, ebeveynler açıklayamayacaksa başka bir kişi üzerinden açıklama gibi yöntemler denenmektedir (Semple ve McCaughan, 2013). Bununla birlikte çocuklarla daha açık bir iletişimin etkili başa çıkmayı desteklediği belirtilmiştir (Kennedy ve Lloyd-Williams, 2009). Ayrıca Semple ve McCaughan (2013) çocukların kanser sürecine dâhil edilmesinin onları ailenin parçası gibi hissettirdiği, kendilerini dışlanmış hissetmek istemediklerini, kanser nedeniyle kendilerini suçlayabildiklerini, aileyle birlikte olmak ve süreç hakkında sürekli bilgilendirilmek istediklerini belirtmiştir. Çocuğu muhtemel bir travmadan koruma amaçlı dahi olsa soyut düşünme becerileri gelişmiş, 11 yaşından büyük çocuklar, hastalık ve ebeveynlerinin güncel durumları hakkında zaman zaman bilgilendirilmemesi değersizlik ve kaygı duyguları ortaya çıkarabilir.

Korumacı bir anlayışla çocuklardan gizlenen bilgiler, çocuklarda şüphe oluşturmakta, ebeveynlerin kendilerinden gizlediği davranış ve düşünceleri hakkında kendilerine göre fikir yürütmek zorunda kalmakta, bu durumda hasta ebeveyn ve bakım veren eş ile iletişimin ve sınırların bozulmasına yol açmaktadır. Çocuklar süreç hakkında bilgilendirilmediklerini ve süreçten uzak tutulduklarını anladıklarında kendilerini güçsüz, değersiz, anlamsız ve yararsız hissedebilir. Anne babanın korumacı tutumlarını yanlış yorumlayabilirler. En az 6 ay boyunca devam eden ve çok belirgin fiziksel belirtileri olan böyle bir hastalığın çocuklardan saklanması hasta ve eşi için de müthiş bir yük getirmektedir. Evde olmayan anne babasını soran çocuğa, sürekli farklı ve yanlış bilgi vermek zorunda kalmak, inandırıcı olmayan bahaneler ile evden sürekli ayrı kalmak durumunda kalmak, şüphesiz hastalığın yükünü kaldırmaya uğraşan aile ve ebeveynler için ayrıca bir güç gerektirecektir. Çocukların travmatize edilmeden ama süreçten de soyutlanmadan genel hatları ile hastalığı ve bakım sürecini aktarmak, çocukların yüksek yararına olacaktır. Aynı zamanda da onların gücüne inanmak onların bu sorumluluğu ve inancı taşımalarını istemek, çocuklar için daha onore edici olabilmektedir. Şüphesiz her insanın farklı tepkiler verebileceği göz önüne alınmalı, doğru bilgilendirme yapıp yapmamanın avantaj ve dezavantajları, ne zaman, nasıl ve kiminle bu bilgilendirmenin yapılması gerektiği müracaatçı ailenin bulunduğu yerden başlanarak uzman ile tartışılmalıdır. Bu bakımdan sosyal hizmet uzmanlarının bu süreçte aktif rol oynayarak en başta hasta ve ailesinin acil bilgilendirilme ve kaygılarının dile getirilme ihtiyaçlarını görmesi, tanınması ve ailenin danışabileceği bir uzman olarak kendini konumlandırması gerekmektedir.

6.1.2.2.Tedavi Sürecindeki Roller

Rahatsızlığın teşhisi yapıldıktan sonra kök hücre nakline karar verilmesiyle birlikte, tedaviye başlanır. Bu süreçte aile üyelerinin tedavinin tehlikeleri veya ne kadar süreceği, hangi yan etkileri göstereceği hakkında farkındalığı oluşmamış olabilir. Bu bakımdan farkındalıklarının kontrol edilmesi ve bilgilendirmenin yapılması gerekmektedir. Bu bilgilendirmenin verimli yapılmaması hem tedavi sürecini hem de ailenin psikososyal mekanizmalarını etkileyebilir. Ancak uygulamada ailenin bu süreç hakkında bilgilendirmesinin detaylı olarak yapıp yapılmadığı net değildir. Çoğu aile için hasta bireyin iyileşip iyileşmemesi önemli olduğu için bu bilgilendirme yapılsa bile çok dikkate alınmayabilmektedir. Bunun da ötesinde hastanın

yanında kalması gereken refakatçinin de otomatikman belirlenmesi istenir. Tedavi süresince hastanın kan değerlerinin takibi, gereken kan ihtiyacının karşılanması için irtibat kişisi olması, kişisel temizliği ve bakımı ve acil durumlarda ulaşılması için refakatçi bulundurma zorunluluğu bulunmaktadır. Bazı özel kurumlarda ve üniversite hastanelerinde bu süreçte refakatçi ihtiyacı profesyonel hizmetlerle veriliyor olsa da bu hasta grubu için çoğu zaman refakatçi zorunluluğu söz konusu olmaktadır. Bu refakatçilik uygulaması zaman sınırlaması olmayan tam zamanlı bir işi, hatta 24 saat tetikte ve hastanın yanında olmayı gerektirebilecek çok yoğun bir aktiviteyi ve stresi içeren bir uygulamadır.

Hastanın tedavisinin seyrine göre hastanın kaybedilme riski ortaya çıkabilir, yan etkilerden dolayı kendi kişisel ihtiyaçlarını (tuvalet, banyo, temizlik, yürüme, konuşma gibi) gideremediği ve tamamen refakatçisine bağımlı olduğu bir süreç ortaya çıkabilir. Bu çoğu zaman kök hücre nakli kliniklerinde izole edilmiş şekilde dışarı giriş ve çıkışın sınırlandırıldığı bir ortamda olmaktadır. Refakatçi haricinde dışarıdan ziyaretçinin alınmadığı, hasta ve refakatçinin baş başa kaldığı, kök hücre nakline hazırlık, nakil süreci ve sonrası da dâhil olmak üzere en az bir aylık bir süreci içermektedir. Hasta eşini refakatçi olarak istemeyebilir, kendisine kimsenin bakmasını istemediğini belirtebilir, çok düşkün durumda yakınları tarafından görülmesini istemediğini belirtebilir ve bu zorunluluğa karşı çıkabilir. Hasta ve yakını refakatçi olmak konusunda gerilim yaşayabilir ve anlaşmazlık diğer aile üyelerini hatta büyük aile üyelerini bile etkileyip tartışmanın içine çekebilir. Sürekli hastanın yanında kalamayan refakatçi için başka bakım veren bireyler bulmak ve bunların hasta ile uyumunu sağlamak gerekebilir. Bu gibi kriz durumlarında gönüllü refakatçilerin bulunması ve devreye sokulması gerekebilir. Sosyal hizmet uzmanı bu gibi durumlarda refakat sisteminin koordinasyonunu sağlama görevi üstlenebilir.

Hastaya bakım veren bireyin hasta ile tartışması, hijyen kurallarına uymaması ve hastanın bakımında ihmal ve istismar olması durumunda ne olmaktadır? Hasta ve refakatçisi çoğu zaman aynı odada kalmakta ve refakatçilere bakım verme oryantasyonu veya eğitimi verilmemektedir. Hasta ve refakatçinin süreci yönetecek eğitim, bilgi ve değere sahip olduğu varsayılmakta, refakatçinin bakım verme yetisi sorgulanmamaktadır. Sadece medikal olarak sağlık durumunda bir sorun olup olmadığı kontrol edilmekte, enfeksiyon riski için uyarılmaktadır. Bu durumda hastanın iyilik hali ve tedavi süreci, hasta ile birlikte refakatçiyi de riske atarak profesyonel bir yaklaşıma sığmayacak şekilde gerçekleştirilmekte ve hasta ve refakatçinin tıbbi ihtiyaçları dışında psikososyal iyilik hali de kontrolsüz şekilde ihmal

ediliyor gözükmektedir. Yaklaşık bir ay boyunca kendi evine bile uğrayamayacak şekilde hastanın yanında bakım vermek zorunda bırakılan kişi ki bu genelde eşler olmaktadır- çocukları ve diğer aile üyeleri ile iletişimi kesilmekte, destek olduğu ve destek aldığı sosyal çevresi ile bağını koparmak zorunda kalmaktadır. Tek dışsal güç kaynağı olarak hasta eşi ile ilgilenirken, tedavinin seyrinin kötüye gittiği durumlarda çoğunlukla yoğun kaygı ve stresten dolayı ruhsal sıkıntılar yaşamaktadır.

Bunun ötesinde, aynı şehirde ya da başka şehirlerde yaşayan ve süreci dışardan takip eden aile üyelerinin durumları hakkında bir değerlendirme zaten düşünülmemektedir. Refakatçi zorunluluğu gibi yetişmiş bakım elemanı yokluğundan kaynaklanan ve büyük köklü çözümler gerektirmeyen böylesi bir kronik sorunun çözülmesi için bu hasta ve yakınlarının yaşadıklarının sosyal hizmet uzmanları ve diğer insana yardım meslek uzmanları tarafından değerlendirilmesi ve bu kapsamda gerekli yönetmeliklerin hazırlanması ve hizmetlerin sağlanması için politikalar üretilip savunuculuk ve lobicilik faaliyetleri yapılması gerekli görülmektedir.

Tedaviye başlandıktan sonra hasta ve ailesinin risk takibi ve tedavi ile uyumunu takip etmek, olası belirtiler olan (depresyon, aşırı kaygı, intihar vb.) düşünce ve duygusal değişimlere karşı hastaya psikososyal destek hizmeti vermek gerekebilir. Hastane şartlarının ve vaka yükünün aile üyeleri ile çalışılmasını zorlaştırdığı durumlarda yardım gereken bireylerin gerekli kaynaklara yönlendirilmesi ve sosyal destek gruplarına dâhil edilmesi gerekebilir.

Hastanın tedavi boyunca ağrı ve acılarının yönetiminde ona rahatlama teknikleri ile yardımcı olmak, bilişsel ve davranışsal belirtilerine karşı yönlendiricilik rolünü yani psikolog veya psikiyatrya yönlendirmeyi yerine getirmek gereklidir.

Ailenin finansal sorunları için gerekli yönlendirmeyi ve kaynaklara erişimi kolaylaştırmak, aile içi olası sorun ve ihtiyaçlara ilişkin değerlendirmede bulunmak sosyal hizmet uzmanının yapabileceklerinden bazılarıdır. Aynı süreci yaşayan ailelerle grup çalışmalarında bulunmak, rekreatif aktiviteler düzenlemek, hasta çocukları için sanatsal etkinlikler düzenlemek aile uyumunu artırmak için gerekli olabilecek etkinliklerdir.

6.1.2.3.Tedavi Sonrasındaki Roller

Kök hücre naklinin ardından hastanın rutin kontrollerinin ne kadar süreceğine ilişkin bir öngörü bulunmamakla beraber, hastalığın tedavisinin ve/veya yan etkilerinin ömür boyu devam edebilecek olması, tedavi sonrası kavramını biraz tartışmalı kılmaktadır. Ancak asıl hastalık olan kanserin yaşamsal tehdidinin giderilmesi, hasta ve ailesi için önemli olan olarak ele alındığı için, tıbbi tedavi kök hücre nakli ve sonrasındaki ilk 6 ay boyunca yapılan kontrollerin başarılı geçmesi olarak değerlendirilebilir. Hastaların birçoğunda oluşan yan etkiler ve dolayısıyla yaşamdaki kısıtlamalar nedeniyle psikososyal sorunlar oluşmakta ve KHN olan birey eski yaşamında yapmaktan keyif aldığı veya yapmak zorunda olduğu şeyleri tekrar gözden geçirmek zorunda kalmaktadır.

Kök hücre nakli sonrası dönem, hasta bireyin yeni yaşamına ve kimliğine adaptasyonu ve oldukça zorlu bir içsel süreci beraberinde getirebilmektedir. Hastalığın seyrine ve yan etkilerin ciddiyetine ve derecesine göre hastalarda özgüven eksikliği, stres, yetersizlik, benlik saygısında azalma, izolasyon, içe kapanma görülebilir. Aynı şekilde hastaya bağımlı olarak yaşamak durumunda kalan bakım veren ebeveyn de çevresinden izole olabilir, çökkünlük ve içe kapanma yaşayabilir. Eşinin yeni yaşamına ve kimliğine ayak uydurması ve evlilik hayatlarına getirdiği etkiler ile başa çıkmak için psikososyal destek almak isteyebilir. Bu durumda KHN olan birey ve ailesinin yeni rol ve sorumluluklarına alışması ve geçiş döneminde muhtemel yaşanacak krizlerin kolay atlatılması için sosyal hizmet uzmanı aile ile çalışmalı ve bütün ailenin dengesini koruyacak müdahaleler gerçekleştirmelidir.

Sosyal hizmet uzmanı bu aileler ile çalışmada aile sistemleri kuramı ve yapısal aile terapisinin kavramlarından yararlanabilir. KHN olan birey ve ailesini bundan sonra nasıl bir süreç beklendiğine ilişkin kontrollü ve güvenli bir ortamda bir araya getirip hislerini ve düşüncelerini açmasını sağlamak ve aile sistemleri kuramında olduğu gibi yaşamsal dönüm noktaları ve ailenin yeniden organizasyonunu ele almak için aile çalışması gerçekleştirilebilir. Aileyi yönetmekte olan gizil kurallar değişmek zorunda olduğundan bu kuralların neler olduğu veya olabileceği, hiyerarşik yapının nasıl şekilleneceği, aile içindeki sistemlerin birbirleri ile iletişimlerinin nasıl şekillenmekte olduğu ve yeni rol ve sorumlulukların aile içinde nasıl dağıldığı sosyal hizmet uzmanı ile çalışılmalıdır. Bu muhtemel değişimlerin önceden konuşulması ve aile üyelerinin tamamı ile birlikte kararlaştırılması KHN olan birey ve ailesi için çok değerli bir kazanım olacaktır.

