

Tıp Etiği Perspektifiyle “Son Evre”yi Yaşayan Çocuk ve Ailesine Bakış -Süreç içerisinde değişenler-

CHILDREN IN THE FINAL STAGE AND THEIR FAMILIES FROM THE POINT OF VIEW OF MEDICAL ETHICS- Changes on the way-

Arın NAMAL*

* Dr., İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Deontoloji ve Tıp Tarihi AD, ISTANBUL

Özet

Endüstri toplumlarında çocuk ölümleri karşısında duyulan yas, başka yaşların çok ötesinde bir boyutta yaşanır. Yaşam koşullarındaki iyileşme ve tıbbın sağladığı olanaklarla çocuk ölümleri bu toplumlarda son derece nadir yaşanır hale gelmiştir. Ölüm, çocukluk ve gençlik süreçlerinin dışına itilmiş, yaşlılıkta, özellikle de 70 yaş civarında yoğunlaşmaya başlamıştır. Böylesi bir zeminde “İnsanlar yaşlandıklarında ölür” inancı yaygındır.

Oysa, -çok eskilere gitmeden- örneğin Alman İmparatorluğu'nun kuruluş yıllarında ortalama ömür erkekler için 36, kadınlar için 38 yıldır. Yaşam süresinin bu denli kısa oluşunun nedenleri içerisinde yenidoğan ve çocuk ölümlerinin yüksekliği büyük rol oynuyor, bu yüksek oran beraberinde aldırışsızlığı getiriyordu.

Endüstri toplumlarında ölümün toplum dışına itilmesi, tümüyle tıba havale edilmesi ile bu alanda yaşanan sorunlara karşı körleşilmektedir. Bu uzak duruş, sözkonusu alanda yaşanan etik sorunların özünü oluşturmaktadır. Aynı bir zorluk taşıyan çocuk ölümlerinde özellikle son evre içerisinde, gerek çocuğun, gerekse ebeveyni ve varsa kardeşlerinin son derece güç bir süreç yaşamakta oldukları farkedilmelidir. Ölümcül tanının duyurulması, bir şeyin farkında olmadığı farzedilen çocuğun sıkıntıları içerisindeki yalnızlaşmış konumu, ebeveynin ve kardeşlerin aynı zorlanış içerisinde oluşları, kaybın ardından da desteklenmelerinin gerekliliği gözardı edilmemelidir.

Anahtar Kelimeler: Terminal dönemdeki çocuk ve ailesi, Tarihte ve günümüzde çocuk ölümleri, Etik sorunlar

T Klin Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi 2003, 11:120-133

Summary

The mourning for a dying child is extremely deep in industrial societies. Because in industrial societies children's deaths have become rarely due to the improvement of the conditions of nourishment and life as well as the increasement of facilities in the respect of medicine. Death, being expelled from childhood and youth, nowadays focusses on the old age and especially around the age of 70. “People die after growing old” has become common believe.

Whereas, not too long ago, as late as in the years of the foundation of the German Empire the average expectation of life was 36 for men and 38 for women. Within the reasons of such low expectation of life the high death rate of newborn babies and children played an important part. The frequency of children's deaths led to accustoming and even to induration.

In industrial societies where a blind eye is being turned on death the individuals of the society as well as the staff of the medical sector are keeping quite a distance towards dying people. This distance keeping is leading to indifference to the problems. As the death of children is a totally denied fact, this atmosphere is extremely difficult for children in the final stage, for their parents and, if there are some, for brothers and sisters. The announcement of the fatal diagnosis, the attitude towards the child while it is still alive and the attitude towards its parents, brothers and sisters after its death are subjects which require utmost circumspection.

Key Words: Child in the final stage and its family, Children's deaths in history, mourning, Ethical problems

T Klin J Med Ethics, Law and History 2003, 11:120-133

Endüstri toplumlarında ölen bir çocuk karşısında duyulan yas, başka yaşların çok önüne geçen bir yoğunlukta yaşanır. Çünkü günümüzde çocukken ölmek, ileri derecede yadırganır nitelik taşır. O “büyüme”nin, “geleceğin”, “canlılığın” sembolüdür. Böyle bir sembolün adı ölümle birlikte

anılamaz. Bu algılama zemininde, sağaltılamayacak bir hastalık tanısı olarak son evreye ulaşan çocuğun yanı sıra ebeveyni, varsa kardeşi/kardeşleri ve diğer yakınları, çok yönlü desteğe gereksinim duydukları oldukça zorlu bir süreç yaşarlar. Ölümüne çok yaklaşılmış bu süreçte, velâyeti elinde bulunduran

ebeveynin tutumu, çocuğu çevreleyen herkesin ona olabildiğince gerçek beklentilerine uygun yaklaşabilmesi açısından önem taşır. Öte yandan yaşanacak evlat ölümü ardından aileyi, sürdürmek durumunda oldukları bir hayat beklemektedir. Yaşamlarının devamında yaralarını olabildiğince sararak, normal toplumsal işlevlerini sürdürebilmelerini sağlamak, sağlıklarını korumak açısından da, onlara yöneltilecek tutum önemlidir. Yasta olan kişinin sağlığının tehlike içerisinde olduğunu farketmek için, bir yakını, dostunu kaybeden kişide kötü huylu tümörlerin oluşma olasılığının arttığını ortaya koyan araştırmalar örnek hatırlanmalıdır (1)

Bu yazı, geçmiş yüzyıllardan günümüze tarihsel süreç içerisinde ölmekte olan çocuğa yaklaşımda dönüşüme yol açmış faktörlere değindikten sonra, tıp etiğinin daima “zorda olanı” merkeze alan, zorda olanlara verilecek desteği önemseyen bakış açısı ile, günümüz koşullarında “ölümü beklenen çocuk ve yakınlarına yaklaşım” konusunda belirginleşen sorunları gözden geçirecek, sorun alanlarına dikkat çekmeye çalışacaktır. Bilindiği üzere etik sorunları çözebilmede sorun alanlarını tanımlamak, bu noktalarda duyarlılık kazanmak, temel amaç doğrultusunda atılmış önemli bir adım niteliği taşır (2).

Tarihte çocuk ölümleri

Çok eskilere gitmeden bile, örneğin Alman İmparatorluğu'nun kurulduğu yıllarda, umulan yaşam süresi erkekler için 36, kadınlar için 38'di. Umulan yaşam süresini azaltan nedenler arasında yenidoğan ve çocuk ölümleri oranının yüksekliği önemli bir rol oynuyordu. Ünlü Alman ressamı Albrecht Dürer (1471-1528), ailesinde dünyaya gelen üçüncü, fakat hayatta kalabilen ilk çocuktur. 63 yaşında iken vefat eden annesi 18 doğum yapmış, içlerinden yalnızca üçü yaşamış, diğerleri süt çocukluğu ya da çocukluk evrelerinde ölmüşlerdi. O zamanlarda “*Kadının kucağı, ölüm ocağı*” sözü, süt çocuğu ve çocuk ölümlerinin ürkütücü boyuta ulaşması nedeniyle dillere düşmüştü (3). 18.yy.'da bile Alman topraklarındaki Mainz kentinde tüm ölüm olgularının yarısını en fazla 10 yaşına ulaşmış, çeşitli yaşlardaki çocuklar oluşturuyordu. Çocuklar yetersiz beslenme, tek tip beslenme, çi-

çek, dizanteri, tifüs, havale, grip, tüberküloz, kızamık, kızıl, boğmaca, 18.yy. başlarına kadar da veba nedeniyle ölmekteydiler. Bu yüksek ölüm oranı gerçeği karşısında yüksek doğum oranı bulunuyordu. 19.yy.'a varıncaya kadar süt çocuklarının ölüm oranı %25 civarındaydı, çocukların diğer % 25'i de çocukluk yaşları içerisinde ölmekteydiler. 19.yy.'ın ünlü ressamı İsviçreli Arnold Böcklin'in (1827-1901) karamsarlık ve uğursuzluk saçan allegorileriyle Alman meslektaşlarını etkileyecek resimler yapması hiç şaşırtıcı değildi. Çünkü onun da çocukları içerisinde dört oğlu, 19 aylık ila 3,5 yaş arasında değişen yaşlarda iken, kızı ise 7 yaşında iken ölmüştü (4).

19.yy.'ın ilk yarısında hekimler hâlâ annelerin çocuklarına gösterdikleri ilginin yetersizliğinden yakınıyor, sorumsuz davranmalarından dem vuruyorlardı. Burada kastedilenler, yoksul kesime mensup olanlardı. 1822'de Dr.Franz Xaver Mezler, çocuk ölüm oranı %50'lere ulaşan Fransa Sigmaringen bölgesi halkını (4), “*Bir çok anne baba, çocuklarının hastalanmasına, hatta ölümüne aldırıyor. Neredeyse bunu istiyorlar*” sözleriyle protesto ediyordu. Çocuk ölümlerinin çokluğu, beraberinde bu sonucu doğal karşılamayı getirmişti. Öte yandan çeşitli araştırmalar, yoksulların dördüncü çocuktan sonrasını istemediklerini ortaya koyuyordu. Çünkü anne ve babalar, yoksulluğun, yoksunlukların ön planda olduğu yaşamlarında, yaşlılıkta kendilerine bakılması, tarlalarının ya da zanaatlarının devralınması için dört çocuğa sahip olmayı yeterli buluyorlardı. Kilisenin doğum kontrolüne izin vermediği koşullarda, çocukların bakımsız bırakılışı ile, aslında bir tür “nüfus planlaması” uygulanıyordu: Yenidoğan, evde kutsama değeri taşır şekilde vaftiz edilmişken hastalanmasına yol açacak ortamlarda bırakacak törenler için kiliseye taşımak, sağlık durumu, hava koşulları, uzaklık gibi faktörleri gözönüne almadan, doğum üzerinden henüz birkaç gün geçmişken süt anne yanına göndermek gibi... Lyon'da 18. yy.'da her yıl dünyaya gelen 5 000 – 6 000 çocuğun 1 500- 2 000'inin sütannelerde öldüğü bilinmektedir (4). Sadece soylularla, yüksek burjuvazi evlerinde süt anne bulundurabilme şansına sahipti, burjuvaziden

halk tabakalarına, saray danışmanından oda hizmetçisine kadar geniş bir yelpaze ise çocuklarını süt anne yanına gönderiyordu. Bunlar içerisinde daha zengince olanlar çocuklarını daha yakına gönderebiliyordu, çünkü yakın yerlerdeki süt anneler daha yüksek ücret talep etmekteydi. Sonuç olarak çocuğun ailesinin ekonomik gücü ne kadar yetersiz ise, çocuğun ailesinden o kadar uzak düşmesi gerekiyordu (5).

