

Kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi

Ayten ERDOĞAN,¹ Mehmet Gökşin KARAMAN²

ÖZET

Çocuklukta kronik hastalık, daha sonra ruhsal sorunların gelişmesinde çok önemli bir risk etkeni olmaktadır. Geçici bir hastalığı olan çocuklardan farklı olarak kronik hastalığı olan çocuklar hastalığın kalıcı olduğu ve daha da kötüleşebileceği gerçeğiyle başa çıkmak zorundadır. Çocuklar, hastalık ve tedavi sürecinin belirsiz olmasından duygusal olarak olumsuz etkilenir. Kronik hastalıkların anne-babaların ruh sağlığı üzerine de önemli etkileri vardır. Bundan dolayı tedavinin uygun bir şekilde yapılabilmesi için fiziksel bakımın yanında çocuklar ve anne-babalarının ruh sağlığına da doğru yaklaşım gereklidir. Tedavinin etkili olması ve uygun girişimlerin yapılabilmesi için çocuklar ve anne-babaları ile destekleyici iletişim kurmak önemlidir. Ek olarak çocukların bilgilendirilme ve desteklenmesi gereksiniminin karşılanması için çocukların hastalık, hastaneye yatma ve ölüm konusundaki anlama düzeyinin bilinmesi gereklidir. Bu yazıda kronik ve ölümcül hastalığı olan çocuk ve ergenlerde karşılaşılan ruhsal sorunların tanınması ve yönetilmesi ile ilgili literatür bilgilerinin gözden geçirilmesi amaçlanmıştır. Ayrıca çocukların yaş dönemlerine göre hastalık (neden, önleme ve tedavi), hastaneye yatış ve ölüm kavramından ne anladığını belirleyebilecek bilişsel ve gelişimsel özellikleri ve tedavi ekibinin dikkat etmesi gereken konular incelenmiştir. (*Anadolu Psikiyatri Dergisi* 2008; 9:244-252)

Anahtar sözcükler: Çocuk, kronik hastalık, ölüm, ölümcül hastalık, hastaneye yatma

The recognition and management of psychological problems among child and adolescent with chronic and fatal disease

ABSTRACT

The child with a serious medical illness is at greater risk for developing emotional problems. Unlike a child with a temporary sickness, the child with a chronic illness must cope with knowing that the disease is here to stay and may even get worse. The children are hurt emotionally by the uncertainty about illness and treatment. Chronic illness also affects psychological health of their parents. Hence, in addition to the physical aspects it is necessary also, to focus on the psychological health of the child and their parents in order to ensure compliance and thus treat the child comprehensively. It is important to develop a supportive communication with the child and his family for the sake of treatment and effective interventions. To meet children's needs for information and support in health care settings, it is necessary to understand the children's level of understanding about the illness, hospitalization process, and death. The purpose of this paper was to review the information on the recognition and management of the psychological problems that accompany chronic physical illnesses in children and adolescents. Also in this paper the information of children's level of understanding about the illness, hospitalization process and death are reviewed. (*Anatolian Journal of Psychiatry* 2008; 9:244-252)

Key words: Child, chronic illness, death, fatal illness, hospitalization

¹ Doç.Dr., ² Yrd.Doç.Dr., Zonguldak Karaelmas Üniv. Tıp Fak. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hastalıkları ABD, Zonguldak
Yazışma Adresi/Address for correspondence:

Doç.Dr. Ayten ERDOĞAN, Karaelmas Üniv. Tıp Fak. Çocuk Ruh Sağlığı ve Hast. ABD, Zonguldak/Türkiye
E-mail: aytenerd@yahoo.com

Anatolian Journal of Psychiatry 2008; 9:244-252

GİRİŞ

Günümüzde tıp disiplinindeki son gelişmelerle çocukluk çağı kronik hastalıklarında yaşam kalitesi artmış ve yaşam süresi uzamıştır. Yaşam süresinin uzaması ile birlikte hasta çocuk ve ailesi kronik hastalığın getirdiği psikososyal etkilere daha uzun süre maruz kalmaktadır.¹ Tüm çocuk popülasyonunun %1-2'sinde günlük aktiviteyi etkileyen ya da sık tedavi gerektiren kronik sağlık sorunları bulunmaktadır.² Kronik hastalık, 'normalden sapma veya bozukluk gösteren, kalıcı yetersizlik bırakabilen, geriye dönüşü olmayan, patolojik değişiklikler sonucu oluşan, hastanın rehabilitasyonu için özel eğitim gerektiren, uzun süre bakım, gözetim ve denetim gerektireceği beklenen durum' olarak tanımlanmaktadır.³ Kronik çocukluk hastalıkları ortopedik sorunlar, doğuştan kalp hastalıkları, epilepsi, kronik böbrek yetmezliği, kanserler, hemofili, astım gibi çok çeşitlidir.⁴

Kronik hastalıklar çocuğun yaşı, içinde bulunduğu koşullar, kişiliği, hastalığın tipi ve süresi gibi çok çeşitli etkenlere bağlı olarak çok hafiften önemli düzeylere kadar sıkıntı oluşturabilmekte; bu sıkıntı çocukta geçici ya da tüm yaşamı boyunca sürecek izler bırakabilmektedir.⁵ Çocuklukta önemli fiziksel hastalık bulunması daha sonraki ruhsal sorunların gelişmesinde önemli bir risk etkeni olmaktadır.⁶ Çocuklar ve büyükler, endişelerden korunmak ve uyum dengesini korumaya yönelik çeşitli psikolojik savunma mekanizmaları geliştirmektedir. Kronik hastalık karşısında geliştirilen en yaygın savunma mekanizmaları yadsıma, gerileme ve karşıt tepki geliştirmedir. Hastalık tanısını öğrenen çocuk değişik evrelerden geçer. İlk evrede şaşkınlık ve yadsıma, ikinci evrede ise kızgınlık ve içleme görülür.⁷ Kronik hastalıklar, gelişmekte olan çocuğun bilişsel ve duygusal gelişimi üzerinde kalıcı etkiler bırakabilir.⁸ Kronik hastalığa ilişkin ortaya çıkan duygusal tepkiler arasında yalnızlık, ayrılık, izolasyon, üzüntü, kaygı, gelecek korkusu, çaresizlik, depresyon, öfke ve ölüm korkusu en önde gelenleridir.⁹ Çocukların hastalığa gösterdiği genel tepkiler bazı etkenlere göre değişiklik göstermektedir (Tablo 1). Ruhsal sorunların gelişmesine neden olan hastalıkla ilgili risk etkenleri Tablo 2'de gösterilmiştir.¹⁰

