

KURTULUŞ İÇİN KEMO



LÖSEMİ HAKKINDA
BİR ÇOCUK KİTABI

KURTULUŞ İÇİN KEMO

Lösemi Hakkında Bir Çocuk Kitabı

Lösemi hastası bir çocuk olan Caitlin ve annesi Mary Brent Knuttson'ın hazırladığı; Lösemi'nin tedavi sürecini, tüm ayrıntılarıyla ve çocuk dilinde anlatan "Kurtuluş İçin Kemo", 7 dile çevrilmiş, online ulaşılabilir bir kitap. Hayata Renk Ver Derneği ve Kanserle Dans Derneği, Lösemi hastalarının ve ailelerinin, dostlarının, konu ile ilgilenen tüm okuyucuların bu çok özel online kitaba, Türkçe basılı kitap olarak erişebilmelerini sağlıyor.

Heyecanımıza katılarak kitabın hazırlanmasına gönüllü olarak destek veren tüm gönüllülerimize teşekkür ederiz.

ÖNSÖZ

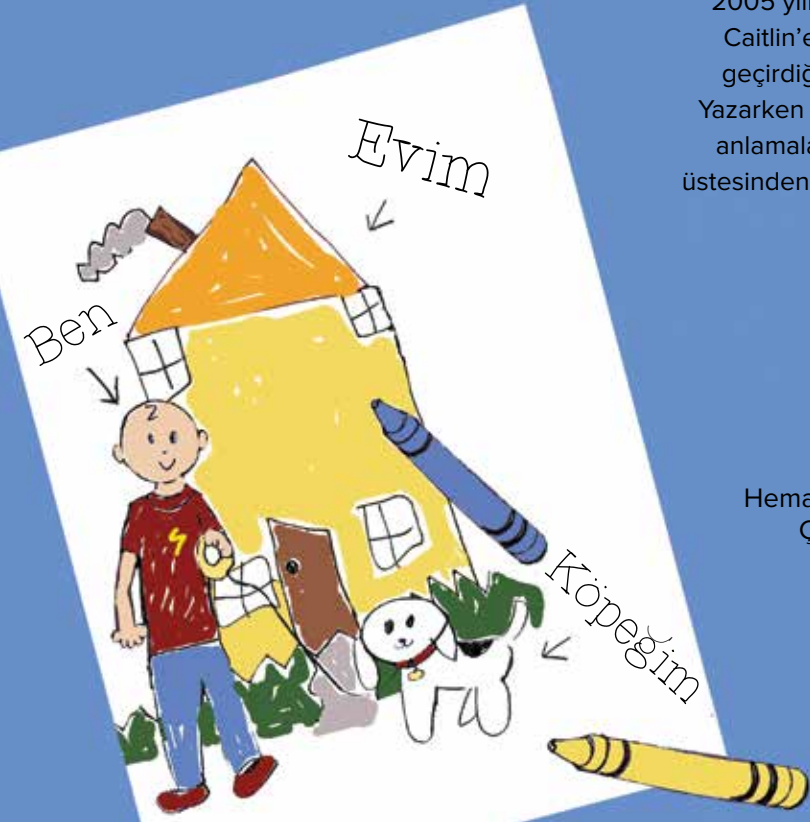
2005 yılında, o zaman henüz beş yaşında olan kızım Caitlin'e lösemi teşhisi kondu. Bu kitabı hastanede geçirdiğimiz uzun saatlerde, kızım ile birlikte yazdık. Yazarken de diğer çocukların bu hastalığın güçlüklerini anlamalarına yardım etmeyi ve psikolojik zorlukların üstesinden gelebilmeleri için ihtiyaç duydukları umudu ve gücü verebilmeyi amaçladık.

Mary Brent Knuttson

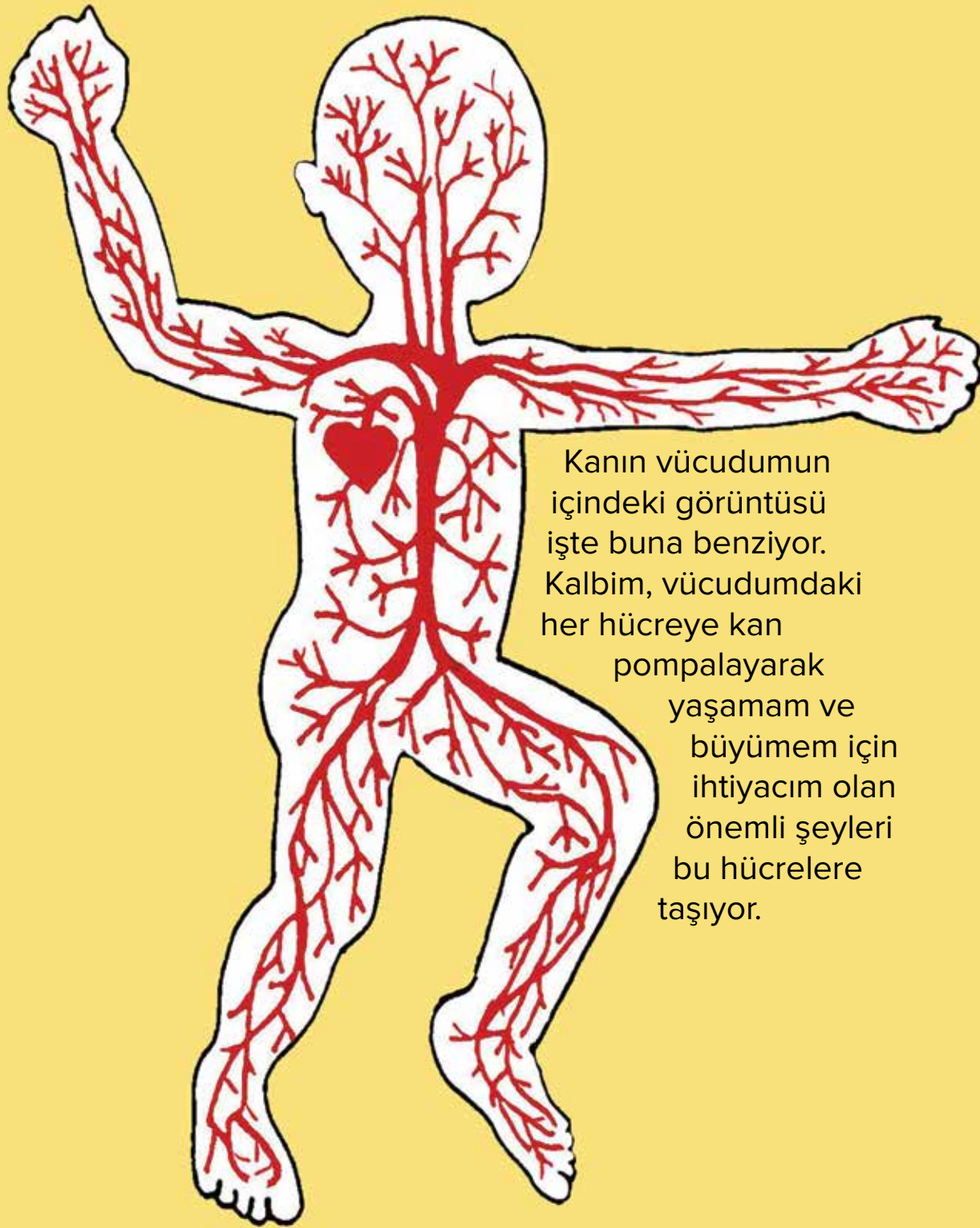
Kitap komisyonumuz;

Hematoloji Doktoru; Prof. Dr. Mustafa Çetiner
Çocuk Psikiyatrisi; Dr. Umut Kaytanlı
Çeviri; Ela Nemli
Editör; Funda Söylemez

Faydalı olması dileğiyle...



KAN



Kanın vücudumun
içindeki görüntüsü
işte buna benziyor.
Kalbim, vücudumdaki
her hücreye kan
pompalayarak
yaşamam ve
büyümem için
ihtiyacım olan
önemli şeyleri
bu hücrelere
taşıyor.

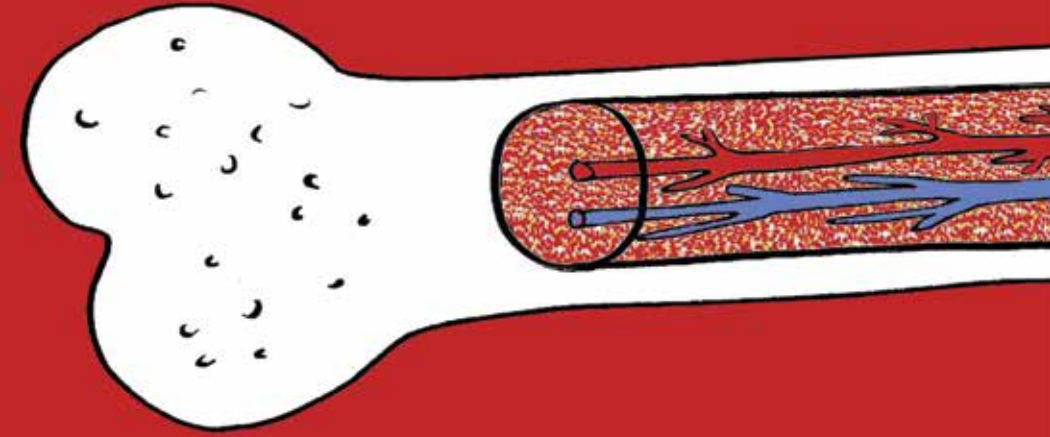
KAN NEDİR?

Kan milyonlarca minik hücreden oluşur. Bu hücreler, toplardamar ve atardamar denilen büyük ve küçük tüplerin içinde, plazma adlı bir sıvıyla birlikte gezerler. Kanımızda kırmızı kan hücreleri/ alyuvarlar dışında başka hücreler de olduğunu unutma. Diğer renkleri de görüyor musun?

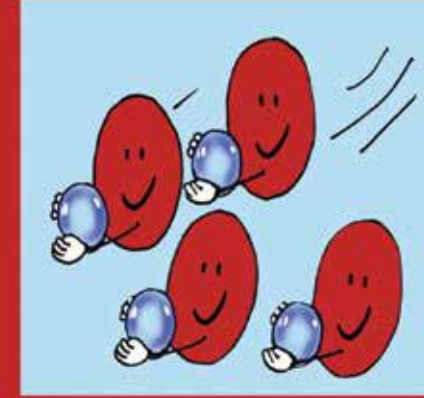
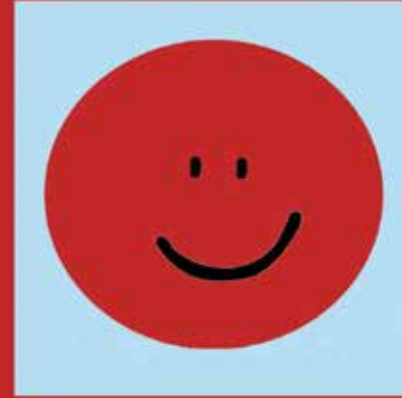


KAN NEREDE OLUŞUR?

Kan hücreleri kemik iliğinde oluşur. Kemik iliği, kemiklerin içinde bulunan yumuşak ve süngerimsi bir dokudur. Kemik iliği, bir günde beş milyon kadar kan hücresi üretebilir.

