

Kaos İçinde Güçlenmek: Bir Annenin Lösemi ve Kök Hücre Nakli Anlatılarının Analizi*

Growing Stronger in Chaos: Analysis of A Mother's Leukemia and Stem Cell Transplantation Narratives

Melih Sever**

Öz

Bu çalışma akut myeloid lösemi hastası bir baba ve ailesinin hastalık sürecini, babaya bakım veren eşinin anlatıları üzerinden incelemiştir. Bu inceleme hastalık anlatıları ve anlatı analizi kullanılarak gerçekleştirilmiş, nitel yöntemle anlatı (narrative) desende yürütülmüştür. Aile hastalık anlatılarının psiko-sosyal unsurları, hastalık anlatı tipolojisi kullanılarak analiz edilmiştir. Demografik form ve 3 ana soru ve 10 alt soru içeren açık uçlu bir yönerge anlatıların oluşturulması için kullanılmıştır. Anlatılar, sosyal bağlamın aile üzerindeki etkisi, kimlik oluşturma, anlam arama, hastalıklara karşı mücadele ve ailedeki yansımalar açısından incelenmiştir.

Anne Kardelen'in anlatıları, toplumsal cinsiyet rolleriyle yüklenen bir bağlamda kendi anlamı ve kimliği için savaştığı bir mücadele sergilemektedir. Sosyal destek ve akrabalık ilişkilerinin olumlu etkisinin anlatımda tartışılması beklenirken, aile bireylerinin sürece yönelik tutumlarında güvensizliğin ve öfkenin yansımaları ortaya çıkmaktadır. Ana anlatı ve odaklanmanın erkek ebeveynin hayati değerleri olduğu ataerkil bir ailenin, psiko-sosyal gelişimlerini ve sorunlarını görmezlikten gelerek çocukları göz ardı etmesi dikkat çekicidir.

.....

* Bu çalışma yazarın doktora tezinden üretilmiştir.

** Dr. Öğr. Üyesi, Süleyman Demirel Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Sosyal Hizmet Bölümü, Isparta, Türkiye, melihsever@sdu.edu.tr, orcid.org/0000-0001-5818-5114

■ **Başvuru:** 14 Mayıs 2018

■ **Kabul:** 09 Temmuz 2018

■ **DOI:** 10.21798/kadem.2019153604

This work is licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License.

Cite this article as: Sever, M. (2019). Kaos İçinde Güçlenmek: Bir Annenin Lösemi ve Kök Hücre Nakli Anlatılarının Analizi. *Kadem Kadın Araştırmaları Dergisi*, Vol. 5, No. 1. s. 133- 162.

Bu mücadelede başrolü oynayan annenin kaotik anlatıları, ardı arkası kesilmeyecek gibi gözükten sorunlar içeren ve takip etmesi oldukça zor olan bir kurgu üretmiştir. Maddi imkânsızlıklar, barınma sorunu, arda kalan çocuklar ve tüm bunlarla mücadele etmeye çalışan anne anlatıları şekillendirmiş, annenin güçlenme ve var olma isteęi kullandığı dili ve anlatı kurgusunu etkilemiştir.

Abstract

This study examines the illness process of a father and his family with acute myeloid leukemia through the narratives of the caregiver mother. Qualitative narrative design was used. Psycho-social elements of family illness narratives were analysed using illness narrative typology. Demographic form and an open-ended questionnaire containing 3 main questions and 10 sub-questions were used to facilitate narratives. Narratives were examined for social context's effect on family, identity building, search for meaning, struggle against illness and reflections in the family.

Mother Kardelen's narratives display a struggle in which a mother of three fights for her own meaning and identity in a context where women are undervalued and burdened with gender roles. While the positive impact of social support and kinship relations is expected to be discussed in the narrative, the reflection of mistrust and anger is revealed in the attitude of the extended family members towards the process. It is noteworthy that the family is from a patriarchal society where the main narrative and focus is on the vital value of the male parent, suppressing the children by ignoring their psycho-social development and problems.

The mother found her life shaped in the form of a chaos narrative, containing problems that seemed to be unbreakable and unheard by the audience. In the mother's story, the struggle to constitute her own identity was visible. Financial problems, housing problems and the children left behind were the main themes in these accounts. The mother's desire for empowerment has influenced the language form and the narrative used by the mother.

Extended Abstract

Introduction

Caring for cancer patients is a process that is often abrasive and can adversely affect the quality of life of the care giver (Boyle et al., 2000; Erdoğan and Yavuz, 2014). It has been discussed that allogeneic stem cell transplantation (SCT) may cause adverse long-term psycho-social effects due to the side effects of SCT (Molassiotis and Morris, 1998).

Armoogum, Richardson, and Armes (2013) observed caregivers up-to 24 months after transplantation and found that they were more likely to experience psycho-social distress than non-caregivers and have unmet needs. These included coping with the likelihood of the cancer recurring, the effects of cancer on the caregiver's work and social life, disruption of sleep and eating, and lack of necessary emotional and social support (Armoogum, Richardson and Armes, 2003; Laudenslager et al., 2015).

