

Eda'nın Beyin Tümörü Var



“Eda’nın Beyin Tümörü Var” hikayesi, ailelerinin beyin tümörü tedavisi gören çocuklarına hastalığı ve tedavisini anlatmasını kolaylaştırmak için hazırlanmıştır.

Kitabın arkasında tedavi süresince sıklıkla duyacağınız bazı sözcüklerin açıklamaları da bulunmaktadır.

Kitabın Türkçe’ye çevrilmesine ve uyarlamasına izin veren Clic Sargent’e teşekkür ederiz.

İletişim için

İnternet sayfası: www.clicsargent.org.uk

E-posta Adresi: info@clicsargent.org.uk



Çocuklar ve gençlere yönelik çalışmalar yürüten Clic Sargent, İngiltere’nin önde gelen sivil toplum kuruluşlarından biridir. Kanseri tedavisi gören çocuklar ve gençlere yönelik sağlık, psikolojik ve sosyal destek hizmetleri sunmaktadır.

Kitabın Türkçe’ye çevrilmesi, tasarımı ve basımı konusunda destek veren Hisar Okulları öğrencilerine; metinlerin düzenlemesini konusunda yazar Dr. Nilay Yılmaz’a verdikleri gönüllü destek için en içten dileklerimizle teşekkür ederiz.

Eda'nın Beyin Tümörü Var

KAÇUV

Çeviri: Hisar Okulları

Düzenleyenler: Mehmet Can Alaca, Ömer Boratav

Tıbbi Dil Uyarlaması: Prof. Dr. İnci Yıldız

Editör: Dr. Nilay Yılmaz

Çizimler: Tony Harris



Bu kitapçık aittir.



Eda beş yaşımda. Annesi, babası, erkek kardeşı Can ve küçük kız kardeşı G zde ile birlikte yaşıyor. Eda'nın Kurabiye isimli bir tavşanı var.

Eda kořmayı, ip atlamayı ve takla atmayı seviyor, ama Eda'nın en ok sevdiği řey, Tarın ve Sis adlı iki kedisi olan arkadaşı Damla ile oynamak.



