MARGE EATON HEEGAARD

Hastalığımla Yaşamayı Öğreniyorum

Living Well with My Serious Illness

ÇEVİREN *Ceren Kınık*

iletişim

MARGE EATON HEEGAARD konusunda eğitimli bir klinik sosyal hizmet uzmanı ve sanat terapistidir. "Duygularımı Çiziyorum" serisini geliştiren Heegaard, kayıp ve değişim sonrası yetişkinlerin ve çocukların acılarını ifade edebilmesinde sanat sürecini kullanan öncülerden biri olmuştur. Halen Minnessota, Minneapolis'te yaşamaktadır.

Kaliforniya Loma Linda Üniversitesi Çocuk Hastanesi'nden Çocuk Yaşam'ın Direktörü Dinah Evans'a, Missouri St. John's Çocuk Hastanesi'nden Çocuk Yaşam Uzmanı Jennifer Boaz'a, Minneapolis Metodist Hastanesi'nden Pediyatrik Hospitalist Sidney G. Showers'a, Minneapolis Çocuk Hastanesi'nden Çocuk Yaşam Direktörü Sheila Palm'a, Chicago Memorial Çocuk Hastanesi'nden Çocuk Yaşam Uzmanı Geanine M. Peccra'ya yardımları için teşekkür ederiz.

YAYINCININ NOTU

Bu yayın ele alınan konuyla ilgili olarak doğru ve güvenilir bilgi sağlamak amacıyla hazırlanmıştır. Tıbbi ve psikolojik yardım konularında danışmanlık, hizmet sağlama ya da uygulama, yayıncının yetki alanının dışındadır. Danışmanlık veya herhangi başka bir profesyonel yardımın gerektiği durumlarda, yetkin ve alanında uzman bir profesyonelin hizmetinden yararlanılmalıdır.

Living Well with My Serious Illness
© 2003 Marge Eaton Heegaard
Bu kitabın yayın hakları Nurcihan Kesim Telif ve Lisans Hakları Ajansı'nın aracılığıyla alınmıştır.

İletişim Yayınları 1563 • Çocuk Kitapları Dizisi 64
ISBN-13: 978-975-05-0856-1
© 2011 İletişim Yayıncılık A. Ş.
1. BASKI 2011, İstanbul

EDİTÖR Bahar Siber
KAPAK Suat Aysu
UYGULAMA Hüsnü Abbas
BASKI ve CİLT Sena Ofset
Litros Yolu 2. Matbaacılar Sitesi B Blok 6. Kat No. 4NB 7-9-11
Topkapı 34010 İstanbul Tel: 212.613 03 21

İletişim Yayınları
Binbirdirek Meydanı Sokak İletişim Han No. 7 Cağaloğlu 34122 İstanbul
Tel: 212.516 22 60-61-62 • Faks: 212.516 12 58
e-mail: iletisim@iletisim.com.tr • web: www.iletisim.com.tr

Kitap hakkında

Bu kitap, ciddi bir hastalık tanısı konmuş 6-12 yaşlarındaki çocuklar için hazırlanmıştır. Çocuklar kitabı kendi istedikleri şekilde resimleyebilirler. Çocuklar genellikle endişelerini sözcüklerden ziyade resimlerle daha rahat anlatırlar. Ayrıca çizim aşaması yetişkinlere, çocukların hastalık hakkındaki duygularını değerlendirme fırsatı tanır.

Çocuklara bu kitabı resimlemeleri için yeni bir kutu pastel boya alın. Çocukların çoğu keçeli kalem kullanmaktan daha fazla keyif alır; ancak pastel boya kendilerini daha iyi ifade etmelerini sağlar. Yaşı daha büyük olan çocuklar kuru boya kullanabilir ve çizimlerine daha fazla sözcük ekleyebilirler. Küçük çocuklar kitapta yer alan bazı sözcük ve kavramları anlamak için yardıma ihtiyaç duyabilirler; yetişkinler onları kendi istedikleri resimleri çizmeleri ve cümleleri yazmaları konusunda cesaretlendirmelidir. Bu, onları güçlendirecektir.

Çocuğun çizim yeteneğindense fikirlerine ve ifadelerine odaklanın. Çocuğu zor duygulardan korumaya çalışmayın. Çocuklar duygularını anlayıp ifade etmeyi öğrendikçe, zor zamanlarda onlara yardımcı olacak becerileri geliştirirler. Eğer çocuğun çizimleri bir şeyi yanlış algıladığını ortaya çıkarırsa, bu yanlış algıyı nazikçe düzeltin. Çocuğun algıladığı gerçekliğin herhangi bir gerçeklik kadar güçlü olduğunu unutmayın.

Bu kitabın yetişkinlerin gözetiminde kullanılması gerekse de, her zaman çocuğun mahremiyetine saygı gösterin. Çizdiklerini kiminle ve ne zaman paylaşmak istediğinin kararını ona bırakın. Çocuğu iletişim kurmaya teşvik edin, belirli aralıklarla çizdikleri hakkında konuşmasını isteyin. Çünkü çocuğun çizdikleri sorunlarını, eksik başa çıkma yöntemlerini ya da müdahale edilebilecek ihtiyaçlarını gösterebilir. Ancak bu kitap profesyonel yardım yerine kullanılmamalıdır.

Yetişkinler çocukların ciddi hastalıklarla başa çıkmalarına yardımcı olabilir

Yetişkinler bir çocuğun ciddi bir hastalığı olduğunu öğrendiklerinde korku ve kaygıya kapılabilirler. Birçok hastalığın önüne geçilemese de, yetişkinler çocukla ilgili bir sorun olduğunda kendilerini sorumlu hissetme eğilimindedirler.

Dargınlık, suçluluk, kaygı ve ruhsal değişimler, hem çocuklar hem de yetişkinler için doğal tepkilerdir. Çocukla ilgilenenler bazen endişeli ve duygusal, bazen sinirli ve sabırsız olabilirler. Çocukların tepkileri genellikle ebeveynlerin başa çıkma yöntemleriyle bağlantılı olduğundan, hastalığa verdikleri genel tepkiler hassas olabilir.