Anne-babaların böyle bir yol izlemelerinin ana nedeni, kadının çalışma yaşamına atılma zorunluluğuydu. 18.yy. Avrupasında örneğin ipek üreten erkeklerin eşleri de tezgahta çalışmak zorundaydı. Fırıncılık, kasaplık yapan, dükkan işleten kadınlar, fabrikada çalışan kadınlar için de aynı şey geçerliydi. Sadece aşırı yoksul olanların çocukları süt annelerde ölmüyordu, çünkü onların çocuklarını süt anneye gönderebilecek paraları yoktu (5).“Sütanne” kavramına başka Avrupa ülkeleri de yabancı değildi. Öyle ki Brüder Grimm’in 1862 tarihli Almanca sözlüğünde “*Engelmacherin* (melek yapan)” sözcüğü karşısında şu açıklama yer alıyordu (6): “Halk, ellerine bakmaları için teslim edilen bebekleri yetersiz besleyerek ölmek, yani zamanından önce melek olmak zorunda bırakan kadınları bu adla anar”. Almanya’da sözü edilen süreçte düşük yaptırarak gebeliği sonlandıran kadınlar da bu adla anılmıştı.

17.yy.’da Kalvinist reformasyon yaşanan bölgelerde gebeliği önleme konusuna daha anlayışla yaklaşmış, ailelerin çocuklarının yaşaması için sorumluluk almaları telkininde bulunulmuş, bu bölgelerde doğum, süt çocuğu ve annelerin ölüm hızı, katolik kalan Avrupa kesimleri karşısında gerilemişti (7).

İçinde bulunulan sosyal açmazda çocuklarını feda ya da gözardı ederek çözüm aramak, bugünün penceresinden bakıldığında kabullenilemez görülmektedir. Herkesin içinden doğal olarak onları duygusuzlukla, kalpsizlikle suçlamak gelecektir. Ancak bu değerlendirmede bulunmadan önce, bu süreçte insanların ölümü nasıl algıladıklarını da dikkate etmek gerekir. O yüzyıllarda ölüm, katolikler için kurtarıcı, pozitif bir sonuçtu. Ölecek çocuğun acıdan, sıkıntılardan başka bir şey vaat etmeyen bir yaşamdan kurtulup, cennetin bulundu-

ğu gökyüzüne daha önce ulaşacağı düşünülüyordu. Erkenden, günahlara bulaşmadan gökyüzüne ulaşacağı için yeri cennet olacak, orada bir melek olarak yaşayacağı için ebeveynlerinin de ruhlarının kutsanmasına etkide bulunacaktı.

Ölüme bakış böylesine pozitifken, ölüm karşısında tereddüt eden, ayak sürüyen –çocuk bile olsa- küçümseniyor, eleştiriliyordu. Ölecek kişi son ana dek inancına bağlı kalmalı, bunu sözleriyle, davranışlarıyla ispatlamalıydı. 10 yaşında iken çiçekten ölen çocuğun yaşamını “*büyük bir korku ve çaresizlik içerisinde tamamladığı*”, 16 yaşında bir diğerinin “*ölüm karşısında biraz korkak ve ürkek görüldüğü*”nden yadırgayarak, hatta ayıplayarak söz ediliyordu (4).

Yukarıdaki örnekler, anılan geçmişte kadının ve erkeğin “anne-baba” kimliğine büründüklerinde salt anlaşılmaz bir katılıkta, duygulardan arınmış davrandıkları sonucunu ortaya koymaz. Dönemin sanat yapıtları, bu ölümler karşısında tarifsiz acılar içerisinde kıvranan anne-baba öykülerini de bize aktarır. Örneğin 1833 yılını 1834’e bağlayan süreçte şair Friedrich Rückert ve eşi Luise’in 3,5 ve 5 yaşlarındaki iki çocuklarının birbiri ardına kızıldan ölüşleri, anne babayı derinden sarsar. Her ikisi de acılarıyla yazarak başetmeye çalışırlar. Baba, ölümü izleyen aylarda yüzlerce şiir yazar, başlangıçta onları yayınlamayı düşünür, sonra vazgeçer. Bu şiirleri oğlu Heinrich, 1872 yılında “*Kindertodtenlieder- Çocuk Ölümleri Şarkıları*” adı ile yayınlayacaktır (8). Anne (Luise Rückert), iki çocuğunu kaybederken yaşadıklarını, daha sonra doğan kardeşlerinin bilmesi için son derece kişisel notlar halinde, yazınsal bir kaygı taşımadan kaleme alır. Kendisi yayınlamaz. Çocuklarından, kendisinin acı içerisinde bitkin düştüğü zamanlarda yardımına koşarak ev işlerini üstlenen komşusuna ve gece çocuğunun başında nöbet bekleyen arkadaşına minnet borçlu olduklarını, ölen kardeşlerinin ve kendisinin çektiklerini unutmamalarını ister (9).

“...*Geride kalan çocuklarım, onlara şükran borçlu olduğumuzu, onlara sevginizi göstermeniz gerektiğini unutmayın. Gücüm 16 gün boyunca gözümü kırpmadan sevgili yavruma bakmaya, istediklerini yerine getirmeye, vücudunu ovmaya,*

buzla kompres yapmaya yetmedi. Yatağım yavrumun yatağı ile dip dibeydi, bu ona sevinç veriyordu. Hep adımı sayıkladı. Bazen bitkin, kendisinden geçmiş görünüyor, bazen de canlanıp yatağında oynuyordu. Babasının saatiyle oynamasına izin vermesi, iyileştiğinde saatini ona armağan edeceğini söylemesi onu çok sevindirmişti. Yatağının başucuna gelen doktorlara ve yakınlarımıza hep bunu anlatıyordu...

Onunla dua etmemi istedi. Sağlığı için ettiğim duayı, dilini ağzında zor döndürmesine rağmen tekrarladı. Sık sık yatağıma gelmek istiyor, ama çok kalmıyor, yine kendi yatağına dönüp, kıvrılıp yatıyordu. Bir gece onu kollarıma aldığımda ölmek üzere olduğunu düşündüm. 8 gün daha acı çekti. Oynamayı bırakmıştı, hiçbir şey istemiyordu, biraz içecek dışında...Benim ya da en yakın arkadaşımın kucağında durmak istiyordu. Bana yaslanmaktan, kucağımda olmaktan rahatlık hissettiğini anlatıyordum...

O gece, ben uyurken öldü. Bir şeylerin beni yukarıya çeker gibi olduğunu hissederek gözümü açtığımda, bakışlarım her zamanki gibi oğlumun aramıştı. Ama o arkadaşımın kollarında artık ölü olarak duruyordu. Büyükannesi yatağının yanında ağlamaktaydı. O ise çektiği bunca acıdan sonra sanki rahat bir uykudaydı. Son öpücüklerimi hissetmedi tabii. Ona kızkardeşine götürmesi için öpücüklerimi, selamlarımı emanet ettim. Benim her gün onların yokluğunda boş kalacak kucağımın bende doğuracağı derin özlemi hissetmemelerini diledim...”

Avusturyalı Gustav Mahler (1860-1911) 1901 yılında baba Rückert'in şiirleri içerisinde 5'ini seçerek bestelemeyi dener. Kompozisyonu 1904 yılında tamamlayışı, ikinci kızının dünyaya gelişi ile çakışır. 3 yıl sonra Mahler Ailesi, Wörther Gölü kenarındaki yazlık evlerine giderler. Üçüncü gün 4,5 yaşlarında olan büyük kızları hastalanır. Yakalandığı kızıl hastalığı nedeniyle oluşan hastalık tablosu, daha baştan ölümü haber verir niteliktedir. Kızlarını kaybeden aile, yaşamlarını ancak doktor kontrolünde sürdürebilecek denli sarsılır ve bir daha bu yazlık eve asla adım atamaz (4). Tarihten alınmış bu gerçek yaşam kesitleri, yoksul, eğitim-

siz ailelerde çocuklara yöneltilen aldırıışsız tutum ile, eğitilmiş çevrelerde ön plana çıkan özen, ihtimam, duygulu oluş tutumlarının yan yana yaşandıklarını örneklemektedir.