Hastanın eve nakli ve geiş srecindeki bakım ihtiyaları ve olası sorunlara karşı aileye psikoeđitim vermek, aile yelerinin psikososyal aıdan desteklenmesi ve destek grup alıřmalarına ynlendirilmesi nemli olabilir. Aynı sreci yařamıř hasta aileleri ile yapılan alıřmaların, hastaların ve ailelerin kontroll Őekilde bořalma, katarsis sađlaması ve paylařma ihtiyalarını gidermesini sađlayabilir. Ancak ailelerin uzman eřliđinde olmadan kontrolsz Őekilde paylařımda bulunmaları ve grupla alıřma yapılmasının, KHN olan birey ve ailelerini yanlış bilgilerle ve negatif dřncelerle etkilemesi ihtimalini gz ardı etmemek gereklidir. Srecin yođunluđundan dolayı mitsizlik ve oknt iinde olan bazı aile yelerinin paylařımları, diđer aile yelerini olumsuz etkileyebilir, mitsizliđe ve okntye srkleyebilir. Bu durumun sıka rastlanmasından dolayı gnll olan bireylerle ve kt etkileřimin engellendiđi, uzman kontrolnde bir alıřmanın yapılmasına dikkat edilmelidir.

Konaklama sorunları iin (bakım srecinde hastaneye yakın bir ev tutma ihtiyacı ortaya ıkabilir), ynlendirme yapılmalıdır. Gereken kaynaklar iin de gerekli kurumlara mracaat edilmelidir. Bađlı bulunan kurumun kaynakları varsa bu kaynaklardan yararlandırılması sađlanmalıdır. Hasta ve ailesinin iřlevselliđine etki edecek faktrlerin tespiti ve gerektiđinde aile yelerine klinik mdahale alıřmalarının yapılması sosyal hizmet uzmanının grevlerinden bazılarıdır. Ayrıca yasal haklar hakkında hastayı ve ailesini bilgilendirmek, maddi destek konusunda gerekli birimlere mracaat etmek bazı durumlarda sosyal hizmet uzmanları tarafından yerine getirilmelidir. Bunun dıřında ekip alıřmasında hasta ve ailesinin haklarının savunulması ve ihtiyalarının grnr olmasının sađlanması, takım ii iletiřimin kolaylařtırılması ve bu hasta grubu ve ailesi ile yapılacak alıřmalar hakkında arařtırma ve program deđerlendirmesi yapması beklenir (The System Capacity Initiative, 2014).

Dnyada kk hcre nakli ile beraber eřlik eden belirtiler ve ailenin bunlarla sreci yrtebilmesine odaklanan yaklařım rnekleri grmek mmkndr. Bu yaklařımların gze arpan zelliđi ise multidisipliner olarak hasta ve yakınlarına psikososyal desteđin sađlanması gerekliliđini vurgulamalarıdır. zellikle sosyal hizmet uzmanlarının da bu ekibin vazgeilmez bir unsuru olarak yer aldıđı bu alıřmalar detaylı bir rehber kitapık ile hasta yakınlarına rehberlik etmeye de alıřmaktadır (University of Michigan, 2013; Kennedy, 1993). Kk hcre nakli olan hasta ailelerinin yařadıkları zorlukları ve bunun iin yapılması gerekenleri tartıřan alıřmalar dikkat ekicidir (Young, 2003). Ayrıca sadece hematoloji hastalarına hizmet veren daha dođru bir tanımlama ile kk hcre zerine uzmanlařmıř

kliriklerin verdiđi hizmetlerde daha detaylı hizmet modeli önermesi, bireyin bütünlüğünü ve kısmen aileyi göz önüne alan yaklaşımların dikkate alındığı göze çarpmaktadır. International Myeloma Foundation; BetheMatch; Türk Hematoloji Derneđi gibi kuruluşların yayınları bu konuda uluslararası yaygınlığa ulaşmış ve dilimize de çevrilmiştir. Ancak bu alandaki çalışmaların literatürde de rastlanacağı gibi tüm aileyi içermekten uzak olduğu ve daha çok hasta bireyin iyilik halinin ön plana alındığı görölmektedir.

6. BÖLÜM

SONUÇ VE ÖNERİLER

KHN sürecinde yaşananların anlamı herkes için biricik. Kelimeler yaşanan travmaları aktarmak için yeterli gelmiyor. Anlatılarda sıkça kullanılan toplumsal inançlar, geleneksel olarak hastalık, ölüm veya kelimelerin açıklamakta yetersiz kaldığı travmalara karşı bir koruma kalkanı sağlarken, içsel serüvenlerin ve anlam arayışlarının yanlış, gereksiz, hata veya günah olarak etiketlenmesine de sebep olabiliyor. Anlatılarda görülen üst inançların etkisinin, medikal uzmanlığa olan koşulsuz teslimiyet ve çaresizlik hissinin farklılaşabilmesi, belki de toplumsal inançlarımıza ve bu inançların gücünün değişmesine bağlı. Bir anlamda savunma ve sığınma mekanizmaları olarak kullanılan, bireyin kendisinden daha çok kolektif bir hafızaya ait olan üst anlatıların çalışmada oldukça fazla yer bulması, dikkat çekicidir. Ailelerin anlam arayışlarını konu alan bu araştırmada bu toplumsal etki oldukça hissedilir düzeydedir.

KHN olan birey ve aileleri, araştırmacı ile karşılıklı olarak inşa ettikleri yoğun anlam sürecinde, sığınmayı ve toplumsal kabul gören alanlarda konuşmayı, belki de doğal olarak daha çok tercih etmiştir. Kaosun etkisinden çıkabilen aileler, sığınarak ve başarılı hasta ve hasta yakını olduklarına inanarak yaşama tutunmaya çalışmıştır. Ancak bu çıkışın, hastanın ve ailesinin kendi adına konuşabildiği bir atmosferi, yani medikal kolonizasyondan özgürleşmeyi tam olarak yansıtmayı yansıtmadığı tartışma konusudur.

Bu araştırmada yer alan anlatıların, anlamı sorgulayan kurgusu bariz olsa da bazı anlatılarda hastalar ve aileleri, “kötü” haberi bilerek ve isteyerek duymak istememiş, sadece zorunlu miktarda hastalık bilgisi ve hastalığı yaşayanlardan tavsiyeler işitmek istemiş gözükmektedir. Hasta ve ailesi, medikal uzmanlığın alanı dışında bir sorgulamaya gitmemiş, kendi inanç sistemine karşı bağlılığını da artırarak sürdürmüş gözükmektedir. Bu süreci istemeden deneyimleyen ailelerin yaşadıklarının anlaşılmasında anlatı perspektifini kullanmak ve hastalık anlatılarının kurgusunu irdelemek KHN olmuş birey ve ailelerin kaoslarının, sığınışlarının, dirilişlerinin ve arayışlarının ses bulmasını sağlamıştır. Ayrıca süreci deneyimleyen ve deneyimleyecek olan ailelere ve onlara yardım etmek isteyen uzmanlara tedavinin, hastalığın ve ilaçların yanında neler yaşandığını aile merkezinden

bütüncül olarak aktarmak mümkün olmuştur. Bu bakımdan çalışmanın sonunda sosyal hizmet disiplini ve kurumsal hizmetler bağlamında öneriler yapılandırılmıştır.

6.1. ÖNERİLER

Bu çalışmada iki ana bölümde kurgulanan yapıdan ortaya çıkan öneriler bu bölümde ele alınacaktır. Buna göre kurumsal hizmetlerin yapılandırılmasına ve aile merkezli onkolojik sosyal hizmet uygulamasına ilişkin öneriler aşağıda yer almaktadır.

6.1.1. Aile Merkezli Onkolojik Sosyal Hizmet Uygulaması için Öneriler

Bu çalışmada ortaya konulan anlatı yaklaşımı temelinde aile merkezli psikososyal müdahale sadece tıbbi verilerin, kan değerlerinin değil anlamların ve hislerin de üzerinde durulması gerektiğini belirtmektedir. Ancak baskın medikal anlayış altında sosyal hizmet uygulamaları yapmaya çalışan uzmanların bireyin ve ailenin psikososyal alanına girmeyi başaramadığı görülmektedir. Nitekim sosyal hizmet uzmanlarının hasta hakları emeklilik, engelli aylığı ve sosyal yardım gibi alanlarda bilgi veren kişi konumunda kendisini konumlandırmak zorunda kalması ya da sadece konumlandırması, mesleğin ve disiplinin insana bakışı ile de çelişmekte ve tıbbi ve/ya onkolojik sosyal hizmet alanını tek bir odağa kilitlemektedir.

Bireyin biricikliğini, KHN sürecinin KHN olan birey ve ailesi için tıbbi verilerden ve kan sayımlarından çok daha fazla bir anlam ifade ettiğini vurgulayan bu perspektif, bireylerin süreci nasıl kurguladığını anlamaya, ailenin psikososyal ihtiyaçlarına göre müdahaleler tasarlamaya önem verir. Toplu şekilde ailelere yapılan bilgilendirmeler nicel olarak göz doldurucu olsa da ailelerin anlam dünyasına ulaşmanın ve birer bozuk makine olmadıklarının onlara hatırlatılmasının önemini vurgular. Bu bakımdan KHN olan birey ve ailelerin medikal anlayışın dışında anlam dünyası olan, hisleri, düşünceleri ve değerleri ile bir bütün olarak anlaşılması ve kabul edilmesi gerekmektedir.

Öncelikle onkoloji hastanelerinde ya da hastanelerin hematoloji birimlerinde ayrı birimler olarak onkolojik sosyal hizmet birimleri kurulmalıdır. Bu birimlerde çalışan sosyal hizmet uzmanlarının aileleri vaka çalışması olarak teşhisten itibaren ele alması, aile merkezli olarak izlemesi gerekmektedir.

Hasta bireyin ve refakatçinin hastalık ve tedavi süresince aksayacak yaşamlarını düzenlemede en büyük rol sosyal hizmet birimlerine düşmektedir. Aile üyelerinin medikal sürecin yanında rutin hayatlarındaki değişim hakkında bilgilendirilmesi sürecinde aktif rol oynamalıdır. İş yaşamının düzenlenmesi gereken durumlarda hasta birey ve refakatçi için kanunlarda yer alan izin haklarının kullanılması, maddi kaynakların değerlendirilmesi, engelli maaşlarının alınması konusunda yol gösterici olunması, sosyal destek imkanlarının kullanılması konusunda aileye danışmanlık sağlanması gibi hizmetler verilmelidir.

Bakım veren bireylerin bakım sürecinde neler yaşayacağına ilişkin bir bilgilendirme kitapçığı hazırlanması ve bakım eğitimi verilmesi gerekebilir (Hematoloji Uzmanlık Derneği, tarihsiz). Sosyal hizmet uzmanı bu eğitimin ve kitapçığın hazırlanmasında diğer sağlık personeli ile iş birliği içinde çalışmalıdır.

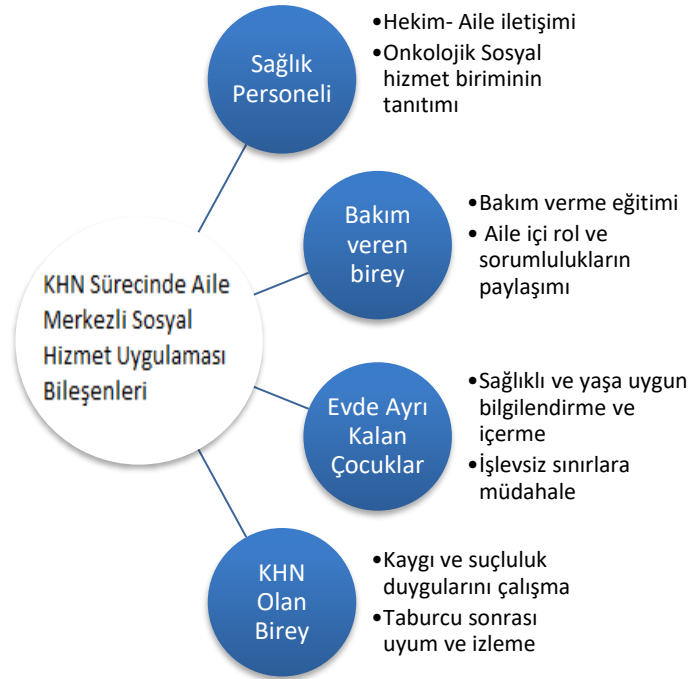
Süreç içinde ailelerin hiyerarşik organizasyonunda veya sistemler arasındaki sınırlarda bir değişim gözlenmesi durumunda aile terapisi yöntemlerini kullanılması ve aile işlevselliğinin kazandırılması gerekebilir. Bu gibi durumlarda onkolojik sosyal hizmet birimlerinde çalışan uzmanların doğrudan müdahale konusunda yeterliliklerinin olması ve aile merkezli yaklaşımları kullanması gerekebilir.

