

BÖLÜM II

ÇOCUKLARIN ÖLÜMCÜL HASTALIĞINA AİLELERİN TEPKİLERİ

Nazlan Kürşad*

Anne babaların çocuklarının ölümcül hastalığına tepkileri, onların kişilik yapıları, geçmiş yaşantıları ve aile bireyleri arasındaki etkileşim ile ilgilidir. Bu nedenle hastalığa uyum davranışları her anne babanın yapısına özgü ve değişik biçimlerde olur. Anne babanın geçmişte yakınlarını kaybettiklerinde gösterdikleri tepkiler onların hastalık ve ölüm karşısındaki davranışlarını yorumlamamıza yardımcı eden ip uçlarıdır. Onların duygu ve davranışlarının neler olabileceğinin bilinmesi hekimin aileyle daha kolay ilişki kurabilmesi ve böylelikle çocuğun sağaltımının istenilen biçimde yürütülmesini sağlar.

Tanıyı ilk duyduklarında, anne babalar çok çeşitli ve yoğun duyguları aynı anda yaşarlar. Öfke, şaşkınlık, elem, korku, çaresizlik gibi duygular birlikte yaşanabilir. O andaki davranışları da çok değişiktir. Bazı anne babalar, sürekli konuşur, ilgisiz sorular sorar, ilgisiz sorunları abartır. Örneğin; karın içindeki malign kitle nedeniyle, çocuğun ameliyat olması gerektiğini anlatma çabasındaki doktora, anne baba, sürekli "iz kalır mı" diye soruyorlardı. Donup kalan, söylenenleri anlamayan, hiç bir soru sormıyan anne babalar da vardır.

Tanıyı öğrendikten sonra, aileler çeşitli süreçlerden geçerek çocuklarının hastalığına ve ölümüne uyum sağlarlar. Hastalığa uyum süreçleri, yadsıma, öfke, pazarlık, çökkünlük ve kabullenme dönemlerinden oluşur. Ancak her dönemde, diğer dönemlere ait duygular değişik ölçülerde birlikte yaşanır. Ayrıca her anne babanın bu dönemleri yaşayış biçimleri ve süreleri farklıdır. **Umut**, ailelerin hastalığa uyum yapabilmesini sağlayan en önemli etmendir. Tanıyı öğrendikleri andan çocuğun öldüğü ana kadar anne baba "yeni bir ilaç", "Allahtan gelecek bir mucize" gibi bir umuda tutunurlar (7,10).

Başlangıç döneminde acı çekmemek için "bu doğru değildir", "böyle bir şey bizim başımıza gelemez" duygusuyla hastalığı yadsımaya çabalarlar.

* A.Ü. Tıp Fakültesi Psikiyatri Kliniği Uzman Doktoru.

Yadsıma içinde olan aileler, bir yanları ile kendi doktorlarına inansalar da çoğu kendi inançlarına ve olanaklarına göre başka doktorlara veya hocalara, falcılara başvurabilirler. Anne babanın, çocuklarının öleceği gerçeğini her an yaşamaları olanaksız olduğundan tüm hastalık süresinde, güçleri zayıfladığında bu gerçeği yadsırlar.

Bazı anne babalar da görünürde kendilerine tüm gerçeklerin açıkça söylenebileceği izlenimini verirler. Çocuklarının ne kadar daha yaşayacağını acı çekip çekmeyeceğini rahatça sorarlar. Bu, duygularını uzaklaştırma ve yalnızca akılcı düzeyde kalma eğilimi bazılarında tüm hastalık döneminde sürer. Şimdi üzölmeye hakları yoktur. Çocuđu için yapması gerekenleri yapacaktır (9).

Hastalığın ilerleyerek yadsınamayacak duruma gelmesi ile anne babada öfke belirginleşir. "Niye kimsenin istemediđi bunamış yaşlılar ölmüyor da bizim çocuđumuz ölecek" diyerek isyan edebilirler. Anne babanın birbirlerine çevresindekilere ve tanrıya öfkeleri sıklıkla sağlık ekibine de yansıyabilir. Başlangıçta çocukları ile daha fazla birlikte olan onların bakımını yapan hemşireleri kıskanırlar. İyi bakmadıklarını düşünerek onlara öfkelenebilirler. Giderek otorite durumunda olan doktorlara da baş kaldırırlar. Doktorlar gereksiz incelemeler yapıyorlardır, iyi ilaç vermiyorlardır. Bu ters, "sözden anlamaz" tutumları, sağlık ekibini öfkelendirebilir ve aile ile çatışmaya girebilirler. Bu arada çocuđun sağaltımı aksayabilir. Oysa o sıradaki olumsuz davranışları gerçekte o doktor veya o hemşire ile ilgili değildir. Umutsuzluklarının, isyanlarının yansımasıdır.

