

BÖLÜM IV

ÖLÜMCÜL HASTALIĞI OLAN ÇOCUKLARI TEDAVİ EDEN DOKTORLARIN SORUNLARI VE SORUMLULUKLARI

Mualla ÖZTÜRK*

Ölümcül hastalığı olan bir çocuğu tedavi etmekte olan bir doktor da hastanın kendisi ve ailesi gibi **korku, kaygı, öfke, suçluluk** ve **elem** duygularını yaşar. Ancak bunlara ek olarak hekim için **başarısızlık** ve **yetersizlik** duyguları da söz konusudur. Çünkü tıp eğitimi tedaviye, başarıya yöneliktir. Oysa ölüm yenilgiyi simgeler. Tıp öğrencisi bütün eğitimi boyunca başarı için hazırlanır, yenilgiyi kabul için hazırlanmaz. Tıp eğitiminde ölümcül hastalık öğretilir fakat bu hastalığı olan hasta, ruhsal ve bedensel sorunları ile bir bütün olarak öğretilmez. Bu yüzden doktor ölüme yakın bir hasta karşısında genellikle üç yanlış yaklaşıma yönelebilir. 1-Hastaya aşırı bağlanır, aşırı empati yapar, kendisini ailesinden biri gibi hisseder. Bu yaklaşım onu yansız olmaktan alıkoyar ve yıpratır. (18). 2-Kendisini yoğun acı duygulardan korumak için yalnızca hastalığı ele alır, hastadan ve ailesinden duygusal olarak uzaklaşır ki bu onun beklenen rolüne ters düşer (18). 3-Gerek eğitimin kendisinde geliştirdiği, gerek hastaların onlarda görmek istediği kurtarıcılık rolü onda tümgüçlülük (omnipotans) yaratır ki, bu da onu sık sık hayal kırıklığına düşürür (1,18).

Doktorun bu yanlış yaklaşımlardan kendisini koruyabilmesi için, ölüm konusunda kişisel duygularının bilincine varması ve onların üstesinden gelebilmesi gereklidir. İzlediğimiz bazı yayınlarda, tedavi ekibinin, bir psikiyatri uzmanı ile haftalık gurup toplantıları yaparak hastaları ve kendi duyguları hakkında konuşmalarının, onların bir iç görü kazanmalarına ve duyguları ile başedebilme yeteneği geliştirmelerine olarak sağladığı yazılmaktadır (1,10,18,19). Buna ek olarak tıp eğitimine ölüm konusu da doğum konusu gibi girmeli, öğrenci okulu bitirmeden bu konu ile yüz yüze gelmelidir (10).

Büyük bir hızla gelişen yeni tedavi yöntemleri sayesinde ölümcül hastalıklar uzamış, bu yüzden hastaların, ailelerinin ve tedavi ekibinin ruhsal sorunları giderek

* A.Ü. Tıp Fakültesi Psikiyatri Kliniği Çocuk Psikiyatrisi Öğretim Üyesi

büyük bir önem kazanmaya ve son yılların ilginç araştırma konuları olmaya başlamıştır (12,14,18).

Ölümcül hastalığı olan bir çocuğun tedavisi ve bakımı uzun zaman ister ve çok yorucu, yıpratıcıdır. Zaten yoğun duyguların etkisi altında olan doktorun, hastalığın tedavisinin yanında birde hastaya ve ailesine destek olma sorumluluğu vardır. Hasta ve ailesi ile iyi bir iletişim kurmak, onların ruhsal gereksinimlerini tanımak ve karşılamak, hastalığın iyi ele alınmasının temel koşullarından biridir (10, 13). Ülkemizde, hasta ve ailesinin ruhsal sorunlarını bir psikiyatri uzmanının görevi sayan doktorlara sık rastlanmaktadır. Bu, hastayı ruh ve beden olarak ikiye ayırmak demektir ki çok yanlış bir yaklaşım olur. Psikiyatri uzmanına, ancak hastada ya da aile bireylerinden birinde patolojik bir ruhsal durum, örneğin; depresyon, ekstasyon v.b. ortaya çıktığı zaman başvurmak gerekir (13). Ancak özellikle onkoloji kliniklerinde bir psikiyatri uzmanının bulunması, doktorlarla ve hasta aileleri ile gurup çalışmaları yapmasının yararlı olduğu yayınlarda bildirilmektedir.