Aileyi merkeze alan uzmanların, çocukların süreçten dışlanması ve korunması konusunda özellikle farkındalıklarının olması ve aileyi bu konuda bilgilendirmesi gerekmektedir. Çocukların da aile ile yapılan görüşmelerde yer alması ve sürecin sağlıklı şekilde çocuklara aktarılması gerekmektedir. Çocuklara hasta bireyin bizzat kendisinin süreci aktarması ideal olan iken, hasta bireyin ve ailenin süreci aktarmakta zorlanmaları durumunda sosyal hizmet uzmanı ile iletişime geçmeleri gerekli olabilir. Bu durumda sosyal hizmet uzmanının çocuğun gelişim seviyesine uygun şekilde bilgilendirilmesinde rol alması gerekmektedir. Hasta ebeveynin hangi hastalığı olduğu, ne kadar süre hastanede kalması beklendiği, ebeveyn hastanede tedavi görürken onun yanında kimlerin olacağı, hasta ebeveynin çocuklarla nasıl iletişime geçeceği, çocukların ebeveynler evde yokken neler yapacağı, nerede, kiminle kalacağı açıklanmalıdır. Bu süreçte kitap, video vb. malzemeleri kullanmak çocuklarla iletişimi kolaylaştırabilir. Aynı şekilde onkolojik sosyal hizmet birimlerinde çocuklarla iletişimin sağlanması için oyuncak, resim ve dergi gibi malzemelerin bulundurulması yararlı olabilir.

Sosyal hizmet uzmanları refakatçi bireyin süreçte izlenmesi, düzenli görüşmelerin yapılması ve gerekli durumlarda psikoloğa veya psikiyatri servisine refere edilmesinde rol oynamalıdır. Refakatçilerle yapılacak grup çalışmaları önemli bir psikososyal destek sağlayabilir. Ayrıca KHN olan bireyin taburcu sonrası yan etkiler ve “yeni normaline” uyum sağlaması için bilgilendirilmesi, izlenmesi gerekebilir.

Tüm bu önerilerle birlikte onkolojik sosyal hizmet birimlerinin kök hücre nakli sürecinde nasıl rol alacağına, görev, rol ve sorumluluklarının neler olduğuna ilişkin sağlık personeli ve müracaatçıların bilgilendirilmesi mesleğin doğru bilinmesi ve işlevselliği açısından oldukça önemli bir adım olacaktır.

Tablo 6: KHN Sürecinde Aile Merkezli Sosyal Hizmet Uygulaması Yapılandırması



6.1.2. Kurumsal Hizmetler için Öneriler

Onkoloji hastanelerinin hematoloji birimlerinde yapılan olağanüstü çaba ve deneyim ile şekillenen müdahalelerin sonuca ulaşması ve etkililiğinin devamı açısından hasta bireylerin ailelerinin de sürece dâhil edilmesi ve ihtiyaçlarının ve sorunlarının dikkate alınması gerekliliği ortadadır.

Bu kapsamda Sağlık Bakanlığı'nın kök hücre nakli sürecinde hasta bireyin yanı başında olması ve bakım vermesi gereken ailesine konaklama imkânı sağlaması gerekmektedir. Bu konaklama hizmetinin hastane sınırları içerisinde, sağlık elemanlarının hasta bireyi ve çevresini kontrol imkânı olan hastane tesisi olarak yapılandırılması en ideal olanıdır. Acil durumlarda hastaya ulaşmanın mümkün olabilmesi ve aile üyelerinin de sağlık hizmetlerine ulaşabilmesi açısından böyle bir hizmetin yapılandırılması oldukça önemli gözükmektedir.

Hastane tesisi olarak konaklama imkânının verilmesi ve hasta bireyin bakımı ve ihtiyaçlarının giderilmesi için gereken personelin hastanın ailesi içinden bir birey olması istenmesi halinde, refakatçi için bakımın nasıl yapılacağına ilişkin bir eğitimin verilmesi ve bakım veren kişinin bilgi alabileceği bir birimin veya personelin ulaşılabilir olması hedeflenmelidir.

Ekonomik zorluk yaşayan yoksul hasta ve ailesi için yapılan yardımların artırılması yanında geçen engelli yardımlarının artırılması ve en azından asgari ücretle eşitlenmesi gerekmektedir. Maddi olarak hasta bireyi ve yakınlarını zorlayan, diyet sınırlılıkları ve hijyen kısıtlamaları olan, özel ürünlere gereksinim duyulan bu süreçte hasta birey ve ailesinin bu ürünlere ulaşımı ancak yeterli ekonomik desteğin sağlanması halinde mümkün olmaktadır. Bu bakımdan aileye gereken ekonomik desteğin sağlanması gerekmektedir.

Travmatik sonuçlara yol açabilen böylesine önemli bir sürecin bilgilendirilmesinde hasta-hekim-hemşire-sosyal hizmet uzmanı ağı kurulmasında yarar görülmektedir. Teşhisin açıklanması sırasında hasta hassasiyetlerine dikkat edilmesi gerekmektedir. Hastalığı bir akraba üzerinden açıklamak, hastalığın içeriğinin tam olarak anlatılmaması, sürecin nasıl geçeceğine ilişkin bir bilgilendirme yapılmadan hastanın sadece kanser olduğunun söylenmesi gibi hastayı ve ailesini örseleyici tutumların tedavi süresince unutulmayacak olumsuz deneyimlere yol açması kaçınılmazdır. Bu bakımdan hekimlerin mümkün olduğunca zaman ayırarak ve ayrıntılı şekilde hastanın anlayabileceği şekilde süreci ve hastalığı açıklaması en ideal olanıdır. Bu bakımdan hekimlere yönelik bir hekim-hasta iletişimi eğitiminin verilmesi veya bu kapsamda farkındalık artırıcı etkinliklerin düzenlenmesi yararlı olabilir.

Ayrıca teşhisin açıklanması süresince sosyal hizmet uzmanının hasta birey ve ailesine eşlik etmesi veya ailenin teşhis sonrası bilgilendirme için yönlendirilmesi önemli bir adım olarak

gözükmektedir. Hasta birey ve ailesinin aldıkları bu haber karşısında süreçte yalnız olmadıklarının ve başvurabilecekleri bir birim olduğunun farkında olması hayati önem taşımaktadır. Hekimlerin sosyal hizmet uzmanlarının bilgilendirici ve yönlendirici rolünün farkında olması çok önemlidir. Sağlık hizmetlerinin sunumunda hasta birey ve ailesinin sadece hekim ile iletişime geçtiği modelin artık değişmesi gerektiği ortadadır.

Tablo 7. Kurumsal Hizmetlerin Yapılandırılması

| | |
|-----------------------|--|
| Hekim-Hasta İletişimi | •Birey ve ailesinin hastalık ve süreç hakkında sağlıklı, anlaşılır şekilde bilgilendirilmesi |
| Ekonomik Sorunlar | •Engelli ve evde bakım maaşının bakım ihtiyaçlarına göre verilmesi |
| Refakatçi Sistemi | •Aile üyelerine bakım eğitimi verilmesi veya profesyonel refakat sistemine geçilmesi |
| Konaklama | •Hastane kampüsleri içinde aileler ve hasta bireyler için donanımlı konaklama tesislerinin yapılması |

KAYNAKÇA

- Abbey, G., Thompson, S. B. N., Hickish, T. and Heathcote, D. (2015). A Meta-Analysis of prevalence rates and moderating factors for cancer-related post-traumatic stress disorder. *Psycho-Oncology*, 24, 371–381.
- Abel, G. A., Albelda, R., Khera, N., Hahn, T., Coronado, D. Y. S., Odejide, O. O., ... & Soiffer, R. (2016). Financial hardship and patient-reported outcomes after hematopoietic cell transplantation. *Biology of Blood and Marrow Transplantation*, 22(8), 1504-1510.
- Adelstein, K. E., Anderson, J. G., & Taylor, A. G. (2014). Importance of meaningmaking for patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. *Oncology Nursing Forum*, 41(2), e172-e184.
- Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı. (2014). *Türkiye aile yapısı araştırması: tespitler, öneriler*. Aile Ve Toplum Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
- Akçay, S. (2018). *Aslında güçlü değilmişim erkeklerin ruhsal hastalık deneyimleri*, Ankara: Nika Yayınevi.
- Aktaş, A. M. (2004). Aile terapisinde sosyal hizmet yaklaşımı, *Aile ve Toplum*, 2 (7).
- Aktaş, G. (2015). Türkiye’de aile sosyolojisi çalışmalarına genel bir bakış. *Sosyoloji Konferansları*, (52), 419-441.
- Amerikan Kanser Derneği. (2018). *Cancer facts & figures 2018*. Atlanta: American Cancer Society.
- American Psychiatric Association. (APA), (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4th edn)*. Washington, DC.
- Andrykowski M.A. (1994). Psychiatric and psychosocial aspects of bone marrow transplantation, *Psychosomatics*, 35(1),13-24.
- Andrykowski, M.A., Bishop, M.M., Hahn, E.A., Cella, D.F., Beaumont, J.L., Brady, M.J., vd. (2005). Long-term health-related quality of life, growth, and spiritual well-being after hematopoietic stem-cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 599–608.

- Apperley, J. F. (2015). Chronic myeloid leukaemia. *The Lancet*, 385(9976), 1447-1459.
- Armoogum, J., Richardson, A., Armes, J. (2013). A survey of the supportive care needs of informal caregivers of adult bone marrow transplant patients, *Support Care Cancer*, 21 (4), 977-986.
- Baker, F., Denniston, M., Zabora, J.R. et al. (2003). Cancer problems in living and quality of life after bone marrow transplantation, *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 10, 27.
- Baldwin, C. (2013). *Narrative social work: theory and application*. Bristol: The Policy Press.
- BetheMatch. (2018). *Caregiver resources*. Erişim tarihi (02.11.2018). <https://bethematch.org/patients-and-families/caregivers-and-transplant/caregiver-resources/>.
- Beattie, S. ve Lebel, S. (2011). The experience of caregivers of hematological cancer patients undergoing a hematopoietic stem cell transplant: a comprehensive literature review. *Psycho-Oncology*, 20, 1137–1150.
- Bevans, M.F., Sternberg, E.M. (2012). Caregiving burden, stress, and health effects among family caregivers of adult cancer patients. *Journal of American Medical Association*. 307(4),398–403.
- Bott, E., & Spillius, E. B. (Eds.). (2014). *Family and social network: Roles, norms and external relationships in ordinary urban families*. Routledge.
- Boyle, D., Blodgett, L., Gnesdiloff, S., White, J., Bamford, A., et al., (2000). Caregiver quality of life after autologous bone marrow transplantation. *Cancer Nursing*, 23 (3), 193-203.
- 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. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4 (2), 167-182.

- Bury, M. (2001) Illness narratives: fact or fiction? *Sociology of Health and Illness*, 23(3), 263-285.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (Eds.). (2014). *Handbook of posttraumatic growth: Research and practice*. Routledge.
- Carr, A. (2006). *Family therapy concept, process and practice*. England: John Wiley & Sons Ltd.
- Chow, K., & Coyle, N. (2011). Providing palliative care to family caregivers throughout the bone marrow transplantation trajectory. *Journal of Hospice and Palliative Care Nursing*, 13(1), 7–13.
- Christ, G., et al, (2015). *Handbook of oncology social work: psychosocial care for people with cancer*. London: Oxford University Press.
- Cinamon, R. G., & Rich, Y. (2002). Gender differences in the importance of work and family roles: Implications for work–family conflict. *Sex Roles*, 47(11-12), 531-541.
- Clipp, E. C., & George, L. K. (1992). Patients with cancer and their spouse caregivers. Perceptions of the illness experience. *Cancer*, 69(4), 1074-1079.
- Connell, Raewyn W. (2014). *Gender and power: Society, the person and sexual politics*. John Wiley & Sons.
- Cordova, M. J., Riba, M. B., Spiegel, D. (2017). Post-traumatic stress disorder and cancer, *Psychiatry*, 4 (4), 330-338.
- Cordova, M.J., Andrykowski, M.A. (2003). Responses to cancer diagnosis and treatment: posttraumatic stress and posttraumatic growth. *Seminars in Clinical Neuropsychiatry*, 8, 286–296.
- 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.

- Curbow, B., Somerfield, R., Baker, F., Wingard, J. R., & Legro, M. W. (1993). Personal changes, dispositional optimism, and psychological adjustment to bone marrow transplantation. *Journal of Behavioral Medicine*, 16, 423–443.
- Çoban, A. İ. ve Özbesler, C. (2009). Türkiye'de aileye yönelik sosyal politika ve hizmetler. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 5(18), 31-43.
- Dedeoğlu, S. (2009). Eşitlik mi ayrımcılık mı? Türkiye'de sosyal devlet, cinsiyet eşitliği politikaları ve kadın istihdamı. *Çalışma ve Toplum*, 2(21), 41-54.
- Deniz, H. (2014). *Periferik kök hücre nakli yapılmış lösemi ve lenfomalı hastalara bakım veren bireylerin bakım verme yükü ve yaşam kaliteleri*, (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Erciyes Üniversitesi, Kayseri.
- Devetten, M. and Armitage, J.O. (2007). Hematopoietic cell transplantation: progress and obstacles. *Annals of Oncology*, 18 (9), 1450–1456.
- Döhner, H., Weisdorf, D. J., & Bloomfield, C. D. (2015). Acute myeloid leukemia. *New England Journal of Medicine*, 373(12), 1136-1152.
- Elliot, J. (2005). *Using narrative in social research, qualitative and quantitative approaches*. London: Sage.
- El-Jawahri, A. R., Vandusen, H. B., Traeger, L. N., Fishbein, J. N., Keenan, T., Gallagher, E. R., Greer, J. A., Pirl, W. F., Jackson, V. A., Spitzer, T. R., Chen, Y.-B. A. and Temel, J. S. (2016). Quality of life and mood predict posttraumatic stress disorder after hematopoietic stem cell transplantation. *Cancer*, 122, 806–812.
- Emerson, P., & Frosh, S. (2004). *Critical narrative analysis in psychology: A guide to practice*. Springer.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196,129–136.
- Engelli ve Yaşlı Hizmetleri Genel Müdürlüğü. (2018). *Engelli Bireylere İlişkin İstatistikler*, İstatistik Bülteni Ocak 2018. Erişim tarihi 28.02.2018. <http://eyh.aile.gov.tr/data/56179f30369dc5726c063e73/B%C3%BCIten->

Ocak2018(son).pdf.