Çocuk ve Ergenlerde Hastalık Kavramının Gelişimi

Çocukların hastalığa özgü tepkileri, o hastalığın nitelik ve şiddetine, içinde bulunduğu gelişimsel

döneme göre farklılıklar gösterir. Yapılan çalışmalar sonucunda çocukların yaş dönemine göre hastalık kavramından ne anladığını belirleyebilecek bilişsel ve gelişimsel özellikleri tanımlanmıştır.^{11,12} Bu çalışmalar Piaget'nin bilişsel gelişme kuramındaki nedensel anlamamanın gelişmesi basamakları açıklamaları ile paraleldir.¹³ Piaget'nin bilişsel gelişme kuramına göre, çocuklar deneyimlerin birikimi ve biyolojik olgunlaşma sonucu birbirinin ardı sıra dört bilişsel gelişme döneminden geçer: Sensorimotor dönem, preoperasyonel dönem, somut operasyonel (işlemsel) dönem, soyut operasyonel (işlemsel) dönem.

Preoperasyonel dönemdeki çocuklar doğrudan kişisel deneyimlere göre yorumlama yapar, ilişkili durumlara genelleme yapabilme ve durumun birçok yönünü değerlendirme yetenekleri gelişmemiştir. Düşünce süreçleri mantıksal değil, deneyimseldir. Piaget'nin bilişsel gelişme kuramına göre daha sonraki gelişim dönemlerinde mantıksal düşünce yetisi ve soyut anlama yetileri gelişir. Ayrıca çocuğun kendini diğerlerinden ayırma ve kendi istek, niyet ve düşüncelerinin dış gerçeklikten ayrımı yetenekleri preoperasyonel dönemden sonraki gelişim dönemlerinde gelişir.

Piaget hastalık stresinin bilişsel performansı düşürdüğünü belirtmiştir. Ayrıca daha sonraki araştırmacılar bu bilişsel gelişim dönemlerinin her çocukta sabit olmayıp, yaştan bağımsız başka etkenlerin de rol oynadığını belirterek çocukta çocuğa gelişim farklılıkları olduğunu desteklemiştir.^{12,14-16} Bundan dolayı çocukta hastalık kavramının bilişsel olarak gelişmesinde başka etkenlerin rol oynadığı öne sürülmüştür. Anne-babanın tutumlarının bu kavramın gelişmesi üzerine etkisi konusunda tartışmalı veriler sunulmuştur.¹² Son araştırma sonuçlarına göre çocuklar anne-babalarının söylediklerinden çok, ne tepki verdiklerinden ve ne yaptıklarından öğrenir. Anne-babanın yüksek eğitim düzeyine sahip olmasının hastalık kavramının gelişiminde olumlu etkisi olduğu saptanmıştır. Aynı şekilde çevrenin hastalık kavramının gelişiminde etkisi bulunmuştur.¹²

Çocuğun hastalığa ve tedaviye uyumunun artırılması gelişimsel dönemlerin bilinmesini gerektirir. Etkili destek ve yardım sadece çocuğun duygularının anlaşılması değil, aynı zamanda hasta olma ile ilgili inanışlarının anlaşılması ile verilebilir. Ortalama olarak hastalığın nedenini anlama kapasitesinin gelişmesi genel nedenselliği anlama kapasitesinin gelişmesinden de

Tablo 1. Çocukların hastalığa gösterdiği genel tepkileri etkileyen etkenler

Çocukların hastalığa gösterdiği genel tepkileri etkileyen etkenler
Çocuğun duygusal ve bilişsel gelişim süreci
Çocuğun hastalıktan önceki kişilik özellikleri ve önceki uyum yeteneği
Ayrılıklara gösterdiği psikolojik tepkiler
Hastalığın ve sakatlığın ciddiyeti
Hastalığın çocuk ve ailesi için taşıdığı anlamı
Ebeveyn-çocuk ilişkisinin kalitesi
Sosyal destek sistemlerinin bulunup bulunmaması
Hastalığın çocuğun fiziksel, psikolojik işlevlerine getirdiği kısıtlamalar

Tablo 2. Hastalıkla ilgili risk etkenleri

Hastalıkla ilgili risk etkenleri	
Başlangıç yaşı	Özel güçlükleri bulunan gelişim dönemleri (0-5 yaş erken çocukluk dönemi ve ergenlik dönemi)
Etiyoloji	Bazı çevresel etkenlere bağlı olarak gelişen hastalık (travma, enfeksiyon), genetik nedenle geçirilmiş hastalıklar
Tanı	Tanı konması için geçen sürenin uzun olması, ya da yanlış tanılar
Deformite	Fiziksel deformite ve engel kendilik imajı gelişimini ve çevre desteğini olumsuz etkiler
Sonlanma	Sonlanma ne kadar negatif olursa, hastalığa duygusal uyum gelişmesi o kadar sorunlu olur

daha geç olmaktadır. Çocukların daha önceki deneyimleri hastalığı anlamalarında etkili olur. Daha önceki deneyimlerin bazıları hastalığı anlamalarına yardımcı olurken, bazı olumsuz deneyimler kaygıyı artırıp hastalığı anlamalarını engelleyebilir.¹⁶