İlk sorun tanıyı aileye bildirme sorunudur. Bu hem doktor hem aile için en güç andır (10). Aileler hastalık boyunca tanıyı işittikleri anın dayanılması en güç an olduğunu belirtmektedirler. Doktorlarda tanıyı bildirmenin, ölümü bildirmekten daha zor olduğunu söylemektedirler. Bu yüzden bu görüşmede bir çok noktalara dikkat edilmesi önerilmektedir. Yayınlar da yapılan önerilerin bütün tecrübeli hekimlerimiz tarafından bilindiği ve kendi kültürel özelliklerimize daha yakın uygulamalar yapıldığı bilinmektedir. Ancak üçüncü bölümde izlediğimiz örneklerle dayanarak, önerileri genç doktorlar için tekrarlamak istiyorum.

1 — Tanının aileye bildirilmesi için yapılacak görüşmenin bir uzman hekim hatta bölümün en sorumlu hekimlerinden biri tarafından yapılması çok önemlidir (7,17). Hastanın tedavisini ve bakımını yürütecek olan asistan doktorun bu görüşmede bulunması hem genç doktorun eğitimi açısından hem de ailenin, doktorla başlangıçta yaklaşması bakımından çok yararlı olmaktadır (7).

2 — Tanıdan kesinlikle emin olmadan bu görüşmeyi yapmamak, aileye şüpheli bilgiler aktarmamak gerekliliği üzerinde önemle durulmaktadır (4,7).

3 — Ailenin sosyo-kültürel düzeyi ne olursa olsun tanıyı hiç bir zaman ayak üstü gelişi güzel bir yerde bildirmemeli, telefon yada giriş çıkışlarla rahatsız edilmeyecek uygun bir yer seçmeli ve her düzeyde ailenin anlayacağı bir dil kullanmaya özen gösterilmelidir (4,7).

4 — Görüşme süresince hekimin zaman kaygısı içinde bulunmaması, ailede yoğun duygular uyandıracak bir konuyu aceleyle getirmemesi zorunludur (4,7). Anababanın en acı bir gerçekle yalnız başlarına kalmış olma duygusuna kapılmaları, aceleyle gelmiş bir görüşme ile kolaylaşır ve kesinleşebilir. Bu duygu ise onların çocuklarına yardım edebilme, hekimle iş birliği yapabilme güçlerini engeller.

5 — Bir çok hekim tanıyı ailede en güçlü gördükleri kimseye söylemeyi yeğliyorlarsa da büyük bir çoğunluk anneye veya babaya beraberce söylemek gerektiğine inanmakta ve şu yararları ileri sürmektedirler.

a — İlk görüşmede ana ve babaların içinde bulundukları duygusal kriz onlarda yanlış anlamaya eğilim yaratır. İki kişi olurlarsa söylenenleri yanlış anlama olasılığı azalır (4,7).

b — Kendisi acı içinde olan eveveyne diğerini acıdan korumak gibi ağır bir sorumluluk yüklemek her ikisi açısından da zararlı olmaktadır. Örneğin; acıyı yalnız çeken kimse, tanıyı bilmeyene hissettirmemek için ondan da çocuktan da uzaklaşabilir, onları yalnız bırakabilir ve kendisini yalnız hissedebilir (16).

c — Acıyı paylaşmaları onların dayanma güçlerinin artmasına, birbirleri ile daha iyi ilişki kurmalarına ve hekimle daha iyi işbirliği yapabilmelerine olanak sağlar.

