

TUTKU ÖZDOĞAN

İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ SAĞ. BİL. ENST.

DOKTORA TEZİ

İSTANBUL-2020

**T.C.
İSTANBUL ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

DOKTORA TEZİ

**NEONATOLOJİDE TEDAVİ SINIRLANDIRMA YA DA
GERİ ÇEKME KARARLARINDA EBEVEYN
YAKLAŞIMLARINI BELİRLEYEN FAKTÖRLER-
İSTANBUL'DA BİR NİTEL ARAŞTIRMA**

TUTKU ÖZDOĞAN

**DANIŞMAN
PROF. DR. FATMA ARIN NAMAL**

**TIP TARİHİ VE ETİK ANABİLİM DALI
TIP TARİHİ VE ETİK PROGRAMI**

İSTANBUL-2021

TEZ ONAYI



BEYAN



İTHAF

Bu tezi; elim bir trafik kazasında çok genç yaşta kaybettiğimiz Sevgili Babam Yüksek İnşaat Mühendisi Ertekin Çaltık'a ithaf ediyorum.



TEŞEKKÜR

Bilimsel çalışmalar konusunda birikimini esirgmeden paylaşan ve hiçbir zaman akademik destekten kaçınmayan, tezime verdiği büyük destek ve doktora eğitimim boyunca her zaman gösterdiği olumlu yaklaşımı için tez danışmanım değerli hocam Prof. Dr. Arın Namal'a,

Tezimin tamamlanma aşamasına gelmesinde çok değerli katkılarını esirgemeyen ve büyük bir motivasyon kaynağı olan değerli hocam Doç. Dr. Elif Vatanoğlu Lutz'a,

Bu tezin oluşmasında çok büyük emeği olan İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı değerli hocam Prof. Dr. İlhan İlkılıç'a,

Doktora eğitimim boyunca her konuda büyük desteklerini gördüğüm değerli hocalarım Prof. Dr. Nuran Yıldırım'a ve Prof. Dr. Hakan Ertin'e,

Tezimi farklı bakış açılarıyla irdelememe yardımcı olan ve literatür desteği sağlayan Children's Mercy Hastanesi Pediatrik Biyoetik Bölümü direktörü Prof. Dr. John Lantos'a,

Tezimin oluşmasını sağlayan çok sevdiğim bebek hastalarım ve onların çok değerli ebeveynlerine,

Meslek hayatımda doktora aşamasına gelene kadar geçirdiğim pediatri ve yenidoğan uzmanlığı dönemlerinde ve doktora döneminde her zaman eksiksiz yanımda hissettiğim sevgili eşim Prof. Dr. Osman Özdoğan'a ve sevgili kızım Dr. Elif Özdoğan'a ayrı ayrı teşekkürü bir borç bilirim.



İÇİNDEKİLER

TEZ ONAYI	ii
BEYAN.....	iii
İTHAF.....	iv
TEŞEKKÜR.....	v
İÇİNDEKİLER	vii
TABLolar LİSTESİ.....	x
ŞEKİLLER LİSTESİ	xi
KISALTMALAR LİSTESİ	xii
ÖZET	xiii
ABSTRACT.....	xiv
1. GİRİŞ VE AMAÇ.....	1
1.1. Araştırmanın Anlamı ve Önemi	1
1.2. Araştırmanın Amacı ve Hipotezi	2
1.3. Yöntem ve Gereçler.....	3
2. GENEL BİLGİLER	4
2.1. Yenidoğan Tanımı ve Yenidoğanlarda Yoğun Bakım	4
2.2. Yenidoğan Bilim Dalının Kısa Tarihçesi	4
2.2.1. Dünyada Yenidoğan Bilim Dalının Gelişim Süreci	4
2.2.2. Türkiye'de Yenidoğan Bilim Dalının Gelişim Süreci	6
2.3. Kolay Mağdur Edilebilirlik (Vulnerability) ve Yenidoğanlar	9
2.4. Yenidoğanda Yaşam Sonu İle İlgili Etik Bildirgeler.....	13
2.5. Yenidoğanda Yaşamın Sonu ile İlgili Ülkemizde Hukuki Düzenlemeler.....	17
2.6. Yenidoğan Hakkında Yaşamsal Kararların Verilmesi Sürecindeki Etik Tartışmalarda Belirleyici Kavram ve İlkeler	18
2.6.1. Özerklik İlkesi	18
2.6.1.1. Yenidoğanın Yüksek Menfaati Prensibi (Best Interest)	18
2.6.2. Yaşam Sonu Kararların Verilme Sürecinde Aile	23
2.6.2.1. Etik Açısından Ailelerin Velayet Hakkı ve Sorumluluğu.....	26
2.6.2.2. Ebeveynlerin Yetki Alanı (EYA- ZPD Zone of Parental Discretion).....	27
2.6.2.3. Ebeveynlerin Karar Verme Sorumluluğu ve Hakkı.....	29

2.6.3. Yarar Sağlama/ Zarar Vermeme.....	31
2.6.4. Adalet İlkesi ve Kaynakların Adil Dağılımı.....	32
2.6.5. Hayatın Kutsallığı/Dokunulmazlığı	35
2.6.6. Yaşam Kalitesi ve Engelli Olmak	36
2.6.6.1. İstirap-Acı Çekmek.....	38
2.6.7. Boşuna Tedavi (Medical Futility)	39
2.6.7.1. Tıbbi Gereklilik/İndikasyon ve Bilimsel Literatürün Önemi	45
2.6.7.2. Belirsizlik.....	51
2.6.7.3. Umut ve Mucize	52
2.7. Monoteist Dinlerin Yaşam Sonu Tedavilerin Sonlandırılması Hakkındaki Görüşleri	54
2.8. Vicdanı Zorlayan Karar Verme Süreçleri (Moral Distress)	57
2.8.1. Etik Konsültasyon ve Hastane Etik Kurulları	58
2.9. Yaşam Sonu Kararların Verilme Sürecinde Hekim ve Ekibi	58
2.9.1. Tıpta Paternalistik Tavrı ve Yaklaşımlar.....	60
2.9.2. Hekim ve Ebeveyn arasındaki İlişkilere Dayalı Otonomi Modeli	61
2.9.3. Aile ile İletişim ve Bilgilendirme Kalitesi	62
2.10. Yenidoğan İçin Yaşam Sonu Kararlarında Gündeme Gelebilecek Etik Açıdan Tartışılmalı Tıbbi Yaklaşımlar	63
2.10.1. Tıbbi Anlamda Karar Verme Süreci	64
2.10.2. Aktif Ötenazi	65
2.10.3. Pasif Ötenazi (Tedaviyi Sonlandırma ve Tedaviye Devam Etmeme).....	66
2.10.4. Palyatif Sedasyon	67
2.11. Ölümden Sonraki Süreç.....	67
2.11.1. Ailenin Yas Süreci.....	68
2.11.2. Yas Sürecinde Yardım.....	70
3. YÖNTEM	72
3.1. Çalışma Grubu	75
3.2. Veri Toplama Aracı	78
3.3. Verilerin Toplanması	80
3.4. Verilerin Analizi	80
4. BULGULAR.....	82
4.1. Tedavi Süreci Konusundaki Bulgular.....	87

5. TARTIŞMA	159
5.1. Tedavi Süreci Konusunda Oluşturulan Temalar.....	159
5.2. Kararların Duygusal Arka Planındaki Temalar	172
5.3. Kararların Rasyonel Arka Planı Konusundaki Temalar	179
5.4. Kararların Kültürel Arka Planı Konusunda Oluşturulan Temalar.....	180
5.5. Kararların Etkileri Konusunda Oluşturulan Temalar	189
5.6. Benzer Durumdaki Ebeveynlere Yönelik Öneriler Konusundaki Temalar	196
6. ÖNERİLER.....	208
7. SONUÇ.....	215
KAYNAKLAR	216
HAM VERİLER	231
FORMLAR	232
ETİK KURUL KARARI	233
İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI.....	234
ÖZGEÇMİŞ	235

TABLolar LİSTESİ

Tablo 3-1: Bebeklere ait demografi	77
Tablo 4-1: Tedavi süreci konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu ..	87
Tablo 4-2: Kararların duygusal arka planı konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu	105
Tablo 4-3: Kararların rasyonel arka planı konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu	119
Tablo 4-4: Kararların kültürel arka planı konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu	126
Tablo 4-5: Kararların etkileri konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu	135
Tablo 4-6: Benzer durumdaki ebeveynlere yönelik öneriler konusunda oluşturulan kodların sıklık durumu	148
Tablo 4-7: Katılımcıların yirmi beşinci soruya ilişkin oluşturdukları kodlar.....	155

ŞEKİLLER LİSTESİ

Şekil 4-1: Araştırmanın tema ve kategorileri.....	82
Şekil 4-2: Tedavi süreci temasında oluşturulan birincil kodlar	83
Şekil 4-3: Kararların duygusal arka planı temasında oluşturulan birincil kodlar	83
Şekil 4-4: Kararların rasyonel arka planı temasında oluşturulan birincil kodlar	84
Şekil 4-5: Kararların kültürel arka planı temasında oluşturulan birincil kodlar	84
Şekil 4-6: Kararların etkisi temasında oluşturulan birincil kodlar.....	85
Şekil 4-7: Diğer ebeveynlere öneriler temasında oluşturulan birincil kodlar	86
Şekil 4-8: Görüşlerine göre ebeveynlerin benzerlik grupları.....	86



KISALTMALAR LİSTESİ

APA	Amerikan Pediatri Akademisi
ÇYB	Çocuk Yoğun Bakımlar
EYA	Ebeveynlerin Yetki Alanı
YYB	Yenidoğan Yoğun Bakımlar



ÖZET

Özdoğan, T. (2021). Neonatolojide Tedavi Sınırlandırma ya da Geri Çekme Kararlarında Ebeveyn Yaklaşımlarını Belirleyen Faktörler-İstanbul'da Bir Nitel Araştırma. İstanbul Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Tıp Tarihi ve Etik ABD. Doktora Tezi. İstanbul.

Ülkemizde yenidoğan bebekler için yaşam sonu kararların nasıl ve kimler tarafından verildiğine dair bilgilerin etik bakış açısıyla bir araya getirilmesine ihtiyaç olduğu görülmektedir. Bu ihtiyacın giderilebilmesi için “Türkiye’de ebeveynler ağır hasta olan yenidoğan bebekleri için karar verme sürecinde hangi karar verme mekanizmaları, duygular, değer yargıları, dini inançlar rol oynamaktadır” sorusunu araştıran doktora çalışması yapılmıştır. *“Türkiye’de ebeveynlerin yaşamın sonunda olan yenidoğan bebekleri için karar verme süreçleri bir çok faktörden etkilenebilen ve ebeveynler arasında benzerlikler gösteren davranış yapıları içermektedir. Bu süreç içerisinde ebeveynlerin daha kaliteli bir şekilde bilgilendirilmeleri, gerektiğinde kendilerine etik danışmanlık, psikolojik destek ve manevi destek imkanı sunulması verilen kararlarda etik açıdan kabul edilebilen mutabakatın sağlanmasına katkıda bulunacaktır”* hipotezini destekler nitelikte bir sonuca varılmıştır.

Anahtar Kelimeler: Neonatoloji, Yenidoğan Yoğun Bakım, Yaşam sonu, Yüksek Menfaat Prensibi, Boşuna Tedavi

ABSTRACT

Özdoğan, T. (2021). Ethical Problems in Neonatology. İstanbul University, Institute of Health Science, . Doktora Tezi. İstanbul.

There is a need to collect and analyze the information about by whom and how the end of life decisions of newborns are made in Turkey, with a focus on ethical aspects of this decision. Hence, to explore the decisional mechanisms, emotions, values and religious beliefs that affect the parents' decisions to limit or withdraw life support of their newborn babies in Turkey, a qualitative study was conducted as part of this doctoral thesis.

In conclusion, although the processes through which Turkish parents make end of lifecare decisions were found to be influenced by a multitude of diverse intrinsic and extrinsic factors, there were noted to be common behavioral patterns that guided decision making by the parents in this study. Informing the parents adequately, and providing ethical, psychologic and religious guidance and support were identified as courses of actions that would facilitate ethical decision-making.

Key Words: Neonatology, Neonatal Intensive Care Unit, End of Life Care, Best Interest, Medical Futility.

1. GİRİŞ VE AMAÇ

1.1. Araştırmanın Anlamı ve Önemi

Son yıllarda hızla gelişen teknolojiyle birlikte çok küçük ve hasta bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde takip edilebilmeleri mümkün olabilmektedir. Dünyada olduğu gibi ülkemizde de yenidoğan tıbbı bu anlamda hem teknolojik donanım hem de personel alt yapısı açısından büyük ilerleme kaydetmiştir. Ancak bu kadar ilerlemeye rağmen halen prematüre doğumlar, doğumsal anomaliler ve asfiktik doğumlar önlenememektedir. Doğumdan sonra bir bebek yenidoğan yoğun bakıma yattığında, böyle kritik bir süreçte bebeği olan pek çok ebeveyn ne yapacağı konusunda bocalamaktadır, iyi ebeveyn olmak istemektedir ve bunu nasıl yapacağını bilememektedir. Ebeveynler bebeklerinin yüksek menfaati söz konusu olduğunda danışma ihtiyacı içindedirler. Yenidoğan yoğun bakımlarda tedavi gören çok hasta bebekler için yaşam sonu kararların verilme durumu ortaya çıktığında, karar aşamasında doktorlarla ebeveynler arasında oluşan görüş ayrılıklarının giderilmesi verilen kararlarda etik açıdan kabul edilebilen mutabakatın sağlanmasıyla mümkün olabilecektir. Doktorlar ve ebeveynler arasında görüş ayrılıkları ebeveynlerin çocuklarının prognozu çok kötü de olsa tedaviyi sonlandırma kararını vermek istememelerinden kaynaklanmaktadır. Genel anlamda insanların verdikleri kararlar, seçeneklerin nasıl sunulduğuna göre şekillenmektedir. Bu anlamda özellikle yenidoğan bebekler için verilecek kararlarda kimlerin rol alacağı ve hangi bilgi ve değerlerin etkili olması gerektiği konusundaki belirsizlik dikkat çekmektedir. Bu çok önemli değerlerin verilecek kararların içine dahil edilebilmesi konusunda engellerin belirlenmesi, ileriki dönemlerde ebeveynlerin bu durumla baş edebilmelerine ve pişmanlık duygularını azaltmaya yönelik olacaktır. Ebeveynlerin iman, inanç, maneviyat ve tecrübeleri, bebeklerinin durumu, finansal konular, kendi ailelerinin düşünceleri, doktorların önerileri, medya ve internetten ulaşılan bilgiler ve toplumsal görüşler karar vermelerinde etkili olmaktadır. Bu ebeveynlerin verdikleri kararlarla yaşayabilmeleri için yardıma ihtiyaçları vardır (1).

Batı ülkelerinde hem ebeveynlere hem de sağlık çalışanlarına yardımcı olabilmek için düşük gestasyon haftasındaki bebeklerin yaşam sınırının belirlenmesi (23 hafta ve altında doğan bebekler için), başlanan tedaviye devam edilmemesi (örneğin

solunum cihazından ayırma işlemi) ya da tedaviye başlanmaması (örneğin tansiyon yükseltici ilaçlara başlanmamak) ve beslenme ve sıvı tedavilerinin kesilmesi gibi ciddi etik bakış açısı gerektiren konularda rehberler, komite raporları hazırlanmıştır. Bu raporlarda boşuna tedavi (futility), yüksek menfaat (best interest) gibi etik kavramlara dayanarak önerilere yer verilmektedir. Ülkemizde yenidoğan bebekler için hazırlanmış böyle bir rehber bulunmamaktadır. Amerikan Pediatri Akademisi tarafından hazırlanan yenidoğan canlandırma rehberi ülkemizde gerek pratik gerekse eğitim amaçlı olarak yaygın bir şekilde kullanılmaktadır. Bu rehberde yer alan son bölümde yukarıda da değinilen yenidoğan bebek için yaşam sonu kararlara dair öneriler etik kavramlar kapsamında yer almaktadır (2). Rehberdeki son bölüm Türkçe diline çevrilmemiştir, dolayısıyla pratikte ve teoride uygulanmaması bir eksiklik olarak düşünülebilir. Bir başka eksiklik de ebeveynlerle doktorlar arasında etik açıdan mutabakata dayalı kararlar (shared decision making) verirken iletişimin nasıl olması gerektiğine dair eğitim konusundadır. Taraflar arasındaki sorunların giderilmesinde doktor ve hemşirelere verilecek örneklere dayalı iletişim eğitimleri çok faydalı olacaktır. Ebeveynler için yenidoğan yoğun bakımda yatan bebeklerinin prognozunun belirsizliği, ıstırap çekiyor olması, yaşarsa ileriki dönemlerde ortaya çıkabilecek yaşam kalitesindeki olumsuzluklar ve bebeklerinin kaybedildiği durumda gelişecek yas sürecinin atlatılabilmesi, iyi iletişim, empati, maddi ve manevi desteklerle söz konusu olabilecektir. Bu süreçte doktor ve hemşirelerin de moral distress açısından korunmaları gereklidir.

Tüm bu anlatılanlardan hareketle ülkemizde yenidoğan bebekler için yaşam sonu kararların nasıl ve kimler tarafından verildiğine dair bilgilerin etik bakış açısıyla bir araya getirilmesine ihtiyaç olduğu görülmektedir. Bu ihtiyacın giderilebilmesi için aşağıda yer alan amaç çerçevesinde doktora çalışması yapılmıştır.

1.2. Araştırmanın Amacı ve Hipotezi

Ülkemizde yenidoğan bebekler için tıbbi tedavinin sınırlandırılması, sonlandırılması ya da başlanmaması konularında etik sorunları içeren ve irdeleyen nitel çalışma yok denecek düzeydedir. Bu nedenle “Türkiye’de ebeveynler ağır hasta olan yenidoğan bebekleri için karar verme sürecinde hangi karar verme mekanizmaları, duygular, değer yargıları, dini inançlar rol oynamaktadır” sorusunu araştıran bir çalışma planlanmıştır. Bu sorunun doktora çalışması çerçevesinde araştırılması sırasında güncel bilimsel literatürde ön planda olan yüksek menfaat standardı (the best interest standard),

boşuna tedavi (medical futility) gibi normatif kavramlar perspektifinden araştırılmıştır. Bu bağlamda çalışma hem normatif hem de nitel bir özellik taşımaktadır.

Hipotezimiz;

“Türkiye’de ebeveynlerin yaşamın sonunda olan yenidoğan bebekleri için karar verme süreçleri bir çok faktörden etkilenebilen ve ebeveynler arasında benzerlikler gösteren davranış yapıları içermektedir. Bu süreç içerisinde ebeveynlerin daha kaliteli bir şekilde bilgilendirilmeleri, gerektiğinde kendilerine etik danışmanlık, psikolojik destek ve manevi destek imkanı sunulması verilen kararlarda etik açıdan kabul edilebilen mutabakatın sağlanmasına katkıda bulunacaktır.”

Araştırma Soruları:

Türkiye’de ebeveynlerin yaşamın sonunda olan yenidoğan bebekleri için karar verme süreçlerini etkileyen faktörler nelerdir?

Bu süreç içerisinde Hasta-Ebeveyn-Hekim İlişkisinin strüktür ve kalitesinin rolü nedir?

Ebeveynin karar verme süreçlerinde ekonomik ve sosyal faktörlerin anlamı nelerdir?

Ebeveynin kültürel değerleri ve dini inançlarının karar verme sürecine etkileri nelerdir?

1.3. Yöntem ve Gereçler

Ocak-Aralık 2017 tarihleri arasında, yaşamın sonuna gelmiş ve canlandırma uygulanmış 9 yenidoğan bebeğin ebeveynleri ile ucu açık 25 soruyla yarı-yapılandırılmış yüz yüze görüşmeler gerçekleştirildi. Görüşmeler sırasında ses kaydı yapıldı. Görüşmelerden önce Etik Kurul onayı alındı. Yanıtların analizi Nvivo-12 programıyla gerçekleştirildi.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Yenidoğan Tanımı ve Yenidoğanlarda Yoğun Bakım

Yenidoğan Bilim Dalı yenidoğan bebeklerin bakımı, gelişimi ve hastalıklarıyla ilgilenen bilim dalıdır. Yenidoğan dönemi zamanında doğan bebekler için doğumdan itibaren ilk 28 gündür. Zamanında doğan bebekler 37 gebelik haftasından sonra doğan bebekleri kapsar, 37 haftadan önce doğanlar erken doğan (prematüre) bebekler grubuna girer. Yirmi sekiz haftadan önce doğan bebekler ise çok küçük prematüre bebekler olarak adlandırılırlar. Prematüre bebeklerin sorunları dışında doğumsal anomaliler, yenidoğan bebeğin tüm hastalıkları ve cerrahi problemleri yenidoğan biliminin çalışma alanına girmektedir.

2.2. Yenidoğan Bilim Dalının Kısa Tarihçesi

2.2.1. Dünyada Yenidoğan Bilim Dalının Gelişim Süreci

Yenidoğan Bilim Dalı yirminci yüzyılın ikinci yarısında gelişim gösteren en başarılı tıbbi yeniliklerden biridir. Dünyada özellikle Amerika Birleşik Devletleri'nde 19. yüzyılın ikinci yarısında yenidoğan bebek ölüm oranları %85-90 dolayındaydı. Bu yüksek oranlar nedeniyle 1870-1920 tarihleri arasında Avrupa'da "Bebek Sağlığı Hareketi" başlatıldı ve ardından sanayileşmenin katkısıyla da ilk kuvözler imal edilmeye başlandı. Jean Louis Paul Denucé bu konuda ilk akla gelen isimlerdendir ve daha sonra Tarnier-Martin Couveuse'ün 1878 yılında üretimiyle 2000 gram altında doğan bebeklerin ölüm oranları %66'dan %38'e düşürülmüştür. Fransa'da yaşanan bu gelişmeler daha sonra bilim adamlarınca Amerika'ya taşınmıştır. Aynı zamanda yenidoğan bebeklerin tedavi ve bakımlarıyla ilgili olarak örneğin doğumdan sonra yapılan göz profilaksisi gibi hızla gelişmiştir. Ev doğumlarının sayısı azalmış, hastane doğumlarının artmasıyla çocuk hekimlerinin görevleri artmaya başlamıştır. Sarah Morris Prematüre Merkezi 1920 yılında açılmış olan ilk yoğun bakım ünitesi olarak kabul edilmektedir. Hess kuvözü ve Hess oksijen kutusu 1934 yılında kullanılmaya başlanan ilk teknolojik cihazlardır. İkinci dünya savaşıyla beraber kan bankası, sıvı tedavisi, antibiyotik kullanımı gibi gelişmeler yenidoğan bakımlarında da etkili olmaya ve doğumların %90'ı hastanelerde gerçekleştirilmeye başlanmıştır. Daha sonra prematüre bebeklerin solunum yetmezliğinin surfaktan eksikliğine bağlı geliştiği keşfedilmiştir. Başkan Kennedy'nin 1963 yılında 32 haftalık doğan prematüre

bebeğinin ölmesiyle “Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi” ve Neonatoloji terimleri kullanılmaya ve yaygınlaşmaya başlamıştır. Yenidoğan bilimi Amerika Birleşik Devletleri’nde 1975 yılında pediatri ihtisası sonrası yan dal olarak kabul edilmiştir. İlk surfaktan tedavisi 1980 yılında verilmiş ve böylece bebek ölümleri azalmaya başlamıştır (3).

Amerika Birleşik Devletleri’nde bebek ölüm hızının düşmesine rağmen yenidoğan yoğun bakımlarda ölümler devam etmekteydi. Pratikte bu ölümlerin bir kısmının bebeklerin tedavilerini sonlandırma şeklinde olduğu bilinmekteydi ancak yasal çerçeve belirsiz ve çelişkili idi. Bu konuya dikkat çekmek isteyen Dr. Raymond Duff ve Dr. Arthur Campbell, New England Journal of Medicine dergisinde yayınladıkları makalelerinde Yale–New Haven Hastanesinde 30 ay içinde YYB’a yatan tüm bebeklerin %14’ünün öldüğünü, bunların da % 86’sının verilen her tedaviye rağmen öldüğünü tespit etmişlerdi. Ölenlerin %14’ünde ise tedaviyi durdurma kararı özellikle doğumsal anomalilerden meningosel, Down sendromu gibi bebekler için verilmişti. Bu vakalarda doktorlar ebeveynlerle görüşmüş ve kimisinde ebeveynler, kimisinde doktorlar tedaviyi sonlandırma teklifi getirmişti. Çocuklarının ölümünden bir süre sonra aynı ebeveynlerle tekrar görüşülmüştü, bu ebeveynlerin genel anlamda normal bir yas sürecinden geçtikleri görülmüştü. Duff ve Campbell’in makalesinde özetle yenidoğan yoğun bakımlarda yaşam sonu kararlarının ebeveynler ve doktorlarla birlikte alınması gerektiği vurgulanmaktadır (4). Bu dönemde dikkat çeken bir diğer konu ise tedavi durdurma kararlarının ebeveynler veya doktorlar için yasal bir yaptırımının olmaması idi. Amerika Birleşik Devletleri’nde yenidoğan yoğun bakımlarda standart tedavilerin uygulanmasına dair ulusal kararlar yürürlüğe girdiği halde, yaşam sonu kararlarda doktorların rolü, ebeveynlerin tercihleri ve yetki alanı, yaşam kalitesi gibi konulara yeterli ağırlığın verilmediği ortaya çıkmıştır. “Boşuna tedavi” ve “insani olmayan” kavramları konuşulmaya başlanmış ancak bu dönemde tam ne demek oldukları henüz anlaşılamamıştır. O dönemde mahkemelere gelen vakaların çoğunluğu doktorların tedavi edilsin dediği halde ebeveynlerin tedaviyi istemediği vakalardı. Örneğin Maine’deki bir vakada ağır doğumsal anomalisi olan bir bebek için ebeveynleri tedavi verilmesin derken, doktorlar tedavi etmenin bebeğin yüksek menfaati olduğunu söylemiş, mahkeme de ebeveynlerin böyle bir hakkı olmadığı kararını vermişti. Bu durumun tam tersi yani ebeveynlerin tedavide ısrar ettiği davalara o dönemde pek rastlanmıyordu (5).

2.2.2. Türkiye'de Yenidoğan Bilim Dalının Gelişim Süreci

Prof. Dr. Murat Yurdakök'e göre, ülkemizde Neonatolojinin kurucusu 1862-1940 yılları arasında yaşamış olan *Besim Ömer Akalın*'dır (6). 1889'da Askeri Tıbbiye'de ebelik hocası olan Besim Ömer Akalın, 1892'de Demirkapı'daki Taşkışla'ya yakın bir bölgede üç odadan oluşan küçük bir binayı doğum kliniği haline getirerek ülkemizdeki ilk doğum kliniğini kurmuştur. Türkiye'de Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları dalında ilk özgün eğitim 1928 yılında İstanbul Üniversitesi'nde başlamıştır. 1933 yılında Üniversite Reformunun getirdiği düzenlemeler kapsamında İstanbul Üniversitesi Tıp Fakültesi bünyesinde, İhsan Hilmi Alantar başkanlığında bu dalda ilk kürsü kurulmuştur (6). İhsan Hilmi Alantar (1881-1962), birinci baskısı 1931 yılında yapılan *Püerikültür (Çocuk Bakımı)* adlı kitabının 1949 yılındaki dördüncü baskısında prematüre yenidoğanların beslenme güçlüklerine değinmiş, özellikle çok düşük doğum ağırlıklı prematürelere özel vurgu yapmıştır (İhsan Hilmi Alantar. *Püerikültür ; Kişisel ve Sosyal Çocuk Sağlığı Bilgisi. Dördüncü Baskı. İstanbul: Kenan Matbaası, 1949: 191-192*): İhsan Hilmi Alantar (1881-1962) O. Nami Göksun, Weil ve Gardère'nin kitabından çevirerek 1936'da yayınladığı "Annenin Kitabı"nda prematüre beslenmesi, doğumdan sonra limon suyu ve gümüş nitratla göz profilaksisi ile yenidoğanın fizyolojik sarılığı konularından bahsetmiştir (O. Nami Göksun (Çeviren). Weil E, Gardère C. *Annenin Kitabı. İstanbul: Suhulet Basımevi, 1936: 29-31*). İlk kez Sezai Bedreddin Tümay intrauterin büyüme kısıtlılığı, SGA ve prematürelilik kavramlarına 1943 yılında Türkçe bir yayında yer vermiştir (Samsun Üniversite Haftası Halk Konferansları, 14-19 Eylül 1943. İstanbul Üniversitesi Yayınları: 217, 1943: 348-418). Kendisi bir başka kitabında yine ilk kez, enteral yoldan sıvı ve besin alamayan yenidoğanlara subkütan yoldan idame tuz ve şeker içeren sıvıların verilmesi gereğine vurgu yapmıştır (Çocuk Bakımı Bilgisi. İstanbul: İsmail Akgün Matbaası, 1946: 43). Aynı yıllarda Ali Şükrü Şavlı *Çocuk Bakımı Kitabı*'nda prematüre beslenmesi, prematürelerde penisilin ve sülfonamidle antibiyotik profilaksisi, her ne kadar günümüzde geçerli bir bilgi olmasa da, tehlikeli sarılıklarda bebeğe kan verilmesi konularından bahsetmiş (Çocuk Bakımı, İkinci Baskı, İstanbul: Kenan Matbaası, 1944: 87-89), Sami Ulus *Süt Çocuğu Hastalıkları Kitabı*'nda (Süt Çocuğu Hastalıkları. Ankara: Ulus Basımevi, 1948: 65-66), Bahtiyar Demirağ *Çocuk Hastalıkları Kitabı*'nda (Çocuk Hastalıkları. Ankara: Milli Eğitim Basımevi, 1951: 38), Şevket Salih Soysal *Çocuk Sağlığı Kitabı*'nda prematüre (cılız) yenidoğanların beslenmesine yer

ayırmışlardır(Çocuk Sağlığı, İkinci Baskı, 7 İstanbul Üniversitesi Yayınlarından No. 637. İstanbul: Kader Basımevi, 1955: 66-67). İhsan Doğramacı yalnız prematüreler için yazılmış ilk Türkçe kitabın yazarıdır: Prematüre Çocuk. Ankara: Örnek Matbaası, 1954. Cumhuriyetimizin bu ilk büyük “Çocuk Hocaları”nın yazdıkları kitaplarda yenidoğan ve prematürelilik konularına Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları konuları içinde ayrıca yer vermeleri, belki de yıllar sonra bu dönemin ayrı bir bilim alanı olarak “Neonatoloji” adıyla kabul edilmesi için atılan ilk adımlar olarak kabul edilmelidir (6).

1862’de hizmete açılan Zeynep Kamil Hastanesi, Cumhuriyetin kurulmasından sonra 1935 yılının Haziran ayından itibaren Doğumevi olarak çalışmaya başlamış, 1941 yılında kadrosuna bir çocuk doktoru eklenmiştir. 1950 yılında da bu kadroya ‘Türk Neonatoloji Tarihçesi’ açısından çok önemli bir kişi olan Dr. Ziyaeddin Akbay atanmıştır. Dr. Ziyaeddin Akbay Zeynep Kamil Hastanesi’nde önce Çocuk Kliniği’ni, 1953 yılında ise ülkemizin ilk “Prematüre Çocuk Bakım Merkezi”ni kurmuştur ve yayınlamış olduğu “Zeynep Kamil ve Diğer Kliniklerdeki Erken ve Cılız Doğan Çocuklarda Ölüm Nisbeti” başlıklı makalesinde ülkemizdeki çocuk ölümlerini Avrupa ile karşılaştırarak: *“Bu neticeler bize gösteriyor ki kiloları 1800 gramdan fazla olan prematürelerde ölüm nispeti bizde, Avrupa ve Amerika’da hemen hemen aynıdır. Kilolar azaldıkça aradaki fark büyümektedir. Bu ayrılık onların kullandığı aletlerin daha modern olması ve yetişmiş personelin daha bol bulunmasından ileri gelmektedir. Prematüre davası bir nüfus davasıdır. Çok paraya ihtiyaç gösterse bile bu dava muhakkak hallolunmalı, zayıf doğdu diye bir çocuk ölüme terk edilmemelidir. Daha on sene evvel hiç bir hastanede bulunmayan prematüre merkezleri bu gün her doğumevinde ve her çocuk kliniğinde küçük çapta da olsa teessüs etmeye başladığından ilerisi için daha büyük ümitler beslemekteyi”* görüşlerini ifade etmiştir (6).

Zeynep Kamil Hastanesi bünyesinde kurulmuş olan Prematüre Çocuk Bakım Merkezi ülkemizdeki ilk prematüre yenidoğan ünitesidir ve ünitenin küvözleri zamanın Washington Büyükelçisi (1948-1955) Feridun Cemal Erkin ve eşi Süreyya Erkin tarafından Amerika Birleşik Devletleri’nden getirtilmiştir. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Hacettepe Çocuk Hastanesi Prematüre Ünitesi’nin açılış tarihi 1957 olarak ifade edilmektedir. Hacettepe Çocuk Hastanesi’nde yenidoğan ünitesinin kurulmasında 1931 yılında Birmingham’da Sorrento Hastanesi’nde İngiltere’nin ilk, dünyanın üçüncü Prematüre Bebek Ünitesi’ni kuran Mary Crosse’un önemli katkıları olmuştur.

İngiltere'nin neonatoloji tarihçesini yansıtan kitap ve belgelerin tümünde Marry Crosse Wellcome'dan modern tıbbın öncülerinden biri olarak övgüyle bahsedilmektedir. 1955-56 yıllarında Marry Crosse'un yanında neonatoloji konusunda eğitim gören Şule Bilir, 1960 yılında Hacettepe Çocuk Hastanesi'ne gelerek kurulmakta olan prematüre servisinde iki yıla yakın süre Münevver Bertan ile birlikte çalışmıştır. Bu dönemde servisteki küvöz sayısı altıya çıkmıştır. Daha sonra prematüre servisinin sorumluluğunu Mürvet Özakar (1962-1967) almıştır. Ülkemize modern neonatoloji kavramını getiren, eğitimini Amerika Birleşik Devletleri'nde almış olan Müyesser Tunçer 1967-1983 yılları arasında ünitenin sorumluluğunu yüklenmiş ve bu dönemde gerek yaptığı çalışmalar, gerekse yetiştirdiği kişiler ile önemli bir dönüm noktasını oluşturmuştur (6).

Murat Yurdakök, 1971 yılında yenidoğan bebekler için geliştirilen ilk ventilatörlerden Bournes BP 200'ün piyasaya çıktığı yıldan itibaren Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi'nde kullanılmaya başlandığını belirtmektedir. Ülkemizde 1990 yılında yenidoğan bilim dalı yan dal ihtisası gerektiren ayrı bir bilim dalı olarak kabul edilmiştir. Bilimsel olarak bir ülkede yenidoğan uzmanı sayısı her 2500 canlı doğum için 1 yenidoğan uzmanı olacak şekilde hedeflenmektedir. Türkiye için yıllık doğum sayısına göre(bir milyon üç yüz bin) bu sayı toplamda 500-600 yenidoğan uzmanı olarak hesaplanmıştır. Günümüzde Türkiye'de 400'e yakın sayıda yenidoğan uzmanı bulunmaktadır (6). Yüksek doğum sayısına rağmen istenilen yenidoğan uzmanı sayısına ulaşamamıştır. Son yıllarda hızla gelişen teknolojiyle birlikte çok küçük ve hasta bebeklerin yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde takip edilebilmeleri mümkün olabilmektedir. Ülkemizde yenidoğan tıbbı da bu anlamda hem teknolojik donanım hem de personel alt yapısı açısından büyük ilerleme kaydetmiştir. Ancak bu kadar ilerlemeye rağmen halen prematüre doğumlar, doğumsal anomaliler ve asfiktik doğumlar önlenememektedir. Bebek ölüm oranı 2019 yılı için 9.1/1000 olarak hesaplanmıştır. Ölen bebeklerin 2019 yılında %12,3'ünün ilk gün, %29,6'sının 1-6 günlükken, %21,7'sinin ise 7-29 günlükken yaşamını yitirdiği görüldü. Ölen bebeklerden 1-4 aylıkken yaşamını yitirenlerin oranı ise %23,3 oldu (7).

Türk Neonatoloji Derneği Bülteni'nde yer alan Türkiye'deki yenidoğan merkezlerinde yıllara göre mortalite verilerini incelediğimizde; 2019 yılında 22-24 hafta için mortalite oranı %69.1 olarak yayınlanmıştır (8). Aynı verilere gelişmiş ülkelerin kaynaklarında baktığımızda; Amerika Birleşik Devletlerinde son yapılan derlemelere

göre 22 hafta doğan ve canlandırma yapılan premature bebekler için hiç bir engellilik olmadan sağ kalım oranları %11, orta ve ağır engellilikle beraber %37 olmaktadır (9). Ülkemizde bu alanda yapılan ilk çok merkezli çalışma 2019 yılında yayınlanmıştır. Türkiye’de bulunan üçüncü düzey 69 YYBÜ’sinde, 2016-2017 yılları arasında takip edilen 1500 gram altında doğan çok küçük prematüre bebeklerin(n:3382) taburcu olduktan sonraki dönemde sağlık durumlarını gösteren veriler çalışmaya dahil edilmiştir. Takip edilen çok küçük prematüre bebeklerin %78’i taburcu olmuş, bunların da %48’i sağlıklı taburcu edilmiştir. Çalışmanın sonucunda; sağlıklı taburcu edilemeyen(morbiditesi yüksek olan) bebeklerin oranı gelişmiş ülke oranlarından yüksek bulunmuştur. Özellikle gebelik döneminde takip, YYB ünitesinde oksijen kullanımı ve enfeksiyon oranlarının azaltılması, bunun için de yenidoğan bakım standartlarınınülke çapında yükseltilmesi gerektiği ifade edilmiştir (10).