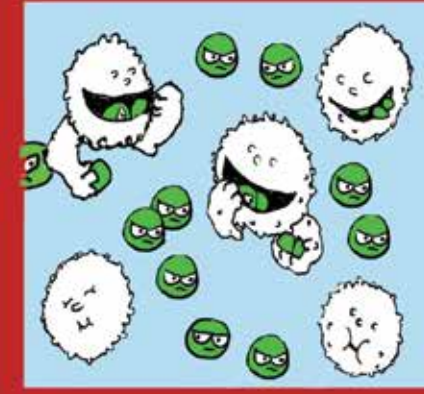
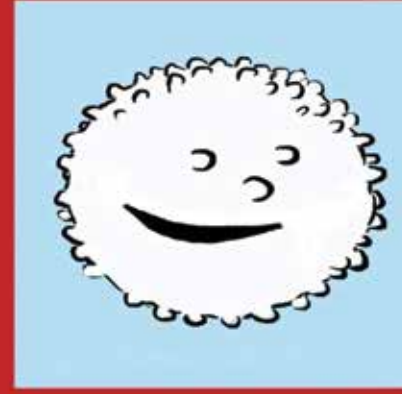


Dr. Can bir damla kanı mikroskobun altına koyup baktığında, bu çok küçük kan hücrelerini çok büyükmüş gibi görebilir. Gördükleri kırmızı kan hücreleri/alyuvarlar, beyaz kan hücreleri/akyuvarlar ve trombositlerdir. Bu hücrelerin üçü de vücudumuz için çok önemli şeyler yaparlar.



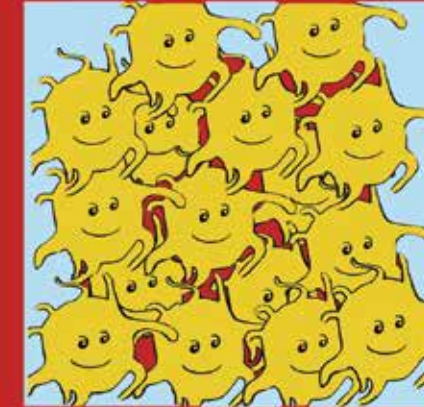
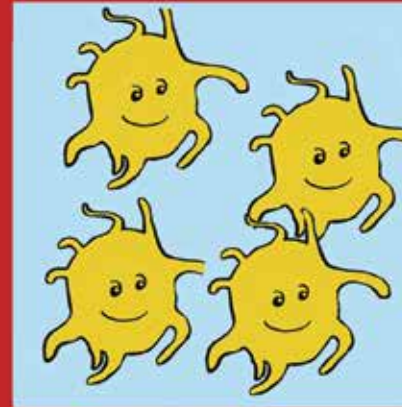
Kırmızı kan hücreleri/alyuvarlar

Kırmızı kan hücreleri/alyuvarlar, nefes alarak içimize çektiğimiz oksijeni vücudumuzdaki her hücreye taşır.



Beyaz kan hücreleri/akyuvarlar

Beyaz kan hücreleri/akyuvarlar, bizi hasta edebilecek tüm kötü mikropları yer.

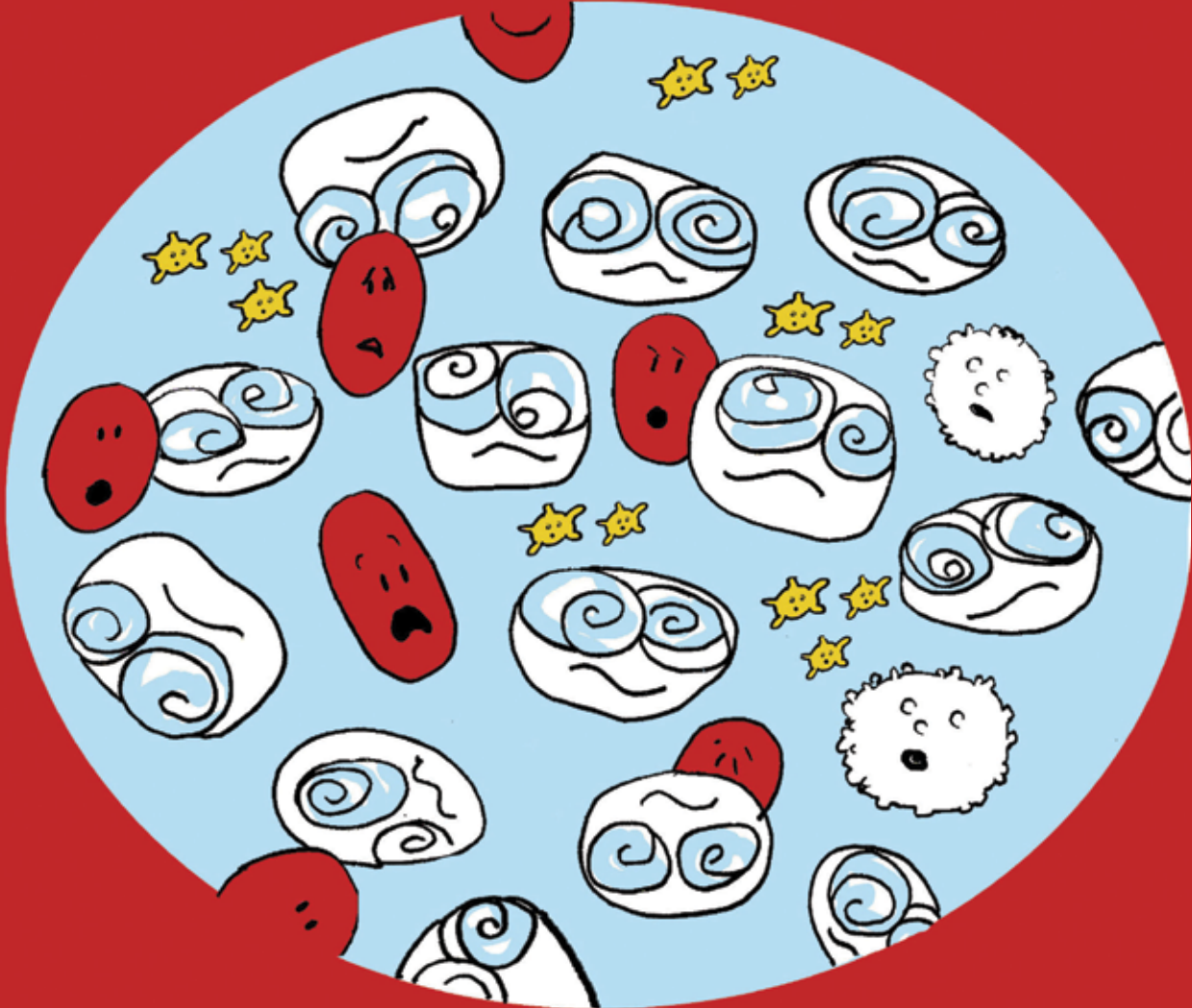


Trombositler

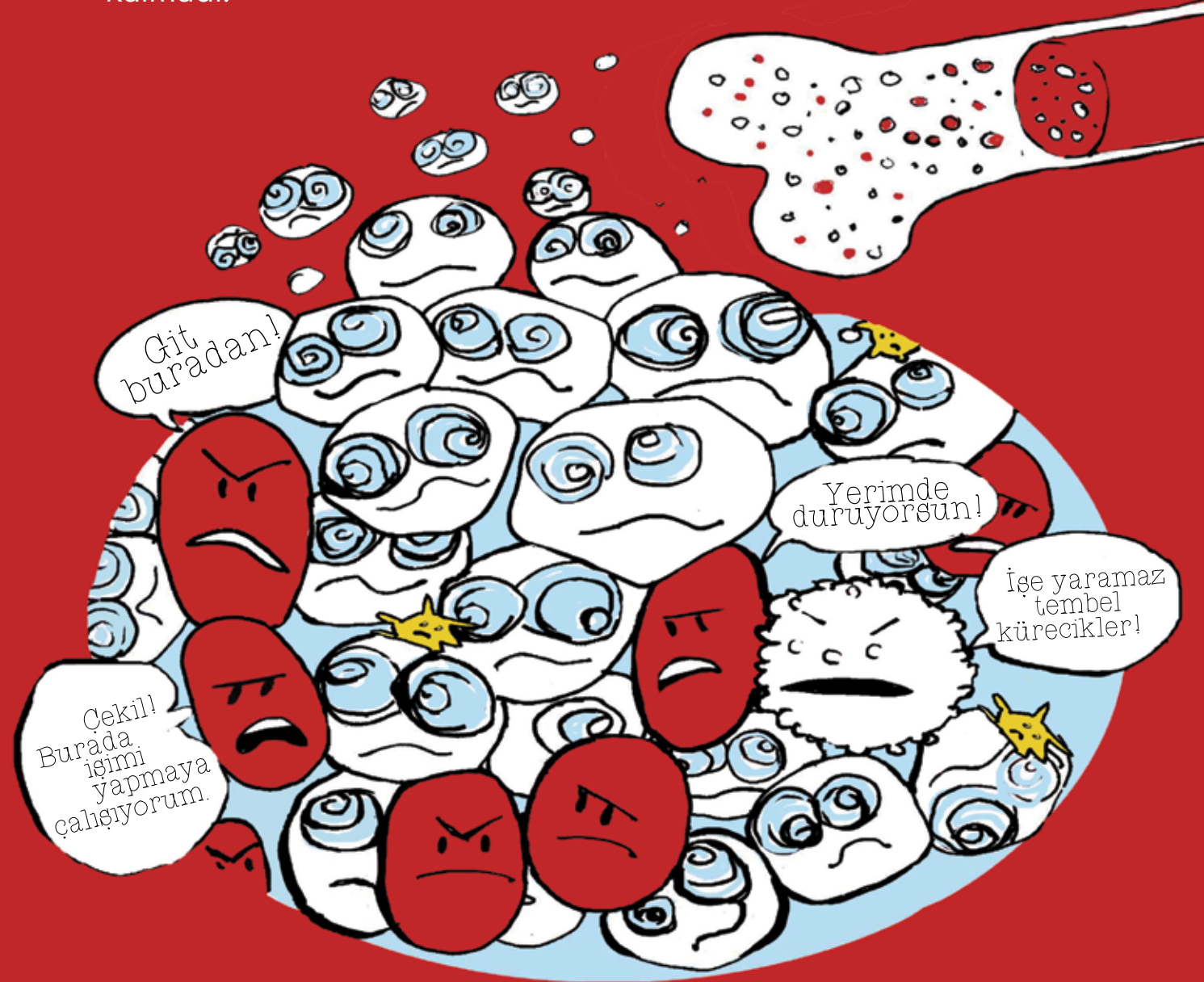
Trombositler, kesikleri onarır. Kanamayı durduran yara kabuğunu oluşturmak için bir araya toplanırlar.

KANIMDAKİ BU TUHAF GÖRÜNÜMLÜ HÜCRELER NEYDİ?

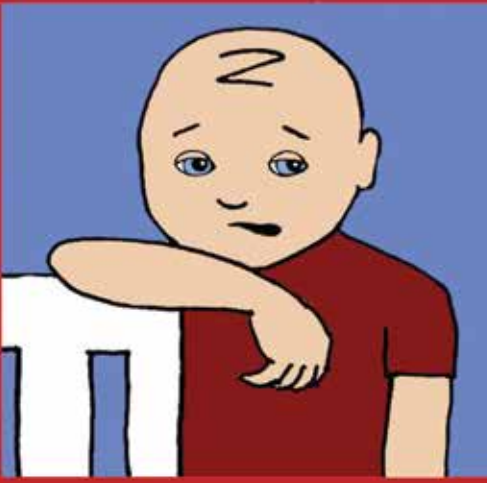
Orada olmamalıydılar! Bunlar çalışan hücreler DEĞİLDİ. Vücudumdaki mikropları yiyemiyorlardı. Hiçbir şey yapmayıp sadece yer kaplayarak çok uzun bir süre boyunca kanımda yaşadılar. Doktor bu duruma “lösemi” denildiğini söyledi.



Fakat kemik iliği bu tembel hücreleri üretmeyi durduramıyordu. Bu hücrelerden giderek daha da fazla üretti. Kısa sürede bu tembel hücrelerden o kadar çok üretti ki çalışan hücrelere yer kalmadı.

