

Ölümcül Hasta Çocuk

Donna Lee Wong Çeviri: Gülten Özaltın

Her çocuğun ölümü sonsuz keder verir. Çocuğu tanıyan herkes kayıptan etkilenmekle birlikte, çocuk ve ailesi en çok etkilenir. Beklenmedik şekilde ölen ya da ölümü beklenen çocuğun bakımı, ailenin tüm üyelerine bakımı içerir.

Insidince. Yenidoğan yaşamını sürdürmede risklere karşı çok açıktır. Örneğin, yaşamın birinci yılında meydana gelen ölümlerin üçte ikisi perinatal dönemde olur. İlk dört haftadaki ölüm, 65 yaşın altındaki tüm diğer nedenlerden ölümlerin toplamından fazladır.

Perinatal dönemden sonra, beşik ölümü ya da ani bebek ölümü sendromu (SIDS) bebek ölümlerinin bir numaralı nedenidir. Terimin de ifade ettiği gibi, SIDS anidir, beklenmedikdir, açıklanamayandır ve özel bir tür trajedir, çünkü bir uyarı ya da bilinen bir önleme yoktur. Bir yaşın üzerindeki çocuklarda başlıca ölüm nedeni olan kazalar da uyarısız meydana gelirler, fakat çoğu durumda önlenebilirler.

Kanser, ABD’de yılda 15 yaşın altında yaklaşık 3000 çocuğun ölümüne neden olmaktadır. Lösemi ve diğer habis çocukluk hastalıklarının tedavisinde kemoterapötik ve radyolojik gelişmeler, daha önce kısa süreli olan ölümcül hastalıkları uzun süreli, kronik fakat potansiyel olarak ölümcül hastalıklara dönüştürmüştür. Ancak, çocuklar arasındaki ölümcül hastalıklar hala önemli bir problem olarak durmaktadır.

YAS VE ÖLMENİN TEMEL KAVRAMLARI

Yas Semptomu. Erich Lindemann, akut yastaki insanlar arasında birçok ortak semptom bulmuştur. Bu gibi tepkilerin tanınmasında en önemli doğurgulardan biri, bunların normal, alışılmış ve beklenir olmalarıdır.

1. İç çekme, karında boşluk duygusu, iştah kaybı, boğazda düğümlenme ve herhangi bir duygusal ya da fiziksel çabadan bitkinlik duyma gibi *bedensel yakınmalar*;
2. Ölenin imgesiyle *aşırı bir zihin meşguliyeti*;
3. *Suçluluk duygusu*, özellikle ölümden önce trajediyi nasıl önleyebileceklerine ilişkin yapılabilecekler çerçevesinde;
4. Başkalarına karşı soğuk davranma, alınganlık ve öfke eğilimi, arkadaşlarla ya da akrabalarla ilgilenmeme isteği gibi *düşmanca tepkiler*;
5. *Olağan davranma örüntüsünün kaybı*; amaçsız bir şekilde etrafta dolaşıp yapacak bir şeyler arama ya da yapması gerektiğini düşünüp yapma.

Ölmede Evreler. Elisabeth Kübler-Ross, birçok insanın yaşamının son döneminde yaşadıkları bu tipik evreleri betimlemektedir.

İnkâr ve yalıtım evresinde, tanısı açıkça bildirilse ya da bildirilmese kişi “Hayır, ben değil” diye tepki verir. Doktordan doktora dolaşmak, tedaviye razı olmayı geciktirmek, kötü habere rağmen iyimser ve mutlu davranma ve tanıyla ilgili kimseye bir şey söylememe ya da bu konuda konuşmama ilk evre sırasındaki inkar örnekleridir. Tüm bu

tepkiler, güç ve acılı bir durumla baş etmenin sağlıklı yollarıdır. İnsanların düşüncelerini toplamasına enerjilerini hedefe yönelik uyum davranışlarına yönleltmelerine olanak tanır. Bazı kimseler kısmi inkârı, ölüm süreci boyunca kullanırlar. Bu koruyucu mekanizma olmaksızın pek az kişi bu ölüm beklentisi yükünü kaldırabilirdi. İnkâr, onların kalan güçlerini umut, huzur ve belki de kabul içinde geçirmelerine olanak sağlar.

Öfke evresi, kendine ya da başkalarına yönelik hiddet, düşmanlık, kıskançlık ve gücenmeyi kapsar. İnsanın yaşama ilişkin tüm sevdikleri, uğrunda çalıştığı ve başarmayı umduğu şeyler aniden elinden alınmıştır. Fiziksel bakımdan güçlü, ağrılı tedavi işlemlerini çekmek zorunda olmayan ve hayallerini gerçekleştirebilecek kişilere öfkeli. Kişilerin kendilerine değil, temsil ettikleri şeylere karşı öfkeli: sağlık, canlılık, umut, iyimserlik ve eksilmeyen bir yaşam coşkusu.

Pazarlık evresi genelde tanımlanması güç bir evredir, çünkü biraz daha zaman için olan pazarlık çoğu kez sessizce yapılır. Öfke yatışıkça, kişi kaçınılmaz sonu geciktirmenin yollarını arar. 10 yaşındaki çocuğun annesine söylediği gibi “Son doğum günümde ne dilek tuttum biliyor musun? Bir doğum günü daha.”

Eğer kişi dindarsa, pazarlığın çoğu Tanrı ile yapılır. Bu, daha sık dua etme, kilise ayinlerine daha düzenli gitme, bir rahibin, papazın ya da hahamın ziyaretini isteme veya başkalarının Tanrı’dan yardım yakarmasını isteme gibi eylemler de görülebilir.

Dördüncü evre *depresyondur*. İki tür depresyon vardır: geçmiş kayıplar için yaşanan ve beklenen ya da gelmekte olan kayıplar için yaşanan depresyon.

Geçmiş kayıplara ilişkin depresyon sıklıkla kronik ölümcül hasta bir çocukta görülür. Tedavi sonucu saç dökülmesi, fiziksel hareket kısıtlılığı, bir uzvun ya da işlevin kaybı ve günlük yaşantıdaki değişiklikler geçmiş kayıpları anımsatır. Bu depresyona suçluluk ya da utanç eşlik edebilir.

İkinci tür depresyon, tüm sevilenlerin yaklaşan kaybına bir hazırlanma yöntemidir. Geride kalanların tek kişiyle vedalaşmasının aksine, ölmekte olan kişi sevdiği her şeyle ve herkesle vedalaşmaktadır. Kaybı o kadar büyüktür ki, gerçekte o kişinin duygularının yoğunluğunu aynı kaybı yaşamayan hiç kimse bilemez.

Ölmenin son aşaması *kabullenmedir*. Bu noktada ölmekte olan kişi artık öfkeli ve deprese değildir. İnkâr koruyucu işlevini yitirmiştir ve genelde pazarlık yaşamın uzaması için değil de, hızlı ağrısız bir ölüm içindir. Mutlu bir dönem olmamakla birlikte basitçe olumsuz duygulardan arınmıştır. Kişi dünya haberlerine ilgisizdir, yaşamındaki en önemli kişiler dışında yalnız kalmayı tercih edebilir, huzur ve yalnızlık isteyebilir. Bu tür davranış diğerlerine sonun yakın olduğunu belirtir. Bu evrede, ölmekte olan kişiden çok, aile üyelerinin ve sağlık profesyonellerinin, eğer benzer kabullenme düzeyine gelmemişlerse, daha çok yardıma ve desteğe gereksinimleri olur.

Örneğin, genç oğulları ölmekte olan bir aile, ölümün çok yakın olduğunu biliyorlardı ve tüm kemoterapinin ağrılı işlemlerin durdurulmasını istediler. Oğullarının yakın zamanda rahat ve huzur içinde ölmesi için dua ediyorlardı. Çocuk çok güç soluk almaya başlayınca, hemşire burun kanülünden oksijen vermek istedi, fakat çocuk direndi. Baba sakince hemşireye “Tüpü alınız. Hazırız. Oğlumuzun huzur içinde ve vakarla ölme zamanı geldi” dedi. Biraz sonra solunum durdu. Çocukla son kez vedalaşmak için odada toplanan hemşireler anababa ile birlikte ağladılar, fakat onları teselli eden anababa oldu.

İnkârdan kabullenmeye kadar olan evreler olağan sıralamadır, fakat bu hiçbir şekilde katı ve mutlak değildir. her evre ve davranış akışkandır ve ölme sürecinin tümünde yer alabilir ya da yinelenebilir. Bir konuşma sırasında, bir kişinin her evreden sözel olarak geçmesi olağandır.

Örneğin, bir anne inkârdan kabullenmeye kadar her evreyi gösteren şu düşünceleri ifade etti: “Oğluma baktığım zaman lösemili olduğuna inanmıyorum. O kadar sağlıklı, mutlu, aktif-o kadar canlı ki. Nüksetme sözcüğünü hiç duymamak için dua ediyorum. Doktor üç yıl bu durumda kalırsa, belki de iyileşebileceğini söyledi. Günleri sayıyorum ve liseye girmesi için dua ediyorum-üç yıl o zaman doluyor.... Suçluların adam öldürdüklerini duyduğumda öyle öfkeleniyorum ki, kendi kendime bu ahlaksız çocuklar sağlıklı iken neden benim oğlum bu amansız hastalığa yakalansın diye düşünüyorum. Bunu hak edecek ne yaptık?... Fakat bazen lösemnin ne anlama geldiği gerçekliği kafaya dank ediyor. Johnny'nin hastalığının nüksettiğini ve ilaçların bir işe yaramadığını duydun mu? Bunu duyduğumda bütün gün ağladım, çünkü içimden bunun benim çocuğuma da olabileceğini biliyordum. Çocuğunun ölmekte olduğunu görmenin neye benzediğini düşünmeye başladım. Yoğun bir keder ve içimde bir boşluk hissettim. Aynı zamanda başka çocuklarım ve kocam olduğunu düşündüm. Yaşamak zorundayız çünkü hayat sürüyor. Harika bir kocam olduğu için çok minnettarım. Çocuğumuza ne olursa olsun, bunu atlatabileceğimizi biliyorum, çünkü biz bir aileyiz.”