2.3. Kolay Mağdur Edilebilirlik (Vulnerability) ve Yenidoğanlar

Merriam Webster sözlüğüne göre vulnerability yani kolay mağdur edilebilirlik, fiziksel veya duygusal anlamda incinebilir olma halidir. Hastalıklar ve yas durumu kolay mağdur edilebilir halleridir. Ayrıca kişinin zararlı etkilere açık olması nedeniyle fiziksel ve duygusal iyilik hali vulnerability anlamında risk altındadır. Yine Merriam Webster’a göre vulnerability, saldırı altında olma halidir (11).

Kolay mağdur edilebilir olmak (vulnerability), sağlık alanında çok yaygın kullanılan bir kavramdır. Kolay mağdur edilebilirlik kavramını fiziksel, duygusal ve zihinsel anlamda kategorize edecek olsak, tüm bu kategorileri sağlık alanında bulabilmek mümkündür. Hastalar fiziksel anlamda vulnerable olduklarında örneğin kas ağrısı gibi ıstırap duyarlar, duygusal olarak korku, öfke halleri gibi stres yaşarlar. Zihinsel anlamda vulnerable olmak ise; kişilerin hastalıklarının tanısını kavramaları, prognozdaki belirsizlikleri ve tedavi seçeneklerini idrak edebilmeleri ve kendi değerlerine göre karar verebilmeleri, kronik bir hastalığı günlük yaşamlarına adapte edebilmeleri şeklinde tarif edilebilir. Almanca dilinde yer alan “Hauptsache gesund!” terimi, Türkçe dilinde “endişe etme en azından sağlıklısın/ her şeyin başı sağlık” olarak tercüme edilebilir. Bu terim, bir hastalık durumunda vulnerable olmanın ne kadar zor bir durum olduğunu açıklaması nedeniyle önemlidir. Kolay mağdur edilebilmenin; sadece bir tarafın bağımlı ve ihtiyaç içinde olması, diğerinin tüm imkanlarla ona yardım edeceği anlamında kullanılmaması, bunun yerine yardım eden tarafın da kolay mağdur

edilebilir olabileceği unutulmamalıdır. Dolayısıyla iki tarafın anlayışlarında bir simetrinin olması gereklidir. Etik anlamda kolay mağdur edilebilir olmanın önüne geçebilmek için, hasta ve doktor arasında mutabakata dayalı karar verme mekanizmasının kullanılması önerilmektedir ve bu sayede mutabakata dayalı vulnerability oluşturulabilir (11).

Vulnerability kavramı aynı zamanda araştırma etiği kapsamında kullanılmaktadır, bilgilendirilmiş onama destek niteliğindedir. Araştırma etiğinde belli gruplar örneğin zihinsel karar verme kapasitesi olmayanlar, komada olanlar, bebekler ve çocuklar, hapisanede bulunan kişiler daha fazla korunmaya ihtiyaç duyarlar (11).

Yenidoğan bebekler gelişimsel, fizyolojik ve psikolojik anlamda yetişkinlerden farklı olarak kolay mağdur edilebilir insan grubuna girerler. Bu grubun korunmasına ihtiyaç vardır. Çünkü yenidoğan bebekler kendi çıkarlarını koruyamazlar, incinebilir ve kırılabilirler. Yeterince iyi ve kaliteli sağlık hizmeti alabilmeleri için, kolay mağdur edilebilir olduklarını göz önünde bulundurarak YYB üniteleri kurulmuştur. Yenidoğan yoğun bakımlar tüm dünyada ve ülkemizde her yıl çok sayıda bebeğin yaşatılabildiği ünitelerdir. Normal şartlarda doğumdan sonra bebeklerin çoğunluğu fizyolojik adaptasyonlarını kolaylıkla yapabilirken örneğin erken doğan, doğumsal anomalileri olan ve doğum sırasında oksijensiz kalan bebekler yoğun bakım takibine ihtiyaç duyarlar. Yenidoğan yoğun bakımlar ileri teknolojinin eğitimli sağlık personeliyle birleştiği alanlardır. Kuvözler, monitörler, solunum cihazları ve pek çok diğer cihazlarla neredeyse minik bir uzay üssüne benzetilebilir. Böbrek yetmezliği olan çok küçük bebeklere diyaliz yapılabildiği gibi spektrofotometri yöntemiyle (NIRS) beynin oksijen durumu ölçülebilmekte, bebeklerin kalp ve akciğerleri çok hasta olduğunda dolaşımları dışarıya alınabilmektedir (ECMO). Yaşam savaşı veren bebeklerle birlikte onlara gece gündüz bakım ve tedavi veren doktorlar, hemşireler ve diğer yardımcı personel bir bütünün parçasını oluştururlar. Aileler de YYB'nin parçasıdır, batı toplumlarında ebeveynlerin ve kardeşlerin daha fazla ziyaret hakkı vardır, ancak ülkemizde enfeksiyon ve organizasyonla ilgili diğer sebeplerden dolayı ziyaretler kısıtlıdır. Bu kadar zor görevlerin üstlenildiği yenidoğan yoğun bakımlarda karşımıza çıkan etik sorunların başında, doğumdan sonra hangi bebeklere canlandırma yapılacağına karar verebilmek gelmektedir. Bu hasta grubu içinde örneğin 22-23 gebelik haftasında yaşam sınırında olan bebekler, iki taraflı böbrek yokluğu gibi doğumsal anomalisi olup yaşamla

bağdaşmadığı düşünülen bebekler, doğumda ciddi şekilde oksijensiz kalan ve çok ağır engelli olacağı düşünülerek tedaviye devam edilme konusunda ikilem yaşanan bebekler yer almaktadır. Bunların yanında, prognozun belirsizliği karşısında bebeklerin yüksek menfaatine nasıl karar verileceği, tedavi süreçlerinde ortaya çıkabilen malpraktis olayları ve ekonomik kısıtlılıklar diğer etik ikilemleri oluşturmaktadır. Tedaviye devam etmeme kararı verildiğinde, bebeklere nasıl palyatif bakım verileceği, beslenme ve sıvı tedavilerinin kesilip kesilmeyeceği ve ölüm sonrası ebeveynlere yas sürecinde nasıl yardım edileceği de sağlık personelinin ve ebeveynleri zorlayan etik ikilemlerdir.

Ebeveynler çocukları için yaşam sonu kararlarını vermek istemediklerinde “*her şey yapılsın*” ya da dini inançlarından dolayı “*onu Allah’ın ellerine teslim ettik*” diyebilmektedirler (12). Bu şartlarda sağlık çalışanlarını ahlaki çatışmalardan koruyabilmek için mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir davranış olarak tanımlayabileceğimiz yöntem (shared decision making) başvurmak en uygun çözüm olarak karşımıza çıkmaktadır. Mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir davranış; Amerikan Pediatri Akademisi (APA) tarafından “*anahtar noktalar oluşturularak; en az 2 tarafın mevcut bulunması, bilginin karşılıklı olarak paylaşılması, herkesin tedavinin ne demek olduğunu anlaması ve herkesin değer bazlı önceliklerini ortaya koyması gerektiği*” şeklinde tanımlanmıştır. Amerikan Yoğun Bakım ve Göğüs Hastalıkları Derneklerinin tanımı ise; “*en iyi bilimsel kanıtların eşliğinde hastanın değerleri, amaçları ve tercihleri göz önünde tutularak verilen ortak karardır*” şeklindedir (13). Bu modelde tıbbi kararlarda tek bir cevabın olmadığı mantığından hareket edilmiştir ve doktorun tecrübesiyle hastanın değerleri ve tercihleri birleştirilmeye çalışılmaktadır. Çocuklar için mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir karar verme konusu ülkelerin örneğin Avustralya ve İngiltere’de tıbbi rehberlerinde yer almaktadır. Bu rehberlerde özellikle çocuklar için yaşam sonu kararlarda ebeveynlerle birlikte hareket edilmesi gerektiği vurgulanmaktadır. Bununla birlikte İskoçya’da yenidoğan uzmanlarıyla yapılan bir çalışmada sadece %58 oranında mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir kararın ebeveynlerle birlikte verilmesi gerektiği belirtilmektedir. Bu görüşe katılmayan doktorlar ise; ebeveynleri karara katmanın onları duygusal açıdan çok zorlayacağı ve uzun dönemde psikolojik sorunlara yol açacağı endişesini taşıdıklarını belirtmişlerdir. McHaffie tarafından yapılan bir çalışmada, bebeği yenidoğan yoğun bakımda ölen ebeveynlere, yaşam sonu kararları kimin verdiği sorulduğunda %42’si kararı tek başlarına kendilerinin verdiğini, %14’ü

doktorlarla birlikte verdiğini ve kalan %44 ise kararda kendilerinin katılımı olmadığını belirtmişlerdir. Katılımcı olmayan ebeveynlerin %7'si daha sonraki dönemlerde bu durumdan pişmanlık duyduklarını söylemişlerdir. Carnavale ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada Fransa'da ebeveynler kararı doktorların verdiğini, Quebec'te ise ebeveynlerin katılımcı olduğunu ifade etmişlerdir. Buna rağmen Fransa'daki yoğun bakımda ebeveynler, doktor-hasta ilişkisi açısından daha fazla memnun olduklarını söylemişlerdir. Tüm bunlara bakıldığında önemli olan kavram ebeveynlerin bütün sorumluluğu alarak bebeklerinin ölüm kararını vermeleri değildir. Bunun yerine, onların karar konusunda konforlu hissedecekleri alanı bulmalarını sağlayan konuşmaların yapılması desteklenmelidir. Ebeveynlere çocukları için karar veren rolü verilmemeli, onun yerine yaşamın sonunda olan bir çocuk için ebeveyn olarak ne yapabildiklerini buldukları bir anlam oluşturabilmek için yardım edilmelidir (14). Bir başka deyişle mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir karara varabilmek demek; ebeveynlerin değerleri ve tercihlerini yol gösterici olarak o çocuk, o aile ve içinde bulunulan zamana göre en yüksek menfaatini bulmaya çalışmaktır (15).

Çalışmamızda sıkça yer vereceğimiz “yüksek menfaatin/best interest anlamı” ülkeler arasında farklılıklar göstermektedir. Batı ülkelerinde ülkemizden farklı olarak ölümün kaçınılmaz olduğu ya da kabullenilmesi gerektiği düşünülen durumlarda tedavi sonlandırılmakta ya da başlanmamaktadır. Bu oran örneğin İngiltere için yenidoğan ve çocuk yoğun bakımlarda gerçekleşen tüm ölümlerin ortalama 2/3'ünü oluşturmaktadır. Batılı kaynaklara göre ebeveynler % 72 oranında doktorlarla tedaviyi sonlandırma konusunda aynı görüşü paylaşmaktadırlar (16). Ülkemizde ise tedaviyi sonlandırma ya da başlamama yasal olmadığı düşünülerek bu eylem yoğun bakımlarda uygulanmamaktadır. Türk Medeni Kanunu'nun 23. maddesine göre “*bireylerin yaşam hakkı ve vücut bütünlüğü korunmalıdır*” denmektedir. Bu madde hukukçular tarafından farklı şekillerde yorumlanmaktadır. Bireyin kendi kendine karar verme hakkının daha üstün olduğunu söyleyenler bireyin ölüme dahi yol açsa tedaviyi ret hakkının olduğunu savunmaktadırlar. Kimi hukukçulara göre ise tedaviyi reddetmek yaşam hakkından vaz geçmektir, bu nedenle uygulanması mümkün değildir. Aslında hasta tedaviyi reddederek *beni öldürün* dememekte, sadece *beni tedavi etmeyin* demektedir. Türkiye’de yaşam sonu bakımla ilgili olarak yasal düzenlemeler mevcut olduğu halde doktorlar her şey yapılsın mantığından uzaklaşmamaktadırlar (17). Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 14. maddesinde “*Personel,*

hastanın durumunun gerektirdiği tıbbi özeni gösterir. Hastanın hayatını kurtarmak veya sağlığını korumak mümkün olmadığı takdirde dahi, ıstırabını azaltmaya veya dindirmeye çalışmak zorunludur” ve 25. maddesinde “Kanunen zorunlu olan haller dışında ve doğabilecek olumsuz sonuçların sorumluluğu hastaya ait olmak üzere; hasta kendisine uygulanması planlanan veya uygulanmakta olan tedaviyi reddetmek veya durdurulmasını istemek hakkına sahiptir. Bu halde, tedavinin uygulanmamasından doğacak sonuçların hastaya veya kanuni temsilcilerine veyahut yakınlarına anlatılması ve bunu gösteren yazılı belge alınması gerekir” ifadeleri yer almaktadır (18).

Görüldüğü üzere çok uzun süredir Batı’da uygulanmakta olan tedaviyi sonlandırma ya da başlamama kavramı ülkemizde yasal metinlerde yer aldığı halde pratik anlamda karşılığını bulamamaktadır. Bülbul ve arkadaşlarının yayınladığı bir makalede tedavi şansı olmayan, yoğun bakımda yatan ve nörometabolik hastalık tanısı olan 2 bebeğin aileleri doktorlarla aynı görüşü paylaşarak solunum tedavisini durdurmak istedikleri halde bu mümkün olamamıştır. Yazarlar makalelerini *“Ailelerin çocukları için yaşam desteğini sonlandırma kararlarına saygı duyulmalı ve sürekli iyi iletişim kurulmalıdır.”* sonucuyla bitirmişlerdir (19). Bilgen ve arkadaşları ise EURONIC çalışmasının Türkçe versiyonunu YYB’da çalışan 135 doktor ve hemşirelerle gerçekleştirmiş ve ankete yanıt verenlerin % 39.4 oranında pratikte tedaviye başlamama/sonlandırma kararını uyguladıklarını tespit etmiştir. Buna karşın “yaşam kutsaldır, her şey yapılmalıdır” diyen sağlık çalışanı oranı %74.8 bulunmuştur. Ailenin kararı verdiğini söyleyenler % 66.1, yasal olmadığı sürece böyle bir etik karar alınamaz diyenler % 58.5 oranındadır (20). Her 2 makalede görüldüğü gibi Türkiye’de YYB ve ÇYB’larda yaşam sonu kararlarının nasıl verilmesi gerektiğine dair etik ikilemler mevcuttur ve kapsamlı rehberlerin geliştirilmesine ihtiyaç vardır. Buradaki sorunun, yönetmelikler ve kanunların doktorlar tarafından yeterince net anlaşılamaması ve hukukçular tarafından farklı yorumlanmaların yapılmasından kaynaklandığını düşünebiliriz.

2.4. Yenidoğanda Yaşam Sonu İle İlgili Etik Bildirgeler

“İnsan Hakları Deklarasyonu ve Avrupa Sözleşmesi” temelinde; her bireyin “yaşam hakkı vardır”, “özerklik ve bireysel güvenliği”, “yaşamsal değeri”, “bedensel ve ruhsal bütünlüğünün korunma ve gözetilme hakkı” ile “hiçbir kişi ve kurulun yaşamı sonlandırma hakkı yoktur” kavramları temel alınmalıdır. Hukuki anlamda kişi,

haklardan yararlanabilen, hak sahibi olabilen ve borç yüklenen varlıktır. Dar anlamda kişilik, medeni haklara ve borçlara ehil olmayı kısaca hak ehliyetini ifade eder. Türk Medeni Kanunu (TMK) madde 28, gerçek kişiliğin başlangıcını düzenlemektedir. Bu maddeye göre kişilik, çocuğun sağ olarak tamamıyla doğduğu anda başlar. Buna göre, kişiliğin başlangıcı iki unsurdan oluşur. Bunlar sağ doğum ve tam doğumdur. Doğmamış çocuğun hakları vardır. Medeni haklardan embriyo döneminden itibaren hak kazanan bebek, canlı doğması ile miras gibi bazı kişilik haklarına sahip olabilmektedir. Embriyo ve ceninler Medeni Kanun anlamında gerçek kişi sayılmamakta, ancak tam ve sağ doğma koşulunun gerçekleşmesiyle ana rahmine düştüğü andan itibaren; geriye yönelik olarak, hak ehliyetine sahip olmaktadır. Tam ve sağ doğumla kazanılan hak ehliyeti olup, bu durum yaşama hakkının koruduğu alan ve yaşamın başladığı an bakımından bir gösterge niteliği taşımamaktadır (21). Bu bağlamda; Barselona’da 2001 yılında düzenlenen 5. Dünya Perinatal Tıp Kongresinde “Anne ve Yenidoğan Hakları Barselona Deklarasyonu” yayınlanmıştır (22). Bu deklarasyonun amacı; konuyla ilgili dünya ölçeğinde tüm kurumların “Anne ve Yenidoğan Hakları” için bir araya gelmesi ve harekete geçmesidir. Bu çerçevede oluşturulan “Yenidoğan Hakları Deklarasyonu” 14 madde halinde yayınlanmıştır. Bizim için önemli olan ilk 6 madde aşağıdaki gibi yer almaktadır:

1. İnsan hakları evrensel beyannamesi bütün evrelerini kapsar. Bütün insanlar eşit erdemle, özgür doğarlar.

2. Bir insan olarak yenidoğanın onuru üstün değerdedir. Yenidoğanlar "Çocuk Hakları Anlaşması" gereğince korunmalıdır.

3. Her yenidoğan yaşam hakkına sahiptir. Bu hakka dil, din, ırk, ekonomik durum, cinsiyet, doğum yeri ve diğer ayrımlar yapılmaksızın tüm insanlar ve hükümetler saygı göstermelidir. Devletler çocukların ayrımcılıktan korunması için gerekli önlemleri almalıdır.

4. Her yenidoğan yaşamını kültürel, politik ya da dini nedenlerle riske atılmaması hakkına sahiptir. Hiç kimse kısa ya da uzun dönemde yenidoğanın sağlığını riske atacak ya da fiziksel bütünlüğünü etkileyecek herhangi bir hareketi uygulama hakkına sahip değildir. Hiçbir koşul altında verilen hiçbir hasar mazur görülemez.

5. Her yenidoğanın doğru kimlik, milliyet ve kurumsal güvence tesbitine hakkı vardır. Devlet bu hakkı, diğer yaşlardaki bireylere sağladığı ölçüde garanti altına almalıdır.

6. Her yenidoğan daha sonraki yaşamında kendisinin azami fiziksel, zihinsel, ruhsal, ahlaki ve sosyal gelişimini sağlayacak sağlık, sosyal ve duygusal bakımı alma hakkına sahiptir. Toplumlar bu hakka saygı gösterilmesi için bütün gereklilikleri hazırlamak sorumluluğunu taşır. Ebevyenlerin ya da vasinin müdahale ihtimali olmayan ve hekimin çocuğun haklarını korumaya zorlandığı acil durumlar dışında, yenidoğanın özgürlüğünü kısıtlayacak, hiçbir tıbbi girişim aile onayı alınmaksızın gerçekleştirilmemelidir. Ekonomik ya da sosyal sınıf gözetilmeksizin, ilgi eşitliği sağlanmalı ve her türlü ayrımcılık mutlak reddedilmelidir (22).

Avrupa Pediatri Konfederasyonu Etik Çalışma Grubu'nun yine 2001 yılında yayınladığı "Neonatolojide Etik İkilemler ve Öneriler" adlı bildirisine göre; her birey biriciktir ve en iyi tedavi ve bakımı alma hakkına sahiptir. Yenidoğan bebeklerin yüksek menfaat standardını korumaya çalışmak güçtür ve hiçbir zaman yaşam sonu kararlarda gelecekteki engellilik durumu etkili olmamalıdır. İstirabı olan yenidoğan bebeklere çok iyi palyatif bakım verilmelidir. Ebeveynler ve sağlık çalışanları arasında kararlarda uyumsuzluk durumunda diğer pediatristlerden, etik konseylerden, gerekirse yargıdan görüş alınmalıdır. Hekimler ebeveynlerin karşı görüşüne rağmen bebeklerinin tedavisini kesmemelidirler (23). Bu bildiriden çok daha önce ağır hasar görmüş yenidoğan bebeğin, hekimin tedavi sorumluluğu sınırlamalarıyla ilgili "Einbecker Önerileri" ilk olarak 1986 yılında yayımlanmıştır. Bu tarihten beri yenidoğan tıbbı konusundaki bilimsel ve etik tartışmalar daha da farklılaşmış ve o zamanki metin uygulamada yanlış yorumlamalara neden olmuştur. *Tıp Etiği Akademisi, Alman Çocuk Tedavileri Birliği ve Alman Tıp Hukuku Birliği* bunun üzerine önerileri geliştirmeye yönelik tartışma amacıyla çalışma grupları oluşturmuş ve tavsiyelere imza atan katılımcılar metnin yeni versiyonunu ortak bir şekilde 1992 yılında hazırlamışlardır. Revize edilmiş haliyle "Einbecker Önerileri" üç katılımcı kurum tarafından şu şekilde düzenlenmiştir: "Tedavi ve kişisel bakım sorumluluğu yenidoğanın ölümünün teşhis edilmesiyle sona erer. Ölüm fikir birliğine varılmış tıbbi ve hukuki görüşe göre beyin fonksiyonlarının geri dönüşsüz olarak kaybı (tüm beyin ölümü) olarak tanımlanmıştır. Hekim en iyi bilgilere ve vicdana uyarak hayatı sürdürme ve ortaya çıkan zararları önleme ya da azaltma sorumluluğunu

taşımaktadır. Hekimin tedavi sorumluluğu yalnızca tıbbi imkanlarla sınırlandırılmış değildir. Aynı zamanda etik kriterlere ve hekimin iyileştirme görevine göre de yönlendirilmiştir. Münferit olay hükümlerinde sorumluluk bilinci ilkesinden ayrılarak özenli değerlendirmeden vaz geçilmemelidir. Hayatı uzatma tedbirleri mutlak yükümlülüğünün mevcut olmadığı münferid durumlarda bile, hekim yenidoğanın ıstırabının kesilmesi ve insani şefkat adına yeterli temel bakımın sağlanması için uğraşmalıdır. Ebeveynlere/bakımını üstlenenlere çocukta meydana gelmiş hasarları ve yol açacaklarını, tedavi olasılıklarını ve bunların sonuçlarını açıklamak gerekir. Onlar da danışmanlık ve bilgilendirme yapılarak karar verme sürecine dahil edilmelidirler. Karara varma sürecinde, çocuğa bakım veren ve çocukla ilgilenen kişilerin deneyimleri de dahil edilmelidir. Ebeveynler/bakım verenler tedaviyi arzu ettiği halde tedaviden vaz geçilmemeli ya da tedavi yarıda kesilmemelidir. Ebeveynler/bakım verenler hekimlerce sunulan tedbirlere razı olmayı reddediyorlarsa ya da uzlaşmıyorlarsa, vesayeti olanın kararına uyulmalıdır. Bu mümkün değilse tıbben çok önemli endikasyonu olan tedavileri (acil durum tedbirleri) uygulamak hekimin sorumluluğudur”. Görüldüğü üzere Einbecker Önerileri yenidoğan bebeklerin yaşam sonu kararlarında yol gösterici olan bir kaynak olmuştur (24).

Amerikan Pediatri Akademisi’nin önerilerine göre ise doktorlar, ebeveynlere bebeklerinin prognozuyla ilgili dürüst ve açık olarak bilgi vermelidir. Prognozu kötü olan bebekler konusunda karar verebilmek için sağlık çalışanlarıyla ebeveynler birlikte karar vermelidir. Bunun için AAP 3 karar verme yolu önermektedir: Bebek için erken ölüm ihtimali çok yüksektir ve bebek yaşarsa kabul edilemeyecek kadar ağır engelli olabilecektir, bu şartlarda tedavi önerilmez. Bebeğin yaşama şansı yüksek ve ağır engellilik ihtimali düşükse yoğun bakım tedavisi önerilir. Bu iki kategorinin arasında kalan vakalarda (gri alan) prognoz belirsiz ve yaşam kalitesinin düşük olma ihtimalinin yüksek olması durumunda ebeveynlerin kararı önemlidir (25). Kanada Pediatri Kurumu’nun bebeklik, çocukluk ve ergenlik dönemlerine ait tedavi karar verme rehberine göre de; ebeveynlere yeterince bilgi verilmeli, çocuğun yüksek menfaatine olan konusunda tüm sağlık ekibi ile görüşmeler yapılmalıdır. Yaşam sonu kararlarda palyatif bakım seçeneği konusunda bilgi verilmeli ve ebeveynlerle doktorlar arasında fikir ayrılığı olduğunda her iki tarafa da yardım ve destek sağlanmalıdır (26).

2.5. Yenidoğanda Yaşamın Sonu ile İlgili Ülkemizde Hukuki Düzenlemeler

Hakeri'nin Tıp Hukuku adlı kitabında *“hekimin, hastanın kendi geleceğini belirleme hakkını kullanarak tedavinin kesilmesini istemesi durumunda, tedaviyi kesmekle yükümlüdür”* maddesi yer almaktadır. Bu madde erişkin hastalar için geçerli olabilir ancak bebek ve çocukları için ebeveynler fikir ayrılığına düşerse Medeni Kanunun 195. Maddesine göre *“Evlilik birliğinden doğan yükümlülüklerin yerine getirilmemesi veya evlilik birliğine ilişkin önemli bir konuda uyuşmazlığa düşülmesi halinde, eşler ayrı ayrı veya birlikte hakimin müdahalesini isteyebilirler”* denilmektedir. Bu madde çerçevesinde ebeveynler hakime başvurdıklarında çocuklarının tedavisi konusunda görüş ayrılığı yaşadıklarında hakim değerlendirecektir. Yine aynı kitapta yazıldığı üzere, Türk Hukuku'nda kişiye sıkı sıkıya bağlı bir hak olduğundan vekil aracılığıyla tedaviye devam etmeme hakkı verilmemektedir. Böyle bir hak verilse dahi tedaviyi sona erdirmeye hastaya zarar verecekse kanuni temsilcinin özellikle anne ve babanın koruma yükümlülüğü ile çelişeceğinden kabul edilmeyebilir. Beyin ölümü gerçekleşmiş bir kimse, artık hukuken ölüdür ve bu kimseye yönelik eylemler yaralama veya öldürme suçunu oluşturmaz. Ancak bebek ve çocuklarda beyin ölümü tanısını koymak ve ebeveynlerin bunu kabul edebilmesi güç olduğu için tedaviyi vermeme kararı yasal görüldüğü halde pratikte uygulanmayacaktır. Anayasa'da (md. 17/2) güvence altına alınmış bulunan *“kişinin kendi geleceğini bizzat kendisinin belirleme hakkı”*, hekimin hastanın vücut bütünlüğüne müdahale etmeden önce onun rızasını, onayını almasını gerektirmektedir. Hastayı hayatta tutmaya yönelik tıbbi imkanlar ile hasta iradesine saygı göstermeyi ve böylece tedaviye son vererek sadece acıları azaltmayı gerektiren anayasal emir (md. 17/2) arasındaki hukuksal ve ahlaki dengeyi kurmak gerçekten zordur (27). Başka bir kanun maddesinde; Türk Ceza Kanunu Madde 26 *“(1) Hakkını kullanan kimseye ceza verilmez ve (2) Kişinin üzerinde mutlak surette tasarruf edebileceği bir hakkına ilişkin olmak üzere, açıkladığı rızası çerçevesinde işlenen fiilden dolayı kimseye ceza verilmez”* şeklinde yer almaktadır (28). Demirörs ve Hızal hukukçu olarak *“Yaşam hakkı kişinin üzerinde mutlak tasarrufta bulunabileceği bir hak değildir”* diyerek bu kanunun yaşam sonu kararlarda kullanılamayacağını belirtmektedirler (29). Son olarak Hakeri *“hastaya canlandırma yapmanın zorunlu olup olmadığı tıbbi gerekliliklere göre belirlenir”* diyerek tıbbi olarak eğer bir doktor gerekçelerini doğru ve bilimsel olarak ortaya koyarsa yoğun

bakımlarda yaşam sonu kararlarının verilebilmesinin yasalara aykırı olmadığı sonucuna varılabilmesinin yolunu açar (27).

2.6. Yenidoğan Hakkında Yaşamsal Kararların Verilmesi Sürecindeki Etik Tartışmalarda Belirleyici Kavram ve İlkeler

2.6.1. Özerklik İlkesi

Bilgilendirilmiş onam kavramının temeli insanların özerk karar verebilmesine saygı duyulması gerekliliği üzerine kurulmuştur. Bilinci ve kapasitesi yerinde olan bir yetişkin kendine sunulan bir tedaviyi zorlama olmadan kendi istek, değer ve planlarına uygun biçimde kabul veya reddetme özerkliğine sahiptir. Özerk bir kişi tıbbi kararın riskleri ve yararları konusunun farkında olmalıdır. Yenidoğan bebekler özerk değildirler, gelişimsel olarak anlama ve karar verme kapasiteleri yoktur. Özerklik kavramının yenidoğan bebekler için ne anlama geldiğini ayırtlandırmak istersek; bebekler için tıbbi kararların sorumluluğu ebeveynlerindedir. Bu kesin olarak bebeklerin tıbbi kararlarında ebeveyn özerkliği geçerli olacaktır anlamında düşünülmemelidir. Onun yerine ebeveyn otoritesi kavramı kullanılmalıdır; böyle bir hak çok güçlüdür ancak tek ve kesin bir hak değildir. Her zaman yenidoğanın yüksek menfaati düşünülmelidir. Belmont Raporuna göre özerkliği olmayan yenidoğan bebeklerin korunmaya ihtiyacı vardır (30). Doktorlar hastalarının yüksek menfaatine olacak kararları, hastanın özerkliğini göze almadan verdikleri zaman paternalizmden söz etmekteyiz. Hastanın özerkliği söz konusu olduğunda ise hastanın değerlerine saygı gündeme gelmektedir. Yetişkin bir hasta kan transfüzyonunu kabul etmediğinde ona saygı duyabiliriz. Ancak tıbbi anlamda karar verilmesi gereken bir bebek diğer bir tanımla kolay mağdur edilebilen (vulnerable) bir gruba ait olduğunda onlar adına özerklik ilkesini tanımlamak güç olmaktadır. Ebeveynleri böyle durumdaki bebekleri için onun yararına olacak tedavileri reddetme özerkliğine sahip değildirler. Amerika Birleşik Devletleri'nden bir örnek verecek olursak; yenidoğan bebeklerini sarılık tedavisi için hastaneye götürmeyip sadece dua eden bir ailenin böylesine ciddi ve tedavisi olan bir hastalık için ebeveyn özerkliği adı altında yenidoğanın aleyhine davranmaları kabul edilemez (31).

2.6.1.1. Yenidoğanın Yüksek Menfaati Prensibi (Best Interest)

Roma hukukunda çocuklar babanın malı sayılır, hatta çocuklarını satma yetkisi bile bulunurdu. Baba öldüğünde anneler yasal olarak çocukları üzerinde velayet hakkına

sahip olamazlardı. Aynı durum İngiliz yasalarında da devam etmiş, boşanma sonrası çocukların velayeti babalara verilmiştir. Bin sekiz yüz otuz dokuz yılında İngiltere’de çıkan bir yasa ile boşanma durumunda 7 yaşından küçük çocukların velayeti anneye verilmeye başlanmıştır (tender years doctrine). Amerika Birleşik Devletleri’nde ise 19. yüzyılda eyaletten eyalete değişen şekillerde velayet hakkı ebeveynlere eşit olarak verilmeye başlanmıştır. Evlenme ve boşanma kanunu ile 1970 yılında ilk kez yüksek menfaat (best interest) kavramı Amerika’da hukuki bir kavram olarak ortaya çıkmıştır ve tender years doctrine kavramı yerine kullanılmaya başlanmıştır. Önceleri hukuki bir kavram olarak kullanılan best interest kavramı zaman içinde biyoetik literatürüne girmiştir (32). Tıbbi anlamda yüksek menfaat kavramı, bilinci yerinde olmayan hastalar için yerine karar verme kavramından(substituted judgement) farklıdır. Hastanın yerine karar verme durumunda, yakınları hasta için önceden ne düşündüğü ya da istediği hakkında bilgi sahibidir ve bu bilgiye dayanarak karar verebilmektedir. En yüksek menfaat standardında ise; bilinci olmayan ve istekleri bilinmeyen ya da bilinemeyecek olanlar için (bebekler, çocuklar) verilen karardan söz edilmektedir (33).

Yukarıdaki bölümde söz ettiğimiz gibi Campbell ve Duff 1973 yılında yenidoğan bebekler için yaşamı destekleyen tedavinin kesilmesi kavramından bir makale vasıtasıyla ilk kez söz eden yenidoğan uzmanlarıdır. Dolayısıyla bu şekilde yenidoğanın yüksek menfaati söz konusu olmaktadır. Onlara göre karar vermede en önemli tıbbi kriter beyne olan hasarın derecesidir. Ağır zihinsel engeli olan bir yenidoğan bebek için (düşünme, iletişim ve farkındalık kavramlarında çeşitli derecelerde yetersizlik bulunan) yüksek menfaatini gözetebilmek için öncelikle onun menfaatlerini tanımlamamız gereklidir (34). Bu menfaatler:

- Tıbbi menfaatler: Tedavi ihtimalleri, prognoz
- Ağrı ve yakınmayla ilgili menfaatler: Zarar ve onur kırıcı muamele
- Geleceğe yönelik menfaatler: Bu çocuk için ne hayal edilebilir?
- Ailesel menfaatler: Aile üzerine etkileri, ailenin dini ve kültürel değerleri, hassasiyetleri (34).

Yenidoğan bir bebeğin gelişimi henüz tamamlanmamıştır, hiç bir tecrübesi yoktur. Ortaya konulan menfaatler bebek tarafından önceden hiç belirtilmemiştir. Bu bebeğin kendisi için ne isteyebileceğini bizler ancak kendi tecrübelerimize göre düşünebiliriz. Kimlerin yenidoğan bebeğin menfaatlerini belirleyebileceği ve onlar için

karar verebileceği önemli bir sorudur. Yaygın toplumsal görüşler, örneğin engelli olmakla ilgili inançlar, saygı ve onurla ilgili düşünceler yenidoğan bebeğin ve ailesinin menfaatlerini doğrudan etkileyebilmektedir (35). Bir başka tanımla yüksek menfaat prensibini şemsiye kavramına benzetebiliriz, yani bir standardın etrafında farklı anlamlar oluşturulmakta, bu sayede kendileri için karar veremeyen bireylere iyi ya da en azından kabul edilebilir seçenekler sunulabilmektedir. Bazen ideal şartlar olmadan pratik kararlar vermek de gerekmektedir. Bu kararlar ahlaki, tıbbi, sosyal ve yasal seçenekler içerebilir ve her zaman yüksek menfaatine olanı değil aslında makul olanı işaret edebilmektedir. Çocuk için makul olan kararı vermeye çalışmak subjektif özelliklere sahiptir ve karar vericilerin değerleri, düşünce ve algılarıyla şekillenmektedir. Bazı ebeveynler çocukları için maksimal tedavi ve deneysel tedaviler isterken, kimileri de palyatif bakımda karar kılmaktadırlar. Kararlarda objektif olmaya çalışmak için çocukların zarar görmesine engel olmak ve yeterince iyi davranmak gereklidir. Ebeveynler kendileri söz konusu olduğunda tedaviyi reddedebilme hakkına sahiptirler ancak yüksek menfaat standardını çocukları için kullanmak söz konusu olduğunda bunu yapamazlar. İnsan hakları ve insanın üstün değeri kültürel değerlerin önünde gelmektedir (36). Bir çocuğun en yüksek menfaatine karar vermek, sadece onun için ideal olanı seçip diğer aile üyelerinin ihmal edilmesi demek değildir. Herkesin yüksek menfaatine olanı gözetmeye çalışmak ise bazen tutarsızlığa sebep olabilir. Karar aşamasına yasal süreçler eklendiğinde yüksek menfaat tanımı “*makul olmak*” standardıyla açıklanabilir. Bu bağlamda yüksek menfaat prensibi 3 önemli özelliğiyle analiz edilebilmektedir:

- Karar vericiler hukuki ehliyeti olmayan bir kişiye ait o andaki ve gelecekteki yararlarını gözetken tüm bilgilere sahip olmalı ve uzun dönemde en fazla yarar ve en az zarar verebilecek seçenekleri düşünmelidir.
- Karar vericiler kendilerini hastanın yerine koyarak bilgilendirilmiş ve makul bir insanın isteğini göz önünde bulundurmalarıdır.
- Karar vericiler hukuki ehliyeti olmayan kişiye olan ödevlerini düşünmelidirler (36).