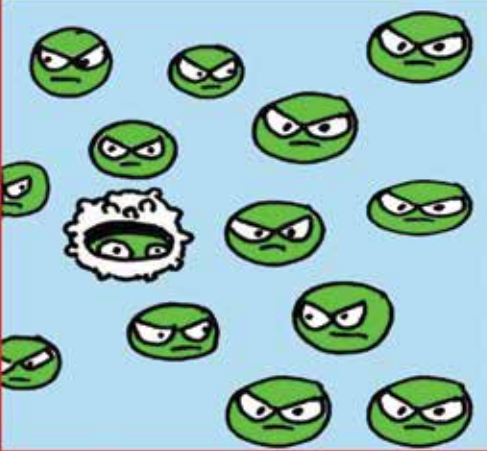


Kırmızı Kan Hücreleri/
Alyuvarlar



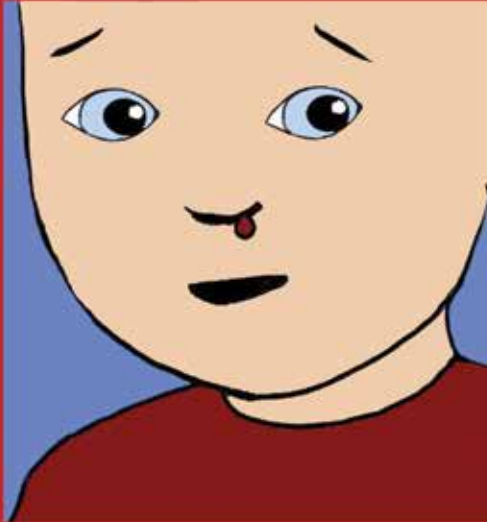
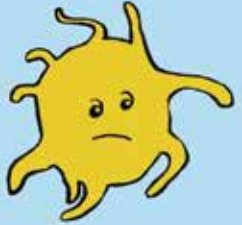
Kısa bir süre sonra kanımda yeterli kırmızı kan hücresi/ akyuvar kalmamıştı. Yorgun hissediyordum ve nefes almakta zorlanıyordum, benzim de solgundu.

Beyaz Kan Hücreleri/
Akyuvarlar



Vücudumda mikropları yiyecek yeterli beyaz kan hücresi/ akyuvar kalmadığı için sık sık hastalanıyordum.

Trombositler



Yeterince trombositim olmadığı için vücudumda normalden daha fazla berelenme ve kanama oluyordu. Yardıma ihtiyacım vardı, HEMEN!

Dr. Can lösemili çocukların iyileşmesine yardımcı oluyor. Lösemili çok fazla çocuk yok; bu da beni özel kılıyor. Kısaca “kemo” denilen “kemoterapi” adlı bir ilaç aldığım için hastanede çok vakit geçiriyorum.



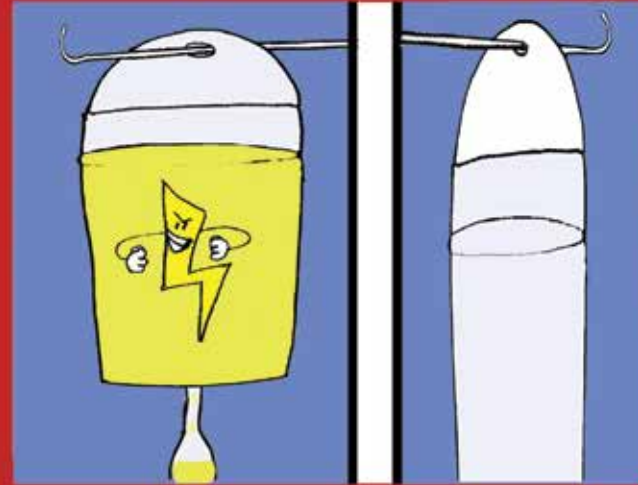
KURTULUŞ İÇİN KEMO

Kemo lösemi hücrelerini yok edebilen çok güçlü bir ilaçtır.

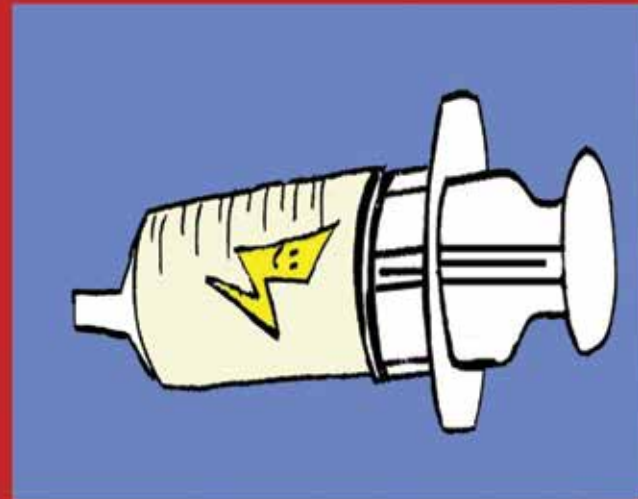


KEMO ALMANIN FARKLI
YOLLARI VARDIR.

Bazen hap olarak verilir.



Bazen damar yoluyla verilir.

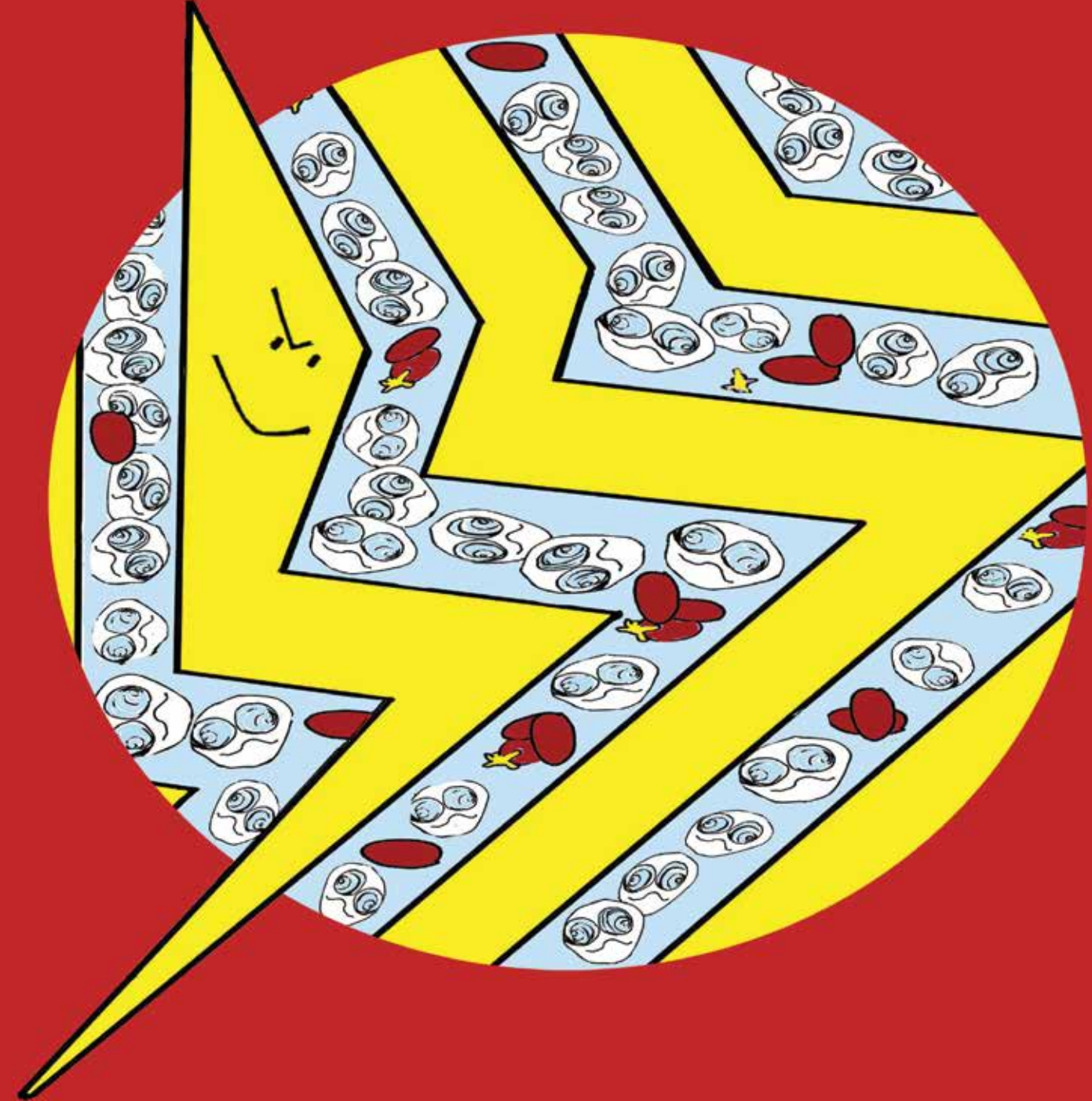


Bazen de enjeksiyonla verilir

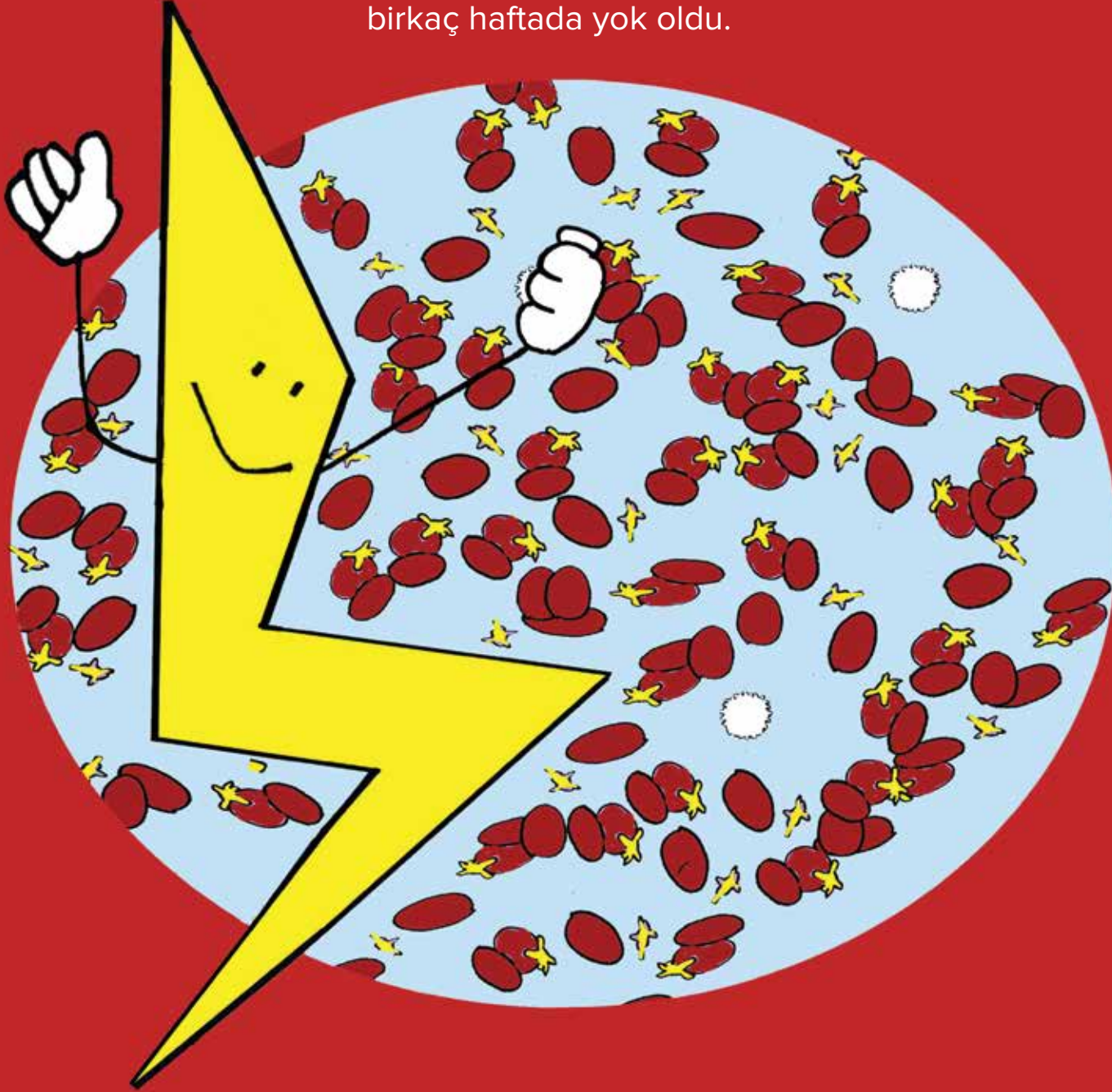
CİYUUV! BAMM! POFF!
Dr. Can lösemi için hemen
kemoterapime başladı.



