

## ÖLÜM SÜRECİNDE OLAN ÇOCUK: ÖLÜMÜ KABUL VE TEDAVİ SÜRECİNDE ETKİLİ YARDIM

Gülşen Erden\*

### ÖZET

Bir çocuğun ölüm sürecini yaşamak katlanılması çok zor olan bir gerçekliktir. Ölümcül hastalığın özellikle terminal dönemlerinde, bir çocuğun dayanma gücünü aşan ağrı ve acılar yaşanır. Bir yandan hastalığa ilişkin sıkıntılar öte yandan yaklaşan ölüm nedeniyle yaşanan acılar, kaygılar çocuk ve ailesinin başa çıkması gereken yoğun duygulardır. Bu dönemde her zamankinden çok desteğe, güvenceye ve adım adım yönlendirilmeye gereksinimleri vardır. Tedaviye ve hastalığa ilişkin belirsizlikler, bilgi vermeksizin yapılan girişimler, çocukları duygusal olarak örseler. Çocukların daha fazla örselenmesini engellemek ve dayanma güçlerini desteklemek için, onlara ve ailelerine gerekli bilginin zamanında verilmesi ihmal edilmemelidir. Ölümcül hastalığı olan çocuk ve ailesi ile destekleyici bir iletişim kurabilmek, ruhsal gereksinimlerini karşılamaya yönelik girişimlerde bulunmak oldukça önemlidir. Hastalığın tedavisinde birincil bakım veren tedavi ekibi ve onların ilişki kuracağı diğer uzmanlar bu desteği sağlayabilecek en yakın bireylerdir. Ailenin ve çocuğun gereksinimlerini doğru tanımlayabilmek, onları yalnızlık, çaresizlik ya da acı içinde bırakmamaya özen göstererek yaklaşmak

gerekir. Bu yazıda ölüm sürecindeki çocuklara ve ailelere bakım sağlarken gözönünde bulundurulması gereken ve yardımcı olabilecek bilgiler derlenmiştir.

**Anahtar Sözcükler:** Çocuk, ölüm sürecinde olan çocuk, ölümcül hastalık, destek, bakım, aile.

**The Dying Children: Helping During the Process of Treatment and Acceptance of Death**

### SUMMARY

The fact that a child will die is a very difficult to accept and to live through. During the fatal illness, especially at the terminal stage the child suffers a lot. The child and his family have to live with the problems of fatal illness as well as with the pains and anxiety of death. They need more support, security and step by step guidance during this period than ever. The children are hurt emotionally by the uncertainty about illness and treatment and the interventions done without any information. In order to protect the child from further pain and support him. The information about the illness and the process of treatment should be provided continuously for the child and his family. It is important to develop a supportive communication with the child and his family for the sake of treatment and effective

\* Yrd. Doç. Dr. Ankara Üniversitesi Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi Psikoloji Anabilim Dalı.

interventions. The primary health care team and the experts whom they work with are the ones to provide this kind of support. To understand and recognize the needs of the child and the family and not let them feel lonely and helpless are the essential components of the treatment. In this paper the information that will help the dying children and their families during their care is reviewed.

**Key Words:** Child, dying child, fatal illness, support, care, family.

### GİRİŞ

Ölümü konuşabilmek, kabullenebilmek ve hazırlanabilmek, açıkça paylaşmaktan kaçındığımız, korktuğumuz ve hatta dayanamadığımız ürkütücü bir gerçektir. Bir çocuğun ölmek üzere olduğunu bilmek ve bu gerçeği yaşamak, kabulü ve başa çıkmayı daha da zorlaştırır (Kübler-Ross 1975). Bir çok yetişkin, çocuklarla ölüm konusunda konuşmaktan kaçınır. Ölüm yaşamın normal akışının dışında sayılır. Sanki inkar edilmesi gereken bir şey gibidir. Bilinen tüm tedavi yöntemlerinin işe yaramadığı görüldüğünde sağlık ekibinin, bir hastaya ya da yakınlarına gerçeği söyleyebilmeleri de kolay olmamaktadır. Bu zor durumda iken, özellikle de hastalığın gidişini açıkça konuşamadıkları birey bir çocuksa, onun ya da ailesinin sorduğu sorulara çoğu zaman açık yanıtlar verilemez. Böylece aile ve çocuk belirsizlik içinde, kaygıları ve sezgileriyle başbaşa kalır (Kübler-Ross 1975). Herkesin bildiği ama açıkça paylaşmaktan kaçındığı gerçek, belki de daha dayanılmaz ve ürkütücü hale gelir. Bu savunucu tutum, gerçeği sezinleyen ya da hastalık hakkında bilgisi olan anne-babanın, kendi yaşları ve çocukları için, çaresizlik hissederek, konuşamıyarak ya da kaçınarak, gergin bir bekleme içine girmelerine neden olabilir. Sağlık ekibi ve anne-babaların gerçeği konuşmamaları nedeniyle; çocukların anne-babalarına çok gereksinim duydukları anlarda gerekli duygusal yardımı alamadıkları görülmektedir. Aynı zamanda, çocukların ısrarlı ve ayrıntılı soruları, tedavi girişimlerini redetmeleri, inatlaşmaları, yapılmaması gereken şeyleri yapmaya çalışmaları, öfke nöbetleri, vb. zorluk çıkarıcı davranışları ile de yas ve kederlerinin arttığı gözlenebilir (Schonfeld ve Lewis 1995, Siegel 1995). Sağlık ekibinin, çocuğun ailesine "Biz bu savaşı kaybettik. Şimdi sizinle yeni bir aşamaya

geldik. Yaşamı daha kaliteli hale getirmek için ne gerekiyorsa yapabilemeniz için size yardımcı olacağız." diyebilmeleri ölümden korkulmadığını gösterebilmeyi ve ölümlü barışık olmayı kolaylaştıran bir yöntemdir.