Bir başka açıdan bakıldığında YYB’da yatan ağır hasta bebekler için şu andaki ve gelecekteki menfaatleri gözetilerek iki farklı yüksek menfaat belirlenebilir. Şu andaki menfaatleri; daha çok haz alma ve acı, ağrı duymama ve organik fonksiyonları korumak

anlamındadır. Yenidoğan bir bebek, şu anda duyduğu ağrının gelecekteki menfaatleri için ödenecek bir bedel olduğunun farkında değildir, ayrıca bu ağrının geçici olabileceğini idrak edemez. Dolayısıyla yenidoğan bir bebeğin şu andaki menfaatleri gözetilmelidir. Gelişime dair menfaatler ise geleceğe aittir. Bireylerin gelişiminde arkadaşlık, sevgi, mahremiyet, sadakat bağları ve ihtimam göstermek gibi ilişkilere ihtiyaç vardır. Bir yenidoğan bebek bu ilişkileri geliştirebilmek için kapasite yaratma özelliğine sahiptir. Bu nedenle geleceğe dair menfaatlerin en yüksek olanı kapsamında yer alması gereklidir. Ağır hasta bir yenidoğan bebek için yüksek menfaat kararı verebilmek için, yarar zarar dengesi yapıldığında bebeğin hayatını uzatmanın değmeyeceği düşünülebilir. Böyle bir düşünce, var olmanın yarar zarar dengesiyle, yokluğun yarar zarar dengesinin karşılaştırılmasından ortaya çıkmaktadır. Ancak yokluk durumunda hiç kimse yarar ya da zarar göremeyeceği için böyle bir karşılaştırma yapılması mantıklı olmayabilir (37).

Amerika Birleşik Devletleri’nde “Baby Doe Rules” adlı kararların çıkarılmasına yol açan 2 vaka örneğinde; geleceğe dair hazların ve planların sonlanacağını bilerek, ağrı ve yakınmayı durdurmak için bebeklerin tedavisini sonlandırmaya karar verilmiştir. Amerika Birleşik Devletleri’nde 1972 ve 1982 yıllarında Down sendromu ve düzeltilebilir cerrahi sorunları olan 2 bebek, ailelerinin kararları sonucunda ameliyat edilmemiş ve kaybedilmişlerdir. Her ikisinde de makul olan yenidoğan için yüksek menfaat prensibi uygulanmamıştır. Diğer bir örnek olan B. Andrew vakasında Down sendromlu bebeklerden farklı olarak bu bebek, kronik akciğer hastalığı nedeniyle 5 ay kadar solunum cihazının yardımıyla yaşatılmıştır. Bu örnekte ise fazla tedavi (overtreatment) verildiğini ve yine yenidoğan için yüksek menfaat prensibinin uygulanmadığı söylenebilir. Doktorlar bazen bebeğin şu andaki yakınmalarını gelecekteki menfaatlerinin üzerinde görürler. Bazen de bebeğin ölümüne engel olmanın kendi yetenekleri ile ilgili olduğu ve ölümlerinin ise kişisel ve mesleki yenilgileri olduğunu düşünürler. Bu 2 tezat davranışa verilecek en iyi yanıt *"önce zarar verme"* prensibini hatırlamaktır. Karar verirken rasyonel olamayacağını düşünen bir doktor hastane etik komitesinden yardım isteyerek rasyonel karar verilmesi konusunda adım atabilir (37). Ünlü bir psikolog ve etik uzmanı olan Dr. Joseph Goldstein ebeveynlerin bebeklerinin tedavileri konusunda karar sahibi olmaları gerektiğini vurgulamakta, bunun için şöyle bir yorum yapmaktadır: *“Doğru cevabı bulabilmek bu kadar zorken, ebeveynler verdikleri karar konusunda eleştirilmemeliler ”*. Zor ahlaki kararlar vermek

söz konusu olduğunda makul çözümler bulunabilmelidir, bu çözümler makul olmayan fikirler elendiğinde ortaya çıkmaktadır. Ebeveynlerin her zaman etik açıdan en kabul edilebilir tıbbi yaklaşımı seçmeleri beklenmemelidir. Bu şekilde verilen yaşam sonu kararları sonucunda ailenin finansal durumunda ve aile içi dinamiklerinde değişiklikler gelişebilmektedir. Ebeveynlerin kendi sorumluluklarından, görevlerinden kaçmak için tedavinin sonlandırılmasını seçebileceklerini düşünmek mantıklı bir düşünce değildir. John Hopkins Hastanesi örneğinde, Down sendromu vakasında ebeveynler belki de yeterince bilgilendirilmeden engelli bir çocuğa bakamayacaklarını beyan etmiş ve tedaviyi reddetmiştir. Burada bebeğin yüksek menfaatine göre sorgulanmadığı görülmektedir (37).

Yüksek menfaat prensibi, mevcut seçenekler içinde en kabul edilebileni bulmak olarak da tarif edilebilir. Çocuğun net çıkarlarını maksimize ederken verilebilecek zararı en aza indirmek ve bunu yaparken de diğerlerinin haklarını, ihtiyaçlarını ve menfaatlerini ihmal etmemek önemlidir (38). Beauchamp ve Childress, Buchanan ve Brock gibi etik uzmanları ve felsefeciler yüksek menfaat prensibi olarak *ideal* olanı tarif etmektedirler. İdeal olanın yerine getirilmesi istenilen sonuçtur, ancak her zaman mümkün olmayabilir. Örneğin 6 hasta böbrek nakli beklerken elimizde bir tek böbreğin olması 6 hastanın birden nakil olmasının imkansız olduğunu gösterir. Etikte eski bir deyiş vardır: “*ought implies can*”- zorunlu olmak demek yapabilir olmak demektir”. Bu deyişin açılımı şu şekilde tarif edilebilir; kimse imkansız olanı yapmakla yükümlü olamaz, onun yerine makul olan tercih edilmelidir. Makul olan ise belirsiz ve subjektif özellikler taşımalıdır. Yüksek menfaat prensibi için objektif olan tıbbi ve bilimsel kriterler rol oynamalıdır. Bunun yanında kişilerin, yararlar ve riskler konusunda çok farklı ve çeşitli değerleri olduğu unutulmamalıdır. Örneğin bir baba çocuğunun zatürresini bitkisel ilaçlarla tedavi etmek istediğinde ona göre bu yeterlidir, yeterince iyidir, ancak çocuğun zatürresi sadece antibiyotiklerle tedavi edilebilir. Çocuklara olan görevler yerine getirilirken her zaman, bilimsel ve tıbbi objektif kriterler kullanılmalıdır (39). Yüksek menfaat prensibi yaşam kalitesini mutlaka kapsayıcı nitelikte olmalıdır. Yaşam kalitesine dair toplumsal anlamda bir takım yargılar bulunmaktadır. Bireyi diğer bireylerle kıyaslayıp sosyal değerini ortaya koyarak ve bireyi kendisi içinde değerlendirerek yaşam kalitesi sorgulanabilir. Birey kendi içinde değerlendirildiğinde onun için yaşam sonu kararları vermek gerektiğinde “Yaşam kalitesi o kadar kötüdür ki ölüm daha iyi olabilir” yargısına dahi varılabilir. Yüksek menfaat prensibini şemsiye

prensibi olarak kabul edebileceğimizden ve farklı durumlarda farklı şekillerde kullanılabileceğinden daha önce söz etmiştik. Örneğin yasal olarak uygun olan bir karar, ahlaki ya da tıbbi anlamda doğru bulunmayabilir. Ebeveynler çocukları için ahlaki, sosyal ve yasal olarak kabul edilebilir düzeyde olduğu sürece farklı kararlar verebilirler ancak bu karar kabul edilebilir bir seviyenin altına düşmemelidir. Herkes verilen kararın en iyisi olduğu konusunda hem fikir olmak zorunda değildir, karar objektif olarak makul ve yeterince iyi olmalıdır (39). Bir bebeğin yüksek menfaatinin belirlenmesinde hangi zorlukların karşımıza çıkabileceğini aşağıdaki vakada görebiliriz: İngiltere’de 2009 yılında RB adlı bebeğe ciddi bir kas hastalığı tanısı konulmuştu. RB 13 aydır doğduğundan beri hastanede yatıyordu, zihinsel engeli olmadığı düşünülüyordu ancak hareket edemiyor, iletişim kuramıyordu. Deneysel tedaviler uygulanmış ve yanıt vermemişti. Doktorlar tarafından trakeostomi açılıp evde tedaviye devam edilmesi önerilmişti ancak annesi ve takip eden bazı doktorlar bebeği solunum cihazından ayırıp ölmesini beklemek gerektiğini düşünüyordu. RB’nin annesi ve babası bu konuda birbirlerinden farklı düşündükleri için mahkemeye başvurdular. Babası evde tedavinin devam etmesini istiyordu ancak mahkeme sürecinde fikrini değiştirdi ve RB için tedaviyi durdurma kararı verildi, RB ebeveynlerin kollarında öldü. Bu örnekte prognozu bilinen bir hastalık için doktorlar ebeveynlere tedaviye devam etmemeyi önermişti. Anne ve babanın başlangıçta RB’nin yüksek menfaati konusunda aynı fikirde olmayışı nedeniyle karar mahkemeye taşınmış, RB’nin ıstırapı bir süre daha uzamıştı (33).

2.6.2. Yaşam Sonu Kararların Verilme Sürecinde Aile

Hegel’e göre aileler çocuklarına bireyselliği ve kendine güveni aşılmalıdır ki bu ahlaki otonomiye oluşturacaktır. Ross’a göre karar vermede etkili olan ailelerdeki bu otorite kaynağını aile bireyleri arasındaki yakınlıktan alır. Bu yakınlık onları diğer bireylerden ayırır çünkü birbirlerini en iyi onlar bilir, amaçlarını paylaşırlar, herkes birbirinin iyi olmasını ister. Aile üyeleri birbirleri için özgür kararlar verebilmelidir. Bir çocuğun yaşamıyla ilgili ciddi bir karar aile içinde kalmalıdır. Sezgiler tek başına karar verebilmek için yeterli olmayabilir. McMahan’a göre sezgiler bizlere ahlakla ilgili sorular sormaya başlamamızda yardım eder. Sezgiler doğru cevabı tahmin etmemize yardımcı olur, sonrasında gözlemler, bilgi ve tartışmalarla ilerleyebiliriz. Ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili kritik karar verme durumunda sezgilerini kullanması şimdiye kadar dile getirilmemiş, önemli sebeplerin ortaya çıkmasına neden olabilir. Sezgiler daha fazla

soruların sorulmasına yol açmalıdır. Tek başına yaşamsal kararların verilmesinde etkili olmamalıdır, sezgiler yerine bilgi ailenin otoritesinde temel ilke olmalıdır. David Hume’a göre ahlaki soruları duygusal sempati kanalıyla sorarken cevaplarını mantıksal olarak buluruz. Ebeveynlerin sezgileri ahlaki sorgulamanın başlangıcı olarak kabul edilmelidir (40). Bir aileye çocuğunun yoğun bakımdaki tedavi sürecinde kısıtlamalara gitme konusunda kararı sorulduğunda hangi yöntemi kullanır? Her ikisinden de yararlanabilir mi? Karar vermek zar atmak kadar basit bir işlem midir? Çocukları yoğun bakımda iken ebeveynlerin çok fazla duygusal dalgalanmalar yaşadıkları bilinmektedir. Bu duygu karışıklığında ebeveynlere çocukları hakkında yüzdeler verilmesi ve bunlara göre karar vermeleri istenmesi gerçekten onlar için zor bir görevdir. Örneğin bir aileye çocuklarının ayakları amputé edilirse % 20 ihtimalle ölebileceği yerine % 80 ihtimalle kurtulabileceği söylene farklı kararlar alabilirler. Yine yoğun bakım sürecindeki görüşmelerde ilk aktarılan bilgiler her zaman karar aşamasında daha etkili olabilmektedir. Dolayısıyla ebeveynlerle hekim arasındaki iletişim yöntemleri geliştirilmesi gereken bir diğer önemli alandır. Günümüzde artık tıbbi anlamda karar verirken ne hekimler tek başına ne de hasta ve ebeveynler tek başına sorumluluk almamakta, mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir davranış (shared decision making) anlamında birlikte bu süreci paylaşmaktadırlar. Özellikle karar verilmesi gereken hastalar, yoğun bakımda yatan yenidoğan çok hasta bebekler olduğunda bu süreçte nelerin etkili olduğu halen araştırılması gereken bir konudur (41).

Daha önce mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir davranış (shared decision making) kavramını tanımlamıştık. Mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir karar verme durumunda ebeveynler seçeneklerini ve bu seçeneklerin olumlu ve olumsuz taraflarını anlamalıdır. Karar vermek için ailelerin hedefleri ve tercihleri bilinmelidir. Bunun için de “sormak-anlatmak-sormak” şeklinde iyi bir iletişim yolu izlenebilir. Örneğin “önerilen bu seçenek anlam ifade ediyor mu yerine bu seçenekle ilgili düşüncelerinizi anlatır mısınız?” diye sormak daha anlamlı olabilir. Seçeneklerin her biri için en zor ve yüksek menfaatini gösteren yanlarını anlatmalarını istemek de gerekli olabilir (42). Ebeveynlerin kültürlerini, değerlerini ve inançlarını konuşarak anlamaya çalışmak, mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir davranış sırasında ailelerin desteklenmesine, iyi bilgilendirilmiş ve doğru karar verilmesine yardımcı olacaktır (43). Ebeveynler, çocukları henüz hayatı yaşamadıkları için ya da önlerinde daha yaşayacakları zaman olduğunu düşünerek daha çok onun

hayatta kalmasına konsantre olurlar, herhangi bir bedeli (zaman, ağrı, ıstırap, para) düşünmezler. Kimi zaman da ebeveynler, çocuklarının hastalığının kendileri yeterince iyi genler veremedikleri ya da koruyamadıklarından dolayı oluştuğunu düşünüp bundan suçluluk duyabilirler (14). Ebeveynlerin karar verme süreçleri bir labirente benzetilebilir. Sürekli bir çıkış noktası aramak durumunda kalmaktadırlar. Ayrıca geçmiş kararları şu anki kararlarını etkilemektedir, örneğin doğum yaptıkları hastane, güvenecekleri kişiyi bulmaları gibi. Ebeveynler çocukları hakkında karar vermeye çalışırken aslında kendileriyle de yüzleşirler ve kim olacaklarını seçerler. Ebeveynlerin çocukları için karar verebilmelerinde ilerlemek için ahlaki olarak iyi ve kötü hakkındaki yargılarının farkında olmaları gerekmektedir. Bir ebeveynin çocuk sahibi olması onun kimliklerinden biridir ancak çocuk hasta olduğunda diğer kimlikler ve amaçlar ortadan kalkar, tek öncelik çocuk olur. Bu aşamada iyi bir ebeveyn nasıl davranması konusunda emin değildir. Çocuğunun güvenliğini, sağlığını koruyamamıştır. İyi bir ebeveyn asla vazgeçmez. Bu karar çocuklarının ıstırabına yol açsa da görevlerini yerine getirebilmek için bağırmasına taş basarlar. Bazen toplumdakiler aileyi çocuğu için yanlış kararı verdiğine dair yargırlar. Doktorların onların yanlış kararı verdiğini düşüneceklerini sanırlar, bu nedenle her düşüncelerini paylaşmayabilirler (44).

İnsani anlamda bebekle ailesi arasında hatıralar oluşturmak çok önemlidir, yoğun bakımda yatış sırasında birlikte olmalarına yardım edilmelidir. Ebeveynler çocukları için amaç, tedavi ya da palyatif bakım olsa da yapılması gerekenlerin yapıldığını anlamalıdır. Çocuklarının sevildiklerini hissettiklerini bilmelidirler. Ayrıca çocukları için iyi bir ebeveyn olduklarını düşünmelidirler. Duygusal anlamda çok yorgun oldukları için onlara destek olmak ve güvenilir bir ilişki kurmak karar aşamasında onlara yardımcı olacaktır. Umudu korumaya çalışmak yine karar aşamasında yardımcı olabilir. Umut her zaman tedavi ve iyileşmek için değildir. Ebeveynler aynı anda umudu koruyarak çocuklarının hastalığının ciddiyetini anlayabilirler. Umudun bir kısmı kaybolursa da başkaları ortaya çıkar; ağrısız dönem, huzurlu ölüm veya birlikte kaliteli zaman gibi. Aileye “ *işler umduğunuz gibi gitmezse ne istersiniz?*” diye sorulabilir. Onlara korkuları ve umutları hakkında sorduğumuzda kendilerine değer verdiğimizizi düşünmelerini sağlayabiliriz. Karar aşamasında ebeveynler eğer durum acilse ve uzman görüşü istiyorsa kararı doktorlardan beklerler. Kimi durumda zaman içinde kararları değişebilir (45). Kritik kararlar vermeleri gereken ebeveynlerin beklentileri; belirsizlikle baş edebilmek için yardım aldığını hissetmek,

karar vermede doktorların sorumluluğunu hissetmek, karara adapte olabilmek, tıbbi ekipten destek gördüğünü hissetmek olabilir. Bazen doktorlardan alınacak destek kararın kendisinden daha önemli hale gelebilmektedir (46). Kimi ebeveyne göre engelli çocuk sahibi olmak ideal aile, ebeveyn olmaktan uzaklaşmaktır. Kimi ebeveyn ise “Son kararı biz vereceğiz, kararın sorumluluğunu alacağız ve bununla yaşamaya devam edeceğiz, bu nedenle bireysel ve insanca destek ve rehberliğe ihtiyacımız var” şeklinde açıklamalar yapabilir. Ebeveynlere bilgi ve destek sağlanırsa kararlarının kendilerine ait olduğunu hissedecekler ve 6 ay sonra bu kararı yaşamlarına daha iyi adapte etmiş olacaklardır. Onların istediği samimi bir ilişkidir, bilimsel veriler onlara aktarılmalı ve karar mekanizmasına giren beklenti ve değerler de konuşulmalıdır. Ebeveynler kimi zaman belirsiz ve riskli bilgiyi pozitif sonuç ortaya çıkacakmış gibi yeniden formüle edebilmektedir. Saygı çerçevesinde ebeveynler ve doktorlar birbirlerini ortak olarak görmelidirler. Doktorlar tanı ve tedavi yapabilen taraf, ebeveynler ise kendi hikayeleri, kökenleri, yaşam tarzı ve yaşam felsefesi konusunda uzman olan taraftır (47). Ebeveynler yoğun bakımda yatan çocukları için tedavi şansı olmasa da çoğu zaman “*her şey yapılsın*” konusunda ısrarları olmaktadır. Aslında söylemek istedikleri “*bizimle ve çocuğumuzla ilgilenin, bizi terk etmeyin*” şeklinde anlaşılmalıdır. Bu bir çeşit sevginin göstergesidir. Bu aşamada çocuğu palyatif bakıma yönlendirmek herkesi rahatlatabilir (46). Bazen de ebeveynler farkında olmadan inkar mekanizmasını devreye sokarlar. İnkâr bir çeşit başa çıkma mekanizmasıdır, mevcut bilgiyi anlayana kadar kişiyi korur. Yenidoğan bebeğinin kritik hastalığını anlayana kadar ebeveynler için koruyucu olabilir ancak karar verme aşamasında zararlı olabilir. İnkâr duygusuyla bebeği için “*her şey yapılsın*” diyen ebeveynler prognoz konusunda daha geniş bilgiyi anlayabilseler farklı kararlar verebilirler. Bu inkârın devam etmesine izin vermek bebeğin ıstırap çekmesine, ölümün gecikmesine ve ebeveynlerin yas sürecinin büyümesine yol açar. Bunu önleyebilmek için ebeveynlerle doktorların iyi bir iletişim içinde olmaları gereklidir (48).

2.6.2.1. Etik Açıdan Ailelerin Velayet Hakkı ve Sorumluluğu

Aile, kısaca Türk Dil Kurumu sözlüğüne göre “*evlilik ve kan bağına dayanan, karı, koca, çocuklar, kardeşler arasındaki ilişkilerin oluşturduğu toplum içindeki en küçük birlik*” olarak tanımlanabilir (49). “*Amaçları ve değerleri paylaşan, uzun dönemde birbirlerine taahhütleri olan 2 veya daha fazla kişiden oluşmuş kurum*” tanımı

ise (American Heritage Dictionary of the English Language) başka bir sözlükte yer almaktadır (50). Çocuklar hakkında sağlıkla ilgili kararları aileler verir. Verilen kararların ailenin inanç ve değerlerini yansıtmaları için ebeveynlerin geniş bakış açısı gereklidir. Laine Friedman Ross “Children families and health care decision making” adlı kitabında geniş olarak ailenin çocukları üzerindeki sorumlulukları hakkında bilgiler vermiştir. Kitapta özellikle Buchanan ve Brock’ a ait görüşlere yer verilmiştir. Buchanan ve Brock’a göre aileler çocukları adına karar vermelidir çünkü çocukların bir vekile ihtiyacı vardır ve aileler yasal sorumludurlar. Bunu yaparken 4 temel maddeye uyulmalıdır:

- Aileler çocuklarının iyiliklerini düşünür, onların ihtiyaçlarını bilirler.
- Aileler verdikleri kararın sonuçlarını taşırlar.
- Ailelerin çocuklarını kendi standartlarına ve değerlerine göre yetiştirme hakları vardır.
- Aile değerli bir sosyal kurumdur. Samimiyet ve içtenliği içinde barındıran özgür ve özeldir, dolayısıyla yeterliliği olmayan çocukları için karar verebilir.

Aileler çocukları adına onların yüksek menfaatine olacak şekilde karar verirler, çünkü çocukların otonomisi yoktur ve istekleri bilinemez. Çocuklar dışındaki bireyler için diğer karar verme yöntemleri olan önceden hazırlanan vasiyete göre ya da vekaleten karar verme (surrogate decision making-bilinçli olsaydı nasıl karar verirdi) kullanılabilmektedir (51).

2.6.2.2. Ebeveynlerin Yetki Alanı (EYA- ZPD Zone of Parental Discretion)

Bir çocuk için ebeveynler ile doktorlar arasında tıbbi karar verme durumunda görüş ayrılığı yaşandığında başvurulacak en güvenli kaynağın “*çocuğun yüksek menfaati prensibi*” kabul edilmektedir. Diekema’nın 2004 yılında ortaya koyduğu “*zarar prensibine*” göre, eğer ebeveynlerin kararları doğrultusunda hareket edilirse çocuğun zarar görüp görmeyeceği öncelikli olmalıdır. Zarar prensibine göre gerektiği durumlarda devlet çocuğa sahip çıkabilir. Gillam’ın ortaya koyduğu “*ebeveynlerin yetki alanı*” (EYA) kavramı ise bunlardan farklı olarak yasal çerçevede ebeveynlerin çocukları için en iyisi olmasa da tıbbi kararlarda yetki kullanmaya hakkı olduğunu tanımlar. Gillam’ın kullandığı kavramda ebeveynler çocukları için “*yeterince iyi olan (good enough)*” kararı zarara yol açacak sınıra kadar verebilirler (52). Örneğin,

ebeveynleri istemediği halde bir çocuğa kanser tedavisi verebilmek için mahkeme kararı çıkarmak, negatif olarak ebeveynlerin çocuklarını hastaneden götürmelerine ve bu durumda çocukla iletişimin tamamen kopmasına, semptomların ve ağrı kontrolünün dahi yapılamamasına sebep olabilir. Tedavi şansı düşükse her durumda çocuğun ölmesi söz konusu olacaktır. Böyle bir durumda aileye karşı gelmektense başka çözümler aranabilir. Ebeveynlerin yetki alanı kavramını anlatan en önemli cümle “*ebeveynlerin verdikleri kararın suboptimal olabildiği ancak hiçbir şekilde çocuğa zarar vermesine izin verilmeyeceğidir*”. Burada çocuğun çıkarları ön plana çıkmaya başlar. Bunlar Binik’in açıkladığı temel biyolojik ihtiyaçlardır; (gıda, uyku gibi), entelektüel ihtiyaçlar, iyi bir sağlık, anlamlı ilişkiler ve oyun gibi. Çocuk ebeveynlerin verdiği kararla zarar görmeyecek ancak hiç bir zaman yukarıda sayılan ihtiyaçları tam karşılanamayacaktır. Ebeveynler ve doktorlar arasında bu ihtiyaçlara dair görüş ayrılıkları olabilir, örneğin organ nakli için %5 şans ebeveynlere göre değerliyken, cerrah için anlamlı değildir. Ya da ebeveynler tıbbi kararlarda sadece çocuğun çıkarlarını değil aileyi bir bütün olarak düşünürler. Ebeveynlerin yetki alanı kavramında bu şekildeki kararlar meşrudur ve sadece doktorlarla ters düştüğü için reddedilmemelidir (53). Ebeveynlerin yetki alanı şu etik temellere dayanmaktadır:

- Ebeveynler etik olarak çocukları için kendi iyi yaşam görüşleri çerçevesinde tıbbi karar verme hakkına sahiptirler.
- Ebeveynler ahlaki olarak çocuklarının maksimum iyilik halini karşılamakla yükümlü değildirler.
- Çocuğa zarar verebilecek bir karar durumunda ebeveynin otoritesi sınırlandırılmalıdır ve bu karara izin verilmemelidir.

Birinci madde için pek çok filozof ve etik uzmanı aynı görüştedir. Ebeveynler çocuklarını belli sınırlar içinde kendi değerlerine göre yetiştirme hakkına sahiptir, bu biraz da zorunluluktan kaynaklanır. Ross’un açıkladığı gibi ailenin temeli ebeveynlerdir ve çocukların iyilik hali için onların otoritesi gereklidir. İkinci maddenin kabul edilmesinde bazı farklı görüşler ortaya çıkabilir. Bu bağlamda örneğin Blustein ebeveynlerin çocuklarının çıkarlarını “maksimum” değil “*yeterince iyi*” düzeyinde gözetebileceklerini ileri sürerken, Kopelman “*yeterli ebeveynlik*” kavramını ortaya atmıştır (52).

2.6.2.3. Ebeveynlerin Karar Verme Sorumluluğu ve Hakkı

Çocuklar elbette ebeveynlerin malı değildir, ebeveyn-çocuk ilişkisinde ebeveyn otoritesi önemli bir kavramdır. Bu ilişkiyi incelediğimizde:

- Ebeveynlerin görevleri: Ebeveynler çocuklarının çıkarlarını gözetmek ve haklarını korumakla yükümlüdür.
- Ebeveynleri yetkileri: Bu görevleri yaparken yetkileri geniştir, makul davrandıkları sürece kimse buna karışamaz.
- Ebeveyn otoritesinin anlamı: İki şekilde ele alınabilir:
 - Makul olmaktan uzak ve zarar verici olmadığı sürece çocuklar bu otoriteye uyarlar ve ebeveynler de bunlara uyulmadığı zaman disiplin uygular ve ceza verebilir.
 - Çocuk sadece, disiplin ona zarar veriyorsa ve üstün yararına aykırı ise yardım isteyebilir.
- Çocuk belli bir yaşa kadar ebeveyn otoritesi altında olmalıdır.

Bu ilişki güvene dayalı bir ilişki olmalıdır. Güven ortadan kalktığında ebeveynlerin yetki hakları sonlanabilir. Ebeveyn-çocuk arasındaki bu ilişki örneğin kişinin bir avukatla olan ilişkisinden farklıdır, kişi ikincisinde istediği zaman ilişkiyi bitirebilir. Ancak çocuklar ebeveynleriyle olan bu ilişkiyi bitiremezler, çünkü yeterince zihinsel kapasiteleri gelişmemiştir. Adölesan döneminde bu durum biraz değişebilir. Çocuklar diğer insanlardan 2 yönle ayrılırlar: Zihinsel kapasiteleri yeterince gelişmediği için zeki, bilgilenmiş ve otonom karar veremezler. Çocuklar gelişecek ve değişecek varlıklardır. Bu nedenle ebeveynler çocukla toplum arasında bir köprü oluştururlar (53). Bir başka deyişle, Feinberg'in 1980 yılında yazdığı makalede çocukların yetişkinler gibi otonomilerine dayanan *hakları* “*gelecekte kullanılmak, sahip olunmak üzere saklıdır*” (*right to open future*) oldukça kereler tartışılmıştır. Örneğin 2 aylık bir bebeğin büyüdüğünde parkta koşma hakkı vardır, eğer birisi ayaklarını keserse bu hakkı elinden alınmış olur. Çocukların bu haklarını elde edebilmeleri için ebeveynlerin yardımına ihtiyaçları vardır. Gelişimleri sırasında kapasiteleri, yetenekleri, seçenekleri ve tercihleri diğer şartlardan etkilenecektir ve güvenceye alınarak korunmalıdır (54). Yaşam döngüsü içinde gündelik kararların yanında insanlar sağlıklarıyla ilgili ciddi kararlar vermek durumunda kalabilirler. Yetişkinler kendi kararlarını verebilmektedir, ancak bebekler ya da çocuklar için tıbbi anlamda ebeveynler karar vermek durumundadır.

Bunu şu şekilde açıklayabiliriz; çocukların kendi ebeveynleri tarafından üstün yararlarının korunmasına dair hakları vardır. Bu düşünce şu 2 varsayımdan kaynaklanabilir: Çocuklar kendilerinin yüksek menfaatine olanı bilemezler ama ebeveynleri bunu bilir. Yine buradan hareketle yukarıda bahsettiğimiz şekilde ebeveyn otoritesinin hakları ve görevleri olduğu için matür olmayan çocuklarının tıbbi kararlarını verebileceğini söyleyebiliriz. Sürekli ve yakın birliktelik bilgi sahibi olmayı, akrabalık ve sevgi bağları ise bu kararları verebilmek için motivasyonu sağlar. Çocuğunun yüksek menfaatine olanı gözeterek karar vermek isteyen ebeveynlerin tüm aileyi düşünmesi gerekebilir (55).

Tıbbi kararlar söz konusu olduğunda çocuğun yüksek menfaatine olanı ebeveynlerden daha iyi yerine getirebilecek kişi bir pediatri uzmanı olabilir dolayısıyla görevleri değiştirilebilir. Buradan hareketle aslında sadece ebeveynlerin çocuklarının yüksek menfaatine olanı bulabilecekleri çıkarımından çok, onlar üzerinde yerine getirme hakları olduğu için karar verici olmalıdırlar diye ifade etmek doğru olabilir. Ancak ebeveynlerin kararları çocuklarına zarar verirse devlet müdahale etme hakkına sahiptir. Aristo'dan itibaren söylenen çocukların ebeveynlerin sanki bir eşya gibi onların parçası olduğu fikri doğru olmayabilir. Edgar Page'e göre ebeveynlik karar verme hakkıyla korunan bir çıkar tipidir. Eğer ebeveynin karar verme hakkı elinden alınırsa burada yarar sağlayacak olan çocuğun çıkarlarıdır. Page'e göre, ebeveynlik sadece çocuklara bakmak, korumak ve soyun devamı için değil kendi başına değerli bir kurumdur. Onun bu değeri ebeveyn haklarının oluşmasını sağlar. Bir çocuğun yüksek menfaatine olan standardı da o zaman bu değerden kaynaklanır. Aile özel, mahrem bir kurumdur. Ebeveynlerin sevgisi aile içinde var olan temel bir kavramdır, ancak bazen çocuğun iyiliği için kullanılmayabilir, ebeveynler boşuna denebilecek tedaviler için ısrar edebilirler. Suçluluk duygusu ya da onsuz yaşayamam söylemi sevginin maskeleyiği duygular olabilir (55). Ebeveynler çocukları hakkında en fazla bilgiye sahip kişilerdir. Bunun yanında çocukları hakkında verdikleri kararın sıkıntılarını da en fazla onlar çekeceklerdir. Bu karar sadece çocuğun yaşam-iyilik halini değil tüm ailenin ekonomik durumunu, duygusal durumunu ve ilişkilerini etkileyecektir. Genel anlamda aile içinde sorumluluk taşıyan ve hesap veren olan ebeveynler bu kararın sonuçlarını da taşıyacak kişilerdir. Tüm bu nedenlerle çocukları için karar veren otorite olmalıdırlar (56). İngiltere'de 1989 yılında yayınlanan Çocuk Hakları Sözleşmesinde de (Children Act 1989) çocuğun iyilik hali (child's welfare) esas alınmıştır. Bu sözleşmede

ebeveynlerin çocuğuna karşı sorumlulukları; haklar, görevler, güç, sorumluluk ve otorite anlamlarında tanımlanmıştır. Her zaman ebeveynlerin hakları ve görevleri çocuğun yüksek menfaatine dayalı olan üzerine oluşturulmalıdır (57).

2.6.3. Yarar Sağlama/ Zarar Vermeme

Biyomedikal etiğin 4 prensibinden biri olan zarar vermeme (nonmaleficence) temellerini “primum non nocere” ilkesinden alır. Terim tam şekliyle Hipokrat yemininde yer almasa da hekimlerin hastalarına zarar vermeyeceğini ifade etmektedir. Zarar vermeme prensibiyle iç içe olan faydalı olmak prensibi (beneficence) Beauchamp ve Childress’a göre, ahlaki anlamda diğerlerinin faydasına olan eylemlerde bulunmak olarak tarif edilmektedir. Dolayısıyla bu eylemleri hayata geçirirken bir takım kurallara uyulması gerekir, bunlar: diğerlerinin haklarını korumak ve savunmak, onlara zarar gelmesini önlemek, zarara yol açabilecek durumları ortadan kaldırmak, engelli bireylere yardım etmek ve tehlike altındaki bireyleri kurtarmak olarak sıralanabilir (58). John Stuart Mill’in Liberty adlı kitabında belirttiği gibi “gelişmiş bir toplumda bir kişi üzerinde güç kullanmayı gerektiren tek davranış diğer bireylere vereceği zararı önlemek içindir. O kişinin fiziksel veya ahlaki iyiliği yeterli bir haklı sebep olarak gösterilemez”. Devlet baba yani “Parens patriae” prensibine göre bir toplum en savunmasız bireylerinin temel ihtiyaçlarını karşılamakla yükümlüdür. Eğer ebeveynler çocuklarının ciddi anlamda zarar görmesine yol açacak bir karar veriyorlarsa devlet buna engel olup, onların yerine karar verme hakkına sahiptir (loco parentis). Ancak Ross’un da belirttiği gibi ebeveynler çocuklarının temel ihtiyaçlarını gözettileri, ihmal ve istismar yapmadıkları, kendi yaşam planlarını yapabilecekleri beceri, seçenekler ve özgürlüğü verebildikleri sürece aile çıkarlarını çocuklarının menfaatlerinin üzerinde tutabilirler. Aile temel ihtiyaçları karşılamayıp çocuğa zarar vermeye başladığında devlet devreye girmelidir. Feinberg’e göre ciddi zarar; fiziksel sağlık, bütünlük bozulduğunda, ağrı ve ıstırap önlenemediğinde, zeka ve duygu stabilitesi sağlanamadığında ortaya çıkar. Dworkin de Rawls’un söz ettiği özgürlük, sağlık ve fırsatlar gibi birincil ihtiyaçların karşılanması gerektiğini savunmaktadır (59). Pediatrik biyoetikçi olan Douglas Diekema çocuklar için tıbbi anlamda karar verirken yüksek menfaat standardı yerine “zarar eşiği” adını verdiği kriterlerin kullanılmasının daha uygun olacağını belirtmektedir. Ebeveynlerin çocuklarıyla ilgili kararlar eğer çocuklarına ciddi zarar veriyorsa devlet buna müdahale etmelidir. Bu zarar çok ciddi, önemli ve kısa süre içinde

gerçekleşecek şekilde ise devlet ebeveynlerin kararlarına karşı çıkar. Diekema'ya göre böyle bir tanım doktorlar tarafından daha kolay anlaşılabilir ve yüksek menfaat standardına göre daha kesin sınırlar koyabilir. O halde bir çocuk için tedavi kararı verirken “bu karar o çocuğun yüksek menfaatine midir?” yerine “bu karar çocuğa diğer seçeneklerden daha fazla mı zarar verir?” diye sormak anlamlı olabilir. Bu soru beraberinde başka bir soruyu da getirir: Çocuğa ciddi olarak zarar vermeyecek kararlar tolere edilmeli midir?(59).

Zarar eşiğinin de yüksek menfaat standardı gibi belirsiz olabileceği alanlar vardır. McDougall her ikisinin farklı mekanizmalar kullandığını söylemektedir. Yüksek menfaat standardı çocuğun menfaatlerini optimize etmeye çalışırken, zarar eşiği çocuğun menfaatlerinin kötüye gidişine engel olmaya çalışır (60). Tıp biliminin temelinde hastaların iyiliğini göz etmek ve zarar vermemek vardır. Bu 2 prensip birleştiğinde hekimin yapması gereken hastanın yüksek menfaatine olanı seçmektir. Yenidoğan hastalar için bir örnek verecek olursak; çok küçük prematüre bebeklere yoğun bakım tedavileri sırasında verilecek oksijen miktarının dengelenmesi gereklidir. Çok fazla oksijen bebekte ciddi göz problemlerine yol açarken, oksijenin az verilmesi akciğer ve beyin hasarına yol açabilir, dolayısıyla yarar/zarar dengesinin gözetilmesi bebeğin yüksek menfaatine olanı elde etmek için gereklidir.