- Epley, P., Summers, J. A. ve Turnbull. A. (2010). Characteristics and trends in family-centered conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 13 (3), 269-285.
- Erdoğan, Z. ve Yavuz, D. E. (2014). Kanserli hastaların bakım vericilerinde yaşam kalitesi. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 23(4),726-736.
- Featherstone, V. (1996). A feminist critique of family therapy. *Counselling Psychology Quarterly*, 9(1), 15-23.
- Ferrell, B. R., Hassey Dow, K., Leigh, S., Ly, J., ve Gulasekaram, P. (1995). Quality of life in long-term cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 22(6), 915-922.
- Fife, B.L, Weaver, M.T, Cook, W.L, Stump T.T. (2013). Partner interdependence and coping with life-threatening illness: the impact on dyadic adjustment. *Journal of Family Psychology*, 27: 702–711.
- Fife, ,B.L., Monahan P.O., Abonour, R., vd. (2009). Adaptation of family caregivers during the acute phase of adult BMT. *Bone Marrow Transplant*, 43, 959–966.
- Flyvbjerg, B., (2006). Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*, 12(2), 219-245.
- Forinder, U., Norberg, A. L., (2014). Posttraumatic growth and support among parents whose children have survived stem cell transplantation. *Journal of Child Health Care*. 18(4), 326–335.
- Frank, A. (1995). *The wounded storyteller: body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Gee, J.P. (1985). The narrativization of experience in the oral style. *Journal of Education*, 167(1), 9-35.
- Gee, J.P. (1991). A linguistic approach to narrative. *Journal of Narrative and Life History*, 1, 15-39.
- Gemalmaz, A. ve Avşar, G. (2015). Kanser tanısı ve sonrası yaşananlar: Kalitatif bir çalışma.

Hemşirelikte Eğitim ve Araştırma Dergisi, 12 (2), 93-98.

- Goldenberg, H., Goldenberg, I. (2008). *Family therapy: an overview 7th edition*, Thomson Learning.
- Goldner, V. (1985). Feminism and family therapy. *Family Process*, 24(1), 31-47.
- Good, B.J. ve Good, M. D. (1994). In the subjunctive mode: Epilepsy narratives in Turkey. *Social Science and Medicine*, 38 (6), 835-842.
- Groot, C. A., Gelderblom-den Hartog, J., Huijgens, P. C., Willemze, R., & Van Ineveld, B. M. (2001). Costs of diagnosis, treatment, and follow up of patients with acute myeloid leukemia in the Netherlands. *Journal of Hematotherapy & Stem Cell Research*, 10(1), 187-192.
- Hefferon, K., Grealy, M., & Mutrie, N. (2009). Post-traumatic growth and life threatening physical illness: a systematic review of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology*, 14(2), 343-378.
- Hematoloji Uzmanlık Derneği. (Tarihsiz). *Bakıcılar için destek sevdiğiniz kanser tedavisi görürken*. http://www.kanhastaliklari.org.tr/files/pdf/nci_being_treated.pdf.
- Ho, S.M.Y., Home, D.J. de L., ve Szer, J. (2002). The adaptation of patients during the hospitalization period of bone marrow transplantation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 9, 167-175.
- 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.
- Hyden, L. C. Ve Brockmeier, J. (2008). *Health, illness and culture: broken narratives*. New York, London: Routledge.
- Hydén, L. C. (1997). Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, 19(1), 48–69.
- Inaba, H., Greaves, M., & Mullighan, C. G. (2013). Acute lymphoblastic leukaemia. *The Lancet*, 381(9881), 1943-1955.

- Jeon, M., Yoo, I. Y., Kim, S., Lee, J. (2014). Post-traumatic growth in survivors of allogeneic hematopoietic stem cell transplantation. *Psycho-Oncology*, 24, 871-877.
- Jovchelovitch, S. ve Bauer, M. W. (2000). Narrative interviewing [online]. London: LSE Research Online.
- Kapucu, S. ve Karaca, Y. (2008). Kök hücre naklinde hasta değerlendirmesi ve bakım. C.Ü. *Hemşirelik Dergisi*, 12(3), 52-59.
- Karadağ, M. A., & Saraçoğlu, B. (2015). Çok boyutlu yoksulluk analizi: Türkiye-AB karşılaştırması. *Amme İdaresi Dergisi*, 48(4), 129-159.
- Keefe, F.J., Ahles T.A., Porter L.S., Sutton L.M., McBride C.M., Pope M.S., McKinstry E.T., Furstenberg C.P., Dalton J., Baucom D.H. (2003). The self-efficacy of family caregivers for helping cancer patients manage pain at end-of-life. *Pain*, 1-2, 157–162.
- Kennedy, V. N. (1993). The role of social work in bone marrow transplantation, *Journal of Psychosocial Oncology*, 11(1), 103-117.
- Kennedy, V.L. ve Lloyd-Williams, M. (2009). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886–892.
- KİHBİ (Kaçakçılık İstihbarat Harekât ve Bilgi Toplama Dairesi Başkanlığı). (2015). Ocak 2015 - Kayıp Şahıs Verileri, erişim tarihi: 19.03.2018. [http://www.kihbi.gov.tr/ortak_icerik/kihbi/Kay%C4%B1p%20%C5%9Eah%C4%B1s%20%C3%87izelgesi/K%C4%B0HB%C4%B0%20\(Ocak-2015\).pdf](http://www.kihbi.gov.tr/ortak_icerik/kihbi/Kay%C4%B1p%20%C5%9Eah%C4%B1s%20%C3%87izelgesi/K%C4%B0HB%C4%B0%20(Ocak-2015).pdf).
- Kirkman, M. (2002). What's the plot? Applying narrative theory to research in psychology. *Australian Psychologist*, 37(1): 30-38.
- Kisecik, Z. (2014). *Hematopoetik kök hücre transplantasyonu sonrası ebeveynlerin depresyon düzeyinin çocukların yaşam kalitesine etkisi*. (Yayımlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Ege Üniversitesi, İzmir.
- Kithemşireleri, (2017, Ekim 7). Tarihçe. <http://www.kithemşireleri.com/?Bid=1518597>.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. New York: Basic books.

- Koenigsmann, M., Koehler, K., Regner, A., Franke, A., & Frommer, J. (2006). Facing mortality: a qualitative in-depth interview study on illness perception, lay theories and coping strategies of adult patients with acute leukemia 1 week after diagnosis. *Leukemia Research*, 30(9), 1127-1134.
- Koreth, J., Schlenk, R., Kopecky, K. J., Honda, S., Sierra, J., Djulbegovic, B. J., ... & Appelbaum, F. R. (2009). Allogeneic stem cell transplantation for acute myeloid leukemia in first complete remission: systematic review and meta-analysis of prospective clinical trials. *Jama*, 301(22), 2349-2361.
- Kübler-Ross, E. (2009). *On death and dying what dying have to teach doctors, nurses, clergy and their own families*. London: Routledge.
- Labov, W. (1982). Speech actions and reactions in personal narrative. in D.Tannen (Ed.) *Analyzing Discourse: Text and Talk*. Washington DC: Georgetown University Press.
- Langer, S.L., Brown, J.D., Syrjala, K.L. (2009). Intrapersonal and interpersonal consequences of protective buffering among cancer patients and caregivers. *Cancer*. 115 (18), 4311–4325.
- Laudenslager, M.L., Simoneau, T.L., Kilbourn K., Natvig C., Philips, S., Spradley, J., Benitez, P, McSweeney, P., Mikulich-Gilbertson, S.K. (2015). A randomized control trial of a psychosocial intervention for caregivers of allogeneic hematopoietic stem cell transplant patients: effects on distress. *Bone Marrow Transplant*, 50(8), 1110-1118.
- Leeson, L.A., Nelson, A.M., Rathouz, P.J., *et al.* (2015). Spirituality and the recovery of quality of life following hematopoietic stem cell transplantation. *Health Psychology*, 34, 920–928.
- Leukemia Foundation. (2018). Accommodation services. Erişim Tarihi: 5.12.2018. <https://www.leukaemia.org.au/our-services/accommodation-services/>.
- Lieblich, A., Tuval-Mashiach, R., & Zilber, T. (1998). *Narrative research: Reading, analysis, and interpretation* (Vol. 47). Sage.
- Meenaghan, T., Dowling, M., & Kelly, M. (2012). Acute leukaemia: making sense of a complex blood cancer. *British Journal Of Nursing*, 21(2), 76-83.

- Mikulincer, M., Rydall, A., & WaBraun, M. A. (2007). Hidden morbidity in cancer: spouse caregivers. *J Clin Oncol*, 25(30), 4829-4834.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Mohty, B., & Mohty, M. (2011). Long-term complications and side effects after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation: An update. *Blood Cancer Journal*, 1, e16.
- Molassiotis, A., & Morris, P.J. (1998). The meaning of quality of life and the effects of unrelated donor bone marrow transplants for chronic myeloid leukemia in adult long-term survivors. *Cancer Nursing*, 21, 205-211.
- Molassiotis, A., Akker, O., Boughton, B. J. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. *Social Science & Medicine*, 44(3), 317-25.
- Möller, B., Barkmann, C., Krattenmacher, T., vd. (2014). Children of cancer patients: prevalence and predictors of emotional and behavioural problems. *Cancer*, 120(12), 2361–2370.
- Murray, M. (1999). The storied nature of health and illness. In M. Murray & K. Chamberlain (Eds.). *Qualitative health psychology: Theories and methods* (pp. 47-63). London: Sage.
- Murray, M. (2000). Levels of narrative analysis in health psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 337-347.
- Nenova, M., DuHamel, K., Zemon, V., Rini, C. ve Redd, W. H. (2013). Posttraumatic growth, social support, and social constraint in hematopoietic stem cell transplant survivors. *Psycho-Oncology*, 22, 195–202.
- Okçin, F. (2007). *Kanser hastasına bakım veren aile üyelerinin yaşam kalitesi ölçeği geçerlik ve güvenirlik çalışması*.(Doktora Tezi). T.C. Ege Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Oral, M. ve Tuncay, T. (2012). Ruh sağlığı alanında sosyal hizmet uzmanlarının rol ve sorumlulukları. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 23 (2), 93-114.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology*, 16(2), 101–26.

- Özbesler, C. ve Çoban. A. İ. (2010). Hastane ortamında sosyal hizmet uygulamaları: Ankara örneği. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 21 (2), 31-46.
- Özcanlı, D. (2005). *Kanser hastasına bakım veren eşlerin duygusal ve sosyal gereksinimlerinin belirlenmesi (Yüksek Lisans Tezi)*, Gaziantep Üniversitesi / Sağlık Bilimleri Enstitüsü / Hemşirelik Anabilim Dalı.
- Penfold, P. S. (1989). Family therapy: Critique from a feminist perspective. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 34(4), 311-315.
- Persson, L., ve Hallberg, I.R. (2004). Lived experience of survivors of leukemia or malignant lymphoma. *Cancer Nursing*, 27, 303-31.
- Peter Mac. (2018). Patient Accommodation. Peter MacCallum Cancer Centre Victoria Australia, Erişim tarihi (05.12.2018). <https://www.petermac.org/location/melbourne/accommodation-around-peter-mac/patient-accommodation>.
- Peteet, J., Maytal, G., Rokni., H. (2010). Unimaginable loss: contingent suicidal ideation in family members of oncology patients. *Psychosomatics* 51(2), 166–70.
- Philip, C., George, B., Ganapule, A., Korula, A., Jain, P., Alex, A. A., Lakshmi, K. M., Sitaram, U., Abubacker, F. N., Abraham, A., Viswabandya, A., Srivastava, V. M., Srivastava, A., Balasubramanian, P. and Mathews, V. (2015). Acute myeloid leukaemia: challenges and real world data from India. *British Journal of Haematology*, 170, 110–117.
- Phillips, F. (2014). Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho-Oncology* 23, 1323–1339.
- Phillips, F. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer: A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29(9), 851–858.
- Plant, H. (2008). The impact of cancer on the family. In J. Corner and C. Bailey (Eds.). *Nursing oncology The framework of health* (pp 87-100). Athens: Pashalidis.
- Polomeni, A, Lapusan S, Bompont, C., Rubio, M.T., Mohty, M. (2015). The impact of allogeneic-hematopoietic stem cell transplantation on patients' and close relatives'

- quality of life and relationships. *European Journal of Oncology Nursing*. 21, 248-256.
- Pulte, D., Gondos, A., & Brenner, H. (2009). Trends in survival after diagnosis with hematologic malignancy in adolescence and young adulthood in the United States, 1981-2005. *Cancer*, 115, 4973-4979.
- Riessman, C. K. (1993). *Narrative analysis*. London: Sage.
- Riessman, C. K. and L. Quinney. (2005). Narrative in social work: a critical review. *Qualitative Social Work*, 4(4), 391–412.
- Riessman, C. K. (2005). Narrative analysis. in: narrative, memory & everyday life (pp. 1-7). University of Huddersfield, Huddersfield,
- Riessman, C. K. (2008). *Narrative analysis for the human sciences*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Rodrigue, J.R., MacNaughton, K., Hoffman, R.G., Graham-Pole, J., Andres, J.M., Novak, D.A. vd. (2010). Transplantation in children: a longitudinal assessment of mothers' stress, coping and perceptions of family functioning. *Psychosomatics*, 38, 478–486.
- Rubin, A. ve Babbie, E. (2011). *Research methods for social work (6th Edition)*. Belmont: Brooks/Cole.
- Savani, B. N. (2013). *Blood and marrow transplantation long term management: Prevention and complications*. Oxford: Wiley Blackwell.
- Saygılı, D. D. (2013). *Examination of the coping processes of caregivers of children with cancer* (Yayımlanmamış Doktora Tezi). METU, Ankara.
- Semple, C.J. ve McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: Impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22, 219–231.
- Sheldon, L.K., Kazmi, M., Klein, C, ve Berry, D.L. (2013). Concerns of stem cell transplant patients during routine ambulatory assessment. *Patient Preference and Adherence*, 7,15-20.