Görüşmeye hastalığın tanısı ile başlanır. Ne olduğu, nedenleri ailenin kültürel düzeyine göre açıklanır. Tedavisi, yan etkileri, gidişi bildirilir. Sorulmadığı hallerde, bu ilk görüşmede prognoz hakkında bir şey söylemek zorunlu değildir. Sorulduğunda da, önceki bölümlerde hasta ailesinin duygusal tepkileri arasında vurgulanan **umut** gereksinmesi dikkate alınarak, fakat aşırı umutlandırmaya gitmeden prognozun, bu hastalıklar üzerinde yapılan yoğun araştırmalar ve hızla gelişen tedavi yöntemleri, bulunan yeni ilaçlarla oldukça değiştiği gerçeği üzerinde durulabilir. Uygun ölçüde iyimser olmak oldukça önemlidir (14). Ne zaman öleceği sorusu sorulsa da yanıtlanamaz. Ölümün zamanının hiç bir hastalıkta bilinmeyeceği gerçeği anlatılır (4,10,12,13). Ailenin kendisini suçlama eğilimi çok fazladır. İlk görüşmeden başlayarak son'a kadar bu eğilimi engellemek önemlidir (6,10,12). Hastalığa kendilerinin neden olamayacakları belirtilmelidir. Hele «şimdiye kadar neredeydiniz», «tedaviye daha önce başlasaydık daha etkili olurdu» gibi sözleri, gerçek bile olsa söylemekten kaçınmak, sonuna kadar kaçınmak gerektir (6). Bunun hastaya da ailesine de yararı yoktur. «Diğer çocukları için daha dikkatli olurlar» gibi bir gerekçe de geçersizdir. Zira ana-baba zaten öbür çocuklarını aşırı bir koruyuculukla izlemektedirler. Görüşmenin sonunda ailenin soruları varsa sormaları istenir ve yanıtlanır, eğer sonradan akıllarına gelebilecek soruları olursa her zaman görüşme olasılığı olduğu bildirilir.

İlk görüşmede ne söylendiği, ne yapıldığı kadar, nasıl söylendiği ve nasıl yapıldığı da önemlidir. Onların duygularını açıklamalarına olanak tanıyan, tepkilerini anlayışla karşılayan, güç günlerinde yalnız olmayacaklarını hissettiren, çocuklarının güvenilecek ellerde olduğuna inandıran bir yaklaşım ailenin bu acıya, giderek daha rahat bir uyum yapabilmesini sağlar (11).

Kanımca doktorun en güç sorunu çocuğa hastalığı hakkında neyi, ne kadar ve ne zaman söyleyeceğidir. III üncü bölümde görülen örneklerde doktorlarımızın bu konuda kesin bir tutum izlemedikleri görülmektedir. Kendi izlenimimizde de çoğunlukla çocuğa kendi hastalığı hakkında bilgi verilmediğidir.