VAY CANINA! Kemo o kadar işe yaradı ki,



Lösemi hücrelerinin hepsi sadece
birkaç haftada yok oldu.



AMA DUR BAKALIM!
Savaş henüz bitmedi. Lösemnin geri
gelmesini istemiyoruz. Bu yüzden,
lösemi hücrelerinin bir daha asla geri
dönmeyeceğinden emin olmak için uzun
bir süre daha kemo almam gerekecek.

HASTANE



HASTANEDE



Burada aileden birinin benimle ilgilenmesi çok güzel.

Birçok doktor ve hemşireyle tanıştım. Hepsi bana çok sıcak davranıyor ama yine de bazen biraz çekingen oluyorum. Hepsi benim iyileşmem için çok çalışıyor.

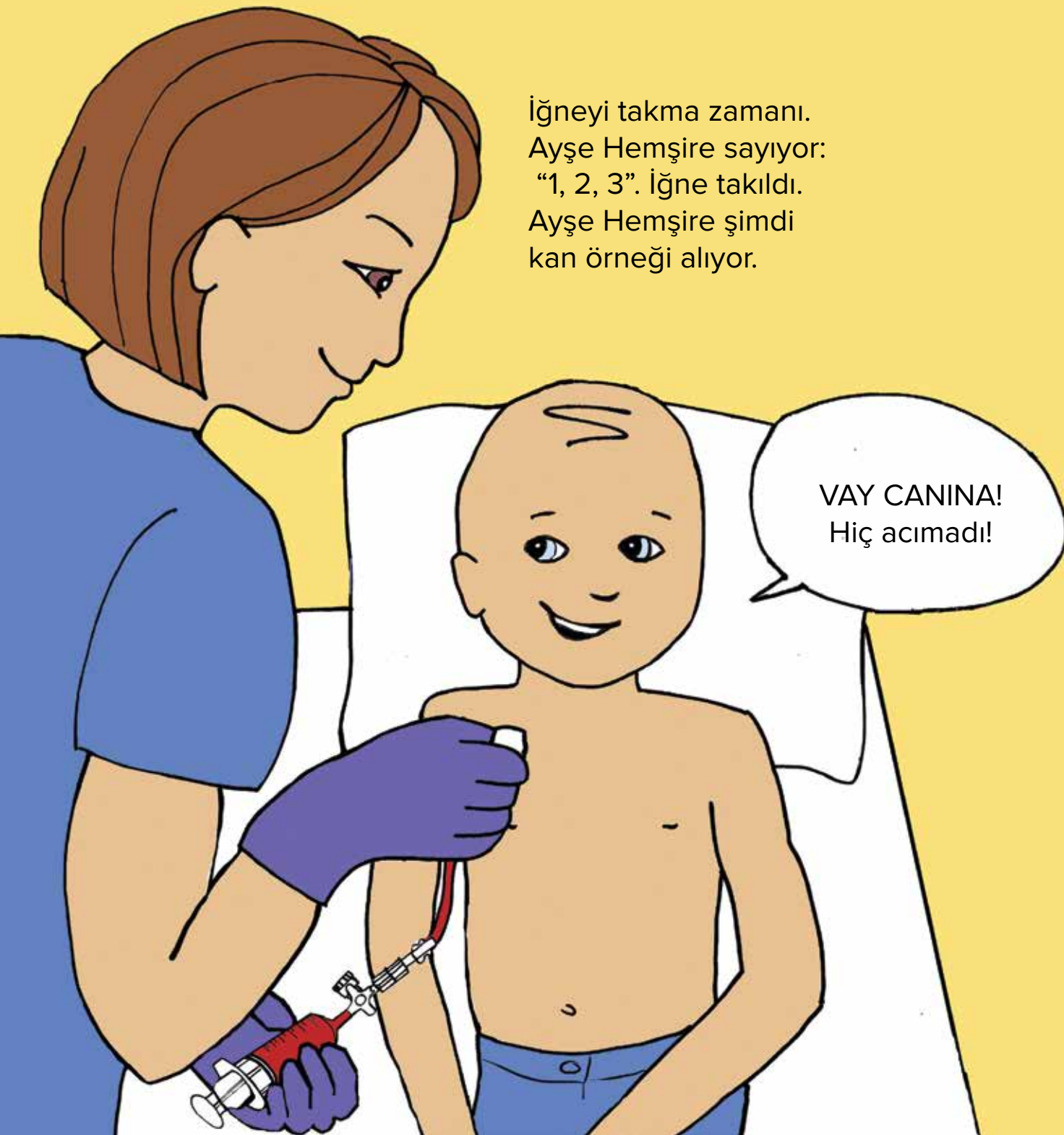


Tedaviye başlamadan önce bir “Emla” bandı takmam gerekiyor. Emla, iğnenin acısını yok eden sihirli bir krem.



Sihirli emla ile
korkmuyorum!



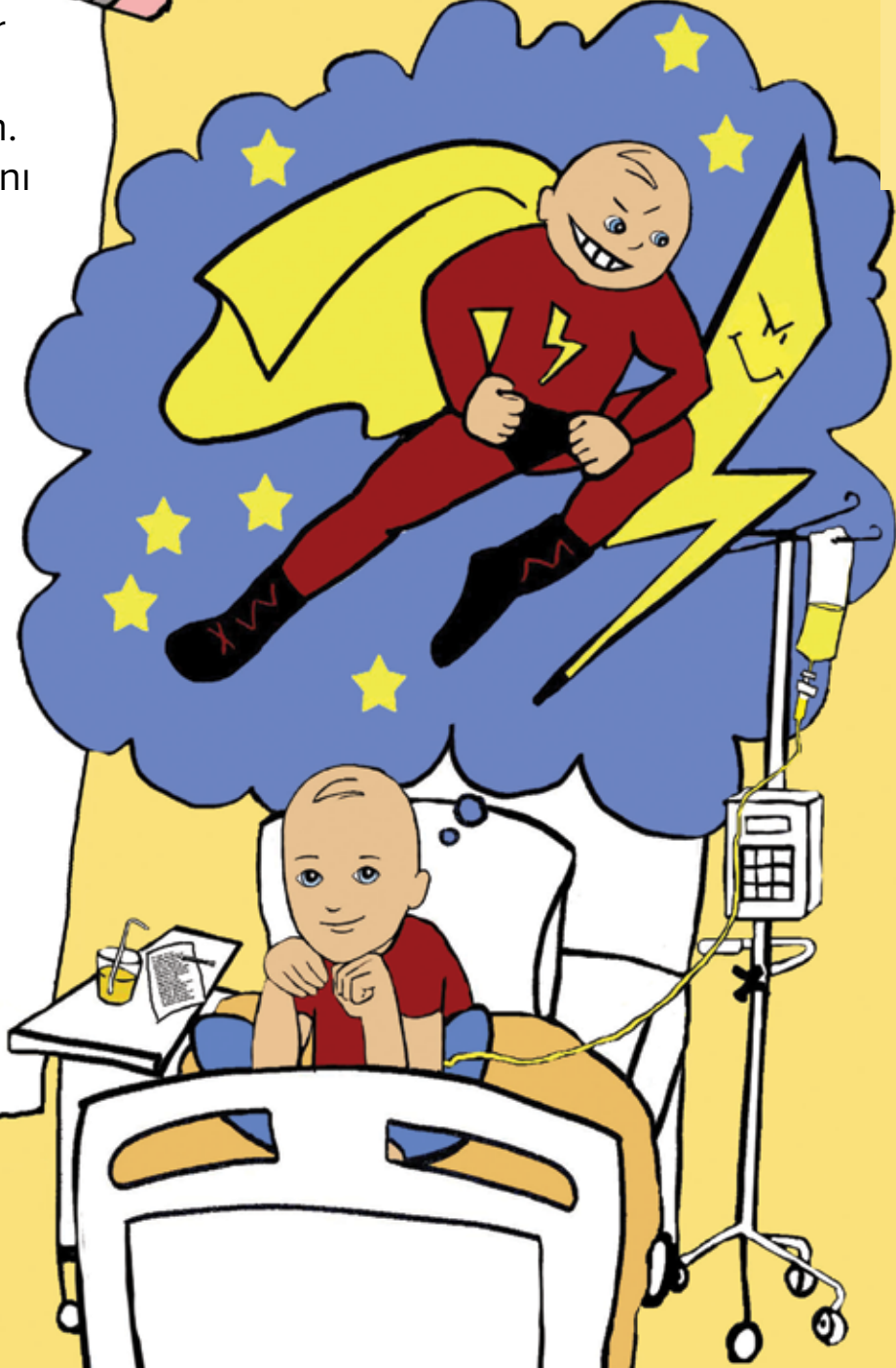


KEMO ZAMANI!

Hemşire Ayşe ilacı askıya alıyor.



Bazı günler iyi, bazı günler de kötü hissediyorum,
Çünkü ben kemo alıyorum.
Bu savaşın kolay olmadığını biliyorum,
Ama ben bir süper kahramanım!
Gece-gündüz kemoyla,
Her şeyi düzeltereğiz.
Bak kemo hücum ediyor,
Ve beni iyileştiriyor!
İstemesem de,
Bir ilaç daha içeceğim.
Kendimi iyi hissetmem,
Biraz zaman alacak.
Cesur ol! Güçlü ol!
Her şey düzelecek,
Pırıl pırıl bir geleceğim olacak.



Kemoterapi hızla bölünen hücrelerin hepsini, hatta saç köklerinde bulunanları bile etkiliyor. Bu yüzden ilk tedavimden yaklaşık iki hafta sonra saçlarım dökülmeye başladı. Saçlarım daha sonra yeniden uzayacak ama şimdilik en sevdiğim şapkalarдан koleksiyon yapıyorum. Arkadaşım Emine ise bandana takmayı seviyor.