- Shuster, G. F., Steeves, R. H., Onega, L., & Richardson, B. (1996). Coping patterns among bone marrow transplant patients: a hermeneutical inquiry. *Cancer Nursing, 19*(4), 290-297.
- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data: methods for analysing talk, text and interaction*. London: Sage.
- Siston, A. K., List, M. A., Daugherty, C. K., Banik, D. M., Menke, C., Cornetta, K., & Larson, R. A. (2001). Psychosocial adjustment of patients and caregivers prior to allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation, 27*, 1181–1188.
- Spath, M.L, Fife, B.L, Monahan, P.O, Decker, C.L, Austin, J.K, Abonour, R. vd. (2013). Children's emotional adaptation to parental BMT. *Bone Marrow Transplant, 48*, 135–140.
- Stenberg, U., Ruland, C. M., Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psychooncology, 19*(10).
- Stephens, C. and Breheny, M. (2013). Narrative analysis in psychological research: an Integrated approach to interpreting stories. *Qualitative Research in Psychology, 10*:1, 14-27.
- Sumalla, E. C., Ochoa, C., Blanco, I. (2009). Posttraumatic growth in cancer: reality or illusion? *Clinical Psychology Review, 29*(1), 24-33.
- Şentürk, V., Yaylı, M, Civelek. A. (2004). Bir hastanın güncesi kemik iliği yapılan hastalarda psikososyal yaklaşım. *Kriz Dergisi, 12*(1), 55-65.
- Tallman, B., Shaw, K., Schultz, J., Altmaier, E. (2010). Well-being and posttraumatic growth in unrelated donor marrow transplant survivors: A nine-year longitudinal study. *Rehabilitation Psychology, 55*, 204–210.
- Tan, J.Y.S., Lim, H.A., Kuek, N.M.Y. et al. (2015). Caring for the caregiver while caring for the patient: exploring the dyadic relationship between patient spirituality and caregiver quality of life. *Support Care Cancer, 23*, 3403-3406.
- Tedeschi, R.G., Calhoun, L. G. (2009). Target article. posttraumatic growth: conceptual

foundations and empirical evidence. *Psychological Inquiry*, 15, 1-18.

Tekgündüz, A.İ.E. (2017). Türkök bilgilendirme sunumu, LÖSEMA 6. kök hücre nakli hasta buluşma günü, Tarih: 12 Mayıs 2017.

The National Bone Marrow Transplant Link (nbmtLINK). (2007). *Caregivers' guide for bone marrow/stem cell transplant practical perspectives*. nbmtLINK.

The System Capacity Initiative. (2014). *BMT clinical social worker role description*. Social Work Workforce Working Group of the System Capacity Initiative.

Thomas-MacLean, R. (2004). Understanding breast cancer stories via Frank's narrative types. *Social Science & Medicine*, 58(9), 1647-1657.

Thyer, B. (2010). *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>.

Tuncay, T. (2018). Aile hakkında düşünmek. *Sosyatri*, 3, 6-7.

Tuncay, T. (2007). Kronik hastalıklarla baş etmede tinsellik. *Sağlık ve Toplum*, 17(2), 13-20.

Tuncay T. (2009). Genç kanser hastalarının hastalık anlatılarının güçlendirme yaklaşımı temelinde analizi. *Toplum ve Sosyal Hizmet*, 20(2), 69- 88.

TÜİK, (2017). Basın odası haberleri, *hayat tabloları*, 53. Websitesi: http://www.tuik.gov.tr/basinOdasi/haberler/2017_53_20171010.pdf.

Türk Hematoloji Derneği (THD), (2017). *Kök hücre nakli ve hakkında genel bilgiler kök hücre bağıışı*. Erişim tarihi (03.01.2017). http://www.thd.org.tr/THD_Halk/?sayfa=Kok_Hucre_Nakli.

Türk Hematoloji Derneği (THD), (2017). *Lenfoma*. Erişim tarihi (27.09.2017). http://www.thd.org.tr/THD_Halk/?sayfa=lenfoma.

Türkiye Halk Sağlığı Kurumu, (THSK), (2017). *Multipl miyelom*. Erişim tarihi (27.09.2017). <http://kanser.gov.tr/kanser/kanser-turleri/1498-mulipl-miyelom.html>.

- T. C. Resmi Gazete, *Özür Oranları Cetveli (Özürlülük Ölçütü, Sınıflandırması Ve Özürlülere Verilecek Sağlık Kurulu Raporları Hakkında Yönetmelik Ek-2)*. 2010.
- T.C. Resmi Gazete, *65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Kanun*, 2022. 1976, 5129-5133.
- T.C. Resmi Gazete, *65 Yaşını Doldurmuş Muhtaç, Gücsüz Ve Kimsesiz Türk Vatandaşlarına Aylık Bağlanması Hakkında Yönetmelik*. 25.01. 2013.
- T.C. Resmi Gazete, *Devlet Memurları Kanunu*. 657, 1965, 4179- 4290-7.
- UİDP (Ulusal İlik Donör Programı). (Tarihsiz). Nakil Süreci, http://www.kanhastaliklari.org.tr/files/pdf/transplant_process.pdf.
- University of Michigan. (2013). *A Patient and family guide to blood & marrow transplant*. University of Michigan Comprehensive Cancer Center.
- UÜ Uludağ Üniversitesi. (2002). Allojenik kök hücre nakli sonrası evde bakım (hasta ve yakınları için). Uludağ Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Merkezi. <http://sakur.uludag.edu.tr/dosya/FR-HYE-04-408-02.pdf>.
- Uluslararası Kan ve İlik Nakli Merkezi. (2018). Amerika Birleşik Devletleri hasta hayatta kalma raporları, aml- acute myeloid leukaemia, Survival Report. U.S. Transplant Data by Center Report. Erişim Tarihi 05.03.2018 https://bloodcell.transplant.hrsa.gov/research/transplant_data/us_tx_data/survival_data/survival.aspx.
- Vetere, A. (2001). Structural family therapy. *Child Psychology and Psychiatry Review*. 6(3), 133-139.
- Walsh, J. (2014). *Theories for direct social work practice*. Nelson Education.
- WHO. (2017). *World health statistics 2017: monitoring health for the SDGs, Sustainable Development Goals*. Geneva: World Health Organization
- Wingaid, J.R., Majhail, N.S., Brazauskas, R, Wang, Z., Sobodnski, K.A., Jacobsohn, D,... . Socier, G. (2011). Long-term survival and late deaths after allogenic hematopoietic cell transplantation. *Journal of Clinical Oncology*, 29(16), 2230-2239.

- Woodgate, R. (2005). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18.
- Xuereb, M. C., ve Dunlop, R. (2003). The experience of leukaemia and bone marrow transplant: searching for meaning and agency. *Psycho-Oncology*, 12, 397–409.
- Young, L. (2003). A family impact analysis of programs for bone marrow transplantation of adults. (Family Impact Analysis Series). Madison, WI: Policy Institute for Family Impact Seminars.
- Zabora, J.R., Smith, E.D., Baker F., vd. (1992). The family: the other side of bone marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*. 10,35-46.

EK 1 Aydınlatılmış Onam Formu

Sayın Katılımcı,

Kök Hücre Nakli Olan Hasta ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları: Hasta ve Ailelerinin Psiko-Sosyal Sorun ve İhtiyaçları Çerçevesinde Sosyal Hizmet Modeli Önerisi başlıklı bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet AD tarafından yapılmaktadır. Araştırma kök hücre nakli olmuş hasta ve ailelerinin hastalığın tanısından iyileşme sürecine kadar olan deneyimlerini nasıl anlamlandırdıklarını anlamak, tedavi sürecinde ve sonrasında ortaya çıkan psiko-sosyal sorun ve ihtiyaçlarını saptamak, sosyal hizmet mesleği ve disiplininin bu sorun alanına dair önerilerini oluşturmak ve tartışmak amacıyla planlanmıştır. Sizin yanıtlarınızdan elde edilecek sonuçlarla bu amaçlara ulaşılması planlanabilecektir. Bu nedenle soruların tümüne ve içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde Arş. Gör Melih Sever ev ziyareti yapacak sizinle ve çocuğunuzla 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 görüşme devam ederken istemezseniz son verebilirsiniz. Çalışmadan çekildiğiniz takdirde size uygulanan tanı ve tedavi işlemleri bundan etkilenmeyecektir.

Yetişkinler ve Çocuklar için 2 farklı soru kâğıdı bulunmaktadır. Yetişkinler için hazırlanan formda 3 ana ve 10 adet alt soru bulunmaktadır. Çocuklar için hazırlanan formda ise 4 ana ve 8 alt soru bulunmaktadır. Tüm işlem 60 dk. zamanınızı alacaktır. Yanıtlarınızı hiçbir çekince olmadan cevaplayınız. Anket formuna adınızı ve soyadınızı yazmayınız.

Katılımcının Beyanı

Arş. Gör. Melih Sever tarafından Kök hücre nakli olan hasta ve ailelerinde tanıdan iyileşmeye kadar olan süreçte yaşanan 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 yeterli açıklama yapıldı. Araştırma ile ilgili sorularım için Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümü Prof. Dr. SUNAY İL ve Arş. Gör. MELİH SEVER ile 312-297 6360 numaralı telefonlardan temas edebileceğim bana bildirildi. İstedğim zaman kendimin ve çocuğumun araştırmadan çekilebileceğimi biliyorum. Araştırmaya katılımımın tamamen gönüllü olduğu, katılmam ya da katılıp daha sonra araştırmadan çekildiğim durumda

tedavi ve tetkiklerimin bundan etkilenmeyeceđi belirtildi. Bu arařtırmaya kendi gönüllü onayım ile kendimin ve çocuđumun katılmasına olurum vardır.

İmzalı bu form kâğıdının bir kopyası bana verilecektir.

Katılımcı

Adı, soyadı:

Adres/Tel:

İmza

Görüşme tanıđı

Adı, soyadı:

Adres/Tel:

İmza:

Katılımcı ile görüşen arařtırıcı

Adı soyadı, unvanı:

Adres/Tel.

İmza

TARİH:

EK 2: Araştırma Amaçlı Çalışma İçin Çocuk Rıza Formu

Sevgili Kardeşim,

Benim adım Prof. Dr. Sunay İl. Kök hücre nakli olan hastaların ailelerinin psikososyal sorun ve ihtiyaçlarını ortaya çıkarmak ve deneyimlerini görünür kılmak üzere bir araştırma yapıyoruz. Araştırma ile yeni bilgiler öğreneceğiz. Bu araştırmaya katılmanı öneriyoruz.

Araştırmayı ben ve Melih Sever 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 biri 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 onaylarını/izinlerini alacağız. Anne ve baban tamam deseler bile sen kabul etmeyebilirsin. Bu araştırmaya katılmak senin isteğine bağlı ve istemezsen katılmazsın. Bu nedenle hiç kimse sana kızmaz ya da küsmez. Önce katılmayı kabul etsen bile sonradan vazgeçebilirsin, 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 ailene bu formun bir kopyası verilecektir.

Çocuğun adı, soyadı:

Çocuğun imzası:

Tarih:

Velisinin adı, soyadı:

Velisinin imzası:

Tarih:

Araştırmacının adı, soyadı, ünvanı: Prof. Dr. Sunay İl, Arş. Gör. Melih Sever

Adres: Hacettepe Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi B Blok Kat 5 Sosyal Hizmet Bölümü Beytepe-Çankaya/Ankara

Tel: 05458341744

İmza:

Tarih:

EK 3: Demografik Form (Hasta ebeveyne yönelik olarak hazırlanmıştır)

1. Cinsiyetiniz
2. Yaşınız
3. Kaç çocuğunuz var? Meslekleri ve eğitim durumları nedir? Yaş ve cinsiyetleri nedir?
4. Eğitim durumunuz ve mesleğiniz (hastalık öncesi ve/veya şu an yapmakta olduğunuz?)
5. Aylık geliriniz nedir?
6. Aylık geliriniz sizin için yeterli mi?
7. Hastalık teşhisi ve teşhis tarihi nedir?
8. Kök Hücre Nakli gerçekleştirilme tarihi nedir?
9. Eşinizin yaşı ve mesleği nedir?
10. Eşinizin öğrenim durumu nedir?

