

Ölümcül Hastalığı Olan Çocukların Psikososyal Yönü

Dr. Efsar KERİMOĞLU

Ailede ölümcül hastalığa sahip bir bireyin bulunması kuşkusuz en acı yaşam olaylarından biridir. Hele bu çocuk ise durum çok daha ağır ve katlanılması çok daha güçtür. Böyle zamanlarda aileler büyük bir kriz içine girmekte, gerek hasta, gerekse ailenin diğer bireyleri kendi kişilik yapıları, daha önceki deneyimleri, dayanma güçleri, görenek-gelenekleri ve inançları doğrultusunda değişik tepkiler vermekte, ruhsal yaşamları değişik biçim ve derecelerde mutlaka örselenmektedir (2, 4).

Bu krizli dönemi olanaklar elverdiğince en az örselenme ile atlatabilmeleri için çocuğun ve ailesinin yardımı, desteğe gereksinimleri vardır. Bu yardımı yapabilecek kimselerin başında kuşkusuz hekim gelir. Ölümcül hastalık tanısı ile karşılaşmak ve bunu aileye bildirmek hekim için çok güç bir durumdur. Hekimin görevi burada çok yönlüdür. Bir yandan hastanın tedavisini sürdürürken, diğer yandan ona ve ailesine destek olmak bir diğer yandan da kendi duyguları ile başetmek zorundadır. Ayrıca tedavi ekibinin sorumlusu olması dolayısıyla ekipteki diğer bireylerin de duygu ve davranışlarını anlayabilmesi, ortaya çıkabilecek sorunları çözümlenebilmesi gerekir. Bütün bunları yapabilmesi için hem karşısındakilerin duygularını hem de kendi duygularını anlayabilmelidir.

Bir insanı anlayabilmek, onu tanıyabilmek, "kendini onun yerine koyabilmek" le olur. Zaman zaman insanın kendi duygularını da dinlemeye ve anlamaya çalışması, tepkilerini objektif bir gözle gözden geçirmesi, kendini tanımasına yardım eder. Bütün bunlar zamanla kazanılacak becerilerdir. Ancak bir hekimin bu tür özelliklerinin olması onu robotlaşmaktan alıkoyacağı gibi, görevini eksiksiz olarak yerine getirmesini de kolaylaştırır.

Deneyimlere göre ölüme yakın bir hasta karşısında hekimlerde genellikle üç yanlış yaklaşım gözlenmektedir:

1- Hastaya aşırı bağlanma, kendini aileden biri gibi hissetme biçimindeki bir yaklaşım hekimin yansız davranmasını engeller ve onu yıpratır. Bu yaklaşım hekimin diğer hastalarıyla olan ilişkilerini de bozabilir.



Bazı hekimler kendini yoğun acı duygulardan koruyabilmek için yalnızca hastalığı ele alır, hastadan ve ailesinden duygusal olarak uzaklaşır ki, bu onun beklenen rolüne ters düşen bir yaklaşımdır.

2- Bazı hekimler kendini yoğun acı duygulardan koruyabilmek için yalnızca hastalığı ele alır, hastadan ve ailesinden duygusal olarak uzaklaşır ki bu onun beklenen rolüne ters düşen bir yaklaşımdır.

3- Bazı hekimler de gerek tıp eğitiminin kendilerinde geliştirdiği, gerekse hastaların onda görmek istediği büyük kurtarıcılık, aşırı güçlülük gibi bir duyguya kapılırlar ki bu yaklaşım hem onu hem de çevresini sık sık düş kırıklığına uğratar, (1).

Bir hekimden beklenen uygun davranış hastalıkla tüm gücüyle uğraşmasıyla birlikte yansız bir tutumla hastanın ve ailesinin ruhsal sorunlarına eğilebilmek, onlara zaman ayırabilmek, soru sormalarına olanak sağlamak ve sorunlarını sabırla yanıtlamak, hasta ve ailesine güven verebilmektir.