20.yy.'daki dönüşüm

Alman İmparatorluğu kurulurken ortalama 36 yıl olan ortalama ömür, günümüz Batı ülkelerinde neredeyse iki katına çıkmıştır (Tablo 1):

Ulaşılan bu sonuçta süt çocuğu ölüm oranı ile başarılı mücadele önemli bir rol oynamıştır. Ölüm, çocukluk ve gençlik süreçlerinin oldukça dışına itilmiş, yaşlılıkta, özellikle de 70 yaş civarında yoğunlaşmaya başlamıştır. Bu tablo insanlarda, medyadaki insan kopyalama, yedek organ üretme gibi yeni buluşları konu alan sansasyonel haberlerle pekişerek, yeni buluşlar sayesinde 100 yaşına kadar yaşayabilecekleri duygusu uyandırmaya başlamıştır.

Doğum kontrolü yöntemlerinin giderek gelişmesi ile kadın, sosyo ekonomik düzeyindeki gelişmeye paralel olarak bakabileceği sayıda çocuk sahibi olma konusunda bilinçli ve kararlı davranır hale gelmiştir. Günümüz gelişmiş ülkelerinde çocuk, bilinçle çocuksuz kalınan bir sürenin sonunda, istenilerek dünyaya getirilmiş, kişinin kimliği ile özdeşleştirdiği bir varlığa dönüşmüştür (11). Klass ve Marwitt (12), modern endüstri toplumlarında neredeyse yeni doğan her çocuğun sadece hukuken değil, ailelerinin bilincinde de tam bir birey sıfatı taşıdığını söylerek, bunun geçmişte hiçbir çağda ve kültürde böyle olmadığını sözlerine eklerler. Bu gerçekler zemininde ölüm, ancak oldukça ileri yaşta “normal” olarak görülürken, çocukken ölüm “şok edici”, “haksız”, “normal dışı” ve

Tablo 1. İnsan ömrüne ilişkin umulan yaşam sürelerinin yüzyılın başı ve 1975 yılı esas alınarak H.W.Jürgen ve U. Pieper tarafından yapılan karşılaştırması (10).

Umulan yaşam süresi	ERKEK İÇİN		KADIN İÇİN	
	20.yy.'ın başı	1975	20.yy.'ın başı	1975
Yeni doğan için	45	68	48	75
80 yaşındaki için	4	5	5	6

“kabullenilemez” olarak algılanır. Zihinlere “İnsan yaşlanınca ölür!” yargısı demir atmıştır. Bu bakış açısına göre de “*İnsan gençken ölmez, çocukken asla!*”

Günümüz Batı ülkelerinde 100 bebekten ancak 2’si yaşamlarının ilk yılında ölmekte, kayıplar genellikle doğumun hemen ardından yaşanmaktadır. Ya doğumsal hastalık ve anomaliler ya da doğum travması nedeni ile bu sonuçla karşılaşmaktadır. Diğerleri, yani her 10 çocuktan yaklaşık 9’u 50 yaşına rahatlıkla ulaşabilmektedir (13). Bu yüzeysel örneğin ötesinde, pek çok detaylı istatistiksel verinin desteklediği değerlendirmeler, Batı toplumlarında bebek/çocuk ölümlerinin nadir hale geldiğini açıkça ortaya koymaktadır.

Ani çocuk ölümleri karşısında, sonuca hazırlanma olanağı büsbütün bulunamamakta, kayba uğrayan kişilere yaklaşım apayrı bir duyarlılık gerektirmektedir. Ancak bu yazı açıklandığı gibi çerçevesini, adım adım ölüme yaklaşma çizgisi üzerinde yol alan çocuk ve yakınlarının yaşadığı özel güçlüklerle genel bir bakışla sınırlandırmış bulunmaktadır.

Günümüz hastanelerinde terminal dönem hastası olmak-Hekim ve hemşirelerin tutumuna eleştirel bir bakış

Daha yüzyılımızın başında, nüfusun büyük bir çoğunluğu evinde, alışkın olduğu bir çevre içerisinde ölebilirken, bu nedenle bir akrabasının ya da dostun ölümüne tanıklık, onun ölüm döşeğinin yanbaşında bulunmak yadırganmazken, 20.yy.’ın ikinci yarısına doğru ilerlenildiğinde ölüm, hastane çatıları altına taşındı. İnsanların neredeyse % 90’ı evlerinde değil, hastane çatıları altında yaşama veda eder oldu. Bu dönüşüm, ölmekte olan çocuklar için de geçerlidir (14). Oysa aynı %90, sorulduğunda, evinde ölebilmeyi istediğini ifade ediyordu. Bu dönüşümün nedenleri içerisinde belirleyici olanlar şunlardı: Aileler, çalışan üyeleri, küçülen evleri ile evde hastalarına bakamayacaklarını düşünüyorlardı. Öte yandan tıp, gittikçe teknolojikleşen donanımı ile, peş peşe gerçekleştirilen tanı ve tedavi yöntemleri ile, ölüme mutlak bir çare bulunacağı ümidini/ etkisini uyandırıyor, hastaneler en azından ızdırabı mutlak giderecek çatı altları olarak

görülüyordu. Modern toplumlarda insan, zaten her işini bir kuruma, o işin profesyonellerine havale etmeye alışmış, alıştırılmıştı. Bir diğer gerçek, ortalama yaşam süresinin uzaması ile insanların bir yakınlarının ölümüne tanıklıklarının erişkin oldukları, hatta olgun sayılabilecekleri yaşlara kayması, bu nedenle de ölecek yakınları karşısında ne yapacaklarını bilemeyip, çareyi ondan uzak durmakta bulmalarıydı. Oluşan bu atmosferde etkileşim çift yönlüdür. Hekim hem oluşan bu atmosferi belirleyen, hem de oluşan atmosferden etkilenen bir kimlik taşır. Aldığı eğitim, “*her ne pahasına olursa olsun yaşatmak*” üzerine programlanmıştır. Bu programlanmış, onu adeta körleştirmekte, gücünün sınırları olduğunu ve daima da olacağını görmezden gelmesine yol açmaktadır. Student’e göre (15) hekimler, kendilerine verilen eğitimde yaşatma adına verdikleri savaşı ne zaman yitirmiş olacakları konusunda yeterince bilgilendirilmezler. Daha da kötüsü, modern tıp teknikleri uygulamanın, yalnızca “*yenen*” ve “*yenilen*”i olan bir mücadele olduğunu öğrenirler. Doğal olarak “yenilen” olmak arzulanmayacağı için, mücadelenin kaybedildiği çoktan görünür hale geldiği halde, körükörüne yaşatma çabasını terketmeye yanaşmazlar: Çabalarına “*körü körüne bir aksiyonerlik*” damgasını vurur.

Psikoonkoloji alanında çalışan psikoterapist Schütz , hekimlerin ölmekte olanlardan uzak duruş tavırlarını kendilerini korumak için giydikleri kalın bir mantoya benzeter: “*Ölüm aslında yaşamın doğal bir parçası olsa da, hekimlerde başarısızlık duygusu uyandırır Hastalarının ölümünü kişisel başarısızlıkları gibi görürler* (16)”. Student (17), hekimlik mesleğinde hastalarının ölümü karşısında şu duyguları geliştirdiğini hatırlamaktadır: “*Hastamı yaşatmaya öylesine koşullanmışım ki, bu mücadelede yenilmekten başka hiçbir şeyden korkmuyordum. Benim için en korkunç düşünce, sabahki klinik toplantılarında bir hastamın ölmüş olduğunu duymaktı. Bu düşünce ile ölmekte olan insanlardan uzak durmaya çalıştım. Çocuk Kanseri Kliniği’nde çalışırken de burada durmadan çocukların ölmekte olduğunu görmezden gelme gayreti içerisindeydim. Bu çocukların ölümünü, böyle bir şey hiç yaşamıyormuşcasına düşüncelerimden*

silmeğe çalışıyordum...” Bir başka gerçek, hekimin gözleri önünde yaşanan her ölümün, onu bilinçaltına ittiği kendi ölümlülüğü gerçeği ile yüzleşmek zorunda bırakmasıdır. Schulz ve Adermann (11), bu korkunun hastaya yansımalarının son derece ilginç bir duruma yol açtığını belirlemişlerdir: Hekim, ölüm kavramı ile yüzleşmekten ne denli kaçınırsa, hastasını o kadar daha çok hastanede tutmaya çalışmakta, invazif yöntemlere daha çok ve uzun süre başvurmaktadır.