ANESTEZİ

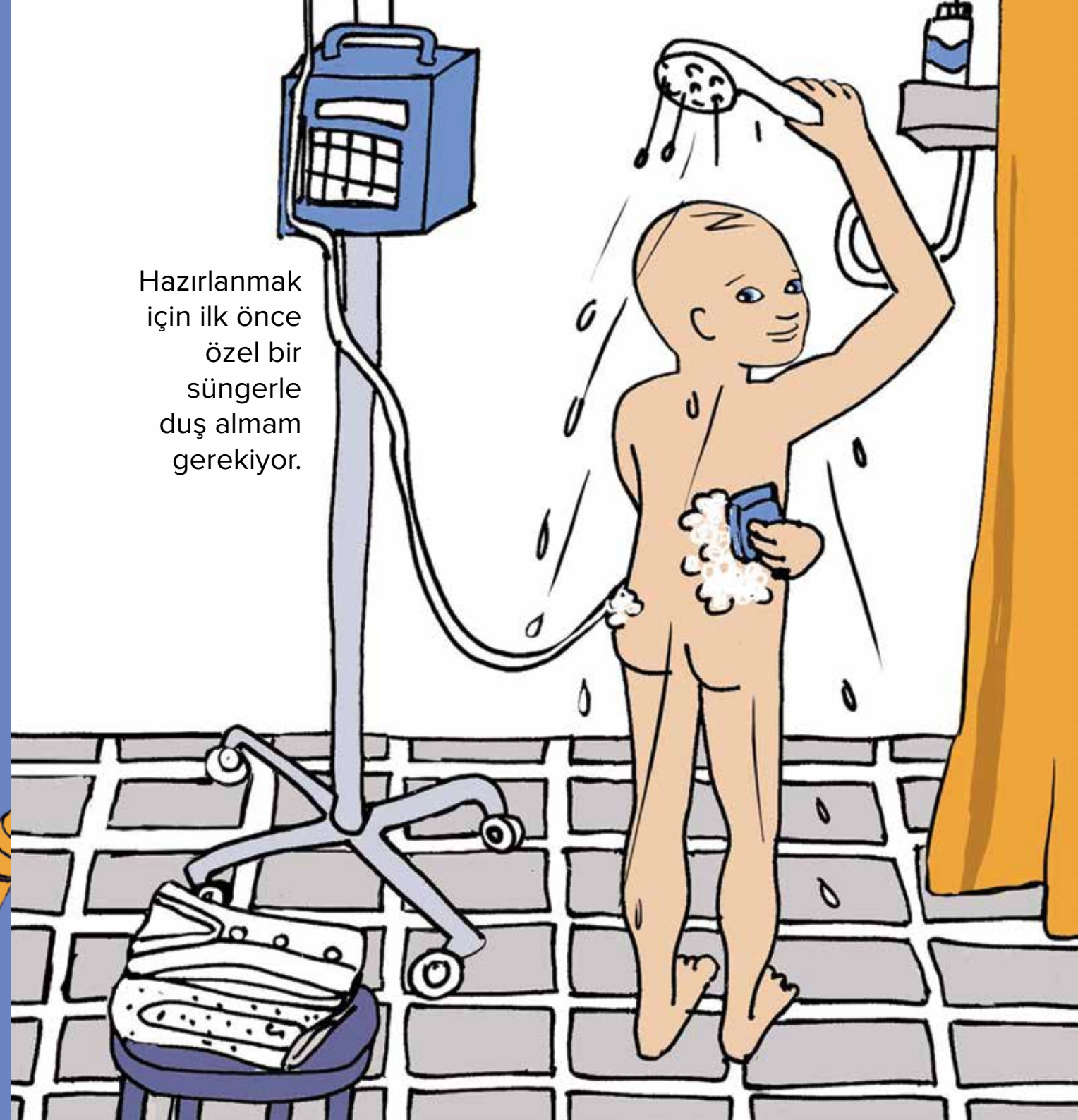


Bugün bana
“anestezi”
denilen
özel bir ilaç
verilecek.

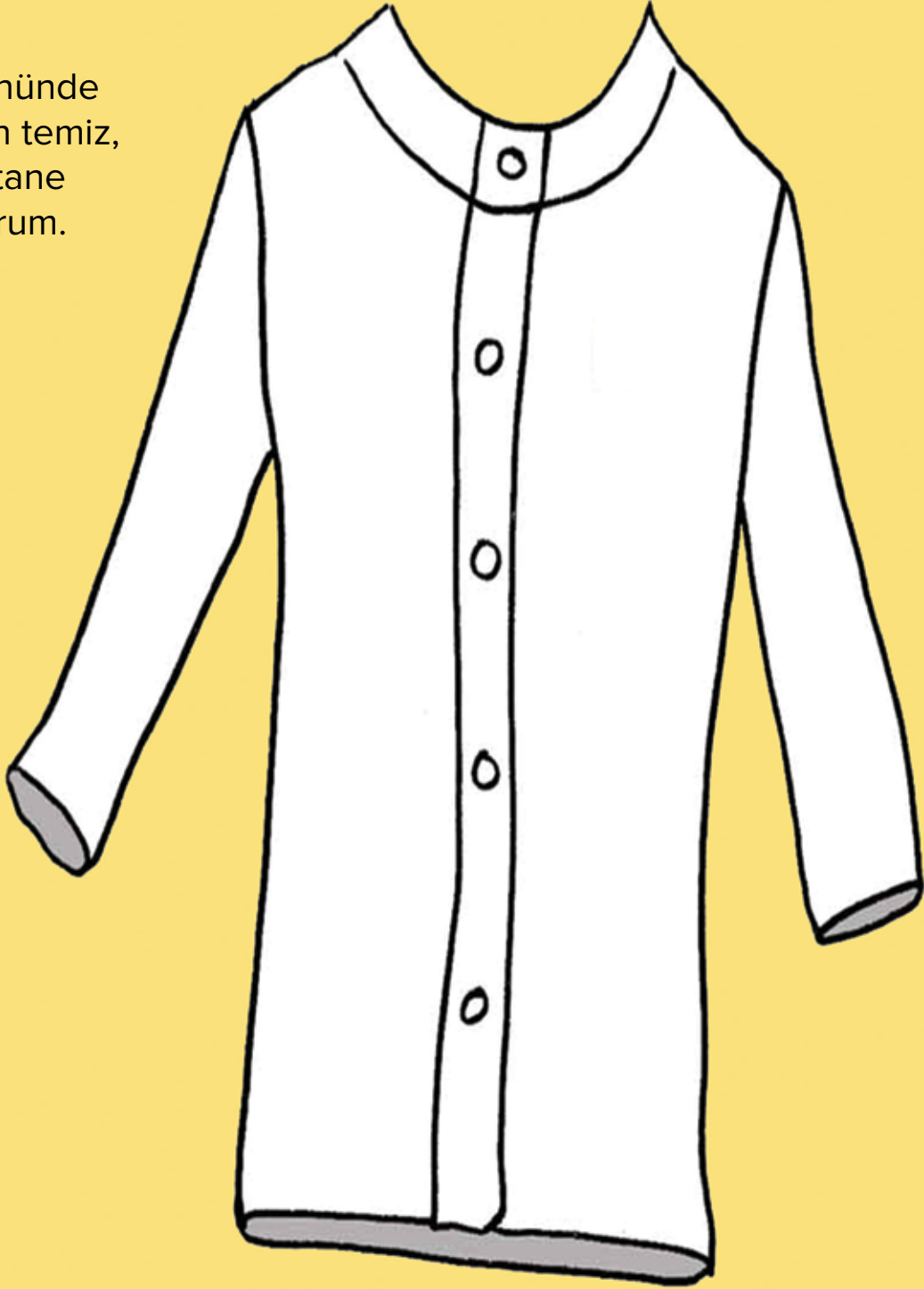
Bu ilaç uyumama
yardımcı olacak.
Ben uyurken
doktor kemik
iliğime bakacak.



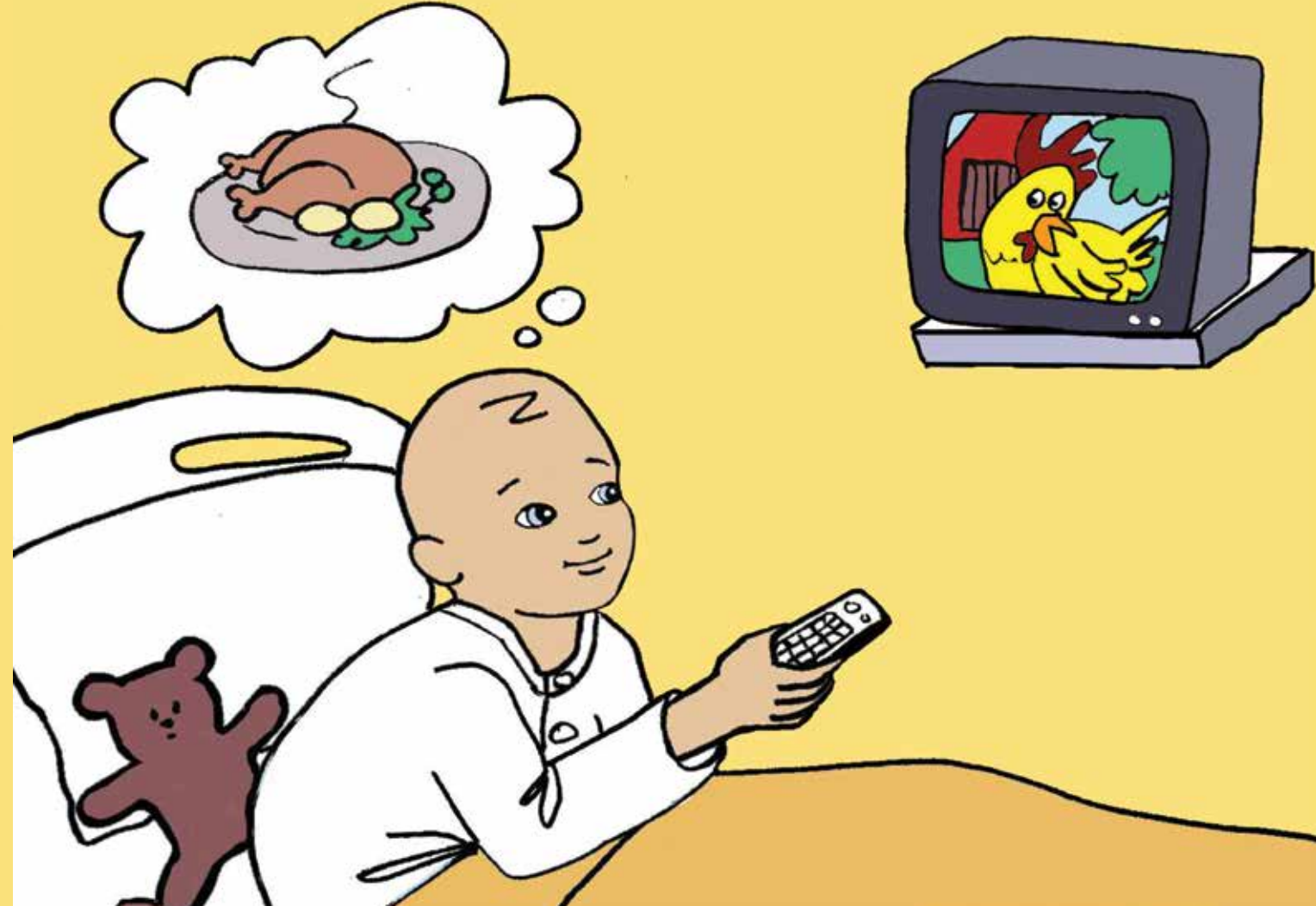
Hazırlanmak
için ilk önce
özel bir
süngerle
duş almam
gerekıyor.



Daha sonra önünde
düğmeler olan temiz,
beyaz bir hastane
önlüğü giyiyorum.



Bir şey yiyip içmemem lazım.
Ben de başka şeyler düşünmek için televizyon izliyorum.



Gitme zamanı geldi. Yatađımla birlikte koridordan geiyorım. Asansöre bile yatađımla biniyoruz!

Yukarı gidiyoruz!