Çocukların yaşlarına göre hastalıkları hakkında bir takım endişe ve korkuları olduğunu, hastalık ve hastaneye yatmanın onlar için ne anlam taşıdığını, ölüm hakkındaki fantazilerini birinci, bölümde izledik. Yapılan bir araştırmada 5 yaşın üstünde 14 çocuğa hastalıkları hakkında hiç bir şey söylenmediği halde öleceklerini bildiklerine dair belirtiler gösterdikleri saptanmıştır. Bu ve bunun gibi pek çok bilgilere dayanarak çocuklara konuşma, kendilerini ifade etme olanağı vermenin gerekli olduğu kabul edilmektedir (4,15,19). Önce hemen şunu belirtmek isterim ki hastalığın ölümlle sonlanan bir hastalık olduğunun hiç bir yaşda, hiç bir zaman söylenmemesi gerekliliği genel bir kanıdır. Ancak çocuğa öleceğini söylememek, bunun hakkındaki duygularını, fantazilerini, düşüncelerini görmemek duymamak demek değildir. 5 yaştan büyük olanlara, yaşlarına, bilgi ve anlayış düzeylerine ve neleri ne zaman bilmek istediklerine göre bilgiler verilebilir (4,12). Bunun içinde çocuğu biraz tanımak gerekir. Yatan hastaları anlayacak bol vakit vardır. Hemen bir şey söylemek gerekmez. Çocuklarla günde 15 er dakikalık sohbetler yapmak onları tanımayı kolaylaştırır. İlk muayenede soranlara hastalığın ismi verilmeden kabaca bir tanımı yapılabilir. Kan hastalığı, hücre hastalığı gibi. Biraz daha inceledikten sonra kendisine daha ayrıntılı bilgi verileceği söylenir. Hastahanede yatmayan çocuklar anne ve babalarından sorularak ve geldiklerinde kendileri ile konuşup görüşerek tanınmaya çalışılır. Ondan sonra çocuğa hastalığı hakkında sormak istediği bir şey olup olmadığı sorulur. Hemen sormazsa, ne zaman isterse sorabileceği söylenir ve sorması desteklenir (19). Doktor kendisinin, sorudan kaçmak için çocuktan uzaklaşabileceğinin bilincinde olmalı ve yaklaşıp çocukla iletişim kurmaya çalışmalıdır. Çocuk ancak bu koşullarda soru sorar. Evdeki çocuk anne babaya soruyorsa onlara yanıtlamada yardım edilmelidir. En kötü olasılık çocuğun tanıyı ve prognozu bilmesi ya da sormasıdır. Biliyorsa sormasında yarar vardır. Çünkü bildikleri doktorun söyleyeceklerinden daha kötü olabilir ve çoğu zamanda gerçeğe uygun değildir. Onlara bu tanı altında çok değişik hastalıkların varlığı, her birinin tedavisinin farklı olduğu, kendisinin tedavi edilebileceği, giderek daha etkili ilaçların geldiği anlatılır (4). Prognozdan kesinlikle söz edilmez. Hastalığın başlarında çocuklar genellikle, «ölecekmiyim» sorusunu sormazlar. Bu soru ne zaman gelirse gelsin, kaç yaşında çocuktan gelirse gelsin yanıt, aileye söylendiği gibi «hiç kimsenin ne zaman, ve hangi nedenle öleceği, kimse tarafından bilinemez» anlamında olmalıdır (4,13). Bütün konuşmalar büyük olsun çocuk olsun her hastada, hastalığın sonuna kadar izlenen umut gereksinimini engellemeyecek, fakat «bir süre sonra aslan gibi olacak, babanla güreşeceksin» gibi aşırı desteklemeyecek içerikte olma-

lıdır (10,13). Doktorların çocukların umudunu engellememeye çalışırken, kendi davranışlarına dikkat etmeleri gerekir. Hasta başında birbirleri ile konuşurken ses tonları ve yüz ifadeleri gerçeği ele verir. Hasta hakkında konuşma ve görüşmeyi hasta başında yapmamak, bir odada toplanıp hastayı yalnız muayene için odaya alıp, çıkardıktan sonra tartışmaya geçmek 'en uygun yoldur sanırım. Bir çoklarımız hasta başında hastanın anlamayacağı terimler kullanıldığı için bu önerinin geçersiz olduğunu düşünürüz. Tıp diline güvenmemek gerektiğini vereceğim şu örnek kanıtlamaktadır. Doktorunu bir süre görmemiş olan lösemili bir hasta, gördüğünde bir havadisle karşılaşmış «doktor abi hani Süleyman vardı ya o (ex) yaptı» demiştir (Dr. Bülent Coşkun'la yapılan bir söyleşiden alındı).

Hastalık ilerledikçe, ne kadar gayret edilirse edilsin çocuklar son'u sezmeye başlamaktadırlar. Gizli kapaklılık veya uzaklaşmalar çocukları en gereksinim duydukları zaman soru sormaktan alıkoyar ve endişelerini, korkularını artırır. 11 - 12 yaşlarına kadar çocukların en büyük korkuları ölünce kendilerine ne olacağı korkusudur. Birinci bölümde verilen örnek bunun en güzel kanıtıdır. Bir çocuk «ölünce bana ne olacağını bilsem ölmekten korkmazdım» demiştir (9). İşte asıl konuşulması ifade edilmesi gereken bu korkulardır (4,9). Bu korkuların üstesinden gelebilen çocuk ölüm kadar geçecek yaşamını daha rahat geçirir ve ölüm korkusundan az etkilenir.