EK 4: Görüşme Yönergesi (Yetişkin)

1. **(Ana Soru)** Bana hastalıkla ilk tanışmanızdan bu yana nasıl bir süreç geçirdiğinizden, neler yaşadığınızdan bahsedebilir misiniz? Gündeminize ne zaman nasıl geldi? İlk söylendiğinde ne hissettiniz? Ne aklınıza geldi? İlk zamanlar en çok neye ihtiyaç duydunuz?
2. Hastalık tanısının ardından kök hücre nakline kadar geçen süreci sizin ve ailenizin açısından biraz anlatabilir misiniz?
3. Kök hücre naklinin size ve ailenize dönük yansımaları nasıl oldu? Şu ana kadar neler yaşadınız biraz anlatabilir misiniz?

Alt sorular

Genel soruların yetersiz kalması durumunda sorulacak sorular

1. Hastalık ile ilgili sizi en çok korkutan durum neydi? Bu durum ile nasıl başa çıktınız?
2. Hastalık ile tanışmanızın ardından sizin ve ailenizin yaşamında tinsel süreçler (din, ibadet, değerler, ruhsal arayış) nasıl yaşandı? Bu sürecin başınıza gelmesini neye bağladınız? Nasıl anlamlandırdınız?
3. Hastalık ile ilk tanışmanızdan bugüne kadar geçen süreçte gereken sosyal desteği aldığınızı düşünüyor musunuz?
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. Toplumsal olarak bu hastalığa bakışın sizi nasıl etkilediğini düşünüyorsunuz?

Ekonomik Durum (Alt Sorular)

1. Hastalık ile beraber ekonomik durumunuzda bir değişiklik oldu mu?
2. Ülkemizde geçerli olan yönetmeliklerin hastalık ile başa çıkmanızda size gereken ekonomik ve psiko-sosyal desteği sağladığını düşünüyor musunuz?

Kamusal Hizmetler (Alt Sorular)

1. Hastalığın getirdikleri ile başa çıkmanızda hastane ekibinin ne gibi hizmetleri vermesini isterdiniz? Nasıl hissettiniz? Bu konuda sosyal hizmet uzmanı veya yardım mesleklerinden destek aldınız mı?
2. Hastalığın üzerinden bir süre geçtiğine göre dönüp baktığınızda bu hastalık ile başa çıkmaya çalışan sizin gibi insanlara ne gibi hizmetler verilmesi gerektiğini düşünüyorsunuz?

EK 5: Görüşme Yönergesi (Çocuk)

1. **(Ana Soru)** Anne/Babanın hasta olmasından bu yana hayatın nasıl biraz anlatabilir misiniz?

İlk söylendiğinde ne hissettin? Ne aklına geldi? İlk zamanlar en çok neye ihtiyaç duydun?

2. Ailenle ilgili ne düşünüyorsun? Duygularını paylaşabildin mi? Neler yaşadın? Biraz anlatabilir misin?

3. Kök hücre naklini biliyor musun? Ne düşünüyorsun? Babana/annene ne yapıldı biliyor musun?

4. Tedaviden sonra hayat nasıl? Anne/babanın durumu nasıl? Ne değişti hayatında?

Alt sorular (*Genel soruların yetersiz kalması durumunda sorulacak sorular*)

1. Bu hastalığa sebep olan şeyin ne olduğunu düşünüyorsun?

2. Hastalığa dair aklında oluşan ve cevaplayamadığın sorular var mı? Bu sorular için nasıl cevap arıyorsun?

3. Aile üyeleri bu sürece dair seninle bilgi paylaşımında bulunuyor mu?

4. Seni en çok endişelendiren şey ne?

5. Hastalıktan sonra olumlu olarak nitelendirebileceğin bir şey oldu mu?

6. Kendini kötü hissettiğin zaman özellikle yaptığın bir şey var mı?

7. Hastalıkla ilgili sevmediğin şeyler neler?

8. Aklında oluşan ve söylemek istediğin başka bir şey var mı?

EK 6: Görüşme Yönergesi (Uzman)

1. Sizce KHN olmuş hastaların ve ailelerinin nakil öncesi, nakil sırası ve sonrasında ne gibi psiko-sosyal ihtiyaçları ve sorunları ortaya çıkmaktadır?
2. Hasta ve ailesine dönük psiko-sosyal hizmetler verilmesi hususunda neler düşünüyorsunuz?
3. Hali hazırda sunulan hizmetler hakkında neler düşünüyorsunuz?

EK 7: Örnek Görüşme Deşifresi (Ayşe Göksu)

M. Teşekkür ederim Ayşe abla görüşmeyi kabul ettiğin için-

M. Soru oldukça basit yani hastalık başladı sizin bir hayatınız vardı ondan sonra hastalıktan sonra nasıl bir süreç yaşadınız? Şu ana kadar neler yaşadınız?

A. Hastalıktan önce iyiydik. Çocuklar okula gidiyordu, bu işe gidiyordu, sonra bir kaşıntısı başladı. Kaşıntı saat 10'da başlıyordu. Erkene kadar kaşınıyordu. 10'a kadar çok birşeyi olmuyordu. Erkene kadar yatmıyordu hiç. Halının üstünde kaşınıyordu. Soyunuyordu. Hiç uykusu yoktu. Sonra doktora gittik. ... hastanesine gitti. Ordan bir patolojiye şeyini yolladılar yarasını. Bir merhem verdiler kaşıntı merhemi. Ondan birşeyi olmadı. Sonra bu ... hastanesine götürdü ablamgıl. Bunlar bilmiyor mu diye, orda tanıdığı vardı ablamgilin. Orda da aynısını verdiler merhem verdiler parça aldılar. Patolojiye yolladılar. Onda da bişi yok dediler. Sonra ondan kere de nereye gittiydin? (eşine soruyor)

Eş. Şeye mi patoloji ... hastanesi mi?

M. He oraya gittin işte ordada merhem verdiler. Bi hap verdiler

Eş. Değişik işte normal etlikte bi hastaneye daha gittiydik.

M. Şey o konu önemli değil abla ya o kadar hangi hastane olduğu?

A. Kardeşinin düğünü vardı kardeşinin düğününde halası yattı. Bunu gördü hana öyle kaşınırkana, gitmiş eniştesine söylemiş. Bu hiç uyumuyo kaşıntıdan diye. O da ertesi gün buna telefon etti. ... gidelim diye orda bir doktor arkadaşı vardı. Ta çocukluğundan ... bi oğlan, eniştesi bunu çağırdı. Gittiler bunlar. Oraya gidince doktor buna söylemiş. Bu bi acayip oldum orda dedi. Duyunca dedi. Lenfoma kanseri demiş kaşıntıdan. Bu üzgün üzgün geldi eve. Bana geldi işte tedavisi var ama demiş ilik nakli duyarsa olur demiş. Bunu onkolojiye sevkediyor.

M. Siz nasıl hissettiniz?

A. Valla eve geldi evde söyledi. E söyleyince biz de bi hoş olduk. Bu dedi tedavisi varmış dedi üzülmeysin dedi bize. Üzülmeysin de çocuklar niye okula giderkene üzülüyodu. İster istemez üzülüyodun. Ondan kere şeye gittiler. Eniştesiyle enişteyle gene onkolojiye gittiler. Oraya gidince orda da demişler kansersin diye. Bu gene geldi eve akşam. Güle güle dedi kansermişim ama tedavisi varmış korkman dedi. Biz üzülüyöz işe giderken de boyna üzülüm. Evde de üzülüyodum kendi kendime, elimden gelen birşey değil üzülüyodun. Bu falan da orda ilaca başladı. İlaç vermeye başladılar.

M. Siz o zaman çocuklar kaç yaşındaydı o zaman durum.

A. Bu liseye yeni başlıyıldı (Aylayı söylüyor), mehtap da ortaokula gidiyordu. Bunu mehtap çok etkiledi. Öğretmeni çağırdı bana, en iyi çocuk okulda ders veren çocuk. Bu dedi böyle böyle dedi. Ben de öğretmene anlattım, babası hasta dedim. Böyle böyle dedim. Ama dedi ağladı çocuk bugün dedi. Dersini veremedi

dedi. Niye ağladın mehtap diye zorlamış çocuğu. Böyle böyle demiş babam hasta da ona ağlıyorum demiş.

M. Mehtap kaçtıydı o zaman?

A. Orta bir mi iki mi öyle bişiydi. Aralarında iki yaş var. Beni çağırdı öğretmeni. Mehtap en iyi öğrencim dedi. Birinci öğrencim dedi geriledi dedi. Ben de böyle böyle hocam dedim. Babası hasta böyle böyle dedim. Tamam dedi ben Mehtap'ı ikna yaparım dedi. Konuşurum dedi çocuğunlan dedi üzülmesin dedi. Herkes hasta olabiliyor dedi. Tedavisi varsa dedi öğretmen elimizden bişi geliyorsa yapabilir miyiz dedi. Maddi manevi dedi çocuğa yardımcı oldu öğretmeni. Kursu yolladımsa kurs parasını almadı. Dershaneye yolladılar kendi aralarında çocuğu para ney almadılar. Babası hasta diye. Öğretmenleri dedi iliğimiz uyarsa biz de verebiliriz dediler. Şey yapın dedi uymazsa bizi araştırın dedi. Bize de söyleyin dedi.

Rehberlik öğretmeni çok şey yaptı biz dedi herkese kan da veriyoruz dedi. İlikte verebiliriz dedi uyarsa dedi. Sıkıntı yok dedi. Ondan kere bu kardeşinin iliği uyunca ondan almak zorunda kaldılar. İlaç aldı ilaç aldı bu çok ilaç aldı bu. İlaçlar hayretmedi buna. Sonraki ilaçlar tesir etti bunun şeyine, ilik naklinde verdikleri ağır ilaçlar kurtardı bunu. Ondan kere bunu yolladılar. Burasında bi beze varmıştı. Dalakla ciğerin arasında. Bunu ameliyata aldılar. burnundan mı ağzından mı kan gelmiş, alamamışlar onu, kan gelince. İşte orda yattı ayıkmadı dediler biz gittik hepimiz. Kardeşlerim ne ayıkmadı dediler. Bekliyordum kardeşim bekleme dedi. yakındı benia yolladı. Bunu o bekledi erkene kadar orda.

M. Endişe mi ediyordunuz?

A. Endişe ediyorduk hepimiz ordaydık. Bana dedi burda durmana gerek yok dedi. Burda dursan ne yapcan dedi. Ablamgil hep şey etti. Kardeşlerim ordaydı. ... yakın dedi bişi olacak olsa hemen seni götürür dedi. Ben gitmem ney dedim. Git dedi. Beklemeye gerek yok dedi. Ben bekleyim. Herkes orda dedi. Nerede oturacan nerde kalkacan dedi. Gittim yattım ama ben hiç uyumadım ...'da. Bişi olur mu ne oldu diye. Ayıkmadı dediler ya buna.

Ordan kala ben şey ederkene saat 6'ya gelirken küçük oğlan kardeşimde işe gidiyordu 6'da. Ben de onlan çıktım geldim. Geldim daha bu ayıkmamış. Yukarı çıktım ben ordan büyük oğlan kardeşim işe gitti. Ben kaldım felan orda. Ben yukarı oturma odasın çıktım. Orda oturuyordum saat 11 gibi bunu çıkardılar, yoğun bakımdan. Hemen orda işte bunu, ablam da geldi sonra 11'ye yakın bunu giydirdik felan. Buna baktım bu iyi. O zaman genişledim. Baktım kendini biliyor şöyle. Baktım yoğun bakımdan çıkarkene baktım ablama dedim Mustafa geliyor dedim. O zaman genişledim.

M. Siz daha kötü bekliyordunuz?

A. Ayıkmadı dediler ya, bi de kan geldi dediler. Ameliyata alamadık dediler. O zaman şey yaptık endişelendiydik hepimizde. Her yerden arıyorlardı çıktı mı çıkmadı mı? Telefon ediyorlardı boyna.

M. Eş dost akraba mı arıyordu?

A. Eş dost akrabamız hepimiz hepsi arıyordu. Zaten ablamda bekliyordu benlen beraber.

M. Ablanızın yanında mı durdunuz böyle şeylerde?

A. Ablam bunun yanında durdu devamlı. Ben gidemedim. Ben işe geldim o gün akşam gene. Akşama geldim ben eve. Gene kalamadım yanında. İşe gitmek zorundasın elin adamı yemek yapıyodum. İzin vermiyordu bi gün veriyordu. Ablam bunun yanında kaldı gene. Oğlan kardeşlerim gece gece bekliyordu kız kardeşlerim de gündüz bekliyordu bunu. Ben gidemeyince.

Bana orda yakınları demiş bunun hanımı niye beklemiyor da bunlar bekliyor? Öyle demişler ben nasıl bekleyim!