Ebeveynler hastalığın doğası, tedavisi ve süreci ile ilgili kesin bilgilere ihtiyaç duyarlar. Bu bilgi donanımıyla kendilerini daha yetkin ve rahat hissederler ve çocuğun hastalıkla başa çıkmasına daha iyi yardımcı olurlar. Çocuklar yetişkinlere güç ve cesaretlerini göstermek için ihtiyaç duydukları gibi, öfke ve hayal kırıklıklarını doğru bir biçimde ifade etmek için de ihtiyaç duyarlar. Bu, çocuklara öfkeli ve üzgün olmanın doğal olduğunu öğretir. Bu tip duygular sağlıklı ve normaldir.

Ayrıca çocuklar açık ve dürüst bir iletişime ihtiyaç duyarlar. Hastalık ve hastanede yatmak travmatik etki yapabilir ve çocuklar buna hazır olduklarında tedaviye daha iyi cevap verirler. Hastalığın adını, semptomlarını, sağlıklı olmak için yapılması gerekenleri, doktorun muayenehanesinde ne ile karşılaşabileceklerini bilmeleri gerekir. Fakat dürüstlük, onlara yaşlarının kaldırabileceğinden daha fazla bilgi yüklemek anlamına gelmez. Doktorlardan, çocuk gelişim uzmanlarından, sosyal hizmet çalışanlarından, ulusal derneklerden, kütüphanelerden ve kitapçılardan çocuğun yaşına uygun bilgileri edinin.

Hastalıkla karşı karşıya olan çocuklar farklı farklı duygular yaşarlar. Bazen hastalıklarının, yaptıkları veya yapmadıkları bir şeyin cezası olduğunu düşünürler. Duygularını ifade edemedikleri zaman saldırganlaşabilirler. Rahatlama egzersizleri, oyunlar, çizimler ve diğer yaratıcı dışavurum yöntemleri, çocukların duyguları hakkında tartışmalarına ve kendilerini uygun bir şekilde ifade etmelerine olanak sağlar. Hastalıkları ve hissettikleri hakkında konuşmak, başa çıkma yöntemlerini geliştirmelerinin ana unsurudur.

Hastalık tüm ailede değişikliklere neden olacaktır. Hasta çocuklar genelde alışılmıştan daha fazla ilgi bekler ve daha çok bakıma ihtiyaç duyarlar. Bazen kendilerini perişan, kederli, mızmız veya bakıma muhtaç hissederler. Birinin duydukları rahatsızlıkları gidermesine yardımcı olmak için yanlarında olacağını bilmek isterler. Kardeşler kendilerini ihmal edilmiş ve kırgın hissedebilir, hasta çocuğa karşı kıskançlık duyguları besleyebilirler. Bazı kardeşler duygusuz ve ilgisiz davranabilir, bazıları ise hastalığa kendilerinin sebep olduğu korkusuyla fazlaca endişe duyabilirler.

Bazı çocuklar çaresizlik duygusundan ve üzerlerine titrenmesinden nefret edebilirler, bazıları ise hastalığın getirdiği fazladan sevgi ve ilgiden hoşlanabilirler. Onlara "iyi" günlerinde de ilgi göstermek önemlidir, sağlığın hastalıktan daha çok ödül getirdiğini öğretir. Hastalıklarına uyum sağlamaları için bir yol bulmalarına yardım etmek, onlar için bir şeyler yapmakla eşdeğerdir.

Çocukların çoğu hastalıklarının biyolojik etkenlerine ilgi duyarlar, bazen yaşlarından beklenmeyen olgunluk gösterirler. Fakat onların hâlâ birer çocuk olduğunu unutmamak gerekir. Kurallara, sıradan işlere ve temizlik sınırlamalarına ihtiyaç duyarlar. Kendilerine yaşıtlarından farklı davranılmasından hoşlanmazlar.

Bütün zorluklar gibi hastalık da daha iyi bir kişisel gelişime yol açar. Çocuklar değişimin hayatın doğal bir parçası olduğunu anlayarak, yeni başa çıkma yöntemleri öğrenebilir ve gelecekteki zor yaşantılarda uygulayabilirler.

Bu kitap çocuklara şu konularda yardımcı olmak amacıyla hazırlanmıştır:

I. Hastalığın çocuğun hayatı üzerindeki etkisini fark etmek 9-13
- Değişimi hayatın bir parçası olarak kabul etmek
- Değişimin tüm aileyi nasıl etkilediğini düşünmek
- Kişisel değişimleri kabul etmek
- Çizmekten ve yazmaktan zevk almak

II. Hastalıklarının yarattığı kaygılar üzerine konuşmak 14-18
- Hastalıkla ilgili daha fazla bilgi edinmek
- Yanlış algılamaları düzeltmek
- Vücudun hastalıktan etkilenmiş bölümlerini belirlemek
- Hastalığın kendilerinden kaynaklanmadığını anlamak

III. Duyguları tanımak ve kabul etmek 19-24
- Üzüntünün kayba karşı doğal bir tepki olduğunu anlamak
- Kişisel duyguları belirlemek ve adlandırmak
- Tüm duyguların doğal olduğunu öğrenmek
- Yaratıcı bir şekilde kendini ifade etme becerilerini artırmak

IV. Zor duyguları olumlu bir şekilde ifade etmek 25-30
İletişimi artırmak
Korkuları ve endişeleri paylaşmak
Zor duygularla başa çıkmak
Duyguları ifade etmenin sağlıklı yollarını öğrenmek

V. Hastalıkla yaşamayı öğrenmek 31-35
Konfor ve beslenme alışkanlığı kazanmak
Sağlıklı başa çıkma yöntemleri geliştirmek
Uygun kişisel bakım ve hastalık yönetimini öğrenmek
Destek kaynaklarını belirlemek

VI. Özsaygıyı artırmak 36-39
Güçlenme anlayışı geliştirmek
Kuvvetli yanlarını övmek
Umutlar ve hayaller üzerine konuşmak
Pozitif düşünceyi geliştirmek

Çocuklar için

Bu kitap hastalığın hakkındaki duygu ve düşüncelerini anlamana ve ifade etmene yardımcı olacak. Bu senin kitabın, bu nedenle sayfalarına yazacaklarını ve çizeceklerini kendin belirleyebilirsin. Sayfalarına kendi istediğin resimleri çizerek ve kendi cümlelerini yazarak onu diğer tüm kitaplardan farklı kılacaksın. Eğer anlamakta güçlük çektiğin herhangi bir şeyle karşılaşırsan, bir yetişkinden yardım iste.

