

İçindekiler

| | |
|---|-----|
| Giriş..... | 7 |
| 1. Bölüm: Bu Kitabı Nasıl Kullanabilirsiniz?..... | 9 |
| 2. Bölüm: Sağlık Sorunu Olan Bir Çocuğa Ebeveynlik Etmenin Zorlukları | 15 |
| 3. Bölüm: Çocukların Hastalık Anlayışı..... | 24 |
| 4. Bölüm: Tıbbi İşlemler ve Hastanelere Dair Kaygılarla Baş Etmek | 45 |
| 5. Bölüm: Çocuğunuzun Tıbbi İşlemler Bağlamındaki Davranışlarını Yönetmek..... | 66 |
| 6. Bölüm: Beslenme Sorunları ve Yeme Bozuklukları..... | 91 |
| 7. Bölüm: Farklılıkları Yönetmek..... | 109 |
| 8. Bölüm: Okul ve Eğitim..... | 128 |
| 9. Bölüm: Kardeşlerle İlgilenmek..... | 142 |
| 10. Bölüm: Ergenlik ve Erişkinliğe Geçişin Yönetilmesi ve Erişkin Sağlık Hizmetleri..... | 160 |
| 11. Bölüm: Kendiniz ve İlişkilerinizle İlgilenmek | 175 |
| Yazarlar Hakkında | 188 |

İnsan kurallara sığmaz!

Giriş

Kitapçılarda kendi kendine yardım veya kişisel gelişim raflarında ebeveynlik konusunda pek çok kitap yer almakla birlikte, bunların hiçbiri fiziksel bir sağlık sorunu olan çocukların ebeveynlerine yönelik değildir. Great Ormond Street Hastanesi'nde 40 yıldan uzun bir süredir birlikte çalışan psikologlar olarak, çocuklarına tıbbi bir tanı konmasının hem ebeveynleri hem de tüm aileyi etkileyebildiğinin farkındayız. Karşılaştığımız anne babaların çoğu kendine güvenli ve deneyimli ebeveynler olmasına rağmen yine de hasta bir çocukla ilgilenirken zaman zaman zorlanabiliyorlar.

Ebeveynler pek çok nedenle -çocuklarının daha çok anlayışa ihtiyacı olduğunu, daha kırılğan olduğunu, fiziksel veya zihinsel olarak zorlandığını ya da “zaten yeterince acı çektiğini” hissettikleri için- bazen fiziksel bir hastalık tanısı konulan çocuklarına nasıl davranacakları konusunda kaygılanır. Bazen ebeveynler aynı deneyimi yaşayan arkadaşları olmadığı ve kişisel gelişim kitapları ve ebeveynlik dergileri onları düşünerek yazılmadığı için kendilerini soyutlanmış hissederler. Bu kitabın amacı, deneyimlerimize göre pek çok ebeveynin özellikle zorlandığı alanlara odaklanarak, fiziksel hastalıklardan mustarip çocukların anne babalarına özel tavsiyeler ve ipuçları vermektir.

İnsan kurallara sığmaz!

1. Bölüm

Bu Kitabı Nasıl Kullanabilirsiniz?

Bu kitapta uzun süreli bir tıbbi rahatsızlığı olan çocuklarla ilgilenirken, doğumdan yaklaşık 18 yaşına kadar gelişimlerinin her evresinde ve her yaşta ortaya çıkabilecek her türlü soruna odaklandık. İlk evrelerde bu tıbbi rahatsızlığı anlamamanın, sağlık uzmanlarıyla ilişki kurmanın, çocuğunuzun tedavi görmesini sağlamanın ve bu tedavileri uygulamanın sorumluluğu ebeveyn olarak size aittir. Çocuğunuz büyüdükçe, gördüğü tıbbi tedaviyi daha iyi anlayabilir ve daha iyi işbirliği yapabilir. Bu işin iyi tarafıdır, fakat diğer yandan anlama yetisinin artması ebeveynlerin başka olası zorluklara göğüs germesi gerektiği anlamına gelir.