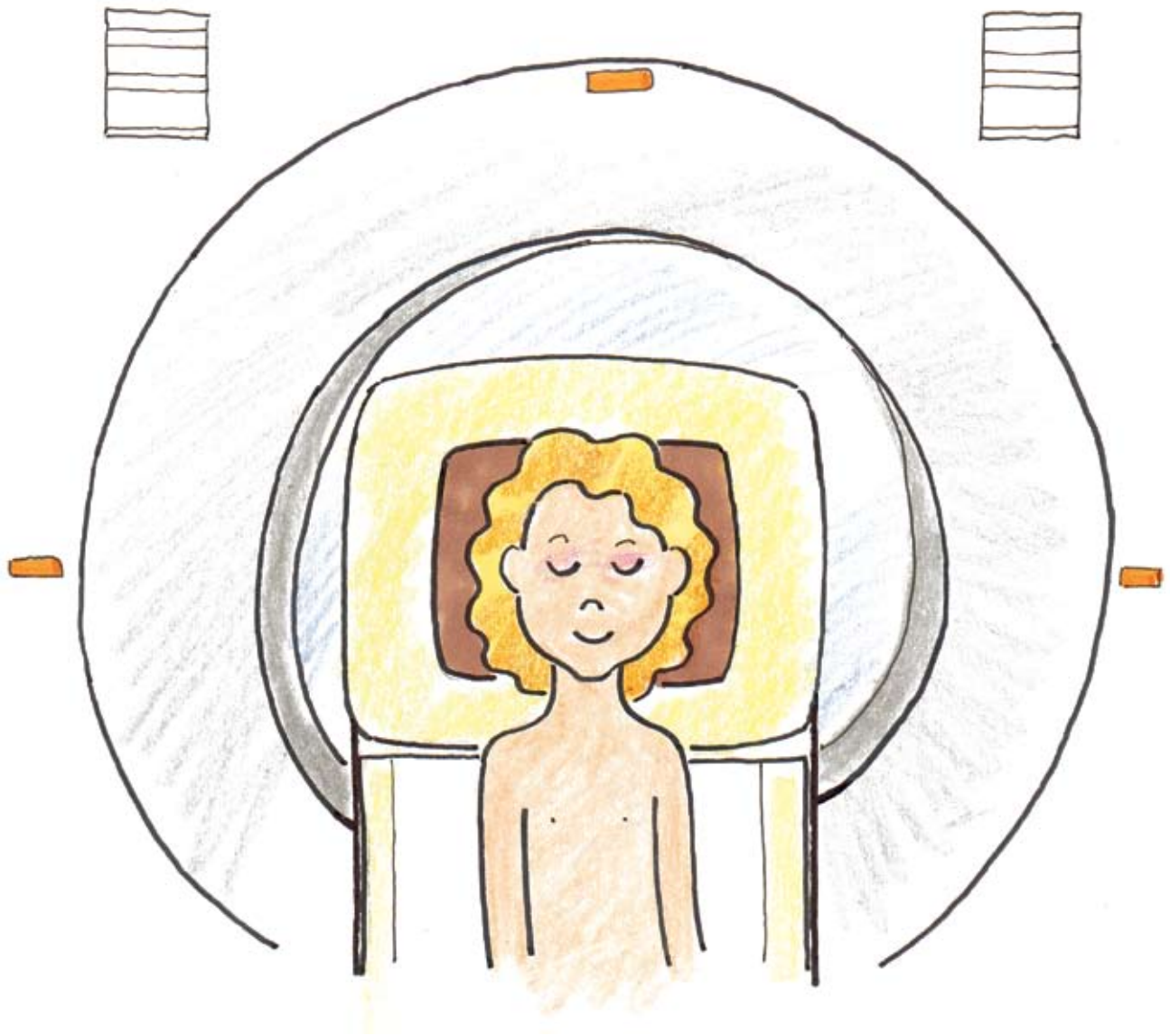


Son birkaç haftadır Eda kendini iyi hissetmiyordu. Yorgundu ve biraz huysuzdu. Bazı sabahlar hasta kalkıyordu ve çoğunlukla başı çok ağrıyordu. Annesi çok endişelendiği için onu doktora götürdü. Doktor Eda'nın gözlerini ve vücudunu kontrol ettikten sonra Eda'nın hastaneye gitmesi gerektiğini söyledi.

Hastanedeki doktor Eda'yı muayene etti ve birkaç özel teste ihtiyacı olduğunu söyledi, bunlardan biri *tomografiydi**.



* ile işaretli kelimeler kitabın sonunda açıklanmaktadır.



Tomografi makinesi kafasının içini fotoğraflarken, Eda'ya uzun süre kıınıldamadan uzanması gerektiğı söylendi. Canı hiç acımayacaktı ama makine çok ses çıkaracaktı.

Tomografi çekildikten sonra doktor, Eda ve anne babasıyla görüştü. Onlara Eda'nın başında bir yumru gördüğünü, Eda'nın baş ağrılarına ve hastalığına bu yumrunun sebep olduğunu söyledi. Yumruya beyin tümörü deniliyordu ve bu bir çeşit kanserdi*.



“Kanser nedir?” diye sordu Eda. Doktor da bunu ona şöyle açıkladı: “Herkesin vücudu mikroskopsuz göremeyeceğimiz kadar küçük milyonlarca hücreden oluşur. Bu hücreler vücudumuzun ihtiyacı olan kan, kas ya da kemik gibi dokularını oluştururlar.



Sağlıklı hücreler

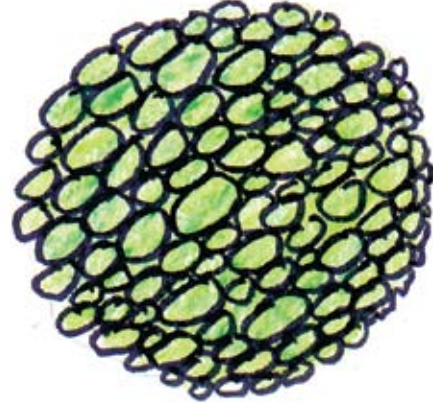
Bazen hücreler yeni hücreler yaratmak için o kadar çabuk bölünürler ki o zaman görevlerini düzgün yapamazlar. Pek çok hasta hücre oluşur ve bu hücreler sağlıklı hücrelerin iyi



Hasta hücreler

çalışmasını önler. Buna kanser denir. Bazı kanserler diğerlerine göre daha hızlı çoğalır.”