Öfkelerinin nedenleri bilinir ve anlayışla karşılanırsa onlar da, bu ortamda korkularını çaresizliklerini anlatarak, ağlayarak rahatlarlar.

Üçüncü dönemde "bir ay daha yaşasın sonra ölsün" gibi pazarlıklar başlar. Bir ay geçince de "acı çekmesin de az yaşasın razıyım" gibi yeni pazarlıklar yaparlar (12).

Hastalığın yinelenmesi ile birlikte güç kaynakları azalır. Eskisi gibi kolayca hastalığı yadsınamazlar veya iyileşecek diye umutlanamazlar. Gerçeğin farkına vardıkça çökkünlükleri ve suçlanmaları artar. Hastalığın oluşum nedenleri ile uğraşırlar. Bazı anne babalar "çok sevdim de ondan hastalandı" "dövdüm de ondan oldu" veya "işlerim vardı ilgilenemedim, daha önce getirseydim önlenirdi" gibi sözlerle suçluluklarını açıklarlar. Bazı çevrelerde de kanser, işledikleri suçlara karşı tanrının cezalandırması olarak yorumlanır (2).

Çökkünlük döneminde anne babalar yaklaşan ölüme kendilerini hazırlamaya çalışırlar. Bu anne babalar çocukları ölmeden ondan uzaklaşırlar. Kendilerini işlerine verirler. Diğer çocuklarına veya bölümdeki diğer hastalara ilgi gösterirler. Bu konudaki yazılarda çocukları ölmeden onun oyuncaklarını başka çocuklara dağı-

tan annelerden söz edilmektedir. Anne babaların bu ilgisiz tutumları sağlık ekibini öfkeliendirebilir. Ancak yaklaşan ölüme dayanabilmek için çocuktan giderek uzaklaşmak gereksiniminde oldukları anlaşılmalıdır (15). Bu dönemi de yaşadktan sonra artık umut kırıntıları azalır. Çocuğun öleceğinin farkındadır. Son anlarda büyük bir çaresizlik içindedirler. Tek amaçları ona yardım edebilmek, çocuğu için birşeyler yapabilmektir. Doktor ve hemşirelerin tüm ısrarlarına karşın onun başından bir an ayrılmak istemezler. Çocuğu ölüırken ondan uzakta olmak, acısını dindirememek anne baba için acıların en büyüğüdür (3).

Son anlarda çocuğu kurtaramamanın çaresizliği çocuğun ve kendisinin daha fazla acı çekmemesi için onun ölmesini isteme ve bundan suçlanma gibi yoğun duygular birlikte yaşanır. Çocuk öldükten sonra da büyük bir çaresizlik yalnızlık ve boşluk içindedirler. Çocukları hastahane ölen anne babaların çoğu bu arada doktorlarına çok fazla gereksinimleri olduğunu ancak genellikle doktorların kendilerinden uzaklaştığını onları desteklemediğini söylerler.

Cenaze hazırlığı ve başsağığına gelenlerle geçen bir kaç gündün sonra çocukların ölümü ile ilgili anılar gözlerinin önünden geçer. Her an onların sesini duyar, onları görür gibi olurlar.