Aşağıda normal bir çocuğun hastalık kavramını anlaması ile ilgili genel gelişim anlatılacaktır. Ancak yukarıda açıklanan durumları göz önüne alarak klinisyenlerin çocukları değerlendirirken normal yaşın özellikleri ile ilgili bilgiler dışında çocuğun bu konudaki özel gelişim durumunu değerlendirmeleri gerekir.¹⁷

Sıfır-üç yaş döneminde çocuklar hastalık kavramını anlayamaz. Bebekler ve küçük çocuklar hastalık ve tedaviye ilişkin olayları akıllarında tutamaz, ancak yaşadıkları hastalığın kendilerinde o anda yaşattığı ağrı ve sınırlamaları deneyimleyebilir. Bebekler hastalıkta anneden

ayrılmaya, ağrılı müdahalelere, düzen değişikliklerine tepki gösterir. Bir-üç yaş arası yeme ve uyku düzensizlikleri, anaklitik depresyon, ağlama, karşı koyma, aşırı uyum, içe kapanma ve psikosomatik belirtiler gibi ayrılma anksiyetesi ile ilgili belirtiler görülebilmektedir. Anne-babalar çocuklarını rahatlatıcı ve güven verici rolleri açısından bebeklerin yanında olmalı, bebeğin düzen ve rutinleri korunmalıdır. Tıbbi ekibin anne-baba ile çocuğun bağlanmasını desteklemesi, girişim ve tedavi yöntemlerinin bu bağlanmayı engellemesine izin vermemesi gerekir.¹⁸

Yaş ilerledikçe bilişsel gelişime paralel olarak çocuğun hastalığın nedenini anlaması artar. Küçük çocuklarda büyüsel düşünce süreci olduğundan ve hastalığın nedenini uygun bir açıklamaya yetenekleri gelişmediğinden hastalık nedenini doğal adalet düzeneğiyle açıklamaya çalışır. Doğal adaletin cansız nesneler tarafından

sağlanacağı ve yanlış davranışın cezalandırılacağı inancı vardır. Bu düşünce nedeniyle hastalığın nedeni için kendilerini suçlar ve cezalandırıldıklarını düşünür. Küçük çocukların rasgele, şans nedeniyle oluşma açıklaması yerine büyüsel düşünce ve doğal adalet kavramını açıklamada kullanmaları onların bilmedikleri, adaletsiz olayların döndüğü dünyada bir düzen yarınması yaratarak kişisel kontrol sağlamalarına yardım ettiği kabul edilmektedir.¹⁹ Suçluluk, cezalandırılma açıklamaları hastalığın nedenini anlamalarını zorlaştırıp tanı ve tedavi işlemlerini uygulamayı zorlaştırarak çocuğun ve ailesinin hastalığa uyum ve baş etme yetilerine olumsuz etki yapar. Küçük yaşlardaki çocuklara hastalığın nedeni ile ilgili daha uygun açıklamalarda bulunmanın adalet ve cezalandırma açıklamalarını değiştireceği belirtilmektedir. Okul çağı çocukların grip, nezle gibi bilinen hastalıklarla karşılaştıklarında adalet açıklamasını yapmadıkları, ancak bilmedikleri karmaşık hastalıklara maruz kaldıklarında bu açıklamayı sürdürdükleri saptanmıştır.^{20,21} Bu bulgu deneyim ve bilgilendirmenin çocukların hastalığın nedenini anlama yeteneğini geliştireceğini ortaya koymaktadır.²²

Son yıllardaki veriler çocukların çok daha erken yaşlarda, soyut düşünebilme yetisini kazandığına işaret etmektedir.¹⁵ Ergenlik dönemine gelindiğinde çoğunda soyut düşünmenin geliştiği genel olarak kabul edilir. Ergenlerde kronik hastalık, gelişmekte olan bağımsızlığın engellenmesine neden olacağı için öfke yaratır. Ergenlikte fiziksel görünüm ve işlevsellik çok önemlidir, hastalık nedeniyle fiziksel bozukluğun olması ve işlev kaybı özgüvenin olumsuz etkilenmesine neden olabilir. Tıbbi hastalık ve tedavisi, ergenin yaşlılarıyla ilişkisini engelleyecek bir durum yaratırsa, uyum sorunları daha fazla görülebilir. Kurallar ve işleyişlerin bu yaş döneminde sorgulanması nedeniyle hastalık ergen ile otorite figürleri arasında çatışma alanı haline gelebilir. Ergenlik döneminde hastalık ve hastaneye yatışa bağlı güvensizlik, yetersizlik, güçsüzlük duyguları, depresyon ve saldırgan davranışlar gelişebilmektedir.¹⁸

Hastalığın bulaşıcılığı kavramını anlama da yaşa göre değişir. Okul çağından küçük çocuklarda bulaşıcılık kavramı bulaşıcı olmayan hastalıkları da içerecek şekilde geniştir.²³ Mikrop kavramını bilmedikleri için nasıl bulaşacağı veya vücuda girdiğinde neler olabileceği ile ilgili fikirleri yoktur. Çocuklar hastalık kavramı ile ilgili bilgileri artıp bilişsel kapasiteleri gelişip kavramı doğru anlayabilirse, hastalık belirtilerini daha rahat anlatıp tedavi prosedürlerine uyarak

hastalığa ve tedaviye uyum sağlayabilir.¹⁹

Hastalığı anlama yeteneği gelişmemiş küçük çocuklar ciddi hastalıkların önemli belirtilerini bildirmeyebilir. Bunun nedeni, içsel işaretlere ve hastalığın belirtilerine duyarlılığın gelişmemiş olması olabilmektedir. Ayrıca büyüsel düşünce egemenliği nedeniyle hasta olmak istemezlerse hasta olmayacaklarını, korkularını belirtmekle korkularının gerçek olabileceğini düşünebilir. Hastalık nedeniyle kendini suçlayan çocukta utanma, ya da cezalandırılma korkuları nedeniyle belirtilerini belirtmeyebilir.²⁴