Hekimin tüm bunları yapabilmesi için önce ölümcül hastalığı olan çocukların ve ailelerinin bu zor ve acı günlerinde karşılaştıkları sorunları ve ruhsal yapılarını bilebilmesi, onları kendi koşulları içerisinde objektif olarak değerlendirebilmesi gerekmektedir. Bu nedenle çocukların ve ailelerin durumları burada dört evrede ele alınarak açıklanmaya çalışılacaktır (5).

- 1- Tanının konduğu an ve akut hastalık dönemi,
- 2- Remisyon dönemi,
- 3- Ölüm
- 4- İyileşen çocukların durumu

Aileler tanıyı ilk duyduklarında şaşkınlık, elem, korku, öfke, çaresizlik gibi karmaşık ve yoğun duygular içine girerler. Nereye başvuracaklarını, ne yapacaklarını bilemezler. Gözlemlere göre, bu dönem ailenin "hastalık, uygulanacak tedavi ve sonuçları" konusunda en çok bilgi topladığı dönemdir.

1- Aileler tanıyı ilk duyduklarında şaşkınlık, elem, korku, öfke, çaresizlik gibi karmaşık ve yoğun duygular içine girerler. Nereye başvuracaklarını, ne yapacaklarını bilemezler. Gözlemlere göre, bu dönem ailenin "hastalık, uygulanacak tedavi ve sonuçları" konusunda en çok bilgi topladığı dönemdir. Çocuğun doktoruyla sürekli konuşmak ister ve ardı arkası kesilmeyen sorular sorarlar. Başkalarından da çeşitli bilgiler alır, kitaplar okur ve her duyduklarını, her gördüklerini yeniden hekime sorarak doğruluk derecesini araştırırlar. Çocuk ve aile ancak hekimin ve tedavi ekibinin göstereceği anlayış, hoşgörü ve destekle bu güç duruma uyum sağlayabilir ve işbirliğine girebilirler.

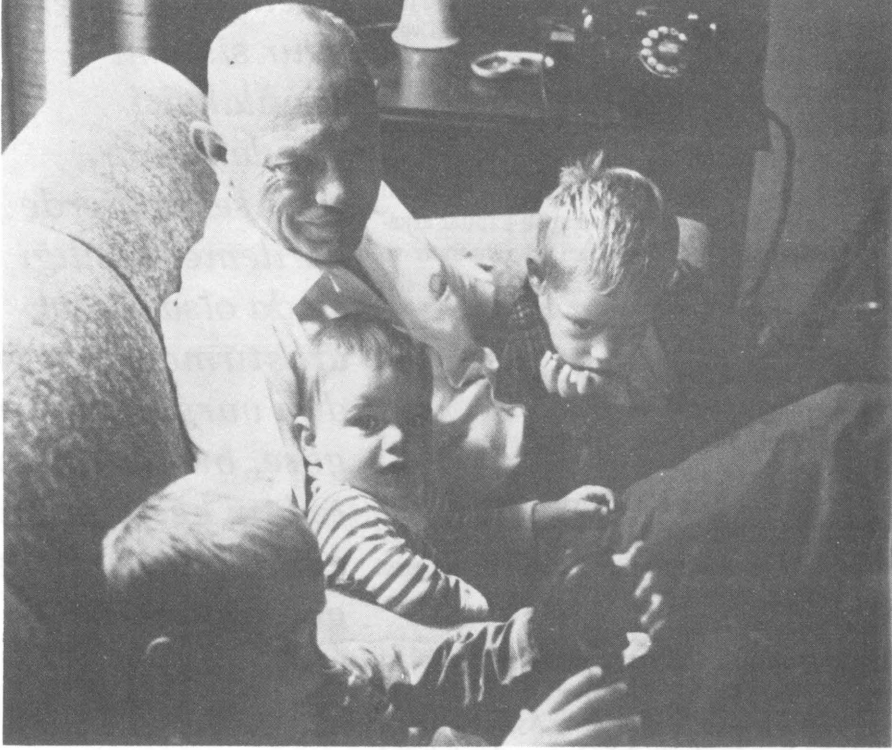
Çocuk için hastanede yatmak ve bir takım acı verici deneyim ve tedavilere katlanmak çok zor bir olaydır. Küçük çocukların mümkün olduğunca refakatli yatırılması, hastanede diğer çocuklarla ilişkisinin sağlanması, oyun olanakları verilmesi çok önemlidir. Hastaneye yatırılmadan önce çocuğa servisi, birlikte olacağı kimseleri tanıtmak onun kaygılarını yatıştırır ve çevreye güven duymasını sağlar (3).