It has been found that 70-90% of the caregivers are the spouses, 10-30% are children and 5-10% are other relatives (Keefe et al., 2003). Loneliness, fear, hopelessness, depression, uncertainty are some of the emotional problems experienced by the spouses. Child care and changes in family life due to possible side effects in the patient (infertility, movement limitation, etc.) are other problems that families may face. In addition, the spouses of individuals with SCT see the functionality of the patients as more negative than the patients themselves, and the patients judge their marital quality more negatively than their peers (Clipp and George, 1992). In addition to the spouses, children were also exposed to similar problems in this process (Zabora et al. 1992; Spath, et al. 2013; Baker et al., 2003).

The period before and after the allogeneic stem cell transplantation process, which is known as one of the most challenging treatment methods, is a stressful and risky time for the family (Gratwohl vd. 2015). This study examines the illness and treatment process of a father and his family with acute myeloid leukemia through the narratives of the caregiver mother.

Method

Qualitative narrative design was used in this study. Psycho-social elements of family illness narratives were analysed using Frank's (1995) illness narrative typology. While attention is given to the details about how the narratives have been structured, content is also analysed in order to understand the family's experiences. In this context, the narrative/performance of the mother who is in the main role of family illness narratives is examined.

Data Analysis

Demographic form and an open-ended questionnaire containing 3 main questions and 10 sub-questions were used to facilitate narrative construction. The researcher recorded the interviews with a voice recorder. In accordance with the narrative method, the interviews were completed with an effort to not to interrupt the narrator in order to keep the flow and narration spontaneity (Emerson and Frosh, 2004; Jovchelovitch

and Bauer, 2000). These interviews were then transcribed verbatim. As a result of repeated reading and examination of these interviews, characters, and context, as well as the plot of the mother's experience were revealed. In the analysis of the study, Frank's (1995) typology of illness narratives and general family systems theory provided the theoretical framework. Narratives were examined for social context, identity building, search for meaning, struggle against illness and reflections in the family.

Narratives

For the Kardelen family, who were already struggling with multidimensional problems and traumas, it seemed that leukemia and stem cell transplantation process added new burdens to their family system – much of which was experienced by the mother. She found her life shaped in the form of a chaos narrative, containing problems that seemed to be unbreakable and unheard by the audience. In the mother's story, the struggle to constitute her own identity was visible. Financial problems, housing problems and the children left behind were the main themes in these accounts. The mother's desire for empowerment has influenced the language form and the narrative used by the mother.

Conclusion

Songul Kardelen's narratives display a struggle in which a mother of three fights for her own meaning and identity in a context where women are undervalued and burdened with gender roles. While the positive impact of social support and kinship relations is expected to be discussed in the narrative, the reflection of mistrust and anger is revealed in the attitude of the extended family members towards the process. It is noteworthy that the family is from a patriarchal society where the main narrative and focus is on the vital value of the male parent, suppressing the children by ignoring their psycho-social development and problems.

As a result, the family's struggle for 7 years with leukemia, earthquake, and poverty has revealed that that mother, as the main character in the family illness narrative, found herself in chaos where her fight deepened with gender roles and patriarchal traditions. Children, on the other hand, struggled to make their own meaning of the traumatic process.

Anahtar Kelimeler: Lösemi, Kaos, Hastalık Anlatısı, Kadın, Kimlik, İnşa

Keywords: Leukemia, Illness Narrative, Woman, Chaos, Identity

Giriş

Lösemi (kan kanseri) hastalığı kemik iliğinin çok sayıda lenfoblast veya myeloblast (olgunlaşmamış lökositler) ürettiği kan ve kemik iliği kanserinin bir türüdür. Lösemnin sebebi tam bilinmemekle birlikte genetik nedenler, radyasyona ve kimyasal toksinlere maruz kalmanın sonucu olabileceği belirtilmektedir (Meenaghan vd., 2012).

Lösemi, tedavi edilmemesi sonucu kısa sürede ölümle sonuçlanabilir (Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014). İlerleyiş hızına göre lösemiler iki farklı grupta ele alınmaktadır. Akut lösemiler 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 4 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 çoğunluğu yetişkinlerde ortaya çıkmaktadır. Lösemi vakalarının %92'si 20 yaş ve üstü bireylerde görülmektedir (Amerikan Kanser Derneği, 2018).

Amerikan Kanser Derneğinin (2018) verilerine göre Amerika'da lösemi hastası bireylerin 5 yılda yaşamda kalma oranları kök hücre nakli olup olmadığı gözetilmeksizin % 64 seviyesindedir. 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. Bu oranlar yetişkin AML hastaları için incelendiğinde kök hücre nakli olup olmadığı gözetilmeksizin 5 yıl yaşamda kalma oranları % 24 olarak ortaya çıkmaktadır (Amerikan Kanser Derneği, 2018).