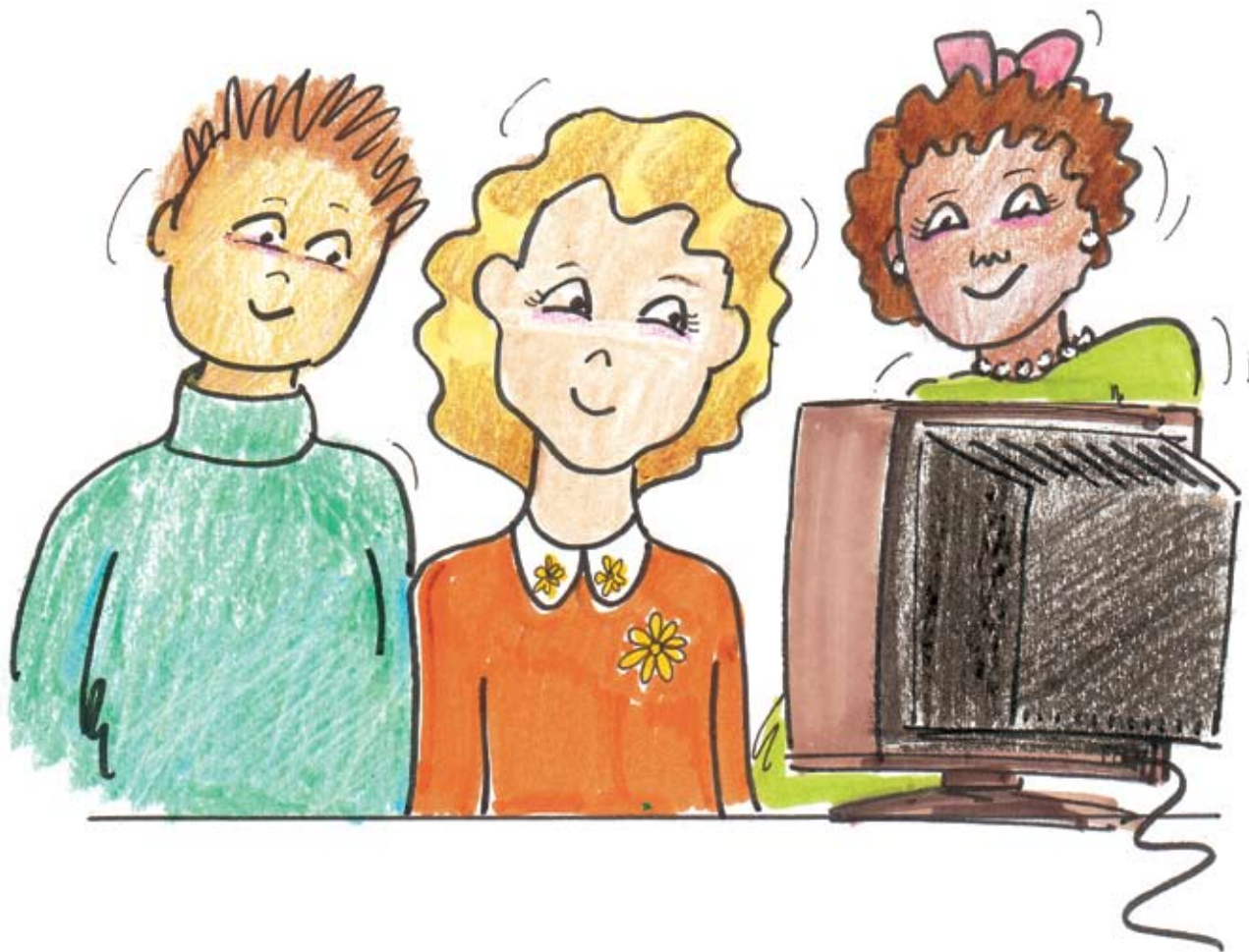
Hastalıklı hücreler ne yapacaklarını bilemediklerinde birbirlerine tutunup bir yumru oluştururlar, bu yumruya da tümör denir.



İki tip beyin tümörü vardır: Biri vücudun diğer bölümlerine yayılan “kötü huylu” tümör, diğeri ise tüm vücuda yayılmayıp sadece beyinde kalan “iyi huylu” tümördür. İkisinin de iyileşmesi için *kemoterapi** (ilaç tedavisi), *ışın tedavisi** (radyoterapi)* yada *ameliyat** gerekir, bazen de üçünün birlikte kullanımına ihtiyaç vardır.

Doktor tümörü almak için Eda'ya ameliyat yapılacağını ve birkaç gün hastanede kalması gerektiğini söyledi. Doktor ameliyattan sonra bazı çocukların kısa bir süre için yürürken ve konuşurken zorlanabildiklerini anlattı. Eğer Eda'ya da böyle bir şey olursa uzmanların ona yardım edeceğini söyledi.

Doktor, Eda'nın tümör tipini bulduktan sonra tümörü iyileştirmek için hangi tedaviyi uygulayacaklarını ona anlatacaktı. Eda hastanede kaldığı için mutlu değildi ama kaldığı serviste oynayabileceği başka çocuklar da vardı; ayrıca babası, Can'a, Gözde'ye ve Kurabiye'ye bakarken; annesi onunla birlikte hastanede kalabiliyordu.



Eda ertesi sabah ameliyat
olacađı için bir Őey
yemesine izin verilmedi.
BaŐka bir doktor Eda'yı
görmeye geldi; ona
*anestezi uzmanı**
deniyordu, onun işi Eda'nın
ameliyatta iyi uyuduđundan
emin olmaktı. Eda uykuya
dalarken ve uyandıđında
annesiyile babası onun
yanında olacaktı.