Bizim köylü biri var, acaba bunun karısı boşandı mı? Niye gelmiyor? Ablası geliyor. Orda biri demiş ki ablası niye geliyor boşanmışsa? Öyle demişler. Ablası bu bunun niye geliyor demişler elin oğlunu niye bekliyor demiş biri de. Öyle demişler. Sonra ben bi gün gittim Pazar gün. Bunun kardeşi oldu ben oldum. Bu kız oldu gittik. Bu aşağı indi orda gördük bunu. Bunlar da gördü. Ben de çıktım yukarı bu boşanan diyen kadın var bizim köylü. Sen dedi niye gelmiyon hiç dedi. Ben nereye geleyim dedim. Para yok dedim, bebeler okula gidiyor. Ben çalışıyorum. Nasıl geleyim? Üç tane çocuk okula gidiyor. Para yok bunun da emeklisi yok bişeyi yok. Bu da epey çalışamıyordu kaşıntıdan. Bi ay iki ay çalışamıyordu evde durdu. Böyle Kenan'ın yanına gidiyordu öğlen. Kaşınıyordu muşunyodu acık erken uyuyodu, kaşıntısı geçince. Sonra Kenan'ın yanına gidiyordu.

Ordan ...dan çıkardılar bunu. Bu bi balığa gitti eniştem dedi bunu bi balığa götürüyüm de hava alsın dedi. Kamana gittiler bunlar seni git kaman da gölden abdest al! Gölün suyu da enfeksiyon kaptırdı buna. Bu gene ...'a götürdük sonra. Götürdük oraya akşam böyle bu zamanlarıydı işte tam bu zamanlarıydı (21.30 civarı). Ablam oldu oğlan kardeşlerim onlardan geldi gene. Telefon ettik. Eniştem götürdü bunu hemen arabaya attık götürdük. İşten geldim. Bu bir çorba içiyordu bu sıtma tutar gibi, öyle yapıyordu. Bunu hemen ...'a götürdük. Çorba içirdim işten gelince bunlar da kız kardeşimlen mantı yapmışlardı. Mantıyı dedim yiyem bugüne dedim. Bu da bi yesin de bi canlansın dedim. Yatmış akşama ben gelene kadar. Bunlara dedim niye bunu kaldırmadınız dedim. Bir çorba içeydi dedim. Anne çorba içmedi dedi, yattı babam dedi boyuna.

Gelince bir çorba ısıttım iş yerinden yemek götürüyordum. Bu onu yiyince temelli fenalaştı. Zombur zombur sanki sıtma tutar gibi sara tutar gibi. Bunu hemen ...'a attık. ...'a gidince, aşağı en alt kata yatırdılar bunu, serum takılıyor boyna serum takıyorlar. Acildeydi. Serum takıyorlar ilaç veriyorlar boyna buna hiç hayır etmiyor. Gene ben gelmeyecektim, bana dediler oğlanlar, biz bekliyoruz sen git dediler. Kenan da kaldı kardeşi. Ben gitmem niye dedim. Sen erken işe gidecen dediler. Bebeler de yalnızdı evde. Bebelerin yanına git dediler. Ben geldim ama geldim oturuyorum ama sanki ordan bi haber gelecek gibi. Oturuyom, yatıom yatamıyom. Uykum var ama yatamıyom, bi haber alamayınca

ordan. Tedirgin oluyon hiç yatamadım. Bunlar da yatmıyodu, ramazandı ya. Bunlar da yatamıyordu.

M. Herkesin haberi oluyor muydu? Çocukların hepsi? Saklamıyordunuz hiçbir şeyi?

A. Oluyordu. Tabi neyi saklıyacan. Biliyorlardı evde gittiğini geldiğini biliyorlardı. Saklayacak bir şey yoktu akli eriyordu çocuğun. Ondan gere ben geldim erken oldu gene buna ablam bana diyo da. Çok demiyor. İlaç veriyorlar ama gene aynı diyorlar buna. İshal oldu diyor ablam bişey oldu diyo buna. Ben diyom buna telefonu ver de sesini bi duyayım diyom. Telefonda bir konuşsun diyom. Şimdi ilaç takıyorlar doktorlar diyor. Bu konuşamıyormuş. Öyle diyor ablam bana. İlaç takıyorlar, serum takıyorlar diyor. Atlatıyor beni bunlar. Aslını söylemiyorlar. Bunlar felan öyle durup durukana doktor demiş biz bir şey yapamıyoruz taktığımız ilaçtan da bir şey anlamıyoruz. Kenan da doktorunu aramış, onu arayınca o da ambulansa bindirin hemen götürün demiş buna. Oraya götürdüler hemen. Ben gene gidemiyorum. Ben nereye gideyim, akşam oldu gene işe gidecem. Onkoloji bi yakın bi yer değil ki.

M. Siz akşam mı gidiyordunuz işe?

A. Akşam da gidemiyordum şimdi araba mı var. Kenan'ın neyin bi arabası olaydı. Dolmuşlan iki dolmuşlu. Öyle gidiliyordu yalnız da gidemiyordum. Geceleyin niye. Babalarını gene oraya yatırmışlar. Orda da eniştem bekledi. Şefkat evinde çalışıyordu büyük ablamın eşi. Şefkat evinden boyna bunun yanına geliyordu, akşam akşam. Gidecek kimse yok burdan ben gidemiyom. Sonra da o hoca olan kardeşim var o gitti ertesi gün de. Sonra büyük gitti. Güniz ablam gitti. Gene orda da ilaç vermişler buna. Bu bi de şey yaptı büyük abdestini yapamamış orda. Gittiği zaman bana dedi ablam dedi çabuk gel dedi. Benden dedi sıkılıyor dedi. Yapamıyor herhalde dedi. Cumartesi oldu felan cumartesi işten erken çıkıyordum bir de felan. Çabuk gel dedi ben den sıkılıyo mu napıo dedi. Gittim gene yapamadı bu. Ertesi gün oldu gene sancıda bu. Sancı boyna sancı var. Sancısı oluyordu doktora söyledim. Doktor dedi bi şey verdi onu dedi sık dedi o şey etmezse ameliyata alıcaz dedi. Bağırsakları çalışmadığı için buna sancı bu duramıyor. Gece gündüz ıkıl ıkıl ediyor. Karnı da şişiyor. Bu ilacı verince az bi şey durunca az bi şey yaptı. Acık ağrısı dindi bunun.

M. Siz bu arada işe gidiyorsunuz çocuklara kim bakıyor?

A. Çocuklarıma da komşular baktı. Bi Fadime teyzemiz vardı.

M. Bu evdeydiniz?

A. Yok aşağıdaydık o zaman. Park olan yerde. Bi de bu çocuklar, evde dururkana yıkımcılar gelmiş mi. Evinizi yıkılacak diye. Bunlar ağlar mı? Evimiz yıkılıyor diye. Ben hastaneye gittiydim kalam bunun yanına. Kızım öyle yıkmaz hemen öyle yıkılır mı evinizi. Sen bi dur yıkılırsa yıkılır. Yıkılmazsa bakam bir şey olur. O zaman yıkılacak diye bunlar da ağlaşıyorlardı. Sonra bu felen şey edince abla diyor ki bana, ameliyat olacaktı ama gene kurtardı dedi. Ameliyata alacaktık başka çaremiz yoktu dedi. Böylecek bu kendine geldi o şey edince.

Annesi geldi Pazar günü akşam Kenan'la. Ben geri geldim. Ben duramıyordum ben bir gün yatıyordum. Cumartesi gidiyordum duramıyordum Pazar günü geri geliyordum akşam.

M. Haftada beş gün mü çalışıyordunuz?

A. Beş gün çalışıyordum. Ben Kenan'la felan geri geldim annesiyle bu kaldı gene. Ama bu acık iyi olunca gördüm ya bi gün yanında yattım pek o kadar şey yapmadım genişledim acık. Eve gelince yattım bende. İşe gidecem diye yorgundum zaten.

M. İşe nereye gidiyordunuz?

A. İşe k.'a gidiyordum. var orda. Oraya yemek yapmaya gidiyordum. 20 kişiye. Orda yemek yapıyordum. Sonra işte ilik nakli olacak dediler ona. Kendinden ilik aldılar. Yeterli gelmedi. Ben gene gidemedim. Annesigilde hiç gitmiyordu buna. Annesi hiç gitmiyordu. Halaları var bunun halaları kavga yapmış, sen beklemeyip de kim bekleyecek. Kayınnası bekler mi? Ayıp değil mi? Kayınnası nasıl beklesin onu diye. Annemi götürceklerdi kalan oğlanlar, köyde annem var. Hiç olmazsa bari annemi bile götürelim. Bu taraftan bakan kimse yok dediler. Bu taraftan da kimsesi yok bunun bakanı da yok. Öyle kendinden verdiler, bu bir ay yattı öyle kendinden verince.

M. Şurda bi ara verelim mi ezan bitsin(Eve yakın ezan sesinden dolayı konuşulamadığı için ara verilmiştir.)

...

A. Sonra kardeşine bir hafta çağırdılar iğne yaptılar, onun tedavisini de gördüler, ondan aldılar buna verdiler o iyi geldi. Uyumlu oldu bir ay daha yattı, onunkini verince ondan geri çıktı. Ondan geri de bişi olmadı eve gelince, bi hastalığı olmadı. Kontrollere gitti, önce haftada iki gün gidiyordu sonra bir aya çıktı, 15 güne çıktı, 2 aya çıktı derken 6 aya çıktı şimdi, işte bugün geçirdik öyle böyle geçti gitti,

M. Mustafa abinin annesinden de bahsediyordunuz bir önceki görüşmemizde?

A. Annesi gitti kala, 2 ay bekledi yanında, ikisi iki ay durdular, şimdi benimle yürüyemiyor bacakları rahatsız. Ya bi de evlerimiz sobalıydı, annesinin bizim, akşam işten geliyordum onun sobayı koy, evde bi oğlan var, Kenan vardı, yemek veriyordum ona işten gelince, bi de kendi evime geliyordum soba koymaya-

M. Evler yakın mıydı?

A. Evimiz yakındı, Allahtan yakındı. Burdan muhtarlıktan az ilerdeydi, öyle yakındı da işte öyle böyle zor günler geçti gitti, inşallah gelmez!

M. İnşallah.

A. İnşallah, şimdi maddi durumum var da, o kadar üzgün şeyim yok. Hastalık şeyi yok. Çok şükür sağlığımız iyi. Maddi durumumuz gene sıkıntılıyız da.

Çocuklar okuduğu için bu da te okuyor işte. Bir senesi gitti ikinci seneye başlayacak. Öteki de üniversiteye sınava girecek bu yıl. İnşallah iyi yeri tutturrur da bi. Buraya oturalı da bi beş sene oldu işte. İlik naklinden çıkınca buraya (yeni evlerinden bahsediyor) oturduk. Değiştirdik, ora yıkıldı zaten hemen, 2-3 sene oranın kirasını veremedik. Allah razı olsun akrabamızı kiramızı almadı, hasta olunca bu. Öyle bir sıkıştırmadılar, biz iki üç sene veremedik. Öyle işte bu günler geçti. Bugünümüze şükürler olsun (ses iyice düşüyor.).

M. Şimdi, 4-5 sene geçti,

A. 5 sene geçti üzerinden, buraya geldik işte bir ay oturdun bir ay bile oturmadin sen çıkınca, bir hafta mı durdun sen orda hastanede? Ben zaten sen çıkmadan halıları neyi yıkadım, topladım. Gece gece işten gelince de halı yıkıyodum, yatak yıkıdum. Bu hastaneden çıkacak ev tuttuk diye. Burayı tuttum abla. Ablam badanasını kız kardeşimin kocasıyla badanasını ediverdi Pazar gün. Temizleyiverdiler. İşe gidiyordum bi de.

M. Etrafınızdaki eş dost akrabanın tutumunu nasıl buldunuz? Zor dönemlerde?

A. Benim akrabalarım yardım eder. Şimdi bile oğlan kardeşim hoca kardeşim var. Harçlık verir bunlara(çocukları kastediyor) gelir gider. Allah razı olsun herkes yardım etti. Eş dost akrabalarından tanıdıklardan, daha hala yardımcı olurlar. Bunlar okuyor diye. Bunun daha çalışmadığını biliyorlar.

M. Peki mesela riskli bir tedavi bu zorlandınız mı ölüm fikri?

A. Zorlandık tabi ya.

M. Söylemesi bile kötü de yani.

A. Tabi ya, ölecek mi duracak mı bugün nasıl hastanede, haber mi gelecek? Gece yatıyordun bi haber mi gelecek? Bişi mi olacak, korkuyordun.

M. Aile içine çocuklara nasıl yansıdı bu? Biliyorlar mı farkındalar mıydı?

A. Farkındalar. Hepsi de farkındaydı. Büyük oğlan biraz şey gibi psikolojisi bozuk gibi, bu hastanede olunca bu sahipsiz gibi oldu bebe, bakan olmayınca evde ben işe gidince, bunlara sarıyordu çocuklara, kız kardeşim gidiyordu yanlarına gündüzleyin, bunları dövüyordu o zaman. O acık büyüktü bunlar küçüktü. Komşular sahip çıkıyordu. Şimdi de buraya geleli de hiç konuşmuyor hiçbir şey demiyor. Kimseye bir şey demiyor. O zaman işte buna yok diye mi öyle yapıyordu. Hasta olduğundan dolayı mı? Çocuk etrafına sarıyordu.