Çocuklarla hastalık ve tedavi hakkında iyi iletişim kurulursa, tedavi prosedürlerine uyarak tedaviye daha iyi uyum sağlamaları sağlanabilir.²⁵ Bir araştırmada kendi sağlığı üzerinde daha çok kişisel kontrolü olan çocukların diğer çocuklara göre hastalığı anlama kapasitelerinin daha yüksek olduğu saptanmıştır.²⁶ Tedavi ile ilgili konularda çocuğun kararların alınmasına etkin olarak katılımının sağlanması önemlidir.²⁵

Araştırmalar çocuğun hastalığın nedenini anlama kapasitesinin gelişmesine paralel olarak tedavinin anlamını kavramanın da geliştiğini göstermektedir. Tedavi kavramının üç aşamada geliştiği bildirilmiştir. İlk aşamada çocuk tedaviyi cezalandırma olarak algılar, sonraki aşamada tedavinin nedenini anlar, ancak ağrı çektiğini gösterirse personelin iyi davranacağını, ilgi göstereceklerini sanar, son aşamada tedavi ve ilgilenilmenin gerçek nedenini kavrar.²⁷ Çocukların tedavisi ve girişimlerle ilgili kararlar onlarla konuşulmalı, bilgi verilmeli ve kararlara katılmaları sağlanmalıdır. Çocuğa sorular sorarak ve izin isteyerek fiziksel bir girişim sırasında tercih hakkı vermek, onun bir şeyleri halen kontrol edebildiği duygusunu yaşamasını sağlayarak faydalı olacaktır.²⁸ Hastalık ve tedavi işlemleri ile ilgili açıklama hem çocuğun hastalık ve tedavi kavramlarını anlamasının, hem de hastalık ve tedaviye uyumun artırılması için gereklidir. Açıklamalar çocuğun gelişimsel dönemine ve psiko-sosyal gelişmesine uygun olmalı, aynı zamanda aile dinamikleri ve çocuğun klinik durumu dikkate alınmalıdır. Küçük çocuklar için hastalığın ne olduğu ve kendilerinin neler yapması gerektiği ile ilgili basit açıklamalar yeterlidir. Daha büyük çocuklar hastalıklarının nedeni ve sonuçları hakkında doğru bilgilendirmeli ve tedavilerine katılmaları için desteklenmelidir.²⁹

Çocuk ve Ergenin Hastaneye Yatırılması

Kronik hastalığı olan çocuk ve ergenlerin sık sık hastaneye yatırılması gerekebilir. Çocuk ve

ergenlerin bireysel özelliklerine göre hastaneye yatışa tepkileri farklı olabilir. Çocuk için hastalıktan önceki yaşantısında önemli olan günlük düzen ve rutinler olabildiğince korunmalı ve sürdürülmeye çalışılmalıdır.³⁰

Bazı çocuklar tedavi ekibinden güvendikleri kişilerle kendilerini korkutan şeyler hakkında konuşabilir. Çocuklar doğrudan konuşmasalar da, resim yaparak, oynayarak, öykü ve masal dinleyerek/anlatarak hastalıklarına ilişkin düşünce ve duygularını işleyerek rahatlar. Oyun ya da resim yapma gibi yansıtıcı teknikler kullanılarak çocuğun kaygıları ile başa çıkmasına yardımcı olunabilir.³¹ Uygun bir biçimde yapılacak bilgilendirme, ulaşabileceği yetişkinlerin olduğunu bilme, onlara gerektiğinde soru sorma ve kaygılarını belirtme olanağı verir.²⁵

Çocuğun hastaneye yatırılma zorunluluğu ortaya çıktığında, bebekler ve küçük çocuklar birincil bakım veren kişilerden ayrılığa çok duyarlı oldukları için anneleri ile birlikte yatırılmalıdır. Okul öncesi dönemde hastalığı ve hastaneye yatırılmayı belli hatalar yapmasının karşılığı olarak 'ilahi bir güç', 'bir adalet' tarafından cezalandırma olarak değerlendirebilir. Çocuğa hastaneye yatışın bir ceza olmadığı, iyileşmesi için hastaneye yatırıldığı anlatılmalı, anne-babanın çocuğu sevdiği, terk etmedikleri ile ilgili güvence verilmesi önemlidir.¹⁹

Okul dönemindeki çocuk, anne-babasından çok topluma yöneldiğinden, anne-babasından ayrıldığı zaman, çok fazla ayrılık kaygısı yaşamaz. Fakat hastaneye yatışta anne-babasının yanında olmayışını kısa süreler için tolere edebilir. Yaşanan bu kaygı yatış süresince gece kabusları, uykusuzluk, huzursuzluk ile kendini gösterebilir. Bu nedenle hastaneye yatış planlandığında anne-babanın yanında kalması sağlanamıyorsa, çocuğa anne-babasıyla görüşebileceği, gerektiğinde iletişime geçebileceği söylenmeli, aile ile çocuğun birlikte olduğu süre artırılmaya çalışılmalıdır.²⁸ Çocuğa, hastaneye yatışın bir ceza olmadığı, iyileşmesi için hastaneye yatırıldığı vurgulanmalıdır. Bu yaş grubundaki çocuklar beden bütünlüğü ile ilgili kaygılar, kendini beceriksiz ve farklı hissetme, tedaviye direnç ve saldırgan tutumlar, içe kapanma, depresyon, tikler, kekemelik, ders başarısının düşmesi, gerileme davranışı ve saldırgan davranışlar gösterebilir.¹⁰

Ergenler yaşamı tehdit eden hastalıkların risklerini yetişkinler kadar anlayabilir. Ergen, gelişimsel açıdan belirli olgunluğa ulaşmış olsa bile, tıbbi ekiple tam uyum içinde olup yaşam değişikliklerini kabul etmesi beklenmemelidir.