Bu kitabın sayfalarını resimlemek ya da yazı yazmak için herhangi özel bir yeteneğe ihtiyacın yok. Tek yapman gereken, sayfalardaki yazıları okuduğunda aklından geçen resmi çizgiler, şekiller ve renkler kullanarak çizmek. Düşündüklerini ya da hissettiklerini ifade edebilmek için bazen şiir yazmayı da tercih edebilirsin.

Birinci sayfadan başla ve sırayla ilerle. Zorlandığını hissettiğin sayfaları geçebilirsin, daha sonra atladığın sayfalara dönüp tekrar bakabilirsin. Birkaç sayfa ilerledikten sonra dur ve seninle ilgilenen yetişkinle çizdiklerin hakkında konuş.

Tüm bu süreç boyunca hastalığınla yaşamak konusunda önemli bazı şeyler öğreneceksin. Duygu ve düşüncelerini başkalarıyla paylaşabildikçe kendini daha iyi hissedeceksin.

Yaşamak, büyümek ve değişmek demektir.

(Doğada ve insanlarda gördüğün bazı değişimleri çiz.)

Doğa

İnsan

Ailem benim için çok önemlidir. Birbirimizi sever ve yardım ederiz.

(Ailenin sana yardım etmek için yaptığı bir şeyin resmini çiz.)

Aile üyeleri de bazen yardıma ihtiyaç duyar. Birbirlerine yardım eden insanlar genellikle kendilerini iyi hissederler.

Benim bir hastalığım var. Hastalığımın adı _____.
Hastalığım benim ve ailemin yaşam biçimine değişiklikler getirdi.
(Yaşam biçiminizde değişen bir şeyi çizin.)

Değişim doğaldır. Yaşamak değişim demektir.

Bazı şeyler değişmez.

(Yapmaktan hâlâ keyif aldığın bir şeyin resmini çiz.)

Hâlâ eğlenebilirsin!

Komik bir resim çiz.

Gülmek sana iyi gelir.

Hastalığım hakkında şunu biliyorum:

(Hastalığın hakkında bildiğin bir şeyi yaz.)

Hastalığım hakkında birine sormak istediğim bazı sorular var:

(Sormak istediğin soruları yaz.)

Hastalığın hakkında daha fazla bilgi edinmek için ailenden, doktorundan, kütüphaneden ya da internetten yardım alabilirsin.

Astım, AİDS, diyabet, Akdeniz anemisi, kanser, lösemi ve kas erimesi gibi birçok hastalık vardır.

(Hastalığının veya durumunun adını yaz ve resmini çiz.)

Birçok çocuğun ciddi bir hastalığı vardır.

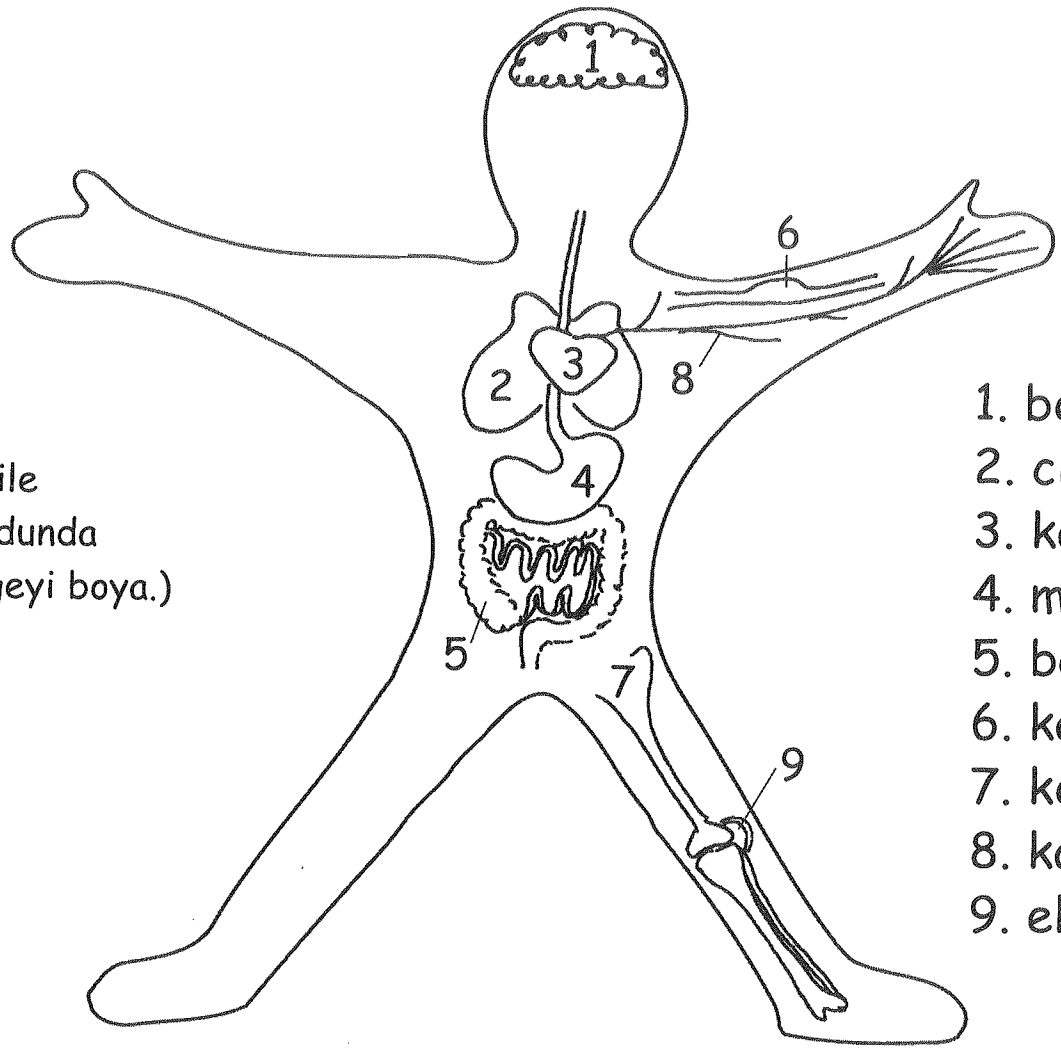
Bazen merak ediyorum, acaba hasta olmamın sebebi _____ .