Bu gerçek tip etiğinin sorgulayıcı bakışı açısıyla ele alındığında, böylesi bir tutumun nesnesi durumuna düşen hastanın ve yakınlarının ciddi bir incitiliş içerisinde olduklarını görmek son derece kolaylaşacaktır. Sağaltımın söz konusu olmadığı bu noktadan itibaren hastaya sunulacak desteğin, artık son derece sınırlanmış yaşam süresi içerisinde anlamını yitirmiş hırpalayıcı girişimlerden vazgeçildiği, hastanın beklentilerinin ön plana alındığı bir karakter kazanması gerekir. Bunu sağlayabilmek için, hekimin ölmekte olan hastaya, konumuz özelinde ölmekte olan hasta çocuğa, onun içinde bulunduğu gerçeği yadsımayarak, görmezden gelmeyerek yaklaşması gerekir. Oysa hekimlerin bu süreçte, toplumdaki ölümü ve ölme sürecini yadsıyan tutuma paralel olarak inkârcı bir yaklaşım sergiledikleri, söz konusu olan ölmekte olan bir çocuk ise bu inkârcılıklarının boyutunun büsbütün büyüdüğü görülür (14). Hekimlerin hiç de nadir olmayarak şu söylemlere sarılıp, onları aşırı aksiyonerliklerine kalkan yaparlar (18): “*Ölümü sürpriz bir şekilde yendiğimiz olguları unutmayalım... Her şey çok kötüye gidiyor derken, sağladığımız beklenmedik iyileşmeleri anımsayalım..*”

Öte yandan, özellikle eğitim hastanelerinde yatan hastaların, “enteresan olgu” ya da herhangi bir araştırmanın “deneği” ya da “kontrol grubu olgusu” olma olasılıkları hiç düşük değildir. Ölüm sürecindeki hastayı çok boyutlu olarak ele alan klinik tanatoloji biliminin ilk araştırmacılarından Gläser ve Strauss da (19) ölmekte olan bazı hastaların *araştırma ve eğitim* malzemesine dönüştürülebildiklerinin farkedilmesi gerektiğine dikkat çekmektedirler. Bu amaçlarla hasta üzerinde girişilen uygulamalar, gerek hasta, gerekse hasta yakınları için sahte ümit aşılama kalmaz, hasta insa-

nın bedenini hırpalayıcılığı, genellikle sonunda yeniden derin bir ümitsizliğe düşürecek oluşu, ölme sürecini uzatışı ile tam bir eziyet halini alır. Konumuz olan “ölmekte olan çocuk” açısından, terminal dönemde yeni bir terapi denemesine karar verme de büsbütün sorunludur.

Bildiğimiz bir diğer gerçek, durum iyice kötüleştiğinde hekimin hastadan, hatta hasta yakınlarından uzak durmaya çalışmasıdır. Schnoor ve Sendzik’e göre (18) hekimler bu noktaya gelindiğinde, en fazla hasta yakınlarına açıklamada bulunmaya yanaşır, mümkünse bu işi de başhemşireye bırakırlar. Ölümün gerçekleştiği evre olan agoni fazından, yani hasta ve hasta yakınlarının duygularının patlak verdiği süreçten el ve eteklerini çekmeyi yeğlerler.

Hemşireler ise ölmekte olanın en yakınındaki kişilerdir. Onlar ağır hasta ve yakınları için dayanılmaz nitelik taşıyan pek çok sıkıntıyı onlarla birlikte yaşarlar. Tanıyı belirleyecek laboratuvar sonuçlarını beklemek, zorlu tedavi süreçlerine, çare arayışlarına, umudun tükenişine tanık olmak gibi... Hekim, ölme sürecinde hastadan uzaklaşırken hemşire, ölme anlarında, hekim hasta odasına ulaşmadan yaşam kurtarıcı müdahalede bulunma yükümlülüğü taşıyan kimliği ile de ağır bir sorumluluk altında kalır ve derin ikilemler yaşar. Hemşirelerin terminal dönem hastalarının çekmekte oldukları acıların tıbbi müdahalelerle daha da uzatılmaması yönünde bir eğilim taşıdıklarını ortaya koyan araştırmalar bulunmaktadır. Onların bu farklı eğiliminin, hastanın sıkıntılarını çok daha yakından gözlemlemekten kaynaklandığı bilinmektedir (19).

Öte yandan ünümüz hastaneleri rutin işlemleri ön plana alan, kuralcı bir işleyişe programlanmıştır. “Çetelesi tutulan” işler önemlidir. Hasta ve hasta yakınlarına yöneltilmiş sıcak tutum, ilgi, konuşmak için zaman ayırma, ölçülüp tartılmayacak/kaydedilemeyecek nitelik taşıdığından, şeflerin nazarında değer taşımaz, hatta suçlanma nedeni olur (15). Almanya hastanelerinde 20 yılı aşkın klinik deneyime sahip hemşire A. Karl (20), hemşirelerin ölmekte olan hasta ve yakınlarıyla daha kişisel düzlemde iletişim kurmalarının ifadesi olan küçük sohbetlerden kaçınmalarını şu sitemle açık-

lar: “Yaşadığımız toplum üretmeyi yüceltiyor. Üretilen ise göze görünür olmalıdır. Hasta ve yakınlarıyla 20 dakika, 30 dakika ya da daha uzun süren bir konuşma nasıl belgelenebilir ki?”

Oysa ölümün yaklaştığı evrede, hemşirenin tutumu atmosferi son derece etkileyici nitelik taşımaktadır. Hemşirenin bu süreçte kontrolünü yitirmemesi, hasta ve yakınlarına sunulacak yardım açısından son derece önemlidir. Ancak, hemşire de hekim tarafından oldukça yalnız bırakıldığı bu ortamda oldukça zordadır. Ölecek olanın “sosyal özelliği”, hemşirenin ölüm olayına yaklaşımını etkiler. Genç bir hastanın, kariyer sahibi hastanın, aile fertleri tarafından çok bağlılık duyulan bir hastanın, yetenekli ya da güzel bir hastanın ölecek oluşunun, hemşireyi daha derinden etkilediği, hemşirenin bu gibi hastaların kurtulabilmesi için daha ayrı bir çarpınısı içerisinde girdiği ifade edilmektedir(19).

Farkedilmesi gereken bir gerçek: Yas ölümden önce yaşanmaya başlar

Çocukta ölümcül bir hastalık tanıldığında, anne-baba, durumdan haberdar ise kardeşi/kardeşleri, hatta diğer yakınları yas yaşamaya başlar. Bilindiği üzere yas, bedensel, ruhsal ve sosyal dengeyi sarsan bir kayıp karşısında ortaya konan sistemli bir reaksiyondur. Kaybedilen şey nedensel sevilen, bağlanmış bir nitelik taşıyorsa, kayıp o denli acı verecek, yas o denli yoğun yaşanacaktır. Önemli yön, kişinin geri dönüşü olmayacak şekilde böylesi bir kayba uğrayacağını anladığı, yani yitirmek istemediği şeyi yitireceğinin kaçınılmazlığını farketmediği anda yas tutmaya başlayacaktır (21). Kötü prognozlu bir hastalık tanıyan hekimin, karşısındaki hasta ve hasta yakınlarının genel özellikleriyle bir yas tablosu içerisine sürüklediklerini farketmesi gerekir.

Lamerton (13), acı sonucu yaşamaya yaklaşan ya da yaşayan ebeveynin içine düştüğü yası derinleştiren faktörleri Simon Stephens’in, “Death comes home” (London,1972) adlı kitabında şöyle sıraladığını belirtir: 1) Söz konusu çocuğun, ailenin tek çocuğu olması, 2) Ailenin diğer çocuğu ya da çocuklarında yas tutmakta olmalarından, ya da ebeveynlerinin kendileri ile ilgilenememelerinden

kaynaklanan davranış bozuklukları bulunması, 3) Yaşanan/yaşanacak ölüm öncesinde de evlilikte zaten ciddi sorunlar bulunması 4) Ebeveyn, çocuklarının ölümü/ölecek olması nedeni ile derin bir suçluluk duymaları.

Yas tutmaya başlayan ebeveyn ile iletişimde bulunmak durumunda olan kişilerin de işleri hiç kolay değildir (22,23). Çoğunlukla ebeveynler öfkeli ve birini suçlama arayışındadırlar(24): “Aile doktoru zamanında tanı koymamıştır”, “Cerrah ameliyatı iyi yapamamıştır”, “Hemşire hastalarına iyi bakamamıştır”, “Teyzesi yüzmeye gitmesine izin vermeseydi, bu başlarına gelmemiş olacaktır” gibi yakınmalar durmadan yinelenir. Uzmanlara göre, bütün bu tavırlar, tıpkı bir fırtınaya göğüs gerer gibi sabırla karşılanmalıdır. Dr.Lamerton (13), ölmekte olan bir çocuğun annesinin durmadan hemşirelerin işlerine karışması, yatağının yeniden yapılmasını istemesi karşısında kendisine şikayetle gelen hemşireleri yatıştırır ve onlara “Unutmayın ki şu an için bu anne de bizim hastamız!” der.

Ölmekte olan çocuklar da zordadır. Onlar da, ölmekte olan herkes gibi, modern toplumda yüceltilen bir çok şeyi, “sağlıklılığını”, “aktivite gücünü”, “sosyal yaşam içerisindeki yerini”, “arkadaşlarını”, “güzelliğini” gittikçe daha çok yitirdiklerini duyumsamaktadırlar. Terminal dönem hastaları ile ilgilenen bir uzman, 12 yaşında ağır hasta erkek çocuğun, bütün gün, sanki kendisini zorlayan biri varmışçasına, hiç bırakmamacasına grafiti çizdiğini görür. Önceleri sadece hoşuna gittiği için böyle davrandığını sanır. Ama kendisini tüketircesine çizmeyi sürdürmesi üzerine ona nedenini sorar. Çocuk acı biçimde gülümser. Sonra doktora, okula gidebildiği zamanlarda grafitinin “in” olduğunu, çizmeye çalıştığı grafitilerin arkadaşları tarafından çok beğenildiğini anlatır. Doktor her şeyi anlamıştı: Grafiti, çocuğa iyi olduğu, beğenildiği, sağlıklılardan biri olduğu zamanları hatırlatmaktadır. Onun için grafiti yapmaya sıkı sıkı sarılmıştır. Kaybettiği sağlığını kendisini geri döndürecekmişcesine... Grafiti çizmeyi bıraktığında, içerisinde bulunduğu ve yadsıdığı durumu, yani kendine ait gerçeği algılamak zorunda kalacaktır. O, bundan kaçmaktadır...(25).

Aydınlatma ve onam sorunu: Çocuğa, ebeveyne, kardeşlere yapılacak açıklamalar...