Çocuğa uygulanacak tedavi ve tetkikler konusunda da bilgi verilmelidir. Herhangi bir işlem yapılacağı zaman, nasıl bir şey yapılacağı, canının ne kadar acıyacağı, ne kadar süreceği çocuğa açıklanmalı ve onun soru sormasına izin verilmelidir. Aletlerin gösterilmesi ve tanıtılması onun daha az korkmasını ve hekimle işbirliğine girmesini sağlar.

2- Remisyon dönemleri genellikle çocuğun eve döndüğü dönemlerdir. Aslında hastane tedavisinde temel amaç çocuğu en kısa sürede eve göndermek olmalıdır. Çocuk hastanede ne kadar uzun yatarsa, günlük yaşamından ve sosyal çevresinden o kadar çok uzaklaşmış olacağından geri döndüğünde uyumu o kadar güç olur. Pek çok dış ülkede akut hastane tedavisinden sonra çocukların tedavisi evde "ziyaretçi hemşireler ve aile doktoları" aracılığıyla yürütülmektedir. Bunlar aileyi "çocuğun bakımı, beslenmesi, tedavisi ve acil müdahale" konularında eğitmekte, örneğin iğne yapmayı, serum takmayı, aspiratör ve oksijen cihazı kullanmayı öğretmektedirler. Böylece aileler kendilerini daha güvenli hissederek hasta çocukla daha sağlıklı ilişkilere girebilmektedirler. Çocuk eve döndüğünde aile o anı ümit ve heyecanla beklediği halde, büyük bir korku ve kuşkuyla kapılabilir. Her an çocuklarının durumunun değişeceği, birden bire kötüleşeceği ve yardım edemeyecekleri kaygısını taşırlar. Bu yüzden hekim, çocuğu eve gönderirken onlara gerekli pratik bilgileri vermek ve her an kendisini arayabilecekleri, zorda kaldıklarında çocuğu hastaneye getirebilecekleri ve yalnız olmadıkları konusunda desteklemek zorundadır. (5)

Eve dönen çocuklarda gözlenen diğer bir sorun da ailelerin çocuğa daha iyi bakabilmek amacıyla hep yatakta kalmasını beklemeleri ve sürekli olarak çocuğun her türlü gereksinimlerini karşılamalarıdır. Oysaki bu çocukların sürekli yatakta kalmalarını gerektiren bir durum yoktur. Aile çocuğu yaktan çıkmaya teşvik etmeli, yapabileceği işleri kendi başına yapmasını desteklemelidir. Bu arada bir diğer önemli sorun da "okul"dur. Eve dönen çocuk vakit kaybedilmeden okula gönderilmelidir. Çocuk okuldan ne kadar uzakta kalırsa, geri dönüşü o kadar zor olur. "Çok konu işlemişlerdir, çok ilerlemişlerdir; ben onlara yetişemem" gibi kuşku ve kaygılarla çocuk okula gitmek istemeyebilir. Aile, gerekirse hekim, okulla işbirliği sağlayarak çocuğu okula başlatmalıdır. Uzun süre hastanede yatan çocuklarda okul korkularının sıklıkla ortaya çıktığı gözlenmektedir. Oysaki okul, çocukların toplumla en fazla ilişkiye girdiği, becerilerini sergileyebildiği bir kurumdur, dolayısıyla okula gitmeyen çocukların sosyal ilişkileri bozulur, zihinsel işlevleri azalır (3, 6).