(Cümleyi bir sözcük ya da resimle tamamla.)

Yaptığın hiçbir şey seni hasta etmedi. Kimse seni hastalanman için seçmedi.
Bazen hastalıklar öylece olur.

Suçiçeği gibi bazı hastalıklar dışarıdan belli olurlar. Bazıları ise dışarıdan bakınca anlaşılmazlar, ama vücuda içeriden etki ederler.

(Bir pastel boya ile hastalığının vücudunda etkili olduğu bölgeyi boya.)



1. beyin
2. ciğerler
3. kalp
4. mide
5. bağırsaklar
6. kaslar
7. kemikler
8. kan damarları
9. eklem dokuları

Bazı hastalıkların tedavisi henüz bulunamamıştır, ama hastalığınla baş etmenin yolları vardır.

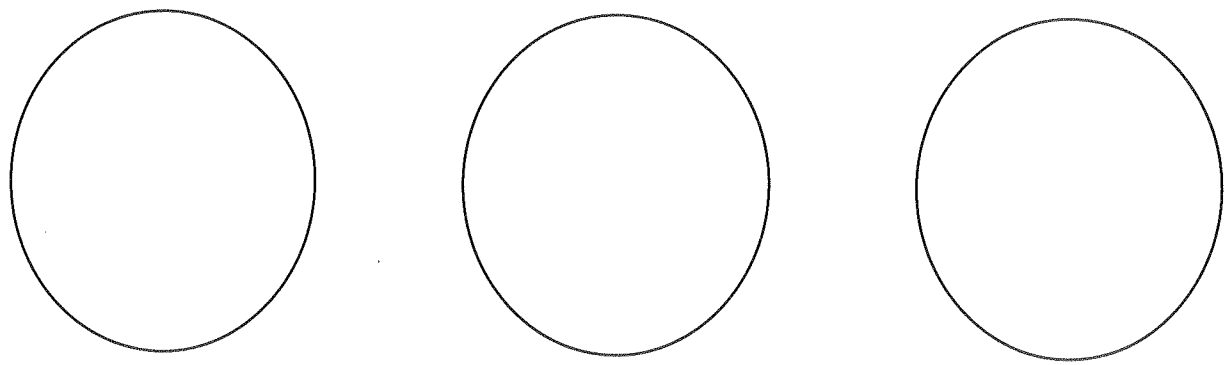
Ciddi bir hastalığı olan çocukların hastanede veya klinikte özel bakıma ihtiyaçları olabilir.

(Gittiğin bir klinik veya hastanenin ve sana uyguladıkları tedavinin resmini çiz.)

Doktorlar ve bilim insanları, ciddi bir hastalığı olan çocukların sağlıklı ve rahat olabilmeleri için gece gündüz çalışıyorlar.

Hastalığımı ilk öğrendiğimde birçok şey hissettim ve düşündüm.
(Hissettiklerinin resmini çiz.)

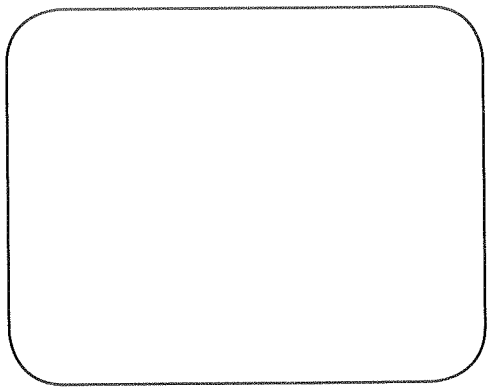
Çevremdeki yetişkinler de pek çok şey hissetti.
(Çevrendeki yetişkinlerin duygularını gösteren bazı suratlar çiz.)



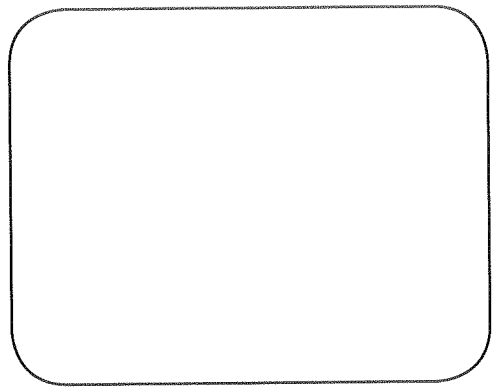
Duygular değişir.

Her insan birçok duyguya sahiptir.

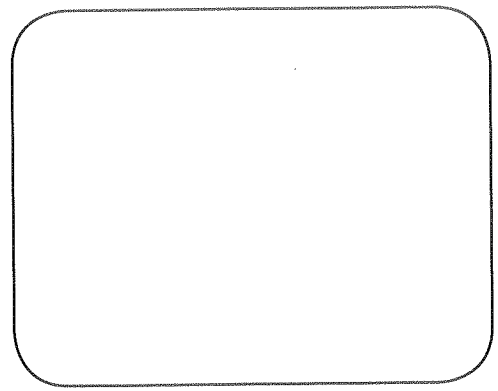
(Renkleri, çizgileri ya da şekilleri kullanarak farklı duyguları göster. Normalde kullanmadığın elinle çizmeyi dene.)