Dr. Ross, yardım eden kişinin rolünün aktif dinleme yoluyla desteklemek olduğunu düşünmektedir. Hedef ölmekte olan kişiyi her evrede iteklemek değil, içinde olduğu aşamada ona destek olmaktır. Ancak, kişinin inkâr, öfke ve depresyonla baş edip, kabullenmeye ulaşması genellikle bu gibi müdahaleler yoluyla olur. Profesyoneller her bireyin ölümle baş etme sürecindeki konumunda kabullenmenin önemini kavramalı, “O, şimdi 2. aşamada, oysa 4. aşamada olmalıydı” şeklinde yargılamamalıdır. İnsan, o evredeki davranışın kişinin ölümlülüğünü kabul etmesindeki işlevine saygı duyduğu, davranışı normal ve ölmekte olmanın sağlıklı bir sonucu olarak kabul ettiği zaman aktif, anlayışlı destek sunabilir.

Risk Durumu

Ölümcül bir hasta çocukla ilgili risk durumu, çocuğun ölmesi ve ailenin bu ölüme tepki olarak dağılması riskini içerir. Stresli yaşam olayları ölçeğinde, bir çocuk gibi yakın bir aile üyesinin ölümünün birey üzerinde çok büyük bir psikolojik etkisi vardır. Ölümü beklenen çocuğun ve aile üyelerinin yaklaşan kaybın kriziyle baş etme yeteneklerini etkileyen birkaç etmen vardır.

Risk durumunu tanımlamanın amaçlarından birisi, krizi çözümlenmeyi etkileyen değişkenleri ortaya çıkarmaktır. Yazar, krizle başarılı biçimde baş etmesi daha az ya da daha çok olası olan ailelerin saptanmasında yardımcı olan birkaç etmen bulmuştur.

Evlilik İlişkisinin Durumu. Evlilik ilişkisinin gücüyle, anababanın yaklaşmakta olan ya da yaşanan kayıpla baş edebilme yetenekleri arasında olumlu bir korelasyon olduğu görülmektedir. Eşlerin olumlu ve olumsuz duygularını tartışma örüntüleri varsa, çok daha az suçluluk, kararsızlık, suçlama, inkar ve öfke eğilimi vardır. Krizler ve olağan davranışlarında kesintiler yaşamalarına karşın, paylaşma örüntüsü olan eşler yaşanan krizlerle başarılı biçimde baş etmeye eğilimlidirler, örtüşen ve biriken krizleri daha az yaşarlar. Paylaşmayan eşlere göre daha az bunaltıcı ve yıkıcı deneyimler yaşarlar.

Ortalama uyumlu ya da rahatsız ailelerde günlük işleyişte temel güçlükler görülmez. Küçük anlaşmazlıklar veya problemleri çözümlenmek yerine ya onlardan kaçınırlar, ya da görmezden gelirler. Ancak büyük krizler çekişme alanlarını açığa çıkarır. Uyumu zayıf olan ailelerde bir kriz sırasında anababalar birbirini suçlarlar, geçmişteki hataları vurgularlar ve diğer eşteki suçluluğu artıracak nedenleri araştırırlar. Aşırı içme, rastgele cinsel ilişkide bulunma ve fiziksel saldırganlık gibi etkisiz baş etme örüntülerine

sığınabilirler. Aile ilişkisi ne kadar zayıf olursa, ölümcül hastalık gibi bir krizde aile riski o kadar büyük olur.

Aile Dışından Önemli Kişilerle İletişim. Eşleriyle etkili iletişim kuramayan ya da eşleri olmayan bazı bireyler, aile dışından duygusal destek alırlar. Bireyin kendi sosyal ortamında bu destek olmadığına, hemşire destekleyici bir kişi olabilir.

Çocukla İletişim Yeteneği. Bazı durumlarda anababalar birbirleriyle etkili iletişim kurabildikleri halde çocuklarının duygularını ya da sorularını ele almakta zorlanabilirler. Bu, özellikle sözel iletişimin en az yararlı yöntem olduğu ve anababa otoritesine karşı tavrının konuşmayı ve dinlemeyi engellediği genç çocuklar için geçerlidir. Hemşireler, her yaş çocuğunun yaşamı tehdit eden hastalığa nasıl baktığını anlamalarında ve çocuğu sözel ya da sözsüz nasıl destekleyeceklerinde yardım ederek, çocuk ve aile arasında iletişimi kolaylaştırabilirler.

Sözlü İletişimi Kullanma Yeteneği. Aktif dinleme, danışma, krize müdahale ve psikoterapi dahil hemen hemen tüm psikolojik müdahaleler iki birey arasında sözel iletişimi gerektirir. Öfke, korku, suçluluk, kaygı, keder gibi duyguların açığa çıkarılması insanların duygularıyla baş etmesine yardımcı olur. Aynı zamanda duyguların ve düşüncelerin doğrulanmasına olanak sağlar.

Örneğin, bir anne danışman hemşireye, oğlu hasta olmadan önce, oğlunun ölmekte olduğuna ilişkin rüyalar gördüğünü anlattı. Ölümcül hastalığını öğrendikten sonra bu gibi düşüncelerin “onun hastalığına neden olup olmadığını” merak ediyordu. Buna ilişkin suçluluk duygusu o kadar güçlüydü ki, o ana kadar rüyalarından kimseye söz etmemişti. Korkunun sözel hale getirilmesi yoluyla ve rüyaların gelecekteki olaylar üzerindeki etkisini gerçekçi biçimde tartışarak anne “hastalığa neden olma” düşüncesini mantıklı şekilde giderebilmişti.

Yaklaşım Baş Etme Mekanizmalarını Kullanma Yeteneği. Baş etme mekanizmaları gerilim azaltmaya yönelik davranışlardır, fakat etkili olabilirler ya da olmayabilirler. Uyuma yönelmeyle sonuçlanan baş etme davranışlarına yaklaşım davranışları, uyumdan uzaklaştıran davranışlara da kaçınım davranışları adı verilir. Bazı yaklaşım ve kaçınım davranışları Şekil 10-1’de sıralanmıştır.

Tablodaki göstergelerden hiç biri tek başına bir krizin çözümlenmesindeki olası başarıyı ya da başarısızlığı değerlendirmek için yeterli değildir. Buna karşılık, her davranış aile sisteminin ve üyelerden her birinin toplam değerlendirmesi bağlamında görülmelidir. Duygusal yönden sağlıklı bir ailede gözlemlenen birkaç kaçınım davranışı, zayıf uyumlu ailede gözlemlenen eşit sayıdaki kaçınım davranışına göre çok daha az risk belirleyecektir.

GENEL AİLE GÜÇLÜKLERİ

Şekil 10-2’de sıralandığı gibi, ölümcül hasta bir çocuğun ailesi için birçok genel aile güçlüğü vardır.

Beklenen Ölümün Beklentisel Yası. Ölüm beklendiği zaman, beklentisel yas ölümden önce başlar. Yas akut değil kronik olduğundan dolayı potansiyel ölümcül hastalıklarda kayıp daha az acı vermez hatta kısalmaz bile. Anababalar çocuklarının kaybına ölümünden çok önce yas tutarlar. Çocuklarının katlandığı acıya, geleceğin belirsizliğine ve duygusal, fiziksel ve mali yönden sorunsuz olan aile yaşantısının kaybına yas tutarlar. Ani bir kayıp yaşayan anababalardan farklı olarak, bu babalar ve anneler çocuk “iyileşinceye” ya da ölüncüye kadar yaslarını çözümleyemezler. Başka bir anlamda, ölüm beklendiğinde zaman aile lehine işler. Anababalar, sondan önce “bitmemiş işleri” tamamlayabilirler, başlangıçtaki yas aşamalarını çözümlerler ve çocuğun ve diğer kardeşlerin tepkileriyle baş etmelerine yardımcı olurlar.

Beklenmeyen Ölümün Ani Yası. Ani beklenmeyen ölümden, kayıpla baş etmek için bir önşans yoktur, sadece anılar dışında çocuktan hiçbir şey kalmadığının acı gerçeği vardır. bir hazırlık zamanının olmaması nedeniyle birçok anababa, çocukla farklı bir şey ya da daha çok şey yapmadıkları için suçluluk ve pişmanlık duyarlar. Çocuğu katı bir disiplin altında tuttukları ya da özel isteklerini reddettikleri için kendilerini yiyip bitirirler. Sürekli olarak kendilerine başkalarına “Ah bir bilseydim, farklı yapardım” derler. Aniden ölen bebeklerin anababaları yoğun suçluluk duyguları yaşarlar. Anababaların suçlulukla baş edip, yasinin çözülmesi yönünde çalışabilmeleri için bu duygulara ilişkin ifadeleri dinlemek önemlidir.