Ölüm sürecindeki bir çocuğun ve ailesinin güveneye, desteğe ve yönlendirmeye gereksinimi vardır. Çocuğun yaşam mücadelesinde, çocuk ve anne-babası ile destekleyici ve süregiden bir ilişki içinde bulunan sağlık ekibi, bu zorlu dönem boyunca onlara destek sağlarken çok özel anlar ve süreçler yaşarlar. Bu süreç içinde, kendilerinin ölümü kabul ve bakış açıları da hastalarına açık davranabilmelerini etkiler. Ölümcül hastalıklar, sadece bu hastalığa maruz kalanın kabusu değildir. Bu hastalıkların sağaltımında görev alan her sağlık görevlisi, kendilerinin ölüme karşı hissettikleri, ölüm karşısında yaşadıkları ve geçmiş deneyimleri ile hastalarının kötüye gidiş evrelerinde yeniden yüzleşirler. Bu tekrarlanan ve sağlık ekibini zorlayan bir süreçtir. Bu süreç içinde, çaresizlik ve tükenmişlik yaşanabilir. Bu nedenle de sağlık görevlilerinin de koruyucu ve önleyici desteğe gereksinimleri vardır. En önemlisi kendilerinin ölüm karşısında neler hissettiklerini anlamaları ve nasıl başa çıkabileceklerini bulmalarıdır. Bunun için de öncelikle kendilerini iyi tanımaları gerekmektedir.

Bu derlemede ölüm sürecindeki çocuklar, aileleri ve tedaviyi sürdüren ekibin gereksinimlerine yönelik bilgi ve görüşlerle yardım ilkelelerinin aktarılması amaçlanmıştır.

### Ölüm Sürecindeki Çocuklara Yardım

Bir çocuğun ölüm sürecini daha az acı çekerek ve çocuk olduğunu unutmayarak geçirebilmesi için neler yapılacağına bakmadan önce çocukların ölüm hakkında, hangi yaşlarda neler bildiklerine bakılmalıdır. Ölümcül hastalığı olan çocuklar genellikle hastalıklarının ciddiyetini anlarlar. Ancak çocukların yaklaşan ölümlerini anlama ve ona uyum gösterme yeteneklerini içinde buldukları gelişimsel dönem ve ölümü anlama yetileri etkilemektedir (Siegel 1995). Bu etkilenmeye bağlı olarak, ölümün anlamı ve kendi ölümlerine ilişkin erken, ancak bilişsel gelişimleriyle koşut bir ölüm anlayışı geliştirirler.

Çocuklar ölüm kavramıyla erken yaşlarda ilgilenebilir ve başlarlar. Yetişkinlerin konuşma-

larını dinleyerek, ölüm haberlerini duyarak ya da izleyerek, ölen birini ya da bir hayvanı gördüklerinde sorular sorarak ölüme dair bir anlam çıkarmaya uğraşırlar. Ancak ailelerin ritüeller ve geleneklerle nesilden nesile aktardıkları soyut ve teorik ölüm kavramları çocuklar için karmaşık ve anlaşılmazdır. Genellikle dini öğretiler yardımı ile çocuğa ölüm süreci anlatılır. Ölene ilişkin "bir gün dönecek" ya da "yukardan bizi seyrediyor" teması çocuklara yönelik dini aktarımların bir parçasıdır. Farklı gelişimsel dönemdeki çocukların, ölümü tanımlamaları ve kabulleri farklıdır. Çocuklar büyüdükçe bilimsel açıklamaları ve kavramları anlama ve kabulleri gelişir (Orbach, Gross, Glaubman, Berman 1985)). Ölüme ilişkin kavramlar, bilişsel kuramlara göre; işlevsizlik (nonfunctionality), geri dönüşmezlik (irreversibility), nedensellik (causality) ve evrensellik (universality).

Piaget'e (1960) göre çocuklar ölüm kavramına, 7-12 yaşlar arasında odaklanırlar. Macar çocuklarla yapılan bir çalışmada, 6 yaşındaki çocukların, ölümü "uyku" veya "uzun bir yolculuk" olarak tanımladıkları ve yaşamın devamı gibi düşündükleri, 7-9 yaşları arasındaki çocukların ise; bir insanın ölmesine, insan veya insan üstü özellikleri olan bir gücün, neden olduğunu düşündükleri saptanmıştır (Nagy 1948). Nagy' (1948), çocuklarda ölüm kavramına ilişkin 3 gelişim evresinden söz eder. 5 yaş altındaki çocuklar, 1. Basamaktadır ve ölümü inkar ederler. 2. basamaktaki 5-9 yaş arası çocuklar ölümü canlandırır, cansız varlıklara da canlı muamelesi gösterir ya da canlı sıfatlar yüklerler. Son basamakta da 9 yaşın üstündeki çocuklar, ölümün son ve evrensel olduğunu bilirler. Nagy'e (1948) göre hiçbir basamak atlanamaz. Ancak erken ya da geç dönemde aşılabilir. Çocukların ölüm kavramını anlamalarının yaşla ilişkisini araştıran Menig-Peterson ve McCabe (1977-1978), ölüme ilişkin bir öykü anlatımının 5 yaş altında oldukça nadir görüldüğünü, 5-6 yaşlarındaki çocukların % 50'sinde bir kayıp yaşandığına ilişkin öyküler gözlemlendiğini, 7-8 yaşındakilerde ölüm öykülerinin arttığını ve ancak 9 yaş çocuklarının öykülerinde ölüme ilişkin duygusal tepkiler ve ölene ilişkin yaşanan acı ve duyguların dile getirildiğini bildirmişlerdir. Ölüme karşılaşmadıkları ya da ölüm onlarla konuşulmadığı halde, çocukların ölüm hakkında düşün-

mekte olduklarını, çocukların ölüme ilişkin öyküleri göstermektedir (Erden 1999).