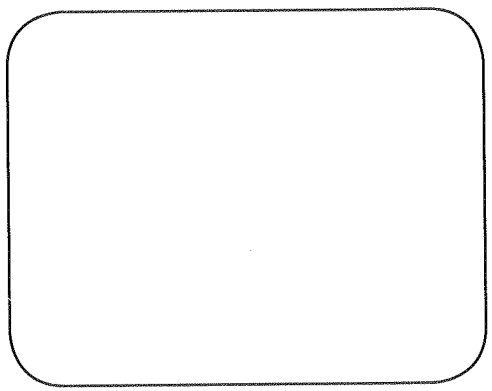
suçluluk



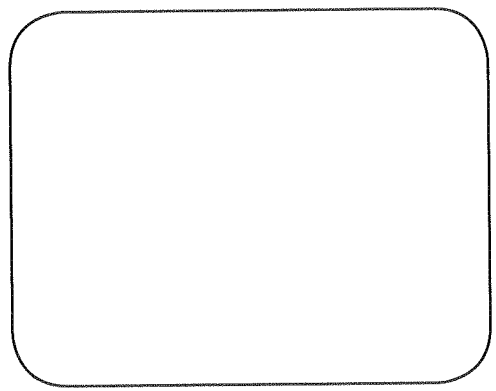
endişe



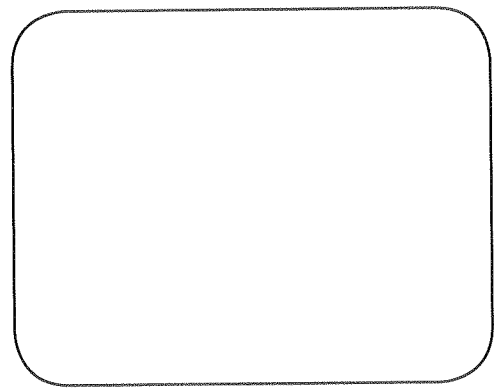
sevgi



öfke



heyecan



korku

Duygular kendiliğinden oluşur.

Çocuklar hasta olduklarında okuldan geri kalabilirler.

(Okula geri dönmenin nasıl bir his olduğunu anlatan bir resim çiz.)

Birçok insan seni tekrar okulda gördüğüne sevinecektir.

Bazen kendimi tamamen yalnız hissediyorum.

(Bunun ne zaman olduğunu ve nasıl hissettirdiğini anlatan bir resim çiz.)

Resmine bir arkadaşını veya seni rahatlatan bir oyuncağı ekleyebilirsin. Bu arkadaşının veya oyuncağın, kendini yalnız hissettiğin her an senin yanında olacağını hayal et.

İnsanların farklı zamanlarda farklı duyguları olur.

(Hastalığını düşün, ardından aşağıdaki cümleleri tamamla.)

_____ olduğunda kendimi yardıma muhtaç hissederim.

_____ olduğunda heyecanlanırım.

_____ hakkında endişelenirim.

_____ olduğunda korkarım.

_____ olursa umutsuzluğa kapılırım.

_____ olduğunda sinirlenirim.

_____ hakkında kendimi suçlu hissederim.

_____ olduğunda kendimi yalnız hissederim.

_____ olduğunda kendimi aptal gibi hissederim.

_____ olduğunda huzur bulurum.

_____ olduğunda utanırım.

_____ olduğunda kendimi mutlu hissederim.

_____ olduğunda umutlanırım.

Tüm duygularla başa çıkmayı öğrenebilirsin. Güvendiğin birileriyle duyguların hakkında konuş.

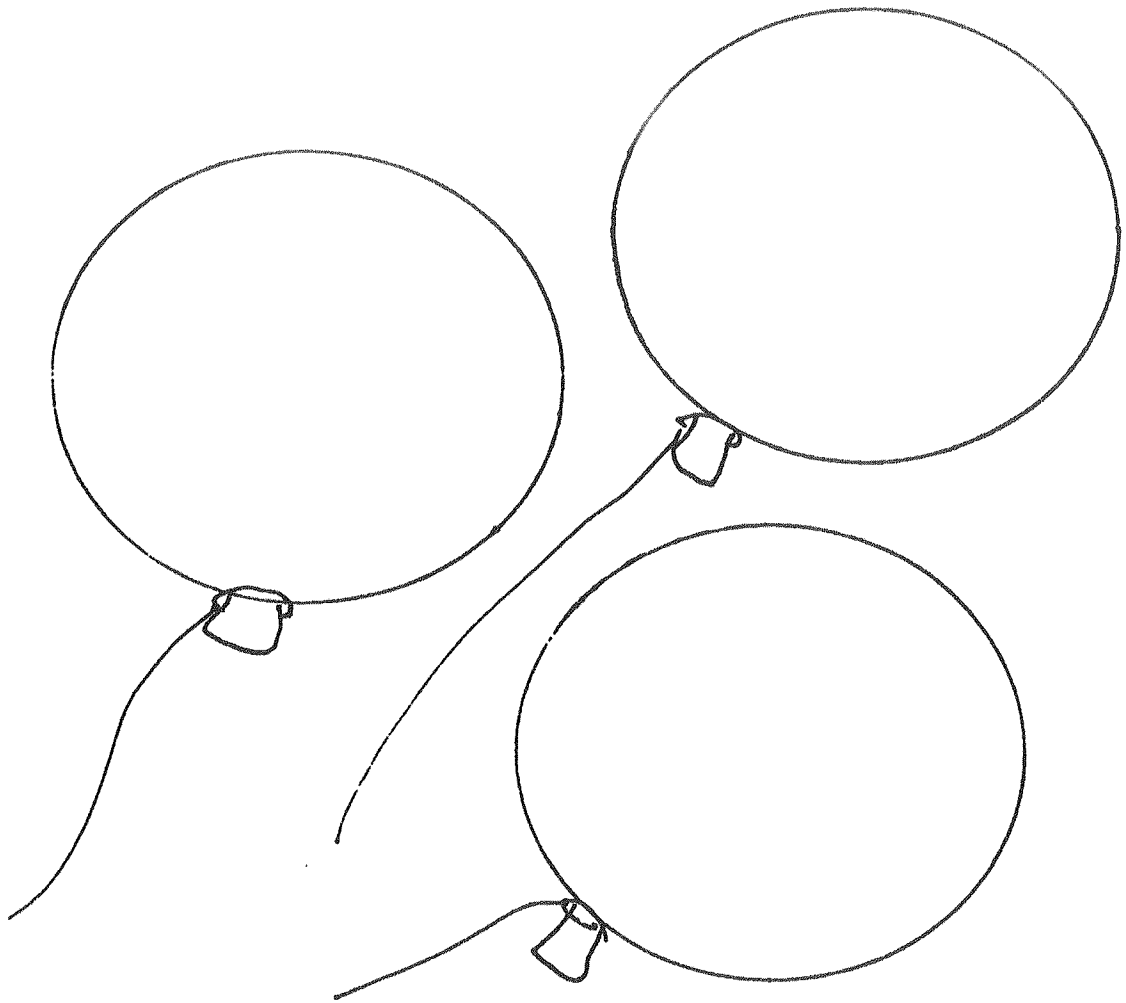
Bazı çocuklar hasta olduklarında korkutucu rüyalar görürler.