Şekil 10-1. Baş etme Davranışlarının Değerlendirilmesi

Yaklaşım davranışı (kabullenme ve krizin çözülmesine yönelik)	Kaçınım davranışı (inkâra ve krizden kaçınmaya yönelik)
Tanıya ve çocuğun mevcut durumuna ilişkin bilgi ister	Fiziksel kanıtlara rağmen çocuğun durumunun ciddiyetini göremez
Başkalarından yardım ve destek arar	Tedaviyi reddeder
Gelecekteki sorunları sezinler; aktif olarak rehberlik ve yanıtlar arar	Hastalık hakkında çocuğun durumuyla ilgisiz alanlarda ahkâm kesiyor
Kendisinin ya da başkalarının çocuklarının ölme veya ölüm sürecine ilişkin konuşur	Tutum ve davranışlarına bakmaksızın görevlilere öfkeli ve düşmanca davranıyor
Gelecek için gerçekçi planlar yapar	Görevlilerden, aile üyelerinden ya da çocuktan kaçıyor
Çocuğunun tanı ve prognozunu bilir ve kabul eder	Mevcut duruma pek az önem vererek, çocuk için gerçekçi olmayan gelecek planları yapıyor
Keder, depresyon ve öfke gibi duyguları ifade eder ve duygusal tepkilerin nedenlerini idrak eder	Hastalığın ilerlemesindeki bir değişikliğe uyum yapamıyor ya da bunu kabullenemiyor
Çocuğun durumunu gerçekçi olarak algılar, değişiklikler (hafifleden nüksetmeye kadar) uyum sağlar	Olası bir yarar perspektifi olmaksızın sürekli yeni tedaviler arıyor
Zamanla geliştiğini fark eder, başlangıçtaki tanıyı inkar ve kabullenmeme gibi	Çocuğun hastalık ve prognoza ilişkin anlayışını** reddediyor
Duygularını açıkça ifade eder	Büyülü düşünce ve fantezi kullanıyor, “büyü” yardımı arayabilir
Kayıp korkusunun ya da gerçek kaybın en yoğun olduğu zaman bedensel sıkıntı yaşar	Kendi sorumluluğunu terk etme noktasına kadar dine bağlanıyor
	Dış dünyadan çekiliyor
	Suçluluk ve kusurdan ötürü kendini cezalandırıyor
	Diğer aile üyelerinin gereksinimlerini karşılamak için yaşam tarzında değişiklik yapmıyor

Daha önceki kayıp deneyimi gibi ölümlerle ilgili hiç bir düzeyde tartışmıyor

Bebek ve Apalayan Çocuk: Ayrılık Güçlükleri. Ölümün anlamını kavramayan bebek ya da apalayan (yeni yürümeye başlayan) çocuk için anababasından ve evinden ayrılmak en güç kriz durumudur. Böyle bir ayrılık, genellikle öfkeli protesto, pasif umutsuzluk ve zamanla kişilerarası kopma şeklinde tepki veren çocuk için çok güçtür. Anababalar birçok nedenle uzak kalabilirler: hastalığın ciddiyetini inkar, daha önceki yaşam olaylarından dolayı suçluluk, hayatlarındaki başka bir kayıpla ilgili çözümlenmemiş yas ve kendilerine bu üzüntüyü getirdiği için çocuğa öfke. Bu gibi duygularla baş etmede yardım almazlarsa, hastanede yatma sırasında çocuklarına etkili anababalık yapmayı sürdüremezler.

Şekil 10-2. Ölümcül Çocuğu Olan Aile İçin Genel Aile Güçlükleri

Beklenen Ölümün Yası

Beklenmeyen Ölümün Ani Yası

Bebek ve Yeni Yürüyen Çocuk: Ayrılık Güçlükleri

Okul Öncesi Çocuk: Ceza, Beden İncinmesinden Korku ve Suçluluk Duyguları

Okul Çocuğu: Kötü Niyet, Sakatlanma ve Suçluluk Duyguları

Yeniyetmelik: Değişmiş Beden İmgesi ve Kişilik ve Bağımsızlık Kaybı

Okul Öncesi Çocuk: Ceza, Beden İncinmesinden Korku ve Suçluluk Duyguları.

Genç çocuklar ölümün varlığını bilirler, fakat ölümü geri dönüşsüz ya da kaçınılmaz olarak görmezler. Ölüme ilişkin kavramlarının çoğu anababalarının ve yakınlarının tutumlarından öğrenilmiştir. Eğer anababalar, çocukları ölüme, cenazelere konunun diğer yönlerine ilişkin soru sorduklarında gerginleşiyorlarsa çocuklar böyle soruları kendilerine saklamayı öğrenirler. Ayrıca başkaları bu konuda konuşmayı reddettikleri, arkalarından fısıldaştıkları ya da konuya ilişkin görünür biçimde sinirli oldukları için çocuklar ölümün dehşetli ve korkutucu bir şey olması gerektiği sonucunu çıkarırlar. Odipal dönemdeki çocukların anababalarına karşı saldırgan duyguları olduğundan, bu çocuklar hastalıklarını bir ceza ve “kötülüklerinin“ bir kanıtı olarak görebilirler.

Okul öncesi kardeşler aynı zamanda bu dönemin gelişimsel süreçlerinin de kurbanıdır. Sihirli düşünceden ya da düşüncenin olaylara neden olduğu duygusundan ötürü kardeşlerinin daha önceki kıskançlık düşüncelerinin sonucu olarak hastalanmasına neden olduklarından korkabilirler. Eğer o kardeş ölürse, kalan kardeş büyük suçluluk duyar. Bu gibi suçluluk duyguları, genç çocukla yeni gelen çocuk arasındaki rekabet yoğunken ani bebek ölümü gibi beklenmeyen ölüm durumunda özellikle önemlidir. Anababalar bebeğin ölümüne ilişkin mantıklı yanıtlar veremedikleri zaman, daha büyük kardeş buna kendi düşüncelerinin neden olduğuna kesinlikle inanır. Kalan çocukların ölümün açıklanmasına, olayda suçsuz oldukları konusunda güvence verilmesine yaslarının giderilmesine gereksinimleri vardır.

Okul Yaşındaki Çocuk: Kötü Niyet, Yaralanma Korkusu ve Suçluluk Duyguları.

Bu çocuklar ölümün geri dönülemez, evrensel ve kaçınılmaz olduğunu kavrarlar. Altı ile dokuz yaş arası çocuklar ölümü şeytan, bir cadı ya da bir hortlak olarak kişileştirmeye eğilimlidirler. Bu çocuklar hastalığı ve ölümü kötülükle ve ceza ile ilişkilendirirler. Katastrofik ölümle gelebilecek yaralanmalar ve incinmelerden korkarlar.

Aynı zamanda okul yaşındaki çocukların kendilerine hastalığın ve tedavisinin doğasına ilişkin uygun açıklamalar yapıldığında, gerçeği fanteziden veya nedeni etkiden ayırmak için gerekli anlayışları vardır. Daha üst düzey kavrayışla birlikte, hastalığın konuşulabilirliği korkusu ve başkaları hasta olmadıkları halde kendilerinin neden hasta olduklarına ilişkin sorular, hastalığın nedeni, hastalığın fiziksel ve sosyal işlevleri üzerindeki sonuçlarıyla ilgili düşünceler ve ölme ve ölümün kendisine ilişkin şaşkınlık yaşanır.

Bir suçluluk örneği, erken adölesan bir kızın danışman hemşireye hastalığın Tanrıdan gelen bir ceza olduğunu söylemesidir. Kız şöyle açıkladı: “Bizim dinimizde Tanrının iki kitabı vardır. Kitaplardan birisine yaptığımız bütün iyi şeyleri yazar, diğerine de bütün kötü şeyleri yazar. Yılın sonunda her iki tarafı da toplar. Eğer daha çok kötü şeyler yapmışsanız Tanrı sizi cezalandırır. Sanırım ben daha çok kötü şeyler yapmışım; bu nedenle de bana bu hastalığı gönderdi.” Hemşire “bunu hak etmek için ne yaptığını düşünüyorsun?” diye sordu. Çocuk “korkunç olan da bu. Bilmiyorum. Hastalığı geri göndermemesi için iyi şeyler yapmaya çalışıyorum, fakat yaptığım hatanın ne olduğunu bilmeyince telafi etmek çok güç” dedi. Daha sonraki oturumlarda bu çocuk kardeşlerinin bu hastalığa yakalanmamalarını “kitapta” iyi fiilleri olduğuna bağladı. Daha önce yaptığı bir aile resminde kendini en sonda ve yalnızca sırtı ve başı görünecek şekilde çizerek aşağılık ve yalıtılmışlık duygularını sergiledi. Hemşirenin müdahalesinin bir kısmı, kızın kendi kaderi üzerinde ne gibi bir kontrolü olduğunu anlamasına yardımcı olmak, benlik-imesi ve benlik saygısı duygularını iyileştirmek ve Tanrı’nın iki kitabının dinsel anlamına karşı gerçek anlamını açıklığa kavuşturmak.

Adölesan: Değişmiş Beden İmgesi ve Kişilik ve Bağımsızlık Kaybı. Her yaş grubundaki risklerin tümünde en çok stresle baş etmesi gerekenler gençlerdir. Potansiyel ölümcül bir hastalığa yakalandıklarında, buna ek olarak grup kimliği ve kendilik imgesi kritik duygularını büyük ölçüde engelleyen beden değişimleri ve işlevleriyle de baş etmeleri gerekir. Kanserli çocukta, saç dökülmesi, artan yorgunluk, ilaçların yan etkileri ya da hastanede yatma dönemleri gelişimsel hedeflerinin başarılı biçimde gerçekleşmesini engeller. Çoğu kez ağrılı hastalıklarla birlikte gelen gerileme ve kendilik-kontrolü kaybı onların bağımsızlık duygularını yıkar.

Kendine özgü bir tehlike içindedirler, çünkü artık ne çocukluğun koruyucu savunmalarına ne de yitip gitme düşüncesinin üstesinden gelmeye yardımcı olabilecek yetişkinlerin seçenekli baş etme mekanizmalarına sahiptirler. Yetişkin güvenine ve arkadaşlığına her zamankinden çok gereksinimleri vardır, buna rağmen anababalarıyla ve diğer önemli kişilerle daha derin ilişkiler kurmaya karşı dirençli olabilirler. Akran gruplarının bağlılığını ve arkadaşlığını istemelerine karşın, gençlerin canlılığına ve güçlülüğüne içerlerler. Örneğin ölümcül hasta bir genç akranlarından zorunlu ayrılığında dolayı karamsar olabilir, ama yine de arkadaşlarının ziyaretine ilişkin herhangi bir öneriye şiddetle karşı çıkar.

Ölmekte olan gençler en yalnız, en yalıtılmış, ulaşılması ve anlaşılması en güç, bir insan grubu olabilirler. Hastanede yattıkları süre içinde onlarla uzun süre birlikte olduklarından, hemşireler ölmekte olan gençlerin gereksinimlerini karşılamada

benzersiz bir konumdadırlar. Hemşireler tüm diğer yaş gruplarında olduğu gibi, gençlerle de kendi yaş düzeylerine uygun olarak iletişim kurmaya istekli ve onlar tarafından kabul edilmeyi bekleyecek kadar sabırlı olmalıdırlar.