Ölüme ilişkin kavramların kazanılması yaş ve bilişsel gelişim düzeyi ile birlikte, din, kültür, ölümle karşılaşma ve çocuğun ruh sağlığı gibi değişkenlerin etkileri de araştırmalara konu olmuştur. Kane (1979) ölüme karşılaşmanın sadece 7 yaşın altındaki çocukların ölüme ilişkin gelişimini etkilediğini ve bu çocukların ölüm kavramı konusunda daha olgun fikirleri olduğunu ileri sürmüştür. 7 yaş üstündeki çocuklar, zaten geri dönüşmezlik kavramına sahip oldukları için etkilenmemiş görünmektedirler. Benzer şekilde, Jay ve arkadaşları (1987) bir onkoloji biriminde, ölüme tanık olan 3-6 yaşlarındaki çocukların evrensellik, ve geri dönüşmezlik kavramlarının böyle deneyimi olmayan çocuklara göre daha çok farkında olduklarını bildirmişlerdir. Ayrıca yazarlar, ölümcül hastalıkları olan çocukların "evrensellik" ve "işlevsizliği" daha somut anlam içermeleri nedeniyle daha kolay anladıklarını ileri sürmektedirler.

Bu derleme yazısının aşağıdaki bölümlerinde de ölüm sürecindeki çocuklar, aileleri ve tedaviyi sürdüren ekibe yardımcı olabilecek bilgi ve görüşlerin aktarılması amaçlanmıştır.

### **Ölüm Sürecindeki Çocuklara Yardıma İlişkin İlkeler**

Ölümcül hastalığın özellikle terminal dönemlerinde bir çocuğun dayanma gücünü aşan ağrı ve acılar yaşanır. Tetkik, kan alma ve verme gibi tıbbi girişimlerin sık sık yinelenmesi de çocuğun acılarını ağırlaştırır. Bu nedenle öncelikle çocuğun değişen fiziksel gereksinimleri karşılanmalıdır (Kübler-Ross 1997). Çocuğun ağrı ve acılarını hafifletici düzenlemeler zamanında yapılmalıdır. Yetişkinler her zaman çocuğun yanında olacakları konusunda güvence vermelidirler. Anne-babalar ve sağlık hizmeti verenler çocuklara "Seni rahatsız eden herhangi birşey olduğunda bize söylemeni istiyoruz. Senin kendini olabildiğince rahat hissetmen için elimizden geleni yapacağız" diyebilmelidirler. Daha küçük yaştaki çocuklar için de bu mesaj, sağlık ekibi tarafından ailelere verilebilmelidir.

Ani değişmeler, belirsizlikler, bilgi vermesizin yapılan girişimler, çocukları duygusal olarak örseler. Çocukların daha fazla örselenmesi-

ni engellemek ve dayanma güçlerini desteklemek için, onlara ve ailelerine gerekli bilginin zamanında verilmesi ihmal edilmemelidir. Çocuklar sağlıkları hakkında gelişim dönemlerine uyan açıklamalarla ve ürkütülmekten kaçınılarak bilgilendirilmelidirler (Schonfeld ve Lewis 1995). Çocuklar zaman zaman sağlık ekibine, anne-babalarına hastalıkları ve yaklaşan ölümlerine ilişkin doğrudan ya da dolaylı sorular sorarlar. "Ölecek miyim" sorusuyla karşılaşan bir uzman ya da anne-baba, bu sorunun amacını anlamaya çalışmalıdır. Bu amacı netleştirmek çocuğa gerekli bilgiyi ve güvenceyi verebilmeyi kolaylaştırır. Sözü geçen sorunun amacı sadece, çocuğun zihnini meşgul eden sorulara yanıt araması olabilir: Çocuk yalnızca hastalığının ciddiyetini belirlemeye mi çalışıyor? Çocuk acı çekip çekmeyeceğini, ne kadar acı çekeceğini, acı çekmesine engel olunup olunamayacağını mı bilmek istiyor? Çocuk acılarının aza indirilip indirilemeyeceğini mi öğrenmeye çalışıyor? Anne-babasının hep yanında kalıp kalamayacağını mı öğrenmeye çalışıyor? Tüm çabaların hastalığı tedaviye yönelik olduğuna ilişkin güvence mi arıyor? Hastalığın tedavisinin yolunda gidip gitmediğini mi öğrenmeye çalışıyor? Uzman, çocuğun bu soruların hangisini sorduğunu düşünüyorsa bu soruya ilişkin gerçek yanıtı çocuğu ürkütmeden verebilmelidir Anne-babaların bir çoğu ve sağlık ekibi, çocuklar kendi ölümlerine ilişkin bir ifade belirttiklerinde bundan rahatsız olur ve konuşmaktan kaçınırlar (Göçler 1999, Ekşi, 1999). Çocukları bilgilendirmekten kaçınmak anne-baba ve uzmanları yalan söylemeye zorlar. Böylece karşılıklı güven ve saygı ilişkisi bozulur. Kaygılar, belirsizlikler ve en önemlisi de güvensizlik çocuğu bu zor dönemde aşılması zor bir engel önünde yalnız bırakır. Çocuk ve aile gerektiği kadar bilgilendiği ve bilgilendirildiği ölçüde korku ve kaygılarını konuşma fırsatı bularak rahatlarlar. Çocuk ve aileyle açık iletişim içinde olma, aynı zamanda çocukla anne-baba arasındaki iletişimi artırır.

Schonfeld ve Lewis (1995)'in bildirdiği, çocuk ölüme hazırlanırken ya da sorularına ilişkin bilgilendirme yapılırken dikkat edilmesi gereken bazı temel ilkeler aşağıdaki paragrafta özetlenmiştir.