Anatolian Journal of Psychiatry 2008; 9:244-252

Ergenler zorlayıcı bir tedavi başlanması veya tedavinin sonlandırması gibi kritik kararları vermede önemli rol oynamalarını sağlayacak zihinsel ve duygusal olgunluğa sahip oldukları için fikirlerinin alınması önemlidir.³² Ergen özgür ve bağımsız olmak ister, hastaneye yatış bağımsızlığın engellenmesi olarak değerlendirildiği ve ergenin ailesine tekrar bağımlı olmasına neden olacağı için öfke yaratır. Kurallar ve işleyişlerin bu yaş döneminde sorgulanması tedavi ekibi ve müdahalelere karşı çıkmalarına neden olabilir. Ergenlik döneminde hastalık ve hastaneye yatışa bağlı güvensizlik, yetersizlik duyguları, depresyon ve saldırgan davranışlar gelişebilmektedir.^{28,29}

Ölümcül Hastalığı Olan Çocuk ve Ergenler

Bir çocuğun ölüm sürecini yaşamak hem çocuk, hem aile, hem de sağlık çalışanları için katlanılması zor olan bir gerçekliktir. Bir yandan hastalığa ilişkin sıkıntılar, öte yandan yaklaşan ölüm nedeniyle yaşanan acılar, kaygılar çocuk ve ailesinin başa çıkmasını zorlaştırabilir. Bu dönemde, ölümcül hastalığı olan çocuk ve ailesi ile destekleyici bir iletişim kurabilmek, ruhsal gereksinimlerini karşılamaya yönelik girişimlerde bulunmak oldukça önemlidir. Bu desteği öncelikle hastalığın tedavisinde birincil bakım veren tedavi ekibi vermelidir.^{33,34}

Birçok yetişkin ve tedavi ekibindeki hekimler, çocuklarla ölüm konusunda konuşmaktan kaçınırlar. Bilinen tüm tedavi yöntemlerinin işe yaramadığı görüldüğünde, sağlık ekibinin bir hastaya ya da yakınlarına gerçeği söyleyebilmesi zor olmaktadır. Bu durumda, özellikle hastalığın gidişini açıkça konuşamadıkları birey bir çocuksa, onun ya da ailesinin sorduğu sorulara çoğu zaman açık yanıtlar vermek istemeyebilir.³⁵ Bu nedenle aile ve çocuk belirsizlik içinde, kaygıları ve sezgileriyle baş başa bırakılabilir. Bu savunucu tutum, gerçeği sezinleyen ya da hastalık hakkında bilgisi olan anne-babanın, kendi yaşları nedeniyle ve çaresizlik hissederek, konuşmaktan kaçınarak gergin bir bekleyiş içine girmesine neden olabilir. Bu durum çocukların anne-babalarına çok gereksinim duydukları anlarda gerekli duygusal yardımı alamamalarına neden olabilir. Aynı zamanda, çocukların ısrarlı ve ayrıntılı soruları, tedavi girişimlerini reddetmeleri, inatlaşmaları, öfke nöbetleri gibi zorluk çıkaran davranışları ile de anne-babaların yas ve kederlerinin arttığı gözlenebilir.^{30,36}

Ölüm sürecindeki bir çocuğun ve ailesinin güvenceye, desteğe ve yönlendirmeye gereksinimi vardır. Tedavi ekibindeki kişiler bu

süreçte, kendilerinin ölüme karşı hissettikleri, ölüm karşısında yaşadıkları ve geçmiş deneyimleri ile hastalarının kötüye gidiş evrelerinde yeniden yüzleşir; çaresizlik ve tükenmişlik yaşayabilir. Bu nedenle sağlık görevlilerinin de koruyucu ve önleyici desteğe gereksinimleri vardır.³⁷

Çocuk ve Ergenlerde Ölüm Kavramının Gelişimi

Ölümcül hastalığı olan çocukları anlamada çocukların ölüm hakkında, hangi yaşlarda neler bildiğini ve anladığını bilmek önemlidir. Çocukların yaklaşan ölümlerini anlama ve ona uyum gösterme yeteneklerini, içinde bulundukları gelişimsel dönem ve ölümü anlama yetileri etkilemektedir.³² Çocuklar ölüm kavramıyla erken yaşlarda karşılaşmaya ve ilgilenmeye başlar. Ancak ölüme ilgili soyut ve kuramsal kavramlar çocuklar için karmaşık ve anlaşılmazdır. Çocuklar büyüdükçe bilimsel açıklamaları ve kavramları anlama ve kabullenmeleri artar. Ölüme ilişkin kavramlar, bilişsel kuramlara göre işlevsizlik, geri dönüşmezlik, nedensellik, kaçınılmazlık ve evrenseldir. Geri dönüşmezlik, bir canlı öldüğünde onun bedeninin bir daha canlanamayacağını; işlevsizlik, beden işlevlerinin duracağını; evrensellik, kendisi dahil tüm canlıların bir gün öleceğinin anlaşılmasını; nedensellik ise, fiziksel-biyolojik etkenlerin ölüme yol açabileceğini göstermektedir.³⁸