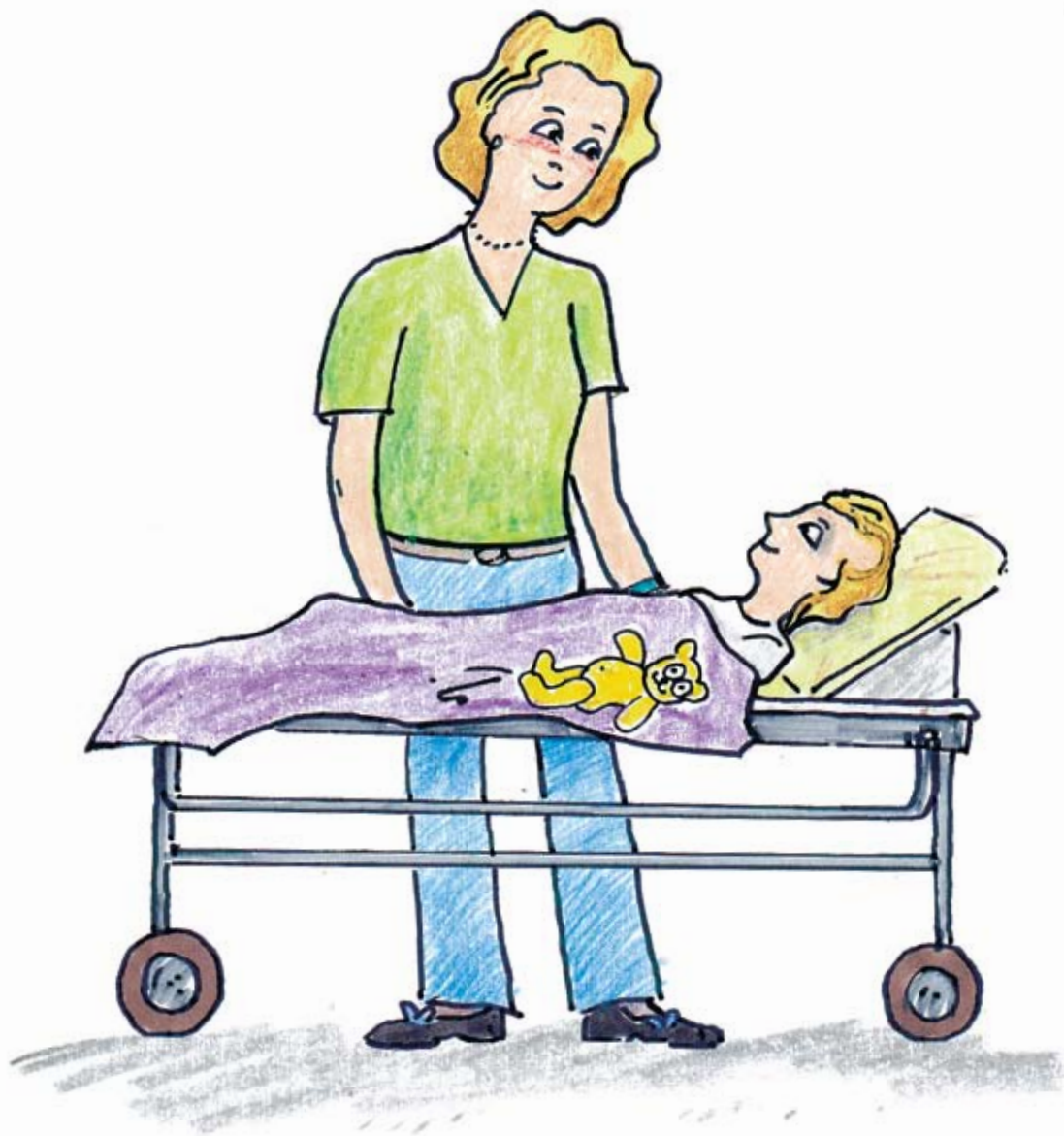




Daha sonra ameliyatı yapacak beyin ve *sinir cerrahı** olan bir doktor daha geldi. Eda ona neler yapacaklarını bilmek istiyordu. Neler olacağını beyin ve sinir cerrahı ona şöyle açıkladı: Eda'nın başını daha iyi görebilmek için saçının küçük bir kısmını keseceklerdi.

Uyandığında Eda'nın başında büyük bir bandaj olacaktı ve kendini biraz yorgun ve ağrılı hissedebilirdi. Doktor ona "yoğun bakım" denilen bir yerde uyanacağını söyledi.





Hemřireler Eda'yı ameliyat için almaya geldiklerinde ona arkası açık özel bir önlük giydirdiler. Eda'nın annesi yanındaydı ve *anestezi** ilaçları onu uyutuncaya kadar onun elini tuttu.

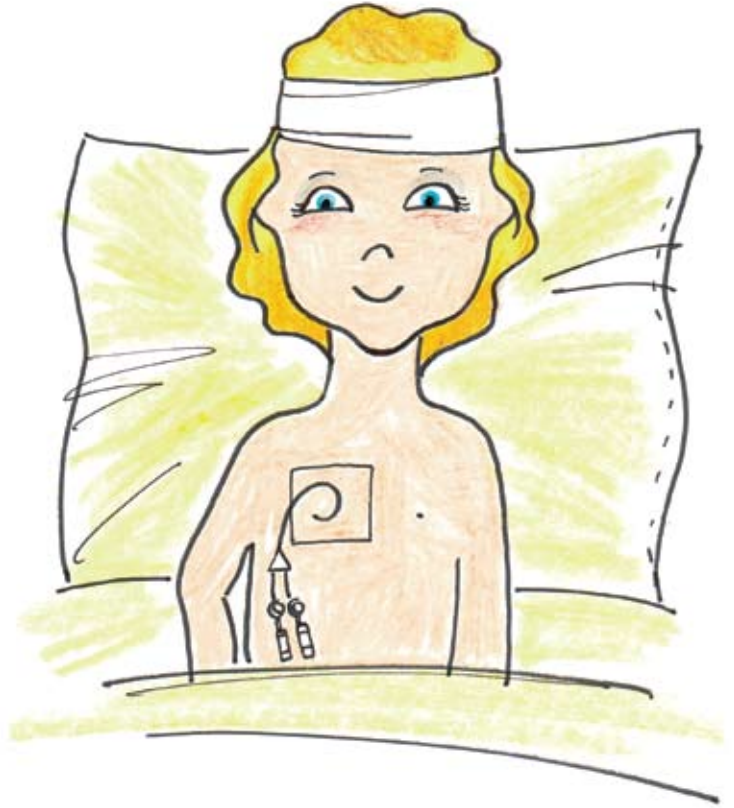
Eda uyandığında bir yatakta yatıyordu, bir tarafında annesi diğer tarafında babası duruyordu. Odada durmadan bipbipleleyen makineler vardı; Eda kendini bitkin hissediyordu, bu yüzden yeniden uyudu.