Bu Őartlar altında yetiŐkin akut myeloid l semi hastalarının ve ailesinin zorlu bir tedavi s recinin i ine girdiĐi anlaŐılmaktadır. K k h cre nakli olan hastaların iyileŐme s recinde olsa dahi bakımları olduk a aĐır bir y kt r. Armoogum, Richardson ve Armes (2013), bakım veren bireyleri ilik nakli yapıldıktan sonraki 24 ay i erisinde incelemiŐ ve h l  karŐılanmamıŐ ihtiya larının olduĐunu ve ruhsal sıkıntı yaŐama olasılıklarının diĐer insanlara g re daha y ksek olduĐunu saptamıŐtır. Bu ihtiya lar arasında kanserin yeniden n ksetme olasılıĐı ile baŐa  ıkma, kanserli bireyin bakım verenin iŐ ve sosyal yaŐamı  zerindeki etkileri, uyku ve yeme d zeninin bozulması ve gerekli duygusal ve sosyal desteĐi bulamama sayılabilir (Armoogum, Richardson ve Armes, 2003; Laudenslager vd., 2015).

Genelde bakım veren bireylerin %70-90'ını eŐlerin, %10-30'unu  ocukların ve %5-10'unu diĐer yakınların oluŐturduĐu belirtilmektedir (Keefe vd, 2003;  zcanlı, 2005). Yalnızlık, korku,  mitsizlik, depresyon, belirsizlik eŐlerin bu d nemde duygusal alanda yaŐadığı sorunlar olup sosyal alanlarda da  ocuk bakımı, hastada oluŐacak muhtemel yan etkilerden dolayı aile hayatındaki deĐiŐimler (kısırlık, hareket kısıtlılığı vb.) ev ile ilgili g nl k iŐler, mesleki ve ekonomik konularda sorunlar yaŐamaktadırlar. Ayrıca hasta bireylerin eŐleri, hastaların iŐlevselliĐini hastaların kendisinden daha olumsuz g rmekte ve hastalar da evlilik kalitelerini kendilerine bakan eŐlerinden daha olumsuz g rmektedir (Clipp ve George, 1992). Bu bakımdan yaŐanan fenomenin sistem i indeki her birey tarafından farklı algılandığı, bununla birlikte genel olarak kanser hastasına bakım veren eŐlerin sorunlarının aŐaĐıdaki gibi ifade edilebileceĐi g r lmektedir (Stenberg, Ruland ve Miaskowski, 2010; Mikulincer, Rydall ve Wabraun, 2007):

- Hastayı kaybetme korkusu-Tinsel sıkıntı- mitsizlik
- Anksiyete-Depresif duygulanım-Acı ve keder
- Etkisiz bireysel baŐ etme-Karar vermede  atıŐma, t kenmiŐlik
- Bakım verici rol nde zorlanma-G nl k iŐleri s rd rmede 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, bakım verme süreci ve 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).

Kemik iliği uyumunun sağlanıp hasta evde sürece devam etmeye başladıktan sonra hastalık ve onun getirdikleri ile aile çok daha belirgin bir şekilde yüzleşme durumunda kalacaktır. Hastane-deki yoğun tedavi döneminde, ailenin rutin yaşamına bir süreliğine ara vermesi (tatil 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. Hasta ebeveyn tedavi sürecinden sonra farklı bir yaşam tarzı geliştirecek ve aile üyeleri de bu duruma kalıcı olarak uyum sağlama zorunda kalacaktır (Polomeni vd., 2015; Andrykowski, 1994).

Hastanın temizlik ihtiyaçları ve yaşanılan yerin hijyen şartlarının sağlanması, evdeki diğer üyelerin temizliğine ve temasına

dikkat etmesi, hastalık veya virüsün evde oluşmaması, evde hasta olan bireyin diğer üyeler ile temasının önlenmesi, yemek rejiminin değiştirilmesi, hasta ilaçlarının takibi, hastanın eğer daha önce çalışıyorsa çalışma düzeninin değişmesi veya tamamen bu imkânın ortadan kalkması, araç süremez durumda olması vb. gibi çok fazla değişimin aile üyeleri tarafından adapte edilmesi gerekmektedir. Daha önce evde olan anne ya da çocuklardan birisi çalışmaya başlamak zorunda kalabilir. Aile içindeki ana rollerin değişimine yol açabilecek bu durumun aile içerisinde anlaşılması zaman alabilir. Çocuklar bunu kabullenmek istemeyebilir. Öfke duyabilir. Sorumluluklarının artmasından dolayı diğer aile üyeleri stres, öfke, kaygı ve suçluluk yaşayabilir (Semple ve McCane, 2010).