M. Sarıyordu? Yani öfkeli miydi?

A. Öfkeli, öfkeleniyordu. Bi cinlendi mi, öfkeleniyor şimdi, öfkeleniyor, ister istemez yansıyo hepimize de yansıyo.

M. Bunun hastalıktan dolayı mı olduğunu-

A. Hastalıktan dolayı, muhtemelen hepimiz bir arada olunca o kadar olmuyordu bir şey. Ha bu kendi (eşi mustafa bey) de öyle şimdi az bi şeyden şey yapıyor.

İlaç alalı. Unutkanlığı var. Az bi şeyden parlıyor hemen. Çocukların biri bi şey dedi mi hemen şey yapıyor.

M. Değişti yani evin içi de öyle mi?

A. Değişti,

M. Olumlu şeyler de oldu mu? Hastalıktan sonra- akrabalarla daha iyi oldunuz gibi mesela?

A. Akrabalar geliyordu gidiyordu da ben işe başlayalı gelemiyorlar. Ben evde olmayınca,

M. Hani olumlu şeyler de oldu mu hayatınızda hastalıktan sonra ne bileyim hani komşular yardım etmiş siz evde olmayınca,

A. Ha değişik insanlar tanıyon, onlar yardımcı oluyor. Geliyorlardı gidiyorlardı, hastaneden çıkınca hepsi geliyorlardı.

M. Belki kendiniz bir ders çıkardınız bu şey yaptıklarınızdan-

A. E tabi onlar geldikçe adam serbestliyordu, sordukça şey yaptıkça etraftan gelenler, iyi olur şöyle olur böyle olur, filanca da hasta şu da hasta bu da hasta, iyi oluverir diye yardımcı oluyorlardı.

M. Peki söylemek istediğiniz bir şey var mı bu hastalıkla ilgili?

A. Allah kimseye vermesin bu hastalığı düşmanım olsa da vermesin. Bak orda bizim yukarda yemekçimiz hasta o gün bi yanına vardık adam diyemiyor. Hanımı diyor ona biz hasta değiliz biz hasta diyem demiyoruz diyor gelenin yanında. Hasta diye demiyoruz bunun yanında hiçbir şey konuşmuyoruz diyor yanında. O daha bi şey yapıyo diyor kendi kendine diyor.

Eş (Mustafa Bey). Ben olayı kabullendim, kabullenmesen ne yapacan yani? Ne kadar ömrümüz varsa biz onu yaşıyoruz yani. İnsanlar var oldu olalı ölüm de var hayat da var.

A. Evde hastan olunca herkes hasta oluyor. Yemek yesen de işe gitsen de tutsan oynasan da tadı olmuyor, hasta olunca evde. Şimdi ne var şimdi oturup duruyoruz. Akşam geliyoruz yemeğimizi yiyoruz. Oturuyoruz, gülüyoruz, eğleniyoruz. 11'de şunları markete götürüyor. Bunlarla şey yapar hep şimdi, bana demezler de bunlar buna derler her şeylerini. Bu ilgilenir onlarla (çocuklar) ben ilgilenmem bunlarla çıkar gider şimdi markete.

M. Eskiden böyle miydi?

A. Eskiden de böyleydi. Eskiden de daha çok gidiyordu eskiden. Ta gerede birlik var ötede ordan öte beri alır gelirdi. Şimdi acuk hasta olalı şey yapıyor. Yakın yere gidiyor uzağa gidemiyor. Kemiklerim ağrıyor diyor kemikleri ağrıyor ya.

-Eş (M. G.). Bizim peder rahmetli biraz şeydi soğuktu biliyon mu? O geldi mi ben babamla hiç bir zaman oturmam. Onun haricinde içkiyi içip de alkol alıp geldi mi. Oturmazdık yani. Böyle karşılıklı hiç oturmuşluğum yok yani.

A. Sızsız de bir şey yemezdi. Bir şey götürse bunlan yedi. O olaydı bu çocuk babası ölmeyeydi. Bu çocukları dağıtır mıydı öyle mahalleye neye. O bakardı bunlara, beni işe mi yollardı? Babası olaydı çocuklarını idare mi ederdi. Anasından iyi bakardı. Çok severdi çocukları. Hele dedenin oğlunun adıydı babasının adı. Onu daha çok severdi. Her sene ayakkabısını o alırdı severdi.

M. Kaç sene önce vefat etti?

A. On sene oldu. Bunun hastalığında olaydı ohoo bunu hastanede ne beklerdi o. Araba bulur gece gene götürürdü bizi. O olaydı öyle sarhoştu ama işini hak ederdi. Hastaneleri neyi. Samsun yolunda araba çarptı. Hastalık böyle. Kimsenin Allah başına vermesin (burda içini çekerek yorgun bir şekilde başını çeviriyor.) zor, zor da işte şimdi yapacak bir şey yok herkes oluyor. Allaktan geliyor her şey. Elinden gelmiyor. Hastan olunca ya paran olacak, hastanı bekleyecen. Paran olmazsa iş yaş. Hastan da olursa elinde de olmazsa, o çok kötü. Hastanı göremiyon, hastana gidemiyon.

M. Siz hastalık başlamadan önce çalışıyor muydunuz?

A. Ekmek yapıyordum. Mahallede, ekmek yapıyordum.

A. Haftada beş gün değildi ama?

M. Yok gidiyordum da evim yakındı. Öğlen neyi gidiyordum bebelerle beraber karnımı doyuruyordum evimi topluyordum. Şu karşısıyan bura gibiydim. Gidiyordum ne öğlen paydosunda felan evime gidiyordum. Yakındı bunlar da orda oynuyordu biz gözlüyorduk ekmek pişirirken. Gidiyordum gene (yorgun bitir artık der gibi bakarak ve zaten saat 22:30 civarı geç olduğu için bitirmek istiyorum)

M. Evet çok teşekkürler Ayşe Hanım.

A. Sağol sana da.

EK 8: Etik Kurul Raporları



T.C.
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 16969557 -1237

Konu :

ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

Toplantı Tarihi : 12 EYLÜL 2017 SALI
Toplantı No : 2017/20
Proje No : GO 17/699 (Değerlendirme Tarihi: 24.08.2017)
Karar No : GO 17/699-10

Üniversitemiz İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü öğretim üyelerinden Prof. Dr. Sunay İL' in sorumlu araştırmacı olduğu ve Melih SEVER' in doktora tezi olan, GO 17/699 kayıt numaralı, "**Kök Hücre Nakli Olan Hasta ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları: Hasta ve Ailelerinin Psiko-Sosyal Sorun ve İhtiyaçları Çerçevesinde Sosyal Hizmet Modeli Önerisi**" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

| | | | | |
|-----------------------------------|----------|--------|--------------------------------------|-------|
| 1. Prof. Dr. Nurten AKARSU | (Başkan) | İZİNLİ | 10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU | (Üye) |
| 2. Prof. Dr. Sevda F. MÜFTÜOĞLU | (Üye) | | 11 Yrd. Doç. Dr. Özay GÖKÖZ | (Üye) |
| 3. Prof. Dr. M. Yıldırım SARA | (Üye) | | 12. Doç. Dr. Gözde GİRGİN | (Üye) |
| İZİNLİ | | | | |
| 4. Prof. Dr. Necdet SAĞLAM | (Üye) | | 13. Doç. Dr. Fatma Visal OKUR | (Üye) |
| 5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU | (Üye) | | 14. Doç. Dr. Can Ebru KURT | (Üye) |
| 6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL | (Üye) | | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsrev TURNAGÖL | (Üye) |
| 7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN | (Üye) | | 16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR | (Üye) |
| İZİNLİ | | | | |
| 8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN | (Üye) | | 17. Öğr. Gör. Dr. Meltem ŞENGELEN | (Üye) |
| 9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL | (Üye) | | 18. Av. Meltem ONURLU | (Üye) |



HEMATOLOJİ BİLİM DALI
AKADEMİK KURUL KARARI



Hematoloji Bilim Dalı Akademik Kurulu 26 Eylül 2017 Salı günü saat 11:30'da Hematoloji Bilim Dalı'nın Cebeci yerleşkesindeki binasında 1. kat toplantı salonunda Prof.Dr. Günhan Gürman başkanlığında toplandı.

KARAR

Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Dekanlığının 21/09/2017 tarih ve 93984376-044/47054 sayılı yazısı ile iletilen Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmetler Bölümü Araştırma Görevlisi Melih Sever'in "Kök Hücre Nakli olan Hasta ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları: Hasta ve Ailelerinin Psiko-Sosyal Sorun ve İhtiyaçları Çerçevesinde Sosyal Hizmet Modeli Önerisi" başlıklı tez çalışmasının, Bilim Dalımız hemşirelerinin bilgilendirilmesi ve onaylarının alınması koşuluyla, gerçekleştirilmesinde sakınca bulunmadığına oy birliği ile karar verildi.

Prof.Dr.Günhan GÜRMAN

Prof.Dr.Melih BEKSAÇ

Prof.Dr.Hamdi AKAN

Prof.Dr.Osman İLHAN

Prof.Dr.Taner DEMİRER

Prof.Dr.Muhit ÖZCAN

Prof.Dr.Önder ARSLAN

Prof.Dr.Pervin TOPÇUOĞLU

Doç.Dr.Selami K. TOPRAK

Doç.Dr.Meltem YÜKSEL

Doç.Dr.Sinem Civan BOZDAĞ

Yrd.Doç.Dr. Klara DALVA

T.C.
SAĞLIK BAKANLIĞI
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Ankara Dr. Abdurrahman Yurtaslan Onkoloji Sağlık
Uygulama ve Araştırma Merkezi

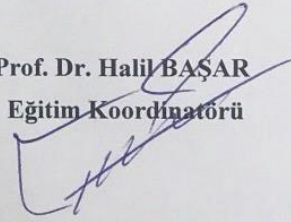
TIPTA UZMANLIK ve EĞİTİM KURULU TOPLANTI KARAR TUTANAĞI

Toplantı Sayısı : 20
Toplantı Tarihi : 17.10.2017
Saat : 14:00

Sayın Araş. Gör. Melih SEVER

Hacettepe Üniversitesi Sosyal Hizmet Bölümünde Araştırma Görevlisi olarak çalışan Melih SEVER' in, Hastanemiz Hematoloji Kliniğinden Doç. Dr. Sinan DAL ile birlikte yapmayı planladığı "Kök Hücre Nakli Olan Hasta ve Ailelerinin Hastalık Anlatıları: Hasta ve Ailelerinin Psiko-sosyal Sorun ve İhtiyaçları Çerçevesinde Sosyal Hizmet Modeli Önerisi" konulu çalışmayı yapmasının uygun olduğuna oy birliği ile karar verilmiştir.

Prof. Dr. Halil BAŞAR
Eğitim Koordinatörü



EK 9: Orjinallik Raporu

| |
|--|
|  <p style="text-align: center;">HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ DOKTORA TEZ ÇALIŞMASI ORJİNALLİK RAPORU</p> |
| <p style="text-align: center;">HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ SOSYAL HİZMET ANABİLİM DALI BAŞKANLIĞI'NA</p> <p style="text-align: right;">Tarih: 07/12/2018</p> <p>Tez Başlığı: KÖK HÜCRE NAKLİ OLAN HASTA VE AİLELERİNİN HASTALIK ANLATILARI</p> <p>Yukarıda başlığı gösterilen tez çalışmamın a) Kapak sayfası, b) Giriş, c) Ana bölümler ve d) Sonuç kısımlarından oluşan toplam 257 sayfalık kısmına ilişkin, 07/12/2018 tarihinde tez danışmanım tarafından Tumitin adlı intihal tespit programından aşağıda işaretlenmiş filtrelemeler uygulanarak alınmış olan orjinallik raporuna göre, tezimin benzerlik oranı % 5'dir.</p> <p>Uygulanan filtrelemeler:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1- <input checked="" type="checkbox"/> Kabul/Onay ve Bildirim sayfaları hariç 2- <input checked="" type="checkbox"/> Kaynakça hariç 3- <input checked="" type="checkbox"/> Alıntılar hariç 4- <input type="checkbox"/> Alıntılar dâhil 5- <input checked="" type="checkbox"/> 5 kelimeden daha az örtüşme içeren metin kısımları hariç <p>Hacettepe Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Tez Çalışması Orijinallik Raporu Alınması ve Kullanılması Uygulama Esasları'nı inceledim ve bu Uygulama Esasları'nda belirtilen azami benzerlik oranlarına göre tez çalışmamın herhangi bir intihal içermediğini; aksinin tespit edileceği muhtemel durumda doğabilecek her türlü hukuki sorumluluğu kabul ettiğimi ve yukarıda vermiş olduğum bilgilerin doğru olduğunu beyan ederim.</p> <p>Gereğini saygılarımla arz ederim.</p> <div style="text-align: right; margin-top: 20px;">  Tarih ve İmza 07/12/2018 </div> <div style="margin-top: 20px;"> Adı Soyadı: MELİH SEVER Öğrenci No: N12240131 Anabilim Dalı: SOSYAL HİZMET Programı: SOSYAL HİZMET Statüsü: <input checked="" type="checkbox"/> Doktora <input type="checkbox"/> Bütünleşik Dr. </div> |
| <p>DANIŞMAN ONAYI</p> <p style="text-align: center;">UYGUNDUR.</p> <div style="text-align: center; margin-top: 10px;">  Prof. Dr. Sunay İL (Unvan, Ad Soyad, İmza) </div> |