'Çocuğa hastalığının ciddi bir hastalık olduğu, tedavi süreci içinde ilk konuşmalarda aşı-

malı olarak söylenmelidir. Çocuk ölümüne ilişkin doğrudan soru sorarsa, bu soruya neden olan kaygıları öğrenilmeye çalışılmalıdır. "İyileşmeyeceğini mi düşünüyorsun? Seni en çok ne korkutuyor?. Seni kaygılandıran ne?" gibi açılama soruları kullanılabilir. Herzaman çocuğun umudu korunmalıdır "Senin hastalığını taşıyan çocukların bazılarında uygulanan tedavi iyi geldi. Biz senin iyi olman için de yapabileceğimiz herşeyi yapacağız" gibi açıklamalar yapılmalı ancak, "hayır endişelenme, kesinlikle iyi olacaksın" gibi doğru olmayan güvenceler verilmemelidir. Yakında, bir süre sonra gibi belirsiz sözcükler yerine zamana ilişkin somut bilgiler verilmelidir. Bilgilendirme yapılırken, çocuk gereksiz ayrıntılarla boğulmamalıdır. Konuşulan konuyu anlayıp, açıklamasına olanak tanınmalıdır. Böylece söylenenleri anladığından emin olunabilir. Çocuklar hastalıklarına kendi hatalarının sebep olduğunu düşünebilirler. Bu hastalığın, hiçbir çocuğun suçu olmadığı konusunda açıklama yapma ve güvence verme yararlı olacaktır. "Bu hastalık senin yüzünden ortaya çıkmadı. Bunda senin bir sorumluluğun ya da suçun yok" gibi açıklamalardan çocuklar yararlanacaktır.

Çocukların ölümcül hastalığı ve ölümü, büyüsel ve ben merkezci düşünce dönemi içinde bazı kabahatlerine yordadıkları bilinmektedir (Ekşi 1999). Bu nedenle çocuklara hastalıklarından sorumlu olmadıkları güvencesi sık sık hatırlatılmalıdır. Çocuk ya da gencin suçluluk ve utanç duymasına izin verilmemelidir.

Çocuklar sıklıkla kendi sıkıntı ve zorlukları içinde bile, anne-babalarına duygusal destek sağlamak için sorununun ciddiyetinin farkında değıllermiş gibi davranmanın bir görev olduğunu hissederler. Anne-babaların da benzer davranışları ile ortaya çıkan karşılıklı gizli anlaşma süregiden sürecin zorluğunu azaltmaya yetmez ve acılar içe gömülür. Aynı zamanda bu sessiz ve gizli anlaşma çocuğu olması gereken ve var olan desteklerden yalıtır. Aslında çocuklar ölümden çok ölüm süreci ve ona hakim olan yas ve acıdan korkarlar. Bu nedenle de açık iletişimle birlikte kaygı ve korkuları azaltmaya ve günlük yaşam kalitesini artırmaya yönelik yardımcı yöntemler kullanılmalıdır (Schonfeld ve Lewis 1995). Oyun ya da resim yapma, birlikte öykü oluşturma gibi projektif yöntemler kullanılarak çocuğun kaygıları ile başa çıkmasına yardımcı

olunabilir (Black 1994). Çocuklar doğrudan tartışmalar da, resim yaparak, yatarak da olsa oynayarak, öykü ve masal dinleyerek, anlatarak hazır oluşlarına göre, ölüm ve ölüme ilişkin düşünceler ve duygularını işleyecekler ve açılacaklardır. Uygun bir biçimde yapılacak kısa bir bilgilendirme, ulaşabileceği yetişkinlerin olduğunu bilme onlara gerektiğinde soru sorma ve kaygılarını ifade etme imkanı verecektir (Siegel 1995). Bilgilendirme yapılırken ya da ölüm hakkındaki sorulara yanıtlar verirken, onların üzüntülerini yok edebilmek, tüm soruların gerçek yanıtlarını verebilmek yerine, kaygıları dinleyebilme, güçlü duyguları kabul ve empati, destek olma ve başa çıkma yöntemleri bulmaya yardım etme hedeflenmelidir. Bazı çocuklar tanıdıkları biriyle onları korkutan şeyler hakkında konuşabilirler. Bunun için olanak ve zaman yaratılmaya çalışılmalıdır. Bazıları ise resim yapmayı, günlük tutmayı, öykü anlatılmasını tercih ederler. Bu durumda çocuk hangisini yapmaya karar verirse versin ona, yardımcı olmaya hazır birinin olduğunu bilmesi yararlı olacaktır.

Çocukların bazı şeyleri halen kontrol edebildikleri, ya da isterlerse yapabilecekleri duygusunu taşıdıklarında zorlayıcı girişimlere katlanabilmeleri ve kabulleri daha kolay olmaktadır. Sadece çocuğun sevdiği bir konuda konuşmak, bir resim çizmesine yardımcı olmak, fiziksel bir girişim sırasında tercihini öğrenmek -"şimdi iğnenin kolundan mı ayağından mı yapılmasını istersin?", "Serum takmamız gerekli, ama elinin üstünden mi kolundan mı takalım?", "İlacını meyve suyuyla mı, suyla mı içmek istersin?"- gibi sorular ve izin istemeler, onun bir şeyleri halen kontrol edebildiği, denetimin kendisinde olduğu hissini yaşamasına neden olarak işe yarayacaktır. Sağlıkları ve bakımları ile ilgili kararlar olabildiğince, anlamasına yardımcı olunarak onlarla konuşulmalı, bilgi verilmeli ve kararlara katılmaları sağlanmalıdır (Schonfeld ve Lewis 1995). Yaşça büyük çocuklar ve ergenler kritik ve zor kararları vermede (örneğin zorlayıcı bir tedaviye geçişde veya tedaviyi sonlandırmada) önemli rol oynamalarını sağlayacak zihinsel ve duygusal olgunluğa sahip oldukları sürece karar sorumluluğuna ortak edilebilirler (Schonfeld ve Lewis 1995, Ekşi 1999). Tüm çocuklar planlanan tedavilerin ne olduğu ve nasıl yapılacağından ürkütülmeden haberdar edilmelidirler.