Anababa Suçluluğu. Çocuklarının tanısını öğrendiklerinde hemen tüm anababalar suçluluk duygusu yaşarlar. Anababalar kendilerini birçok belki de ilgisiz davranış için suçlarlar. Her kayıp karşısında suçluluk duymak normal bir tepki olmasına karşın, bireylerin mevcut krizle etkili bir şekilde uğraşmasını engelleyen suçluluk büyük bir risktir.

Örneğin, aplastik anemiden ölmekte olan bir çocuğun annesi, çocuğun yaklaşan ölümüne ilişkin duygularını konuşamıyordu. Fiziksel olarak çocukla birlikte olmasına rağmen, çok az duygusal destek verebiliyordu. Genellikle odada sessizce oturuyor, soru sormuyor, sohbet etmiyordu. Ancak hiçbir kardeşin kemik iliği transplantasyonu için (son iyileşme umudu) donör olamayacağını öğrendiğinin ertesi günü, anne danışman hemşireye Tanrının kendilerini kızının doğumundan ötürü cezalandırdığını düşündüğünü söyledi. Dört çocuğun en büyüğü olan bu çocuğun evlilik dışı dünyaya geldiğini ve daha sonra babasının kendisini terk ettiğini açıkladı. Doğumdan sonra anne ve bebek yeni bir yere taşınmışlar ve burada karşılaştığı şimdiki kocası çocuğu kabullenmişti ve üç çocukları daha olmuştu, ancak çocukların hepsi aynı babadan olduklarını sanıyorlardı.

Anne kalbinin derininde Tanrının kendisini daha önceki uygunsuz hareketini cezalandırmak için, uyumlu donör olabilecek diğer kardeşlerden birini değil de, bu çocuğu seçtiğinden emindi. Suçluluğu o kadar derindi ki, çocuğunun mevcut kaybıyla uğraşmasını engelledi. Çocuğun ölümünden sonra anne diğer çocuklarına gerçeği söyleyemedi (ablalarının iyileşmek için uzaklara gittiğini söyledi), kızı hala evdeymiş gibi davrandı (sofrada ona tabak koydu, yatak odasını ve eşyasını olduğu gibi bıraktı). hemşire danışman ve diğer hemşire görevliler bu kadına yardım etmeye çalıştılsa da, krizi inkar etti ve ölüme ilişkin konuşmayı reddetti.

BELİRLİ HASTALIK AŞAMALARINDA AİLE GÜÇLÜKLERİ

Lösemi gibi birçok hastalık artık kronik hastalıklardır ve ölüm, beklenmesine karşın, kesin değildir. ailenin uyumu birkaç aşamalı belirsiz bir zaman süresine yayılmıştır: tanının konması, ara iyileştirme tedavisi, sürdürme tedavisi, nüksetme, son aşama, ölüm sonrası ya da uzun süre yaşayanlar için tedavinin durdurulması. Bu aşamalar içinde daha önce anlatılan genel güçlüklerin çoğu ve ek bazı belirli güçlükler yaşanır (Şekil 10-3). Yaşamı tehdit eden kronik hastalıkların çoğunda benzer aşamalar görülürse de aile tepkilerini betimlemek için bir lösemi vakası kullanılacaktır.

Şekil 10-3 Belirli Ölümcül Hastalık aşamalarında Aile Güçlükleri

Aşama I-Tanının Şokunun Keşfi	Aşama IV-Nüksetme
Çocuğa ne anlatmalı?	Yinelenen yas
Aşama II-Ara İyileştirme Tedavisi	Tedaviyi kesme
Depresyon ve pazarlık	Aşama V-Sonlanma Dönemi
Anababa öfkesi	Kabullenme
Çocuğun öfkesi	Tüm önemli kişileri kapsama
Kardeşin öfkesi	Aşama VI-Ölüm Sonrası
Disiplin	İlişkinin gözden geçirilmesi

Değişen beden imgesi
Aşama III-Sürdürme Tedavisi
Okul
Umut ve korku

Kalan çocuklar

Aşama I-Tanının Keşfi

Şok. Çocukluk lösemisinin başlangıcı sinsidir ve tanı kesinleşinceye kadar semptomlar soğuk algınlığı, virüs ya da grip gibi yaygın problemlere bağlı olarak yorumlanabilir. Bu nedenle anababalar lösemi tanısını duyduklarında genellikle şaşkın bir inanmazlıkla tepki verirler.

Örneğin bir annenin dediği gibi: “Oturdum ve sakince doktoru dinledim. Ancak bir kez ‘lösemi’ sözcüğünü söyledikten sonra geri kalan her şeyi sanki gerçekte orada değilmişim gibi dinledim. Muayenehaneyi terk ettiğimde kapıyı kapadım ve duvara çarptım, içimden haykırdım ‘Hayır bu doğru olamaz.’ Ağladım, fakat günün gerçek etkisi sakinleştikten sonra ortaya çıktı.” Anababalar için lösemi ve kanser sözcükleri ölümle eşanlamlıdır. “İyileşme istatistikleri”, kemoterapi ve ilaçların yan etkileri pek az anlam içeren sözcüklerdir. O anda umut yoktur, iyileşme şansı yoktur, yalnızca tanının getirdiği ölüm cezası vardır.

Şok ve inanmazlık bir kez yok olunca, haberin gerçekliği üstesinden gelinemez bir etki yapar. Bu noktada anababaların hastalığı anlayışını, tedaviyi ve potansiyel prognozu değerlendirecek biri olmalıdır, yoksa anababalar kendilerini çocuğun ölümüne hazırlayacaklar ve hastalığı çevreleyen diğer önemli konularla yüz yüze gelmeyeceklerdir.

Çocuğa Ne Söylemeli. Tanı öğrenildikten hemen sonra ortaya çıkan en önemli ikilemlerden biri hasta çocuğa nasıl davranılacağı ve ona ne söyleneceğidir. Başlangıçta birçok anababa hastanedeki çocuğa karşı aşırı koruyucu ve aşırı ilgili biçimde tepki gösterirler. Aynı zamanda çocuğa iyileşeceğinin dışında, durumunun ciddiyeti konusunda hiçbir şey söylememiş olabilirler. Kısa sürede çocuk karşıt mesajları algılar. Örneğin sekiz yaşındaki bir erkek çocuk annesine şöyle dedi, “Eğer yalnızca anemim varsa ve bunu ilaç iyileştirecekse, neden daima üzgünsün? Doktorla ya da hemşireyle konuşmaya gittiğinde ağladığımı görebiliyorum. Eğer iyi isem neden her gece burada kalıyorsun? Kız kardeşim bademcik ameliyatı olduğunda onu hastanede yalnızca gündüzleri ziyaret etmiştin.”

Çocuğa gerçeği “söyleyip söylememek” konusu gerçekten zor bir konudur. Bazı anababalar, böyle ciddi haberlerle baş etmenin duygusal yükünden korumak umuduyla çocuğa ve diğer kardeşlerine gerçeği söylememeyi seçerler. Ancak bu kararın gücü kısa ömürlüdür. Tanısı kendisine bildirilmeyen çocuk kısa sürede işin ciddiyetini fark eder, fakat aynı zamanda bu konuda kimseyle konuşamayacağını da bilir ve bu nedenle korkularını ve sorunlarını tartışma olanağından yoksun kalır.

Çocuklara tam olarak ne söyleneceği ve nasıl söyleneceği son derece bireysel bir sorundur. Yazar birkaç ilkeyi yararlı bir rehber olarak sunmaktadır:

1. Açıklama, çocuğun gelişimsel yaşına uygun bilişsel yeteneğine dayalı olmalıdır.
2. Açıklama, çocuğun düşündüğü şeyin üzerine kurulmalıdır. Çocuklara “Neyin olduğunu düşünüyorsun?” ya da “Başkalarının ne dediğini duydun?” gibi sorular sormak, yanıtın neyin üzerine kurulacağına ilişkin bilgi sağlar.
3. Açıklama dürüst olmalıdır.

Gerçeği söylemek zor olabilirse de, uzun vadede yeni soruları yanıtlamayı kolaylaştıracaktır. Bir annenin söylediği gibi “Oğlumuza (10 yaşında) gerçeği söylememiş olsaydık, ne yapardık bilemiyorum. Saç dökülmesini, haftalık kan tahlillerini ve onu kusturan ilaçları nasıl açıklardık? Bazen çok zor oluyor, lösemisi olduğunu biliyor ve insanların bu hastalıktan öldüğünü duyuyor. Fakat en azından ne düşündüğünü biliyoruz ve üzerinde konuşabiliyoruz. Nadiren soru soruyor. Hastalığına geçmişte kalan bir şey gibi bakıyor. Keşke ben de o kadar iyi uyum yapabilsem. Fakat, gerçekten bize yardımcı oluyor, çünkü onun fiziksel ve duygusal gücünü görüyoruz ve biliyorum aptalca gelecek fakat bize umut veriyor!”

Aşama II-Remisyon (Ara İyileştirme) Tedavisi

Depresyon ve Pazarlık. Tanının teyidinden hemen sonra tedaviye başlanır. Lösemi gibi birçok uzun vadeli hastalıkta tedavi hastalığı durdurabilir ya da yok edebilir ve bir remisyon sağlayabilir. Bu dönemde anababalar yaygın olarak depresyon ya da pazarlıkla tepki verirler. Depresyon, kemoterapiden ilk iyileşme beklendiği bir zamanda ilaçların yan etkilerini gözlemlemeye tepkidir. Tedavi edici maddelerin bilinen etkilerinden endişelidirler ve ağır bir enfeksiyon ya da kanama gibi olası tehlikelerden korkarlar.

Genellikle ilaçların etki etmesi, vücudun kendi hücrelerini yapması ve kemik iliği sonuçlarının bir iyileşme göstermesi için zamana ilişkin yoğun bir pazarlık vardır. Psişik enerjinin çoğu iyileşmenin doğrulanmasını beklemeye yöneltilmiştir.