Bebeklik döneminde duyuşsal-motor aktiviteler etkindir ve bu dönemde kazanılan bilişsel işlev, nesne sürekliliğidir. Kaybolan bir nesnenin aranması 6-8 ay civarında başlar, 17 ay civarında bebekler kaybolan nesneyi belleklerinde tutabilir. Ölüm kavramının gelişmesinin başlaması bu yaşlardaki 'hepsi gitti' şeklindeki oyunlarda görülebilir. Ayrılık ve kayıp durumlarında bu yaşlarda üzüntü, protesto etme ve çaresizlik tepkileri gözlenir.³⁹ Okul öncesi dönemde preoperasyonel dönemdeki çocuklarda egosantrik ve büyüsel düşünce ölüm kavramını açıklamakta kullanılır. Bilişsel olarak süreklilik kavramı gelişmediği için ölümün geri dönüşmez ve sürekli olduğunu anlayamaz, ancak büyükler için korkutucu bir şey olduğunu anlar. Ölüm günlük yaşamda var olan birinin bundan böyle orada olmaması kadar basit bir anlama gelmekte olup ayrılığın süresi konusunda kaygılıdır.^{30,33}

Çocuklar ölüm kavramına daha çok 6-12 yaşlar arasında odaklanır. Somut operasyonel dönemdeki çocuk kendisi ile başkalarını ayırt edebilir, diğer insanların deneyimlerini anlayabilir. Bu yaşlarda ölümün engellenemez ve evrensel bir olgu olduğu kavranmaya başlanır, ancak bu yaş

çocukları bunun kendileri için de geçerli olabileceğini düşünmeye karşı hala direnç gösterir. Ölümün nedenlerine ilişkin düşünceleri somut düzeydedir.¹³ Ölümün hem kazalar ve şiddet gibi dışsal nedenlerden kaynaklandığını, hem de hastalık ya da yaşlılık gibi içsel süreçlerin bir sonucu olduğunu anlayabilir. Fakat büyüsel düşünce hala düşüncenin parçası olmayı sürdürüyorsa, ölümlerin yaşayanları gördüğünü ya da işittiğini var sayabilir; öleni memnun etmek için çaba gösterebilir. Bu yaş çocukları için kaygı yaratan durum, ayrılığın yanında ağrı duyma ve yaralanmadır.⁴⁰

Soyut düşüncenin gelişmesiyle sembolik olarak düşünebilme, metaforlar ve kuramlar oluşturma, durumu ve kendi düşüncelerini analize edebilme yetileri gelişir. Ölüm kavramının belirsizliğini kavrayıp, dinsel ve felsefi yorumlama yapabilir. Ölüm kavramı giderek daha soyut hale gelir ve ölüm durumunun sonuçları daha iyi kavranabilir.⁴⁰

Ölümlerle karşılaşmadıkları ya da ölüm onlarla konuşulmadığı halde, çocukların ölüm hakkında düşünmekte olduklarını, çocukların ölüme ilişkin öyküleri göstermektedir. Ölüme ilişkin kavramların kazanılmasında yaş ve bilişsel gelişim düzeyi ile birlikte, din, kültür, ölümlerle karşılaşma ve çocuğun ruh sağlığı gibi değişkenlerin etkisi vardır.⁴¹

Ölüm Sürecindeki Çocuklara Temel Yaklaşım

Hangi yaşta olursa olsun, ölümcül hastalıkla karşılaşan çocuklar anne-babalarının ve çevresindeki diğer erişkinlerin kaygılı tepkilerinden hastalıklarının ciddi ve tedavisinin zor olduğunu kavrayabilir. Böyle bir tanı konana kadar yaşamını doğal akışı içinde sürdüren çocuğa, bu hastalığın neden onu bulduğunu, neden hastalandığını konusunda bir açıklama getirebilmek aile ve hekim için olanaksızdır. Çocuğun hastalığının çevresindeki erişkinlerde yarattığı rahatsızlık, huzursuzluk, tedirginlik ya da suskunluk onun kendi hastalığının düzelemez ve korkutucu bir hastalık olduğunu ayırtlaştırmasına yönelik kanıtlardır. Okul çağındaki çocuklarda yaşam devinimle eş tutulduğundan, hastalıklarına ilişkin suskunluk bu yaş çocuklarında hastalıklarının ölümcül olduğu algısının doğmasına yol açar.⁹

Üç yaşından küçük çocuklar, yaşam ve ölüm ilişkisini anlayamaz. Bakım verenlerdeki sıkıntı, üzüntü, korku, öfkeli ve depresif duyguları hissedip korku ve üzüntü duyar. Üç-altı yaşları

arasındaki çocuklar ölümün büyükler için korkutucu bir şey olduğunu anlar, ancak halen ölümün geri dönüşü olan geçici bir durum olduğunu düşünür. Ölümden değil, anne-babalarından ayrı kalıp kalmayacakları, hastalık ve ölümün onlara acı verip vermeyeceği ile ilgili kaygılar taşır. Bu yaşlarda hastalık ve ölüm konusunda çocuğun suçluluk ve utanç duymasının önlenmesi, anne-baba ile birlikte olmalarının sağlanması önemlidir.⁴² Okul çağındaki çocuklar ölümden sonra ne olacağı bilinmediği için kendi ölümlerinden korkar. Bilinmeyen ve kontrol kaybı korkusu, aile ve arkadaşlardan ayrılma kaygısı bu yaş çocuğunun ölümle ilgili kaygı ve korkularının temelini oluşturur.