Özellikle çocuğun ölümü kısa sürede olmuşsa hastalığı uyum dönemlerini yaşamamışlardır, ölüme uyumları daha güçtür. Bu anne babalar yaslarını daha yoğun yaşarlar ve daha uzun sürer. Ancak ne kadar hazırlıklı olurlarsa olsunlar her anne babanın kısa bir süre önce ölen çocuklarını untabilmeleri çok güç olmaktadır. Ölümden sonra aynı hastalık sırasında olduğu gibi yadsıma, öfke, çökkünlük ve kabullenme dönemlerini yaşarlar. Ölümden bir iki hafta sonra çocuklarının niye öldüğünü son anlarını nasıl geçirdiğini acı çekip çekmediğini ve kendi yanlışlarının neler olduğunu araştırırlar. Bu sırada kendilerini suçlama eğilimleri belirgindir. Bu nedenle yapılabilecek her şeylerin yapıldığını yetkili kişilerden öğrenmek onları çok rahatlatır. Ancak yine de bir annenin deyişiyile "tanrı benden nefret ettiği için çocuğumu aldı" biçiminde suçlamaları olur. Çocuğun doktorları ile konuşmaya çok fazla gereksinim duydukları bir dönemdir. Dış ülkelerde bazı sağaltım merkezlerinde anne babalar kendi istekleri ile çocuklarını kaybeden başka anne babalarla guruplar oluşturmaktadırlar. Bu guruplardaki üyeler sıklıkla çocuklarının ölümünden sonra doktorlarının görevlerinin bittiğini düşünerek onları yalnız bıraktıklarından yakınırırlar. Guruba yeni bir üye geldiğinde onun duygularını açıklama gereksinimini sezerler. Onu anlatabilmesi için desteklerler. Anne babalar ölümden sonraki duygu ve yaşantılarını genellikle şöyle tanımlarlar. Başlangıçta çocuğun son anlarını ve o sıradaki duyguları yeniden yaşamaktadırlar. Bazılarında kadere ve doktorlara öfke daha şiddetli yaşanır. Örneğin bir baba "bu doktorların yeniden okuduk-

ları okullara geri dönüp, çocuklarını kaybetmiş yada kaybedecek anne babalarla nasıl iletişim kuracaklarını öğrenmeleri gerekir” demiştir.

İlk yılda anılar çok canlı yaşanır. Onları unutmak çocuğu unutmak demektir. Bir yılın dört mevsimi tüm anıları ile birlikte acı içinde yaşandıktan sonra anne baba çocuklarının öldüğünü ve bir daha birlikte olamayacaklarını kabul ederler. Çocuklarını hiç bir zaman unutamamakla birlikte onları daha az acı ile anımsarlar. Giderek ölüm olayını diğer yaşam olayları içine karıştırırlar (8).

Ölümcül hastalığı olan bir çocuğun bulunduğu ailelerde en çok unutilan bu çocuğun kardeşleridir. Bu unutulma anne babanın onları önemsememesinden değildir. Diğer çocuklarının incineceğini düşünerek kardeşlerinin hastalığı ve ölümü ile ilgili konularda konuşmaktan kaçınırlar. Sanki anne baba ve kardeşler arasında herkesin bildiği fakat açıklanması yasak olan bir giz vardır.

Kendilerine bir şey açıklanmamış olan kardeşler de ölüm ile ilgili sorular sorar, bununla ilgili duygularını açıklarlarsa anne babalarının kendilerinden daha fazla uzaklaşacağını düşünebilirler. Böylece iki tarafda giderek birbirinden uzaklaşır. kendi acılarına gömülmüş anne baba çocukların uzaklaştığını veya çeşitli ruhsal sorunları olduğunu farketmezler (5).

Çocuklar kardeşlerinin hastalığına ve ölümüne karşı yaşlarına göre değişik tepkiler verirler. Bazıları sessizce içlerine kapanırlar, bazılarının da ölen kardeşlerinin yerini almak amacıyla anne babalarının ilgisini çekecek davranışları olur (11).

Hastalık sırasında gösterilen özel ilgi nedeniyle kardeşlerine karşı öfke ve kıskançlık duyguları giderek yoğunlaşır. Anne babalarını kendilerinden uzaklaştıran onları üzen kardeşlerinin bir an önce ölmesini düşleyebilirler. Ancak okul öncesindeki çocuklar düşlerindeki istekleriyle gerçekte olanlar arasında ayırım yapamazlar. Kardeşlerinin ölümünden kendilerini sorumlu tutarlar ve bu nedenle cezalar dırılmaktan korkarlar. Örneğin; bir çocuk kardeşinin ölümünden sonra annesine ”onun hastalanmasında kimin kabahatı var” diye sormuştur.

Böyle durumlarda çocuklara insanların kardeşlerine sevgi ve öfke gibi çelişkili duyguları aynı anda duymalarının çok doğal olduğu, kardeşlerine kızsalar da hep onların iyiliklerini istemiş oldukları söylenmelidir.