2.6.4. Adalet İlkesi ve Kaynakların Adil Dağılımı

Beauchamp ve Childress'ın prensiplerinden adalet ilkesine göre her birey eşit tedavi hakkına sahiptir. Yenidoğan bebekler de yetişkinler gibi eşit tedavi edilmelidir. Bu ilke ile sağlık çalışanları kaynakların dağılımıyla ilgili karşılaştıkları sorunlara yanıt bulabilirler. Hastaların bireysel ihtiyaçlarına göre kaynaklar adaletli kullanılmalıdır (58). Bazı adalet teorilerine göre kaynakların adil dağılımı konusunda 6 tane ölçüt belirlenmiştir, bu ölçütlerden birden fazlasını aynı anda benimsemeye bir engel yoktur, bazı adalet teorileri hepsini geçerli kabul eder (61):

- Herkese eşit pay
- Herkese ihtiyaca göre dağıtım
- Herkese yaptığı katkıya göre dağıtım
- Herkese liyakat üzere dağıtım
- Herkese gücüne göre dağıtım
- Herkese serbest piyasa koşullarına göre dağıtım

Sağlıkta kaynakların adil dağılımı söz konusu olduğunda ise herkesin aklına ilk gelen en hasta olanın tedavi hakkına sahip olmasıdır. Felsefecilerin deyişiyle *öncelik hakkı (prioritarianism)* eğer tedavi edilmezse en kötü sonuçlanacak hastaya verilmelidir. Acil servislerde triyaj sisteminin temelini oluşturan bu düşünceden farklı olarak, tedaviden en fazla fayda sağlayacak en hasta olana öncelik verilmesi de pratikte uygulanmaktadır (30). Yenidoğan yoğun bakım yatışlarına bakıldığında özellikle doğum kilosuna bin gram altında olan bebekler bu gruba girebilir ve kaynakların adil dağılımı anlamında onlar için hiçbir tereddüte yer yoktur. Bu prematüre bebeklerin morbiditesine bakıldığında 2/3'ü taburcu olmakta, bunların da yarısı veya daha fazlası 8 yaşına geldiklerinde normal bir okula gidebilmektedir. Halbuki YYB'lardan farklı olarak yetişkin yoğun bakımlarda yatakların %50'si taburcu edilmesi planlanan, ancak sonuçta hayatını kaybeden hastalara ayrılmıştır (62). Bir başka deyişle, YYB'larda yapılan harcamaların yatış günüyle ilişkisini hesaplayan bir çalışmada; bebeğin kilosuna, haftasına ve ölüm riskine bakılmaksızın yatış gününün %90'ını işgal eden bebekler taburcu olabilmektedir. Aynı çalışmaya göre YYB harcamalarının sadece %4.5'i boşuna tedavi olabilecek vakalar için yapılmaktadır (63). Sonuçları yüz güldürücü olan YYB'lar hastaneler için günümüzde iyi bir gelir kaynağı olmaktadır. Örneğin bir hastane için YYB yatış oranı bütün yatışlara göre % 4 iken, hastaneye verdiği ekonomik kazanç %10 olmaktadır. Bu nedenle pek çok hastane YYB açma eğilimindedir. Yenidoğan yoğun bakımlardan elde edilen fayda, kurtarılan yaşamlardır ve para harcanmaz ise ölecek olan bebeklerdir. Taburculuk sonrasında da harcamalar devam eder ve örneğin prematüreler diğer bebeklerden 5 kez daha fazla hastaneye yatmaktadır ya da devam eden fizik ve konuşma tedavileri gibi ek masrafları olmaktadır. Okul masrafları ve ailenin işi bırakması nedeniyle oluşan gelir eksikliği de buna eklenebilir. ABD'de 1993-94 yılları arasında yapılan bir çalışmada 500-750 gr arasında doğan bir bebeğin günlük yoğun bakım masrafı 1500 dolar (toplamda 90.000 dolar), 1250-1500gr arasındaki bir bebeğin ise 900 dolar (toplamda 32.000 dolar) civarındadır. Tüm bu yüksek rakamlara rağmen YYB'ların erişkin yoğun bakıma göre daha mali etkin olduğu söylenebilir. Çünkü ölme ihtimali yüksek bebekler erişkinlere göre yoğun bakımda daha kısa süre kalır ve dolayısıyla maliyetleri daha düşük olur. Ancak son yıllarda teknolojik gelişmelerle ölebilecek bebeklerin ortalama kalış süreleri uzamıştır, örneğin 1991 yılında bu süre 2 gün iken, 2001'de 10 gün olmuştur. Böyle bir durum ekonomik ve etik sorunlar yaratmaktadır. Etik olarak bebeklerin ıstırap altında

oldukları süre uzamış görünmektedir. Eğer 1. günde, 10.gün ölecek bebekleri bilme imkanımız olsa, tedaviyi durdurma kararı daha kolay verilebilir mi sorusu gündeme gelebilir (5). Ayrıca bir tedaviye devam etmemek için tedavinin boşuna olduğuna karar vermenin yanında, tedavinin halk sağlığı açısından kısıtlı imkanlar altında diğer bireylerin haklarına zarar verebileceği düşüncesi aklımıza gelebilir. Sabit bir bütçenin varlığında aynı etkiye sahip daha ucuz olan alternatif tedavi seçilebilir. Tedavinin etkinliğini ölçmek için kaliteye ayarlanmış yaşam yılı (QALY: quality-adjusted life years) kullanılabilmektedir (64). QALY 1970’li yıllarda ortaya çıkmış bir kavramdır, yoğun bakım ünitesinde harcanan kaynaklarla elde edilen verimi ölçmede de kullanılabılır (65). Her bir ömür senesini yaşam kalitesi ile birlikte ele alan bir ölçektir. Hem yaşam beklentisindeki artışı, hem de yaşam kalitesindeki farklılaşmayı ölçer (66). Belli bir kaynak aktarılacak bir kişi o yoğun bakım tedavisinden sonra bir yıl yüksek yaşam kalitesiyle yaşıyorsa ($1 \text{ kişi} \times 1 \text{ yıl} \times 1,0 \text{ kalite} = 1$) burada elde edilen değer 1 ile ifade edilir, tam sağlıklı yılı gösterir. Farklı durumlar için tanımlanmış QALY yararlanım skorları vardır, örneğin diyaliz hastası için 0.67, sağır, dilsiz ya da kör olmak durumunda 0.39 olarak hesaplanmıştır (61).

Hristiyan etiği üzerine çalışmaları olan akademisyen Charles Camosy “Too expensive to treat? Finitude tragedy and the neonatal ICU” adlı kitabında YYB’daki kararlarda harcamaların ön planda tutulması gerektiğini, çok fazla hasta olduğu halde kaynakların kısıtlı olduğunu yazmaktadır. Camosy’e göre kaynakların dağıtımı yatak başında yani YYB’da yaşam sonu kararlar verilirken başlanmalıdır, bu modele Camosy tıbbi karar vermede *sosyal yaşam kalitesi modeli* adını vermektedir. Bu modelde yenidoğan bebek, ailenin ve sosyal çevrenin merkezinde yer alır. Kimi zaman tedavinin masrafları çok ağırdır ve ailenin dağılmasına ya da gelecekteki sağlık güvencesinin azalmasına dahi sebep olabilir. Camosy bu aşamada ailenin kendisine iki farklı soru sorabileceğini söylemektedir: “*Tedavi çocuğa yararlı mıdır? Ve maddi olarak gücümüz yeter mi?*” Camosy’e göre ananşefali gibi durumlar maddi nedenler gözetilerek tedavi edilmemelidir. Ananşefali gibi yaşamla bağdaşmayan konjental hastalıkların sayısı azdır, YYBÜ’de hastaların çoğunluğu tedavi şansı olan prematüreler ya da cerrahi vakalardır. Dolayısıyla tedavi edilmeyen gruptan elde edilecek kazanç azdır (67). Maliyetle ilgili bir başka örnek verecek olursak; yenidoğan yoğun bakıma sıklıkla yatışı yapılan diyafragmatik herni vakalarında eğer ECMO tedavisi kullanılırsa bunun maliyeti 193 bin dolar olacaktır. Eğer bu bebeğin %5 den fazla yaşam şansı varsa

maliyet yüksek görünse de ECMO tedavisi mali etkin bulunmaktadır. Sonuçta, yenidoğan yoğun bakım tedavileri mali etkindir ve gerçek anlamda boşuna tedavi olduğu düşünülen vakaların çok iyi belirlenmesi gereklidir (68).

2.6.5. Hayatın Kutsallığı/Dokunulmazlığı

Konumuz olan yaşam sonu kararlarının verilmesinde tartışmaların içinde hayatın kutsallığı önemli bir yer tutmaktadır. Hayatın kutsallığı kökenini dini inançlardan almaktadır, bununla beraber seküler yaklaşımda da hayatın içsel olarak değerli olduğu kabul edilmektedir. Hayatın kutsallığını kabul eden görüş bir insanı öldürmenin doğru olmadığını, ancak hastalık durumunda boşuna tedavi söz konusuysa ve hasta zarar görüyorsa tedavi vermemenin mümkün olduğunu açıklamaktadır (69). Dini söylemlere göre insan Allah'ın suretinde yaratılmıştır. Seküler ifadelerle göre de insan doğanın yarattığı en üst varlıktır. O halde hangi düşünceye göre olursa olsun bir tek insanın dahi yok edilemeyeceği ortadadır (70). Her bir insan için kendi hayatı değerlidir ve onu değerli hale getirmeye çalışır. Bunu yapabilmesi için de bir hayatı olduğunun ve bilinci olduğunun farkına varması gereklidir. Locke'un tanımıyla insanın kendisini farklı zaman ve mekanlarda tanımlaması gereklidir (71). *“İnsan hayatı kutsaldır, şeref ve haysiyeti ihlal edilemez (inviolable). Masum bir insanın ölümüne sebep olunmamalıdır.”* Bu cümle kökenlerini dini söylemlerden alsa da Avrupa İnsan Hakları Bildirisi'nin 2. maddesinde yer alan *“yaşam hakkı”* kuralını oluşturur. İnsanın değerli olduğunu savunan 3 yaklaşım vardır:

- Vitalism: İnsan hayatını korumak için her şey yapılmalıdır, hastalar için her koşulda tedavi verilmelidir.
- Yaşam kalitesi: Bir insanın yaşam kalitesi düşük olduğu sürece yaşamaya değer değildir.
- İnsanın şeref ve haysiyeti ihlal edilemez: Her insan insanlık erdemi içinde yok edilemeyecek onur sahibidir. Her insanın pek çok şeyi yapabilme kapasitesi vardır ancak yeteneği olmayabilir. Örneğin bir bebek ya da özürlü bir birey yürüyebilme kapasitesine sahip olduğu halde şu anda bunu yapamıyor olabilir. İnsanlık onuru herhangi bir beceriye sahip olma ya da olmamaya bağlanamaz. Bu şartlarda adalet kavramı devreye girer; *“Her insan ne kadar gelişmemiş ya da engelli olsa da yaşadığı sürece kaybolmayan temel değer ve onura sahiptir”* (72).

2.6.6. Yaşam Kalitesi ve Engelli Olmak

Yaşam kalitesi (QoL) tanımı zor olmakla birlikte Dünya Sağlık Örgütü tarafından şu şekilde tanımlanmaktadır: Kişilerin yaşadıkları kültür ve değerler sistemi içinde kendi pozisyonlarını hedefleri, beklentileri, standartları çerçevesinde nasıl algıladıkları anlamındadır. Sağlıkla ilişkili yaşam kalitesi (HRQL) ise Schipper ve arkadaşları tarafından “bir hastanın faydalı ve tatmin edici bir hayat yaşayabilmesi için hastalığının ve tedavisinin bilimsel olarak analiz edilebilir şekilde ölçülebilmesi” şeklinde tanımlanmaktadır. Çocukların gelişimsel kapasitelerinin ve değerlerinin zaman içinde değişiklik göstermesi, sosyal ve zihinsel olgunlaşmalarının tamamlanmaması gibi nedenlerle sağlıkla ilişkili yaşam kalitelerinin ölçülebilmesi güçtür. Ancak bu ölçeklerin ve sonucunda elde edilen bilgilerin doktorlar, araştırmacılar ve rehberler hazırlayanlar için önemli olduğu görülmektedir. Özellikle yenidoğan uzmanları ebeveynlere, YYB’da yatan bebeklerinin prognozuyla ilgili bilgi verirken, uzun dönem takiplerle elde edilen yaşam kalitesi sonuçlarının yardımcı olacağını bilmelidirler (73).

Yaşam sonu kararlarında, prenatal tanı yöntemlerinden, do not resuscitate (DNR) talimatlarına kadar yaşam kalitesi, değerlendirilmesi gereken çok önemli bir kavramdır. Her insanın yaşam tecrübesi kendine özeldir. Yaşam kalitesi serum sodyumu gibi bir şey değildir, ölçmek güçtür. Yaşam kalitesini ölçmek için en uygun yöntemlerden biri anket düzenlenmektedir (74). Yaşam kalitesini fiziksel ve fonksiyonel engeller kadar ağrı, kişisel ve ailesel sorumlulukların yerine getirilememesi ve ekonomik sıkıntılar da etkilemektedir. Pek çok engelli insan engelli olmanın değil, kendilerine sunulan imkanların azlığı ve toplumun bakış açısının olumsuzluğunun onlara rahatsızlık verdiğini belirtmektedir (75). Tıbbi anlamda engelli olmanın tanımı “*kişinin günlük yaşamda güçlükler yaşamasına yol açan fiziksel anormallikler*” olarak verilmektedir. Bir başka şekilde ise “*vücutta normal bir fonksiyonun kaybına bağlı anormallik*” olarak tarif edilmektedir. Sosyal anlamda engelli olmanın tanımı ise; “*kişilerin sosyal ortamlarda yaşadıkları elverişsiz tecrübeler*” şeklindedir. “*Diğerleri için normal olan fiziksel, fizyolojik ve psikolojik kapasitenin ve fonksiyonun azalması*” ise bir başka tanımdır. Kimisi de bunu toplumun bu fonksiyon eksikliklerini yeterince sahiplenmediği için ortaya çıkan dezavantajlı durum olarak görmektedir. Doksanlı yıllarda engelli bireylerin sadece engellilik durumlarına değil, sosyal anlamda ihtiyaçlarına dikkat çekilmeye başlanmış ve bunun sonucunda 1990 yılında Amerikan Engellilik Sözleşmesi oluşturulmuştur. Engelli insanların yaşamı iyi olmayabilir,

yaşama dair tatminleri düşüktür, stigmatize edilirler ve yardım almazlarsa olanakları kısıtlıdır. Engellilik durumunda o kişi için hayatın nasıl olduğuna dair hayal gücümüz kötümserdir, pek çok engelli insan yaşam kalitelerinin yüksek olduğunu ifade eder. Buna “engelli olmak paradoksu” adı verilir ve engelli kişilerin kendilerini ifade etmeleri, dünya görüşü, sosyal bakış açıları ve sosyal ilişkilerine ışık tutmayı amaçlar. Toplumsal anlamda da engelli bireylerin yaşam kalitelerinin düşük olduğuna dair negatif bir bakış açısı vardır (76). Engelli kişiler yaşam kalitelerini iyi ya da kötü şekillendirebilirler. Acı duymak ve izole kalmak yaşam kalitelerini olumsuz etkiler. Yaşam kalitesinin yükselmesi eğitimle sağlanabilir, bu şekilde meslek ve sosyal çevre edinebilirler. Yaşam kalitesinin iyi olabilmesi için beden, ruh ve zihin arasındaki dengeyi kurabilmek, sosyal çevreyle ilişkileri devam ettirebilmek gereklidir. Bazen kişinin sakatlığını kabul edip onda bir anlam bulabilmesi sekonder kazanç olarak yansıyabilir. Kimi engelli kişiler bu denge ve anlamı kurup yaşam kalitesini yükseltirken, kimileri de sağlık durumları, kısıtlı imkanlar, bilgi eksikliği ve çevre şartları nedeniyle bunu başaramamaktadırlar (76).

Ağır engelli olacağı tahmin edilen bir hastanın tedavisini sonlandırmak ayrımcılık mıdır? İngiltere’de Nuffield Vakfı tarafından kurulan Nuffield Biyoetik Konseyinin 2006’da yayınladıkları biyoetik raporunda *“tedaviye devam etmeme kararı çocuğun yüksek menfaatine olan gözetilerek verilmelidir, yaşamı uzatıldığında ona tolere edilemeyecek yük verilmiş olur”* denilmektedir. Ne tür bir engelli olma hali tolere edilemez olanı tarif edebilir? Rehberler yüksek menfaat standardına karar verirken *“tolere edilemez olup olmadığına ve yarar/yük dengesine”* göre hareket edilmesini önermektedirler. Hiç biri *“yaşamaya değer hayat”* kavramından söz etmemektedirler. Tolere edilemez testi sübjektif olarak yaşamaya değer hayat kavramını işaret edebilir. Eğer hasta şu anda yaşadıklarının tolere edilebilir olduğunu kabul ederse zaten hayatının yaşamaya değer olduğunu söylüyordur. Yarar/yük dengesi ise yaşamaya değer hayat kavramına objektif olarak yaklaşır, atılacak adımlarda pozitif ve negatif yönleri vurgular (33). Engelli olan bir çocuk büyüdükçe fiziksel zorlukların önemi azalmakta, yerini psikolojik zorluklar almaktadır. Bununla birlikte sosyal ilişkilerin kurulmaya başlanması çocuğun ve ailesinin mukavemetiyle ilgilidir. Engelli bir çocuğun ebeveyni *“Her şey mükemmel demek yolun acılı olmadığını göstermez”* diyerek aslında nasıl mukavemet geliştirdiklerini göstermektedir. Kronik bir hastalık durumuna adapte olmak kabullenmeyi gerektirir, iyileşeceğine dair umut kimi zaman kişiyi mutsuz yapabilir.

Objektif anlamda yaşam kalitesini, subjektif olarak tecrübe edilen fiziksel olumsuzlukla değerlendirmek mümkün olmamaktadır. Yine de engelli bebeği olan ebeveynler, bebeklerinin yaşam kalitelerini bu durumu hiç tecrübe etmemiş kişilere göre daha pozitif ifade etmektedirler. Bunun sebebi örneğin evde solunum cihazına bağlı olarak hayatını devam ettirmek zorunda olan bir çocuk için bu durumun alternatifi ölüm olacaktır ya da bu çocuk başka bir hayatı deneyimlemediği için bu şekilde düşünülmektedir. Çok küçük prematüre bebekler, meningomyelosel, hipoplastik sol kalp sendromu gibi gelecekte fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik anlamda zorluklar yaratacak hastalıklar için yenidoğan döneminde ebeveynlere karar verin demek çok zordur. Ebeveynler çocukları için “gelecekte nasıl bir yaşamı olacak” diye önemli bir soruyu doktorlara sorduklarında; kronik tıbbi problemleri olan bir çocukla yaşamının hem acısı hem neşesinin olacağı, iyi bir ebeveyn olabilecekleri ya da kendilerini başarısız hissederlerse kırgınlık yaşayabilecekleri cevaplarını alacaklardır. Benzer şekilde Down sendromlu bebek sahibi olan ebeveynler de doktorlardan çocuklarının geleceğine dair pozitif konuşmalar yapmalarını beklemektedirler. Yetişkinlik döneminde aynı engellilik durumuna sahip 2 bireyden birisi için az da olsa iyileşme umudu olduğu halde onun yaşamdan mutlu olamayacağı gözlenmektedir. Diğer birey ise engelliğini kabul ederek, yaşamdan keyif aldığını belirtmektedir (77).

2.6.6.1. İstirap-Acı Çekmek

Emekli bir doktor ve pek çok kitabın yazarı olan, özellikle hastalık ve ıstırap konusunda yazdığı “The Nature of Suffering” isimli kitabıyla bilinen Eric Cassell’e göre ıstırapın tanımı: bir insanın bütünlüğünü tehdit eden olaylara yol açan ciddi stres durumudur, subjektif bir kavramdır. Bir kişinin tecrübesinin değeri olaya yüklediği anlamla ilişkilidir. Bu anlam da kişinin bakış açısına göre değişkenlik gösterir. Dolayısıyla aynı bulguları olan 2 hastanın ıstırapı fiziksel, genetik, kültürel ve inançla ilgili olarak farklı olacaktır. Aynı zamanda ıstırap, kişinin kimlik kaybı olarak da kabul edilebilir (78). Cassell’e göre bebekler ve konuşamayan çocuklar ıstırap duymazlar, çünkü kimlik ve gelecek algıları yoktur ve tecrübelerine anlam katamazlar. Cassell devam etmektedir; eğer bir insan ıstırapını tanımlayamazsa, bu ıstırap değil sadece o insanın hissettiği ağrı olarak tanımlanabilir. Ancak yenidoğan bebeklerin ve konuşamayan çocukların ya da engelli bireylerin ıstırap duyduğuna dair destekleyen yayınlar bulunmaktadır. Yoğun bakımda tedavi gören bebeklerin ıstırapını onlara bakan

kişiler; hemşiresi, doktoru veya ebeveynleri tarif edebilirler. Yine de bu tanımlama tam ve gerçek bir tanımlama olmayacaktır (79).

Istırap kelimesi objektif olarak bakıldığında felaket ya da talihsizlik anlamında kullanılabilir. Birisi trafik kazasında öldüğünde “çekmedi” denilerek teselli edilmeye çalışılır. Istırapın tam tersi olarak kabul edilebilen *mutluluk* örneğin Aristo’ya göre ödemonia-insanın mükemmelliği, önemli yaşam hedeflerine ulaşma- olarak tanımlanmaktadır (80). Istırap çekmek kötü bir şey ise ondan kurtulmak ve önlemek gereklidir. Istırap kişiyi daha olgun, erdemli bir kişi haline getirebilir. Bunu kendisini eğiterek ve ahlaki anlamda günahlardan kurtararak yapabilir. Örneğin Dostoyovski’nin hikayelerinde bir suç işledikten sonra tekrar iyi bir insan olabilmek için ıstıraplar tarif edilmektedir, burada ıstırap şeytana benzer. Her durumda ıstırapların da bir bedeli vardır. Istıraplardan kurtulmanın bir yolu da altın kural denen “*sana nasıl davranılmasını istiyorsan başkalarına da öyle davran*” kuralını uygulamakla gerçekleştirilebilir. Kant’a göre ise sıkıntıda olanlara iyilik yapma görevi vardır ve bu evrensel bir kuraldır (80). Bir başka açıdan ıstırap, iyi ölmenin bir parçası olabilir, Daniel Callahan’ın dediği gibi yaşamın sonundaki ıstıraplar kişiye “*benim var oluş amacım nedir*”? sorusunu hatırlatmak içindir (81). İslam dininde ıstırap, Allah’ın koyduğu kurallara uyulmadığında verilen ilahi cezalardan ötürüdür. Kuran’a göre insan kendi yol açtığı musibetlerden ötürü ıstırap çeker (4:63). Bu insan ıstıraplar sayesinde Allah’ın sonsuz varlığını idrak eder. Istırap kötü bir şey değildir, ruhsal ve ahlaki gelişim yolunda gerekli bir duraktır (82). Istırap kavramına detaylı bir şekilde Budizm’de de yer verildiğini görüyoruz. Dört yüce gerçek Budizm öğretisinin temelini oluşturmaktadır. Bunlar sırasıyla; ıstıraplar vardır, ıstırapların bir nedeni vardır, ıstırapların bir sonu vardır ve sonlanmasının da bir sebebi vardır. Istırapın anlamı dünya hayatına negatiflik katmak değildir, ıstıraplar dünya hayatıyla pragmatik şekilde baş etmeye ve düzeltmeye yardım ederler. Budizm’de ıstırapın karşıtı olduğu düşünülen haz kavramı inkar edilmemekte ancak geçici olduğu söylenmektedir. Budizm’e göre yaşamın sonunda yaşlılık, hastalık ve ölüm vardır ve kaçınılmazdır. Dördüncü evreye ulaşan bir kişi ıstıraplardan kurtulmuş ve ruhsal anlamda aydınlanmaya ulaşmıştır (83).

2.6.7. Boşuna Tedavi (Medical Futility)

Tıbbi anlamda boşuna tedavi; niceliksel (quantitatif) veya fizyolojik ve niteliksel (qualitatif) veya sosyal boşuna tedavi şeklinde ikiye ayrılabilir. Fizyolojik

futility hedeflenen fizyolojik sonuca ulaşamayacağını ifade etmektedir. Tıbbın ulaşmak istediği hedefleri belirlemek ve bu hedeflere ulaşamadığında mutabık kalabilmek önemlidir. Ayrıca her zaman tıpta belirsizliğin var olduğunu biliyoruz. Özetle, tıp çok fazla güce sahiptir ancak bu güç sınırsız değildir (84). Boşuna tedavi yani İngilizce karşılığı olan futility kavramını “*He was shot in the back. The surgeons could not save him. He lay in bed, unconscious, his life ebbing away as blood trickled down tubes to large jars at the base of his bed. As cardiopulmonary resuscitation would have been futile, we wrote a “Do not attempt resuscitation” order. “Sırtından vurulmuştu, her yerinden kan akıyordu, canlandırma yapmak boşunaydı, DNR kararı verilmişti”* şeklinde anlatmak canlı bir örneği aklımıza getirmektedir. Tanımlamaya çalıştığımız kelime *futile-futilis*, Latince’de *leaky-sızdıran* anlamında; “*Hastanın her yerinden kan sızıyordu, şu anda hiçbir şey onu kurtaramazdı*” cümlesiyle de nafile olanı tarif etmektedir (85).

Tarihsel sürece bakıldığında, üç bin yıl önceki Edwin Smith cerrahi papirüsünde futility kavramına rastlamak mümkündür. Bu papirüslerde 45 tane cerrahi vaka iyileşebilir, iyileşmesi şüpheli ve umutsuz olan şeklinde üçe ayrılmış ve ilk boşuna tedaviye ait varsayımlar yapılmıştır (86). İnsan hakları ve özerklik kavramının 1914 yılında Schloendorff vakasının mahkeme kararı, hastaların tedavilerini reddetmeye başlamışlarının mihenk taşı olmuştur (1906 yılında Newyork Hastanesinde sadece anestezi altında muayeneye onam veren Bayan Schloendorff, onamı olmadan ameliyat edilmiş ve tümörü alınmıştır. Bu işlemde komplikasyon olarak kolunda gangren gelişmiş ve bazı parmakları kesilmiştir. Bu vakada mahkeme hastanın özerkliğine saldırı olduğuna karar vermiştir). Bin dokuzyüz yetmişlerde Beauchamp and Childress’ın Principles on Biomedical Ethics kitabıyla özerklik kavramı ön plana çıkmaya başlamıştır. Bu dönemde doktorların hastaları fazla tedavi ettikleri görüşü hakim olmaktaydı. Ancak bu akım birden tersine dönmüş ve bu kez hastalar ve yakınları her şey yapılınsın demeye başlamışlardır. Hastaların bu şekilde düşüncelerinde medyadan gördükleri yeni tedavilerin de etkisi olmuştur. Boşuna tedavi kavramı çerçevesinde tıbbi kararlar verilirken, hasta için planlanan girişimin etkili ve yararlı olup olamayacağı ve planlanan hedefe ulaşıldığında ortaya çıkacak yüklerin ne kadar ağır olduğu göz önünde bulundurulması gerektiği anlaşılmıştır. Bu soruların yanıtlarını bulmaya çalışırken her katılımcının farklı görüşleri olacağı ve her bir görüşün objektif ve sübjektif taraflarıyla değerlendirilmesinin önemi vurgulanmıştır. Değerlendirmeler sırasında tarafların

tecrübelerini de kararlara dahil etmeleri ve bu şekilde alınan kararların daha şeffaf olacağı ve belirsizlik ihtimalinden uzaklaşılacağı görüşü hakim olmaya başlamıştır. Taraflar arasında yapılacak tedaviyle ilgili diyalogların zamanının iyi belirlenmesi önemli olduğu ve hastanın klinik durumu değiştikçe kararların tekrar gözden geçirilmesi gerektiği önerilmiştir (86). Doktorlar ve aile bireyleri arasında hastanın tedavisinin devam etmemesi ile ilgili karar verildikten kısa bir zaman sonra doktorlar aileye zaman tanımadan, tedaviyi durdurmak isteyebilirler. Halbuki ailenin sevdiği kişi için tedavi şansı olmadığını kabul edebilecek zamana ihtiyacı vardır ve bu duruma duygusal olarak adapte olabilmelidir. Ölüm kaçınılmaz olduğunda, bu konuda aile bireylerinin kendilerini hazır hissetmelerine yardımcı olunmalıdır. Bir tedavinin boşuna olduğuna dair yapılacak konuşmalar her iki taraf için de psikolojik anlamda zorlayıcıdır. Buna rağmen bazı tecrübeli doktorlar kararlı ve yönlendirici olan, ancak paternalistik ve otoriter olmayan şekilde hastalarla konuşabilirler. Bu tür empatik konuşmalardan sonra hastalar veya yakınları doktorun tam anlamıyla kendi istediklerini yaptıklarını düşünürler ve kendilerinin karardan uzak kaldıklarını hissetmezler. Konuşmanın sonunda bir karara varıldığının herkes farkındadır ancak kimse kararı kendi verdiğini düşünmez (86). Doksanlı yıllardan sonra engelli hakları ve epidemiyolojik çalışmaların ağırlık kazanması nedeniyle futility kavramı tersine işlemeye başlamıştır. Engelli hakları; yaşamın değerli olduğu ve engelliler için boşuna tedavinin olmadığını savunmaktadır. Epidemiyolojik çalışmalar ise; doktorların hastanın prognozunu ve kimin yaşayıp kimin öleceğini doğru belirleyemediğini ortaya koymaya başlamıştır. Dolayısıyla bu tür yeni kavramlarla karşılaşan doktorlar, yaşam sonu kararlarında yardım ihtiyacı duydukları için Amerika ve Kanada'da bu konuda politikalar oluşturulmaya çalışılmıştır (86).

Futility kavramı her olguda farklılıklar gösterir, objektif bir skorum sistemi yoktur. Futility ahlaki anlamda tedaviye devam etmemek için izin verilmesi ve bunun da değerleri tartarak yapılmasını sağlayan bir terazi olarak da tanımlanabilir. Futility için yapılan bir başka tanım da; eğer bir tedavi son 100 vakada işe yaramadıysa o tedavi boşunadır, nafiledir şeklinde ifade edilen boşuna tedavinin nicel (quantitative) anlamda tanımlanmasıdır. Eğer bir tedavi yaşam kalitesini çok bozacak bir sonuca yol açacaksa bu nitel (qualitative) tanımlama olarak kabul edilmektedir. Bir başka tanım ise en objektif tanımlama olarak kabul edilen fizyolojik boşuna tedavi yani fizyolojik olarak istenen amaca ulaşmanın mümkün olmamasıdır (87). Bir tedavinin çok çok düşük yararı

olsa bile yine de boşuna olarak tanımlanabildiği bilinmektedir. Böyle bir ihtimal olduğunda yarar/zarar dengesi etik olarak yapılmalıdır, bu ihtimal rakamsal olarak 1/100, 1/1000 ya da 1/milyon olsa dahi. Dolayısıyla boşuna tedavi kavramını net ve tutarlı bir şekilde tanımlayamadıkları için günümüzde pek çok etikçi tanımlamaktan vazgeçmiştir. İngilizce’de futility yerine kullanılabilecek alternatif kelimeler vardır, bunları Türkçe’ye çevirdiğimizde örneğin; yararsız tedavi (nonbeneficial treatment), klinik olarak uygun olmayan (not clinically appropriate), tıbbi endikasyonu olmayan (not medically indicated), klinik olarak boşuna tedavi (clinical futility), tıbbi anlamda uygun olmayan (medically inappropriate), tıbbi anlamda önerilmeyen (medically inadvisable), potansiyel olarak uygun olmayan (potentially inappropriate) gibi tanımlamalar kullanılabilmektedir (88).

Etik uzmanı Blakhall, 1987 yılında yazdığı bir makalede boşuna tedaviyi bir vaka üzerinden şu şekilde tarif etmişti: *“Lösemiden ölmek üzere olan yetişkin bir hasta canlandırma yapılmasını istemektedir, halbuki ciddi osteoporozu vardı ve kırıklar oluşacaktı, bir faydası da olmayacaktı (89)”*. Yazara göre doktorlar böyle bir isteği kabul etmemelidir. Ancak böyle bir kararın aile ve hasta için kendi değerlerine göre verilmesi gerektiği unutulmamalıdır. Etik ve çocuk yoğun bakım uzmanı Dr. Truog benzer şekilde boşuna tedavi olduğu düşünülen bir çocuk hastaya canlandırma yaptığını anlatmaktadır: Büyük bir frontal ensefalosel ile doğan bir çocuk ameliyat olmuştur, nörolojik durumu çok kötüdür. Ebeveynleriyle defalarca palyatif bakım için konuşulduğu halde onlar “her şey yapılsın” istemektedirler. Ebeveynleri bu hasta çocuğu 2 yaşındayken kalbi durmuş olarak acile getirirler, Dr. Truog ebeveynlerin isteğini bildiği için çocuğa tam canlandırma yapılmasını söyler. On beş dakika sonunda çocuğun öldüğü ilan edilir ancak herkes çok sarsılmıştır. Baba çocuğunu kucağına aldığı anda tüm kırıklara, morluklara rağmen vaz geçmedikleri için doktorlara çok teşekkür eder. Dr. Truog boşuna olduğunu bildiği halde bazen ebeveynlere saygı duydukları için onların ihtiyaçlarına göre hareket ettiklerini, hatta bunun bir çeşit merhamet olduğunu söyler. Bir yandan da bu davranışın çocuk istismarı kategorisine girebileceği konusunda çekinceleri vardır. Böyle bir hastaya canlandırma yapılmasına karşı olanlar ise ebeveynlerin değil çocuğun menfaatlerinin önemli olduğunu, ebeveynlere umut verilmemesi gerektiğini ifade ederek boşuna tedavi kavramına dikkat çekerler. Dr. Truog çocuğa canlandırma yaparken aslında onun artık ıstırap çekmediğini, ancak ebeveynlerin psikolojik ihtiyaçlarının klinik ve etik açıdan önemli

olduğunu vurgulamaktadır. Amerika Birleşik Devletleri'ndeki hastaneler bu vakaya benzer vakalarda farklı görüşler bildirmektedir. Özetle, faydalı olmayacak canlandırma ıstıraba yol açacaksa yapılmamalıdır (89).

Boşuna tedavi kavramı her zaman karar vermede yardımcı olamamaktadır. Örneğin İngiltere'deki Charlie Gard vakasında Yargıç Francis'in dediği gibi *“Futile: pointless= ucu olmayan, manasız, anlamsız, gayesiz. Bunlar sıfır şansı olan gayretlerdir, işe yaramazlar”* (88). Charlie Gard 2016 yılında İngiltere'de doğmuş, 2 aylıkken kas zayıflığı nedeniyle hastaneye yatırılmış ve çok nadir görülen, ağır seyreden bir mitokondrial hastalık tanısı konulmuştur. Charlie hızla solunum cihazına bağlanmış ve komaya girmiştir. Ebeveynleri 2017 yılında Amerika'da deneysel bir tedavi bulmuş, doktorları bu tedavinin boşuna, faydasız olduğunu belirtmiş ve tedaviyi sonlandırmak istemişlerdir. Ebeveynler ile görüş ayrılığı ortaya çıkınca vaka mahkemeye gitmiş, pek çok süreçten geçmiş ve en sonunda ebeveynler de Charlie'nin doktorları gibi tedavinin boşuna olduğu kararına vardığında Charlie'nin tedavisi sonlandırılmıştır (30). Bu vakada özellikle ebeveynlerin yetkilerinin limiti sorgulanacak konulardan birisidir. Ebeveynler çocukları için faydalı olacak bir tedaviyi ret ettiklerinde ya da faydasız (futile) olacağı düşünülen tedavide ısrar ettiklerinde nasıl hareket edilmesi gerektiği tartışılmalıdır. Charlie'nin yerinde genç bir yetişkin hasta olsaydı ve önceden solunum cihazından ayrılmak istemediğini ve deneysel tedaviyi almak istediğini vasiyet etseydi istedikleri yönünde hareket edilirdi. Ancak Charlie'nin hastalığından dünyada 4 vaka vardı ve bu deneysel tedavi ne hayvanlarda ne de insanda denenmemiştir. Sonuçta Charlie vakasında olay mahkemeye intikal ettiği için uzun ve pahalı bir süreçten geçilmiştir. Ne doktorların belirttiği şekilde boşuna tedavi nedeniyle Charlie'nin tedavisi başlangıçta sonlandırılmış, ne de ebeveynlerinin istediği şekilde deneysel tedaviyi alabilmiştir. Üstelik Charlie'nin ebeveynleri inanılmaz miktarda tedavi için bağış toplamışlardı, bu bağış daha sonra mitokondrial hastalıkların araştırılması için kurulan Charlie Gard Vakfı'na aktarılmıştır. Buna benzer vakalarda olayın mahkemeye düşmemesi için, bu alanda uzman olan etikçiler, doktorlar ve diğer bilim insanlarıyla bir panel düzenlemek ve konuyu çok detaylı tartışmak yerinde olabilir. İlk mahkemede Yargıç Francis Charlie'nin onur içinde ölmesine izin verilmesi gerektiğine karar vermişti. Burada sözü geçen onur içinde ölmek kavramının, doktorlar ve Charlie'nin ebeveynleri için farklı anlamları olan normatif bir kavram olduğu görülmektedir (90).

Ülkemizde de genetik hastalıklara yaklaşım konusunda büyük ilerlemeler bulunmaktadır. Prof. Dr. Ayşegül Demirhan ve Doç. Dr. Zehra Genç'in "Genetik Sorunlar ve Tıbbi Etik" adlı kitaplarında çok geniş bir şekilde ele aldıkları üzere; genetik danışmanlık kuruluşlarına başvuran ailelerin sayısı her geçen gün artmaktadır. Bu hizmetin yaygınlaşması ve danışmanlığa ihtiyaç duyan ailelerin bilinçlendirilmesi en başta hekimlerin görevidir. Genetik danışmaya karar veren ebeveynlerin sekreterden randevu alma sürecinden tutun, sonuç beklerken alacakları yardım ve hekimlerin gerçeği söyleme yükümlülüklerine kadar konunun pek çok etik yönü bulunmaktadır. Özellikle ebeveynlerde var olan korku, endişe ve suçluluk duygularına profesyonel anlamda yaklaşılmalıdır. Danışmanlık sırasında hekimler ebeveynlere karşı direktif bir tavırla hareket etmemelidir, onun yerine ebeveynlerin kendi kararlarını verebilmelerine olanak sağlamalıdır. Bunun için de ebeveynlere sadece risk değerleri verilmemeli, çok detaylı önleyici tedbirler sunulmalıdır. Sonuç olarak; genetik danışmanlık veren hekimler danışmanlık yaptıkları ailenin yanında, toplumda genetik hastalıkların farkındalığını ve değişimini etkilemektedirler (91).