Sonra Eda kendini daha iyi hissetti ve kalkıp bir řeyler yiyebildi. Annesi ve babası onunla gurur duydu. Hemřire geldi ve ona artık servise gitme zamanının geldiğini söyledi; böylece annesi, babası ve hemřire Eda'yı yatağıyla birlikte koridor boyunca iterek odasına götürdü.

Ertesi gün doktor, Eda'yı görmeye geldi. Eda'ya ilaç tedavisi hatta belki ışıın tedavisi görebileceğini söyledi. Kemoterapinin bir kısmı tablet ilaçlarla, bir kısmı da vücuda *katater** denilen aletle verilen ilaçlarla yapılacaktı. Kateterin üç farklı tipi var: *Broviac**, *Port** ve *Hickman**.



Kateter, ilaç vermenin yanı sıra testler için kan almak amacıyla da kullanılır. Doktor, Eda'nın her zaman hastanede kalmasına gerek olmadığını ama kateteri vücuduna yerleřtirmek için küçük bir ameliyata daha gerek olduğunu söyledi, ancak Eda önce eve gidip biraz güçlenmeliydi.



Eda eve döndüğünde herkes çok sevinmiş ve ona hediyeler almıştı. Kardeşi Can Eda'yı gördüğü için çok mutluydu ama kendini biraz dışlanmış hissediyordu. Neyse ki anne ve babası bunu çabuk fark etti, hem onunla hem de Gözde'yle ilgilendiler.

Eda'ya kateter takılır takılmaz, Eda'nın kemoterapisi de başladı. Eda'nın kilosu ve boyu hastaneye tedavi için her gelişinde ölçülüyor, ayrıca *kan testi** de yapılıyor. Böylece doktor, Eda'nın o gün tedavi alıp almayacağına veya *kan nakline** ihtiyacı olup olmadığına karar verebiliyor. Kan nakli Eda'nın daha iyi ve enerjik olmasını sağlıyor.

Eda kemoterapi aldığı anda ilaçlar kateterden ona damla damla veriliyor.

Bu Eda'nın canını acıtmıyordu ama bazen biraz garip hissetmesine neden oluyordu. Makine bip sesi ıkardığında kemoterapinin bittięi anlaşılıyordu.



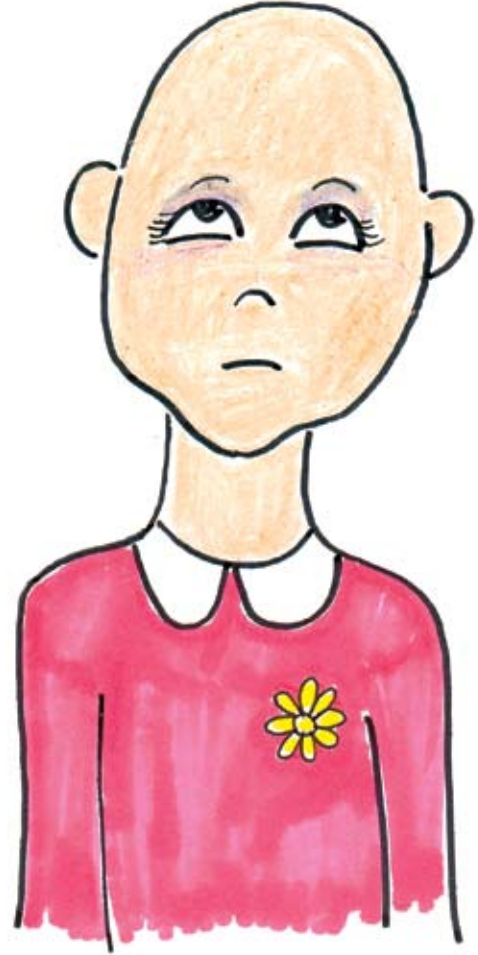


Kemoterapi her seferinde birkaç gün sürüyordu ve bu süre içinde Eda'nın hastanede kalması gerekiyordu. Annesi hastanede onunla kaldı. Bazı günlerde kısa süreli de olsa babasıyla birlikte Can ve Gözdede onları ziyarete geldi. Eğer ateşı çıkarsa Eda'nın bazen hastanede biraz daha uzun kalması gerekebiliyordu.

Eda serviste kalmayı sorun etmiyordu çünkü orada yeni arkadaşlar edinmişti. Kendini iyi hissettiği günlerde, öğretmenlerle ve gönüllülerle birlikte oyunlar oynuyor, etkinliklere katılıyordu.