Hasta çocuk ve ailesinin sağlık ekibinin desteğine olduğu kadar, çevrelerinin desteğine de gereksinimleri vardır. Oysaki böyle durumlarda çevrenin genellikle aile ile ilişki kurmaktan kaçındığı, "ne yapacağımı, ne söyleyeceğimi bilemiyorum" gibi bahanelerle kendilerini soyutladıkları gözlenir. Aile de çevreden yardım ve destek istemekten çekinir. Çevre ilişkileri kurabilme konusunda hekim ailelere yol gösterici olmalıdır.



Aile, çevreden yardım ve destek istemekten çekinir. Çevre ilişkileri kurabilme konusunda hekim ailelere yol gösterici olmalıdır.

3- ÖLÜM: Gerek aileler, gerekse hekim için en zor olan dönem terminal dönemdir. Bu dönemde hekim ailenin yanında olduğunu ve acılarını paylaştığını onlara göstermelidir. Ailenin yavaş yavaş ölüme hazırlanması gerekir. Bu, tanının konduğu andan itibaren hekimin aile ile kuracağı iyi ve destekleyici ilişki ile sağlanır. Ölümle yeterince hazırlıklı olmayan ailelerde, çocuğun ölümünü kabullenme çok daha zor olmakta ve böyle aileler yas'ı çok daha yoğun ve uzun olarak yaşamaktadırlar. Hekimin görevi çocuğun ölümü ile bitmemektedir. Zira bundan sonra ailelerin yardım, destek ve anlaşılmaya gereksinimleri vardır (5,6).

Gözlemlere göre, çocuğun ölümünden sonra hekim ile ilişkilerini sürdüren, sorunlarını konuşabilen aileler bu dönemi daha kolay atlatabilmektedirler. Burada aileler çözümlenemedikleri duygu ve çatışmalarını hekimle tartışabilmelidirler. Bu sırada çok yoğun sorunlar (intihar düşünceleri, günlük etkinlikleri bozan depresyon veya kardeşlerin ruhsal tepkileri gibi) olduğu gözlenir ise o zaman psikiyatrik yardım istenmelidir.

Yas uzun bir süreçtir ve yakından izlenmesi gerekir. İlk aylarda aile uzun süren yoğun bir hastalığın güçlüğünden kurtulmuş gibidir. Bu dönemde çevreden de oldukça iyi destek görürler. Ancak gerçek yas ölümden bir kaç ay sonra, çevrenin de ilgisinin azaldığı bir dönemde başlar ve çoğu zaman iki yıl kadar sürer, daha sonra da zaman zaman ortaya çıkarak devam eder. Aileye bu durumun normal olduğunun gösterilmesi gerekir. Bazen aileler kendileri ile aynı durumda olan ailelere yardım etmeye başlarlar. Bazı dış ülkelerde bu amaçtan doğan "aile grupları" kurulmuştur. Burada hem ana babalar kendi sorunlarını aktarabilmekte hem de birbirlerine karşılıklı destek ve yardım sağlayabilmektedirler (3).

Artık terminal evreye gelindiğini, çocuğa yalnızca fazla acı çekmemesi için bazı müdahaleler yapıldığını gören bir kısım aileler çocuklarının evlerinde ölmesini isterler.

toplum ve hekim

Bu seçim ailenin hakkıdır. Böyle bir durumda hekim aileye evde yapabilecekleri şeyleri anlatıp öğretmeli ve kendileriyle nasıl ilişki kurabileceklerini konuşarak aileye izin verilmelidir. Bazı aileler çocukları hastanede ölsün isterler. Bu durumda hastanenin görevi çocuğu ve aileyi rahat ettirmektir. Çocuk ailesi ile birlikte bir odaya alınmalı, bazı özel eşyalarının hastane odasına taşınmasına izin verilmelidir. Ayrıca ziyaretçiler ve ziyaret saatleri kısıtlanmamalıdır. Böyle bir durum serviste yatan diğer çocukların ilgi ve meraklarını çekebilir ve çeşitli sorular yöneltebilirler. Onlara soru sorma fırsatı verilmeli ve soruları anlayabilecekleri bir biçimde yanıtlanmalıdır. Herşeyin kapalı kapılar arkasında olmaması, açıklıkla sorularına yanıt alabilme diğer çocukları da rahatlatır ve ölümler konusunda kafalarında gerçek dışı korkutucu düşünce ve fantazilerin gelişmesini engeller. Bu durum çocuklar için yararlı bir deneyim olabilir.