Boşuna tedavi kavramını farklı açılardan tanımlayabilmek için pediatrik etik literatüründen 2 benzer vaka yol gösterici olacaktır. İlk vaka; Ağustos 1988 tarihinde 6 aylık olan Samuel Linares balon aspire ettiği için oksijensiz kalmış ve 6 ay kadar yoğun bakımda yatmıştı. Kazadan 3 gün sonra baba solunum cihazından çekilmesini istemiş, anne fikir belirtmemişti. Doktorlarla canlandırma yapmama kararı alınmıştı. Zaman geçtikçe bebek solunum cihazına bağımlı olmuş ve persistan bitkisel hayat tanısı konulmuştu. Hiç düzelme umudu olmayan bebek için doktorlar yaşam sonu kararını hukukçuların vermesini istemişti. Baba gece ziyaretlerinden birinde solunum cihazını çekmişti ancak yoğun bakım personeli tekrar bağladı. Yargı kararıyla bebeğin bakım evine transferine karar verildiğinde babası bu kez yoğun bakım personeli silah ile uzaklaştırıp bebeğini solunum cihazından çekmişti. Bebek 30 dakika içinde babanın kolunda ölmüş ve baba *"Bunu yaptım çünkü oğlumu ve eşimi seviyorum"* demişti. Anne de babayla hemfikir olduğunu ifade ederek *"Sadece onun huzur içinde olmasını istedim"* demiştir. Linares vakası toplumda geniş tartışmalara yol açmış, sağlıkçılar, hukukçular, etikçiler, gazeteciler kederli aileye karşı sempati duymuşlardır. Baba bu konuda suçlu bulunmamış, ölüm sebebi olarak aspire edilen balon ve ölüm şekli de kaza olarak kabul edilmiştir. Bebeğin hastaneye ilk kabul anında zaten ölü olduğu belirtilmiştir (92). Diğer vaka; Şubat 1994 tarihinde Dr. Messenger'ın eşinin 25 hafta

hamileyken doğum eylemi başlamıştı ve onlara verilen rakamlara göre %30-50 oranında yaşayabileceği, yaşarsa da %90 oranında beyin kanaması olabileceği ve engelli kalabileceği belirtilmişti. Ebeveynleri bebeğe canlandırılma yapılmamasını istedi. Yenidoğan uzmanı ebeveynlerin bu isteğini “doğumdan sonra değerlendiririz” anlamında duymuştu ve 770 gr doğan erkek bebeği yoğun bakıma almıştı. Dr. Messenger bunu görünce eşiyle beraber yenidoğan yoğun bakıma gitti ve bebeği solunum cihazından ayırdı, hiç kimse bir şey yapamamıştı. Baba daha sonra hastaneyi yeterince bilgi vermedikleri için dava etti, verilseydi bebeği solunum cihazından ayırmayabileceğini söylemişti (93).

Görüldüğü gibi yaşam sonu kararlarında tedavi boşuna olsa da iletişimin büyük önemi vardır ve genel anlamda doktorlar bu tür konuşmalarda başarısız olurlar. Edmund Pellegrino’nun ifade ettiği gibi “ölüm yaşamın doğal sonu ve insanın sonlu olduğunun göstergesidir, bir noktada kabul edilmeli ve teslim olunmalıdır” (94).

2.6.7.1. Tıbbi Gereklilik/İndikasyon ve Bilimsel Literatürün Önemi

Jonsen ve arkadaşlarının biyoetik prensiplerinin bir vakayla ilişkilendirilip çözümlenebilmesi için tanımladığı “4 başlık” yöntemi tıbbi gereklilik, hasta tercihleri, yaşam kalitesi ve çevresel faktörler ana başlıklarını içermektedir. Tıbbi gereklilik, bir hastadaki tıbbi problemleri çözebilmek için yapılan tanı ve tedaviye yönelik girişimleri tanımlar. Bu girişimler sonucunda hastaya hedefler ve yöntemler önerilmektedir. Bu başlıkta hastalar için etik prensiplerden yarar sağlama ve zarar vermeme gözetilmelidir ve herhangi bir tanı ya da tedavi yöntemi için yarar/risk oranı hesaplanmalıdır. Bir tedavinin yapılabilmesi için bilimsel olarak etkili olmasının yanında o hasta özelinde de etkili olabilmesi gereklidir. Ayrıca bazı durumlarda örneğin bir hastalığın terminal döneminde, kesin olarak tedavisi bulunmuyorsa (incurable) ve hasta ölmekte ise tıbbi olarak tedavi endikasyonu konulamaz. Bir hastalığın terminal olarak tanımlanabilmesi için hastanın 6 aydan daha az ömrü olduğunu varsaymak gerekir. Başka bir deyişle, hasta kısa süre içinde ilerleyen ve geri dönüşü olmayan bir süreçte kaybedilecektir (95). Bir tedavinin etkili olabilmesi ya da boşunadır denebilmesi için bilimsel literatür ışığında istatistiksel rakamlar verilebilmektedir. Bir tedavinin %1’den az başarılı olma ihtimali varsa buna boşunadır demek ne kadar doğru olur. Ya da belli bir hastalıktan dünyada çok az sayıda çocuk etkilendiyse ve deneysel tedavi hiç birinde uygulanmadıysa aileye çocuklarıyla ilgili bir oran vermek mantıklı olmayabilir. Bir

tedavinin 1/10.000 oranında iyileştirme ihtimali varsa ve bu süreç ağırlı ve ıstıraplı ise, 9999 hasta bu negatif süreçten etkilenecektir (31).

a) Hekimin tecrübesi

Geleneksel olarak hekimlikte zarar vermeme, yararlı olmak prensipleri ön plandadır ve istenilmese de paternalistik yaklaşım devam edebilmektedir. Ancak doktorlar da insandır ve herkes gibi tecrübeleri, ön yargıları ve duyguları vardır. Doktorların hastalarla ilgili verdikleri kararlar da bunlardan etkilenebilir, dolayısıyla bu kararlar soyut ve bağımsız olmayabilir. Ayrıca iki doktor arasında tıbbi kararlarda farklılıklar olması da kaçınılmazdır. Pediatri alanında Mc Haffie ve arkadaşlarının yaptıkları çalışmaya göre; doktorlar tecrübeleri sayesinde hastaları için karar verme konusunda ebeveynlere karşı belli bir otorite elde etmişlerdir. Bu durum bir zaman sonra bebeklerin prognozu konusunda doktorların kehanette bulunmasına yol açarak ailelerin yanlış yönlendirilmelerine sebep olmaktadır (96). Yenidoğan uzmanları için çok küçük prematüre bebeklere canlandırma yapıp yapmama kararını verirken kimi zaman geçmişte yaşadıkları benzer “kötü tecrübelerin” etkili olabildiği görülmüştür. Büyük çocuklara göre yenidoğan bebekler yenidoğan uzmanlarında daha az empati oluşturabilmektedir, bunun nedeni olarak da daha sonraki dönemlerde bu bebeklerin takiplerini yapmıyor olmaları olarak gösterilmektedir (97).

b) Sosyal ve Kültürel Değerler

Kültür, bünyesinde ırk, etnik köken, din, dil ve ulusal kökenleri barındıran bir kavramdır. Ortak değerler, gelenekler, ahlaki kurallar, yaşanmış tecrübeler, aile, din ve evlilik gibi kurumların rolü yaşam sonu kararlarda nasıl davranılacağını şekillendirmektedir (98). Sosyal ve kültürel değerlerin yaşam sonu kararlarda ne kadar etkili olabildiğini anlayabilmek için şu örnek yardımcı olabilir: Amerika’da eğitimini tamamlamak üzere olan Hint’li bir genç hamile eşiyle birlikte ülkesine dönmeyi planlamaktadır. Eşi aniden 26. gebelik haftasında doğum yapar, bebek 900 gramdır ve yenidoğan yoğun bakım ünitesine alınır. Tek taraflı beyin kanaması olmuştur ve %70 oranında yaşam şansı vardır. Doktorların verdiği bilgiye göre; bebekleri 1/3 ihtimalle normal, 1/3 ihtimalle ağır engelli ve 1/3 ihtimalle hafif engelli olabilecektir. Ebeveynleri doktorlardan bebeğin yaşam destek ünitesinden çekilmesini istemişler, doktorlar da kabul etmemişler. Ebeveynler bu şekilde yaşamının, bebeklerinin ve ailelerinin yüksek menfaatine olmadığını düşünmüşlerdi. Onlar, başka bir ülkenin istatistiklerine ve

geleneklerine göre bebekleri için karar veremezlerdi. Hindistan’da bebekleri kronik problemlerine yönelik tedavi olanaklarından faydalanamayacak, kendi kültürlerinde engelli olduğu için küçümsenecek ve alay edilecekti. Ayrıca engelli bir bebek ebeveynleri ve ailesi için utanç sebebi olacaktı, çünkü onların kültüründe bu durumun kendi günahlarından kaynaklandığına inanmaktaydılar. O halde bebeğin tedavisine ebeveynlerin kararlarına rağmen devam etmek bir anlamda “kültürel emperyalizm” olarak tanımlanabilecektir. Bu doğru değildir çünkü, Birleşmiş Milletler yönergelerine göre kavram olarak insan hakları, kültürel çeşitliliğe göre daha üst değere sahiptir. Bu örnekte bebek Amerikan vatandaşıdır, diğer benzer bebeklere göre benzer şekilde tedavi edilmelidir. Ebeveynlerin kendi değerleri önemlidir ancak bu bebek için ebeveynlerin Amerika’da yaşamaya devam etmesi ya da bebeğin evlatlık verilmesi gibi seçenekler de gündeme gelebilir. Bu vakada, prematüre doğan bebek yenidoğan yoğun bakımda tedavi altındayken durumu kötüleşmiş ve ölmüştür (36).

c) Tıbbi gerekliliğin belirlenmesinde çocuğun yaşının önemi

Yenidoğan bebeklerin ihtiyaçlar düzeyinde ve kolay mağdur edilebilirlik konusunda çocukluk yaş grubundan farklı oldukları bilinen bir gerçekliktir. Lakin ebeveynler tercihler anlamında çocukları arasında hiçbir zaman fark gözetmezler. Varsayalım ki iki çocuğu olan bir ailenin; bir çocuğu 6 saatlik bir bebek, diğeri 6 yaşında bir çocuk. Bu aileye çocuklarınızdan birisi ölecek diye sorulsa, önce kimse tercih yapmak istemez, bir cevap vermeleri için zorlayınca çoğunluk 6 saatlik bebeğin ölümüne izin verebilir. Bill Meadow’a göre bebekle çocuğa bakış açımız farklıdır. Ross’a göre ailenin büyük çocukla yaşamışlıkları vardır ve aile onsuz hayatı düşünemez, halbuki bebekle ilişkileri kısadır. Bu elbette bebeğin başka çocukla yer değiştirebileceği anlamına gelmez. Bu konu çerçevesinde Annie Janvier ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada tıp, hukuk ve antropoloji alanındaki katılımcılara 8 vakadan hangisine tedavi önceliği sağlayacakları sorulmuş. Yaşarsa ağır nörolojik hasarı olma ihtimali yüksek olduğu halde çoğunluk 2 aylık menenjitli olan bebeğe öncelik vermiş. Yapılan tercihlerde yedinci sırada prematüre bir bebek (24 hafta, 700gr doğmuş, %50 ihtimalle yaşayabilir, yaşarsa %50 ihtimalle sakat kalabilir) ve sekizinci sırada 80 yaşında bunaması ve inmesi olan bir yaşlı hasta yer almış. Prematüre bebeğin iyi olma ihtimali diğer hastalardan aslında çok da farklı değilmiş (99). Görüldüğü gibi prematüre bir bebeğin nasıl algılandığı sağlık alanındaki önemli kararlarda etkili

olabilmektedir. İlkılıç'ın “ Yoğun Bakım Ünitelerindeki Kararlarda Yaşlılığın Normatif Anlamı” adlı derlemesinde çok açık bir şekilde özetlediği gibi; yaşlılığın kendi içerisinde bağımsız olarak normatif bir fonksiyonunun olması ve buna bağlı olarak tedavilerin kısıtlanması veya durdurulmasının, özellikle insanlık onurunun etik norm olarak kullanıldığında ve kabul edilemeyen bir ayrımcılığa yol açabileceği vurgulanmıştır. Yaşlı olan negatif, genç olan ise pozitif bir ayrımcılığa uğramamalıdır (65).

Tedaviyi sonlandırma konusunda 1983 yılında oluşturulan Başkanlık belgesinde yenidoğan bebekler için ayrı bir statü oluşturulmuştur. Fetusun doğumdan hemen sonra yasal anlamda vatandaş olarak kabul edilmesi, ayrı bir statüye geçmesine neden olabilir. Yenidoğan bebeklere bakış açısının farklı olmasının nedenlerinden biri; yenidoğan bir bebeğin henüz birey olma özelliğine erişmemiş olma kanısıdır. Yenidoğanın bu şekilde algılanması derinlerde yatan antropolojik ve kültürel sebeplere dayanır. Yirminci yüzyılın sonlarına kadar ailede bir bebeğin kaybı çok yaygın yaşanmaktaydı, dolayısıyla kültürel ve duygusal anlamda koruma mekanizmaları geliştirilmiş olabilir. Felsefeci Waring; *“bir kişinin ölümüne gösterilen davranış şekli ona ne kadar değer verildiğini gösterir”* demektedir. Genç bir insanın ölümü feci, korkunç ve pişmanlık verici olarak görülebilirken yaşlı için çekmedi, iyi yaşadı gibi kelimeler kullanılmaktadır. Bu konuda başka bir örnek verecek olursak; kafa içi kanaması olan bir yenidoğan bebek için prognoz belli değilken tedaviye devam etmeme kararı daha kolay verilirken, kafa travması geçiren bir çocuk için aynı belirsizliğe rağmen tedaviye devam edilebilmektedir. Yenidoğan bebeklerin yaşamlarına farklı değerler yüklemek, karar vermekte etkili olabilir ve bu durumun farkına varmak, onları farklı tedavi etmemize son verebilir (100).

Bebekle çocuk arasında yaşam sonu kararları verirken farklar var mıdır sorusunu felsefi açıdan yanıtlamaya çalışırsak aşağıdaki argümanlara yer verebiliriz. Bebeklerin var olmaya devam etmelerinde hiçbir menfaatleri yoktur, bunu Peter Singer savunmaktadır. Bu konuyla ilgili Singer'ın birinci iddiası; kişilerin menfaatlere sahip olabilmeleri için istekleri olmalıdır. İkinci iddiası; bebekler bilinçli değildir, yaşamaya devam etmek için istekleri yoktur. Üçüncü iddiası ise; bebekler gelecekte olacakları yetişkin insanla, aynı kişilik değildir. Düşünün ki fiziksel bedeniniz birkaç yıl öncesiyle aynı değildir ancak genetik olarak aynı kişisinizdir. Bu zaman diliminde hatıralar,

hoşlandığınız şeyler, tercihler, düşünce şekli, dünyaya bakış açısı bir miktar değişse de 1 yıl öncesiyle yine de aynı kişisinizdir. Bunu Heraclitus'un bir sözüyle de açabiliriz: *"Aynı nehirde 2 kez yıkanılmaz"*. Her ne kadar Heraclitus söyleminde haklı olsa da nehir aynı nehir, kişi aynı kişidir. Peki, değişiklikler için 1 yıldan daha fazla bir zaman geçmişse, Singer: *"Şu andaki ben geliştiğim bebek değilim"* diyerek haklı mı olacaktır? Benzer şekilde Kuhse ise : *"Şu andaki kendimi düşündüğümde, doğumdan bir zaman sonra varlık haline gelebildim"* demiştir. Farkındalığın farklı seviyeleri vardır, en basit olarak kişi çevresinin farkındadır. Daha yüksek seviyedeki kişi benliğinin ve bilincinin farkındadır. Bu bilinçlilik hali geç bebeklik döneminde ortaya çıkmaya başlar (33). Singer'ın işaret ettiği bebeğin "kişi" olmadığıdır. Kişi kelimesi insan varlığı anlamında kullanıldığı gibi Tooley'in tarif ettiği şekilde kişi olabilmek için bilinç ve farkındalığın olması gerektiğidir. Locke'un yaptığı tarife benzer: *"Kişi düşünen akıllı varlıktır, sebep-sonuçları vardır, kendini farklı zaman ve mekanlarda aynı varlık olarak kabul eder"*. Bu görüşe göre; bebeğin öz kimliğinin gelişmesi kademeli bir süreçtir dolayısıyla çocuklukta bebekliğe ait parçaları taşır (33). Singer'ın bebeğin bilinci olmadığına dair görüşüne karşı olarak verilen örnekte bilince dair ipuçları vardır. Yenidoğan bebeklerle yapılan bir çalışmada kendi kayıt edilmiş seslerini duyunca bebekler ağlamayı kesmekte, başka bebek ağlama sesini duyunca ağlamaktadırlar. Başka bir çalışmada ise yenidoğan bebekler karşıdaki kişinin yüz hareketlerini taklit etmektedirler. Taklit edebilmek kendisi ve diğerinin farkında olmayı gerektirir. Yenidoğan bebekler ilkel, kavramsal olmayan bir bilince sahip olabilirler. Yine de yaşamaya devam etmek için istek ya da tercihleri yoktur. Singer'a göre bebeklerin yaşamak için menfaatleri yoktur, o halde bebekler yaşamı kurtaran tedavilerden fayda görmezler ve dolayısıyla ölümden zarar görmezler. Ancak bu görüşün aksine bebekler hayatları kurtarıldığında fayda görebilmektedirler, bunu şöyle bir örnekle açıklamaya çalışalım: John 1 doğumdan sonra ölür, John 2 yaşamaya devam eder. John 2 mutlu bir hayat sürer. Yenidoğan John, John 2'nin hayatını yaşamaktan mutludur, dolayısıyla yenidoğan döneminde ölmek onun menfaatinedir (McMahan 2002). Bu argümanlar Singer'ın görüşlerini çürütmektedir, eğer yenidoğan bebeklerin hayatları kurtulursa, bu hayat yaşamaya değerlidir denilebilir. Belki de yenidoğan bebeklere eğer tercihler sunulsa ve gerekli bilgiler verilse yaşamaya devam etmek isteyeceklerdir. Yenidoğan bebeklerin çocuklar ve yetişkinler kadar yaşamaya devam etmek için güçlü menfaatleri vardır. Herkes içsel olarak yenidoğan bebeklerin yaşaması gerektiği düşüncesindedir. Ölüm onların

gelecekteki iyilik haline ve mutluluğuna zarar verir. Burada bir transplant örneğini verelim: Altı yaşındaki kız hasta (kardiyomiyopati) acilen kalp nakli beklemektedir. Aynı hastanede aynı hastalıkla bir bebek doğar, onun da kalp nakline acil ihtiyacı vardır. İkisine de uyan bir kalp bulunur, nakil ile ikisi de yetişkinlik dönemine kadar yaşayabilecektir. İlk düşünce elbette her ikisi için de uygun nakil bulmaktır. Yapılan bir anket sonucuna göre çoğunluk 6 yaşındaki çocuğu nakil için seçmektedir. Başka bir çalışmada da doktorların çoğu canlandırma ihtiyacı olduğunda prognozu daha iyi olsa da yenidoğan yerine çocuğu seçmektedir. Yani bir yenidoğan bebeğin menfaatleri çocuğunkinden güçlü değil midir? Böyle bir içsel tavır elbette güvenilir kabul edilemez. Antropolojik olarak yenidoğan ölümleri tarihte fazla olduğu için böyle düşünülüyor olabilir. Eski Roma döneminde, çocukların yarısı 10 yaşına gelmeden çoğunlukla 1 yaşında kaybedilmekteydi. Büyük çocuğun aile ile daha fazla yaşanmış tecrübesi olduğu için ve öldüğünde yenidoğan bebekten daha fazla yasa sebep olabileceği düşünüldüğü için yenidoğan bebek yerine çocuk tercih edilebilmektedir (33).

Felsefeci McMahan'ın zamana göre çıkarlar paradoksu yenidoğan bebek ve çocuk arasındaki farkı anlatırken ölüm üzerinden örnek vermektedir. Ölümü neden kötü biliriz? Çünkü ölüm bizi gelecek yaşamdan alıkoyar, güzel ve uzun bir hayat süreceksen ölüm bize en büyük zararı verir. İsteklerimiz, planlarımız, umutlarımız ve etrafımızdaki insanlarla ilişkimizi sonlandırır. Peki, bu meziyetlerin çok zayıf olduğu bunama ya da yenidoğan döneminde ölüm neden kötü olsun? McMahan'a göre yenidoğanların gelecekteki benlikleriyle psikolojik bağlantıları ve geleceklerinde menfaatleri vardır. Ölümün kötülüğü, ölen kişinin kaybının miktarıyla ölçülebilen bir fonksiyon olarak tarif edilebilir. McMahan'a göre 20 yaşındaki birinin ölümü 40 yaşında ölen kişininkinden kötüdür çünkü genç olan daha fazla gelecek yaşam kaybeder. Altı yaşındaki bir çocuğun ölümü ise yenidoğan bebekten daha kötüdür çünkü farkındalığı daha fazladır ve geleceğiyle daha fazla psikolojik bağı vardır. McMahan bu teorisini "zamana göre çıkarlar paradoksu" olarak tanımlamaktadır (33). Felsefeci John Broome "Weighing Lives" adlı kitabında başka bir argüman ortaya koyar: Bir yenidoğan bebek ve bir gencin hayatı kalp nakli ile kurtarılacaktır, sonrasında her ikisi de 30 yıl yaşayacaktır. Broome önce "her ikisi de eşit şartlara sahiptir" der. McMahan bu argümana "yenidoğanın gelecekteki yaşamına dair menfaatleri olmadığı için genç kurtarılmalıdır" diye yanıt verir. Broome sonradan fikir değiştirir, 30 yıl sonra bebek 30 yaşında, genç orta yaşta olacaktır. Otuz yıl sonra nakil

sonrası oluşacak kalp yetmezliği için yeni bir tedavi geliştirilse, şu anda 30 yaşında olanın (geçmişte yenidoğan) ölümü onun için daha kötü olacağı için o kurtarılmalıdır der. Broome'un anlatmak istediği hayatta dinamik tercihlerin var olabileceğidir. Önceden savunduğumuz bir şey zamanla değişmekte, şimdiki görüşümüzle bazen çelişmektedir (33). Ölüm felsefesi üzerinde çalışmaları olan Ben Bradley “ölmek için en kötü zaman” adlı makalesinde, 3 haftalık bir bebeğin ölmesinin 23 yaşındaki bir öğrencinin ölmesinden daha kötü olduğunu söylemektedir (eğer her ikisi de 80 yaşına kadar mutlu bir hayat yaşayacaklarsa). Birisi için iyi olan zamanla değişmez. Kişinin ölüme bakışı değişse de ölümün anlamı değişmez. Bradley’e göre McMahan “şu andaki menfaatleri” göz ardı etmektedir. Kalp naklini yenidoğan bebek yerine çocuğa yaparsak yenidoğanın gelecekteki menfaatlerini yok saymış oluruz, hiçbir zaman var olmazlar. O zaman elde sadece yenidoğanın şu andaki zayıf menfaatleri vardır (33).

2.6.7.2. Belirsizlik

Yenidoğan bebekler için yaşam sonu kararlar verilirken en fazla zorlanılan ve öne sürülen kavram belirsizliktir. Neden durumu kritik olan hasta bebek ve çocuklar için belirsizlik vardır? Neden doktorlar bir bebeğin yaşayıp yaşamayacağına, yaşarsa engelli olup olmayacağına karar veremezler? Bunun sebeplerinden biri kişilerin aynı hastalığa farklı yanıt vermeleri ve genetik farklılıklar olabilir. Prematüre ya da zamanında doğan yenidoğan bebeklerde oluşan beyin hasarında da genetik farklılıklar olduğu ve bunun beyin felcine yansıdığı bilinmektedir. Psikolojik olarak hastalıklara mukavemet göstermek de çocuklar arasında farklılıklar göstermektedir. Mukavemet kişilik yapısına bağlı olsa da çevreden hastaya verilen destek de önemli rol oynar. Yenidoğan bebeklerde sinir hücreleri fonksiyonu bozulmuş beyin bölgelerinin görevlerine yeniden adapte olabilme kapasitesine sahiptir, bu bir çeşit esnekliktir. Dışarıdan verilen rehabilitasyon desteği de önemlidir. Bütün bunların yanında teknolojik gelişmeler de prognoz için belirleyici olabilir. Örneğin asfiktik bebekler için MRI spektroskopisi prognozu belirlemede önemli bir görüntüleme yöntemidir. Ancak tedaviye devam edilip edilmeyeceğine karar verebilmek için yeterli olmayabilir (33).

Günümüzde çok küçük prematüre bebekler için yaşam sınırı özellikle 22-24 gebelik haftasındaki prematüre bebekler için belirsiz kabul edilmektedir. Bir örnekle açıklamak istersek; 23 haftalık doğan bir bebeğin yaşamın üçüncü gününde 2 taraflı kafa içi kanaması oluyor, doktorlar aileye yaşam şansının düşük olduğunu, yaşasa da

ağır engelli olabileceğini söylüyorlar. Burada alınabilecek 2 karar vardır; tedaviye son verilebilir, ebeveynler bunun getireceği pişmanlığı yaşayabilirler. İkinci karar ise; düşük yaşam kalitesine sahip ağır engelli bir çocuk sahibi olmaktır. Doktorlar ebeveynler ile birlikte bebeğin yüksek menfaatine göre kararı vermek isteseler her iki taraf da bir takım etkiler altında kalabileceklerdir. Örneğin bir doktor prognozunu çok kötü olduğunu söyleyip bebeğin durumu için ölümden bile kötü diyebilir. Bir başka doktor yakınlarda 23 hafta doğan bir başka bebeği sağlıklı taburcu etmiştir, daha umutlu konuşabilir. Ebeveynler ise bebeklerinin bir mücadele insanı olduğunu söyleyip iyileşeceğini umut edebilirler, ya da çocukları için her şeyi yapmanın bir görev olduğunu düşünebilirler. Bir yandan da hastaneden ayrılıp eve geldiklerinde (sessiz sakin bir ortamda) çocuklarının ıstırap çektiğini düşünüp tedaviyi sonlandırma kararı verebilirler. Tekrar hastaneye döndüklerinde ise “belirsizlikten kaçmak” için her şey yapılsın demeye başlarlar. Bu tür etkilerden kurtulmak için en doğrusu doktorların ebeveynler ile açık, dürüst ve sık görüşmeler yapmasıdır. Belirsizlik her zaman var olmaya devam etse de seçeneklerin detaylı, açık ve anlaşılır şekilde konuşulmasıyla her türlü etkiden uzak olarak ebeveynlerin gerçek otonomileriyle karar verebilmelerinin yolu açılmış olur. Ayrıca belirsizliği yenmenin bir diğer yolu da kararı zamana bırakmaktır. Bunun bir başka ifade şekli ise “Durum belli olana kadar tedavi et” (treat until certainty) olabilmektedir (33). Zaman içinde prognoz biraz daha belirlenebilir, aile de umut ve korkularıyla yüzleşebilir. Başka uzmanlardan da ikinci görüş almak belirsizliği azaltan bir diğer faktördür (101). Belirsizlik özellikle korku gibi duyguların ortaya çıkmasına yol açabilmektedir, alışık olunmayan, beklenmeyen olaylar gündemdedir ve tetikte kalınmasına sebebiyet verebilmektedir (102). Bu nedenle çok etkin ve iyi bir iletişim bu korkunun da giderilmesinde rol oynamaktadır.

2.6.7.3. Umut ve Mucize

Umut veya ümit genel anlamda “Bir kimsenin kişisel yaşamındaki olay ve durumlarla ilgili olumlu sonuçlar çıkabileceği ihtimaline dair duygusal inancı” olarak tanımlanabilir. Türk Dil Kurumu (TDK) ise *umut* sözcüğünü “Ummaktan doğan güven duygusu, ümit” veya “Bu duyguyu veren kimse veya şey” olarak tanımlamaktadır. *Ummak* ise aynı TDK sözlüğünce “Bir şeyin olmasını istemek, beklemek” veya “Sanmak, tahmin etmek” olarak tanımlanmıştır. Buna göre *umut* genellikle “İyi bir sanıdan doğan güven veya iyi bir sanıya olan inanç duygusu” olarak tanımlanabilir.

Umut genellikle belirli bir oranda sebat içerir yani tersi yönde belli kanıtlar dahi olsa bir şeyin muhtemel olduğuna inanmayı içerebilir. İslam dininde ve Hristiyanlık dininde *umut* bir erdemdir ve tersi yani *umutsuzluk* Allah'a karşı bir isyan olarak tanımlanmaktadır, inanç ile umut birliktedir ve her zaman ahirete dair umut beslenmesi gereklidir. Kişi hiçbir zaman Allah'tan umudunu kesmemelidir. Mitolojilerde ise *umut* kavramı farklı hikayelerle açıklanmıştır. Çoğu mitolojide umut belirli bir Tanrı veya Tanrıça ile özdeşleştirilmiştir. Örneğin, Yunan mitolojisinde *umut* kavramı Tanrı Zeus'un intikam almak için yarattığı *Pandora* isimli kötü kadın, düğün hediyesi olan kutuyu açtığında tüm kötülükler dünyaya yayılmıştır. Pandora kutuyu zorlukla da olsa kapatmış, içinde bir tek *umut* kalmıştır, bu sayede efsaneye göre insanlığın umutsuzluk içinde sonsuza kadar kalmaması Pandora'nın Kutusundaki umut ile başarılmıştır (103).

W. Raddick'e göre her daim canlı kalan umut, kişinin karakterini belirler ve hayatını şekillendirir (vital hope). Kişi bunu kaybettiğinde ayakta kalabilmek için yeni umutlar bulur (survival hope) ve hayatta anlamlar bulmaya çalışır. Örneğin vital hope taşıyan bir ebeveyn, ölmekte olan çocuğu için, zaman ilerledikçe survival hope olarak tanımlanan mucizeleri bekleyebilir: *"Tanrı'ya dua ediyoruz bir mucize gerçekleşecek benim çocuğum mücadelecidir sizin tanınız yanlıştır"* gibi düşünceler içinde olacaktır. Ailenin bir mucize için umudunu sürdürmesi durumunda, hekimler, yakınma ve ölümü uzattıkları için ciddi olarak sarsılırlar, çocuğun hasta olarak değersizleştirildiğini düşünürler. Bu şartlar altında düşünce farkı varsa ayrılık daha belirgindir. Doktorlar ailelerin mucize beklediği durumlarda dikkati daha küçük hedeflere çekebilir. Örneğin daha iyi ağrı kontrolü, bulantı gibi semptomların giderilmesi benzeri yardımlar yapılabilir. Bu aşamada her ne kadar aile tedaviyi durdurma istemese de palyatif bakım devreye girebilir. Hastaya yarar sağlama ve ailenin özerkliği arasında denge kurulmalıdır (104). İnsanların yaratabilecekleri 4 tip umut tarif edilmektedir, hastaların kendi ifadeleriyle bunları şöyle sıralayabiliriz:

- Zararsız umut; *"Belki yeni bir ilaç bulunur, bazen insanların tümörleri yok olabiliyor nasıl olduğunu anlayamıyorlar. Bu benim için neden olmasın, muhtemelen olmayacak ama umudum halen var"*. Bu tür bir umudun dini bir dayanağı yoktur, bir tür inkar ile kabullenişin arasında kalmaktır. Hastalara zaman verildiğinde kabullenme daha ağır bastığı için yaşam sonu planları daha kolay yapılabilir.

- Sarsılmış umut; *“Allah'a kanseri tedavi etmesi için çok yalvardım, başkalarınınkini iyileşti, Allah bunu bana neden yaptı (ağlıyor), korkuyorum, öfkeliyim”*. Bir mucize için umutlanmak Tanrısal bir kavramdır ama şimdi o umut yok oldu. Kişi üzgündür, hayal kırıklığı var, şaşkın. Tıbbi öneriye karşı gelmez ancak yakınmanın manasını anlayamaz, manevi olarak sarsılmıştır. Bu durumda kişiyi dinlemelidir, manevi anlamda yardımcı olunmalıdır.
- Dengede olan umut; *“Hristiyan inancımız var, İsa ve Tanrı yürümem için yardım edebilirler, asla pes etmeyeceğim. Doktorların dediğini yapacağım, gerisini Allah'a bırakırım. İmanım güçlüdür, acı çekmekten korkmam, mucizeyi beklerim”*.
- Koşullara uygun umut; *“Doktor sen Allah değilsin, bize ne olup olamayacağını söyleyemezsin. Mucizeler için Allah'ın gücüne inanıyoruz. İmanımız kuvvetli ama bu sizi ilgilendirmez, haklarımız var. Doktorlar kendi işlerini yapsın, güvenimiz az”*. Burada bir mucize için umut beklemek inkarın bir göstergesidir. Güvensizlik ve inkar yastan kaynaklanmaktadır, hasta ve ailesi bunu anlatabilirse sorunda ilerleme kaydedilebilir (105).

Cerrahi biliminin kurucularından kabul edilen 16. yy.'da yaşamış Fransız doktor Ambroise Pare; genel anlamda doktorların hastalara ölüm kaçınılmaz olsa da umut vermelerini öğütlemektedir. Böyle bir davranış eğer aile de aynı fikirdeyse hastayı kandırmak demek olabilir. Biyoetikçiler de bu davranışın hastanın özerkliğine aykırı olduğunu söylemektedirler. Doğru olan, umutlu olmanın yararlarını umudu kaybetmenin olası zararlarına göre değerlendirmek ve bu sayede hastanın daha gerçekçi olabilecek umudu taşımasını sağlayabilmektir (106). Yaşam sonu kararlarda yakınlarının iyi olacağına dair bir mucize beklemek kimi zaman kişilerin irrasyonel düşündüklerini gösterebilir. Bu durumda doktorların prognozu doğru anlatabilmesi önemlidir. Ailenin karar verirken bu tür inançların etkisi altında kalmaması hastanın ıstırap çekmemesini sağlayacaktır. İstırapın son bulması bir anlamda mucizenin kendisi olabilmektedir (107).

2.7. Monoteist Dinlerin Yaşam Sonu Tedavilerin Sonlandırılması Hakkındaki Görüşleri

Monoteist dinler olan Yahudi dini, İslam dini ve Hristiyan dini yaşamın korunmasının Allah tarafından verilen bir görev olduğunu ifade etmektedirler, hepsi de

intiharı yasaklamıştır. Katolik inancına göre; yaşamı koruyabilmek adına hastanın fayda görebilmesi için makul ümit veren tedaviler uygulanmalıdır. Tedavi konusunda karar verirken boşuna tedavi konusu düşünülmelidir. Hasta doktorlar tarafından en ayrıntılı şekilde bilgilendirilmeli, son kararı hasta ve ailesi verebilmelidir. Protestan inancına göre; yaşam sonu kararlarda boşuna tedavi kavramı anlamlıdır, yakınları öldükten sonra cennete gideceklerdir. Doktorlar Allah rolü oynamamalıdır. Küçük çocuklar aileleri yüzünden ıstırap çekmemelidir, daha büyük çocuklar ise yeterince olgun iseler kendi kararlarını verebilirler. Musevi inancına göre; insan hayatı çok değerlidir, yaşlanmak, hastalık ve ölüm hayatın doğal parçalarıdır. Hastanın yaşam kalitesini arttırmak için gerekenler yapılmalıdır. Yaşamın sürdürülmesine dair ümit bittiğinde ve ölüm süreci başladığında yapılacak bir şey yoktur. Gerektiğinde tedaviye devam etmek ve gerektiğinde de ölümü uzatmamak seçilecek tercih olmalıdır (108).

İslam dinine göre yaşam sonuna ait kararlar konusuna biraz daha geniş yer verilecektir. Boşuna tedavi durumunda hastanın yüksek menfaatine olan kararı doktorlar ve aileden oluşan bir şura belirleyecektir. Hazreti Muhammed'in (SAV) desteklediği gibi önce zarar vermeyin kuralı hastalar için de geçerlidir. İslam dininde son dönem hastalarına doktorlar ağrılarını kesmek ve psikolojik sıkıntılarını dindirmek için ağrı kesici verebilirler, bu bazen istemeden ölümüne neden olabilir, burada hastayı öldürme niyeti yoktur ve doktorlar bundan sorumlu tutulamazlar. Hasta tedaviyi reddediyorsa ve bu ölümüne bile yol açsa İslam hukuku burada doktoru suçlu bulmaz, kaçınılmaz olan ölümü ertelemek hastanın yüksek menfaatine olan karar değildir. Ailesi doktorlar tarafından doğru olarak bilgilendirildikten sonra aile de onam verirse hastanın yaşam destek ünitesinden çekilmesi İslam hukuku tarafından yasak kabul edilmez. Tedavisi olmayan hastaların yaşam destek ünitesinden çekilmelerini beyan eden vasiyetleri varsa bunu bir doktor tekrar değerlendirir ve üniteden çekilme sonucu öldüğünde bu ölüm hastalığa bağlı ölüm olarak kabul edilir. Herhangi bir ilaçla hastanın ölümüne sebep olmak, aktif ya da pasif ölüm İslam hukukunda kabul edilemez (82).