Ölüm korkusunu konuşmak, çocuğun ölümünü konuşmakla eşdeğer değildir. Sağlam çocuklarında ölüm korkusu olur. Bunları onların öleceğini düşünmeden kendileri ile konuşabiliyoruz. Hasta çocuk ile de, kendi ölümü hiç düşünülmeden, korkuları hakkında konuşulabilmelidir. Onun bu konuşmalara sağlam çocuktan daha fazla gereksinimi vardır. Nasıl konuşulacağını bir örnekle daha somut bir hale getirebiliriz sanırım. Bir çocuk «Allah hakkında kötü şeyler düşündüğü için kötü çocuk olduğunu, ölmekten korktuğunu, çünkü ölünce Allah'ın onu cezalandıracağını» söyler. Yazar «kendisi ile konuşunca rahatladı ve neşesi yerine geldi» diyor. Ne konuşulduğunu yazısında bildirmiyor. Bu konuşma şöyle yürütülebilir. Çocuğun söylediklerini izleyener genellikle konuşmanın, «ölmekten korkuyorum» bölümüne ağırlık verir ve çocuğu ölmeyeceğine inandırmaya çalışırlar. Oysaki çocuğun esas korkusu öleceği değil, ölünce cezalandırılacağıdır. Öleceğine hiç değinmeden onun suçu ve cezası üzerinde konuşmak gerekir. Konuşmanın içeriği bu olmalıdır. Çeşitli soru-yanıt yollarıyla ona düşündükleri veya söylediklerinden dolayı kötü çocuk olamayacağı, büyüklerin bunları çocuklar Allhtan korkup uslu dursunlar diye söyledikleri anlatılıp, açıklanarak çocuğu kötü olmadığına inandırmak yeterlidir.

Sonuç olarak çocukların yaşama umudunu engellemeden, prognozu söylemeden onların ölünce kendilerine ne olacağı hakkında endişe ve korkularını ifadelemelerine olanak sağlamak ve bunları konuşarak yenmelerine yardımcı olmak gereklidir. Bu konuda ıleye de ne yapacağı öğretilmelidir.

Çocuklar bu korku ve endişelerini en rahat ve kolaylıkla oyunlarında ve resimlerinde ifade ederler (3,7), yetişkinlerle en kolay bu yolla iletişim kurarlar. Yetişkinler de çocuğa bu yolla daha kolay yardımcı olurlar. Bu nedendir ki çağımızda, yatan hastalarına oyun ve eğitim olanakları sağlamak, pediatri kliniklerinin uygarlık ölçütü olmaktadır.

Yatan hastaların tedavi dışında kalan zamanlarını boş geçirmeleri onların zihni enerjilerini kendilerine ve hastalıklarına yöneltmelerine, endişe ve korkularının artmasına neden olur. Çocuk hastalıkları kliniklerinde bir öğretmen ve bir psikolog bulunması, çocukların oyuna, resime ve öğrenime yöneltmeleri en az tedavileri kadar önemli ve zorunludur. Onkoloji kliniklerimizde bazı çocukların kendilerine iş bulma çabalarını, hemşireye, doktora yardım etmek için çırpındıklarını, bazı sorumluluklar verilmesini istediklerini sık sık görmekteyiz. Çocukların bu gayreti kendilerini korku ve endişelerden korumak, hâlâ canlı olduklarını, işe güce yaradıklarını kendilerine ve çevreye kanıtlamaktır. Çocuk için oyun, sanıldığı gibi yalnız bir hoş vakit geçirme aracı değildir. Oyun onların dilidir. Çocuklar duygu ve düşüncelerini oyunla daha kolay yansıtabilir ve yine bu yolla korku ve endişelerinin üstesinden gelebilirler. Okul çocukları derslerinden uzun süre uzak kalmalarından kaygı duyarlar. Öğrenme hem bu kaygıları engeller hem de zihni enerjilerini sağlıklı ve olumlu bir işleve yöneltmelerini sağlar.

Çocuğun hastahaneye yatırılma zorunluğu ortaya çıktığında çocuk ve ailenin ruhsal gereksinimleri açısından şunlar önemlidir :

2 — Küçük çocuklar anneleri ile beraber yatırılabilmelidir (4).