Aile en zorlu tedavi yöntemlerinden biri olarak gösterilen allojenik kök hücre nakli işlemi öncesi ve sonrasında aynı zamanda nakil hazırlığı ve nakil işlemi boyunca oldukça tehlikeli ve stresli bir deneyim yaşar (Gratwohl vd., 2015). Naklin başarılı olması ise sadece nakil sonrası oluşabilecek sıkıntıların öngörülmesini kolaylaştırmaktadır. Bu çalışma akut myeloid lösemi hastası bir baba ve ailesinin hastalık ve tedavi sürecini, babaya bakım veren eşinin anlatıları üzerinden incelemiştir.

Yöntem

Narrative analiz olarak bilinen anlatı analizi bireylerin veya grupların öznel deneyimlerinin kendi pencerelerinden anlaşılmasına ve insan yaşamının detaylarının görülmesine imkân veren bir yöntemdir (Riessmann, 2008). Anlatı analizi nitel yöntemlerden farklı olarak sadece içeriğe yani temalara değil, dil kullanımına da dikkat eder. Anlatıların araştırmacı için birer performans niteliği taşıdığını ve bağlamın da anlatının içeriğinin oluşmasında önemli rol oynadığını dikkat çeker. Bu anlamda araştırmacı ve anlatıcı arasındaki etkileşime, anlatıcının sosyal bağlamına ve araştırma amacına göre analiz farklılaşır ve daha da öznelleşir. Anlatı metot olarak nitel yöntemin sosyal bilimlerde 1980'lerden sonra özellikle narrative psikoloji ve hastalık anlatısı olarak gündeme gelmesiyle oldukça çok tartışılmış bir yöntem ve teoridir (Murray, 2000). Bu

araştırmada kök hücre nakli olmuş akut myeloid lösemi hastası bir baba ile ailesinin hastalık sürecinde yaşadıkları incelenmiş, bulgulardan yola çıkarak anlatı kurgusunun kimlik inşasındaki rolü ve hangi anlatı türlerinin kullanıldığına ilişkin bir yapısal analiz verilmiştir. Frank'ın (1995) anlatı tipolojisi kullanılarak incelenen bu çalışmada sürecin aile üzerindeki etkisi, anlatıların nasıl yapılandırıldığına ilişkin bir sorgulama yapılarak ailenin yaşadıklarına ilişkin bir anlama çabası güdülmüştür. Bu kapsamda anlatıların ana rolünde olan annenin anlatı/performansı incelenmiştir.

Veri Toplama Araçları ve Analizi

Araştırmada demografik form ve açık uçlu soru formu kullanılmıştır. Araştırmacı katılımcı ile yaptığı birebir görüşmeleri ses kayıt cihazı ile kaydetmiştir. Anlatı yöntemine uygun olarak anlatıcının sözlerini mümkün olduğunca az bölerek ve az müdahale ederek görüşme tamamlanmıştır (Emerson ve Frosh, 2004; Jovchelovitch ve Bauer, 2000). Ardından bu ses kayıtlarının kelime kelime yazıya dökümü sağlanmıştır. Bu dökümlerin tekrar tekrar okunması ve incelenmesi sonucunda katılımcının kök hücre nakli deneyiminin olay örgüsü, karakterleri ve olayın geçtiği bağlamı vurgulayan bir kurgusu ortaya çıkarılmaya çalışılmıştır. Araştırmanın analizinde Frank'ın (1995) hastalık anlatıları tipolojisi ve aile sistemleri kuramı gereken kuramsal çerçeveyi sağlamış, anlatılar sosyal bağlam, kimlik inşası, anlam arayışı, hastalıkla mücadele ve aile içindeki yansımalar üzerinden irdelenmiştir. Anlatıcı ve araştırmacı arasındaki etkileşimin sonucunda ortaya çıkan ve görünen/ görünmeyen dinleyiciler için bir performans niteliği taşıyan Songül Kardelen'in kurgusundaki ana vurgular ve olay örgüsündeki zaman akışı anlatının alt başlıkları olarak kullanılmış ve anlamlı bir bütün oluşturan bu anlatı öğeleri ayrı başlıklar altında incelenmiştir.

Çalışma Grubu

Çalışmaya katılımcı aile belirlenirken şu kriterlere dikkat edilmiştir:

Allojenik kök hücre nakli olmuş, yetişkin, evli, çocuk sahibi, naklin üzerinden en az 100 gün geçmiş hasta ve ailesi (eşleri, aynı evde yaşayan 10 yaşından büyük çocukları ve hastalık sürecinde beraber geçirdiđi diđer yakınları kardeş, ağabey, anne, baba gibi) bu araőtirmaya dahil edilmiştir. Bu araőtirmaya katılmayı kabul eden Kardelen ailesinin demografik bilgileri aőađıda verilmiş, isimler ve tanıtıcı bilgiler anonimleştirilmiştir.