Anababanın Öfkesi. Öfke çok yaygındır ve sıklıkla hastane görevlilerine yöneltilmiştir. Anababalar, özellikle anneler hemşirelik bakımından, doktorun çocuğun durumunu açıklamak için hiçbir zaman yeterli vakit harcamadığından ya da laboratuvar teknisyenlerinin beceriksizliklerinden yakınır. Öfke belli kişilere yönelik değildir, fakat çocuklarına ve kendilerine olanların haksız oluşuna karşıdır. Anababaların çocukların bakımına mümkün olan ölçüde katılmalarına izin vermek ve yakınmalarını sözel hale getirmelerine teşvik etmek öfkeyle baş etmelerinde onlara yardımcı olur

Örneğin, koruyucu yalıtımın gerekliliğini kavrayan bir aile, çocuklarının kapısında nöbet tutmaya başladı. Başlangıçta yeteneklerine hakaret sayan hastane görevlileri davranışa içerlediler. Ancak, anababanın kontrolde olma ve çocukları için yapabilecekleri her şeyi yaptıklarını hissetme gereksinimlerini anladıktan sonra görevliler “nöbet” tutmalarına saygı gösterdiler ve titiz bir karşıt tecrit uygulamaya çaba harcadılar. Ne yazık ki, bu çocuk nadir bir komplikasyon tanısı ile iki haftada öldü. Ölüm nedeninin enfeksiyon olmamasından ötürü anababa iç rahatlığı ifade ettiler ve bunu çocuklarının her türlü zararlı bakterilerden korumalarına yordular.

Çocuğun Öfkesi. Bu süre içinde çocuklar da öfke duyar, özellikle maruz kaldıkları travmatik işlemlerden dolayı. Lösemili çocuk için, kemik iliği aspirasyonu, belden sıvı almak, damar içi enjeksiyonlar ve kan tahlilleri yaygın müdahale işlemleridir. Bir kez kendilerini iyi hissetmeye başladıklarında en küçük isteğe karşı işbirliği yapmayarak öfkelerini ifade etmeleri olasıdır. İğne oyunu, dramatik doktor-hemşire oyunu, yumruk torbaları, hedef tahtaları ya da su tabancaları gibi saldırganlıkla baş etme oyunları çocukların bu gibi duygularını açığa vurmalarına yardımcı olur. Bu öfkenin çoğu anababaya yönelik olabileceğinden, hemşire çocuğun davranışının nedenlerini onlarla tartışmalıdır.

Kardeş Öfkesi. Kardeşleri hastanede uzun süre yattığında diğer kardeşler öfke ve içerleme duyguları yaşarlar. Anababadan ayrılık, kesintiye uğrayan aile yaşamı ve iyi davranışlarının “ödülsüz” kalması öfkeyi besler. Bazı çocuklar yaramazlık yapar, çünkü olumsuz davranış sert bir azarlama ya da patak gibi bir anababa tepkisi çeker. Diğer

kardeşlerin aile yaşamındaki ani değişikliklerle baş etmelerine yardımcı olabilecek teknikler, çocuk ve aileyle sürekli telefon veya ziyaret bağlantısı, uzun ziyaretlerde ya da gece çocuğun yanında kalmada anababanın nöbetleşmeleridir.

Hasta çocuk iyileştikçe ya da hastalık ilerledikçe anababa kendilerine ve tüm çocuklarına karşı sorumluluklarına odaklanmalıdırlar. Her iki anababanın duygusal krizi ve desteği paylaşmasını sağlayacak şekilde evlilik ilişkisi yeniden değerlendirilmelidir. Eğer anne sürekli olarak hasta çocukla kalıyorsa, duygusal açıdan tükenmiş olabilir ve evde bir gece dinlenme gereksiniminde olabilir. Başka bir aile üyesi çocukla kalıp, her iki anababanın “bir gece uzaklaşmasını” teşvik etmek, bazı anababaların duygusal enerjilerini toplamalarına yardımcı olmada çok değerli olabilir.

Disiplin. Anababalar, yemekle, giyimle ya da banyo yapmayla ilgili basit anlaşmazlıklarda bile çocuklarını disipline etmekteki güvensizliklerinden sıklıkla söz ederler. Disiplin ya da sınır koyma çocuk güvenliğinin bir ana bileşenidir. Aşırı koruma ve “özel” imiş gibi muamele görme çocukların bir şeylerin yanlış olduğuna ilişkin korkularını artırır.

Örneğin, bir danışman hemşire bir çocuğa daha iyi olduğunu nasıl bildiğini sorduğunda çocuk şöyle dedi: “İyi olduğumu biliyorum, çünkü tüm işlerimi kendim yapmak zorundayım ve bir yanlış yaptığımda pataklanıyorum.”

Sınırlar ve kontrol olmadığında bu çocuklar, herhangi bir sağlıklı çocukla aynı davranış problemlerine eğilimlidirler. Eğer iyi olduğunda çocuğa istediği her şey verilmişse, isteklerinin karşılanmasının olanaksız olduğu hastalığının son aşamasında çok hayal kırıklığına uğramış, mutsuz ve talepkar bir çocuk olacaktır.

Değişen Beden İmgesi. Tedavinin yan etkilerinden biri, farklı yaş grupları ve anababalar için özel psikolojik önemi olan, saç dökülmesidir. Genç çocuklar için, özellikle beş yaş altındakiler için saç dökülmesi önemsizdir. Anababalarının uyumları daha zordur ve kelliğe özellikle başkalarının tepkilerinden çekinirler. Olası sorularla baş etmede anababaya yardımcı olmanın bir yolu, onlara neler söyleyeceklerini düşündüklerini ve belli bir durum ortaya çıktığında utanmaya karşı nasıl tepki vereceklerini sorarak onları önceden buna hazırlamaktır.

Okul yaşındaki çocukların tepkileri büyük ölçüde saç dökülmesine nasıl hazırlandıklarına ve anababalarının buna uyum sağlamalarını nasıl çözdüklerine bağlıdır. Anksiyetelerinin çoğu, gerçek kelliğe değil de saç dökülmesi beklentisine ilişkindir. Çocukların çoğu, özellikle akranlarıyla birlikte iken peruk takmayı tercih ederler. Bazıları da bir eşarp, bone ya da şapka giymekten rahatlık duyabilirler. Önemli olan çocuklara beklenen kayıptan söz etmek ve bunun geçici olduğunu vurgulamaktır. Genellikle yeni saç üç ay içinde çıkar, fakat kızların peruğu çıkarmaları daha uzun süre alabilir.

Anababaların ya da çocukların kelliğe ilişkin endişeleri arasında ayırım yapmak önemlidir. Çocukların çoğunun, onu kamufle etmeyi öğrenince kelliğe oldukça kolay uyum yaptığı görülmektedir. Diğer yandan anababalar kelliğe ilişkin o kadar endişeli olabilirler ki, çocuğu korkulan mahcubiyetten ve alaydan aşırı koruyabilirler ve izole edebilirler.

Örneğin bir anne, kendi endişelerini ve çocuğun uyumunu gösteren şu olayı anlattı: “Peter’in hafta sonu eve geldiğinin birinci gününde korkunç bir olay oldu. Arkadaşları onu görmeye geldiler, fakat mikrop kapmasından korktuğumdan onları geri gönderdim. Ancak Peter beni duydu, yukarı odasına gitti ve onlarla konuşmak için kel başını pencereden çıkardı! Ona ‘Keloş’ dediklerini duydum. O kadar sinirlendim ki, yukarı koştum ve onu içeri çektim. Ağlamaya başladı. Ona kötü isim takmalarına aldırılmamasını söyledim. Bana baktı ve öfkeyle onları geri göndererek ağlamasına

benim neden olduğumu söyledi. ‘Keloş’ demelerine aldırılmıyordu, yalnızca oynamak istiyordu.” Bu örneği ele alan hemşire, saç dökülmesine ilişkin korku ve anksiyetenin çocuğa değil de anneye ait olduğunu annenin görmesine yardımcı oldu.

Gençler saç dökülmesine uyum sağlamada çok zorluk çekerler, çünkü akran kabullenmesinin ve grup benzeyişinin çok önemli olduğu bir dönemdir. Öfkelerini ve reddedilme korkularını ifade etmek için zamana gereksinimleri vardır. Yazar, saç dökülmeye başlamadan önce genci bir peruk satın alma işine katmanın yararlı olduğunu görmüştür. Genç gerçek kayıpla karşılaşmadan önce bir katılım ve kendilik kontrol duygusu verir ve mümkün olduğu kadar kendi saçlarına benzeyen bir peruk almasına olanak sağlar.

Örneğin, peruğu aynen saçına benzeyen, 13 yaşındaki bir kız şöyle dedi. “Peruğumu saçımdan biraz daha fazla sevdiğimi sanıyorum!” Hiç kimsenin farkı anlayamayacağına kendini ikna etmek için peruğunu zaman zaman okula giderken taktı. Saçı ile peruk arasındaki farkı kimse göremediği için saç döküldükten sonra peruğunu iç rahatlığıyla kullandı.

Aşama III-Sürdürme Tedavisi

Yaşamı tehdit eden birçok hastalık birkaç iyileşme ve şiddetlenme siklusundan geçer. Bu dönemde tedavi ile birlikte günlük hayat da sürmelidir.

Okul. Hastanede kalınan sürede okulun sürdürülmesi ve taburcu olduktan sonra da okula yeniden giriş için belli düzenlemeler yapılmalıdır. Çocuğun gereksinimlerini okul müdürü, öğretmeni ve okul hemşiresiyle tartışmak önemlidir. Bu hazırlığın bir parçası bu çocuklarda daha olumlu bir prognoz için diğerlerini yeniden eğitmektir. Okul çalışanlarının korkularından biri dershanede beklenmeyen bir olayın olacağı, daha da önemlisi, çocuğun aniden öleceği korkusudur. Bu gibi korkular sözel hale getirilmese de, bunun son derece uzak bir olasılık olduğu güvencesini vermek önemlidir. Diğer rehberlik gerektiren alanlar, sınıfa çocuğun yokluğuna ilişkin bilgi verme ve saç dökülmesi ve kilo alma gibi beklenen beden değişikliklerini anlatma ve diğer anababaların hastalığın bulaşıcılığına ilişkin yaygın korkularına ilişkin sorularına yanıt vermeyi içerir.