(Gördüğün kötü bir rüyanın resmini çiz.)

Resmine rüyanı kontrol eden güçlü veya rahatlatıcı bir figür ekle ve rüyanı iyi bir şekilde sonlandır.

Endişelendiğim bazı şeyler var.

(Aşağıdaki balonların içine endişelerini çiz ya da yaz.)



Gözlerini kapat ve güçlü bir rüzgârın bu balonları uçurup götürdüğünü hayal et.

Hastaneye veya kliniğe gitmenin hoşlanmadığım bazı yanları var.
(Hoşlanmadığın şeylerin resmini çiz.)

Bazen uygulanan yardım ve tedaviler canını yakabilir; fakat bu zor zamanlarla başa çıkmanın farklı yollarını öğrenebilirsin.

_____ olduğunda sinirlenirim.

(Cümleyi tamamlamak için bir resim çiz.)

Sinirlenmek doğaldır ama insanlara, nesnelere ya da kendine zarar vermek doğal değildir.

Öfkeni boşaltmanın birçok yolu vardır.
(Kendi yaptıklarının yanına çarpı (X) koy.)

_____ "Sinirliyim çünkü..." derim.

_____ Bir yastığı yumruklarım ya da bir topa tekme atarım.

_____ Bir yastığı ağzıma kapatıp bağırırım.

_____ Ayaklarımı yere vururum ya da yumruk yaparım.

_____ Öfkeli bir mektup yazarım, sonra da onu parçalarım.

_____ Günlüğüme yazarım.

_____ Eski bir gazete kâğıdını kırmızı kalemle karalarım ve top yapıp fırlatırım.

_____ Kötü şeyler düşünürüm.

Yapabileceğin başka bir şeyi yaz:

_____

Öfkenle ne yapacağını kendin seçebilirsin.

Vücudum birçok hastalıkla savaşabilen doğal bir sisteme sahiptir: Bunun adı bağışıklık sistemidir.

(Bağışıklık sisteminin veya hastalığınla savaşan başka bir şeyin resmini çiz.)

Ciddi bir hastalığı olan birçok çocuk uzun ve sağlıklı bir hayat sürebilir.

Rahatlamak için hayal gücümü kullanabilirim.

(Gözlerini kapat ve yumuşak bir bez bebek olduğunu düşün. Vücudun gevşeyene kadar derin derin nefes alıp ver. Sıcak, güneşli bir günde, sağlam bir salda uzandığını düşün. Sakin bir suda hoş bir meltem seni doğadaki güzel bir yere götürmekte. Şimdi gördüğün şeyin resmini çiz.)

Rahatlamaya ihtiyaç duyduğunda, zihninde buna benzer resimler çizebilirsin.

İyi beslenmek zorunda olduğumu biliyorum.

(Her gün yediğin yiyeceklerin resmini çiz veya isimlerini yaz.)

tahıl, ekmek, pirinç, makarna

meyve, sebze

tavuk, balık, et, yumurta, fasulye, fındık

süt, peynir, yoğurt

Vücudunun enerji toplamak ve büyümek için çeşit çeşit yiyeceğe ihtiyacı vardır.