Kardelen Ailesi;

Gönüllü Ebeveyn: Songül Kardelen, 39 yaşında ev hanımı, lösemi hastası (Akut Myeloid Lösemi) ve kök hücre nakli tedavisi gören Kemal Kardelen'in eői ve refakatçisi. 3 kız çocuđu var.

Emel 11 yaşında.

Ayten 8 yaşında.

Hayat 1.5 yaşında.

Kemal Kardelen 39 yaşında inőaat iőçisi, hastalıđı ve tedavinin yan etkilerinden dolayı çalıőamadıđını belirtiyor. İlkokul mezunu, kız kardeşinden allojenik nakil olmuş. Tedavinin yan etkilerinden dolayı konuşma güçlüđu ve kronik yorgunluk çekiyor. Görüşmek istese de bunu başaramıyor. Bu yüzden sadece Songül Kardelen ile görüşme gerçekleştirilmiştir.

Anlatılar

Kardelen ailesi Van'da meydana gelen büyük depremin ardından evlerinin yıkılması sonucunda çadır kentte yaşamaya başlamış, ardından Kemal Kardelen'in AML hastası olduđunun belirlenmesi nedeniyle tedavi için Ankara'ya gelmek durumunda kalmıştır. Aile ile ilk temas sosyal hizmet uzmanına ulaşan anne Songül Kardelen'in çocuđunun okul kayıtları için yardım istemesi üzerine sağlanmıştır. Halihazırda tedavinin yan etkileri ile uğraőmakta olan aile, aynı zamanda yoksulluk ve çocukların eğitim hayatındaki sorunları ile de başa çıkmaya çalışmaktadır. Sosyal hizmet uzmanının görüşme için aileden izin alması ve randevulaőmanın akabinde aile ile ön görüşmesi 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 çıkmadığı için evde görüşmenin uygun olduğunu belirtmiştir. Aile ile görüşme evlerinde gerçekleşmiştir.

Ailenin evine yapılan ziyarette görüşme anne Songül Kardelen ile yapılmıştır. Burada tüm aile üyeleri ile birlikte iken görüşme gerçekleştirilmek zorunda kalmıştır. Kemal Kardelen'in hastalığı ve çocukların bakımı nedeniyle anne 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 22 dakika 7 saniye) sürmüştür. Görüşmeye bir kez ara verilmek 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 kalmıştır. Öncelikle *hastalıkla tanışmanın* nasıl gerçekleştiği incelenmiş ardından Songül Kardelen'in eşinin hasta olması ve ailedeki yansımalarının 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 problemler analiz edilmiştir. Yaşanan *ekonomik zorluklar* anlatıda önemli bir yer almış, *barınma problemi* depremle birlikte travmaya dönüşmüş ve büyük kız Emel'in *güçlü ama kırılğan* kimliği ortaya çıkmıştır. Çok boyutlu sorunların ardı ardına sıralanması ve yaşananların tam bir kaosu canlandırması nedeniyle Songül Kardelen'in anlatısı Frank'ın (1995) 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 almış, olayların tarihleri ve gerçekleşme sırası birbirine geçmiş durumdadır. Aktarımda anlatıcının kullandığı çoğul ekleri ve 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 aktarmadığı anlatılarda ailesi adına konuşmayı tercih ettiği ve bununla da tüm ailenin süreçten etkilendiğini vurgulamak istediği düşünülmektedir.

Hastalıkla Tanışma ve Çok Boyutlu Sorunlar

Songül Kardelen hastalığın nasıl ortaya çıktığı ve neler yaşandığı ile ilgili ilk soruya Van depreminin yaşattıkları ile başlamıştır. Ailenin süregelen yoksulluk sorunu, ardından deprem ile yıkılan barınma olanakları ve Kemal Kardelen'in AML (Akut Myeloid Lösemi) hastası olmasının ortaya çıkması ile Kardelen ailesi çok boyutlu sorunlarla 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 (Songül Kardelen). 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. Ondandır inşaatla kaldık. Biz rutubete kaldık yani çok.

Ben de alerji gerçekleşti. Psikolojisi bozuldu onun (ortanca çocuk). Zaten sinirleniyordu. Çok yere gönderdiler yarın gece, gündüzde uymuyor 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 öğretmenini 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 depresyon ve yoksulluk ile iç içe geçmiş bir durum gibi gözükmektedir. Çok boyutlu sorunlar ile uğraşan Kardelen ailesinin travma geçmişi sadece lösemi hastalığı ile sınırlı değildir. Farklı zamanlarda irili-ufaklı 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).

Sığınacak Bir Ev ve Ekonomik Zorluklar

Depremden sonra kalacak yer bulamayan aile akraba yanında kalmakta, ancak bu imkân 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 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 götürmüşüz.