Zor yaşam sonu kararlarda klinik veriler, hasta, ailenin değerleri, toplum kuralları ve profesyonel etik kurallar birbirleriyle kesişirler. Bunlardan bir tanesi de her iki tarafın dini değerleridir. Yapılan çalışmalarda hekimlerin etik ve tıbbi tavırlarını kendi dinleri etkilemektedir. Yapılan başka bir çalışmada Amerikan Müslüman doktorların %70'i tedaviyi sonlandırırken, tedavi vermeme kararına göre çok daha fazla

psikolojik stres duymaktadırlar. Bu hekimlerin %50'si İslam'a göre beslenmenin kesilmesi ya da beyin ölümünün gerçek ölüm olup olmadığı konusunda emin olmadıklarını söylemişlerdir. Aslında İslami hükümlerde tedavi "boşuna, nafil" olduğunda tedaviyi sonlandırmaya izin verilmiştir. Ancak hangi İslami biyoetik perspektiften bu hükümlerin hazırlandığı açıklığa kavuşmamıştır. Diyelim ki; önceden bilinci yerinde olan (mukallaf) bir Müslüman hastalığı sonucunda bitkisel hayata giriyor. Tedavi eğer hayat kurtarıcısı ise mutlaka yapılmalıdır. Müslüman hekimler de "hayat kurtaran" tedaviyi yapmakla yükümlüdür. Tedavinin etkisi şüpheli (zanni) ise İmam Gazali'ye göre hastanın tedaviyi reddetme hakkı vardır. Peki bu ne demektir? Bilinç olmadan sadece kalp atımı ve nefesle yaşam devam eder mi? Şii alimler Ayatollah Sistani ve al-Khu'i, tedavinin kesilmemesi gerektiğini söylerler. Bazı Sünni alimlere göre ise tedavi faydasız ve hasta terminal dönemdeyse tedaviye son verilebilir. Dini olarak tarif edilen "hasta yaşamdan fayda elde edebileceği duruma" gelecekte tedaviye devam edilir. Bunu şöyle açabiliriz: Eğer bir Müslüman hayatı boyunca Allah'a ibadet ederse öbür dünya için sevap kazanır yani faydacı bir yaşam bu ödülleri aramakla mümkün olur. İyi amellerde bulunmuş olanların hastalık durumlarında da yaşam kalitesi iyi olur. Bir Müslüman hastalık sonucunda zihinsel kapasitesini (mukallaf) kaybederse Müslüman hekim öncelikle bunu tedavi etmeye çalışmalıdır. Eğer yapamıyorsa İslami olarak tedaviye başlama ya da devam etme zorunluluğu yoktur. Başka bir deyişle kişi hastalığı nedeniyle mukallaf olmadığından dolayı ölümden sonraki hayatında sevap kazanamayacağı için tedaviye devam etme zorunluluğu yoktur. Hekimlerin mukallaf durumu kazanılamayacağı için yaptığı önerilerine rağmen bir hasta veya vasileri tedaviye devam etmek istiyorsa doktor tedavi vermeyebilir bundan dolayı da günaha girmez. Tam tersi durumda yani hasta ve ailesi tedavi istemiyorsa, hasta tedavi sonucunda mukallaf kazanacaksa bile Müslüman hekim bulunduğu ülkenin kurallarını göz önünde bulundurarak hasta isteğini yerine getirmelidir. Kalıcı bitkisel hayat durumunda hasta akıldan yoksun ve mukallaf olmayacağı için tedavi sonlandırılabilir. Ancak İslami biyoetik tıbbi tedavideki yenilikleri kabul eder ve ilerleme olduğunda görüşünü değiştirebilir. Beslenme ve sıvı tedavilerinin çekilmesi konusuna ise İslamiyet izin vermemektedir. Ancak beslenme tıbbi nedenlerle kesildiyse başlanmayabilir (109). İlkılıç'ın aynı sayılı dergide yayınlanan makalesinde Dr. Padela'nın görüşlerine eleştirileri yer almaktadır. Müslüman hastalar için yaşamsal tedavilere son verilmesi konusunda Padela, hastanın belli

kriterleri taşıması durumunda Sünni jürilerin doktorlara bu işlem için onay vereceğini belirtmiştir. İlkılıç'ın görüşüne göre akademik literatürde bu konuda homojen görüş birliği bulunmamaktadır. İslamiyet anlayışında yaşam sonu kararları sadece yaşam kalitesi üzerinden verilmemeli, yaşam/ölüm gibi normatif değerler öncelikli olmalıdır (110).

2.8. Vicdanî Zorlayan Karar Verme Süreçleri (Moral Distress)

Moral distress kavramı ilk kez 1984 yılında Jameton tarafından ortaya atılmış ve “hemşirelerin kurumsal kısıtlamalar nedeniyle etik olmayan durumlarda ses çıkaramamaları” şeklinde tanımlanmıştır (111). Daha sonraları bu tanım diğer sağlık çalışanlarını da kapsamıştır. Solomon tarafından yapılan bir çalışmada doktor ve hemşirelerin çoğunluğu, çocuk yoğun bakımda yatan ve tedavilerinin devam etmemesi onların yüksek menfaatine olduğu düşünülen çocukları kurtardıklarını ifade etmişlerdir. Zaman içinde bu tür düşünceler sağlık çalışanlarında birikime yol açmaktadır. Bir hastanın tedavisi konusundaki çatışmalar hemşire-doktor iletişimindeki aksaklıkları, zayıf liderlik ve ünitenin politika eksikliklerini göstermektedir. Bir hastayla ilgili sorunlar çözüldükten sonra kişideki etik çatışma bitse de izleri kalır ve buna benzer olaylar tekrarlandıkça aslında çatışma artarak devam eder. Örneğin bir YYB hemşiresi üniteye yatan, ıstırap çeken bebeği gördükçe yaşamayacağını bildikleri halde bunun neden böyle devam ettiğine isyan etmektedir. Başka bir örnekte asistan doktor yaşam şansı olmayan bir bebeğe canlandırma yapmak istememekte, hemşire de aynı şeyi söylemekte ancak DNR talimatı olmadığı için kendisinin zorunlu olduğunu düşünmektedir. Diğer bir örnekte hemşire bebeklerin ıstırap içinde tedavilerine devam edildiğini, bebekler öldüğünde ise ciddi bir rahatlama yaşadıklarını söylemektedirler (112). Ahlaki çatışmaya en iyi örnek Mark Twain'in romanında Huck'ın köle Jim'i serbest bırakıp bırakmaması konusunda yaşadığı ikileme, çatışmaya benzetilebilir. Topluma hakim olan düşünce köle Jim'in teslim edilmesidir, ancak Huck onunla arkadaş olmuştur ve özgür kalmasının gerektiğini düşünmektedir. Yenidoğan yoğun bakım çalışanlarından bebeklerin tedavilerine yönelik etik çatışma yaşayanlar, roman kahramanı Huck gibi çoğunluktan farklı düşünmektedirler. Eğer herkes doğru yaklaşımlar hakkında hem fikir ise bir sorun yoktur. Çalışanların “etik yüzleşme” ile karşılaşması iyi bir şey mi kötü bir şey mi sorgulanmalıdır. Bir üniteye etik yüzleşmenin olmayışı her şeyin etik anlamda doğru yapıldığı anlamına gelmez. Etik yüzleşme

aslında problemlerin varlığını değil, pozitif anlamda ilerlemenin olduğunu göstermektedir (113).

2.8.1. Etik Konsültasyon ve Hastane Etik Kurulları

Sağlık personelinin karşılaştığı etik ikilemler karşısında kendilerini çaresiz hissetmesiyle birlikte, bunları çözmek için uzman bir yol göstericiye duydukları gereksinim Klinik Etik Konsültasyon/Danışmanlık hizmetlerinin sağlık alanına dahil edilmesi gereğini de beraberinde getirmektedir. Fletcher ve Siegler: “Etik konsültasyonu, belirli bir klinik vakada yer alan etik konuları ele almak için bireysel bir danışman, ekip veya komite tarafından sağlanan bir hizmet” olarak tanımlamaktadırlar. Temel amacı, etik sorunları tanımlamaya, analiz etmeye ve çözmeye yardımcı olarak hasta bakım sürecini ve sonuçlarını iyileştirmektedir. Sağlık hizmetlerinde etik konsültasyon; hastalara, tüm sağlık ekibine ve diğerlerine, vakalarda yaşanan çelişkileri, etik ikilemleri ve hastalık süreçlerindeki karar zorlukların kararlarını çözmek için tek bir etik danışmanın (bireysel etik konsültasyon) veya etik danışmanlık ekibinin (komiteler) veya en ideali hastane etik kurullarının verdiği bir hizmettir. Etik konsültasyonun, etik sorunları tanımlama ve analiz etme; uygun klinik kararları örnek alma ve kullanma; klinik ekip, hasta ve aileyi eğitebilme ve onlarla iletişim kurabilme; problem çözümüne yardım; eğitim, görüşmecilik ve müzakerecilik becerilerine gereksinimi vardır (114).

2.9. Yaşam Sonu Kararların Verilme Sürecinde Hekim ve Ekibi

Dünyanın her yerinde yoğun bakımlarda çalışan doktorların, takip ettikleri hastaları için yaşam sonu kararları konusunda benzer ve farklı olan düşünceleri vardır. Bu düşünceler sosyal, kültürel ve dini faktörlerden etkilenmektedir. Doktorların ölüme bakış açıları bu kararları şekillendirmektedir. Aşağıdaki bölümde çeşitli ülkelerde bu konuda doktorlarla yapılan anket çalışmalarının sonuçlarından örnekler verilecektir.

Bir pediatrik yoğun bakım kongresinde dünyanın çeşitli bölgelerinden gelen doktorlara yaşam sonu kararları pratikte kimin verdiği sorulduğunda kuzey Amerika’da çoğunlukla ailelerin karar içinde yer aldığı belirtilmişken, güney Amerika ve Avrupa’da daha çok doktorların karar verici olduğu ortaya çıkmıştır. Bu sonuç doktorlarda halen paternalistik davranışların devam ettiğini göstermektedir, ancak yıllar içinde kuzey Amerika’dakine benzer şekilde değişiklikler gözlenmektedir. Avustralya, Orta Doğu ve Asya’da da kısmen ailelerin söz hakkı vardır (115). Arjantin’de çocuk yoğun bakım

doktorlarıyla yapılan başka bir çalışmada; yoğun bakımlarda ölümlerin çoğunun canlandırma yapıldığı halde gerçekleştiği görülmektedir. Doktorlar genelde “orta yolu” uygulamakta, tedaviyi arttırmadan ölüm kaçınılmaz olana dek tedaviye devam etmeyi tercih etmektedirler. İhmal, yasal korkular, belirsiz kurumsal politikalar, sosyal, kültürel, dini faktörler nedeniyle bu orta yol Arjantin’li doktorlar tarafından sıklıkla uygulanmaktadır (116).

Türkiye’de ise yapılan bir anket çalışmasında YYB’da çalışan doktor ve hemşirelerin %75’i yaşamın kutsallığı nedeniyle, prognoz ne kadar kötü olsa dahi tedaviye devam edilmesi ve her şeyin yapılması gerektiğini belirtmektedirler. Finansal konuların tedaviye son vermek için geçerli neden olamayacağını katılımcıların %65’i düşünmektedir. Katılımcıların %25’i dini inançlarının yaşam sonu kararlarında etkisi olacağını söylemiştir. Yine de doktorların % 40’ı özellikle yaşamla bağdaşmadığını düşündükleri doğumsal anomalilerde tedaviye devam etmeme kararını vermişlerdir. Bu oran İtalya’da % 46, İsveç’te % 90 oranındadır. Çalışmada katılımcıların % 60’ı yasalar izin vermediği sürece tedavi durdurma kararı verilemeyeceğini söylemektedir (20). Amerika’lı doktorlarla yapılan bir anket çalışmasında doktorların çoğunluğu eğer hastalar kendi inançları hakkında konuşmak isterlerse buna izin verdiklerini söylemişlerdir. Kendilerini dindar olarak tanımlayan doktorlar hasta ile gerektiğinde dua edebileceklerini ifade etmişlerdir. Doktorların %55’i inançlarının pratiklerini etkilediğini söylemektedirler (117).

Polonya’da doktorlarla yapılan başka bir anket çalışmasında genç doktorların hastalara kötü haber verirken kendi ölüm korkularından etkilendikleri ortaya konmuştur. Tıp eğitimi sisteminde bu konuda ciddi eğitimlerin verilmesinin gerekli olduğu ifade edilmektedir (118). İran’da yapılan bir çalışmada genel anlamda doktorlar yaşam sonu bakımı konusunda yeterince bilgi sahibi olmadıklarını, tedavi ve palyatif bakımın birlikte verilebileceğini söylemişlerdir (119). İsrailli doktorlarla yapılan bir anket çalışmasında ise yaşam sonu kararlarda doktorların dini inançlarının etkili olduğu görülmektedir. Kendilerini daha dindar olarak tarif eden doktorlar hem hastaları hem de kendileri aynı durumda olsa tedaviyi durdurma kararı vermeyeceklerini ifade etmişlerdir (120). Amerika Birleşik Devletleri’nde çalışan doktorlar için, çok küçük prematüre bebeklerin doğumhanede canlandırılmaları konusunda gebelik haftası, coğrafi bölge, asistanlık eğitimi, ırksal farklılıklar ve prematüre bebeklere toplumun bakışı gibi

faktörler önemli olabilmektedir. Amerika’lı Müslüman doktorlarla yapılan bir çalışmada aile istemese de 22-23 haftada olan doğumlarda dini inançları nedeniyle canlandırma yaptıklarını belirtmişlerdir. Canlandırma yapmak isteyenler, imam gibi İslam rehberlerinden bilgi almaya çalışırken, tercih etmeyenler hastane etik komitelerine başvurmuşlardır. Ankete katılanların çoğu hasta otonomisini gözeterek mutabakata dayalı etik açıdan kabul edilebilir bir karar vermeyi tercih etmişlerdir. Yaşam kalitesinin hayatın değerini etkilemeyeceğini belirterek canlandırma yapacaklarını ifade etmişlerdir. Genel anlamda Amerika’lı yenidoğan uzmanlarının %15’i 22 haftada canlandırma yapmayı seçtiklerini, aile istemezse yapmadıklarını belirtmektedirler (121). Görüldüğü gibi yaşam sonu kararlar için doktorların bakış açılarındaki çeşitlilik dikkat çekerken bu konudaki mesleki eğitimlerin düzenlenmesi gerektiği çalışmalarda vurgulanmaktadır.

2.9.1. Tıpta Paternalistik Tavır ve Yaklaşımlar

Hipokratik dönemden beri doktorlar hastaları için en iyisini yapacakları konusunda bilgilendirilerek eğitim alırlar. Hastaların, doktorları tarafından özerklik prensibi kapsamında tedavileri hakkında bilgilendirilmelerinden sonra, mutabakata dayalı karar vermeleri desteklenmelidir. Bu durumun aksi olduğunda paternalizmden söz edilebilmektedir (122). Tıpta paternalizm, doktorun hastasının isteği ve bilgisi dışında onun iyiliği için bazı kararlar alıp uygulayabilmesi anlamındadır. Paternalizme göre hasta tıbbi konularda karar verebilmek için yetersizdir, bilgileri algılamakta zorluk çeker, eğer hastalara bilgi verilirse hastanın sıkıntıları, belirsizliği arttırılmış olur. Ancak günümüzde hasta için faydalı olacak tedavi sadece hekimin tekelinde değildir. Hekim, hastanın değer ve inançlarına da saygı göstermelidir. Aydınlatma yükümünün asıl amacı hastaya kendisi hakkında karar verme özgürlüğünü sağlamaktır. Günümüzde özerkliğe saygı prensibi çerçevesinde ortaya çıkan bilgilendirilmiş onamın temelinde hastaya yalan söylenmemelidir, hasta yeterince bilgilendirildikten sonra kendi kararını verebilmelidir (61). Sosyolog Talcott Parson’un belirttiği gibi, kişiler aslında bir çocuk gibi hasta rolüyle sağlık çalışanlarının dikkatini çekmek isterler. Dolayısıyla otorite ve güce dayanan doktor-hasta arasındaki ilişki, paternalistik olarak kabul edilebilir. Bu ilişkide doktorun hastasıyla ilgili tıbbi bilgi sahibi olması, hastanın tedavisi konusunda otorite göstermesi doğru bir davranıştır. Ancak, hastanın değerleri ve beklentileri söz konusu olduğunda durum farklılaşabilmektedir. Bu aşamada tıpta paternalizm daha

fazla görünür hale gelebilir. Genel anlamda paternalizm konusunda tanımlar ortaya koyan felsefecilere göre örneğin; Dworkin, Feinberg, Murphy gibi, paternalizm “insanları yapılan işin onların iyiliği için olduğuna inandırmak için zorlamak” şeklinde tanımlamak mümkündür. Bu tür bir zorlama ile kişinin özgürlüğünün kısıtlanması söz konusudur. Hasta kendisinin hastalığıyla ilgili gerçekleri bilmek ister ve doğruyu söylemek doktorun etik vazifesidir. Nadir de olsa hastaya iletilen tanıyla ilgili doğru bilgiler hastaya zarar verebilir. Bu durumda hafif bir paternalizmin var olabileceği söylenebilir (123).

Ülkemizden Sultan Alan’ın doktora tezi kapsamında, hekimlerin, hemşirelerin ve hastaların özerkliğe saygılı ve paternalist yaklaşımlara eğilimlerini belirlemek ve değerlendirmek amacıyla anket çalışması yapılmıştır. Bu çalışmanın sonucuna göre; tüm katılımcılar özerkliğe saygılı yaklaşımı paternalist yaklaşıma göre daha fazla benimsemektedir. Bununla birlikte, her üç grup da günlük yaşamlarında paternalizme, tıbbi ilişkide ise özerkliğe daha fazla eğilim göstermektedir. Genel olarak hastaların özerklik eğilimleri sağlık profesyonellerinkine göre daha kuvvetlidir. Çalışmanın öneriler bölümünde yazar, hastaların birçoğunun tıbbi tedaviyi ve uygulamaları seçme, reddetme haklarının olduğunu bilmediklerini, hastaneye yatmakla yapılmak istenilen her türlü tıbbi uygulamayı kabul ettiklerini düşündüklerini ya da tıbbi tedavi ve bakımı/uygulamayı bir bilene bırakma eğiliminde olduklarını vurguladıktan sonra, hastaya tıbbi tedavi ve bakımın bütün ayrıntıları ile anlatıldıktan sonra, böyle bir hakkının olduğu ve kendisi istemez ise bu uygulamanın yapılamayacağını ifade edilmesi gerektiğini belirtmektedir. Bu çalışmada sağlık profesyonellerinin hastalardan daha az özerkliğe saygı yanlısı olduğu ve birbiriyle örtüşmeyen görüşler nedeniyle iki taraf arasında bir memnuniyetsizlik olduğu sonucu da vurgulanmaktadır. Değerli verileriyle Alan’ın çalışmasında ülkemiz için tıpta paternalizmin, özerkliğe saygı ve doktor-hasta ilişkisinde iyi iletişimin önemi konusunda farkındalığa ve eğitime ihtiyaç olduğu görülmektedir (124).

2.9.2. Hekim ve Ebeveyn arasındaki İlişkilere Dayalı Otonomi Modeli

Yüksek menfaat standardını anlamaya çalışırken bireylerin kimlikleri ve menfaatleri ile diğer bireylerle ilişki içerisinde olduğunu ve sosyal anlamda diğer bireylerle bir ağın içinde yer aldığını unutmamak gereklidir. Aile ve toplumla ilişkiler, sorumluluklar ve birbirine bağlı olmak ilişkilere dayalı otonominin temelini oluşturur.

Birey, kendi kimliğini tanıdıktan sonra yaşam planını diğerleriyle yaratacağı ilişkilerle ortaya koyar. Bir hastanın otonomisinin sınırlarını belirlemeye çalışırken kendisi dışındakilerle olan ilişkilerinde ailesi, arkadaşları, doktor ve hemşireler mutlaka yer almalıdır. Sağlıkla ilgili kararlar söz konusu olduğunda hasta her zaman merkezde olmalı, karar verme özgürlüğü korunmalıdır. Bununla birlikte bireyin diğerleriyle ilişkisi onun kim olduğunu ve ihtiyaçlarının neler olduğunu göstermesi açısından önemlidir (125).

2.9.3. Aile ile İletişim ve Bilgilendirme Kalitesi

Genel anlamda doktorlar hasta yakınlarıyla yaşam sonuna dair kararlarda iyi iletişim kurmakta zorlanabilirler. Böylesine ciddi bir kararı ebeveyn yanlış anlayabilir, doktorlar çoğu zaman yeterince iletişim eğitimi almamıştır ve böyle bir konuşmada doktorlar rahat hissetmezler. Eğer palyatif bakım kararı verildiyse, bu karar erken sunulamayabilir ve bu durumun getirdiği problemler ortaya çıkabilir ve ebeveynler bunların sonucunda yanlış beklenti ve umut içine girebilirler (126). Bebeği YYB ünitesinde kritik hasta olarak yatan ebeveynlerle iletişim kurma yöntemi, onların bebeklerinin durumunu anlama ve kabullenmelerini etkileyen önemli bir faktör olarak karşımıza çıkmaktadır. Ebeveynlerin korkularını ve beklentilerini anlamaya çalışmak ilk basamak olmalıdır. En başta bebeklerinin bulunduğu YYB ortamı, diğer bebeklerin ıstırapı ve ölümüne tanıklık etmek onları yeterince korkutmaktadır. Ebeveynler bebeklerinin tanılarını anlayabildiklerinde, bilinmeyene olan endişelerinin azaldığı gözlenmektedir. Ebeveynlerle güvene dayalı bir iletişimin kurulması için bütün bu bilgilendirmelerin zamanında yapılması gerektiği de unutulmamalıdır. Ebeveynlerle yapılan görüşmeler hiç bir zaman tek yönlü olmamalı, onların da görüşlerini bildirmeleri desteklenmelidir. Kimi zaman ebeveynler iletilen bir bilginin, en basitleştirilmiş şekliyle bir kezden fazla anlatılmasına ihtiyaç duyarlar ve bu sayede onların soru sorabilmelerine imkan tanınmış olur. Her zaman konuşmalar ebeveynlerin kültür yapısına ve eğitim düzeyine göre yapılmaya çalışılmalıdır. Doktor-ebeveyn arasında yapılan görüşmelerde hemşirelerin, sosyal hizmet uzmanlarının ve pastörlerin bulunması her iki taraf için de rahatlatıcı öneme sahiptir. Profesyonel hekimliğin gereği olarak dürüst olma, doğruyu söyleme ve merhamet gösterme gibi kurallara görüşmeler sırasında azami önem verilmelidir (127).

Avustralya’da yapılan bir çalışmada, pediatristler aile ile yaşam sonuna dair konuşma konusunda rahat hissetmediklerini çünkü ebeveynlerle prognoz konusunda ortak düşünmediklerini söylemektedirler. Doktorlar tedavinin çocuğun yüksek menfaatini gözetten bir karar olmadığını düşündükleri halde ebeveynler ısrarla tedaviyi istemekte, bu şekildeki görüş ayrılığı iletişimde aksamalara yol açmaktadır. Daha kıdemli pediatristler prognoz konusundaki belirsizliğe yaklaşımın tecrübe ile çözülebileceğini, bu konularda genç doktorlara destek olduklarını belirtmektedirler (128). Janvier ve arkadaşlarının ebeveynlerle iletişimi güçlendirmek için bulduğu akronim İngilizce kelimelerin baş harflerinden oluşan “SOBPIE” yi Türkçe’de şu şekilde özetleyebiliriz: *“Durum nedir, bebek hemen ölüyor mu? Sağlık personelinin konuyla ilgili ön yargıları nelerdir? Temel insani ilişkiler önemlidir. Ebeveynlerin hikayesi, ihtiyaçları, amaçları, görüşleri nelerdir? Ebeveynlere doğru ve dengeli bilgi verilmelidir. Karar vermede duygular, sosyal destek, belirsizlikle baş edebilme, uyum sağlama ve mukavemet gücü gereklidir”*. Böyle bir akronim ile ebeveynlerle yapılan bebeklerinin yaşam sonuna dair görüşmelerde onların umutları, pişmanlıkları, yaşam kalitesi konusundaki görüşleri, mukavemetleri ve ilişkileri bireyselleştirilmiş olarak ele alınabilmektedir. Çünkü her zaman doktorlarla ebeveynler aynı görüşü paylaşmayabilirler. Bu şekilde objektif olabileceği düşünülen bir yöntemle bebeğini kaybeden ebeveynlerin uzun dönem iyilik halleri de hedeflenmiş olacaktır (129).

2.10. Yenidoğan İçin Yaşam Sonu Kararlarında Gündeme Gelebilecek Etik Açıdan Tartışılmalı Tıbbi Yaklaşımlar

Yenidoğan bir bebek için yaşam sonu kararların verilebilmesi zor bir süreçtir, çünkü bebeğin prognozuyla ilgili belirsizlikler çok fazladır. Risk altında veya belirsizlikler karşısında karar verebilmek farklılıklar gösterir. Kişi eğer risk altındaysa, en fazla yarar ve en az zarara yol açabilecek seçeneği tercih eder. Belirsizlik karşısında ise kişi, hangi ihtimallerin zarar ya da yarara götürebileceğini bilemez (37). Yukarıda da değindiğimiz gibi çocuk için yaşam sonu kararı verirken hekimler ve aile bireyleri birlikte hareket etmelidirler. Çocukların bir vekile ihtiyacı vardır ve aileler yasal sorumludurlar. Aileler verdikleri kararın sorumluluğunu taşırlar ve onların inanç ve değerlerini yansıtmaları için ailelerin geniş bakış açısı kullanmaları gereklidir (51).

2.10.1. Tıbbi Anlamda Karar Verme Süreci

Araştırma sorumuzun önemli bir bölümünü oluşturan tıbbi anlamda karar verme süreçleri oldukça karmaşık bir konudur. Aile bireylerinin hastaları için tıbbi anlamda nasıl karar verdiklerine dair araştırmalar günümüzde artış göstermektedir. Bu çerçevede daha genel anlamda *karar verme sürecine* göz atmakta fayda olduğu görülmektedir:

Sosyal bilimlerde insanların tercihlerini açıklamak ve tahmin etmek insanın akla uygun ve makul davrandığı varsayımını anlamakla mümkün olabilir. Makul tercihler; uyum ve tutarlılık kavramlarının temel gereksinimlerini yerine getirmelidir. Bir kişinin seçmesi gereken hareket planı, bu hareketin sonuçları, riskli ve şartlı ihtimalleri karar verilecek problemi tanımlar. Karar verme süreci; karar verecek kişinin belirli bir seçenekle ilgili hareketler, sonuçlar ve riskler hakkındaki algı ve düşüncelerine verilen tanımdır. Karar verme süreci problemin ortaya konma biçimine, kurallara, alışkanlıklara ve karar vericinin karakter yapısına göre şekillenebilmektedir. Böyle bir süreçten faydalanılırsa pek çok önemli kararda zarar ihtimali azaltılır veya yok edilir. Rasyonel bir süreç yaşayabilmek için karar verici "şimdi ne istiyorum" yerine gelecekteki tecrübesini düşünerek "o zaman ne hissedeceğim" sorusunu sormalıdır (130). Karar verme sürecini etkileyebilecek faktörler arasında, karar verilen ortamın süreçte değişebilme ihtimalinin olması yer almaktadır. Karar verme aşamasında yeni bilgiler ortaya çıkabilir ve bu bilgiler karar vericileri etkileyebilir. Zaman önemli bir kavramdır. Kişi karar verirken konuya aşina ise, riskler düşük ve ihtimaller daha kesin ise kolay karar verebilir. Aksine ihtimaller kesin değil, konu yabancı ve ihtilafli, riskler yüksek ve aciliyet varsa karar verme süreci zor olacaktır. Tecrübeli kişiler daha hızlı ve doğru karar verebilirler. Tecrübe yeterlilik hissini arttırır ve bu sayede daha fazla risk alınabilir. Karar verme sürecinde kişinin kendine güven duyması, korku ve öfkenin yerine pozitif duyguları ön planda tutar. Bazen negatif duygulardan kaçınmak için başkalarının karar vermesini sağlamak, diğerlerine uygun olan bir durumu seçmek ya da kararın stresli buldukları tarafını görmezden gelip dar bakış açısıyla yaklaşmak gerekebilir (131).

Aristo'ya göre bir konuda karara varmadan önce var olan problemi iyi tanımlamak gereklidir. İyi tanımlanmış problem yarı yarıya çözülmüş demektir. Buna ilişkin olarak Einstein: "Bir problemi çözmek için 1 saatim olsa 55 dakikasını problemi tanımlamakla geçirir, kalan 5 dakikada çözerdim" demiştir. Yine Aristo her zaman

doğru kararların iyi sonuçlanmayabileceğini hatırlatır. Bazen şans da önemli bir faktör olabilir. Aristo doğru karar verebilmek için 8 adım önermektedir:

- Aceleyle düşünmeyin, zamanı kullanın.
- Bütün bilgiyi elde etmeye çalışın, söylentilerden, belirsiz olandan kaçının. Her zaman en mükemmel bilgi elinizde olmayabilir. Ancak gerçek olanla belirsiz olanı ayırmalısınız.
- Uzman bir kişiye danışmalısınız, bu kişi en iyi arkadaş olmayabilir, doktorlar bunun için uygundur.
- Karardan etkilenebilecek herkesin bakış açısına sahip olabilmelisiniz. Ancak kararın etkilerinin ne olacağı ve diğerlerinin bundan nasıl etkileneceğini bilmeyebilirsiniz.
- Bütün öncelikleri bilmelisiniz. Doktorlar için bu önceki hastalardan elde ettikleri tecrübeler ve bilimsel verilerdir.
- Bütün farklı sonuçların olasılıklarını hesaplayın. Örneğin; bütün olasılıkları belirlediniz, olasılıklarını bilgisayara yüklediniz ve düğmeye bastınız, karar verildi. Elbette bu kadar basit değil ancak şu olsaydı ne yapardım? Sonra bunlar bunlar olsaydı sonraki adım ne olurdu diye düşünce oluşturulabilir.
- Bu adımda şans faktörü rol oynayabilir.
- Duyguları ve aklı birlikte kullanmakta fayda vardır (132).

Aristo'nun pratik anlamda önerilerinden sonra teorilere dönecek olursak; karar verme teorilerinden bütünsel kavrayış teorisine göre karar verirken ya sezgisel ya da analitik yöntem ya da her ikisi birlikte kullanılmalıdır. Konuya analitik yaklaşıldığında iyi yapılanmış, bölümlere ayrılabilen ve bilgi değeri yüksek veriler vardır. İyi yapılanmamış ve kesin olmayan bilgiler varsa sezgileri kullanmak daha iyi olabilir (131).

2.10.2. Aktif Ötenazi

Yenidoğan için yaşam sonu kararlarında gündeme gelebilecek etik açıdan tartışmalı tıbbi yaklaşımlardan biri olan aktif ötenazi; hayatı sonlandıracak maddelerin hastanın acı ve ıstıraplarını tümünden gidermek üzere, bilerek ve hastanın ölümü hedeflenerek hekim tarafından hastaya verilmesidir. Bu konuda yenidoğan bebeklerle ilgili olan bir örnekten yani, yetişkinlerden sonra dünyada ilginç bir uygulamayı içeren Hollanda'daki yenidoğan bebekler için oluşturulmuş Groningen Protokolü'nden söz

etmek gerekir. Bu protokolda "Hiç umut taşımayan yenidoğan bebeklerin, herkes için taşınamayacak kadar ağır yakınmalarının giderilmesi" düşünülmüştür. Yenidoğanlar için hayatın sonuna ait kararların verilmesi konusunun şeffaf hale getirilmesi ve Hollanda halkının hekimler hakkındaki güveninin kaybolmaması amaçlanmıştır. Yedi yıl boyunca (1997-2004) myelomeningoseli (MMS) olan 22 bebeğe belli kriterlere göre aktif ötenazi uygulanmıştır. Bu kriterler; tanı ve prognozun kesin olması, katlanılamayacak kadar ağır yakınmaların olması ve ümitsizlik, bağımsız bir hekimin de bunları belgelemesi, anne ve babanın her ikisinin de onam vermesi, işlemin standartlara uygun yapılması şeklinde sıralanmıştır. Protokolden sonraki 5 yılda ötenazi sayısı ikiye düşmüştür ve bu vakalar da epidermolizis bulloza (çok ağır cilt hastalığı) vakalarıdır. Konjenital anomaliler için ötenazi sayısı da sıfıra inmiştir çünkü protokolden sonra gebelikte detaylı tarama programı ücretsiz hale gelmiştir. Bu bir kazanç olarak kabul edilebilir mi sorusu ciddi olarak tartışmaya açık bir konudur (133).

2.10.3. Pasif Ötenazi (Tedaviyi Sonlandırma ve Tedaviye Devam Etmeme)

Yenidoğan için yaşam sonu kararlarında gündeme gelebilecek etik açıdan tartışmalı tıbbi yaklaşımlardan bir diğeri olan pasif ötenazi; hastanın yaşamını sürdürecektir ve uzatacak tedavinin sonlandırılması, kısıtlanması ya da böylesi bir tedavinin başlanmamasıdır. *“Bir hastane odasında monitorlar altında zamanım geldiğinde teknoloji benim kriterlerimde yaşamamı sağlayacak mı? Doğru kararın ne olduğu açık olmayabilir ancak kesinlikle eminim ki, ailem ne karar verirse ben onlarla hem fikirim, çünkü yapabileceklerinin en iyisini yapmaya çalıştıklarını biliyorum”* (134). Bilinçli bir insan böyle bir konuşma yapabiliyorken bir yenidoğanın bunu yapamayacağını biliyoruz. Böyle bir durumda yenidoğan bebeğin ebeveynleriyle doktorlar arasında görüş farklılıklarının ortaya çıkması kaçınılmaz gözükmektedir. Doktorlar için tedaviye son verme veya devam etmeme konusunda tereddütler yaşanırken, etik anlamda tedaviyi sonlandırma ile tedavi vermeme arasında fark olmadığını savunan Wilkinson ve Savulescu *“eşitlik tezine”* göre bu durumu şu şekilde açıklamaktadırlar: *“Bu tez; bir doktorun tedaviye son verme veya devam etmeme konusundaki gösterdiği niyetinde, doktorun verdiği karardaki yüklendiği ahlaki sorumluluğunda, hasta için ise eylemin sonucunda ve hastanın ölüm sebebinde fark olmadığını ifade etmektedir”*. Dolayısıyla diğer tüm şartlar sabitken (*ceteris paribus*), yani niyetler, sorumluluklar, riskler ve tahmin edilen sonuç aynıyken tedaviye son

verme veya tedavi vermeme/başlamama pek çok etik uzmanı ve politika belirleyenlere göre farklılık göstermemektedir. Pratik anlamda bu soru doktorlara sorulduğunda sadece %30'u aynı cevabı vermektedir. Bu fark toplumsal düşüncenin psikolojik ve geleneksel faktörlerden etkilendiğini göstermektedir (135). Doktorların suçluluk ve duygusal endişe yaşamamaları için yapmaları gereken; hastanın yüksek menfaatine olan (best interest) tedaviyi kesmemek ve hastanın yüksek menfaatini gözetmeyen tedaviyi devam ettirmemek olmalıdır. Norveç'te yapılan bir çalışmada bebeği YYB ünitesinde yatan ebeveynlerle yenidoğan uzmanları arasında tedaviyi kesme ve vermeme arasındaki ilişki ortak olarak ortaya çıkan bir tema olmuştur. Bu çalışmada yenidoğan uzmanlarına göre çok küçük bir prematüre bebeğe doğumdan sonra canlandırma yapıp, sonrasındaki 3-4 gündeki (window of opportunity) durumuna göre tedaviyi kesme düşünülmelidir. Ortaya çıkan ana tema ise; amacın yaşamı öncelemek olduğu, ölüme ise izin vermek gerektiğidir. Hansen ve Forde'nin ifade ettikleri gibi yeterince açık bir şekilde ebeveynlerle iletişim kurulmalı ve eğer çocuğun durumu negatif anlamda kötüleşirse tedavinin yönünün palyatif bakıma çevrileceği ifade edilmelidir. Dolayısıyla, Ursin'e göre tedaviyi kesme gecikmeli olarak tedaviyi vermeme şeklinde tanımlanabilir. Yine de sağlık çalışanları açısından hasta başında tedaviyi kesme ve tedavi vermeme arasındaki farkları düşünmek ve ona göre hareket etmek pratik anlamda zordur ve onlara etik uzmanlarının daha fazla yardımcı olmaları gerekmektedir (136).

2.10.4. Palyatif Sedasyon

Yenidoğan için yaşam sonu kararlarında gündeme gelebilecek etik açıdan tartışmalı tıbbi yaklaşımlardan bir diğeri ise palyatif sedasyon; yaşamın sonuna gelmiş hastaların çoğunlukla opiat türü ilaçlarla kontrol edilemeyen ıstıraplarının giderilmesi için diğer ilaçların kullanılması olarak tarif edilmektedir. Palyatif sedasyon için hastanın ya da vekalet verdiği kişinin onamı alınmış olmalıdır. Palyatif sedasyonun; aktif ötenazi, ilaca bağlı hastanın istenmediği halde ölmesi ve sedasyon sırasında sıvı ve beslenmenin kesilmesi gibi durumlardan ayırdedilmesi önemlidir (137).