Sadece görünüşde küçük kararları verebiliyor olsalar da tedavi sürecinde etkin katılımcı olmaları sağlanmalıdır

Çocuk için hastalıktan önceki yaşantısında önemli olan günlük düzen ve rutinler gibi alışkanlıklar, olabildiğince korunmalı ve en az kesintiyle sürdürülmelidir. Çocuk güvenliği sağlanarak, okula gidebilmeli, parka ve gezintiye çıkabilmeli, oyun oynaması desteklenmelidir.

Çocukların umudu korumalarını sağlayan ve yaşamlarının sürdürdüğü mesajını pekiştiren sözü edilen etkinlikler olabildiğince sürdürülmelidir. Sağlık ekibinin görevi sadece yaşamı uzatmak değildir. Yaşam kalitesi de gözardı edilmemelidir. (Schonfeld ve Lewis 1995). Çocukların yataklarında acı ve umutsuzluk içinde ölümlerini beklemlerine izin verilmemeli, kalan süre az da olsa, çocuğa yaşayan bir birey olduğu hissettirilerek ve geri kalan yaşamın niteliği iyileştirilerek yardımcı olunmalıdır (Kübler-Ross 1997).

Sıkıntılı ve stres verici durumlarda pek çok çocuk önceki yaşlara gerileme davranışı gösterebilir. Bu davranışlar, çocuğun duyguları paylaşarak, destekleyici ve kararlı bir biçimde ele alınarak tedavi ekibi ve aile işbirliği ile çözümlenmelidir.

### Ölüm Sürecindeki Çocukların Ailelerine Yardım İlkeleri

Anne-babalar çoğu kez, çocukları korumak adına ölümlerle karşı karşıya getirmez, onunla ölüm hakkında konuşmaz, ölüme ilişkin bir soru sorduklarında "Nereden buluyorsun bu soruları? Sen daha çok küçüksün, git oyununu oyna." diyerek onu bu konudan uzak tutmaya çalışırlar. Genellikle çocukları korumak adına yapıyor gibi görünse de, yetişkinlerin de ölüm karşısındaki duygu ve tutumları net değildir ve ölüm konuşulmaktan kaçınılan bir konudur. Ölüm gerçeğiyle beklenmedik şekilde karşılaşan bir çocuk öncelikle ailesinden yardım bekler. Oysa, çocuğun ölümcül hastalığa maruz kaldığı öğrenildiği andan başlayarak aileler yas olgusu içinde yer alan belirtileri gösterebilirler (Soykan, 2000). Bir çocuğun ölümüyle başetmek kolay değildir. Yine de anne-babalar, ölümü kabul ve çocuklarına kendi yas ve kederlerini bırakarak yardım edebilmek için çok farklı başetme yolları seçerler (Schonfeld ve Lewis 1995, Okyayüz 1999). Kimi

zaman da gerçeği kabullenemeden, acı, çaresizlik, öfke, endişe ve gerginlik içinde bocalarlar (Kübler-Ross 1997). Bu durumda çocuğun gereksinimlerini ön planda tutarak aileye gerekli yardım ve destek sağlanmalıdır. Aileleler bu süreç içinde farklı evreler ve gereksinimler gösterebilirler. Bunlar aşağıda özetlenmeye çalışılmıştır.

Hastalığın süresi ve yaşananlar anne-babanın ölüme tepkisini etkileyebilir. Çocuk hala hayattayken kayıp duygusu yaşamaya başlayabilir ve yas tepkileri gösterebilirler (Volkan 1985). Açıkça duygularını konuşabildikleri bir ortamda pek çok aile, hastalıktan ölüme uzanan süreyi çocuklarıyla yaşadıkları çatışmaları çözmek ve ona sevgilerini gösterebilmek için kullanabilirler. Sağlık ekibi ailelerin farklı başa çıkma yollarını anlayabilmeli, destekleyici bir tutum ve açık iletişim içinde olmalıdırlar. Ailenin, yası daha çocuklarını kaybetmeden yaşamaya başlamaları nedeniyle çocukları ile iletişimleri aksayabilir. Hastayı izleyen ekip, anne ya da babanın zamanından önce ölümü kabul edip geri çekilmesinin çocuğu yaşarken bırakmak anlamına geldiğinin anlaşılmasında aileye yardımcı olmalıdırlar. Aileyle bu zamansız yas konuşulmalı ve duyguların açığa çıkmasını sağlamada yardım edilmelidir (Okuyüz 1999).

Aile bireyleri beklenen yası farklı derecelerde yaşayabilirler. Anne ya da babanın yas konusundaki gidişi bir diğerinkiyle eş zamanlı olmadığında anne baba arasında çatışmalar yaşanabilir. Anne baba arasındaki iletişimin desteklenmesi ve birbirlerini anlama ve destek vermelerine yardımcı olunması durumunda gereksiz çatışmalar yaşanmayacaktır.

Beklenen yas aile bireylerini ve sağlık ekibini hasta çocuğun ölümünün biran önce gerçekleşmesini dileme aşamasına getirebilir (Herbert 1999). Bu dilek aşırı suçlanmaya neden olur. Sonucunda da ilgili hekes çocuğa karşı aşırı derecede koruyucu ve hoşgörülü davranmaya başlayabilir. Uzmanlar aile bireyelerine, çocukları uzun süreli ve ağır hasta olan bazı anne-babaların çocuklarının acı çekmeden erken ölmesini dileyebilmelerinin, çocuklarını çok seven ve onları acı çekerken görmek istemeyen anne-babalar için de sık rastlanan normal bir duygu olduğunu ifade edebilmelidirler (Schonfeld ve

Lewis 1995) Aileyle açıkca tüm duyguların konuşulabildiği anlarda hastayı izleyen ekip, aileyi incitmeyecek, yargıdan uzak, onları anlama ve kendilerini ifade etmeyi kolaylaştıracak bir üslup içinde olmalıdırlar.