Bazı çocuklar da kendilerinin başına da aynı şeyin gelmesinden korkarlar, ”o öldü ben de ölmüyüm” diye kaygılanırlar. Kardeşlerinin ölümünü ayrılık olarak

yorumlayan ve onun bir süre sonra geleceğine inanan çocukları da vardır. Kardeşinin ölümünü yadsıma gereksinimi duyan çocuğun bu savunmasını yıkmamak gerekir. Çocuğa kardeşinin ölümü hakkında soru sormasının bir sakıncası olmadığı duygusu verilmelidir. Ölümle ilgili duygularını anlatabilmesi için desteklenmelidir. Ancak sorular, anlayabileceği dilde açık ve dürüst biçimde yanıtlanmalıdır. Sağlıklı bir çocuk ölümle ilgili merak, korku, suçluluk, elem gibi duygularını açıklayabildikçe, günlük yaşamına dönebilir. Ölen kardeşinin ardından yine neşeyle oynayabilir (6,13).

Ölümcül hastalığı olan bir çocuk, anne baba ve kardeşlerde çeşitli ruhsal bozukluklara yol açabilir.

Yapılan araştırmalarda çocukların ölümünden sonra anne babalarda uzun süreli çökkünlük, psikosomatik yakınmalar, alkol ve ilaç bağımlılıkları olduğu saptanmıştır. Kardeşlerde de davranış bozuklukları, gece işemesi, okul başarısızlığı ve hipokondriak uğraşlar ve benzerlerinin ortaya çıktığı bildirilmiştir (1).

Çocuğun ölümü aile bireyleri arasındaki ilişkileri de etkilemektedir. Ailenin çocuğun ölümüne karşı verdiği tepkinin niteliği, hastalık öncesindeki bireyler arası ilişkiye bağlıdır.

Bazı aileler çocuğun ölümü karşısında daha çok birbirlerine bağlanırlar. Akraba ve doktorlardan çok birbirlerine gereksinim duyarlar. Birbirlerinin duygularını paylaşabilirler birbirlerine destek olurlar.

Bazılarında ise ölüm karşısında birbirlerine öfkelenmeler, suçlamalar olur. Bastırdıkları çatışmaları yüzeye çıkar. Sağlıklı duygusal kaynakları kısır olan bu ailelerin ölümden sonra akraba ve arkadaşlarının yardımına gereksinimleri çoktur. Ancak onların ve doktorların desteğiyle aralarındaki bağları koparmadan krizli dönemi atlatabilirler.

Bireyler arasındaki ilişkilerin kopuk olduğu ailelerde ise çevrelerinden yardım görmediklerinde yavaş ölmekte olan bir çocuk onların parçalanmasını hızlandırabilir. Ölümden sonra çocuğun doktorlarıyla yapılan çeşitli görüşmelerle ilişkinin sürdürüldüğü ailelerde boşanmanın ve ruhsal bozuklukların daha az görüldüğü saptanmıştır (14).

Burada doktorun çocuğun ölümüyle görevinin bitmediği ailenin ondan sonra da doktoru tarafından desteklenme gereksinimi olduğu açıkça ortaya çıkmaktadır.

ÖZET

Bu yazıda anne babaların çocuklarının ölümcül hastalığı karşısındaki duyguları ve tepkileri tartışılmıştır. Her anne baba çocuğunun ölümcül hastalığına, kişilik yapısına, geçmiş yaşantılarına ve o sıradaki çevresel koşullarına uygun kendine özgü tepkiler verir. Anne babaların hastalığa uyum süreçleri yadsıma, öfke, pazarlık, çökkünlük ve kabullenme dönemlerinden oluşur. Tüm bu dönemlerde umut duygusu da birlikte yaşanır. Umut olmadan anne baba acı gerçeğe başedeemezler. Çocuklarının ölümünden sonra da aynı hastalık sırasında olduğu gibi çeşitli dönemlerden geçerek ölüme uyum sağlarlar. Ölümünden iki üç hafta sonra suçlanma ve kendi yanlışlarını araştırma eğilimindedirler. Çocuğun ölümü anne baba ve kardeşlerde çeşitli ruhsal bozukluklara neden olabilir. Ayrıca aile bireyleri arasında değişik etkileşim biçimleri oluşabilir. Bazı ailelerde üyeler birbirlerine daha fazla yaklaşırlar, bazılarında ise ailede giderek bir parçalanma olur. Bu nedenle bu sırada doktorla yapılacak görüşmeler onların kaygılarını ve suçluluk duygularını sözelleştirmelerine yardım eder. Çocukları için yapılabilecek her şeyin yapıldığını doktorundan duymaları onlar için önemli bir destek olur. Sonuç olarak, çocuğun ölümüyle doktorun görevinin bitmediği açıkça görülmektedir. Geride kalan aile üyelerinin doktorun desteğine gereksinimleri vardır.