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, çocukların ve ailenin hastane dışında kalan yaşamını düzenlemeye çalışmaktadır. Kemal Kardelen belki de geleneksel rol ve sorumluluklarını yerine getiremediği ve ailesine barınma imkânını bulamadığı için kendisini suçlamakta, bunu da Songül Kardelen'in üzerinden yansıtmakta olduğu görülmektedir. Araştırmalar hastaların evin geçimini sağlama konusunda diğer rol ve sorumluluklardaki aksamalardan dolayı kendilerini suçladıklarını ve stres yaşadıklarını belirtmiştir (Sheldon, Kazmi, Klein, & Berry, 2013; Adelstein, Anderson ve Taylor, 2014).

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. Ankara'da

KHN olmasına doktorlara danıştıktan sonra karar verilen Kemal Kardelen, ilk muayene için eşi yanında olmadan diğer akrabaları ile Ankara'ya gelerek nakilin içeriğine ve neler yapılması gerektiğine dair bilgi almıştır. Nakil sırasında ve nakil sonrasında Ankara'da yaşamaları gerektiğini öğrenen aile, akrabalarının tuttuğu evde Ankara'da yaşamaya başlarlar. Ancak hastalığın ve tedavinin 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 bırakmam, kimseye güvenmiyorum bırakmam, küçücük kızı birini öldürüp birini yaşatamam dedim. Kıza süt de veriyorum ben şimdi.

Geldik buraya alelacele 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, 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.”

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 sağlayamayan evlerde (rutubetli, tozlu, eski, yıpranmış, sobalı vs.) yaşamak 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 yıkılmış ve sadece hastanın değil diğer aile üyelerinin de farklı riskler altında olduğu bir konum ve zamanda hastanın şartlarını dikkate almayan bir tedavi yaklaşımının ne kadar eksik olduğu görülmektedir. Kaldı ki sadece hastalığa odaklanan ve yaşamı soyutlayan mekanik bir anlayış sonucunda hasta uygun olmayan çevre şartları nedeniyle sürekli farklı belirtilerle hastaneye kaldırılmakta ancak hastaya bütüncül bir yaklaşım sergilemek çözüm olarak görülmemektedir. Harcanan yüksek miktardaki finansal kaynaklar amaca ulaşmamakta, hastaya o an ilaç ve tedavi için ne gerektiği haricinde bir sorgulama olmamaktadır. Frank (1995) modern tıp anlayışı eleştirisinde, hastalığa herhangi bir çare ve ilaç olduğu müddetçe hastalığın nerden nasıl kaynaklandığının sorgulanmadığını ve tamamen ticari bir işletme ve makine tamir eder gibi insanların bozuk parçalarının tamir edilip insanın bütününe ve çevresinin dikkate alınmadığını belirtmektedir.

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 yanındaki bireyler için düzensiz ve anlam bütünlüğü olmayan anlatılar olarak ortaya çıkacağını ileri sürmektedir. Songül Kardelen 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 kaosu 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. ...

S. ...eşim olarak akciğer kanamasından sonra söylemeyi unuttum, bu defa dalağa vurdu eşim dalak vurdu dalağı toparlayamadık, İstanbul'a gönderdiler 20 gün Marmara 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 Marmara 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? (şaşıracak)

S. Böbrek yetmezliği çıkınca böyle giderse diyalize bağlayacağız. 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 olamadı?

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

S. ...Martın 27-28inde vefat etti abim. Annem de Martın 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 anlatısında çocuklara yer

vermemesi düşünülemez bir durumdur. Yaşananlar sırasında çocukların nasıl etkilendiği sorulduğunda Songül Kardelen şüphesiz bu durumun onları çok etkilediğini, ancak Van'dan Ankara'ya taşınınca yaşadıklarının özellikle büyük kızı Emel'i çok etkilediğini aktarmaktadır. 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. Yemiyo-
du 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 yapıyordular, bilmiyordular, 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 bakıldığı, onların bakım ihtiyaçları ile kimin ilgilendiđi sorulduğunda Songül Kardelen, Kemal Kardelen'e de gereken nakli veren kardeşinin çocuklara bakmak için evlerinde kaldığını belirtmektedir. Kreşe vermek için maddi imkânı olmadığını, akrabaları olmayan insanların ne yapacağını bilmediğini aktarmaktadır.

M. Evde tabi sürekli gidip geliyorsunuz üç tane küçük çocuđunuz 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. Hırsız var serserisi var yani. Kimse kimseye sahip çıkmaz burada! Öbür evde üç defa binaya ambulans geldi. Kimse kapıyı açıp bakmadı. Noluyor diye yani kim bu diye. Bu ambulans niye geldi. Kimse kapıyı bile açıp bakmadı. Halalarını getirdim bakıyorlar 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 halim de yok çünkü. Ne maddi durumum var.

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 fenalaşıyor, ambulans çağırıyoruz götürüyoruz. Fenalaşıyor-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) bunu 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 istemiyorsunuz?

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 kötüyümüş. Böyle bu şekil yani hele çok anlatsak hiç bitmez.