Aile bireyelerinin umut etme ve yaşamlarına devam edebilme çabalarına izin verilmeli ve teşvik edilmelidir (Schonfeld ve Lewis 1995, Herbert 1999). Alternatif tedavi arayışlarında yol gösterici olunmalı, ancak aileyi ileride zora sokacak ve sonuçsuz girişimler konusunda ailenin ileriye görebilmesine yardımcı olunmalıdır. Anne-babalara "Çocuklarının bakımı için ellerinden geleni yaptıklarını, olası her ihtimalin göz önünde tutulduğu ve yapabilecekleri ama yapmadıkları bir şey kalmadığı" anlatılarak, şimdi ve gelecekte suçlanmaları için bir neden olmadığı konusunda güvence verilmelidir (Schonfeld ve Lewis 1995).

Anne ve babalar, çocuklarının tedavisine ilişkin kararlar hakkında olabildiğince bilgilendirilmeli ve görüşleri alınarak etkin olmaları sağlanmalıdır. Açık öneriler ve seçenekler aile ile mutlaka tartışılmalıdır. İyileşme umudu tükenme noktasına geldiğinde, çocuğu daha da zorlayacak olan bir tedavi yöntemini az bir umut olsa da kesip kesmeme kararı ile karşı karşıya geldiklerinde, başarı olasılığı ve beklenen gelişim hakkında aileye açık bilgiler verilmeli, karar aşamasında yardımcı olunmalıdır (Schonfeld ve Lewis 1995, Herbert 1999). Sürekli bakımı üstlenen uzman, çocuğun yaşamı, yaşam desteği ile sürdürülürken yaşamın sona erdirilme zamanı hakkında ailenin görüşlerini açığa çıkarmalı ve saygı göstermelidir. Ancak bu yapılırken, anne-babalara çocuklarının ölmesini isteyip istemedikleri gibi bir soru sorulduğu, izlenimi verilmemelidir (Schonfeld ve Lewis 1995, Herbert 1999). Ayrıca bu durumda ailenin kararı ne olursa olsun bunun en doğru karar olduğu konusunda aile desteklenmelidir.

Ani ya da beklenmeyen bir ölüm aileleri inanması zor ve çok acı veren bir durumda bırakır. Genellikle bu acıyla başedebilmek için aileler öncelikle kaybı inkar ederler. Ailenin kaybı farketmesi için yardım gerekir. Aile bireyelerine rahatsız edilmeyecekleri bir odada, çocuklarının bedenine dokunabilmeleri ve onunla yalnız kalabilmeleri için yeterli süre tanınmalıdır (Kübler-

Ross 1997). Böylece çocuğu, son yolculuğuna içlerinden geldiğince uğurlamaları ve vedalaşmaları sağlanmış olur (Ekşi, 1999). Aynı zamanda aileye ölüm nedenine ilişkin ayrıntılı bilgi vererek, onların şoklarını, inkarlarını, öfkelerini ve suçluluk duygularını ifade edebilmeleri için de olanak sağlanmalıdır. Çocuğun ölümünden sonra ailelerin sağlık ekibine gereksinimi hemen bitmeyecektir. Bu nedenle, ailelere gerektiğinde kendilerine yardımcı olunacağı konusunda bilgi verilmelidir. Özellikle hastalık sürecinde aile sistemi içinde yer alan sağlık ekibi, ailelere kayıp ve yasları ile başa çıkmada yardımcı olabilecek güvenilir bir destek olacaktır. Çocuğun hastalığı sırasında verilen destek hizmetinin, çocuğun kaybıyla birlikte geri çekilmesi aile için ikincil bir kayıp olacaktır. Ayrıca zihinlerinde takılı kalan sorular ya da yas sürecini izlemek gerektiğinde uygun uzmana sevk edebilmek için 2-6 hafta arasında bir izleme randevusu vermek yararlı olacaktır (Schonfeld ve Lewis 1995, Kübler-Ross 1997).

Çocuğun ölümü ile birlikte ortaya çıkan ve başedilmesi gereken, cenazenin hastaneden alınması ve defin işlemleri, ulaşım ve haberleşme, vb. gibi acil sorunlar konusunda da aileye gerekli yardım önerileri ve destek sistemleri ile bağlantıları sağlanmalıdır (Barakat Sills ve La Bagnata 1995).

Kayıpla karşılaşıldığında bazı aileler, donakalır ve yüklü kararları olduğu kadar, basit kararları bile veremeyecek hale gelebilirler. Organ bağıışı ya da çocuğun giysilerinin kime verileceği, ne yapılacağı gibi sorulara ilişkin kararları vermede zorlanabilirler. Aslında uzun süreli hastalık seyrinde aile bireylerinin bu konular üzerinde ölümden önce, düşünöbilmeleri için fırsat yaratılabilmelidir. Ancak ani ölümlerde, kaybın gerçekliğine ilişkin uyum sağlanmadan (1-2 saat sonrası) bu sorular gündeme gelmemelidir (Schonfeld ve Lewis 1995).

### **Ölüm Sürecindeki Çocukların Kardeşlerine Yardım İkeleri**

Ölüm sürecindeki çocuk aile bireylerinin tümünün dikkat ve ilgisini üzerinde toplarken, kardeşler bir yandan bu sürece ilişkin zorluklar içinde, bir yandan da yalnız, bakımsız ve ihmale maruz kalırlar. Anne-babalarının incinmişlikleri, gerginlikleri ve tüm zamanlı olarak enerjilerini

hasta kardeşleri üzerinde yoğunlaştırmaları nedeniyle ailelerine kendilerini ifade gücü ve imkanı bulamayan kardeşler, sosyal destekleri de yoksa bir hayli zorlanırlar. Çaresizlik, umutsuzluk, kaygı ve yanıtlanmamış sorularına ilişkin korkuları ile başbaşa kalırlar. Bu nedenle sağlık ekibi, aileyi ya da çocukları tanıyan başka yakınların kardeşlerin gereksinimlerini karşılamalarında da yardımcı olmalıdırlar.