2 — Ziyaret saatleri sınırlanmamalı, aile olanaklarının elverdiği zamanlarda ve sürede çocukları ile beraber olabilmelidir. Yapılan araştırmalarda bu beraberliğin çocuklara sağladığı yarardan başka, çocuğun bakımına katkıda bulunan ailelerin yas'a uyumlarının daha kolay olduğu vurgulanmaktadır (12).

3 — Çocuğa yapılacak ağırlı işlemlerde ailenin hastahane de olması yeğlenmelidir. O anda yanında olmasalar bile önce ve sonra çocukla beraber olmalıdırlar. Çocuğa da yapılacak işlem anlıyacağı bir dille anlatılmalı ve tepkisine katlanılmalıdır.

4 — Ailesi uzakta olan, ziyaretçisi olmayan çocuklar için personelden çocuğa en yakın olan biri ziyaretçi yerini alabilmelidir. Bu çocukların ziyaretçi gereksinimi personel tarafından karşılanmaya çalışılmalıdır.

5 -- Hastahane de kalan ya da uzun ziyaret yapan annelerin birbirleri ile görüşmelerine olanak sağlamak iyi olur (5). Bir oturma odasında toplanıp duygularını, deneyimlerini paylaşmalarının yararlı olduğu savunulmaktadır (8). Bizde tam aksini

savunan hekimler vardır. Doktorlarla yapılan araştırmada sorulara verilen cevaplardan birinde, «bir kapıdan giren aile öbür kapıdan çıkmalı ve birbirleri ile asla görüştürülmemeli» denmektedir. (Dr. Bülent Coşkun'dan naklen) Bunun nedeni incelenmeli, ortadan kaldırımalıdır. Çünkü aynı eleme duyan kimselerin elemlerini paylaşmaktan duyacakları rahatlık evrenseldir.

Haftada bir sorumlu bir doktorun tedavide olan (yatan, yatmayan) hastaların aileleri ile gurup toplantıları yapmasının hem aileler hem doktorun kendisi için çok yararlı olduğu uygulamalı araştırmalarda kanıtlanmaktadır (10,19).

Son yaklaştıkça sorunlar değişir. Doktor ve hemşirenin de, ailelerin de çocuktan uzaklaşma gereksinimi artabilir. Aile bu yolla kendisini yas'a alıştırmaktadır. (10). Doktor ve hemşire de yapacak bir şey olmadığını savunmaktadır. Aslında onların temeldeki duyguları ölüme yenilmenin öfkesi, başarısızlık ve yetersizliğin suçluluğudur (1,2,18). Oysaki bu sırada hastanın (çocuk, yada yetişkin) yalnız kalmamaya gereksinimi artmıştır. Doktor aileye uzaklaştığı için kızmamalı, onunla beraber sık sık hastanın yanında olmaya çalışmalıdır.

Son dönemdeki hastaların diğer hastalarla beraber bulunması sakıncalıdır. Onları ayırmak uygundur. Ancak çocukların ayrılmayı geri gelmemek, ölmek olarak, sezinledikleri ve kendileri için ayrılma zamanı geldiğinde paniğe girdikleri izlenmiştir. Bunun daha uygun bir biçimde nasıl uygulanacağı tartışılabilir.

Ölüm sırasında ailenin mutlaka çocuğun yanında bulunması sağlanmaya çalışılmalıdır (4,5,11,12). Eğer sonun yaklaştığı belirginse uzaktaki aile çağırılmalıdır. Bunun önemini şu anımla belirtmek isterim; 5 yaşındaki çocukları on sene önce ölmüş olan bir ana baba ondan söz ederken daha dün ölmüşçesine yas içine girmişlerdi. Nedenini araştırdığımda, ölümlerinde yanında olmamanın acısını dindiremediklerini; yapayalnız öldüğünü düşünmekten kendilerini alamadıklarını anlattılar. Beraber olma aile için olduğu kadar hasta içinde gereklidir. Ne kadar bilinçsiz olursa olsun hastaların yalnız olduklarını hissedip hissetmedikleri bilinemez. Hissettiklerini kanıtlayan örneklerle dolu pek çok yayın vardır (4,10,20).