Ebeveynler, gerçeği onlardan olabildiğince gizlemeye çalışır. Ama bu kolay değildir. Ölme sürecini yaşayan çocuklarla ilgilenen uzmanlar, onların hemşirelerin, hekimlerin, ziyaretçilerin yüzlerindeki ifadeden çok şey okuyabildiklerini bilirler. Çocuk, ilk adımda ebeveynin kendisine yönelik tutumundaki değişikliği anlamlandırmaya yönelir. Artık daha kötü, yaramaz olsa da anne-babası onu el üstünde tutmayı sürdürmektedir (13). Çocuğun çoğu zaman ölüm konusunda hiçbir şey konuşmak istemeyen ebeveynlerine itaat etmek için, belki de onları rahatlatmak için sustuğu bilinmektedir. Tıpkı, Alman Prof.Dr.med.Dr.theol. Tobias Brocher'in ölümü yaklaşmış bir erkek çocuktan işittiği sözlere yansıdığı gibi: “ *Uzun zamandır öleceğimi biliyorum. Ama zamanını bilmiyorum. Siz bana söyleyebilir misiniz? Birkaç hafta ya da birkaç ay farketmez. Ama hayıflandığım, bunu anne-babamla, arkadaşlarımla konuşamıyor oluşum. Çünkü korkuyorlar. Bu konuda konuşmaktan bu kadar korkmalarının nedeni, bir şey bilmediğimi sanmaları ve bilmeme neden olurlarsa bana zarar vermiş olacıklarına inanmaları..*”(26).”

4 yaşındaki bir erkek çocuğun, kendisi ile ölümcül hastalığı hakkında konuşmak istemeyen, bundan kaçınan ailesine tepkisi oldukça düşündürücüdür. Aile albümünden kendi resimlerini çıkarıp, bir kutuya saklar: Kendisi ile gerçek hakkında konuşamayan büyüklerine, artık aileden biri olmayacağını farkında olduğu mesajını vermek istemektedir (14).

Küçük bir çocuğun dünyasına girebilmek, korkularını anlayabilmek, ölümün üzerindeki baskısını hafifletebilmek için, çaba harcamak gerekir. Önemli olan onlara yanlarında olduğumuzu hissettirmek, güven duymalarını sağlamaktır. Çocuk kendisi ile ilgilenen, kendi tarafında olduğunu hissettiği insanlarla, kendisinden uzak durmaya çalışan, onu kandıran kişileri çabucak ayırdeder. Birinci türde davrananlar yanında huzur duyarken, ikinci türde davrananlar yanında kendisini terke-

dilmiş hisseder. Çocuklara yöneltilecek, güvenini kazanmayı hedefleyen tutum, dayanağını doğruluktan almalıdır. Burada “doğruluk” sözcüğü ile kastedilen, çocuğun soru sormasını ya da düşüncüklerini söyleyebilmesini sağlayacak bir atmosfer yaratmaktır. Bu atmosferde hastalığı ile ilgili öğrenmek istedikleri, tıbben yapılmakta olanlar, tıbbi ayrıntılara sapsadan, “latince tıp”tan uzak kalarak anlayacağı bir dille kendisine açıklanır. Çocuğa kazandırılacak bilinç, süren tedavileri anlamlandırabilmesini, onların baskısı altında daha az ezilmesini sağlar (13). Yaklaşımında önemli bir anahtar, çocuğa “neyin” söyleneceği kadar, “nasıl” söyleneceğine dikkat edilmesidir. Sevgi, paylaşım ve ümit, bu konuşmayı daima çevrelemelidir (14).

Çocuğun anlatılanları tekrarlamasını isteyerek ne anladığı anlaşılabilir, böylelikle yanlış anladıkları varsa düzeltilebilir. Unutulmaması gereken temel doğru, her yaştaki çocuğun kendi üzerinde uygulanacak bir girişimi, işlemi öğrenmeye hakkı bulunduğuudur. Genç olanlar, kendileri ile görüşülmemesine öfke duyarlar. Bir çok çocuk kendisi hakkında konuşulurken kapı önünde kalmaktan, ya da ebeveyninin koridora çağrılıp kendisi hakkında oda kapısı önünde konuşulmasından şiddetle huzursuz olur. Kanseri bir Teenager, “*Ailem ne zaman benim hakkında konuşmak üzere dışarıya çağırılrsa tepki gösteriyorum!*” diyerek ifade etmiştir duygularını. Bir diğeri “*Doktor benimle değil,nedense annemle konuşmak istiyor. Oysa 16 yaşındayım!*” diye sitem eder. Burada, çocukların da erişkinler gibi ciddiye alınmak istedikleri, buna hakları olduğu hatırlanmalıdır (14).

Hannover Tıp Yüksek Okulu IV.Çocuk Sağlığı Kliniği sosyal pedagoğu Hofmann (27), kötü prognozlu hastalıkları çekmekte olan çocukların daima bilmek istedikleri, bilmeye hazır oldukları, yani öğrendiklerinde başedebilecekleri kadarını sorduklarını belirtir. Önünde duran ölümü farketmek, hatta bilmek ile tekrar sağlığına kavuşacağını ümit etmek duygularını bilincinde yanyana koyabilir. Değil çocukların, hiç kimsenin her an öleceğini düşünerek yaşayamayacağı herkesin malumudur.

Çocuk ile ilgili tanı ve tedavi girişimlerine ya da bunların devreden çıkarılması için yasal olarak

çocuk adına karar, ağırlıkla ebeveyn tarafından verilecektir (28). Onların kararının olabildiğince çocuğun istemlerine, yararına uygun olabilmesi için, hekimin görevi olan aydınlatmanın en doğru koşullarda gerçekleşmesi gerekir(29). Loewy (30), “çocuk” sayılmanın, yaşla ilintili olduğu kadar, “olgunlukla”, yani karar verme yetisi ile ilintili olduğuna dikkat çeker. Örneğin 14 yaşında, terminal dönemde ve yaşamını uzatıcı müdahaleleri reddeden bir çocuğun tutumu, “o henüz çocuk” nitelmesi ile, talebi üzerinde hiç durulmaksızın bir kenara itilemez. Uzmanlar, böyle bir durumda karar vermeden önce, çocuğun olgunluğu konusunda çocuk psikoloğu ya da psikiyatridan değerlendirme almanın uygun olacağına, onu tam anlamıyla duymazdan gelmenin doğru olmayacağına dikkat çekmektedirler.

Hekim ve hemşire, verdikleri tıbbi hizmetin tıp etiği ilkeleri ışığında hasta haklarına, tıp etiğince arananlara uyumlu olması için, ebeveyn tarafından verilen kararları sorgulamalı, ebeveynin ya da velayeti elinde bulunduran diğer bir kişinin hastanın aleyhine davrandığını farkettiği anda, hastasının lehine davranmaktan, zaman varsa anlaşmazlığı yargıcın değerlendirmesini almak üzere yargı önüne taşımaktan çekinmemelidir. Ancak Mahkemeye götürülen olgularda, yargıcın çoğunlukla hekimin uygun gördüğü yönde davrandığı bilinmektedir (31).

Ebeveynin son derece zordaki durumu da dikkatlerden kaçmamalıdır: Artık tedavi ümidi kalmadığı haberi genellikle aylar süren, çok hırpalayıcı tedaviler ardından, ebeveynin zaten bitkin düştüğü bir zamana rastlar ve aile yeniden büyük bir şok, tarifsiz bir hayal kırıklığı içerisine gömülür. Tıpkı olumsuz tanı ardından yaşandığı gibi korku, panik, çaresizlik, şüphe, öfke, yadsıma duyguları, birbirleri ile yer değiştirerek ön plana çıkar (27): “Neden bizim çocuğumuz?”, “Bu haksızlık!”, “Elimizden gelen her şeyi yapmaya çalıştık, hep ümit ettik...”, “Çabalarımızın hepsi boşuna mıydı?”...

Bu nedenle ebeveynin, ölüme yaklaşmakta olduğu sonucu bir uçağın yere çakılışı hızında ve aniliğinde öğrenmemesi, beklenen sondan olabildiğince önce aydınlatılmaları gerekir. Belki ilk konuşmada söylenenlerin sadece bir kısmını anla-

yabileceklerdir. Gerçeğin bütününe, rahatsızlık duyulduğu hissettirilmeden defalarca anlatılması gerekebilir. Belki, söyleyeceklerin onlara yazılı olarak da ayrıca verilmesi bir yol olabilir. Önemli olan, sürecin devamında, ebeveyni olabildiğince tedavi işleyişine, yani kararlara ve bakıma katabilmektir. Bunda onların, kişiden kişiye farklılık gösteren bedensel/ruhsal dayanma güçleri, istekleri belirleyici olacaktır. (13). Ancak çocuğu ile ilgili bakıma aktif olarak katılabilen ebeveynin, yas sürecinde kendisini bir ölçüde daha iyi hissedebildiği bilinmektedir.