SUMMARY**The Reactions of Families To Their Children's Fatal Illness.**

The feelings and reactions of parents to their children's fatal disease are discussed in this article. Each parent reacts to his child's fatal illness in a unique manner consistent with his particular personality structure, past experiences and specific circumstances associated with the impending loss. The families go through several stages in order to cope with their child's fatal illness. These adaptation stages consist denial, anger, bargaining, depression and acceptance of death. The element of hope exists in all these stages. The parents cannot cope with reality without the element of hope. The parents pass through similar stages after the loss of their child. Two or three weeks after their child's death they have a tendency for feelings of guilt and self blame. The death of the child causes various psychological diseases on the siblings and on the parents. Various intrafamilial transactions occur after the death of the child. In some families there may be empathic closeness but in some, there can be progressive fragmentation in the family group. Therefore the interviews with the child's doctor provides for parents to verbalize

their anxieties and guilt feelings. The reassurance of the doctor that «Everything has been done» is very comforting during this period. In some Western countries the doctors help to from group therapy sessions for these families. In conclusion, it is evident that the doctor's duty does not end with the death of the child. The family members are in need of the support of their doctor'se to solve their problems.

KAYNAKLAR

- 1 - Binger at al : Child hood leukemia emotinal impact on patient and family. New England J. Vo. Med. 414 - 18, 1969.
- 2 - Burget, O.E. ; Emotinal impact of childhoodacute leukemia. Mayo Clin Proc, 47 : 273 - 277, 1972.
- 3 - Cooperman, E.M. : Death 1977 : Help for the terminally ill and their families CMA Journal, 116 : 468 - 470, 1977.
- 4 - Coun, A.C., Fast, I and Erickson, M.E. : Children's disturbed reactions to death of a sibling Am. J. Ortopsykiat. 34 : 741 - 52, 1964.
- 5 - Evans, N.S. : Mourning as a family secret. J. Am. Acad. Child Psychiatry 15 : 502 - 9, 1976.
- 6 - Feinberg, D. : Preventive therapy with siblings of a dying child. J. Am. Acad. Child Psychiat., 9 : 644 - 48, 1970.
- 7 - Freedman, A.R. : Interview with the parents of dead child? Absolutely. J. Clin. Pediat (Phile) 8 : 565 - 5 1969.
- 8 - Fischhoff, J. and O'Brien, N. : After the child dies. J. Pediatr 88 : 140 - 6, 1976.
- 9 - Friedman, B.S., Chidoff, P., Mason W.J. and Hamburg, A.D. : Behavioral observations on parents anticipating the death of a child. Pediatrics, 610 - 625, 1963.
- 10 - Kübler - Ross E : On Death and Dying. NewYork. The Mac Millan Company, 1969, 1969.
- 11 - Northrup, F.C. : The dying child. Am. J. Nurs. 74 : 1066 - 8, 1974.
- 12 - Parkes, C.M. : The emotinal impact of cancer on patients and their famillies. J. Laryng-al. Otol. 89 (12) : 1271 - 9, 1975.

- 13 - Rosenblatt, B. : A young boy's reaction to the death of his sister. *J. Am. Acad. Child Psychiat.* 8 : 321 - 335, 1969.
- 14 - Schideman, G.F.R., Lowden, A.J., Racgrent, Q. : Family Reactions, hysician Responses and management Issues. *Clin. Pediatr.* 15 : 887 - 890, 1976.
- 15 - Singher, L.J The slowly dying child. *Clin Pediatr.* 13 861-7, 1974.
- 16 - Smith AG and Schneider LT : The dying child. Helping the family cope with impending death. *Clin Pediatr.* 8 : 131 - 134 ,1969.