4- Hastalığın ortadan kaybolup, tedavinin kesilmesi iyileşmenin bir işareti olduğundan , aileler bir yandan buna sevinçle karşılarken bir diğer yandan da yeniden çeşitli kaygı ve kuşuklara düşebilirler. Zira tedavi, (bu sürede çocuk sürekli kansere karşı ilaçlar aldığından ve çocuğun sağlığı ile yakından ilgilenildiğinden) aile için büyük bir güvencedir, dolayısıyla tedavi kesilince aile güvenini yitirebilir. Burada hekimin aileye çok iyi bilgi vermesi, tedavili ve tedavisiz yineleme olasılıklarından söz etmesi ve neden tedavinin kesildiğini açıklaması gerekir. Ayrıca yineleme olduğunda uygun tedavi tekniklerinin bulunduğu konusunda da aileye bilgi verilmelidir.

Yeniden yaşama dönen bu çocukları bekleyen pek çok sorun vardır. Bunlar uzun ve yıpratıcı tedavi sırasında normal günlük yaşamlarından ve okullarından, arkadaşlarından uzak kalmışlardır. Onlara yetişmekte pek çok güçlükleri olabilir. Ayrıca özellikle "infertilite" ergen dönemdeki çocuklar tarafından cinsel güçsüzlükle eş anlamlı kabul edileceğinden kendilerini yetersiz ve güçsüz olarak algılayabilirler, bu da onların sağlıklı sosyal ilişkilere girmelerini büyük ölçüde engeller.

Uzun süreli kanser tedavilerinin çok kesin olarak bilemediğimiz yan etkileri de göz önüne alındığında bu çocukların ne kadar çok risk altında oldukları görülebilir. Özellikle merkezi sinir sistemi profilaksisi yapılanlarda zihinsel yetilerde gerileme olasılığı az da olsa bir çok araştırmacı tarafından vurgulandığına göre, bu çocukların tedavi kesildikten sonra da izlenmeleri gerekmektedir. Ayrıca uyum güçlüğü çeken çocuklar için psikiyatrik yardım istenebilir. Bütün bunlar başlangıçtan itibaren de vurguladığımız gibi hasta ve ailesinin hekim ve tedavi ekibi ile kuracağı sağlıklı ve güvenli ilişki sonucu gerçekleştirilebilir. (3)

Özellikle merkezi sinir sistemi profilaksisi yapılanlarda zihinsel yetilerde gerileme olasılığı az da olsa birçok araştırmacı tarafından vurgulandığına göre, bu çocukların tedavi kesildikten sonra da izlenmeleri gerekmektedir.

KAYNAKLAR

- 1- Artiss, K.L., Levine, A.S.: "Doctor-Patient Relation in Sever Illness", N. Eng. S. Med. 288: 1210, 1973.
- 2- Freedman, A.R.: Interview with the parents of dead child Absolutely. J. Clin. Pediat (Phile) S. 565-5, 1969.
- 3- Heffron, A.W., Bommelaere, K., and Masters, R. Group Discussions with Parents of Leukemic Children. Pediatrics 52: 831-840, 1973.
- 4- Kübler-Ross E.: On Death and Dying. New York. The Mac Millan Company, 1969.
- 5- Lansky, S.B.: "Management of Stressful Periods in Childhood Cancer. Pediatric Clinics of North America-Vol. 32, No. 3, June 1985.
- 6- Tietz, W., Powars, D., The pediatricians and the dying child Clinical Ped. Vol.14, No. 6 585-591, 1975.