Son yaklaştıkça zorunlu olmayan her acı verici ve güç işlemiden kaçınmak hastanın fizik rahatına önem vermek gerekir (2,20). Bu dönemde hastaların acıya dayanıklılıkları azalmıştır. Aile de onların acı çekmeden ölmesini diler. Çocuğu öldükten sonra, doktorlarını sık sık görmeye gelen bir anne onlara «ne iyi oldu da o sırada kemik iliği için iğne yapmaktan vazgeçtiniz» diye teşekkür etmektedir.

Ölüm haberi aileye kesinlikle ayak üstü, geliş güzel bir yerde, herhangi ibiri tarafından verilmemelidir (10). Aynı tanı bildirilirken olduğu gibi uygun bir yer seçilir ve sorumlu, kıdemli bir hekim tarafından bildirilir (4,10). Doktor, haberi verirken kendi duygularını aşırı abartmaktan; ancak abartmaktan kaçınmak içinde

aşırı bir katılık içine girmekten kaçınmalıdır. Aile bireylerinin kendi duygularını çekinmeden belirtmelerine olanak sağlamalıdır (4,10). Bu sırada soracakları her soruyu yanıtlamak gerekir. Ailenin kendisini suçlamasını engellemeye özen gösterilmelidir (5,10,15). Yakın, düşünceli, anlayışlı bir tutum tüm sözlerden daha değerlidir.

Doktorun tüm görevi hastanın ölümü ile sona ermez, aileyi uygun bir süre sonra, örneğin bizde ölüm sonu dinî ve geleneksel adetlerin sonlanacağı sıralarda, davet edip görüşmeye çağırarak büyük anlam taşır (10,17). Bu görüşmelerde önceden ifade edemedikleri duygu ve düşüncelerini ifade etmeleri desteklenir. Son araştırmalarda aileye bu yolla destek olmanın, duygularını yapıcı bir yöne kanalize etmenin önemi vurgulanmakta ve ikinci bölümde verilen örneklerde belirtilen gurup çalışmaları yapılması önerilmektedir. Bu gurupları yapan doktorlarında ölümcül bir hastalığa yakalanan bir çocuk ve ailesinin karşılaştığı sorunlar hakkında bilgi ve anlayışları artmaktadır (10,17).

Hiç kimse başka birisinin, ölüme ve yas'a uyum yapmasına yardım ederken tam anlamıyla başarılı olamaz. Ancak ölüm dayanılması güç bir olgudur ve birisinden yardım görülmesi önemlidir. Bu yardımı veren kimse olmak, bir doktorun en doyurucu yaşantılarından biri olabilir. Bunu kanıtlayan en güzel örnek şudur : Hastalarından ve ailelerinden mektuplar alan bir doktor, bu yazı için mektupları görmek östediğini söylediğinde, «fotokopilerini çıkartıp vereyim, zira onlar benim en kıymetli hazinemdir» dedi ve bana asıllarını veremedi.

Bu mektupların içeriği şu gerçeği vurgulamaktadır : Ölümcül hastalığı olan çocuklar tedavi edilirlerken temel amaç yapılabilecek her şeyin en iyi şekilde yapılması ve aileye bu rahatlığın verilmesi olmalıdır.

ÖZET

Bu yazıda ölümcül hastalığı olan çocukların, ailelerinin gereksinimleri ve sorunları üzerinde durulmakta ve bu çocukları tedavi ile uğraşan hekimlere bazı öneriler sunulmaktadır.

Yalnız hasta ve ailelerinin ruhsal tepkileri değil, hekimin ruhsal durumunun da önemle göz önünde tutulması gerekmektedir.

Önemli bir sorun aileye ve çocuğa hastalık hakkında nasıl ve ne kadar bilgi verileceği ile ilgilidir. Diğer bir sorun çocuğu gerek evde gerek hastahenede tedavi ederken ailenin işbirliğini sağlamaktır.

Ölüm anında ve sonrasında hekimin rolü üzerinde durulmakta, tıbbî olarak hiç bir şey yapılamıyacak durumlarda bile hekimin anlayış, dinleme ve destek olma biçimindeki katkısının önemi vurgulanmaktadır.