Hastalık süreci ve hastalığa ilişkin bilgilendirme seanslarına kardeşlerin de katılımı sağlanmalı ve varsa soruları yanıtlanmalıdır. Aynı zamanda anne ve babaya ufak da olsa yardımcı olabilecekleri ve kardeşlerinin bakımında rol alabilecekleri hissettirilmelidir. Kardeşler hastane ziyaretleri ve yapabilecekleri yardım dışında kendi etkinliklerini sürdürmeleri konusunda yöreklendirilmeli ve desteklenmelidir (Greenberg 1974, Schonfeld ve Lewis 1995).

Kardeşler de ölümü yetişkinler gibi çeşitli duygusal tepkilerle karşılarlar. Ölen çocuğa karşı kızgınlık ya da suçluluk duyabilecekleri gibi, kendileri hayatta kaldığı için suçlanabilirler (Ekşi 1999, Greenberg 1974). Kayıp sonrasında ailenin yaşayan çocukları ile ilişkisine dikkat edilmeli ve aşırı kollama, sınırlama vb. tutumlar konusunda gerekli yardımlar sağlanmalıdır.

### **Ölümcül Hastalık Sürecinde Sağlık Hizmeti Verenlere Yardım**

Sağlık ekibi, ailelere ve hastalarına karşı görevlerini yerine getirirken, destek sağlarken, daha etkin olabilmek ve kendilerini koruyabilmek için ölüm hakkındaki bireysel duygularını ve güçlüklerini daha iyi tanımalı ve anlamalıdır. Bu genellikle her bireyin kendi kayıpları hakkındaki içgörüsü ve sevdikleri biri/birilerinin kaybını yaşadılarsa bu kaybın kendileri üzerindeki etkisinin de farkında olabilmelerini sağlar.

Sağlık ekibi, kendilerine bakmayı da ihmal etmemelidir. Bir hastanın ölümü sağlık hizmeti verenler için de oldukça stres verici bir durumdur. Hastanın kaybı, sağlık ekibinin geçmişte kendisinin yaşadığı kayıptakine benzer fakat daha az şiddette bir yas tepkisini tetikler (Barakat Sills ve La Bagnata 1995). Sağlık ekibi de arkadaşları ya da daha profesyonel kişilerle kayıp ve yasa ilişkin duygu ve düşüncelerini paylaşmalı ve sosyal destek ağı içinde olmalıdır

(Gonzales ve Stern 1990). Kişisel sorumluluğu, ya da yapabileceklerini yaptığı konusunda güvence alabilmelidir.

Sağlık ekibinin tümü ölüm sürecindeki çocuğa sağlanan bakım ile ilgili önemli kararlarda yer alabilmelidir. Çünkü, ekipten birileri yapılanların uygunluğu konusunda aynı fikirde değilse çatışmalar yaşanabilir ve bakımın etkinliğini sarımsabilir. Ekip toplantıları, yapılarak herkesin görüşü alınmalı ve uzlaşılabilir (Heim 1991).

Birincil bakım veren ekip, farklı bölümlerden gelenlerin uzmanlığından ve görüşlerinden yararlanmalıdır (Schonfeld ve Lewis 1995). Ortak görüşmelerde sorunları ve soruları paylaşma yoluyla, kendilerini daha iyi hissetmeleri ya da kendilerine uzak saydıkları farklı bölüm uzmanlarının etkinliğini tanımaları mümkün olacaktır.

Ölümcül hastalığı olan çocuk ve ailesi ile destekleyici bir iletişim kurabilmek, ruhsal gereksinimlerini karşılamaya yönelik girişimlerde bulunmak oldukça önemlidir. Henüz yaşamın başlangıcında olduğu düşünülen, düşler, ve tasarımlarla ailenin gözbebeği olan, henüz yaşamamış dilekler, beklentiler ve beraberlikleri hatırlatan, ailenin gelecek gözleriyle baktığı çocuğunun, ölümünü kabulü çok zordur (Eisenberg ve Patterson 1979, Soykan 2000). Ailenin ve çocuğun gereksinimlerini doğru tanımlayabilmek, onları yalnızlık, çaresizlik ya da acı içinde bırakmamaya özen göstererek yaklaşmak gerekir.

Sağlık ekibinin, hasta ve ailesi ile ilişkilerinde, daha önce sözü edilen yardım ilkeleri

gözönüne alındığında hastadan gelen ipuçlarını görebilme, özellikle duyarlı olma, sorularını konuyu değiştirerek, görmezden gelerek, ya da sorumluluğu başkasına devrederek yanıtsız bırakmama, ertelememe, çocuğa ve aileye erken, abartılı ve asılsız güvence vermeme, hastadan kaçınma ve uzaklaşma gibi tutumlar hastaya yararı olmayan ve ekibi de huzursuz edebilecek tutumlardır.

Hasta çocuğa aşırı bağlanma, yansızlığı yitirme, aileyle birlikte yas süreci içine girme, hastayı sadece hasta organ ya da tanı grubu olarak görme, düş kırıklığı ve tükenmişlik duygusunu geliştiren ve pekiştiren tutumlardır (Gökler 1996).

Uygun çevresel desteklerin varlığı, geniş aile, arkadaşlar ve benzer hastalığı olan diğer çocukların ana-babalarıyla olan ilişkiler, tedavi ekibinin uygun yaklaşımı, ailenin ölümcül hastalıkla birarada yaşama becerisini ve gücünü olumlu yönde etkilemektedir.