Gözden kaçırılan, ama son derece önemli bir konu da ölümü beklenen çocuğun *kardeşlerine* yöneltilen ilgidir. Onlar çoğu kez ihmal edilirler. Kardeşler, yaşları değerlendirilerek tanı ve prognoz ile ilgili görüşmelere dahil edilmelidirler. Onların, kardeşlerinin hastalığı hakkında daha detaylı soruları olacaktır: Hastalığın adı, tedavinin türü, ne gibi hastalık belirtileri görüleceği vb. Küçük kardeşler de, kardeşlerinin hasta olduğunu, tedavi gördüğünü bilmeli, kardeşlerin tümü, hasta kardeşte görülecek bedensel değişiklikler hakkında önceden bilgilendirilmelidir: Saçların döküleceği, kilo kaybedeceği ya da kilo alacağı gibi... Hasta kardeşin uzun süre hastanede kalması, genellikle onları birbirine yabancılaştırır. Kardeşler, ebeveynin bütün dikkatini hasta kardeşe vermesiyle, ihmal edilmiş duruma düşseler de, olan biten kendilerine anlatıldığında ve evde bakıma katılmalarına izin verildiğinde durumu kabullenir, ailenin içinde bulunduğu zor duruma yeni güçlükler eklemeyecek bir tavır takınmayı başarabilirler. Araştırmalar, kardeşlerinin hastalığı konusunda zamanında yeterince bilgilendirilen çocukların, kaybın ardından daha az öfke ve isyan içerisine sürüklendiklerini ortaya koymaktadır (14).

Nasıl bir yaklaşım?

Ölüme götüren bir hastalığı çekmekte olan çocukların gereksinimleri, farklı şekillerde ifade edilseler, ifade edilebilirler ebeveynleri tarafından farklı algılsa da, aynı durumda bulunan erişkinlerden temelde farklı değildir. Onlar da erişkinler gibi, yaşamlarının sonuna huzur içerisinde, onurlarını duyumsayarak ulaşmak isterler. Sona ulaşırken, hâlâ bir şahsiyet olarak görülmeyi, sevgi ve teselli çemberi içerisinde soluk alabilmeyi dilerler (14).

Lamerton, Amerikalı ünlü bir hekim olan Dr.Alfred Worcester'in gözlemi olarak, küçük çocukların ölüm sürecinde daha az korku ve üzüntü duyduklarını belirttiğini aktarır (13). Lamerton'ın, Walter Alvarez'in bir makalesinden (Journal of American Medical Association 1951, Nr.150) alıntılıdığı üzere, daha ileri bir yaşta olan Teenager'ler ise kötü prognoza çok daha metanetsiz ve acı duyarak yaklaşmaktadır (13). Amerika Birleşik Devletleri'nin New Haven'da açılan, terminal dönem hastalarına bakım sunan ilk Hospiz'inde ölümcül hastalar ile ilgili edindiği on yıllık deneyimini kitaplaştıran Dr.med. R.W.Buckingham, genelinde ölümcül bir hastalıkla yaşayan çocukların, farkedilir bir olgunluk ve ağırbaşlılıkta davrandıklarını söyler (14).

Ölmekte olan çocuklara yaklaşımımızda temel tutum, onların tümüyle normal çocuklar olarak kalabilmelerini sağlamaktır. Şaka, hayret gibi çocukların sevdikleri ifade biçimlerimiz ortamdaki yerini terketmemelidir. Bu çocuklar ne yakınlarının acısına ortak olmak, ne de soğuk bilimsel girişimlerin nesnesi durumuna indirgenmek zorundadır. (4).Ölmekte olan çocuk hangi yaşta olursa olsun, önünde ne kadar süre kalırsa kalsın –ister iki ay, ister on ay-, bu süreyi olabildiğince dolu yaşayabilmesi hedeflenmelidir.

Çocuğun, yasal olarak ebeveynine devredilmiş özerkliğinin olabildiğince kendisince yaşama geçirilmesine olanak tanınması önemsenmektedir: Örneğin en azından kimin kendisine iğne yapacağı konusunda ona karar verdirmek, yemeklerini seçmesine olanak tanımak, ilaçlarını kendisinin almasını sağlamak gibi...Sağaltım hedefinin anlamını yitirdiği, bakımın ön plana çıktığı bu süreçte bakım verenler, zorlamadan, ama daima önerilerde bulunarak, ısrardan kesinlikle kaçındıkları bir yaklaşımı benimsemelidirler. Hasta onların yardımını reddetmiş olsa bile, onun için daima yardıma hazır ve yakınında hazır bulunduğu duygusu uyandırılmalıdır. Bakım veren, daima kendisini hastanın yerine koyarak değerlendirmede bulunmalıdır. Çünkü onun içinde bulunduğu durumda, kendisini rahat hissedebilmesi dışında her şey geri plana düşmüştür (32).

Ölmekte olan kişi, konuşamaz duruma düştüğünde, bakım ekibi ve yakınları bocalar. Ölüm evresindekileri çok iyi gözlemleyenler ise görülebilir, duyulabilir reaksiyonlar vermeseler de onlarla daima anlaşabilmenin mümkün olduğunu belirtirler. Kişiler belirgin bir tepki veremez durumda olsalar da, duyma yetisini daha uzun süre koruyabildikleri bilinir. Antroposofik kliniklerde, ölmekte olanlara eski halk hikayeleri okunmaktadır. Özellikle bu hikayelerin yaşlıları çocukluklarına götürmekte olduğu bilinmektedir. Sevilen metinler, kutsal kitaptan pasajlar ya da halk türkülerinden dizeler okumanın ölmeyi kolaylaştırabildiği düşünülmektedir (33). Erişkin ya da çocuk olsun, kişinin huzur içerisinde ölebilmesi için ortaya konan, ilk bakışta tuhaf gibi görünen bu arayışların insan-cıl arayışlar olduğu, önemli olduğu, konu üzerinde düşünmenin ve yollar aramanın gerekliliği ortadadır.

Zorlu bir karar:Tedavinin kesilmesi, bakımın ön plana çıkarılması ...

Hekimin asıl görevi yaşamı desteklemektir.Fakat bu bağlamdaki terapi girişimleri, sadece yapılabilirliklerine göre değil, yarar/zarar dengesi merkez alınarak hastanın dayanabilirliğine göre de değerlendirilmelidir. Hastalığın prognozu olumsuz ise, yani hekimlerin bilgilerine göre iyileşme için hiçbir ümit kalmayıp, ölüme yaklaşılmışsa, çocuk hekiminin yükümlülüğü, ağrı dindirme ve hasta bakımı dışında alışılmış tedaviyi kesmek ya da hiç başlatmamak olabilir. Bu karar, doğal olarak anne babayla birlikte verilecektir (7). Olumsuz prognozlu hasta çocuklarda uygulanan yaşatıcı yöntemlerin kesilmesi kararı kuşkusuz hekimler, hemşireler, özellikle de anne ve baba için oldukça güçtür. Lenard (34), hekim ve hemşireler bir çocuğa ne kadar uzun süre bakmışlarsa, tedaviyi kesme kararı verebilmelerinin o denli güçleştiğini belirtir.

Terminal dönemi yaşayan bir çocuğa yaklaşımda, onunla ilgili herkesin önce kendisi ile hesaplaşması gerekir. Savaşın kaybedildiği açıkça görüldüğü halde, bazı yalanlara, yeni tıbbi girişimlerin planlanması umuduna sarılarak, kendi acımızı hafifletmeye, kendimizi sakinleştirmeye mi çalışmaktayız? Lamerton (10), Yudkin'in daha 1967

ylında şu sözleriyle bu gerçeğe işaret ettiğini hatırlar: *“Elbette, şifa ümidi bulunan bir hastalığın seyrinde aniden ortaya çıkan, iyileştirilme olasılığı bulunan kriz zamanlarından söz etmiyorum. Ama son, kaçınılmaz olarak görünür hale gelmişse, bunu görmeyip hortumlara, iğnelere, oksijen maskesine, solunum aygıtına sarılmamız, elimizde bunlarla koşuşturmamız ne kadar doğru? Bu öylesi bir şartlanma ki, biri, ‘günümüzde kimsenin iyileşmeden ölmeye hakkı yok’ demişti. Belki ebeveynin istekleri doğrultusunda böyle davranıyoruz, belki elimizde olanların sınırlılığını kabullenemiyoruz. Örneğin bir çocuğa evinde ölme olanağı sağlayıp sağlayamayacağımız üzerinde düşünemez miyiz?”*

Çocuklara yöneltilen korumacı tutumun, onun ürünü olan aşırı tedavi tutumunun, erişkinlere kıyasla oldukça fazla olduğuna dikkat çekiliyor. Böyle bir davranış ise, ölmeyi daha da zor hale getirebiliyor. Çocuğun yaşam kalitesinin, onu yaşamda tutma süresi kadar önemli olduğu gözden kaybedilmemelidir. Kazanılan daha çok zaman, daha çok acı çekirmek anlamı taşıyacaksa, bunun kazanım olduğu söylenemez. Çocuk hekimi Dr.J Chapman (13), ebeveynin böyle bir isteği suçluluk duyarak dile getiremediklerini söylüyor : *“Sitostatiklerle, eritrosit- ya da tam kan vererek, intravenöz antibiyotik kullanılarak yaptığımız tedaviler onlara acı veriyor. Eğer ekipçe hastalığın artık önünün kesilemeyeceğine karar verilmişse, duyarlılıkla ve yalpalamadan bu kararın gereklerini yerine getirmek gerekir.Zorluk, böyle bir aşamada hekimlerin ambivalansa kapılmalarında, ebeveynin de “durun artık!” diyememesindedir. Ölme süreci uzatıldığında bütün ailenin nasıl ızdırap çektiğini görüyoruz. Böyle bir durumda, yani doğal ölümü ileriye ittiğimizde, acıyı artırıyoruz. İntravenöz infüzyon, burundan mideye sarkıtılan hortumlar artık bir işe yaramasalar da takılı tutuluyor, acıları dindirmenin ve onunla oynayabilmenin ne kadar önemli olduğunu düşünmek yerine, ilgimizin merkezi durumuna dönüşüyorlar...”*

Böyle bir noktaya ulaşıldığında çocuktan da talep geldiği görülür. Çocuk da yapılanların artık onu iyileştiremediğini anladığı anda tedavinin kesilmesini ve eve gönderilmesini isteyebilir. Çok

küçük çocuklar bunu resimleri ile ya da başka yollarla ifade ederler. Onları bu karar noktasına taşıyan, sadece tedavilerin hırpalayıcılığı, tahammül edilemezliği değildir, yapılmakta olanların ya da yapılacakların artık işe yaramadığını farketmişlerdir. Kalan sürelerini ilgi ve tesellinin yoğunlaştığı, onurları üzerine titrenen, değerliliklerini duyumsadıkları bir çevrede geçirmek isterler (14).