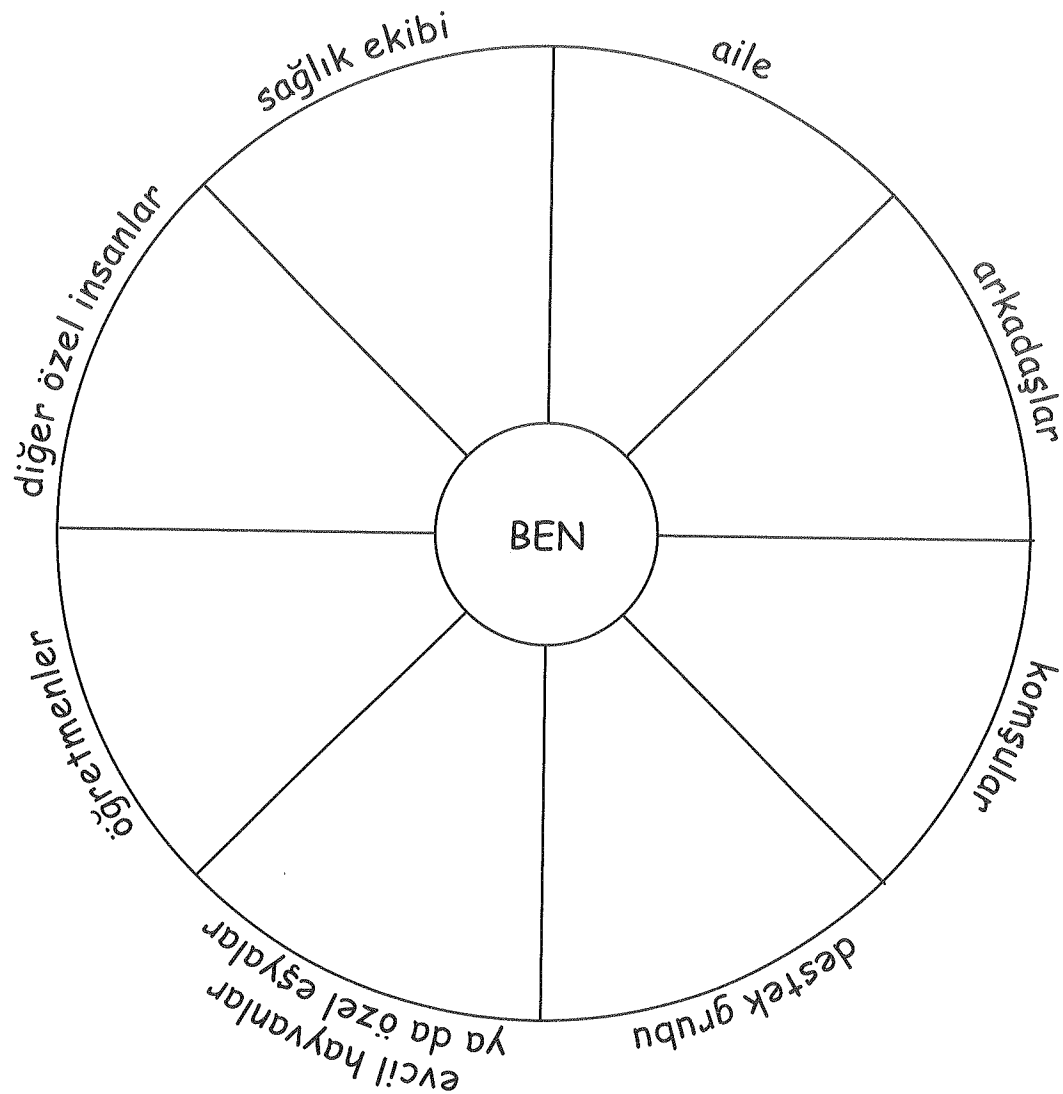
Egzersiz yapmayı ve eğlenmeyi severim.

(Yapmaktan hoşlandığın egzersiz yöntemlerini çiz.)

Yürümek, zıplamak, koşmak, yüzmek, bisiklete binmek ya da sadece gerilip esnemek iyi birer egzersiz yöntemidir.

Kendime iyi bakmam için birçok insan bana yardım ediyor.

(Seninle ilgilenen kişilerin isimlerini aşağıdaki daireye yaz.)



Birçok insan seni önemsiyor!

Asla "Yapamam" dememeye çalışırım. Bunun yerine "Deneyeceğim" derim.

(Senin için yapması zor olan üç şeyi yaz.)

1. _____

2. _____

3. _____

(Yapması senin için zor olan bu şeyleri kolaylaştırmaya çalıştığın üç yöntemi yaz.)

1. _____

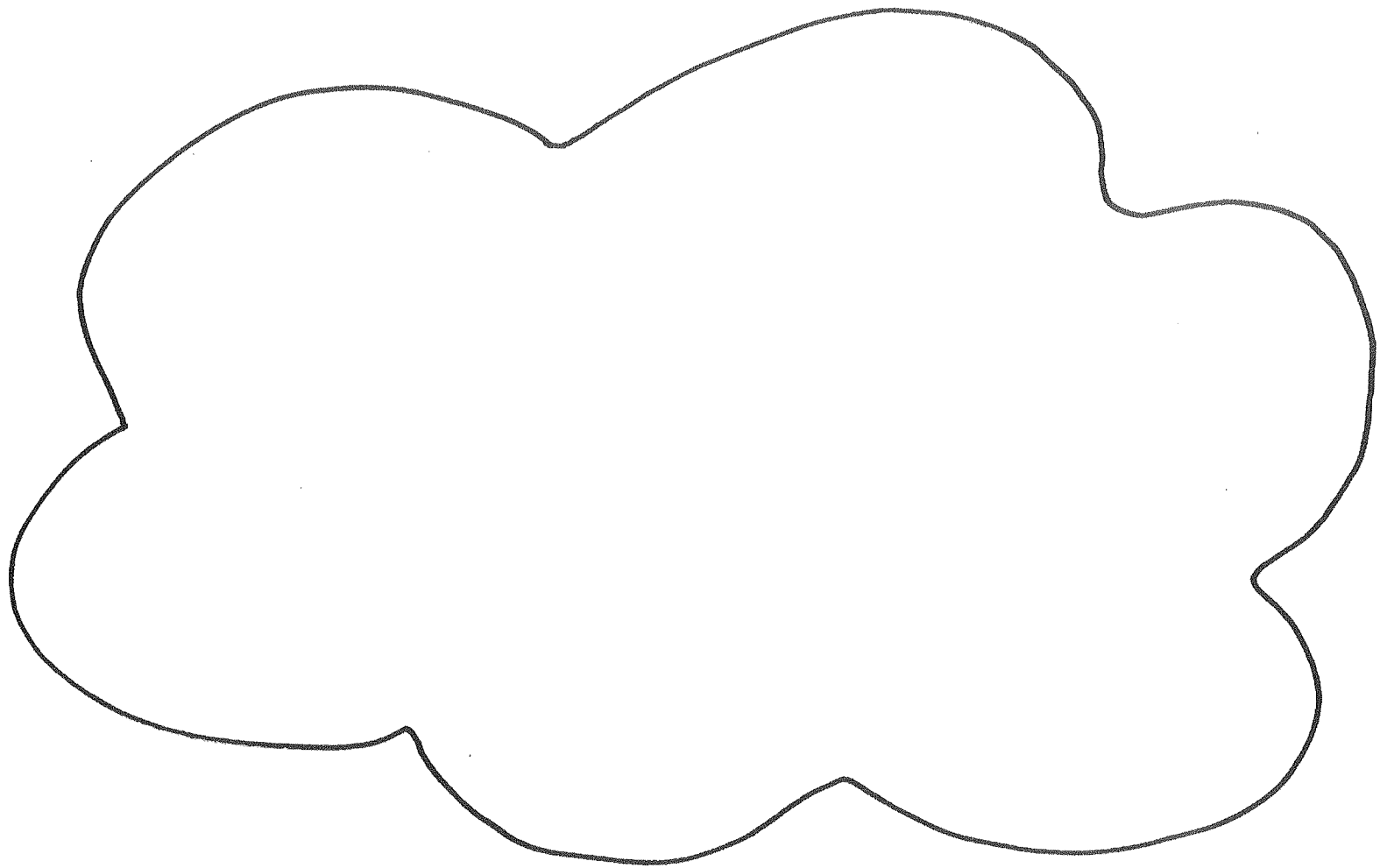
2. _____

3. _____

Denemeye devam et. Başaracaksın.