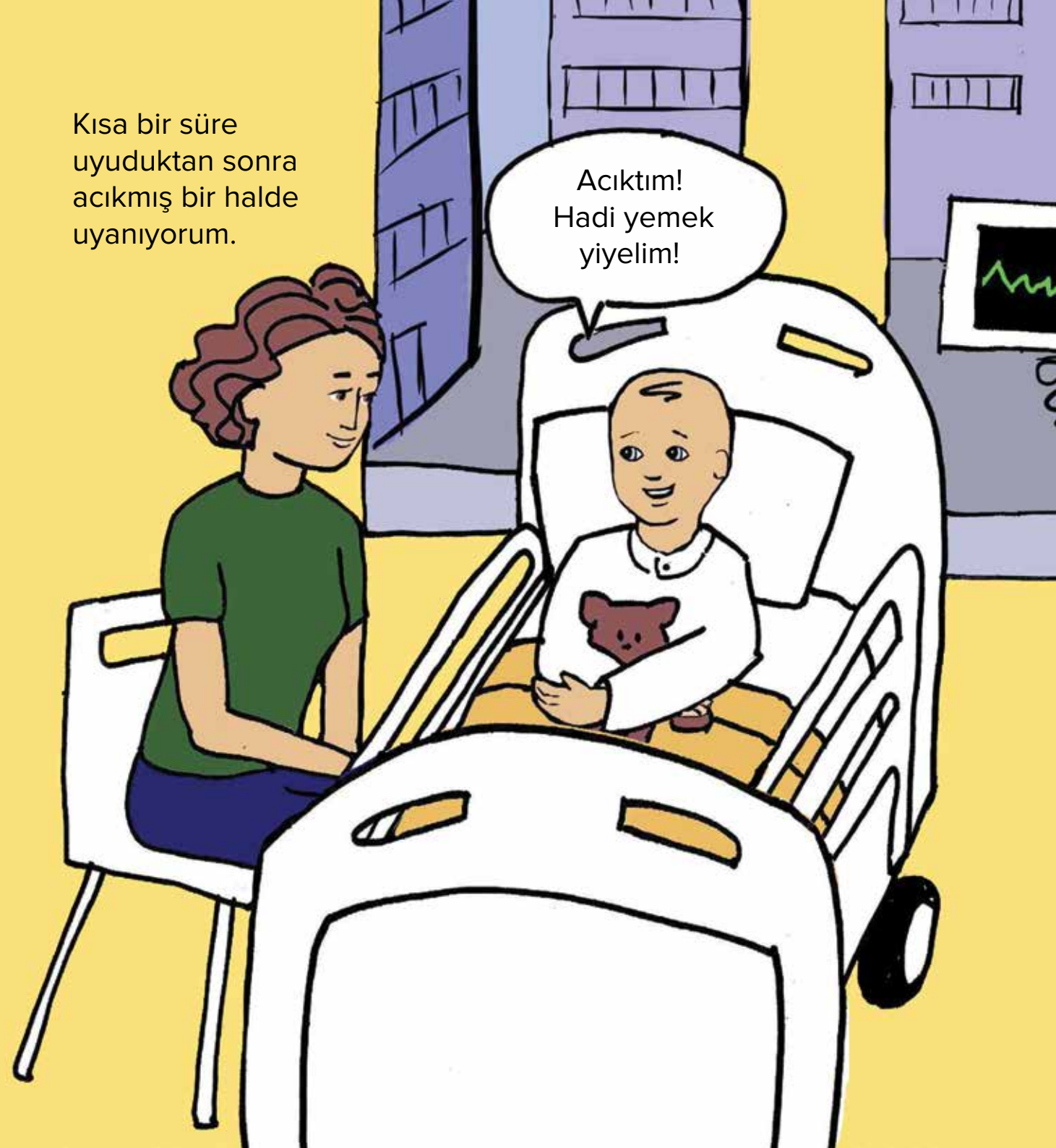
Komik yeřil řapkalı kadın parmađıma bir lamba takıyor. Daha sonra bir ıkartma seiyorum. Ondan sonra da beni uyutacak olan enjeksiyon yapılıyor.



. “1, 2, 3, 4”
diye sayıyorum
ve birden uykuya
dalıyorum.



Kısa bir süre
uyuduktan sonra
acıkmış bir halde
uyanıyorum.



Kemo ilacı içme zamanı. İlacı dilimin üzerine koyuyorum ve bol su içerek yutuyorum. İlaç aşağıya iniyor ve mideme varıyor. Böylece kemo hemen işbaşına geçiyor.



Bazı ilaçlar beni durduk yere öfkeli veya üzgün yapabilir. Bazı ilaçlar da her zaman aç hissetmeme neden olabilir. Ama kendimi eskisi gibi iyi hissetmem uzun sürmeyecek.

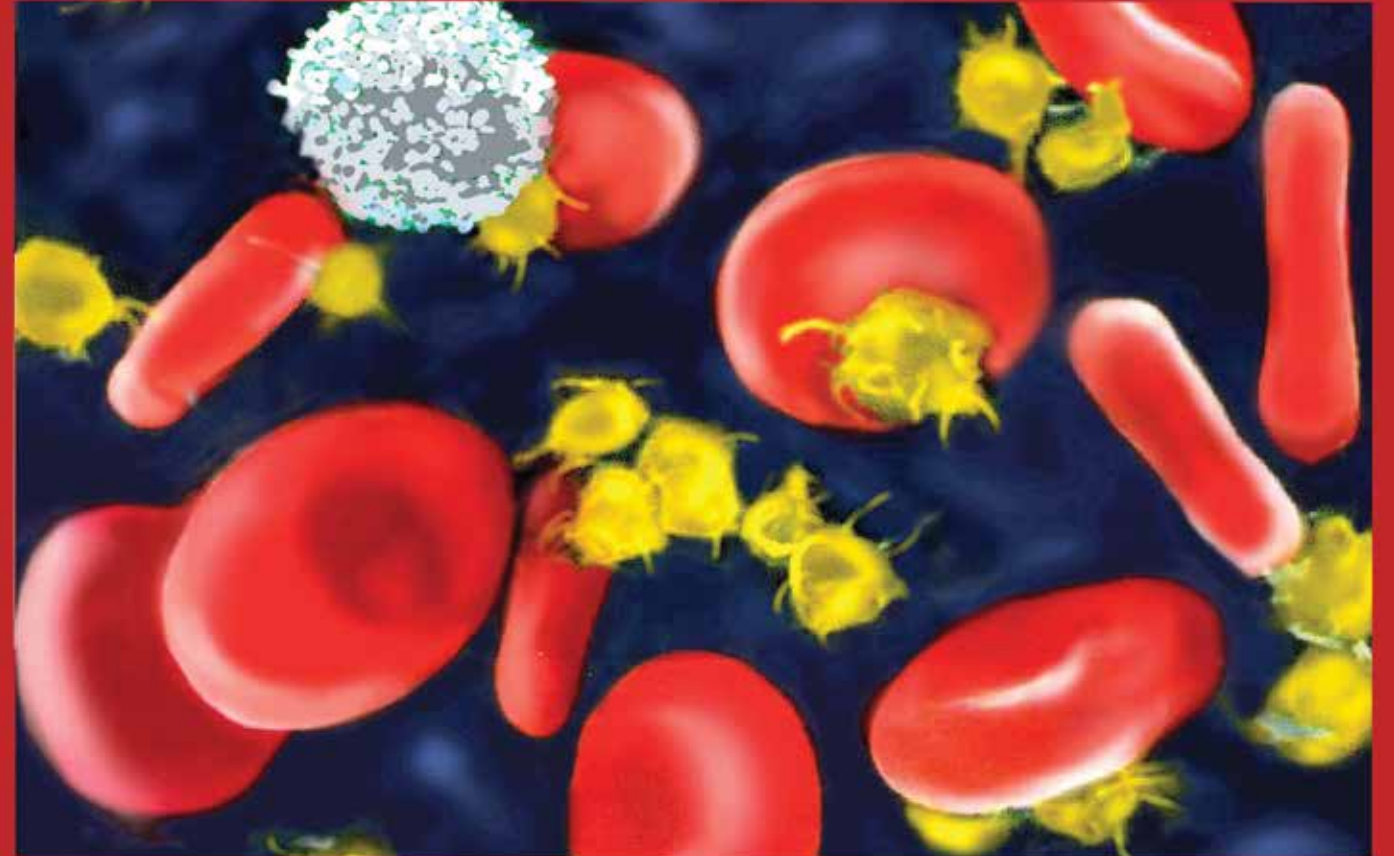


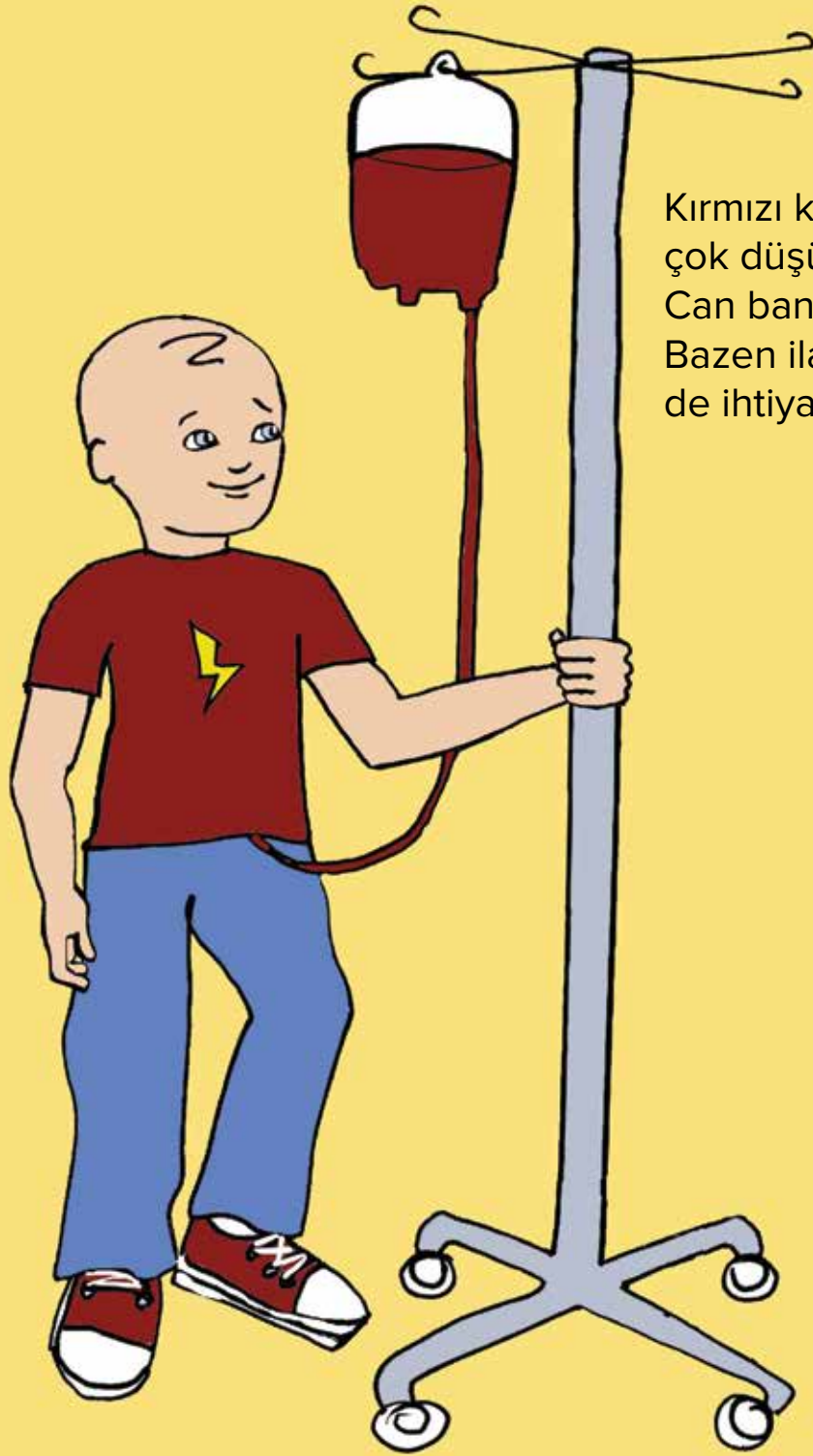
Kemo maalesef iyi hücrelerden bazılarını da yok ediyor. Bu yüzden kan testi yaptırdığım zaman Dr. Can kanımda ne kadar çalışkan hücre kaldığına bakıyor.



KAN TESTİ

Resimde kaç tane kırmızı kan hücresi/alyuvar olduğunu söyleyebilir misin? Yeterince kırmızı kan hücren/alyuvarın olmazsa ne olur? Şimdi de trombositleri say. Trombositlerin vücudun için neler yaptığını hatırlıyor musun? Kaç tane beyaz kan hücresi/akyuvar görüyorsun? Beyaz kan hücresi/akyuvar sayın düşük olursa ne olur?





Kırmızı kan hücre sayım
çok düşük olursa Dr.
Can bana kan verecek.
Bazen ilave trombosit
de ihtiyacım olacak.