Çocukların ve ailelerin fiziksel bir hastalıkla baş etmelerine rağmen gelişebileceğini ve karmaşık tedavi yöntemlerini başarıyla uygulayabileceğini biliyoruz; onun için kitapta hem çocuğunuzun hem de ailenizin metanetini artırma konusunda bazı önerilerle bulunuyoruz. Burada amaç, sizin ve ailenizin sadece zorluklarla baş etmekle kalmaması fakat söz konusu hastalığın yol açabileceği ortak deneyimler nedeniyle, karşı karşıya kalabileceğiniz bazı olaylara rağmen güçlü olmanız ve ilişkilerinizin daha iyiye doğru gelişmesidir. Bazı temalar birbiriyle örtüşse de kitaptaki her bölümde ayrı bir konu ele alınıyor. Bu nedenle bölümleri ayrı ayrı okuyabilir, ebeveyn olarak şu anda sizi ilgilendiren bölümlere bakabilirsiniz.

Sık sık ebeveynler bize, “Bunu çocuğuma nasıl açıklayacağım?” veya “Çocuğum bunu nasıl anlayacak?” diye sorar. Çocuklarına konulan tanıyı ilk duyanlar genellikle ebeveynlerdir ve sıklıkla bu tanıyı veya tedavi gereksinimini çocuklarına açıklamaları ve sorularına cevap vermeleri gerekir. 3. Bölüm’de çocukların farklı yaşlarda bedeni, hastalıkları ve tedavileri nasıl anladıkları ele alınıyor ve size çocuklarınıza açıklama yapma konusunda yol gösterecek örnekler veriliyor.

Tıbbi veya cerrahi bir tedaviye ihtiyaç duyan bir çocuğun ebeveyni olmanın en yürek burkucu yanlarından biri de onun hastalık veya gördüğü tedavi yüzünden acı ve sıkıntı çekmesini izlemektir. Düzenli ve devamlı olarak tıbbi görüşmelere ve işlemlere maruz kalan çocukların tedavisi veya hastaneye gitme konusunda endişeye kapılması ve fobiler geliştirmesi hiç de şaşırtıcı değildir. 4. Bölüm bir ebeveyn olarak bu zor durumlarda çocuğunuza destek olmanızı sağlayacak plan ve stratejileri içermektedir. Ebeveynlerin kendilerinin de bazen hastaneye ilişkili korkuları ve fobileri olabileceğinin farkındayız, onun için daha sonra çocuğunuza destek olabilmeniz için bunların üstesinden gelebilmeniz için yollarını da ele alıyoruz.

Tüm çocuklar zaman zaman ebeveynlerini bezdirecek davranışlarda bulunduğu için davranışları yönetme konusunda da bir bölüm ekledik. Uzun süreli fiziksel hastalıklardan mustarip çocukların mutlaka diğer çocuklardan daha uslu veya zor olması gerekmez; pek çok yönden aynıdırlar, onun için davranışları zaman zaman ebeveyn olarak sizi zorlayacaktır. Ebeveynlik tarzınız ya da inançlarınız ne olursa olsun -çocukların kendilerini özgürce ifade etmesi gerektiğini savunan ‘*laissez-faire*’ (bırakınız yapsınlar) yaklaşımından, çocukların belli sınırlar içinde davranmaya yöneltilmesi gerektiğini öne süren “uygulamalı” yaklaşıma kadar- ebeveynlerin kabul ettirmesi gereken belli bir tedavi rejimi olduğu ve iki yaşındaki bir çocuk buna sadece “hayır” dediğinde sabırları zorlanacaktır. Onun için çocuğunuzun mizacına bağlı olarak, ebeveynlik

konusundaki güveninizi, otoritenizi ve rutininizi zorladığını göreceksiniz. Çocuğunuz ister “korkunç iki yaş sendromu” döneminde olsun, ister karşı koymaya karar veren yedi yaşında bir çocuk ya da “bunun için canını sıkamayacak” bir ergen olsun, benzer durumları yaşayacaksınız.

Uzun süreli bir tıbbi rahatsızlığı olan hemen her çocuk, sağlıklı çocuklardan farklı bir beslenmeye ihtiyaç duyar. Bunun, örneğin, mide veya sindirim sorunu gibi doğrudan söz konusu tıbbi rahatsızlıkla bağlantısı olabileceği gibi, dolaylı bir nedeni de olabilir -örneğin, çocukların ortalamanın üstünde kalori tüketmesi veya beslenmeleri konusunda kısıtlamalar getirilmesi gerektiği durumlar gibi. Nasıl bir beslenme gereksinimi olursa olsun, çocuğın beslenmesi ve büyümesi ebeveynleri genellikle kaygılandırır ve çocuk hastaneye gittiğinde genellikle kilosunu ve boyu ölçülür. Boyları ve ağırlıkları inceden inceye ölçülerek büyüyen çocuklar, beslenmeleri ve bedenlerinin şekli konusunda fazla kaygılı olurlar. Bu nedenle 6. Bölüm’de özel olarak beslenme ve yeme sorunlarının üstüne eğildik. Bu çocukların ergenliğe ulaşınca beden imajları konusundaki kaygıların yanı sıra, yeme bozukluğu davranışı geliştirebilme riskleri de vardır. Bu nedenle bu bölüm bu sorunların nasıl gözlenip üstesinden gelinebileceğini de kapsamaktadır.