Yaşanan çevrenin bireyin hayatını ve ailenin yaşamsal kararlarını nasıl etkilediğine yönelik olarak bir olguyu paylaşan 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 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 alcam? 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.

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 akraba ve arkadaşların yakın destek ve ilgisi ile bir halkaya dönüşmesinden başka çaresi olmayan Kardelen ailesi, kalabalık 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 görüldüğü gibi de bunun maliyeti için ayrılacak bir bütçenin Kardelen ailesi için imkânsız olduğu görülmektedir.

Tek Başına Mücadele

Songül Kardelen bu kaos içerisinde hastaneler ve uzmanlar ile olan ilişkilerinin güven esasına değil zorunluluk esasına dayandığının farkındadır. Her değişkeni ve değişimi kendisinin kontrol etmesi gerektiğine inanmaktadır.

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 dikkat çekicidir. Bu durum karşısında araştırmacının hastalık öncesinde de bu şekilde mücadeleci mi davrandığına yönelik soruya kız kardeşinin kendisi ile ilgili 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.

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, aile sisteminde ve dolayısıyla da anlatıda başrol oynamaktadır. Bir yandan toplumsal cinsiyet rollerinin yükü ile çatışan duygusal yükler, diğer yanda 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 Songül Kardelen'i eşi ve ailesi üzerinde söz sahibi yaptığı ve bu durumun onun aynı zamanda güçlü yönlerinin ortaya çıkmasına neden olduğu tartışılabilir. Bu durumun tabi ki Songül Kardelen için istenen bir süreç olmadığı ortadadır, ancak daha önce ataerkil bir yapıda büyük aile içinde kendi ailesi ve hatta kendisi üzerinde bile güç ve otorite sahibi değilken çocuklarını akrabalarına vermeyerek ve aileyi kendi etrafında düzenleyerek kendi ve ailesinin yaşamı üzerinde söz sahibi olmak istemektedir. Bu süreç boyunca hem zorunluluktan hem de ailesinin geleceğini düşünerek hareket etmek istediğinden 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 duymuş gözükmektedir (Bury, 2001).

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

Burada anne Songül Kardelen'in üst anlatıları aşır kendi anlatısını oluşturduğunu, toplumsal cinsiyet rollerinden sıyrılıp kendi rollerine hâkim olmaya çalıştığını görmek mümkün gözükmektedir. Büyük bir aile yapısına sahip olmasına rağmen eşinin ihtiyaçları için sürekli "erkeklerle verilmesi beklenen" görevler olan kan bulmak, insanlardan kan istemek ve getir götür işlerinde rol almakta ve evde çocuklarının ihtiyaçları olmasına rağmen geleneksel kadın rolü çocuk bakmak yerine dışarıda 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 taşıdığı tartışılmalıdır. Akrabaların zayıf ve iradesiz, kendisinin ise kahramanca mücadele eden anne kadın rolünde yer verdiği bu anlatının 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 Başhekim 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. Hıhıvan'da evet.

S. Toparlandı şimdi sadece kontrollere gidiyorduk. Bizim tedavi öyle bitti. Hap kullanıyorduk kontrollere gidiyorduk. Kontrollden 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.

Sonuç

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 (restitütion) 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 psiko-sosyal 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 ardına aktarırken bu sorunların çözümünün de kendisinin varlığı ile sağlandığı fikrini de aktarmayı bir zorunluluk olarak görmektedir.

Frank (1995), kaos anlatısını dinlemenin çok zor ve travmatik olabileceğini ileri sürmektedir. Sürekli bir sorun ve somut iyi bir gelecek beklentisi olmaksızın kurgulanan geçmiş ve şimdiki zaman, dinleyici için de kontrol edilemezlik duygusu uyandırmaktadır. 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. Arka arkaya sıralanan sorunların ardından olumlu bir gelecek vurgusu yapmayan Songül Kardelen,

kaosa yenilmemek için geniş ailesinin kendisine ve 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 heroic/kahramanca bir mücadele veren kadın konumunda anlamlandırmaya itmektedir. Bunu yaparken de tam olarak Frank'ın (1995) ifade ettiği gibi çok hızlı ve soluksuzca konuşup araştırmacının araya girmesine izin vermemektedir. Onu daha hızlı konuşmaya iten şeyin yaşadığı sıkıntıların anlam bulmasına hayatın müsaade etmemesi olarak ifade edilebilir. Bu yüzden fazla kurgulamadan konuşmak ve yaşadığı acıları konuşarak yakalamak istemektedir. Çünkü yüzleşmek, anlatmak kendisine ve ailesine acı vermekte ve yaşamın katlanılmaz olabileceği hissini yüzeye çıkarmaktadır.