2.11. Ölümünden Sonraki Süreç

Kritik bir hastalığı olan ve neredeyse yaşamın sonunda olan bir bebeğin, çocuğun ailesi bu durumla nasıl baş eder? Çocuğum yaşayacak mı? Gereken her şeyi yapıyor muyuz? Bu sorular çocuk kaybedilmeden önce sorulmakta ve mutlaka yardımı hak etmektedir. Çocuğun ölümünden sonra sadece ailesi değil, arkadaşları, diğer

akrabaları, komşular da etkilenmektedir. Bir çocuğun ölümünden sonra bazen yas süreci karmaşık hale gelebilir. Çocuğu sık sık düşünmek, şok ve inanmama halinin devam etmesi, yalnızlık, amaçsızlık, iş ve sosyal ilişkilerde kopma bu sürecin göstergeleridir. Ebeveynlerin bu süreci karmaşık yaşamalarının bir nedeni de çocuklarının ölüm döneminde yeterince yardım alamamış olmalıdır. Özellikle sağlık çalışanlarıyla iyi iletişim kurulamamış olması yas sürecinin kötü yaşanmasında etkili olmaktadır (138).

2.11.1. Ailenin Yas Süreci

Dr. Elisabeth Kübler-Ross ölüm, ölmekte olan kişilerle ilişkiler, yas ve yas tutma konuları hakkında araştırmalar ve çalışmalar yapmış İsviçreli bir psikiyatristtir. Kübler-Ross araştırmaları sonucunda yas sürecini 5 evreye ayırmıştır (139):

- **İnkâr ve yalnızlaşma:** Kişi önce yaşamış olduđu durumu inkâr eder. Böyle bir şey olamaz, bu mümkün değil, bu nasıl olur, inanamıyorum vb. ifadeleri düşünür. Örneğin; doktora giden bir kişinin kanser olduğunu öğrendikten sonra inanmayıp doktor doktor gezmesi de bir inkâr etme davranışdır. Hazır hissettiğinde kendisini açıp, yalnızlığını paylaşacaktır. Daha sonra ise "yoksa", "acaba", "olabilir mi" vb. düşünceler gelir akla ve ikinci aşamaya geçilir.
- **Öfke:** Hastalığın tanısı konmuştur. Bundan sonra hasta 'neden ben? Neden şimdi? Daha önce neden anlaşılmadı? Bu çok saçma' şeklinde ifadelerde bulunmaya başlar. Yıkıp dökmeye başlar. Fakat zamanla öfkesi dinecektir.
- **Pazarlık:** Öfke dindikten sonra kişi pazarlığa girer. Şu olsaydı bu olurdu", "şu olsun bunu yaparım", "keşke şöyle olsaydı", "bari şunu yapsaydık" vb. sözlerle kendini yatıştırmaya ve vaatlerde bulunmaya başlar. Pazarlık yapma bir erteleme denemesidir. Kişinin kendi kendine koyduđu bir son tarih de vardır, son gösteri gibi. Bu erteleme gerçekleşirse, hastanın daha fazla talepte bulunmayacağı sözünü taşır. Çođu pazarlık Allah ile yapılır.
- **Depresyon:** Bu evre ise aşırı içe kapanma, bunalıma girme, hayatına küsmeye başlama, normalde yapılan aktivitelerden zevk almama, aşırı mutsuzluk eğilimlerinin gösterildiği evredir. Öfkenin yerini kayıp duygusu alır. İş kaybı ve maddi kayıplar da eklenebilir.
- **Kabullenme:** Bu evre her şeyin kabul edildiği evredir. Kişi yaşamında verimli zaman geçirebilmek ve neler yapabileceği hakkında planlamalar

yapar. Bu aşama her zaman mutlu bir aşama olarak görülmemelidir. Artık acı yoktur, mücadele bitmiştir ve uzun yolculuktan önce biraz dinlenme vakti gelmiştir (139).

Yas, insanın yaşamının zedelenmesine gösterdiği reaksiyonudur (Adorno). Yas, tıpkı sevinç gibi insan yaşamına ait bir gerçektir. Yaşamamış, bastırılmış yas bağımlılığa, kronik depresyona ve duygusal katılaşıma yol açabilir. Kaybın acısını yaşamak ve aşabilmek ise, kişiyi yaşama bağlayan duygunun güçlenmesini sağlayacaktır. Dr. Elisabeth Kübler-Ross'un çocuğunu ansızın kaybeden anne babalarla ilgili ifadelerine göre: "Haftalarca şok ve yadsıma evrelerine takılı kalırlar. Hele haberi bir acil serviste alıp, kaybettiklerini gözleriyle görmelerine izin bile verilmeksizin duygusal tepkilerini bastırmak için valium bombardımanı ile evlerine gönderilmişlerse, bu evrelere takılışları yıllarca sürebilir. Biz sağlıkçılar dürüstçe itiraf edelim; kayıplarının yarım yamalak bilincinde olan insanları evlerine gönderirken onlara çok, ama çok fazla sakinleştirici ilaç yüklüyoruz. Bu ise daha kolay başlayacakken uzayan ve daha da acı veren bir yas sürecine yol açıyor" (140). Çocuk, geçmişten değil, hep gelecekte söz ettiren bir varlık olması 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 yanlış yaptığını, bu sonucun neden meydana geldiğini düşünmeye dalarak, kendisini suçladığı, ya da neden cezalandırıldığını anlamaya çalıştığı bir süreç içerisine girer. 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 telası anlamsız olarak nitelemektedirler. 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 yüreklendirilmelidirler 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 olusundan rahatsızlık duymuslardır. "Ya ölse, ya da iyilese" diye bile içlerinden geçirdikleri

olmuştur. Kayıp ardından akla getirdikleri bu tutumları, derin bir suçluluk duygusu ile bassetmelerini gerektirir. 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 yaklaşımları beklenen ebeveynlerin aksine, hiç de nadir olmayarak birlikteliklerini sonlandırmaya varan sorunlar yaşamalarıdır. Burada kayba uğrayan ailenin terapiye değil, diledikleri sürece insancıl çok yönlü desteğe ve teselliye gereksinimi olduğu hatırlanmalıdır. Batı ülkelerinde aynı sonucu yaşamış olanların oluşturdıkları dayanışma gruplarının, bu çok yönlü desteği sağlamada önemli işlevleri olduğu bilinmektedir (141).

2.11.2. Yas Sürecinde Yardım

Çocuklarını kaybeden ebeveynler bu yas süreçlerinden geçeceklerdir, sağlık personellerinin ve toplumun onlara yardım etmesi elzemdir. Ne yazık ki yapılan çalışmalar bu sürecin yarımsız geçirildiğini göstermektedir. Bunlardan birinde, çocuklarını kaybeden ebeveynlerle 13 ay sonra yapılan bir çalışmada ebeveynlerin %29'unda kronik sağlık sorunları, depresyon gibi hastalıklar ortaya çıkmıştır (142). Bizim çalışmamızda 8 kaybedilen bebeğin ebeveynleri ile (10 ebeveyn) görüşmeler yapılmış ve 2 ana temanın ortaya çıktığı görülmüştür:

- **Kayıpla yaşamak:** Bebeğini kaybetmenin acısı hep aynı yerde durmaktadır. Burada ortaya çıkan alt temalar; zaman içinde yas, psikiyatrik sorunlar, manevi ıstıraplar (yaşam ve ölümü anlamaya çalışmak), kayıptan sonra kişisel gelişim ve yaşamdaki değişiklikler.
- **Zaman içinde yasla baş edebilmek:** Eğer aynı dönemde ailede başka kayıplar da varsa bu çok zor olabilmekteydi. Bu dönemde aile ve arkadaş çevresinden ne kadar destek görseler de kendilerini izole hissetmekteydiler. Çoğu profesyonel yardım alamamıştı. Daha çok, önceden çocuğunu kaybetmiş ebeveynler ve dini liderler yardımcı olmaya çalışmıştı.

Ebeveynler acılarını hafifletebilmek için çocuklarını fiziksel olarak hatırlatan şeylerle ilgilenmekte ya da kendilerini bir şeylerle meşgul etmekteydiler. Yas sürecinde kayıp ve yeniden toparlama arasında gidip gelmenin yaşanmadığı durumlarda sorunlar olabilmektedir (142). Beklenen yas (anticipated mourning) ölüm zamanına kadar geçen süre içinde duygusal hazırlık süreci olarak tarif edilebilir. Rando'nun tarifine göre 7

aşamadan oluşur: Yas, baş etme, iletişim, psikososyal toparlanma, planlama, çelişen istekleri dengeleme ve düzgün bir ölüme hazırlanmak. Ebeveynlerin istediği çocuklarının ölümüne kadar yalnız kalmamak ve öncesinde de detaylı bilgilendirilmektir. Aileye rahat bir ortam temin edip onları yaslarını özgürce yaşamaları için ortam hazırlanmalıdır. Çocukları için her şeyi yaptıklarını hissetmelidirler. Bir çocuğun ölümü hiçbir aile için hazır olunabilecek bir durum değildir. Bu şartlarda ailenin çok fazla desteğe ihtiyacı vardır (143). Çocuğunu kaybetmiş ebeveynler ile konuşurken dürüst olmaya, zaman vermeye dikkat edilmelidir. Hem onların hem de çocuğun ismiyle hitap edilmelidir. Onlara çocuklarını banyo yaptırma, giydirme gibi işlemlerde yardımcı olunmalıdır. Ölümden ortalama 6 hafta sonra aileye bir ziyaret yapılabilir, çocuklarının hastalığı ve ölümüyle ilgili konuşmak onların rahatlamalarına yardımcı olabilir. Doktorlar da hastalarının ölümünden sonra kendi aralarında olaya ilişkin konuşarak üzüntülerini paylaşabilirler (144). Bir çocuğun ölümünden sonra ebeveynler ile yapılacak görüşmelerde “hayatı anlamlandırma” çerçevesinde iletişim kurulabilir. Doktorlar ebeveynlerle çocukları için gereken tedaviler yapıldı mı, yaşasaydı özürlü haliyle nasıl olacaktı, solunum cihazından ayırmak için erken mi davrandılar yoksa çok mu beklediler gibi önemli konularda konuşulmalıdır. Bu süreçte ebeveynler, doktorları ve hastaneyi çeşitli nedenlerle suçlayabilirler. Kendilerini suçladıkları durumlar da vardır. Ebeveynlerden kendilerinin çocukları için iyi ebeveyn olduklarına dair pozitif düşünceler de alınmalıdır, sağlık çalışanlarına şükranlarını sunmalıdırlar. Bu acı tecrübeyi olumluya çevirmek isteyen ebeveynler organ bağışında bulunabilmekte, araştırmalara katılmakta ya da diğer ailelere yardım etmektedirler. Kendilerinin de yaşam içinde değişikliğe uğradıklarını düşünenler olmaktadır. Yaşam devam ettikçe çocukları onların parçası olmaya devam edecektir. Çocukları onlar için kimi zaman bir melek olmuştur. Çocuklarının yaşadıkları toplum ve sağlık çalışanları tarafından hatırlanması, değer verilmesi ebeveynleri memnun etmektedir. Ebeveynler yas sürecinde kayıp ve yeniden toparlama arasında gidip gelmektedirler. “Çocuğum için doğru olanı yaptım, onun çıkarları benimkilerin üzerindeydi, ben iyi bir ebeveynim” sorgulaması çok sık yapılmaktadır (145).

3. YÖNTEM

Türkiye’de yeni doğanların yaşam desteğini sınırlandırma ya da geri çekme konusunda ebeveynlerin kararlarını etkileyen faktörlerin belirlenmesini amaçlayan bu çalışmada nitel araştırma yöntemi kullanılmıştır. Sözel araştırma olarak da adlandırılabilir olan nitel çalışmalar; yapılandırılmamış gözlem, yapılandırılmamış görüşme ve doküman inceleme gibi nitel veri toplama tekniklerinin kullanıldığı, olgu ve olayların kendi doğal ortamları içinde gerçekçi ve bütüncül bir şekilde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiği araştırmalardır (146). Büyüköztürk ve diğerlerine göre nitel araştırmalar, hakkında araştırma yapılan konuyla ilgili daha detaylı ve zengin bilgiler elde edilmesine katkı sunmaktadır. Sayılan nedenlerden hareketle bu araştırmada, olguların kendi gerçekliğinin içinde derinlemesine incelenmesi ve ayrıntılı bir değerlendirme yapılabilmesi amacıyla nitel araştırma yönteminin kullanılmasının daha uygun olacağı düşünülmüştür (147).

Nitel araştırma bir sosyal olayı doğal ortamı ve doğal oluşumu içinde tasvir eden bir araştırma türüdür. Bir olayı etkileyen değişkenleri kendisi ortaya çıkarır. Araştırma sonunda kavram ve teoriler oluşturur. Nitel araştırmalarda veriler gözlem, mülakat ve anket yoluyla toplanır. Zaman alıcı olması dolayısıyla küçük örneklemeler üzerinde çalışılır. İnsan ve grup davranışlarının “niçin” ini anlamaya yöneliktir. Nitel araştırma kişilerin kanaatleri, tecrübeleri, algıları ve duyguları gibi subjektif verilerle meşgul olur ve yorumlamacı özelliği vardır. Problem, kuramsal/kavramsal çerçeveyi oluşturma, araştırma sorusu/sorularının yazılması, araştırma alanının/örnekleminin belirlenmesi, araştırmacı rolünün belirlenmesi, veri toplama aracının/stratejilerinin belirlenmesi very toplama (görüşme, gözlem, dokümanlar, odak grup görüşmesi), verilerin analizi, bulguların betimlenmesi ve yorumlanması, sonuçların sınırlandırılması ve analitik genellemelere ulaşılması, araştırmanın kuram ve uygulama için doğurduğu sonuçlar şeklinde belirli aşamalardan oluşmaktadır. Araştırma deseni, araştırmanın yaklaşımını belirleyen ve aşamaların tutarlı olmasına rehberlik eden stratejidir. Başlıca nitel araştırma desenleri, kültür ana-lizi (etnografya),olgu bilim (fenomenoloji), durum (örnek olay) çalışması, eylem araştırması, gömülü teori (kuram oluşturma-temellendirilmiş kuram) dir. Başka bir araştırma deseni tipi de saha taraması (survey)dır. Ancak bu hem niteliksel hem de niceliksel olabilir (148).

GÖMÜLÜ TEORİ

Nitel araştırma desenlerinden bir tanesidir. Gömülü kuram, literatürde temellendirilmiş kuram, kuram oluşturma ve alt teori gibi değişik şekillerde ifade edilmektedir. Gömülü teori hem bir araştırma stratejisi hem de veri çözümleme yoludur. Gömülü teori, nitel verilerin çözümlenmesi için disiplinli ve örgütlenmiş bir yaklaşım sunmaktadır. İki temel boyutu bulunmaktadır. Bunlar aşağıda açıklanmaktadır.

Gömülü Teori Çalışması Türleri

İki Popüler Yaklaşım Vardır:

1.Strauss ve Corbin (1990,1998)'in Sistematik Yaklaşımı: Strauss ve Corbin(1990-1998)'in daha sistematik ve analitik yönteminde araştırmacılar sistemli olarak süreci,olayları veya konu üzerindeki etkileşimi açıklayan bir teori araştırırlar.

2.Charmaz(2005-2006)'ın Yapısalcı Yaklaşımı: Gömülü teori çalışmalarının ikinci türüdür. Temsilcisi Charmaz (2000-2006)'dır. Straus ve Corbin (1998)'nin yaklaşımındaki çekirdek kategorisi veya tek bir sürecin yerine Charmaz yapılandırmacı bir perspektifle olay,gözlem ve belli bir dünyanın karmaşıklığı ve çeşitli yerel dünyalar, çoklu ilişkilerin vurgulandığı bir savunma yapar. Charmaz (2006) yapılandırmacı gömülü teori yorumlayıcı yaklaşımla esnek çalışmalar ve araştırmacıların gözlemlerine dayanan bir teori sunar. Charmaz(2006), gözlem, değer, inanç, duygu, varsayım ve bireylerin fikirlerine ve araştırma metodlarına daha çok önem vermesine rağmen zengin bilgi toplama yöntemleri, bilgi kodlama, hafızaya alma ve kuramsal örnekleme kullanır. Gömülü teori, araştırılan olgu ile ilgili bireylerin davranışlarını ve inançlarını anlamayı sağlamakta, kavramlar arasındaki ilişkiler araştırılırken planlanmış aşamalar faydalı olmaktadır. Gömülü teoride sürecin incelendiği ve sosyal yaşamı kuramsal olarak hissetmenin kendisinin bir süreç olduğu varsayılır. Gömülü teoride temel sosyal sürecin ya da diğer bütün kategorilerin etrafında dönen, bir anlamda gömülü halde olan esas kategorinin keşfi araştırılır ve bu nedenle davranışların nedenini açıklayan teori/teoriler geliştirilir. Gömülü teori özünde, doğrudan doğruya veriden teoriler, kavramlar, hipotezler ve öneriler keşfeden bir metot olarak tanımlanmaktadır. Gömülü teori verilerin sistematik bir şekilde bir araya getirilerek ve analiz edilerek, yeni olguların keşfedilmesi yöntemidir (Glaser ve Strauss,1967). Elde edilen bilgiler karmaşık ve yoğun olduğundan, araştırmanın kavramsal zenginliğini arttırmaktadır. Nitel bir araştırma yöntemi olan gömülü teori yaklaşımında veriler genellikle görüşme,

gözlem, günlükler gibi yazılı materyaller ya da bu metotların birleşiminden oluşur. Gömülü teori yaklaşımında bu metotların karmasının kullanımı önerilmektedir. Bu yaklaşımın en önemli özelliği araştırma sonucunda ulaşılan teorinin verilerden elde edilmesidir. Veriler araştırma sürecinde sistematik olarak toplanır ve analiz edilir. Araştırmacı veri toplama ve analiz süreci sırasında verilerin içine gömülü olan yeni kavram ve/veya teoriyi ortaya çıkarır. Bu yaklaşımın kullanıldığı araştırmalarda veri toplama, analiz ve teori oluşturma aşamaları birbirleri ile ilişkilidirler (Strauss ve Corbin, 1998). Gömülü kuram yöntemleri toplanan verileri açıklayan kuramsal çerçeveler oluşturmak için sistematik tümevarımsal veri toplama ve analiz yöntemlerinden oluşmaktadır. Temel de tümevarımsaldır. Ancak tümünden gelişimsel kullanıldığı da görülür. Verilerden yola çıkarak araştırılan konuya açıklama, yorumlama ve anlam kazandırma sürecidir. Var olan kavram ve anlayışa özgün bir katkı söz konusudur. Veri toplama ve analiz birlikte yürütülür. Buna sürekli karşılaştırmalı analiz denir. Karşılaştırılan şey veri analizi ve yorumudur. Gömülü teoride, araştırmacı veri toplarken veya yorumlarken verilerin içine gömülü olan teoriyi ortaya çıkartır ve araştırma boyunca yeni kavram ve teorilere ulaşabilir. Gömülü teoride veri toplama ve analiz etme birbiri ile ilişkili süreçler olarak tanımlanmaktadır. Analiz, ilk verinin toplanmasından hemen sonra başlamakta, yapılan analizden elde edilen sonuç bir sonraki veri toplama aşamasında doğrudan doğruya kullanılmaktadır. Her bir kavram araştırmaya dahil edilmekte ancak bu noktada kavramların henüz kesinleşmemiş geçici kavramlar olduğu da göz önünde bulundurulmaktadır. Gömülü teoride inceleme altına alınan olaylar diğer olaylarla benzerlikleri ve farklılıkları açısından sürekli olarak karşılaştırılır. Bunun sonucunda kavramlar etiketlenir ve etiketlenen her bir kavram daha önce oluşturulan kavramlarla yeniden karşılaştırılır ve gruplandırılır. Bu yaklaşımın en önemli özelliklerinden biri veri toplama ile analizin birlikte yürütülmesidir. Glaser ve Strauss bu sürece “*sürekli karşılaştırmalı analiz*” adını vermişlerdir. Bu süreçte, veriler toplandıktan hemen sonra analiz edilir ve ortaya çıkan kavramlar, olgular ve süreçler daha sonraki veri toplama aşamalarına dahil edilir. Böyle bir süreçte veri toplama aracı olarak görüşme ya da gözlem formu veri toplamanın ilk aşamasında yarı yapılandırılmış bir durumdadır ve veri toplama sürecinin sonuna kadar da son halini almaz. Hatta bazı araştırmalarda, başta öngörülen görüşme soruları ile veri toplamanın sonuna doğru oluşturulan sorular arasında önemli farklar olabilir. Elde edilen verilerin analizi ve ortaya çıkan kavramların ve olguların doğası veri toplama

aracının esnek bir yapıya sahip olmasını ve sürekli bir değişime açık olmasını gerektirir (148).

Olgu bilim araştırmalarında görüşme yöntemi temel veri toplama aracıdır. Görüşme yöntemi kullanılarak gerçekleştirilen araştırmalarda çoğu zaman küçük örneklem grupları üzerinde çalışmalar yürütülmektedir (147). Araştırmada yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinden yararlanılmıştır. Ekiz'e göre yarı yapılandırılmış görüşme, yapılandırılmış görüşmeden biraz daha esnektir. Bu teknikte, araştırmacı önceden sormayı planladığı soruları içeren görüşme formu hazırlamaktadır. Buna karşın araştırmacı görüşmenin akışına bağlı olarak değişik yan ya da alt sorularla görüşmenin akışını etkileyebilir ve kişinin yanıtlarını açmasını ve ayrıntılandırmasını sağlayabilir. Eğer kişi görüşme esnasında belli soruların yanıtlarını başka soruların içerisinde yanıtlamış ise araştırmacı bu soruları sormayabilir. Yarı yapılandırılmış görüşme tekniği sahip olduğu belirli düzeyde standartlık ve aynı zamanda esneklik nedeni ile eğitim bilim araştırmalarında daha uygun bir teknik görünümü vermektedir (149). Yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin araştırmacıya hareket alanı açtığı gibi konudan uzaklaşmasını da engellemektedir. Yazarlara göre yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinin araştırmacıya sunduğu en önemli kolaylık görüşmenin önceden hazırlanmış görüşme formuna bağlı olarak sürdürülmesi nedeni ile daha sistematik ve karşılaşılabılır bilgi sunmasıdır (146). Yarı yapılandırılmış görüşme tekniğinde amaç, görüşme yapılan kişilerin verdikleri ifadeler arasında tutarlılık olup olmadığına, farklılıkların ne olduğuna bakmak ve bunların sonucuna göre karşılaştırma yaparak konu hakkında gerçek bilgilere ulaşmaktır. Yarı yapılandırılmış görüşme formları, görüşülen kişiye kendi düşüncelerini açıklama olanağı sağlamaktadır (147).

Bu çalışmada nitel araştırma yöntemi ile toplanan verilerle, Türkiye'de ebeveynlerin yeni doğanlara sundukları yaşam desteği ile bu desteği geri çekmelerinin duygusal, kültürel (dini ve milli), rasyonel arka planlarını ortaya çıkarmaya dönük çözümlemeler yapılmış, araştırmada ulaşılan sonuçlardan hareketle ilgili alan yazına ve bu konuda yapılacak ileri araştırmalara öneriler getirilmiştir.

3.1. Çalışma Grubu

Örneklemin seçiminde, nitel araştırma geleneği ile ortaya çıkan amaçsal örnekleme yöntemlerinden aykırı/aşırı durum örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Amaçsal örnekleme yönteminde, araştırmacı kimlerin çalışma grubuna dahil edileceği

konusunda kendisi değerlendirme yapmakta ve araştırmanın amacına en uygun, araştırma konusuna ilişkin zengin tecrübeye ve bilgiye sahip olduğunu öngördüğü/düşündüğü katılımcıları tespit etmektedir. Aykırı/aşırı durum örnekleme ise derin bir incelemeye tabi tutulabilecek sınırlı sayıda ve bilgi bakımından zengin durumların çalışılmasını öngören tekniktir (150). Çalışma grubunun oluşturulmasında, öncelikle araştırmacının haklarında kısmen bilgi sahibi olduğu ebeveynler ile İstanbul ilinde yeni doğan yaşam desteği alan ebeveynler arasından, araştırma konularına uygun olacak biçimde belirlenen bir gruba telefon yoluyla ulaşılmış ve görüşmeyi kabul edenler arasından, yeni doğan yaşam desteği ünitesinde canlandırma çabalarına yanıt veren ya da yaşamı sonlanan 9 çocuğun anne (8) babalarından (3) oluşan 11 kişilik bir katılımcı grubu oluşturulmuştur. Araştırmaya katılan ebeveynlerin araştırmaya konulan olan çocuklarının yaşları görüşmeler sırasında 1 ile 16 arasında değişmektedir. Bunların yanında trizomi 18, ağır hipoksi, polikistik böbrek hastalığı gibi nedenlerden bebeklerini/çocuklarını kaybeden 10 ebeveyn araştırmaya katılmayı reddetmiştir. Söz konusu yaşamını kaybeden bebekler hakkında yeni doğan yaşam desteği üniteleri aracılığıyla araştırmacı kısmen de olsa bilgi sahibidir. Bu bebekler aynı zamanda, ölümcül malformasyonlar ya da futility olarak (boşuna uğraşılmış) değerlendirilebilecek ve doğumdan önce teşhis edilemeyen ve farklı hastanelerde yaşamlarını kaybeden vakalardır. Görüşmeyi reddeden bu gruptaki ebeveynler hala derin bir keder içerisinde olduklarını, bu nedenle görüşmeyi kabul edemediklerini ifade etmişlerdir. Çalışma İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından 30/09/2016 tarih ve 16 sayılı toplantı ile onaylanmıştır. Katılımcılar ile onların belirledikleri ortamlarda derinlemesine görüşmeler gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerin tamamında araştırmaya konu edinilen bebeklerin/çocukların anneleri bulunurken, üç tanesinde babaları da yer almıştır. Yanı sıra bir görüşmede katılımcı annelerden birinin kendi kız kardeşi ile eşinin kız kardeşi de hazır bulunup görüşlerini dile getirmiştir. Araştırmaya konu olan bebeklere ait demografik bulgular Tablo 3-1’de verilmiştir:

Tablo 3-1: Bebeklere ait demografi

Kod	Gebelik Süresi	Cinsiyet	Teşhis	Yatış Süresi	Zarar Görmemiş	Zarar Görmüş	Ölmüş
K1	26 hafta	Erkek	Erken doğum	4 ay	X		
K2	35 hafta	Kız	Doğumsal anomali	6 ay		X	
K3	38 hafta	Erkek	Hipoksik iskemik ensefalopati (HİE)	4 ay			X
K4	38 hafta	Erkek	Hipoksik iskemik ensefalopati (HİE)	1 ay		X	
K5	32 hafta	Erkek	Diyaframa hernisi	1,5 ay	X		
K6	39 hafta	Erkek	Hipofosfatasi	3 ay	X		
K7	38 hafta	Erkek	Aort koarktasyonu	3 ay			X
K8	30 hafta	Erkek	NEC / kısa bağırsak sendromu	9 ay		X	
K9	39 hafta	Kız	Mitokondriyal hastalık	3 ay			X

Araştırmaya katılan annelerin yaş ortalaması 36,5, babalarının ise 43,3'tür. Eğitim süreleri incelendiğinde annelerin ortalama 10 yıl, babaların da 12 yıllık bir eğitim gördükleri belirlenmiştir. Katılımcı ebeveynlerin tamamı İstanbul ilinde yaşayan İslam inancına sahip yurttaşlardır.

Araştırmaya konu olan dokuz bebeğe K1, K2, K3, K4, K5, K6, K7, K8 ve K9 kodları verilmiştir. Görüşmelere K1, K3, K4, K6, K8'in yalnızca annesi katılırken, K2, K5 ve K9'un hem annesi hem de babası katılmıştır. Yanı sıra K7'nin yenge ve halası da görüşmelerde hazır bulunmuşlar ve görüşlerini dile getirmişlerdir.

Ebeveynler çocuklarının sağlık durumuna göre dört gruba ayrılmış ve ebeveyn görüşleri bu gruplamaya göre incelenmiştir:

1. Çocuğu sağlıklı olanlar: K1, K5, K6
2. Çocuğu engelli olanlar: K2, K8
3. Çocuğu ölenler: K7, K9
4. Hem engelli hem ölmüş çocuğu olanlar: K3, K4

3.2. Veri Toplama Aracı

Araştırmada veri toplamak amacıyla yapılan görüşmelerde kullanılmak üzere araştırmacı tarafından yarı yapılandırılmış bir görüşme formu geliştirilmiştir. Form iki bölümden oluşmaktadır. İlk bölüm yeni doğan yaşam desteği alan bebekler ile ebeveynlerinin demografisini belirlemeye dönük kişisel bilgiler formudur. Formun ikinci bölümü araştırmanın amaçlarıyla uyumlu olacak biçimde 25 sorudan oluşmaktadır.

Görüşme formunda yer alan sorular ve ilişkilendirildikleri konular aşağıda verilmiştir:

Tedavi Süreci Konusundaki Sorular:

- **SORU 1.** Gebeliğinizden itibaren tüm olanları anlatabilir misiniz?
- **SORU 2.** Bebeğiniz yoğun bakımda ne kadar süre kaldı? Bebeğinizin hastalığının ne olduğu / hangi teşhis konulduğu konusunda neler biliyorsunuz?
- **SORU 3.** Bebeğinizin hastalığının ciddi olduğu size ne zaman söylendi? Hastalığı öğrendiğinizde neler düşündüğünüz, neler hissettiğiniz? Sonra ne oldu?
- **SORU 4.** Bebeğinizi ne kadar sıklıkla ziyaret ediyordunuz? Yanında ne kadar kalıyordunuz?
- **SORU 5.** Hastalığı nedeniyle bebeğinizin neler yaşadığı ve hissettiği hakkında aklınıza ne gibi düşünceler geldi?
- **SORU 6.** Sizce bebeğinizin çektiği sıkıntıların sebebi ne olabilir? Bu konuda neler düşünüyorsunuz?
- **SORU 7.** Hekimler bebeğinizin ağrılarını dindirmek için tedavi ediyorlar mıydı? Bu amaçla hangi tedaviler yapıldı?
- **SORU 8.** Bebeğinize tıbbi ve teknolojik imkanların sizce sonuna kadar kullanıldı mı? Bu durumu doğru buluyor musunuz? Neden?
- **SORU 9.** Sizce boşuna, nafiye ya da faydasız tedavi nedir?

Kararların Duygusal Arka Planı Konusundaki Sorular:

- **SORU 10.** Hekimlerle beraber bebeğinizin durumu çok ağır olduğu için yaşam destek ünitesindeki tedavisini sonlandırmaya karar verdiğinizizi

varsayalım. Bu kararda neler etkili olurdu? (Duygusal, rasyonel, kültürel, dini sebepler?)

Kararların Rasyonel Arka Planı Konusundaki Sorular

- **SORU 11.** Karar verme sırasında yakınlarla müracaat etmeyi nasıl değerlendirirsiniz?
- **SORU 12.** Karar vermeyi zamana yaymayı nasıl değerlendirirsiniz?
- **SORU 13.** Sizce verdiğiniz bu karar yaşamınızı nasıl etkilerdi?

Kararların Kültürel Arka Planı Konusundaki Sorular

- **SORU 20.** Bebeğinizin hayatının sonunda tedavi ile ilgili kararda dini inancınız etkili oldu mu? Etkili olduysa nasıl?
- **SORU 21.** Bu konuda hangi dini vecibeler ve inançlar etkili oldu?
- **SORU 22.** Kararınızda dini vecibeleri kullanırken kimlerden yardım aldınız / etkilendiniz?
- **SORU 23.** Vermiş olduğunuz kararlarda aile büyüklerinin veya başkalarının nasıl etkisi oldu?
- **SORU 24.** Eğer aile büyüklerinin veya başkalarının etkisi olduysa bu kararları / tavsiyeleri neden kabul ettiniz?

Kararların Ebeveynler Üzerindeki Etkileri

- **(Tekrar) SORU 13.** Sizce verdiğiniz bu karar yaşamınızı nasıl etkilerdi?
- **SORU 14.** O dönemde bebeğinize mektup yazmanız istense neler yazardınız?
- **SORU 15.** Bebeğiniz için hastalığın yol açabileceği zorluklarla bu dünyada yaşamaktansa ölüm daha hayırlıdır dense ne düşünürsünüz?
- **SORU 16.** Çocuğunuzun ölebileceği söylendiğinde hayatınızda ne tür değişiklikler yaptınız? O zamandan beri düşünceleriniz ve duygularınız nasıl değişti?
- **SORU 17.** Sizce bebeğiniz yoğun bakımda tedavinin sonlandırmasına dair kendisi için ne karar verirdi?
- **SORU 18.** Bebekle çocuk arasında veya bebekle yetişkin arasında yaşamın sonuna dair ne farklar vardır? Siz bunun ne kadarına katılırdınız?

Katılımcıların Benzer Durumdaki Ebeveynlere Yönelik Önerilerine İlişkin Soru

- **SORU 19.** Sizin bebeğinizinkine benzer süreç yaşayan bebeklerin ailelerine neler söylemek istersiniz?

3.3. Verilerin Toplanması

Çalışmada yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılmıştır. Araştırmanın çalışma grubunda yer alan yeni doğan yaşam desteği almış bebeklerin ebeveynleri ile telefon yoluyla irtibat kurulmuş, kendileri için en uygun zaman kararlaştırılarak her bir katılımcı ile farklı zamanlarda, belirlenen yerde yüz yüze görüşmeler yapılmıştır. Araştırmaya katılan ebeveynler görüşmelerin ses kayıt cihazıyla kaydedilmesine rıza göstermişlerdir. Görüşmeler, katılımcıların onayı ile alınan ses kayıtları ve araştırmacının el yazısıyla tuttuğu notlarla kayıt altına alınmıştır. Görüşmelerde katılımcıların bebeklerinin yeni doğan yaşam desteğindeki bakımlarının sonlandırılması ya da devam ettirilmesi konularındaki görüşlerini rahat bir biçimde ifade edebilmeleri amacıyla güven ortamı oluşturulmuştur. Görüşme süresince katılımcılara herhangi bir müdahalede bulunulmamış, görüşlerini aktarabilecekleri yeterli süre dikkate alınmış, katılımcılardan gelen geribildirimler doğrultusunda görüşmeler sürdürülmüş ve istedikleri zaman sonlandırılmıştır. Gerek görüşmeler gerekse araştırma bütünü içerisinde bilimsel etik kurallarına azami ölçüde dikkat edilmiştir.

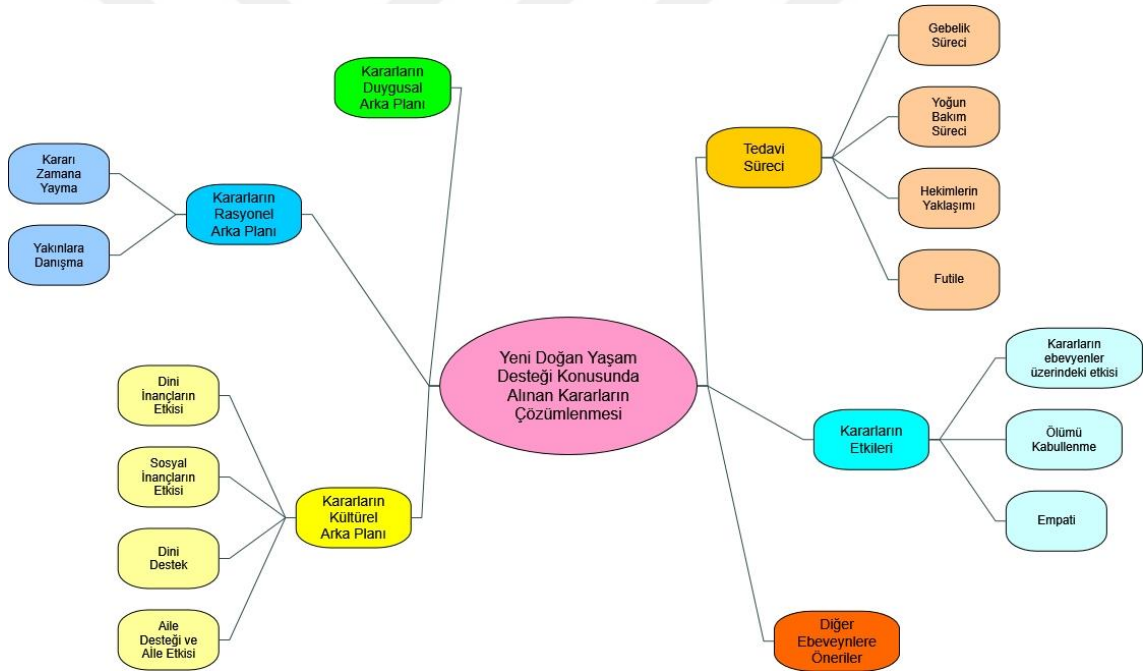
3.4. Verilerin Analizi

Araştırmanın tek veri kaynağı bebekleri yenidoğan yaşam desteği almış ebeveynlerle yapılan yarı yapılandırılmış görüşmelerdir. Katılımcılarla yapılan görüşmelerde alınan ses kayıtları elektronik ortamda çözümlenerek dökümleri alınmıştır. Yanı sıra araştırmacının tuttuğu görüşme notları görüşme dökümlerinin ilgili kısımlarına araştırmacı notu olarak [] köşeli parantez içerisinde eklenmiştir. Görüşme dökümleri üzerinde yazım hataları dışında herhangi bir kısaltma ya da düzeltme işlemi yapılmamış, görüşme dökümleri Nvivo 12 programında kayıt altına alınmıştır. Araştırmanın verilerinin çözümlenmesinde çalışmanın katılımcılar kısmında detayları verilen kodlamalar kullanılmıştır. Araştırmada elde edilen veriler üzerinde çözümleme işlemleri yapılırken sayısallaştırmalardan kaçınılarak görüşme dökümleri gruplanmış, gruplanmış verilerden yararlanılarak araştırmanın altı ana teması oluşturulmuştur: Tedavi süreci (1), Kararların duygusal arka planı (2), Kararların rasyonel arka planı (3),

Kararların kültürel arka planı (4), Kararların etkisi (5), Benzer durumdaki ebeveynlere öneriler (6). Ebeveynlerle yapılan görüşmelerden elde edilen dökümler detaylı bir biçimde incelenmiş, incelemeler sonucunda öncelikle ikincil kodlar oluşturulmuştur. Görüşme dökümlerinin çözümlenmesinde devamında konu ve bağlam uyumu gözetilerek ikincil kodlar birleştirilerek birincil kodlar oluşturulmuştur. Çözümlemelerde “*gebelik süreci*”, “*yoğun bakım süreci*”, “*hekimlerin yaklaşımı ve imkanların kullanımı*”, “*futile*”, “*duygusal karar verme*”, “*kararı zamana yayma*”, “*yakınlara danışma*”, “*kararların etkisi*”, “*ölümü kabullenme*”, “*empati*”, “*dini destek*”, “*dini inançların etkisi*”, “*sosyal inançların etkisi*”, “*aile desteği ve ailenin etkisi*”, “*diğer ebeveynlere öneriler*” kategorileri oluşturularak elde edilen birincil kodlar araştırmanın alt temalarıyla ilişkilendirilecek biçimde kategorilerle kümelendirilmiştir.