Tıbbi rahatsızlığı olan çocukların dirençli ve özsaygısının yüksek olmasını isteriz. Ne var ki hastalıkları veya tedavi rejimleri farklı görünmelerine veya kardeşlerinden ya da arkadaşlarından farklı şeyler yapmak zorunda kalmalarına yol açabilir. Bazen bu fiziksel bir özellik veya bir yara gibi görünür bir farklılıktır, bazen de hemen göze çarpmaz fakat çocuk kendisine konulan tanının ve uygulanan tedavilerin diğer çocuklarla arasında bir fark yarattığını bilecektir. Çocuğın bu durumun kendisini diğer çocuklardan daha az değerli yapmayacağını ve ayrıma, korkuya veya utanca yol açmaması gerektiğini anlamasına yardım edilmelidir. Siz ebeveyn olarak

ona yardım etmek için çok iyi bir konumdasınız, çünkü çocuğunuz bu farkı nasıl kontrol ettiğinizi görecektir ve bundan ders alacaktır.

8. Bölüm çocukların ve ebeveynlerin okulda karşı karşıya kaldığı sorunları ve bu konularda yardımcı olacak stratejileri kapsıyor. Tüm çocuklar potansiyellerine ulaşmalarına yardım edecek bir eğitim almayı hak eder. Çocuğuna tıbbi bir hastalık teşhisi konulmuş ebeveynlerle çalışırken edindiğimiz deneyimlere göre, çocuğın anaokuluna ve ardından ilkokula başlaması büyük bir endişeye yol açabiliyor. Ebeveynlerin, öğretmenlerin çocuklarının sağlık gereksinimlerini gözetecek yeterlikte olmayacağından kaygılandığı açıktır ve sorumluluğu onlara devretmeleri çok zor olabilir. Çocukluk döneminde söz konusu hastalık nedeniyle ortaya çıkabilecek ve çocuğın eğitimini etkileyebilecek birkaç mesele vardır: tedavi görmek, kaçırılan dersleri telafi etmek ve arkadaşlara tanıyı ve tedavi gereksinimlerini açıklamak. Bazı çocukların tıbbi rahatsızlıkları nedeniyle okulda fazladan yardım alması gerektiği için, özel eğitim gereksinimleri olan çocuklara destek olmaya yönelik yasal stratejiler konusunda da bilgi veriyoruz.

Çocuğunuzun tıbbi bir rahatsızlığı olan çocuğundan başka çocukları da vardır, onun için kardeşler hakkında da bir bölüm ekledik. Bu bölüm hem sağlık durumu iyi olan çocuklarla hem de tıbbi gereksinimi olan birden fazla çocuğunuz olması ihtimaliyle ilgili konuları ele alıyor. Sağlıklı kardeşler sıklıkla dışlandığını hissedebilir veya ebeveynlerinin ilgisini çekmek için daha çok çabalamak zorunda kalır ama bazı yönlerden bunun faydasını da görebilirler. Sağlıklı pek çok kardeş büyük bir duygusal farkındalık, anlayış ve empati geliştirir ve bazen ailenin ilaçlar ve hastaneler yüzünden kaybetmeye başladığı normallik duygusunu yeniden hissetmesine vesile olur. Ne var ki ebeveynler çocuklarının hepsine doğru davranma ve sağlıklı çocuklarıyla tıbbi bakıma ihtiyacı olan çocuklarına eşit ilgi gösterme konusunda çoğunlukla bocalar.