Evde ise Eda'ya ilacını annesi ve babası veriyordu. Kan testleri için de hastaneye gidiyorlardı.

Kemoterapiden birkaç hafta sonra Eda'nın saçları dökülmeye başladı. Doktor bunun olacağını söylemiş ve tedavi bitince saçlarının yeniden çıkacağını ona anlatmıştı. Ayrıca doktor bu durumun onun canını acıtmayacağını da söylemişti; Eda o zaman ona pek inanmamıştı ama doktor haklıydı.





Eda saçı olmayan başka çocuklar gördü; bazılarının başında peruk, şapka, eşarp ve bandana vardı; hatta bazılarının saçı bile çıkmıştı. Eda'nın şapkası vardı. Eda ve diğer çocuklar birlikte sohbet ediyor ve birlikte oynuyorlardı.

Eda kendini iyi hissettiğinde bazen okula gider,
arkadaşlarını görürdü. Kendini iyi hissetmediğinde ise
Nihan Öğretmen

Eda'nın evine gelir ve
ona ders anlatırdı. Eda
bu dersleri seviyordu.
Annesi bunun okuldaki
arkadaşlarından geri
kalmaması için ona
yardımcı olacağını
söylüyordu.



Bir g n servise Bahadır isimli bir  ocuk geldi, onun kimseyle oynamasına izin verilmiyordu. Eda hem irelerden birine Bahadır'la g r  şmesine neden izin verilmedi ini sordu. Hem ire, Eda'ya Bahadır'ın bir sabah uyandı ında, b t n bedeninde benekler olan bir okul arkada ından su ı e i hastalı ı bula tı ını ve  zel ila lar alması i in hastaneye geldi ini s yledi. Eda su ı e inin bula ıcı olup da kanserin bula ıcı olmamasını garip buldu.

Kemoterapi alanlar e er bula ıcı hastalık kaparlarsa tedavileri aksayabilirmi .