SUMMARY

In this article, the importance of understanding the needs and problems of fatally ill children and of their families have been discussed, and certain guidelines have been presented to physicians treating children with fatal illness. It is not only the behavioral reactions of the child and his family but also the psychology of the physician which need to be considered fully. A major problem area which has been discussed in the article is what and how the information on illness will be conveyed to the child and his family. Another important area is concerned with sharing the responsibility of the care of the child with the family, whether in the hospital or at home.

Finally problems related to the significance of death and dying have been discussed with special reference to the physicians role under condition where he is helpless in a strictly medical sense, but who much to contribute as an understanding, listening, supporting human being.

KAYNAKLAR

- 1 - Artiss, K.L., Levine, A.S. : «Doctor - Patient Relation in Sever Illness», N. Eng., J. Med. 288 : 1210, (1973).
- 2 - Alby, N., Alby, J.M. : «The Doctor and the Dying Child» in the Child and his Family. Vol : 2 eds. Anthony E.J. Koupernik. C. John Wiley Sons NewYork (1973)
- 3 - Bach, S.R. : Spontaneous Pictures of Leukemic Children as an Expression of the Total Personality, Mind and Body». Acta paedopsychiatrica, V : 41, 86 (1975)
- 4 - Evans, A.E., L.R.C.P. and Edin, S : «If a Child Must Dies» J. Pediatr. 278 : 3, 138, 1968.
- 5 - Fischeff J., O'Brien, N. : «After The Child Dies» J. Pediatr, 88 (1), 140, (1976).
- 6 - Göksel, H.A. : «Hasta ve Hekim İlişkisi» Klinik Onkoloji eds : Küçükşu, M.N., Ruançan, Ş.A. Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları. Nuve Matbaası-Ankara, (1978).
- 7 - Hitzig, W.H., Kiepenheuer, H. : «The Child and Death Thoughts on the Relationship between the Pediatrician and the Terminally Ill Children». Hexagon 'Roche' 4, no. 7,1, (1976).
- 8 - Koltnow, P.C. : «The Child with Cancer, The Family» American Cancer Society, National Conference of Human Values Cancer. Atlanta. Georgia, (1973).

- 9 - Koocher, G.P. : «Talking with Children about Death» Am. J. Orthopsychiatry 44, 404. (1974).
- 10 - Kubler-Ross, E. : «On Death and Dying» MacMillan Co. New York. (1972).
- 11 - Leading Articles : «The Dying Child» Med. J. Australia, V : 1,2, 1095, (1971).
- 12 - Northrup, C.F. : «The Dying Child» Am. J. Nursing 74, 1066, (1974)
- 13 - Öztürk, M.O. : «Ruhsal Açıdan Kanser» Klinik Onkoloji, eds Küçüksu, M.N., Ruacan, Ş.A. Türk Kanser Araştırma ve Savaş Kurumu Yayınları Nüve Matbaası, Ankara (1978)
- 14 - Singher, L.J. : «Slowly Dying Child». Clin. Pediatr. 13. (10). 861, (1974).
- 15 - Solnit, A.J. : «Who Morns When a Child Dies» in The Child and His Family. V : 2 eds Antony, E.J., and Koupernik, C. Joan Willey and Sons NewYork (1973)
- 16 - Solnit, A.J., Green, M. : «Pediatric Management of the Dying Child : Part II. The Child Reaction to the Fear of Dying». In Modern Perspectives in Child Development eds. Solnit, A.J., Provi A.S. NewYork internat, univ. Press. (1963).
- 17 - Symposia : «Dying Children and Adult». Med. J. Austr, V : I, 1137, (1971)
- 18 - Tietz, W., Powars. D. : The pediatrician and the Dying child Physician Know Thy self» Clinical Pediatrics V : 14, 6, 585, (1975).
- 19 - Vernick, J., Koran, M. : Bethesda : «Who's Afraid of Death on a Leukemia Ward» Amer. J. Dis, Child 109 : 393 (1965)
- 20 - Wolters, W.H.G. : «The Dying Child in Hospital» in The Child in his Family, Vol. : II eds Antony E.J., Koupernik, C, John Wiley and sons NewYork (1973).