Çocuğun durumuna ilişkin okul personeline bilgi verme gereksinimini sergileyen bir olay okul çocuklarının rutin fiziksel muayeneleri sırasında ortaya çıktı. Tüm çocukların gömleklerini çıkarmaları istendi. Bir peruk takmış olan John balıkçı yaka kazağını çıkarmayı reddetti. Okul hemşiresi ısrar etti ve çocuğu uymaya zorlarken kaza ile peruğunu çıkarttı. Doğal olarak John çok utanmıştı ve tuvalete koştu. Hemşire kendini aşırı derecede suçlu hissetti, çünkü daha önceden çocuğun tanısından haberdar edilmişti. Düşüncesizliğini fark etti ve sınıfa John’un saçsızlığının nedenini açıkladı (sınıf zaten biliyordu, öğretmen daha önce açıklama yapmıştı). Hemen çocuğun yanına gitti ve ondan özür diledi, sonra da sınıfa onunla birlikte döndü. Olayın olumlu yanları oldu, çünkü John peruğunun düşmesinden endişe ediyordu ve böyle bir sıkıntıyı atlatabildiğini gördü. Ayrıca, sakın biçimde kim olduğunu ve neden kazağını çıkaramayacağını açıklayarak durumu önleyebileceğini fark etti.

Umut ve Korku. En iyi koşullar altında dahi “bekleme” dönemi zordur. Çocuğun durumunun sürekli değerlendirilmesine, bazı çocukların yaşadığına ilişkin yeniden doğrulamaya ve basit hastalıkların basit olduğu güvencesine gereksinim vardır.

Birçok anababa en iyi zamanları en zor zamanlar olarak görürler. Bir babanın “Kızımı bu kadar mutlu, bu kadar iyi, bu kadar canlı gördüğümde bu anların kaybolacağından derinden korkuyorum. Bazen onu gözlüyorum; iyi olduğunu mutlu olmam gerektiğini

biliyorum, buna rağmen üstüme büyük bir yılgınlık çöküyor, çünkü ölürse yaşamımızda ne büyük bir kayıp olacağını fark ediyorum” şeklinde açıkladığı gibi.

Aşama III-Nüksetme

Yinelenen Yas. Eğer iyileşme bir nüksetme ile sonlanırsa, daha önceki tüm ölüm korkuları şiddetlenir, fakat inkar gibi aşamaların çoğu kısalmır. Anababa için kavranması en zor olan şeylerden biri her nüksetme ile zamanla iyileşme şansının azalmasıdır. Birkaç anababa yazara, ilk iyileşme sona erdikten sonra, bir ikinci iyileşme başlamış olsa bile, tekrar aynı şekilde umutlu olamadıklarını söylediler. Uzun süreli bir hastalık sırasında herhangi bir nedenle tekrar eden hastaneye yatışlar yinelenen krizler oluştururlar ve hastalığın potansiyel ciddiyetini gösterirler.

Tedavinin Durdurulması. Kalıcı bir iyileşme umuduyla tedavi durdurulduğunda da yinelenen yas vardır. Olumlu prognozun nedeni olan “ilaçların kesilmesine” ilişkin anababalar müthiş bir ikilem sergilerler. Anababalar çocuğa karşı aşırı koruyucu davranışlar gösterirler, herhangi bir patoloji belirtisini fanatik biçimde incelerler ve terapiyi durdurma kararına büyük güvensizlik duyarlar.

Birçok profesyonel bu “kurtarılmış” ailelerin özel gereksinimlerini anlayamazlar, korku ve kaygılarını yanlış bir şekilde “hastalığa bağımlılık” şeklinde etiketlerler. Eğer anababalar bu tür bir yargıyı algıarlarsa, kendilerini suçlu hissederler ve davranışlarının motivasyonlarını sorgulamaya başlarlar. Böyle iyi bir haber aldıklarında depresif hissetmelerinin normal ve beklenen bir şey olduğunun vurgulanması önemlidir. Bir nüksetme endişesiyle ve hep var olan çocuğunu kaybetme korkusuyla yaşadktan sonra, yaşamlarını yeniden düzenlemeden önce bir geçiş dönemi geçirmeleri gerekir.

Aşama III-Son Aşama.

Kabullenme. Bir dizi iyileşme ve yinelemeden sonra bazı hastalıklarda, artık yeni ilaçların kalmadığı bir noktaya gelinir ve büyük ölçüde başka bir iyileşme şansı da kalmamıştır. Bazen anabaya çocuklarının kalan günlerini nasıl geçirmesini istediklerine ilişkin bir seçme olanağı verilir. Sağlık profesyonelleri, anababaların olağanüstü yöntemlerin kullanılmasına, tüm tedavilerin ya da ev bakımının durdurulmasına ilişkin “bilgilendirilmiş onam” vermeleri için gerekli destek ve bilgiyi sağlamalıdır.

Son dönemde ailenin tepkileri çocuğun hastalığına ilişkin daha önceki kabullenme ya da retten etkilenir. Tedavinin etkisiz olduğunu bilince anababalar sıklıkla ölümün çabuk gelmesini isterler. Evrensel bir anababa isteği ölümün huzurlu olmasıdır. Anababalar ölümün nasıl olacağını merak ederlerse de, genellikle soru sormaktan korkarlar, çünkü soru sordukları için başkalarının kendileri hakkında kötü düşüneceklerini sanırlar.** Bunun sonucunda, ölüm yaklaştığında neler olduğuna ilişkin gerçek durumu öğrendiklerinde olacıklardan çok daha kötü olasılıkları hayal ederler. Anababayı son dönemlere ilişkin soru sormaya teşvik etmek, tüm bu sıkıntıların bitmesini istemeye ilişkin duygularını açığa çıkarmak ve ölümden önce cenaze hazırlıklarına başlamak, onlara çözümlenmemiş birçok suçluluk duygusu ve bilinmeyene ilişkin hayallerle baş etmede yardımcı olur.

Tüm Önemli Kişileri Kapsamak. Diğer kardeşlere kardeşlerinin yakında ölebileceğini nasıl söyleyebileceklerini ve çocukların ölüme ilişkin bazı olağan tepkilerini araştırmayı anababa ile tartışmak önemlidir.

Örneğin, on yaşındaki çocuklarına abisinin ciddi hastalığından ve yaklaşan ölümünden söz etmeyen bir aile, abisi kendisiyle telefonla konuşmayı reddettiğinde öfkelenildiğini belirtince, onu yeterince hazırlamadıklarını fark ettiler. Çocuk bu olumsuz tepkiyi, abisinin kendisine olan sevgisinin ve ilgisinin yok olması şeklinde yorumladı. Ağabey

öldüğünde çocuk isterik tepkiler verdi ve anababasına inanmayı reddetti. Cenazeye katılmadı, anababasına ve kardeşinin öleceğini bilen yaşayan daha büyük abisine öfke duydu. Anababa çok suçluluk hissettiler ve gerçeği çocuktan saklamamaları gerektiğini fark ettiler.

Kardeşler ve babaların terminal dönemde daha çok yardıma gereksinimleri olduğu görülmektedir, büyük olasılıkla bunun nedeni daha önceki aşamalardaki yetersiz destektir. Hemşire *daima* tüm aileyi danışma oturumlarına dahil etmelidir. Bazen bu çocukları ve anababayı ayrı ayrı görmeyi içerir, fakat yaklaşan bir kaybın kriziyle herkesin baş etmesine yardımcı olmada önemli olduğu görülmüştür. Anababaların aynı düzeyde kabullenmeye ulaşmayan ya da benzer baş etme mekanizmaları kullanmayan ailelerde her birine diğerinin davranışını kabul etmede yardımcı olunması önemlidir.

Örneğin, birçok anne, eşlerinin kayıtsızlığını çocuğun durumuna ve annelik sorumluluğuna karşı soğuk ve ilgisiz bir tavır olarak görürler. Ancak bu babalarla konuşulduğunda, bazılarının kontrolü sürdürmek için duygularını bastırarak baş etmeleri gerektiği bellidir. Bir baba “eğer ağlarsam, hiç duramayacağım diye korkuyorum” demiştir.

Aşama IV-Ölüm Sonrası

İlişkinin Gözden Geçirilmesi. Aileler kendilerini beklenen kayba hazırlayabilirler, fakat kayıp yaşandığında, yas akuttur. Bu dönemde hastalığı sırasında çocuğun hayatındaki olayların gözden geçirilmesi ve ailenin çabalarının etkinliğinin değerlendirilmesi eğilimi vardır. çocuklarıyla ilişkilerini olumlu olarak görmeleri çok önemlidir. Çözümlememiş suçluluk duyguları, yasin çözülmesini geciktirir. Bu dönemde hemşireler anababaların çocuklarına ilişkin anılarını sözel hale getirmelerini teşvik etmelidirler.

Örneğin bir baba düşüncelerini şöyle belirtti: “Oğlum için yaptığımız hiçbir şeyden pişman değilim. Yakın ilişkimizden çok gurur duyuyorum. Huzur içinde ve sevdikleri çevresinde iken öldü. Artık, ‘Neden benim oğlum?’ diye acı veren duygular içinde değilim. Şimdi düşüncelerim ‘Neden herhangi bir çocuk?’ şekline dönüştü. Elimden gelirse, bu durumu yaşayan başkalarına yardım etmek isterim.”