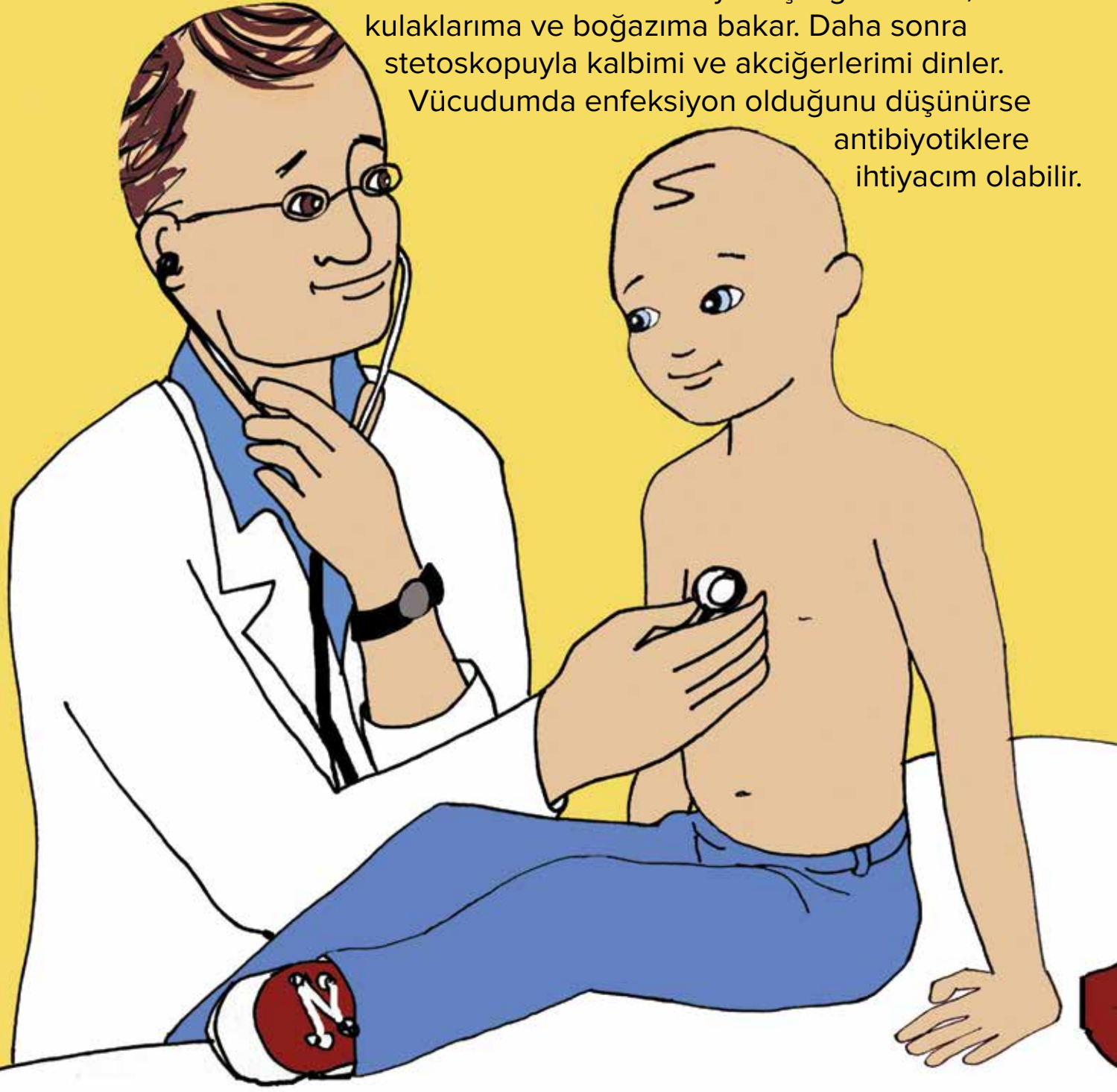


Hastaneye
gitme zamanı!

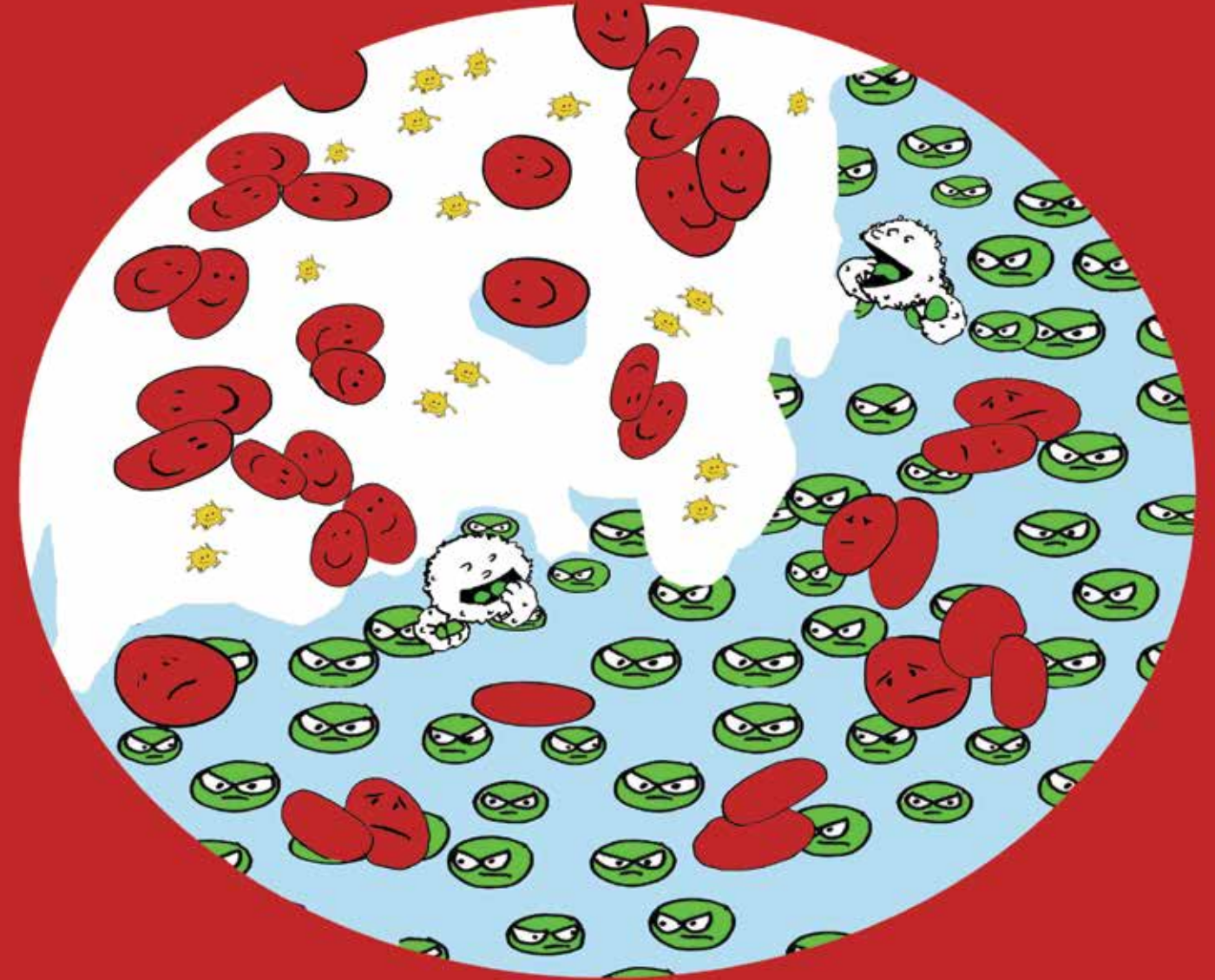
Herkes bazen
hastalanabilir, ama
benim yeterince
beyaz kan hücrem/
akyuvarım olmazsa
ben çok kolay
hastalanırım.
Bu yüzden ateşim
yükseldiğinde hemen
hastaneye gitmem
gerek.



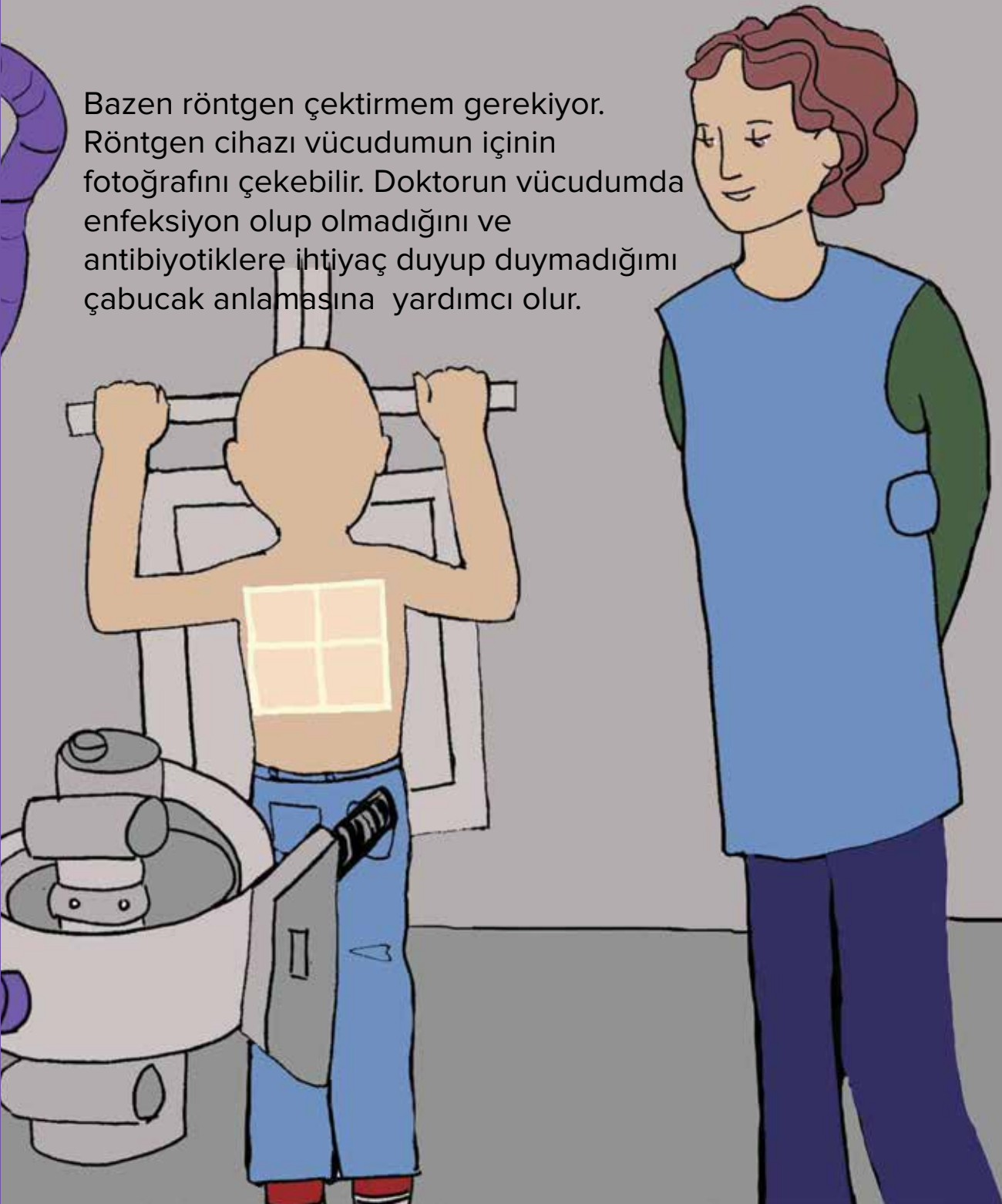
Hastanede Dr. Can enfeksiyon için gözlerime,
kulaklarıma ve boğazıma bakar. Daha sonra
stetoskopuyla kalbimi ve akciğerlerimi dinler.
Vücudumda enfeksiyon olduğunu düşünürse
antibiyotiklere
ihtiyacım olabilir.