Uygun bir biçimde yapılacak bilgilendirme, ulaşabileceği yetişkinlerin olduğunu bilme, onlara gerektiğinde soru sorma ve kaygılarını belirtme olanağı verecektir. Bilgilendirme yapılırken ya da ölüm hakkındaki sorulara yanıtlar verirken üzüntüleri yok etmek, tüm soruların gerçek yanıtlarını vermek gibi gerçek dışı beklentiler yerine, kaygıları dinleme, güçlü duyguları kabul ve empati, destek olma ve başa çıkma yöntemleri bulmaya yardım etme hedeflenmelidir.³⁷ Schonfeld ve Levvis, çocuk ölüme hazırlanırken ya da sorularına ilişkin bilgilendirme yapılırken dikkat edilmesi gereken bazı temel ilkelere değinmiştir.³² Buna göre, öncelikle çocuğa hastalığının ciddi bir hastalık olduğu, tedavi süreci içinde ilk konuşmalarda aşamalı olarak söylenmelidir. Çocuk ölümüne ilişkin doğrudan soru sorarsa, bu soruya neden olan kaygıları öğrenilmeye çalışılmalı, 'Seni en çok ne korkutuyor?', 'Seni kaygılandıran ne?' gibi açılımla ile merak ettiği, öğrenmeye çalıştığı şey açığa çıkarılmalıdır. Dikkat edilmesi gereken en önemli noktalardan biri, her zaman çocuğun ve anne-babanın umudunun korunmasıdır. Bilgilendirme yapılırken, gereksiz ayrıntılarla çocuğun kafası karıştırılmamalıdır.³²

Anne-babaların çoğu ve sağlık ekibi, çocuklar kendi ölümleriyle ilgili olarak konuştuklarında bundan rahatsız olur ve konuşmaktan kaçınır.

Çocukları bilgilendirmekten kaçınmak anne-baba ve uzmanları yalan söylemeye zorlar. Kaygılar, belirsizlikler ve en önemlisi de güvensizlik, çocuğu bu zor dönemde yalnız bırakır. Çocuk ve aile gerektiği kadar bilgilendirilirse, korku ve kaygılarını konuşma fırsatı bularak rahatlayabilir.²⁵

Çocuklar ölüm kaygısını doğrudan sözel olarak dile getirmez, bu kaygıyı simgesel biçimde oyunları, resimleri ve fantezileri yoluyla dışa vurur. Bu nedenle de açık iletişimle birlikte kaygı ve korkuları azaltmaya ve günlük yaşam kalitesini artırmaya yönelik yardımcı yöntemler kullanılmalıdır. Birlikte oynama, resim yapma, masal anlatma ve öykü oluşturma gibi yansıtma teknikler kullanılarak çocuğun ölüme ilişkin kaygıları ile başa çıkmasına yardımcı olunabilir.^{31,43}

Sağlık ekibinin görevi sadece yaşamı uzatmak olmamalı, yaşam kalitesinin artırılması hedeflenmelidir. Ölümcül hastalığın son zamanlarında çocuğun rahatı, belirtilerin iyi kontrolü ve destek önce gelmelidir.⁴⁴ Çocuğun değişen fiziksel gereksinimleri karşılanmalı, ağrı ve acıları hafifletici düzenlemeler zamanında yapılmalıdır. Ani değişimler, belirsizlikler, bilgi vermeksizin yapılan girişimler çocukları duygusal olarak örseler. Çocukların bazı şeyleri halen kontrol edebildikleri, ya da isterlerse yapabilecekleri duygusunu taşıdıklarında zorlayıcı girişimlere katlanabilmeleri ve kabullenmeleri daha kolay olmaktadır.^{32,33} Çocuk için hastalıktan önceki yaşantısında önemli olan günlük düzen ve rutinler gibi alışkanlıklar, olabildiğince korunmalı ve sürdürülmeye çalışılmalıdır.⁴⁵

Çocuklar terminal dönemde ölüm için hazırlık yapmaya başlayabilir. Mektuplar yazabilir, hediye vermek ve veda etmek için hazırlık yapabilir. Sevdiklerinin yanında olmasını ister, ancak daha az konuşma ve daha az fiziksel ilişki isteyebilir. Aileler bunun onları reddetme davranışları olmayıp ölüme hazırlık davranışları olduğu şeklinde bilgilendirilmelidir.⁴⁶

KAYNAKLAR

1. Wise PH. The Future Pediatrician: The Challenge of Chronic Illness. *J Pediatrics* 2007; 151 (Suppl.1):6-10.
2. Turkel S and Pao M. Late consequences of chronic pediatric illness. *Psychiatr Clin North Am* 2007; 30:819-835.
3. Er MD. Çocuk, hastalık, anne-babalar ve kardeşler. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2006; 49:155-168.
4. Gültekin G, Baran G. Hastalık ve çocuk. *Aile ve Toplum Dergisi* 2005; 8: www.aile.gov.tr/raporlar/Aile%20ve%20toplum8.pdf
5. Sean P. Adaptive style in children with chronic illness. *Psychosom Med* 2002; 64:34-42.