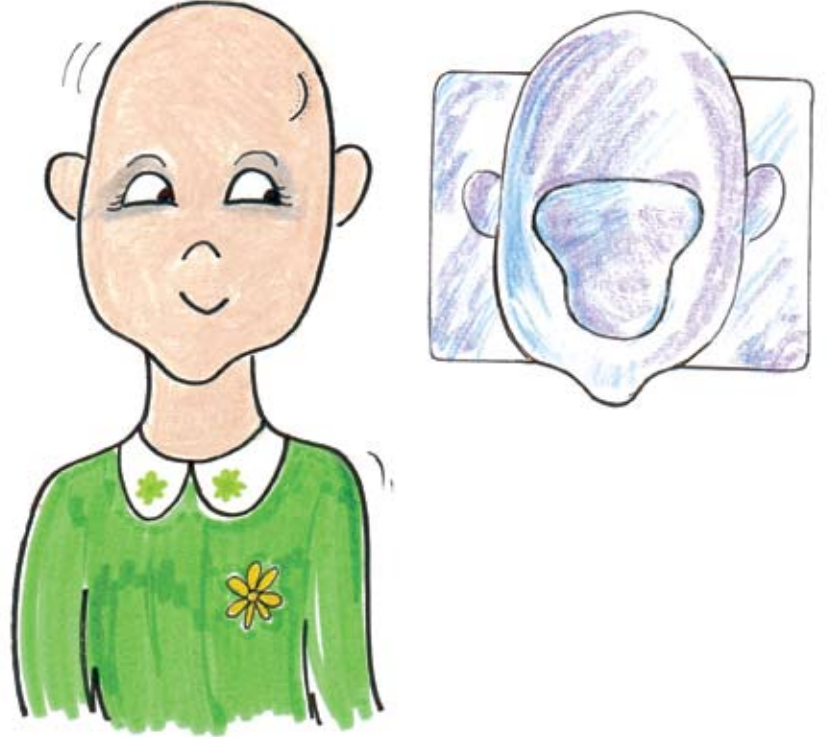


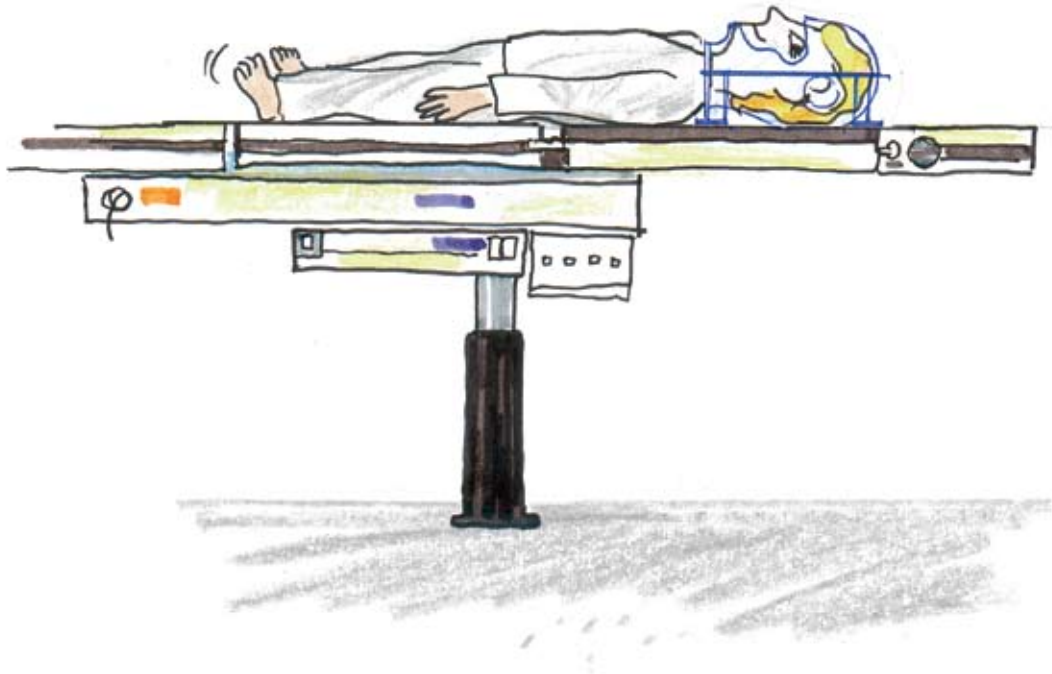
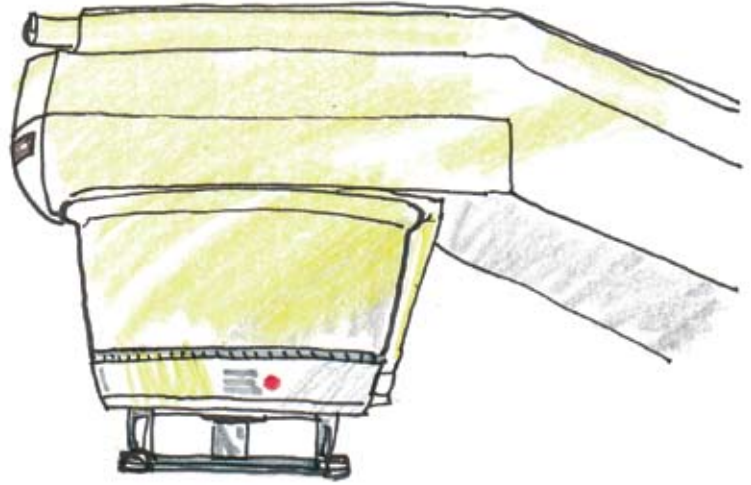
Kemoterapi tedavilerinin bitmesi uzun zaman aldı ama en sonunda bitti. Eda'nın bir tomografisi daha çekildi ve sonra doktor Eda'nın ışın tedavisi alması gerektiğini söyledi.

Doktor ışın tedavisinin tomografi ya da röntgen çekilmekten farklı bir şey olmadığını söyledi. Eda'nın canını acıtmayacak bir şeydi ama Eda kendini yorgun ve biraz kötü hissedebilirdi; bu yüzden doktor ona kendini iyi hissetmesi için ilaçlar verebilirdi. Bazen ışın tedavisi de bazen saçın dökülmesine neden olurdu ama sadece ışın tedavisinin uygulandığı yerdeki saçlar dökülürdü. Işın tedavisini farklı kılan şey Eda'nın birkaç dakika hiç kımıldamadan yatmak zorunda olmasıydı. Eda'nın yatarken astronot kaskına benzeyen özel olarak tasarlanmış bir maske takması gerekiyordu.

O maskenin yapılması için Eda'nın birkaç kere hastaneye gitmesi gerekti. Maske biraz sıkıydı ama Eda'nın ağzını ve gözlerini kapatmıyordu. Eda hiç ama hiç hareket etmeden durmaya alışmak için birkaç prova yaptı.

Eda'nın annesi ve uzman bir oyun uydurdular. Eda ve annesi bir şarkıyı birlikte söyleyecek, bu şarkı bittiğinde tedavi de bitmiş olacaktı.





Birkaç gün sonra ışın tedavisi başladı. Eda'nın, üzerinde ona ışın verecek makinenin olduğu dar ve uzun bir masaya uzanması gerekiyordu. Eda makine çalışırken odada tek başına olmak zorundaydı. İşlem sadece birkaç dakika sürüyordu ve canını hiç acıtmıyordu. Ayrıca annesi odanın dışında Eda'yı televizyondan izleyip onunla konuşabiliyordu.

Işın tedavisi altı hafta sürdü ve tedavide yaşadığı en kötü şey Eda'nın kulaklarının güneş yanığına benzer şekilde hafif yanmış olmasıydı.

Birka ay sonra Eda kendini ok iyi hissediyordu ve doktor btn tedavilerin bittiğini, ok yakında kateterinde ıkarılacağını söyledi.



Doktor Eda'nın saęlıklı olduęundan emin olmak iin onun hastaneye gelmeye devam etmesi gerektięini, bylece saęlık kontrolleri ve taramaları yapabileceklerini syledi.