Sonra Doğan Çocuklar. Çocuğun ölümünden sonraki yaygın bir problem anababanın başka çocuk yapmaya ilişkin kararıdır. Eğer hepsi değilse, çoğu daha sonra doğacak çocukta hastalığın yinelenmesinden korkarlar. Bazıları ölen çocuğun yerine olabildiğince hızlı bir çocuk yaparlar ya da ölen çocuğun özelliklerini bir kardeşine atfederler. Destek ve danışma ile anababalar genellikle yaşlarıyla baş ederler ve bu gibi kararları psikolojik olarak hazır olduklarında verirler. Yeni bir yere taşınma gibi ani bir değişiklik kararı ailenin ek müdahaleye gereksinimi olduğuna ilişkin bir ipucu olabilir.

HEMŞİRELİK YAKLAŞIMLARI

Bazı genel hemşirelik yaklaşımları burada betimlenmektedir, buna karşılık daha özel stratejiler daha sonraki bölümde tartışılmıştır.

Krize Müdahale

Ölüm, hem gelişimsel hem durumsal bir kriz olduğundan krize müdahalede bulunmak uygun olur. Ancak, bu tekniğin olası yetersizliklerinden biri, ölümcül hasta bir çocuğu olan ailede görülen güçlüklerin birden çok krize yol açmasıdır. Eğer profesyonel yaklaşımında esneklik ve modifikasyon gereksiniminin farkında olmazsa, uzun süreli

durumsal bir krizde, krize müdahaledeki yoğun yaklaşım yetersiz kalabilir. Örneğin, kriz yıllarca çözümlenemeyebilir, çünkü kronik yas çalışması çocuk ölünceye ya da iyileşinceye kadar tamamlanamaz.

Danışma

Dinleme sanatını, empatik destek, gerektiğinde krize uygun müdahale ve daha önceki çözümlenmemiş çatışmalarda kısa terapi kullanan danışma, tek başına kullanılan herhangi bir stratejiden daha fazla bu ailelerin duygusal gereksinimlerini karşılar.

Danışmada kullanılan özel teknikler, hem sözel hem de sözsüz iletişim, oyun ve çizimdir. Çocuklarla beden hareketi, göz teması ve alan gibi sözsüz iletişim sözel iletişimden çok daha fazla bilgi verici olabilir. Dramatik oyun ve çizim öndeğerlendirme, müdahale ve değerlendirme araçlarıdır. Dramatik ya da yaratıcı, hayali oyunlar çocuğun bilinçli ve bilinçaltı ifadelerine özgürlük sağlar. Ölümcül hasta çocuk için iğnelerle ya da diğer tıbbi malzemelerle hayali oyunlar, hastanede hemşire-doktor kuklaları ve aile bebek evi ortamları korkuların, gizlenmiş düşüncelerin ve yanlış algıların ortaya çıkarılmasına özellikle yardımcı olur.

Kendiliğinden ya da yönlendirilmiş sanat da çocuklar için doğal kendini ifade biçimleridir, çünkü çizdikleri kendilik algılarıyla iç içe dokunmuştur. İster sanat ister oyun kullanılsın, eylemi çocukla özdeşleştirmeyecek şekilde yönlendirmek yeğlenmelidir. Örneğin çocuklardan “birinin hastanede olmasının ne anlama geldiğini” çizmelerini istemek, “kendileri için hastanede olmanın ne anlama geldiğini” çizmelerini istemektense daha az kaygı yaratıcıdır.

Danışma bireysel ve/veya grup temelinde çalışarak olabilir. Tartışmanın niteliğine göre tüm üyeleri veya bazı üyeleri kapsayan aile oturumları, ailenin çocuklarından birinin ölümüne uyum sağlamasına yardımcı olmadaki başarıda yaşamsal önemdedir. Ölümcül çocuklarla, kardeşlerle veya anababalarla grup oturumları da etkili bir danışma yöntemidir ve bireysel veya aile oturumlarına göre daha çok sayıda insanın gereksinimlerini karşılar.

Öndeğerlendirme

Öndeğerlendirme problemin tanımlanmasına yol açar. Potansiyel ölümcül bir çocuğun ailesi için değerlendirilmesi gereken birkaç alan vardır.

Benzer Tanılar Konmuş Diğer Çocuklara İlişkin Bilgi. Eğer anababa olumlu tepki verirse, diğer çocukların hastalığı sırası olanları ve o çocuğun anababasının bu olayları algılayışını keşfetmek önemlidir. Çocuklarının semptomlarını, tedavilerini ve tedaviye tepkilerini vb. diğer çocukta görülenlerle kıyaslamaya güçlü bir eğilim vardır. Sıklıkla bu, birçok probleme ve yanlış algıya neden olur.

Örneğin, kemoterapiye razı olmayan bir anne sağlık görevlileri tarafından “saldırgan ve aptal” olarak etiketlenmişti. Danışman hemşireyle ilk oturumunda anne, arkadaşının kızının bir yıl önce aynı hastalıktan öldüğünü söyledi. Bu arkadaşı tanıyı öğrenir öğrenmez anneyi ziyaret etmiş ve kendi çocuğunun hastalığına ilişkin ölümü dahil, tüm olayları anlatmıştı. Sonunda işe yaramayan ilaçların tüm yan etkilerini dinledikten sonra anne tedaviye razı olmada anlaşılır biçimde ikilemlerle duygulara sahipti. Ancak, kemoterapiyi reddetmesine ilişkin düşüncelerini gözden geçirdikten sonra, anne çocuğu tedavi edilmeden ölürse, o suçlulukla yaşayamayacağını fark etti ve bu nedenle yapılabilecek her şeyi yapmalıydı. “Bunu beynimde anlıyorum ama kalbimde beni yine de rahatsız ediyor” diyordu.

Geçmiş Ölüm Deneyimi. Hemen hemen tüm anababalar ve birçok çocuk bir kişiye veya ev hayvanına ilişkin ölüm deneyimi anlatabilirler. O deneyimi nasıl anlattıkları

ölmeye ve ölüme ilişkin gelecekteki konuşma yetenekleriyle ilgili değerli bilgi verir. Aynı zamanda çocuklarına, ölüm, cenaze vb. şeylerden söz ettikleri sıradaki durumlarına ilişkin hemşirenin öndeğerlendirme yapmasına yardımcı olur.

Örneğin, son aşamada çocuklarının evde kalmasını seçen bir aile diğer kardeşleri hazırlamayı ve cenaze törenlerini ayarlamayı oldukça rahat biçimde başarmıştı. Bu gibi konuları açık biçimde ele alma başarısının nedeni sorulduğunda, anne hem annesinin hem de babasının uzun süreli hastalıktan sonra evde öldüklerini söyledi. Çocukken ölümle ilgili konular kendisinden sakınılmamıştı, cenaze törenlerine ve hasta başında beklemeye katılmasına izin verilmişti. Dininin ve ölümden sonraki hayata inancının kendisine destek olduğunu hissediyordu. Baba dinsel bağlantılardan huzur bulmuyordu ve ölümle daha az deneyimi olmuştu, fakat eşinin gücünü paylaşabilmişti. Oğlunu eve getirmekte kendini en güdüleyen etken “ayakkabıları ayağında ölmesini istiyorum” diye düşünmesiydi. Diğer bir deyişle oğlu için itibar ve saygı istiyordu.

Dinin etkisi. Bazı insanlar için din ve inanç bir kriz sonrasında korunaktır, bazıları içinse ifade ettiği suçluluktan ötürü bir prangadır. “Dinin sana yardımcı oldu mu?” ya da ”Tanrının bu hastalığı sana niçin gönderdiğini düşünüyorsun?” gibi sorular utanç, suçluluk, kırgınlık ve öfke duygularını açığa çıkarır. Sıklıkla bir din görevlisinin aile ile konuşmasını sağlamak önerilir, özellikle Tanrının onları eski bir kötü davranışları için cezalandırdığını sandıklarında. Günah çıkarmak, af için Tanrıya dua etmek ya da başka bir tövbe onları suçluluklarından arındırabilir veya en azından onunla baş etmesini sağlayabilir.

Evlilik İlişkisi ve Destek Sistemi. Bunu saptamanın önemi risk durumunda tartışılmıştı. Kişinin destek sistemini değerlendirmede belli bir cevaba odaklanan soru şudur, “Bir şey konusunda konuşmak ihtiyacı duyduğunuzda kime gidersiniz?”

Daha Önceki Krizlerdeki Baş Etme Davranışları. Ailenin daha önceki bir krizi nasıl ele aldığı araştırılması, duruma uyum sağlamadaki olası güçlerini ya da zaaflarını tanımayı sağlar.

Bir Çocuğun Hastalığının Evlilik ve Yaşama Erki. Çocuğun hastalığının yaşamlarını nasıl etkilediğini sormak, olası inkâr alanlarını, ifade edilemeyen duygularını açık biçimde tanımlayabilmede ya da suçlama, öfke ve kırgınlık gibi tepkilerinin açığa çıkarılmasında yardımcı olur.

Hastalığın “Gerçek” Nedenine İlişkin Duygular. Birçok beklenen ve beklenmeyen ölüm nedenlerinin etiyojisinin bilinmemesine karşın, anababalar sıklıkla kendi açıklamalarını getirirler. Onlara “Biliyorum, doktor lösemının bilinen bir nedeni olmadığını söyledi, fakat siz *gerçekten* hastalığa neyin sebep olduğunu düşünüyorsunuz?” sorusunu sormak suçluluk, suçlama ve ceza alanlarını açığa çıkarır. Hayal edilen neden bir kez açıklığa kavuşunca, kişiye o düşüncenin olası mantıksızlıklarıyla baş etmede yardımcı olunabilir.

Bakım Planlama.

Hemşire-Hekim Ekibi. “Ölümü yaşayan bir ailenin” girift gereksinimlerini karşılamak için bir ekip yaklaşımı esastır. En önemlisi tedavi eden doktorla sürekli bakan hemşire veya hemşire ekibi birlikte çalışmalı ve iletişim halinde olmalıdırlar. Aile ve doktor hasta kişi ile bilgi paylaşmayı reddettiklerinde ve hasta kişi bu bilgiyi hemşireden istediğinde, hemşire sıklıkla çaresizliğini “ortada kalmak” şeklinde ifade eder. Tüm ekip üyeleri görüşlerini açık ve dürüst biçimde ifade ederlerse bu gibi durumlardan kaçınılabilir.