6. Fettahoğlu EÇ, Koparan C, Özatalay E, Türk-kahraman D. İnsüline bağımlı diabetes mellitus tanılı çocuk ve ergenlerde gözlenen ruhsal güçlükler. *Psychiatry in Türkiye* 2007; 9:32-36.
7. Melvin D, Lukeman D. Bereavement: A framework for those working with children. *Clin Child Psychol Psychiatry* 2000; 5:521-539.
8. Grootenhuys MA, Koopman HM, Verrips EG, Vogels AG, Last BF. Health-related quality of life problems of children aged 8-11 years with a chronic disease. *Dev Neurorehabil* 2007; 10:27-33.
9. Gökler B. Ölümçül hastalık karşısında çocuk aile ve hekim. A Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 1999, s.471-475.
10. Prug DG, Eckhardt LO. Children's reactions to illness, hospitalization and surgery. AM Freedman, HI Kaplan, BJ Sadock (Eds.), *Comprehensive Textbook of Psychiatry*, second ed., vol. 2, Baltimore, Williams and Wilkins, 2000, p.2100-2107.
11. Burbach DJ, Peterson L. Children's concepts of physical illness: a review and critique of the cognitive-developmental literature. *Health Psychol* 1986; 5:307-325.
12. Hendrik M. Koopman, Rolanda M. Baars, John Chaplin, Koos H. Zwiderman. Illness through the eyes of the child: the development of children's understanding of the causes of illness. *Patient Educ Counsel* 2004; 55:363-370.
13. Piaget J. *The Child's Conception of the World*. Littlefield, Adams & Co., 1960.
14. Lau RR, Bernard TM, Hartman KA. Further explorations of commonsense representations of common illnesses. *Health Psychol* 1989; 8:195-219.
15. Vijver FJR van de. Meta-Analysis of Cross-Cultural Comparisons of Cognitive Test Performance *Journal of Cross-Cultural Psychology* 1997; 28:678-709.
16. Julie R. Hergenrather, Mitchell Rabinowitz. Age-related differences in the organization of children's knowledge of illness. *Develop Psychol* 1991; 27:952-959.
17. Siegel BS. Bereavement and loss. S Parker, B Zuckerman (Eds.), *Behavioral and Developmental Pediatrics*, New York, Little Brown, 1995, p.343-347.
18. Tüzün UD. Çocuk psikiyatrisinde konsültasyon liyezoni. A Aysev, Y Işık Taner (Eds.), *Çocuk ve Ergen Ruh Sağlığı ve Hastalıkları*, Ankara, Golden Print, 2007, s.206-211.
19. Schonfeld DJ. The child's cognitive understanding of illness. M Levis (Ed.), *Child and Adolescent Psychiatry, A Comprehensive Textbook*, third ed., Pennsylvania, William & Wilkins, 2002, p.943-947.
20. Wilkinson SR. Germs: nursery school children's views on the causality of illness. *Clin Pediatrics* 1987; 26:465-469.
21. Solomon GEA, Cassimatis NL. On facts and conceptual systems: young children's integration of their understanding of germs and contagion. *Develop Psychol* 1999; 35:113-126.
22. Crisp J, Ungerer JA, Goodnow JJ. The impact of experience on children's understanding of illness. *J Pediatr Psychol* 1996; 21:57-72.
23. Kister MC, Patterson CJ. Children's conceptions of the causes of illness: understanding of contagion and use of immanent justice. *Child Dev* 1980; 51:839-846.
24. Pidgeon V. Children's concepts of illness: implications for health teaching. *Matern Child Nurs J* 1985; 14:23-35.
25. Rushforth H. Practitioner review: communicating with hospitalised children: review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness. *J Child Psychol Psychiatr* 1999; 40:683-691.
26. Shagena MM, Sandler HK, Perrin EC. Concepts of illness and perception of control in healthy children and in children with chronic illnesses. *J Dev Behav Pediatr* 1988; 9:252-256.
27. Raman L, Winer GA. Children's and adults' understanding of illness: evidence in support of a coexistence model. *Genet Soc Gen Psychol Monogr* 2002; 128:325-355.
28. Baykara A, Güvenir T, Miral S. Hastalık ve hastaneye yatışın çocuk üzerine etkisi. A Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 1999, s.374-378.
29. American Academy of Pediatrics (AAP). Disclosure of illness status to children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103:164-166.
30. Peykerli G. Ölümçül hastalıklara psikolojik yaklaşım. C.Ü. Tıp Fakültesi Dergisi Özel Ek 2003; 25:62-65.
31. Black D. Psychological reactions to life threatening and terminal illnesses and bereavement. M Rutter, E Taylor, VL Herso (Eds.), *Child and Adolescent Psychiatry*, London, Blackwell Science, 1994, p.776-793.
32. Schonfeld DJ, Levvis M. Dying children. S Parker, B Zuckerman (Eds.), *Behavioral and Developmental Pediatrics*, New York, Little Brown, 1995, p.363-367.
33. Ekşi A. Çocukta ölüm algısı ve terminal dönemde hasta çocuk. A Ekşi (Ed.), Ben Hasta Değilim, İstanbul, Nobel Tıp Kitabevleri, 1999, s.476-489.
34. Glazer JP, Laun TM. Psychiatric aspects of cancer in child and adolescent psychiatry. M Lewis (Ed.), *Child and Adolescent Psychiatry, A Comprehensive Textbook*, second ed., Pennsylvania, William & Wilkins, 1996.

35. Woodard LJ, Pamies RJ. The disclosure of the diagnosis of cancer. *Prim Care* 1992; 19:657-663.
36. American Academy of Pediatrics. Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106:141-146.
37. Erden G. Ölüm sürecinde olan çocuk: Ölümü kabul ve tedavi sürecinde etkili yardım. *Kriz Dergisi* 2002; 10:19-27.
38. Cotton CR, Range LM. Children's death concepts: relationship to cognitive functioning, age, experience with death, fear of death, and hopelessness. *J Clin Child Psychol* 1990; 19:123-127.
39. Bowlby J. *Loss: Sadness & Depression, Attachment and Loss* (vol. 3). (International Psychoanalytical Library no.109), London, Hogarth Press, 1980.
40. Gudas LJ, Koocher GP, Wypij D. Perceptions of medical compliance in children and adolescents with cystic fibrosis. *J Dev Behav Pediatr* 1991; 12:236-242.
41. Jay S, Green V, Johnson S, Caldwell S, Nitschke R. Differences in death concepts between children with cancer and physically healthy children. *J Clin Child Psychol* 1987; 46:301-306.
42. Algier L. Çocuklarda palyatif bakım. *Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Mecmuası* 2005; 58:132-135.
43. Gökler B. Ölümcül hastalık karşısında çocuk. Aile ve hekim. *Katkı Pediatri Dergisi* 1996; 5:919-924.
44. Slater J. Psychiatric issues in pediatric bone marrow and solid organ transplantation. M Lewis (Ed.), *Child and Adolescent Psychiatry, A Comprehensive Textbook*, second ed., Pennsylvania, William & Wilkins, 1996, p.968-1033.
45. Rushforth H. Practitioner review: communicating with hospitalised children: review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness. *J Child Psychol Psychiatry* 1999; 40:683-691.
46. Barakat LP, Silis R, La Bagnata S. Management of fatal illness and death in children or their parents. *Pediatrics Rev* 1995; 25:708-712.