Özel bir dileğim var.

(Bir resim çiz veya şiir yaz.)

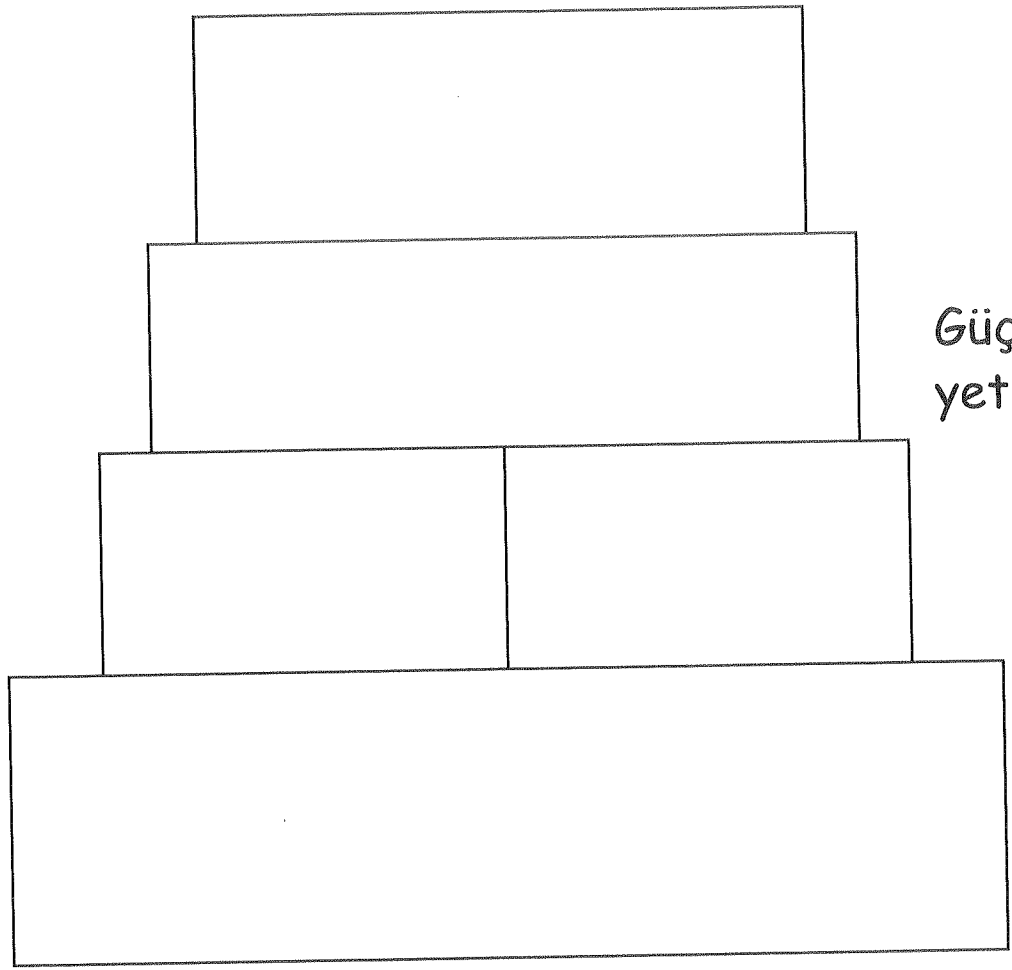


Umut etmek ve iyileşmek için gökyüzündeki bulutlara bak.

İyi yönlerimin değerini biliyorum.

(Yeteneklerinin, özelliklerinin ve kendinle ilgili sevdiğin şeylerin resmini çiz veya listesini yap.)

Kişisel temel özelliklerim



Güçlü yanlarım ve yeteneklerim

Hastalığın seni daha güçlü ve daha iyi bir insan yapabilir.

Büyüdüğüm zaman...

(Yapmayı umduğun şeyin resmini çiz.)

Sen özelsin ve dünyada sana ait özel bir yer olacaktır.

Çocuk Hastalıklarıyla İlgili Kuruluşlar

Lösev
Reşit Galip Cad. İlkadım Sok. No: 14 Gaziosmanpaşa / Ankara
(312) 447 06 60 / www.losev.org.tr

Çölyakla Yaşam Derneği
Eminali Paşa Cad. Kibar Apt. No: 1 D: 5 Maltepe / İstanbul
(216) 388 38 02 / www.colyak.org.tr

Çocuk Böbrek Vakfı
E-5 Karayolu üzeri Lepra Hastanesi yolu Bakırköy / İstanbul
(212) 660 60 11 / www.cbv.org.tr

Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneği
Nevbahar Mah. Ahmet Hikmet Sok. Yayla Apt. No: 21 Fındıkzade / İstanbul
(212) 525 25 15 / www.cocukendokrindiyabet.org

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları Derneği
Tavukçu Fethi Paşa Sok. Arma Apt. No: 33-35 D: 2 Osmanbey / İstanbul
www.cocuksolunum.org

Türk Pediatri Kurumu
Merih İş Merkezi PK 2 No: 45 Büro 58 Cerrahpaşa / İstanbul
(212) 632 86 33 / tpk.turkpediatri.org.tr