Yazar hekimlerin soğuk, uzak, ilgisiz davranışlarının daha derin bir anlayışını bulmuştur. Bu tür yalıtıcı korunma olmaksızın duygusal bombardımandan dolayı bir

çoğu işlerin sorumluluğunun altından kalkamazlardı. Onlara tedavi etme ve iyileştirme öğretilmiştir, ölmekte olanlara danışmanlık değil. Ancak ekibin her iki partneri diğerinin davranışını nedenlerini bildiğinde, her ikisi de hastaya ve ailesine yararlı olurlar.

Hemşire Ekibi. Ölümcül hasta bir çocukla hemşirelik ekibi yaklaşımı servis içi ve ayakta tedavi hemşirelerini, klinik uzmanını, özel çalışan hemşire danışmanı, halk sağlığı hemşiresini, onkoloji birimi hemşiresini ve okul hemşiresini kapsayabilir. Farklı rolleri ve ayrı mekânları nedeniyle iletişim hatlarının ve hemşirelik bakım hedeflerinin ve hizmetlerinin karmakarışık, parçalanmış ve yineleyen olması olasıdır. Bir kişi lider rolünü almazsa aile bölünecektir ve her hemşire tarafından yalnız görülecektir. Bir hemşirenin aile için temel birincil temsilci olarak belirlenmesi bu gibi gizli tehlikeleri önler ve aileye sürekli bir bilgi ve destek kaynağı sağlar.

Örneğin, tıp merkezi görevlilerini hiç tanımayan ve çocuğu ziyaret edemeyen bir danışman hemşire problemlerin olası nedenlerini araştırarak ve yapılabilecek müdahaleler önererek anababayla “telefonla” bir bakım planı yaptı. Çeşitli seçenekleri değerlendirme ve uzun sıkıntı sırasında onlara destek olmada anababa ile sürekli telefonda çalıştı. “Telefonla bakım planı” o kadar etkiliydi ki, görevli hemşirelerin de farkına vardığı belirgin biçimde iyileşen anababa-çocuk ilişkisine yol açtı. Bazı acil hastane güçlükleri çözümlendikten sonra, anababa çocuklarının ev bakımı planlanması çabalarına ve çocuğun yaklaşan ölümüne kendi hazırlıklarına yoğunlaşabildiler.

Birincil Bakım. Birincil bakımın özellikle uzun süreli hastalıkları olan çocuklara yararlı olduğu görülmektedir. Sürekli ve bire-bir hemşire hasta ilişkisi, olası aile problemlerinin daha derinden anlaşılmasını ve bakımın öndeğerlendirilmesi, uygulanması ve değerlendirilmesinde sürekliliği sağlar. Ailenin ve kendisinin tepkileriyle uğraşmada yardım alırsa, birincil hemşire duygusal destek vermede en avantajlı konumdadır.

Uygulama

Dinleme. Tek başına dinleme eylemi en iyi müdahale olabilir. Bazen hemşireler bunu unutup ve ne söyleyeceklerini bilememe korkusuyla soru sormaktan kaçınıyorlar. Daha önce öndeğerlendirme başlığı altında özetlenen bazı alanları araştırmaya başlamışlarsa, sözel hale getirmeye cesaretlendirme ve tepkileri dinleme eylemi yoluyla müdahale en yararlı terapi olabilir.

Telefon Teması. Nadiren tümüyle kullanılan bir yürütme yöntemi de telefon iletişimidir. Hastanede yatma sırasında olanaklı en iyi fiziksel ve psikolojik bakımda bile, anababanın evde yanıtlara ve yardıma gereksinimleri vardır.

Örneğin, bir anne bir hafta sonu tatilinde çocuğunun kulak iltihabına ilişkin danışman hemşireye ve hekime yede kez telefon etti. Olanaklı tüm tıbbi bilgiler kendisine verildiği halde, doğrudan sözel hale getiremediği başka endişeleri olduğu aşıkardı. Belli bir noktada annenin acil cevap gereksinimine yoğunlaştı ve “gerçekten” problemin ne olduğuna ilişkin annenin ne düşündüğünü sorarak konuyu derinleştirdi. Sonunda anne, hekimin kulağı gelişigüzel muayene etmesini şüpheyle karşıladığını ve ağrı, huzursuzluk, uykusuzluk ve denge kaybı semptomlarının bir beyin tümöründen ötürü olduğu korkusunu itiraf etti. Bunu bir olasılık olarak tartıştıktan sonra anne, doktorun da bu olasılığı düşündüğünü, fakat gereksiz yere kendilerini telaşlandırma korkusuyla sözünü etmediğini duyduğunda çok rahatladığını söyledi. Annenin endişesi beyin tümöründen çok, hekimin böyle bir tanıyı atlama olasılığıydı.

Telefonla müdahale ettikleri zaman hemşireler telefonla aramanın gerçek nedenini değerlendirmelidirler. Doğrudan bir soruyu yanıtlamadan önce hemşire: 1) bu endişeye

yo açan olayları sormalıdır, 2) anababanın denediği çözümleri araştırmalıdır, 3) anabaya ***olanlara ilişkin düşüncelerini** sormalıdır. Anababanın (ya da çocukların) telefon edip, endişelerini açık biçimde tanımlayamadıkları durumlarda hemşire onlara “Nasil yardım edebilirim?” ya da “İstediginiz nedir?” şeklinde sorular sorar. Çoğu kez soruları yanıtlarlar çünkü hemşire seçeneklerin araştırılmasını kolaylaştırmıştır.

Değerlendirme

Yaklaşım davranışları gibi olumlu uyum davranışlarının tanınması, daha az müdahale, müdahalenin geçici olarak durdurulması ya da terapötik ilişkinin sonlandırılması gereksinimine işaret edebilir. Olumsuz ya da kaçınım davranışlarının veya morbit yas tepkilerinin işaretlerinin saptanması, daha yoğun uzmanlaşmış psikolojik müdahale gereksinimini gösterebilir.

Çocuklarla resim yapmak ve oyun oynamak en mükemmel değerlendiricilerdir. İlerleyen oyun veya sanat oturumları yoluyla çocuklar entelektüel anlayış, duygusal gelişme ve özgüven sergileyebilirler.

Kayıt Tutma. Öznel ve potansiyel nesnel ölçümler için kayıt tutma esastır. Kayıt tutma hemşirenin notlarını, ayrıntılı süreç kayıtlarını (görüşme oturumlarının yazılı kayıtları) ya da bant kayıtlarını içerebilir. Sonuncusu kayıt tutanın öznel düşüncelerinden ve yorumlarından en az etkilenir.

Denetim. Belli bir ölçüde nesnelliği sağlamak için hemşirelerin meslektaşları, aile üyeleri ve bazen diğer profesyonellerden denetim ve desteğe gereksinimleri vardır. Ölmekte olanlarla çalışmanın duygusal birikimi önemli bir psikolojik bedeldir. Kişi almadan sürekli veremez. Kişinin kendi duygusal sınırlarını idrak edememesinin tehlikesi, ilişkide kişinin gereksinimlerinin karşılandığı perspektifinin kaybedilmesi noktasına kadar, ölmekte olana yapılan aşırı yatırımdır. Sürekli değerlendirme yapmanın işlevinin bir parçası böyle bir aşırı yatırımı ve sosyal bağlılığı önlemek ve önceliklere, hedeflere ve sorumluluklara yeniden odaklanmaktır.

İzleme. Diğer bir değerlendirme aracı, çocuğun ölümünden sonra aileyi izlemedir. Bu bir telefon konuşması, ev ziyareti ya da ailenin hastane veya profesyonelin muayenehanesine davet edilmesi şeklinde olabilir. “Herkes için işlerin nasıl gittiğini” konuşmaya ayrılmış bir zamandır. Rastgele ve resmi olmayan bir yaklaşım kullanmak hedefe yönelik olmalıdır. Aynı zamanda geride kalanlara son bitiriş için mükemmel bir olanak sağlar. Böyle bir oturum aileye özel bir mesaj iletir, çünkü hemşire tarafından başlatılmıştır ve bir probleme ya da bir güçlüğü değinmemektedir. Bunun yerine, hemşire-hasta ilişkisinin bir parçası olan empatiyi, ilgiyi ve paylaşımı pekiştirecek biçimde ailenin duygusal sağlığı, iyileşmesi ve uyumuna odaklanır.

ÖZET

Hasta çocuk ölümcül hastalık felaketinin yalnızca kurbanlarından biridir. Anababası, kardeşleri ve kendisine bakım veren profesyoneller dahil, hayatındaki diğer önemli kişiler derinden etkilenirler. Ölmekte olan çocuğa hemşirelik bakımı vermenin engelleri çoğu kez aşılabilir gibi görünmesine ve doğru cevapların belirsiz ve kolay bulunamaz olmasına karşın, ödülleri eşit biçimde büyüktür. En olumsuz koşullarda bile, her aile üyesinin seğileyebildiği güç, sevgi ve destek aile ile çalışanların sorumluluklarının psikolojik ve duygusal yüküne katlanmalarına yardımcı olur. Beklenen ya da beklenmeyen yas krizleriyle baş etmede

aileye yardım etmenin sayısız kişisel doyumlarını yaşamak için hemşirelerin yalnızca ilişkiye girme riskini alacak cesarete gereksinimleri vardır.

Bireyselleştirilmiş, bütüncül ve duyarlı bakım her zaman gereklidir, fakat ölmekte olan bir çocuk vakasında fevkalade gereklidir, çünkü yeniden gözden geçirme ve onarma için ikinci bir şans olmayabilir. Hemşirelerin yaşam ve ölümü çevreleyen sorunlarla yüz yüze gelmeye, var olmayışa karşı kendi duygularını araştırmaya, beklenen ölüme çocukların ve anababaların tepkilerini anlamaya ve kabul etmeye ve tüm aile üyeleri için terapötik müdahale yöntemlerini öğrenmeye istekli olması, aile üyelerini yaşamda olduğu kadar ölümdede yardımcı olmaya hazırlar.