Ergenlik genellikle ebeveynler için en zorlayıcı dönem olarak tanımlanır; sıklıkla alaya alınır ve şaka konusu olur. Ergenliğe girmek, bir hastalığı olan çocuklar, ebeveynleri ve onlarla ilgilenen sağlık ekipleri için çok daha zorlayıcı olabilir. Bazen bu fiziksel ve hormonal değişiklikler yüzünden, söz konusu hastalığın tıbbi yönetiminde bazı yeni zorluklar ortaya çıkar. Ebeveynlerin ergenliğin bir parçası olarak ortaya çıkan fiziksel ve psikolojik değişimleri anlaması, bunların ergen çocuklarının üstündeki etkisini kavramaları açısından önemlidir. Bu genellikle bağımsızlık arzusunun arttığı bir dönemdir ve ebeveynlerin çocuklarına, tedavilerinin ve sağlıklarının sorumluluğunu daha çok almaları için destek olması gerekir. Bazı çocuklar sorumluluklarının artmasını hoş karşılamayabilir ve siz de onların önemli tedavileri kaçıracağından ve sağlıklarının bozulacağından korkabilirsiniz.

Ergenlik aynı zamanda pek çok geçişin olduğu bir zamandır ve fiziksel bir hastalığı olan bir çocuk üstünde önemli bir etki yapacak bu geçişlerden biri de pediatri bölümünden erişkin bölümüne geçişi olacaktır. Eğer çocuğunuzla uzun yıllar belli bir ekip ilgileniyse, kızınızın veya oğlunuzun bakımını farklı bir bölüme devrederken aynı zamanda sağlığının sorumluluğunu da kendi eline almasını sağlamak zorlu bir adaptasyon gerektirir.

Uzun süreli sağlık sorunları olan çocuklar ve aileleriyle çalıştığımız süre içinde, çok üzücü bir şekilde hastalıkları yüzünden ölen çocuklar da tanıdık. Pek çok hastalığın tedavisinde yıllar içinde önemli gelişmeler olsa da hâlâ tedavi edilemeyen hastalıklar vardır. Çocukların palyatif, yani hastalığın yol açtığı ağrı ve sıkıntıları azaltmaya yönelik bakım ve ayrıca yaşam sonu bakım hizmetleri çok daha gelişti ve başlı başına bir uzmanlık alanı haline geldi. Bu durumdaki çocuklar, ebeveynler ve diğer aile üyeleri uzmanların yardım, destek ve rehberliğine ihtiyaç duyar ve bunu hak ederler. Britanya'da Ulusal Sağlık ve Bakım Uzmanlık Enstitüsü (NICE) yakın zamanda bu

alandaki iyi uygulamalar konusunda tavsiyelerin yer aldığı; bebek, çocuk ve gençler için yaşam sonu bakımı konusunda bir rehber yayımladı. Yaşam süresini kısıtlayan bir hastalıkla baş etme konusunda bazı tavsiyeleri de kitabın kapsamına dahil ettik -örneğin, çocuğunuzun hastalığını anlamasıyla ilgili bölümde (3. Bölüm) onunla ölüm hakkında konuşmak gibi...

Son olarak, uzun süreli bir sağlık problemi olan çocuk ve ergenlerin ebeveynlerinin büyük bir özveriyle kendilerinden çok şey verdiğinin farkındayız. Ebeveynlik fedakârlık gerektiren ve zaman alıcı bir iştir ve çocukları sağlıklı pek çok ebeveyn, sizin bu tedavileri ayarlayıp planlayarak, bir güne ne kadar çok şey sıkıştırmak zorunda olduğunuzu bilseydi şaşır kalırdı. Bunun için, kitabın son bölümünü kendinizi ve kendi iyiliğinizi düşünmenize, kendinize ve ilişkilerinize odaklanmanıza ayırdık. Pratik destekler konusunda tavsiyelerde bulunuyoruz. Bununla birlikte sizi, ebeveyn olarak kendi ihtiyaçlarınızı da göz önünde tutmanın önemli ve bazen yapılacak doğru şeyin kendiniz için yardım istemek olduğuna ikna etmeyi umuyoruz.

Değişik şekilde ve büyüklükte aileler olduğunu ve çocukların tam potansiyellerine ulaşacak şekilde gelişip mutlu olmalarını sağlayacak “mükemmel” bir aile yapısı olmadığını biliyoruz. Konuları ve diğer ebeveynlere yardım eden stratejileri betimlemek için kitap boyunca vaka örneklerinden yararlanıyoruz. Bunlar yıllar boyunca gördüğümüz, ailelerin ve çocukların yaşadığı gerçek sorunlara dayanan örneklerdir. Biz bir ailenin nasıl olması gerektiğine dair varsayımlarda bulunmuyoruz. Aile ne kadar büyük veya küçük olursa olsun veya nasıl bir düzeni olursa olsun, yine de bir ailedir ve deneyimize göre, ebeveynlerin karşılaştığı sorunlar çoğunlukla birbirine çok benziyor.