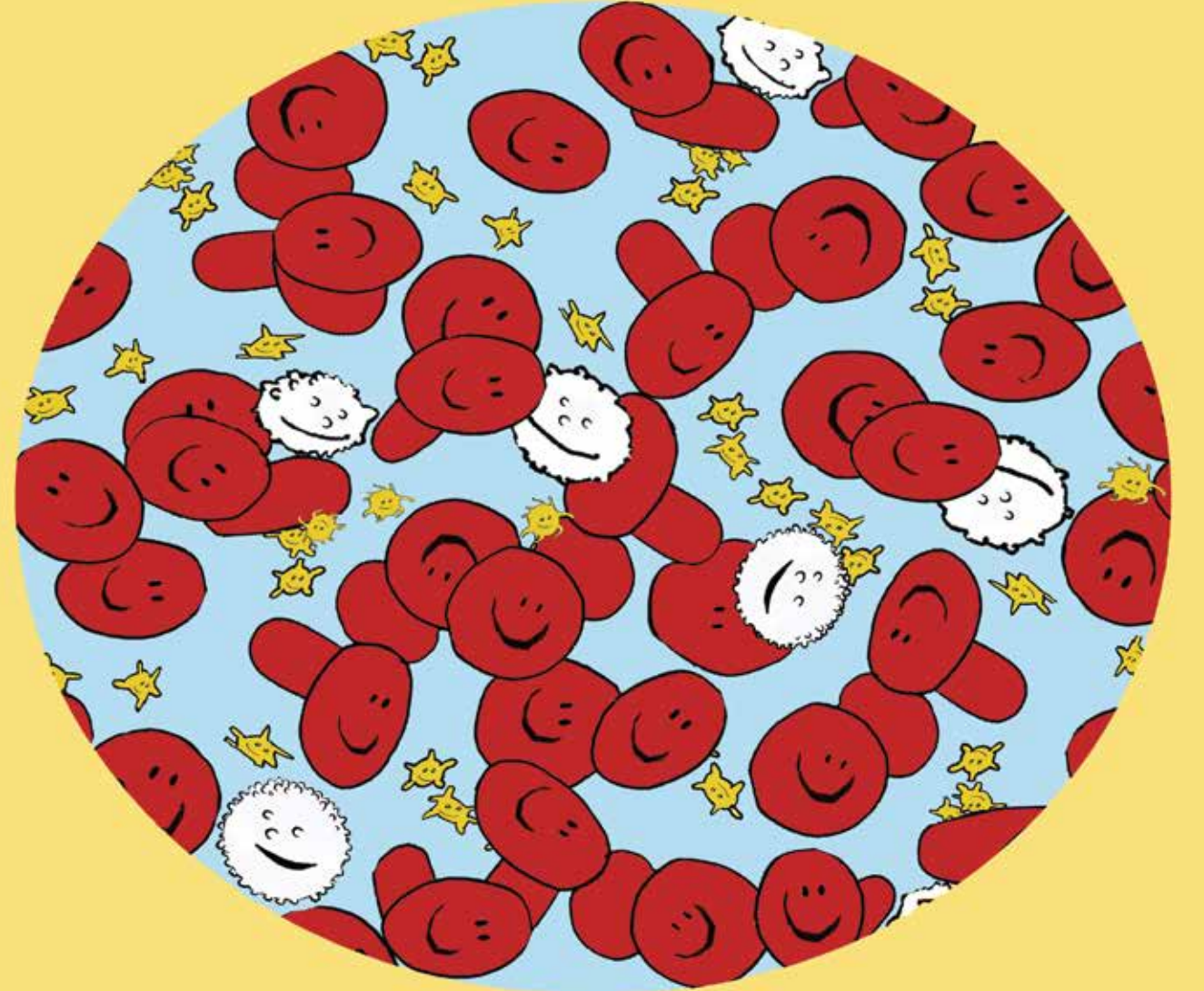
Vücudumda enfeksiyon olduğunda beyaz kan hücrelerim/
akyuvarlarım yardıma ihtiyaç duyabilir. Antibiyotikler vücudun
enfeksiyonla savaşmasına yardımcı olan ilaçlardır.



Bazen röntgen çektiirmem gerekiyor. Röntgen cihazı vücudumun içinin fotoğrafını çekebilir. Doktorun vücudumda enfeksiyon olup olmadığını ve antibiyotiklere ihtiyaç duyup duymadığımı çabucak anlamasına yardımcı olur.



Kemoterapim bittiğinde vücudum tekrar kendi kendine bir sürü sağlıklı kan hücresi üretebilecek. O zaman kendimi yine eskisi gibi güçlü hissedeceğim. Bir gün geriye dönüp bakacak ve “VAY CANINA! Başardım! Bu gurur duyulacak bir şey” diye düşüneceğim.



Eve dönmek
tabii ki harika.
Hoşçakalın!

HİKAYEMİZ

Ailemiz için yıllarca Polonya Warsaw'da Ailemiz için yıllarca Polonya Warsaw'da yaşamak harika bir deneyim olmuştu, ta ki bir gün 5 yaşındaki kızım Caitlin'in okul hemşiresi bizi arayana kadar. Hemşire, Caitlin'in sınıfta bayıldığını söylemek için aramıştı. O gün okula bıraktığımda Caitlin'in solgun olduğunu farketmiştim fakat bunun onu okuldan uzak tutacak bir şey olduğunu düşünmedim. Son iki ayda bronşit, idrar yolu iltihabı gibi yaygın hastalıkları antibiyotiklerle atlatmıştı. Fakat, yüzündeki pembeliği kaybetmiş, yüzünde nedensiz oluşan küçük yaralar çıkmış, iki hafta sonunda da bacaklarında ve sırtında ağrılar olduğundan şikayet etmişti. Bunlar telaşlandıran belirtiler olmasa da, çok sağlıklı olan Caitlin için oldukça sıradışıydı. Evdeki küçük sağlık el kitabında bu semptomların lösemi belirtileri olabileceği yazılıydı. Bu yüzden Caitlin'i kan testi yaptırmak için doktora götürdüm. Doktor, karın muayenesinden sonra karaciğerde şişlik tespit etti ve bir sonraki gün kan sonuçlarına göre korktuğum gibi Caitlin'e lösemi teşhisi konuldu.

Yurt dışında yaşama maceramız bir kabusa dönüştü. Eşim hastaneye geldi ve hızlıca büyük kararlar almak zorunda kaldık. Caitlin'in mümkün olabilen en iyi tıbbi tedaviyi alabilmesi için Polonya'dan ayrılmamız gerektiğini biliyorduk fakat güvenli ayrılabilmemiz için kan değerleri çok düşük olan Caitlin'e acilen kan nakli yapılması gerekiyordu. Başka dört çocuğun da bulunduğu bir odaya alındık ve Caitlin'e damar yoluyla kan nakli uygulandı. Ebeveynlerin hastanede kalmasına izin verilmemesine rağmen o gece yatağında Caitlin'le uyudum. O geceyi asla unutmayacağım. Teşhis haberleri her ne kadar yıkıcı olsa da, Polonya'nın uzak bölgelerinden gelmiş, sigorta güvencesi ve ailelerinin yanlarında olma rahatlığı olmadan yalnız başlarına tedavi olmak zorunda kalan diğer çocukların yanında, birlikte olabildiğimiz için ayrıcalıklı hissediyorduk.

Ben Amerikan vatandaşım fakat eşim İsveç vatandaşı olduğu için kızımız İsveç'te tedavi olma hakkına sahipti. Hemen ertesi gün 3, 9 ve 12 yaşlarındaki diğer çocuklarıma hoşçakalın bile diyemeden Polonya'dan

ayrılıp uçak ambulansla İsveç'in Lund şehrindeki hastaneye gittik. Ailemizin kalan tüm fertleri iki hafta sonra İsveç'e taşındı.

Kızım, Lund Üniversite hastanesine kabul edildikten sonra olağanüstü bir tıbbi bakıma alındı. Caitlin, sadece iki haftalık tedavi sonunda rahatladı ve 2,5 hafta sürecek sonraki tedavilere çok iyi cevap verdi. İlk yıl, hastanede 100 gece geçirdik. Bu süre boyunca ailemizin diğer fertlerinden uzakta kalmak benim için de çok zordu ve çoğu gece 3 yaşındaki oğlum hastanede bizimle kaldı.

Caitlin, hastalığıyla ilgili pek çok soru soruyordu. Bunları anlayabileceği şekilde basit terimlerle anlatmakta zorlanıyordum. Oyun parkları, doğum günü partileri ve arkadaş buluşmalarının yaşamının merkezi olduğu, kaygısızca geçirdiği dönemlerin, dramatik bir şekilde değişip hastane yaşamına dönmüş olması, endişe ve korku duymasına sebep olmuş, bu da gözlerine yansımıştı. Oyun parklarındaki nomal, sağlıklı bir çocukken; hastalığına odaklanmış, sayısız doktor ve hemşirenin ziyaret ettiği hasta bir çocuğa dönüşmüştü. Hediyeler ve batan iğnelerle ailesinden ve arkadaşlarından ayrı kalmıştı. Bilmek istediği tek şey; "Neden? Benim neyim var, anne?" sorularının cevabıydı.

Caitlin'in sorularının kolay cevapları yoktu. Sıradan hayatına, evine geri dönmek istiyordu ve ben ona neden hastanede kalması gerektiğini açıklayamıyordum. "Neden beni hasta eden bu ilaçları almak zorundayım?", "İçimdeki kötü hücreler ne?", "Eğer hepsi şimdi gittiyse, neden hastaneye geri dönmek zorundayım?" diye soruyordu.

Caitlin'in lösemiye ve kemoterapi tedavisini anlayabilmesi ve sorularına cevap bulabilmesi için kitap araştırdım fakat yaşına uygun bir kitap bulamadım. Bir noktadan sonra Caitlin, ona kendini kötü hissettiren kemoterapi tedavisinin aslında hayatını kurtardığını tam olarak anlamıyor ve tedaviye isyan ediyordu. İşte tam da bu zamanda Caitlin'le kitabımız için renkli resimler çizmeye başladık. Saatlerce hastanede kalmamız gereken zamanlar boyunca, başarmamız gereken olumlu bir hedefimiz oldu ve çabalarımızın gelecekte kemoterapi tedavisi görecekt çocukların yararına olacağını biliyorduk.

Kitabımızı yazmaktaki amaçlarımız;

- 1 Löseminin karmaşıklıklarını renkli resimlerle basitçe anlatmak
- 2 Çocukların hastane yaşamına olumlu bir yolla aşına olmasına yardımcı olmak
- 3 Doktorların ve hemşirelerin orada onları incitmek için değil onlara yardım etmek için bulunduklarını anlamalarını sağlamak

- 4 Çocuk dayanışması sayesinde, rahatsız edici ve korkutucu tedaviler esnasında hasta çocuklar otururken, ilaçlarını alırken ebeveynlere yardımcı olmak
- 5 “Süper Kahraman” özelliklerine sahip güçlü bir rol-model olmak
- 6 Kurban olmak yerine hastalıklarının kontrolünün ellerinde olduğunu hissetmelerinde yardımcı olmak



Caitlin ve ben “Kurtuluş İçin Kemo” kitabımızın karakterlerini çocuk okuyucularla gerçekten konuşacak şekilde tasarladık. Ana karakteri, kemoterapiden sonra saçlarını kaybeden kızım gibi, tedavisini alırken cesur, güzel saçsız kafasıyla kendine güvenen bir hasta erkek çocuk olarak çizdik.

Doktorlar, tıpkı Caitlin’in doktorları ve hasta bakıcıları gibi nazik ve bilgilendiren olmalıydı. Ve kahramanımız “Kemo” da başarıyla görevini tamamlayabilen, güçlü ve gururlu olmalıydı. Lösemi hücreleri “kötü” yerine “değersiz ve tembel beyaz hücreler” olarak tasvir edildi.

Özetle, kemoterapi için olumlu bir imaj yaratmaya çalıştık. Doğal olarak Caitlin’in yeniden sağlığına kavuştuğuna dair gelen muhteşem sonuçlarına kadar, tedavinin olumsuz etkileriyle, başlangıçta çok fazla olumsuz duygu hissettik.

Caitlin, şu anda 9 yaşında ve tamamen iyileşti. Tedavisine zorlayıcı bir süreç olarak ama gururla bakıyor. Kitabımızın kemoterapiye ve hastane yaşamına aynı şekilde olumlu bir bakış sağlamasını ve diğer çocukları da cesaretlendirmesini umuyoruz.