Can ve G zde, anne ve babasının Eda'nın eve d n   
i in hazırladıkları s rpriz partiye yardım etti. Partiye
Eda'nın b t n arkadaşları geldi
ve Eda hen z takla atmaya
hazır olmamasına ra men
 ok iyi vakit ge irdi.



Bu sözcükler ne anlama geliyor?

Hastanedeyken birçok farklı yabancı sözcük duyabilirsiniz. Birkaçını aşağıda açıkladık. Eğer burada olmayan sözcüklerden merak ettikleriniz olursa doktorunuza ya da hemşirenize sorabilirsiniz.

AMELİYAT

Anestetik denilen özel bir ilaç verip uyutulmandan sonra doktorların seni incitmeden vücudunu iyileştirmeleridir.

ANESTEZİ

Ameliyat sırasında ağrı hissetmemeniz için girdiğiniz derin uykudur.

BEYİN VE SİNİR CERRAHI

Beyin ameliyatları konusunda uzmanlaşan doktora denir.

IŞIN TEDAVİSİ (RADYOTERAPİ)

Bazı özel ışınların tümöre verilmesiyle kemoterapi ve ameliyat sonrası kalan en küçük tümörün bile yok edilme işlemine denir.

Bu sözcükler ne anlama geliyor?

KAN TESTİ

Kanınızdan az miktarda örnek alınır ve kaç tane akyuvar, alyuvar ve kan pulcuğu olduğunu görmek için sayım yapılır. Buna tam kan sayımı da denir.

KAN NAKLİ

Kan sayımınız düşük olduğunda, kendinizi daha iyi hissetmek için size kan verilmesine ihtiyacınız olur.

KANSER

Vücudunuzdaki hücrelerin sağlıklı hale gelmesi ve kontrolsüz şekilde kendi başlarına çoğalmasıdır.

KEMOTERAPİ

Kanseri iyileştiren birçok farklı ilacın birlikte verilmesidir. Kemoterapi bazen hap ya da şurup şeklinde ağızdan; bazen de damar yolu aracılığıyla verilmektedir

Bu sözcükler ne anlama geliyor?

PORT, HICKMAN, BROVIAC KATATERLERİ

Bir ya da iki damar hattının, siz anestezi altındayken damara sokulmasıdır. Böylece göğsünüzün üzerindeki deride küçük bir delik açılmış olur.

TOMOGRAFİ

Doktorun vücudunun içine bakmak için yaptığı röntgene benzeyen bir tarama işlemine denir.

KANSERLİ ÇOCUKLARA UMUT VAKFI

Kanserli Çocuklara Umut Vakfı (KAÇUV), "Nerede yaşam varsa, orada umut vardır" felsefesi ile 2000 yılında İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hematoloji Onkoloji Servisi'nde çocukları tedavi görmekte olan aileler ile hekimlerinin bir araya gelmeleriyle kuruldu.

KAÇUV'un kuruluş amacı; "Maddi sorunları nedeniyle tedavileri aksama riski taşıyan çocukların tedavilerinin sürekliliğini sağlamak" ve kanser ile mücadelede önemli bir gereksinim olan psikolojik destek ve çocuk psikolojisine uygun tedavi ortamının yaratılmasıdır.

Aile, yakın çevre, sağlık çalışanları ve sağlık sistemi ile kamuoyunda farkındalık yaratarak kanserli çocukların tedavi süreçlerini geliştirecek ve psikolojik, sosyal, fiziksel ve tıbbi açıdan yaşam kalitelerini arttıracak etkinlikler yürütmektedir.

Vakıf 2012'de bağışlarla projelendirilen Aile Evi'ni hizmete açmıştır. Aile Evi şehir dışından İstanbul'a tedavi için gelen ailelerin tedavileri süresince ücretsiz konaklayabileceği 14 oda ile hizmet vermektedir.

Bu kitabı ücretsiz olarak almak için 0212 291 31 10 numaralı telefondan ya da bilgi@kacuv.org e-posta adresinden bize ulaşabilirsiniz.

Önemli Notlar

Herkesin tedavi sürecine yönelik deneyimlerinin farklı olacağını ve her zaman tedavinin öyküde yer alan şekliyle ilerlemeyeceğini hatırlatmak isteriz. Aynı şekilde hizmetler ve hastane olanakları da farklılık gösterebilir. Tüm bu sebeplerden dolayı KAÇUV kitapta yer alan tedavi süreçleri ya da önerilerden kaynaklanacak herhangi bir zarar ya da kaybın sorumluluğunu almamaktadır. KAÇUV kitapları gelişmeler doğrultusunda güncelleyeceğini de taahhüt eder.

Ayrıca KAÇUV tarafından hazırlanan bu kitap içeriği tıbbi otorite olarak kabul edilmemelidir. Her hastanın ve ailesinin, kendi özel koşulları doğrultusunda tedavilerini yürüten hekimlerle iletişimde olmaları tavsiye edilmektedir.

Kanserli Çocuklara Umut Vakfı Merkez Ofis

Adres: Gümüşsuyu Mah. Ağa Çırağı Sok.
Pamir Apt. No: 7 Daire: 4 Gümüşsuyu
Beyoğlu, İSTANBUL

Telefon: (0212) 291 31 10

Faks: (0212) 267 21 44