Artık yakınmaların giderilmesinin ön plana alınacağı bir süreç başlayacaktır. İyileştirilemeyen, kötü prognozlu hastalıklarda “bakım”, tıpkı erişkinlerde olduğu gibi çocuklar için de çok önemlidir, kurallar ise aynıdır: Ağrıların önemsenmesi ve düzenli ilaç kullanımı ile önünün kesilmesi. Her durumda uygulanacak ilaç hakkında çocuğa bilgi verilmesi. Deneyimler, verilecek ilaç hakkında önce annenin aydınlatılmasını önemsiyor. Böylelikle, çocuğa açıklama yapılırken annenin birden bire olumsuz tepki göstererek, çocuğu etkilemesi tehlikesi ortadan kalkacaktır.

Evde ölebilmek...

Terminal dönem hastalarına insancıl bakımın yollarını ararken oluşan Hospiz hareketi (35), kısa zamanda hastaların evlerinde ölebilmek arzularının kuvvetliliğini farkederek, evde bakım verecek organizasyonlar oluşturmaya yönelmiştir. Hastanede kalmak istemeyen, ama evinde kalacak olanağı bulunmayan hastalar için ev atmosferine sahip Hospiz’ler oluşturulurken, evinde kalabilen hastalar için, evinden kısa süre için dışarı çıkabilme, bu süre içerisinde yakınlarına dinlenebilme olanağı sağlayan “Gündüz Hospizleri” de açılmıştır (16). Ölümcül hasta çocuklar için açılan Hospiz’lerin yanında, yine bu çocuklar için organize olmuş “Gündüz Çocuk Yuvaları” bulunmaktadır (14).

İngiltere’de Hospiz hareketinin öncülerinden, Londra/Hackney’de’ki St.Joseph Hospice’in ve ölmekte olan hastalara yönelik geniş bir evde bakım hizmetinin yöneticisi Dr.med Richard Lamerton, ölümü yaklaşan çocuğun en çok sıkıntı, acı duyduğu şeyin, evinden, anne-babasından ayrılarak hastanede kalmak zorunda bırakılması olduğunu belirtmektedir (13). Bu noktada uzmanlar, ölümün beklendiği süreçte çocukla ebeveynini bir birim olarak görmenin öneminin büsbütün artmış

olduğunu hatırlatırlar (14). Bu süreçte onların birbirlerinden ayrılmayacakları bir ortam sağlamak ayrı bir önem kazanır.

Rutin işleyişte, ölüm sürecinde ebeveyn, çocuğun hastanedeki yatağının yanbaşıda nöbetleşe kalıp, kardeşi/kardeşleri varsa, onları akraba ya da komşuların yanına gönderirler. Genellikle anne çocuğun yanında kalır, baba işine gitmeyi sürdürür ve diğer çocukla ilgilenir. Çocuğun evden oldukça uzak bir hastanede yatışının, aile için ekonomik açıdan da yıkım oluşunun ötesinde en önemlisi yönü, ailenin parçalanması, aile bireylerinin birbirlerinden ayrı düşmüş olmalarıdır (14).

Öte yandan, ağır hasta bir çocuğun evde olabilmesinin kendisine verdiği huzur ile ailenin evde onunla olmak isterken aynı zamanda onunla yalnız başlarına kalmaktan duydukları korku birbiriyle çelişmektedir. Ama ebeveynin böyle bir aşamada çocuğuna evde bakabilmesi, çocuğu için önemli olduğu duygusunu yaşayabilmesini, olan bitene kenardan seyirci olmak rolünden sıyrılabilmesini sağlayacaktır. Bu süreçte çocuğu ile geliştireceği yoğun duygusal paylaşım, ona hizmet edebilme olanağı, yas yaşarken acılarını hafifletici etki gösterecektir (13).

Ailenin çocuğunu eve götürebilmesi için, tıbbi tedavi anlamında yapılacak bir şey kalmadığını, bundan sonrasında çocuğu için en yararlı olanın onu olabildiğince ruhsal yönden desteklemek, duygularını paylaşabilmek olduğunu anlayabilmesi gerekir. Bu zaman alacaktır. Bu kabulleniş noktasına ulaşmadan önce, ciddi, şiddetli bir ambivalans yaşanır. Hofmann (27) ebeveynin korkularının şu noktalarda odaklandığını belirtir:

- Ölecek çocuğu ile bir başına kalmak,
- Ağrılarıyla baş edememek,
- Oral ağrı kesicileri nasıl kullanacağını bilememek,
- Doz aşımı ile çocuğunun yaşamını kısaltmaya ya da onu bağımlı hale getirmeye neden olmak,
- Kötüye gidişin çocuğunda ruhsal çöküntü meydana getirmesinden ve onun soruları ile baş edememekten korkmak,

- Son günler ve saatlerde, çocuğunun komaya girişi ile onunla iletişiminin kaybolmasından korkmak,

- Eşinin ve çocuklarının tahammüllerinin tükenmesinden korkmak,

- Eşinin kendisini yalnız bırakmasından korkmak...

Öte yandan da:

- Ölecek çocuğunu aralarında görmek, özellikle de ölürlen yanında olmak,

- Ona evin huzurunu, sükunetini, güvenliğini sunabilmek,

- Onun için ellerinden gelen her şeyi yapabilmek isterler. Ki sonrasında duyacakları suçluluk olabildiğince azalabilsin.

Aşağıdaki örnek, evde ölümle kazanılmak isteneni en açık şekilde örneklemektedir (14): “*Lösemi hastası küçük Bill, ölümünün gittikçe yaklaştığının farkındaydı ve anne babasının yakınlığına ve ilgisi-ne doyabilmeyi istiyordu. Her gece onların yanında uyuma isteğindedi. Çok güçsüzleşmiş bedeni nedeniyle anne ve babası onu kucaklarında kendi yataklarına taşıyorlardı. Küçük oğlan o aralarına yatıyor, anne ve babası tarafında gece boyunca kucaklanıyorlardı. Bir gece, yine böyle anne ve babası arasında uyurken, huzur içerisinde öldü. Kalbi son kez çarparken annesinin kolları arasındaydı. Bill'i kaybetmek ne kadar acı olsa da, evinde, aralarında yatarken huzur içerisinde ölebilmesi anne ve babası için teselli edici oldu. Bill'e birlikte bakmak, anne ve babasını birbirine yakınlaştırmıştı .*”

Ailenin bu arzularını yerine getirebilmesi, yani çocuklarını eve alabilmeleri için, evde tıbbi yönden, hemşirelik hizmeti desteği yönünden ve ruhsal açıdan desteklenmeleri, bu desteğe kesintisiz olarak ulaşabileceklerini bilmeleri, gereksinim duyduklarında kliniğe yeniden kabul edileceklerinden emin olmaları gerekir (27).

Kayıptan sonra...

Çocuk, geçmişten değil, hep gelecekte söz tiren bir varlık oluşu ile, ebeveyni için de geleceği simgeler. Özlem duyulmuş ama elde edilememiş mutlulukları, sonuçları onların yaşamaları istenir.

Anne-baba için, kendi ölümlerinden sonra da yaşamda kalmanın aracıdır çocuklar. Ölüm gerçekleştiğinde, bu beklentiler tümüyle sona erer. Olmaması gereken bir şeydir yaşanan. Anne ve baba, nerede yanıldığını, bu sonucun neden meydana geldiğini düşünmeye dalarak, kendisini suçladığı, ya da neden cezalandırıldığını anlamaya çalıştığı bir süreç içerisine girer (36).

Anne-baba için, çocuk öldükten sonra bir süre onunla yalnız kalabilmek önemli olabilir. Klinik tanatoloji alanının araştırmacıları, bir insan beklenen bir şekilde öldüğünde, sergilenen delicesine telaşı anlamsız olarak nitelemektedirler.(33). Bu nedenle çocuğu bir an önce morga havale etme, evde ise panik halinde acil servise ya da polise haber vermeye kalkma gibi tutumlar gözden geçirilmelidir.Yine anne-baba, aradan uzunca bir zaman geçse bile çocuklarını yitirdikleri kliniğe tekrar giderek çocuğunun hekimleri ve hemşireleri ile kayıpları üzerine konuşabilecekleri konusunda yöreklendirilmelidirler (37).