Kaybedilen çocukla birlikte ailenin yeni bir sürece girdiği unutulmamalıdır. Çocuklarına ilişkin anlatmak istediklerini dinleyecek, paylaşımı artıracak sorularına yanıt verecek onların yaşadıklarını anlayabilecek birine gereksinimleri vardır. Sağlık ekibi, kaçınılmaz son geldiğinde, aileyle birlikte kendilerinin de, duygu yükünü karşılamak durumunda kalır. Bu durumda aileye konuşma, anlatma ve paylaşma ortamı sağlanırken, hastayı izleyen sağlık ekibi de kendi gereksinimlerine yönelik destek alabilmelidir. Gerktiğinde aileler yardım alabilecekleri uzman ya da kurumlara gönderilebilmelidirler.

## KAYNAKLAR

Barakat LP, Sills R, La Bagnata S (1995) Management of Fatal Illness and Death in Children or Their Parents. *Pediatrics in Review*, 25(5): 708-712.

Black D (1994) Psychological Reactions to Life Threatening and Terminal Illnesses and Bereavement. M Rutter, E Taylor, VL Herso (Eds), *Child and Adolescent Psychiatry*. London, Blackwell Science, S. 776-793.

Eisenberg S, Patterson LE (1979) *Helping Clients with Specific Concerns*. Boston, Houghton Mifflin Com, s. 218-234.

Ekşi A (1999) Çocukta Ölüm Algısı ve Terminal Dönemde Hasta Çocuk, A Ekşi (Ed), *Ben Hasta Değilim*. İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, s. 476-490.

Erden G (1999) Çocuklarda Ölüm Kavramının Gelişimi ve İntihar Girişimleri. *Çocuk ve Gençlik Ruh Sağlığı Dergisi*, 6(1): 41-49.



Gonzales JJ, Stern TA (1990) Recognition and management of staff stress in the ICU XVIII. *Psychiatric Issues in Intensive Care*, 19: 16-22

Gökler B (1996) Ölümçül Hastalık Karşısında Çocuk Aile ve Hekim.Katkı Pediatri Dergisi, 5: 919-924.

Gökler B (1999) Ölümçül Hastalık Karşısında Çocuk Aile ve Hekim, A Ekşi (Ed). *Ben Hasta Değilim*, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, s. 471-475.

Greenberg LI. (1974) Therapeutic grief work with children. Annual Meeting of the American association of Psychiatric Services for Children, New York, November 23.

Heim E (1991) Job stressors and coping in health professions. *Psychotherapy Psychosomatic*, 55: 90-99.

Herbert M (1999) Supporting Bereaved and Dying Children and Their Parents. Leicester, The British Psychological Society, s. 19-23.

Jay S, Green V, Johnson S, Caldwell S, Nitschke R (1987) Differences in Death Concepts Between Children with Cancer and Physically Healthy Children, *Jr Clin Child Psychol*, 46(4): 301-306.

Kane B (1979) Children's Concept of Death, *Jr Genetic Physiol*, 134: 141-153.

Kübler-Ross E (1975) *Death the Final Stage of Growth*. Englewood Cliffs, Prentice-Hall Inc, s. 145-163.

Kübler-Ross E. (1997) *Ölüm ve Ölmek Üzeri-ne*. İng. Çev. B. Büyükkal. İstanbul: Boyner Yayınları, s.191-215.

Menig-peterson C, Mc Cabe A (1977-78) Children Talk About Death, *Omega* 8(4): 305-317.

Nagy M (1948) The Child's Theories Concerning Death, *Jr Gen Pshycol* 3-27.

Okyayuz Ü (1999) Bebek B. Ölümçül Kas Hastalığı Olan Bir Bebeğin Anne ve Babası Olmak. Ü Okyayuz (Ed), *Sağlık Psikolojisi Giriş*, Ankara, TÜRK Psikologlar Derneği, s. 237-250.

Orbach I, Gross Y, Glaubman H, Berman D (1985) Children's Perception Of Death In Humans And Animals As A Function Of Age, Anxiety And Cognitive Ability, *Jr Child Psychol Psychiat* 26(3): 453-463.

Piaget J (1960) The Child's Conception of the World. Littlefield, Adams & Co., Paterson NJ.

Reilly T, Hasazi J, Bond L (1983) Children's Conceptions Of Death And Personal Mortality, *Jr Pediat Psychol* (1): 21-31.

Schonfeld DJ, Lewis M (1995) Dying children. S Parker, B Zuckerman (Eds), *Behavioral and Developmental Pediatrics*, New York, Little, Brown and Company. s. 363-367.

Siegel BS (1995) Bereavement and Loss S Parker, B Zuckerman (Eds), *Behavioral and Developmental Pediatrics*, New York, Little, Brown and Company. s. 343-347.

Soykan Ç (2000) Krize Müdahale İnkeleri Çerçevesinde Yas ve Yasa Müdahale. I Sayılı, O Berkun, R Palabıyıköğlü ve ark. *Kriz ve Krize Müdahale*, Ankara, Damla Matbaacılık Reklamcılık ve Yayıncılık Ltd. Ş. s. 123-134.

Volkan V (1985). *Psychotherapy of Complicated Mourning*. VD Volkan (Ed.), *Depressive states and their treatment*, New Jersey, Jason Aranson Inc.

White E, Elsom B, Prawat R (1978) Children's Conceptions of Death, *Child Dev* 49: 307-310.

**Yazışma Adresi:**

Yrd. Doç. Dr. Gülsen Erden

Ankara Üniversitesi

Dil ve Tarih-Coğrafya Fakültesi

Psikoloji Anabilim Dalı

Tel: 310 32 80 / 1674

Faks: 322 75 46

e-mail: erdenmgul@yahoo.com