Bu geniş anlatıda çok fazla sistem ve değişken ailenin hastalık sürecinde rol oynamış ve ailenin hayatlarına daha doğrusu kaoslarına katkıda bulunmuş gözükmektedir. En azından Songül Kardelen yaşanan sürecin ağırlığı ve olumsuzluğu altında geniş ailesi ve onların yaşamlarına kendi anlatısında yine bir kaotik anlam yüklemektedir. Anlatısında sosyal desteğin ve akrabalık ilişkilerinin olumlu etkisinin ele alınması beklenirken güvensizliğin ve öfkenin yansıması geniş aile üyelerinin sürece karşı takındıkları tutumda açığa çıkmaktadır.

Çocuklar ise bu süreçte yaşadıkları yüzünden kilo almı, içe kapanma, konuşmama, hareketsizlik, çöküntü duygu durumu gibi çeşitli belirtiler göstermiştir. Ancak aile çocukların yaşadığı sorunlara eğilmek için gereken kaynaklardan yoksun olduğundan sorunlar görmezden gelinmeye çalışılmış ya da bastırılmak zorunda kalmıştır. Ana anlatı ve odağın erkek ebeveynin yaşamsal değerlerinde olduğu ataerkil bir toplum yapısından gelen ailenin, çocukların psiko-sosyal gelişimleri ile ilgili endişelerini bastırması ve bu sorunları dışa vuran çocukları da damgalamasını 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 psiko-sosyal desteğe ihtiyaç duyduğu anlarda bu ihtiyaçtan dolayı suçluluk duymasına neden olmuş gözükmektedir.

Ailenin akademik yaşamları için okul sorununu çözmeye çalışan Songül Kardelen ise yasal birtakım sorunları aşamamaktan şikâyetçidir. Hastane hizmetlerinin talep ettikleri ile sosyal yardım mevzuatının talep ettikleri arasında sıkışan ve iki sistem arasında kalan aile sorunu çözmek için sosyal hizmet uzmanına ulaşmayı başarmıştır. Bu sayede uzmanın kaynaklara ulaştırma hizmeti vermesi ile sorun çözülmüş ve çocuklar yeni okullarına kayıt olabilmıştır. Ebeveyn sistemi ve çocuk sistemi arasındaki ilişkinin sağlıklı olabilmesi, 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.

Kaynakça

- 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.
- American Cancer Society. (2018). *Cancer Facts & Figures 2018*. Atlanta: American Cancer Society.
- Apperley, J. F. (2015). Chronic myeloid leukaemia. *The Lancet*, 385(9976), 1447-1459.
- Bury, M. (2001) Illness Narratives: Fact or Fiction?, *Sociology of Health and Illness*, 23(3): 263-285.
- Döhner, H., Weisdorf, D. J., & Bloomfield, C. D. (2015). Acute myeloid leukemia. *New England Journal of Medicine*, 373(12), 1136-1152.
- Emerson, P. & Frosh, S. (2004). *Critical narrative analysis in psychology: A guide to practice*. Springer.

- Frank, A. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago Press: Chicago.
- Gratwohl, A., Sureda, A., Baldomero, H., Gratwohl, M., Dreger, P., Kröger, N., ... & Rambaldi, A. (2015). Economics and outcome after hematopoietic stem cell transplantation: a retrospective cohort study. *EBio-Medicine*, 2(12), 2101-2109.
- Inaba, H., Greaves, M., & Mullighan, C. G. (2013). Acute lymphoblastic leukaemia. *The Lancet*, 381(9881), 1943-1955.
- Jovchelovitch, S. ve Bauer, M. W. (2000). Narrative interviewing [online]. London: LSE Research Online.
- Karadağ, M. A. & Saraçoğlu, B. (2015). Çok Boyutlu Yoksulluk Analizi: Türkiye-AB Karşılaştırması. *Amme İdaresi Dergisi*, 48(4).129-159.
- KİHBİ (Kaçakçılık İstihbarat Harekat 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).
- 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.
- Meenaghan, T., Dowling, M. & Kelly, M. (2012). Acute leukaemia: making sense of a complex blood cancer. *British journal of nursing*, 21(2), 76-83.
- Minuchin, S. (1974). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Murray, M. (2000). Levels of Narrative Analysis in Health Psychology. *Journal of Health Psychology*, 5(3), 337-347.
- Riessman, C. K. (2008) *Narrative Analysis for the Human Sciences*. Sage: Thousand Oaks, CA.
- Semple, C. J. & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer nursing*, 33(2), 110-118.
- Sheldon, L.K., Kazmi, M., Klein, C. & Berry, D.L. (2013). Concerns of stem cell transplant patients during routine ambulatory assessment. *Patient Preference and Adherence*, 7,15-20.
- 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.

- Uluslararası Kan ve İlık Nakli Merkezi (2018). Amerika Birleşik Devletleri Hasta Hayatta Kalma Raporları, AML- Acute Myeloid Leukeumia, 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
- Zabora, J.R., Smith, E.D., Baker F., Wingard, J.R. & Curbow, B. (1992). The family: the other side of bone marrow transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*. 10: 35-46.