Çocuk ölümü ile sadece anne-baba evlat yitirmez,kardeş/kardeşler de ağabey ya da kızkardeşlerini yitirmiş olurlar. Ağır hastalık sürecinde kardeşler, hasta kardeşlerine yöneltilen ilgi ve kendilerinin geri planda kalışlarından, aile yaşamının çeşitli yönlerden alt üst oluşundan rahatsızlık duymuşlardır. "Ya ölse, ya da iyileşse" diye içlerinden geçirdikleri olmuştur. Kayıp ardından akla getirdikleri bu tutumları, derin bir suçluluk duygusu ile başatmelerini gerektirir(12). Kardeşlerin kayıp ile ilgili konuşma gereksinimi duyduğu görülür. Ebeveyn çok acı çekmekte olsa da, bu sorular üzerinde konuşabilmeli , ailenin acı karşısında birbirlerine tutunabilmelerinin yolunu açmalıdır. Olumsuz bir gerçek ise, bu süreçte çektikleri acı ile olgunlaşmaları, birbirlerine yaklaşmaları beklenen ebeveyleerin aksine, hiç de nadir olmayarak birlikteliklerini sonlandırmaya varan sorunlar yaşamalarıdır (12).Burada kayba uğrayan ailenin terapiye değil, diledikleri sürece insancıl çok yönlü desteğe ve teselliye gereksinimi olduğu hatırlanmalıdır (38). Batı ülkelerinde aynı sonucu yaşamış olanların oluşturdukları dayanışma gruplarının, bu çok yönlü desteği sağlamada önemli işlevleri olduğu bilinmektedir .

Bitirirken

19.yy.'da Rückert Ailesi'nin çocuklarını yitiriş öyküsünde örneklediğimiz üzere ölümler anne kucagını arayan o çocuğun beklentilerinde olduğu gibi, 21.yy. çocuğu da ölümler şefkat, sevgi, anlayış çemberi içerisinde yaşama veda edebilme isteği duyar. Her koşulda yaşatmaya programlanmış tıp işleyişi içerisinde, sağaltma girişimlerinde başarıma şansı kalmadığı noktayı doğru tanımlamak, tıp eliyle ölümcül hasta insana/çocuğa sunulan desteği, anlamını yitirmiş eziyetler noktasına kaydırmamaya çalışmak önem taşır. Önemli olan diğer bir nokta, terminal dönemi yaşayan çocuğun, ailesi ile bir birim olarak görülmesi, daima bu birlikteliği destekleyen yönde davranılmasıdır. Gerek hasta çocuğa, gerekse yakınlarına yardım edebilmek, geride kalacak sarsılan yakınları gözönüne alındığında toplum sağlığına hizmet edebilmek adına sorumluluğumuzun, hasta dosyasında adı yazılı çocuk ile sınırlı olmadığı, ebeveynin ve kardeşlerin durumlarını gözetken bir tutumu benimsememiz gerektiği farkedilmelidir.

KAYNAKLAR

1. Bergler M. Krebs-ein psychisches Problem? Deutsches Ärztebl. 1989, 86: 360-1.
2. Kahlke W, Reiter-Theil S. Lernziele für die Auseinandersetzung mit ethischen Problemen. In: Kahlke W, Reiter-Theil S (Hrsg.): Ethik in der Medizin. Stuttgart 1995, s.17-22.
3. Engelhardt Dv. Geburt und Tod- medizinethische Betrachtungen in historischer Perspektive. In: Marquard O, Staudinger H (Hrsg.): Anfang und Ende des menschlichen Lebens. Medizinethische Probleme. Germany 1987: 62-78.
4. Kümmel WF. Kindertod- Historische Streiflichter zum jungen Sterben. Zentralbl. für Kinderchirurgie 1995, 4: 115-22.
5. Badinter E. Annelik Sevgisi.17.yy.'dan Günümüze Bir Duygunun Tarihi.(Çev.: Kamuran Çelik). İstanbul 1992: 51.
6. Grimm J, Grimm W: Deutsches Wörterbuch.Bd.3, Leipzig 1862.
7. Kruse K. Padiatrie etik sorunlar. Engelhardt Dv, ed. Tıbbın Gündelik yaşamında Etik. Çeviren: A. Namal. İstanbul 2001: 183-95.
8. Rückert F. Kindertodtenlieder. Wollschläger H (Hrsg.). Nördlingen 1988.
9. Rückert L. Aufzeichnungen zum Kindertod 1833/1834. In: Rückert F. a.g.e., s.563-74.
10. Anschütz F. Ärztliches Handeln. Darmstadt 1987: 4,99.
11. Feldmann K. Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse. Opladen 1997, s.58.

12. Klass D, Marwitt SJ. Toward a model of parental grief. *Omega* 1988/89 (19) 1: 31-50.
- 13-Lamerton R. Sterbenden Freund sein. Helfen in der letzten Lebensphase.(Übersetzt von:Ursula Schottelius, Markus von Lutterotti). Freiburg, Basel, Wien1997, s.94, 97-98, 100-6.
14. Buckingham RW. Hospiz- Sterbende menschlich begleiten. Freiburg im Breisgau 1993: 126-51.
15. Student JC. Das heilsame Alternativ : Hospiz. In: Student JC (Hrsg.): Das Recht auf den eigenen Tod. Freiburg 1993: 108-36.
16. Namal A. Terminal dönem hastalarına yaklaşıma eleştirel bir bakış ışığında Hospiz düşüncesi. Demirhan Erdemir A, Oğuz Y, Elçioğlu Ö, Doğan H (Ed.): Klinik Etik. İstanbul 2001:595-622.
17. Student JC. Das Hospiz Buch. Freiburg im Br. 1991:13.
18. Schnoor H, Sendzik K. Die Bedeutung des Todes für das Bewusstsein vom Leben. Frankfurt, New York 1988: 174-6.
19. Glaser BG, Strauss AL. Betreuung von Sterbenden. Eine Orientierung für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige. Göttingen, Zürich 1995:160-8, 201.
20. Karl A. Sterbebegleitung als Aufgabe der Krankenschwester. In: Student JC (Hrsg.): Das Hospiz-Buch. Freiburg 1991: 57-63.
21. Namal A. Yas sürecinde tıbbın ödevi ve bu ödevi önemseyen bir yapılanma örneği: Köln Üniversitesi Tıp Fakültesi Cerrahi Kliniği Palyatif Ünitesi: "Dr.Mildred Schell Haus". Ersoy N, Gündoğmuş Ü (Yay.): I.Ulusal Tıbbi Etik Kongresi Bildiriler Kitabı. Kocaeli, 9-11 Haziran 1999. [yayın tarihi ve basım yeri belirtilmemiş], s.130-4.
22. Gökler B. Ölümcül hastalık karşısında çocuk, aile ve hekim. Ekşi A (Ed.): a.g.e., s.471-6.
23. Öztürk M. Ölümcül hastalığı olan çocukları tedavi eden doktorların sorunları ve sorumlulukları. Kerimoğlu E (Yay.): Çocuk Psikiyatrisinde Konsültasyon Liyezon. Ankara 1994:47-59.
24. Uslu R. Kanser hastalarıyla çalışan tedavi ekibinde gözlenen tükenme belirtileri. Kerimoğlu E, ed. a.g.e.,s.81-91.
25. Wellendorf E. Verstehen, was sterbende Kinder sagen. In: Student JC (Hrsg): Im Himmel welken keine Blumen, s.40-58.
26. Brocher T. Mit Kindern über den Tod sprechen. In: Student JC: Im Himmel Welken Keine Blumen. Freiburg im Breisgau 1996:21-36.
27. Hofmann H. Begleitung von Familien, in denen ein Kind an Krebs stirbt. In: Student JC (Hrsg.): a.g.e., s.58-72.
28. Elçioğlu Ö, Demirhan Erdemir A. Klinik uygulamalarda her durumda ortaya çıkan etik yükümlülükler. Demirhan Erdemir A, Oğuz Y, Elçioğlu Ö, Doğan H, eds. Klinik Etik. İstanbul 2001: 104-44.
29. Namal A. Genel bir bakışla hukuk ve etik açısından aydınlatılmış onam. Terzioğlu A, ed. Tıbbi Etik Yıllığı X, İstanbul 2001: 128-49.
30. Loewy EH. Ethische Fragen in der Medizin. Wien, New York 1995, s.134-135.
31. Jansson A. Ärztliche Verantwortung und ethische Problemsituationen bei der Behandlung von HIV-Infektionen im Kindesalter. *Monatsschr. Kinderheilkd* 2000, 148: 259-61.
32. Schorberger G: Sterben und Tod im Krankenhaus. In: Kruse T, Wagner H (Hrsg.): a.g.e., s.231-64.
33. Albrecht E, Orth C, Schmidt H. Hospizpraxis.Freiburg, Basel, Wien 1995:105.
34. Lenard HG. Das Recht zu leben und das Recht zu sterben in der Neonatologie. *Kinderkrankenschwester* 1990, 9: 10-4.
35. Namal A. Ölümün beklendiği evrede evde bakımı şiar edinmiş Hospiz hareketinin Almanya'da boy atışı.Cimete G (Ed.):I.Ulusal Evde Bakım Kongresi Kitabı.İstanbul,24-26 Eylül 1998. İstanbul [yayın tarihi belirtilmemiş], s.114-20.
36. Kast V:Wenn Kinder sterben. In: Student JC(Hrsg.): a.g.e., s.148-160.
37. Ağaoğlu L, Nogay G. Kanserli çocuk ve adolesana psikososyal yaklaşım. Ekşi A, ed. Ben Hasta Değilim. Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü. İstanbul 1999: 416-25.
38. Voss-Eiser M. Hilfe und Selbsthilfe für verwaiste Eltern und trauernde Geschwister.In: Student JC (Hrsg.): Im Himmel welken keine Blumen, s.162-80.

Geliş Tarihi: 07.10.2002

Yazışma Adresi: Dr.Arın NAMAL

İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi
Deontoloji ve Tıp Tarihi AD
Horhor cad.13
34260, Fatih, İSTANBUL
arinnamal2002@yahoo.com