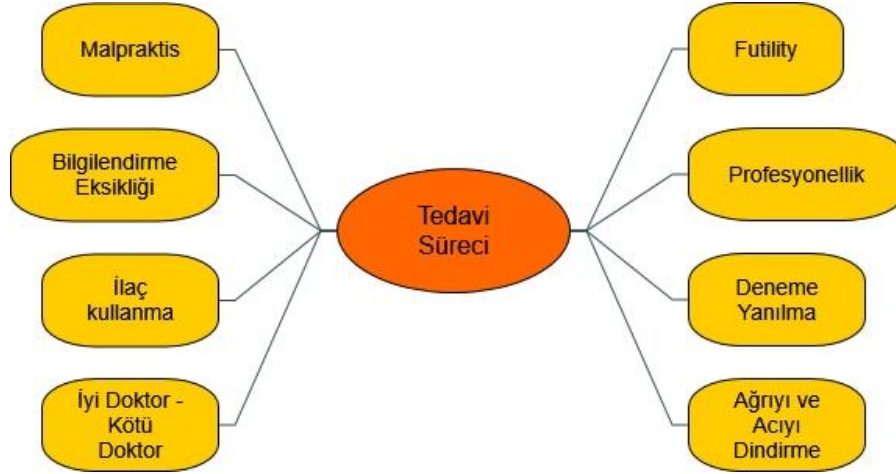
4. BULGULAR

Bu bölümde araştırmada katılımcılarla yapılan görüşmelerden elde edilen verilerin çözümlenmesiyle ulaşılan bulgulara ve ilgili alan yazından örneklerle bulguların yorumlanmasına yer verilmiştir. Araştırmada yapılan görüşmelerden elde edilen verilerin ön incelemesinde oluşturulan on beş temel kategori araştırmacı tarafından belirlenen “tedavi süreci”, kararların duygusal arka planı”, “kararların rasyonel arka planı”, “kararların kültürel arka planı”, “kararların etkisi” ve “benzer durumdaki ebeveynlere öneriler” temaları ile ilişkilendirilmiş ve gruplar altında toplanmış kodlar yardımıyla oluşturulan alt kategori kümeleriyle eşleştirilmiştir. Bu konuda elde edilen bulgulardan Şekil 4-1 oluşturulmuştur:



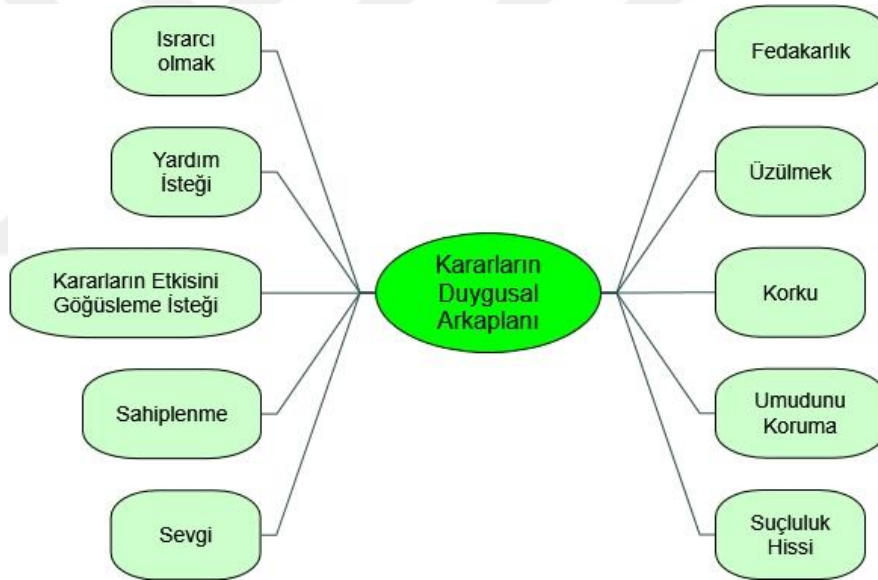
Şekil 4-1: Araştırmanın tema ve kategorileri

Çalışmada araştırmanın altı teması ile ilişkilendirilen kategorilerin yanı sıra ebeveyn görüşlerinden yararlanılarak oluşturulan ikincil kodlar da birincil kodlarla birleştirilerek ilgili temayla ilişkilendirilmiştir. Bu konuda ilk bulgu çalışmanın birinci teması olan “tedavi süreci” konusundadır. Tedavi süreci temasında oluşturulan kodlara Şekil 4-2’de yer verilmiştir:



Şekil 4-2: Tedavi süreci temasında oluşturulan birincil kodlar

Araştırmaya katılan ebeveynlerin görüşlerinden yararlanılarak oluşturulan ikincil kodlar birincil kodlarla birleştirilerek Şekil 4-3'te verilmiştir:

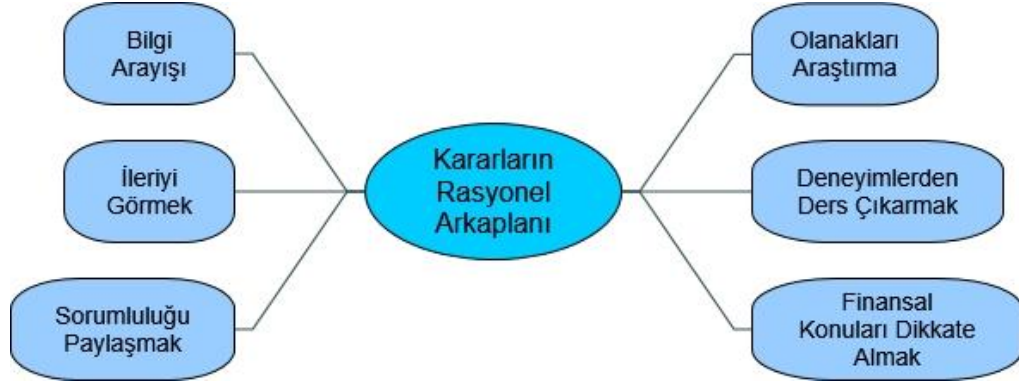


Şekil 4-3: Kararların duygusal arka planı temasında oluşturulan birincil kodlar

Şekil 4-3 incelendiğinde Kararların duygusal arka planı temasıyla ilişkilendirilen on adet birincil kod görülmektedir. Bu konuda ısrarcı olmak, yardım isteği, kararların etkisini göğüsleme isteği, sahiplenme, sevgi, fedakârlık, üzülmek, korku, umudunu koruma ve suçluluk hissi grupları oluşturulmuştur.

Kararların rasyonel arka planı temasında katılımcı ebeveynlerin görüşlerinden yararlanılarak oluşturulan ikincil kodlar benzerliklerine göre birleştirilerek birincil kodlar geliştirilmiştir. Bu konuda kararların zamana yayılması ve yakınlarla danışma

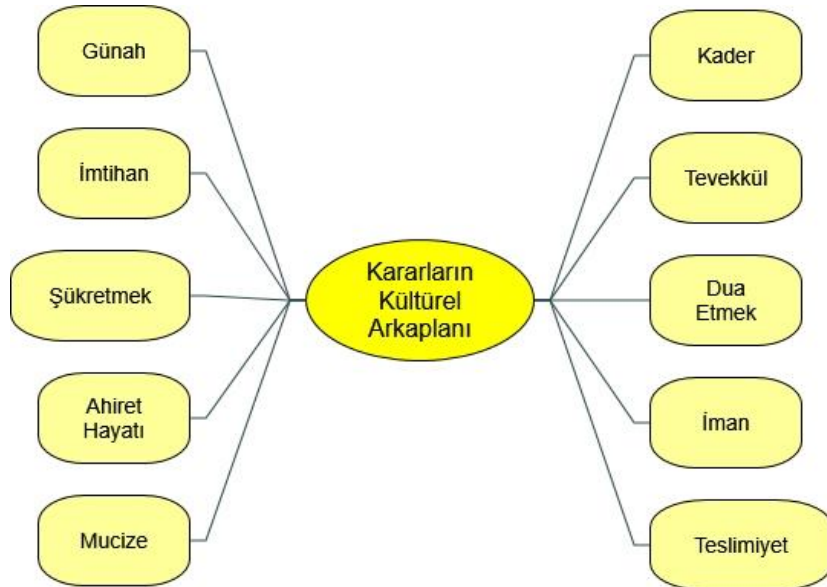
kategorileri oluşturularak birincil kodlarla ilişkilendirilmiştir. Kararların rasyonel arka planı temasıyla ilişkilendirilen kodlara Şekil 4-4'te yer verilmiştir:



Şekil 4-4: Kararların rasyonel arka planı temasında oluşturulan birincil kodlar

Şekil 4-4 incelendiğinde katılımcı görüşlerinden yararlanılarak bilgi arayışı, ileriye görmek, sorumluluğu paylaşmak, olanakları araştırma, deneyimlerden ders çıkarmak, finansal konuları dikkate almak kodlarının oluşturulduğu görülmektedir.

Katılımcı ebeveynlerin Kararların kültürel arka planı konusundaki görüşlerinden yararlanılarak dini inançların etkisi, sosyal inançların etkisi, dini destek ile aile desteği ve aile etkisi kategorileri oluşturulmuştur. Ebeveynlerin kültürel konulardaki görüşlerinden yararlanarak birincil kodlar oluşturulmuş ve Şekil 4-5'te verilmiştir:

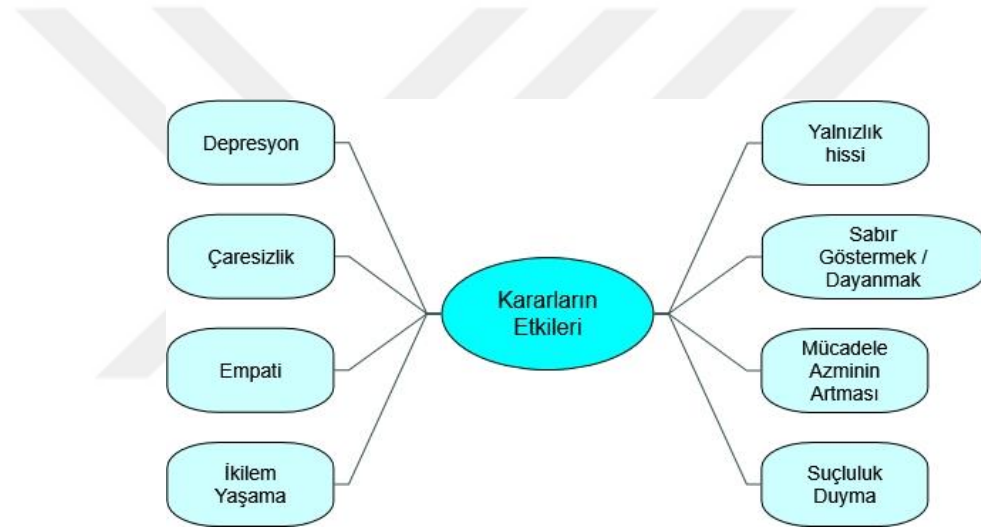


Şekil 4-5: Kararların kültürel arka planı temasında oluşturulan birincil kodlar

Ebeveynlerin yeni doğan yaşam desteği alan bebeklerine yönelik aldıkları kararların kültürel arka planına yönelik geliştirilen kodlar günah, imtihan, şükretmek,

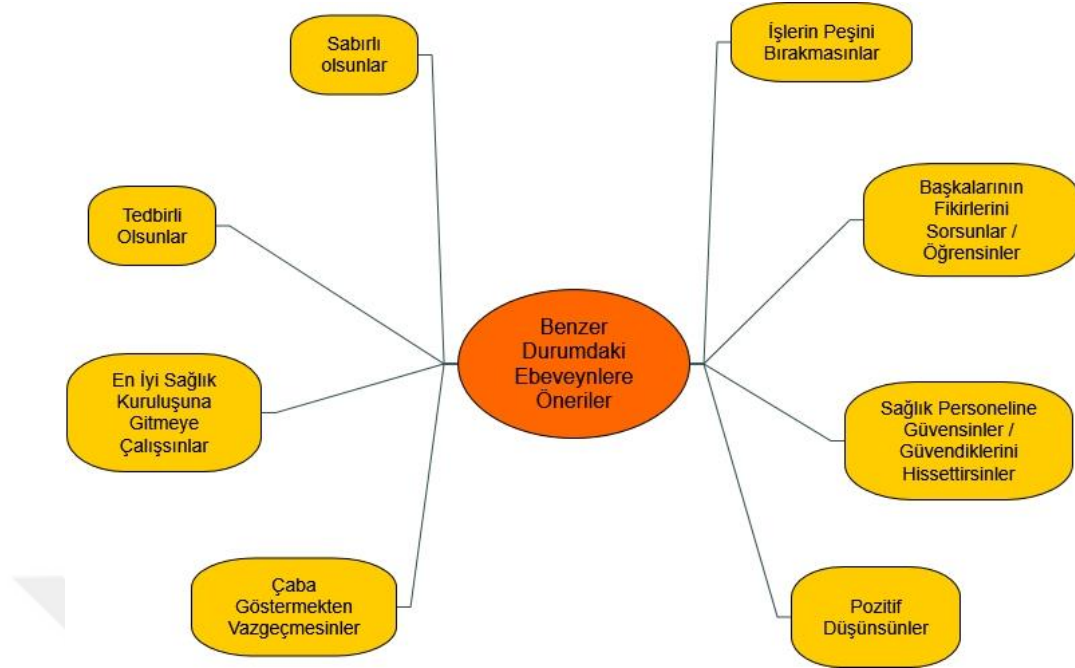
ahiret hayatı, mucize, kader, tevekkül, dua etmek, iman ve teslimiyet gruplarında toplanmıştır.

Katılımcı ebeveynlerin yoğun bakımdaki bebeklerinin tedavi sürecine ilişkin almış oldukları kararların onlar üzerindeki etkisi Kararların etkisi teması altında incelenmiştir. Bu konuda katılımcıların görüşlerinden yararlanılarak kararların etkileri, ölümü kabullenme ve empati kategorileri oluşturulmuştur. Yine katılımcı ebeveynlerin görüşlerinden yararlanılarak ikincil kodlar oluşturulmuş ve bunlar benzer özelliklerine göre birleştirilerek birincil kodlar geliştirilmiştir. Bu konuda ulaşılan bulgular Şekil 4-6'da verilmiştir:



Şekil 4-6: Kararların etkisi temasında oluşturulan birincil kodlar

Şekil 4-6 incelendiğinde kararların etkisi temasında depresyon, çaresizlik, empati, ikilem yaşama, yalnızlık hissi, sabır göstermek / dayanmak, mücadele azminin artması ve suçluluk duyma kodlarının geliştirildiği görülmektedir. Araştırmanın son teması araştırmaya katılan ebeveynlerin benzer durumdaki diğer ebeveynlere yönelik önerilerine dönüktür. Öneriler teması altında katılımcı ebeveynlerin görüşlerinden yararlanılarak oluşturulan kodlar birleştirilerek birincil kodlar oluşturulmuştur. Bu konuda ulaşılan bulgular Şekil 4-7’de verilmiştir:



Şekil 4-7: Diğer ebeveynlere öneriler temasında oluşturulan birincil kodlar

Şekil 4-7 incelendiğinde araştırmaya katılan ebeveynlerin diğer ebeveynlere yönelik şu önerileri getirdikleri görülmektedir: Sabırlı olsunlar, tedbirli olsunlar, işlerinin peşini bırakmasınlar, başkalarının fikirlerini sorsunlar / öğrensinler, en iyi sağlık kuruluşuna gitmeye çalışsınlar, çaba göstermekten vazgeçmesinler, sağlık personeline güvensinler, güvendiklerini hissettirsinler ve pozitif düşünsünler.

Çalışmamızda tüm ebeveynlerin görüşme dökümleri incelendiğinde aralarında düşünsel anlamda (görüşmelerdeki beyanlarına göre) benzerlikler görülmüştür. Bu konuda ulaşılan en genel bulgular Şekil 4-8’de verilmiştir:



Şekil 4-8: Görüşlerine göre ebeveynlerin benzerlik grupları

4.1. Tedavi Süreci Konusundaki Bulgular

Araştırmaya katılan ebeveynlere tedavi süreci konusunda dokuz soru yöneltilmiştir. Sorular gebelik sürecinde annenin ve ailenin yaşadıkları, bebeğin yoğun bakımda ne kadar süre kaldığı, bebeğin hastalığına ilişkin konulan teşhis hakkında ebeveynlerin ne bildikleri, bebeğin hastalığının ciddi olduğunun ebeveynlere ne zaman söylendiği, ebeveynlerin bu hastalığı duyduklarında ne düşündükleri, neler hissettikleri ve sonrasında neler yaşadıkları, yoğun bakımda tedavisi sürerken bebeklerini ne sıklıkta ziyaret ettikleri, ziyaretlere yanında ne kadar süre geçirdikleri, hastalık sürecinde bebeğin yaşadıkları konusunda yaptıkları empati, bebeğin yaşadığı sıkıntıların sebebinin neler olabileceği, hekimlerin tedavi sürecinde bebeğin ağrılarını dindirmek için tedavi uygulayıp uygulamadıkları, uyguladıysa hangi tedavileri uyguladıkları, bebeklerinin tedavisinde tıbbi ve teknolojik imkanların sonuna kadar kullanılıp kullanılmadığı, kullanıldıysa bu durumu nasıl karşıladıkları, boşuna, nafiye ya da faydasız tedavi konularındaki görüşlerini belirlemeye dönüktür.

Katılımcı görüşlerinden yararlanılarak belirlenen kategorilerle ilişkilendirilecek biçimde ikincil kodlar oluşturulmuştur. İkincil kodlar benzer özellikleri bağlamında bir araya getirilerek birinci kodlar oluşturulmuş ve kategorilerle ilişkilendirilmiştir (Tablo 4-1) .

Tablo 4-1: Tedavi süreci konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu

Kategori	İkincil Kodlar	Görüş Bildiren Ebeveynler
		Sağlıklılar
	• İlaç kullanma	K5 (10), K1 (8), K6 (5)
	• Profesyonellik	
• Gebelik Süreci	• Malpraktis	Engelliler
• Yoğun Bakım Süreci	• Deneme-Yanılma	K2 (9), K8(6)
• Hekimlerin Yaklaşımları	• Futility	Ölenler
• Futile	• Bilgilendirme eksikliği	K7(8), K9(8)
	• İyi doktor – kötü doktor	
	• Ağrıyı ve acıyı dindirme	Engelli + Ölmüş olan
		K3 (9), K4 (9)

Tablo 4-1 incelendiğinde ebeveynlerin yeni doğan yaşam desteği konusundaki süreçler hakkında daha fazla bilgi sahibi olmak, süreçlere daha fazla müdahale edebilme imkanlarının olmasını istedikleri, bununla birlikte hem bilgi eksikliklerinin hem de o anki şartların kendilerinin müdahalesine kapalı olması nedeniyle etkilerinin sınırlı kaldığı görülmektedir. Araştırmaya katılan ebeveynlerin tedavi süreci konusundaki görüşlerine ilişkin içerik analizi bulguları, bu konuda oluşturulan dört kategori çerçevesinde incelenmiştir: gebelik süreci, yoğun bakım süreci, hekimlerin yaklaşımı ve boşuna tedavi (futile). Bu temaları ortaya çıkaran ebeveynlerle yapılan görüşme notlarını başlıklar altında toplayarak örneklemeye çalışalım.

Tablo 4-1 a. İLAÇ VE TEKNOLOJİNİN KULLANIMI

Görüşme yaptığımız ebeveynlerin çoğu bebekleri için hastane dışından ilaç temin etmek durumunda kalmışlardır. K 5 babanın ilaçlarla ilgili yaşadığı trajikomik olaylar da dikkat çekmiştir:

K 5 baba: “... bir de şeyde ameliyattan sonra f hanım benden ilaç istedi işte yazdı ilaçları tüm ilaç listesinin üstünde yazıyor viagra dedim hocam burada ne yazıyor e tamam doğru olmazsa sendorfin alırsınız dedi ...gittim ben eczaneye eczacıya dedim bu ilaçları istiyorum ben filan eczacı bana baktı bir kere dedim ya kardeşim benim hastam var yoğun bakımda yatıyor ...aldım ilaçları gittim ...biz bunu ezeceğiz serumla vereceğiz Allah Allah ciğerlerdeki zarları açıyormuş o eczacıya yoğun bakımda şey var dedim gülüyor bıyık altından hiç unutmuyorum ...bir ilaç daha istediler benden ufak bir tane şey iğne ismini hatırlamıyorum unuttum şimdi bunu bulamazsın iğneyi nereden alacağız dediler gideceksin Yenimahalle’de bir büfeye ...büfe dedi bulamazsın yasak bu ilaç niye yasak kardeşim yasak bindik trene gittik Yenimahalle’ye gittik büfeye selamün aleyküm dedik işte şey gönderdi şifreyi verdik bize bundan lazım 4 tane tamam ver ...ilaç madem yararlı bu niye yasak ya bulamazsak bu ilaç da yararlıymış ilaç için de sıkıntı yaşadık.”

Ölen bebeklerden K 9’un babası yoğun bakım tedavi sürecinde bebeklerine çok fazla ilaç verildiğini, hatta bunların listesini tuttuğunu ifade etmiştir: “... çok ilaç veriyorlardı aşırı ben hatta resmini çektim sanki 16-17 tane şırıngaya ilaç çekiyorlardı rengarenk hepsi beyazmış sarıymış yani onları kendim tedarik ediyordum eczacılar birliğinden hatta bazıları da kargoyla geliyordu.”

Yoğun bakım sürecinde hekimlerin bebeklerine nasıl davrandığı konusunda kesin emin olamayan K1'in annesi, doktorların imkansız gözüyle baktıkları bir ilacı Amerika'dan getirme hikayesini anlatırken şu ifadeleri kullanmaktadır: “... *uygun tedaviler sonuna kadar kullanıldı mı yani onu ben inanmıyorum böyle bir şeyi nasıl bilebilirim ... ama şöyle bir şey söylenmişti bana bir gün ya şu şu ilaç var ama bu bir ilaç değil besleyici bir şey ona iyi gelecek ve ben bunu duyduğumda çok şok olmuştum nerden alabiliriz dedim Amerika'dan getirtebilirsiniz dendi, bir yağdı bu ...getirtemeyen insan çocuğuna bir şey olursa diyecek ki eyvah ben getirtemedim acaba çocuk ondan mı gitti yani Amerika'yı aradık orada tanıdıklarla konuştuk orda dediler ki bize işte biz bunu reçetesiz alamayız ...o zaman da teknoloji böyle whatsappı bilmem neydi yok olsa da kabul edilmezdi tabii neyse ondan sonra tabii şöyle bir şansımız vardı bizim eşim ünlü bir iş adamının yanında çok yakın korumasıydı onun o noktada bize faydası oldu özel uçak İsviçre'deydi İsviçre'den Amerika'ya geçti bu ilacı alıp bize geldi ve ben onu götürüp de bölüm başkanına verdiğim zaman şok geçirdi hoca siz bunu nasıl getirttiniz dedi işte orda söylenecek çok şey vardı ama ben tabii çocuğum orda diye onların ellerinde diye ya siz bunu istediniz ya biz de getirttik evet dalga mı geçtiniz benle gibi bir izlenim uyandı ...”*

K 2 babanın da ilaç teminiyle ilgili benzer anıları vardı: “...*Almanya'dan çok yeni bir ilaç çıkmıştı onu uçakla getirttiğimi hatırlıyorum var mı Almanya'da bir tanıdığınız filan demişlerdi tanıdık vasıtasıyla bir ilaç getirtmiştik.*”, “... *o ilacı getirmek için büyük bir o 11 eylül olayından sonra uçaklarda sıvı şeyler kapalı sıvı şeyler almıyorlardı yasaktı ancak doktorların raporuyla gönderebileceklerini söylemişlerdi yakınlarım orada Samsunlu bir beyefendi Türkiye'ye dış yaptırmak için geliyordu onun doktorundan istiyor o raporu ve o ilacı o şekilde getirmişti bize İstanbul'dan aktarmalı Samsun'a geçmişti. Yok ben havaalanında bekledim gece aldım onlar Samsun'a geçti hiç tanımadığım insanlar enteresan şeyler...*”

Tablo 4-1 b. MALPRAKTİS VE PROFESYONELLİK

Yenidoğan yaşam destek ünitesinde tedavi gören K6'nın yoğun bakımda kaldığı sürece dair görüşleri: “... *bebek doğdu ..yenidoğan yoğun bakıma yatırıldı doğduktan sonra yapılan muayenede tahmin edilenden daha iyi bir tablo olduğu ortaya çıktı koarktasyon vardı ... kalp cerrahlarının ve kardiyologların yaptığı ortak kararlar ilk önce biz bu bebeğe zaman kazandırmak için bir banding yapalım dediler ..sonra hızlı*

bir gelişim ilerleme bekliyoruz biz durumunda bir türlü istediğimiz şey olmadı çocuk bir türlü kendi kendine nefes alır pozisyona gelmedi makineden kesilemedi solunumu devamlı entübe vaziyette .. 1 ay oldu gene bir sonuç yok .. biraz da babam (çocuk doktoru) düşündü ...çocukta şey olacağını fark ettiler diyafram paralizi ameliyat esnasında komplikasyon olarak böyle bir şey olmuş sonra işte direk tetkikler yapıldığında bu problem olduğu ortaya çıktı ..bir diyafram ameliyatı geçirdi çocuk... gayet normal kiloda doğan bir bebek kilosunda düşüyor çünkü her ameliyat yıkım demek oluyor yeniden çocuk toparlayıncaya kadar bütün imkanlarını sadece hayatta kalmaya harcıyor gibi ..diyafram fundoplikasyonu yapıldıktan sonra biraz daha rahatlar diyerekten fakat orada da bir şey çıkmadı istediğimiz gibi bir ilerleme olmadı ...sonuç itibariyle burada bir sıkıntı var gibi görünüyor bunu da yapalım madem olsun bitsin gibi ..ameliyatı yaptılar çocuk da çok güçsüz düşmüştü bütün bu süreç içerisinde enfeksiyon vesaire durumları oldu sonra ameliyat yapıldı ameliyattan sonra bir toparlanma oldu..”

K 7: “... o trakeostomiye açmak için de ne kadar uğraştık biz neden sıra yok hastanede yer yok hastanede aciliyet sürekli kana ihtiyacımız var benden kan istiyorlar yoğun bakımda yatan bir hasta için aileden nasıl kan isteyebilir diye düşünüyorum ben ben zaten diyorum istanbul'dan gelmişim burada kimsem yok getirebileceğim kimse yok anons yaptır diyor ben çıkıp sokakta insanlardan kan istiyorum ve çok zor durumlar geçirdim orada ben kaldığım yer rotary eviydi zaten bir çok insan bir çok aile vardı onlar yardımcı oluyorlardı Allah razı olsun tabii ilk bayağı bir karşıladılar ama sonunda hani zaten çaresi yok ne uğraşıyorsun gibilerinden beni sıkıştırıyorlardı bu sefer sen illa ki kan getireceksin kan vereceğiz çocuğa yani yoğun bakımda yatan birisine sen nasıl bunu diretebilirsin ki hastaneler berbat hocam.” “...daha iyisi olabilirdi daha mesela küçük bir çocuğu büyüklerin içinde yatırmayabilirdi yok muydu yani daha iyi bir yer yani bebekler için bu benim bebeğim ilk miydi ki yani böyle bir ortama soktular”

Engelli bebeklerden K8'in annesi gebelik sürecinde herhangi bir sorun yaşamadığını, yedinci ayın içerisinde doğumun başladığını gösteren belirtileri görünce acil olarak hastaneye gittiğini şöyle anlatmaktadır “... bu benim 3. gebeliğim herhangi bir sıkıntı yoktu her şey yolunda 7. ayın içinde yani 29. haftanın içindeyken bir sabah suyum geldi ...hastaneye gittim 3 gün kaldım orada 4. gün zaten bilincim falan gitmiş

fenalaşmışım çünkü o sabah ben çocuğun hareket etmediğini hissettim çünkü suyum da kalmamıştı karnımda doktora dedim ki çocuk sanki hareket etmiyor ultrasonla baktılar yoo her şey normal dediler aradan 1.5-2 saat sonra hemşire geliyor bana saat 10 da iğne yapıyorlardı çocuk erken doğmasın ne kadar kalırsa o kadar iyidir diye zaten 10 da iğneye gelince bakmış hiç ben hareketsiz yatıyorum hemen kalp çalıştırma şeyi falan yapmışlar beni acil sezaryana almışlar hiç bilmiyorum çünkü bilincim de yerinde değildi sonra çocuğu kuvöze almışlar ben hiç bilmiyordum sonra gittim çocuğu görmeye küçücük 1300 gram doğmuş kilo alımı iyiye gidiyordu ...kendi nefesini de kendi alabiliyor süreç öyle başladı çocuk orada kaldı yaklaşık 4.5 -5 ay filan kaldı ameliyat süreci de oldu”.

Hem engelli (K4) hem de ölmüş bebekleri (K3) olan annenin ikiz gebelik süreci normal seyrinde ilerlemiştir. Gebeliğinin sonlarında (38. Hafta) sancıları nedeniyle hastaneye gittiğini ve doğum sonrası bebeklerin yenidoğan yaşam desteğine alındığını ifade etmiştir. Annenin gebelik sürecine ve engelli bebeği K4’ün yaşam desteğinde yaşadıklarına ilişkin verdiği ilk bilgilerden doğrudan alınan ifadeler şöyledir:

“...normal çift yumurta ikiziydi hep kontrollerimi ihmal etmedim gidiyordum iyidiler kiloları filan her şeyleri iyiydi yani”, “... en son 38 haftada şey oldu o gece ağrılarım vardı zaten ben normalde 2 tane normal doğum yaptım hani anlarım nasıl bir şey olduğunu hani çıkacaklar gibi hissediyordum sonra hastaneye gittik acile işte orada bir tane erkek doktor vardı o muayene etti diyor ki ...ben seni ameliyata alamam diyor niye diyorum alamazsın ya 3 cm açılma var ikisinin başı aşağıya gelmiş niye alamıyorsun suyun gelmemiş ya dedim ağrılarım var ama doğacaklar gibi alamam yani ne yapayım o zaman ben hani ne yapacağım sen doktorsun sen bilmiyorsan ben ne yapabilirim yok diyor git özele git diyor bizim de durumumuz yoktu eşim geldi tartışmışlar biraz orda dövecektim dedi onu sonra güvenlik falan derken çıktık ...ertesi sabah erkenden zaten bir anda içimde bir kopukluk hissettim böyle bir şey koptu ...nefes de alamadım hastaneye geldik hemen sezaryana aldılar bebeklerin her ikisi de zaten ölü doğdu...”, “... ölü doğdu doktorlar dedi ikisi de ölmüş gibiydi yani sonra dondurdular bunları dondurucu gibi bir işlem yaptılar.”

Sağlıklı bebeklerden K6’nın annesi doktorların bebekleriyle ilgilendiklerini, bununla birlikte babasının da bir hekim olması nedeniyle ek tedavi yapılması konusunda ricacı olduklarını, bu şekilde farklı uygulamalar yapıldığını ifade etmiştir: “... yani

onlar kendilerince kullandılar ama tabii dediğim gibi tedavi sürecinde babamın da tabip olmasının verdiği araştırmalarımın verdiği bilinçle hani kendimizin de rica ettiğimiz bir takım müdahaleler oldu ...sipro kullanmaya kalktılar çocuğa babam bu sefer dedi sipronun kıkırdak dokuya bir problemi olabilir etkisi olacaktır ...o zaman keselim mi dediler başka bir şey mi deneyelim artık bir yerden sonra onlar da sersemlemeye başlıyorlar sonra ya da işte diyafram duplikasyonunda olduğu yani ısrarlarımız üzerine bir kontrol edildi orası ve orada böyle bir sıkıntı çıktı hani baştan beri onların akıllarına gelmedi ihtimal vermediler ya da halbuki sonradan ben araştırdınca baktım ki kalp ameliyatlarında görülen çok sık bir komplikasyonmuş bu yani ilk akıllarına gelmesi gereken şeylerden birisiydi ...kesinlikle destekledik ne varsa yapmalarını istedik teknik anlamda medikal anlamda ellerinden gelen her şeyi yapmaya çalıştılar çok şükür ki hastane de donanımlı bir hastaneydi o açıdan eksikliğini görmedik.”

Ölmüş bebeklerden K9’un annesi de gebeliğinde sorunlar yaşadığını, bebeği dünyaya geldiğinde de emme refleksi göstermediğini şu şekilde anlatmaktadır: “...kontrollerime gittim her şeyini yaptırdım hiç bir sorun yoktu hamilelik sürecinde ... doğduktan sonra bebeğin midesine her hangi bir yiyecek mama anne sütü gittikten sonra dışarı vuran bir hastalıkmuş ... emmiyordu hemşirelere söylüyorduk işte daha emer kendine gelir falan kimsenin anladığı bir şey yoktu diyorum ki emmiyor çocuk ...bir zaman sonra aşağıya götürdüler beslediler... yarım saat bir saat geçti bebeğim inlemeye başladı gözlerini hiç açmadı zaten sürekli inilti büyük insan acı çeker gibi o da inliyordu ... inlemeleri daha da çok sıklaştınca dedim bebeğimde bir sıkıntı var bebeğimi yoğun bakıma kaldıracağız dediler ambulans geldi bebeğimi o gece ...yoğun bakıma kaldırdılar sabah hastaneye gittik anlatmaya çalıştı bize oradaki doktor bir insanın içine dedi böyle çamaşır suyu koyarsın ya dedi o şekilde dedi bebeğin de dedi vücudunda içinde asit birikmiş dedi asidi var dedi ne yapacağız ne edeceğiz Ankara’dan haber bekliyoruz kabul ederlerse Ankara’ya göndereceğiz sonra eve telefon geldi akşam bebeğiniz hava ambulansıyla Ankara’ya gidiyor dediler akşam o hava ambulansıyla Ankara’ya gitti eşim arkasından gitti.”

Tablo 4-1 c. DENEME YANILMA

Görüşmelerimizde özellikle K 7 bebeğin ilaç tedavisi henüz çalışma aşamasında olduğu için annesi bebeği üzerinde deney mi yapılıyor diye düşünmüştü: “... ama ilaç

gözüyle bakmadılar o enzime hiç ilaç demediler hep deney hep deney dediler onun için ilaç değil bunu bilin bu bir deney ya tutarsa.”, “... 1 hafta kadar yatmıştık doktor bey geldi bir sürü evrakla bana dedim bunlar ne dedi bunları imzalayacaksın dedi dedim ne ki bunlar neyi imzalayacağım işte ölüm anında şey yapacağız kemik bir şey gelip çöküyor yani vücutta bunun ne olduğunu çözmek için hani cildinden bir parça istiyorum ilk başta vermedim o şeyi dedim yani siz buraya deney için çağırdınız beni neden çağırdınız beni hani tedavi için mi çağırdınız yoksa siz kendinize kobay mı aradınız hani gerektiği halde ben bunu zaten veririm size ama ben şu anda imzalamıyorum dedim bu sefer hepsi geldi işte senden sonrası için böyle şey düşünmez misin zaten kaybedeceksin”

Tablo 4-1 d. BOŞUNA TEDAVİ (FUTILITY)

Çalışmada katılımcı ebeveynlere sorulan dokuzuncu soru yenidoğan yaşam desteği sürecinde faydasız, boşa yapılan tedavi konusunda ebeveynlerin görüşlerini almaya dönüktür. Bu soruya araştırmaya katılan ebeveynlerin bir bölümü benzer yanıtlar vermişlerdir.

Boşuna yapılan, faydasız tedavi konusunda sağlıklı bebeklerden K1’in annesi yoğun bakım sürecinde deneme yanılma yapılması ama tedavinin işe yaramaması konusunu gündeme getirmektedir: “...şöyle söyleyeyim ya daha önce denenmesi gerekiyor yani bu boşuna benim çocuğumda denenmemeli ya da tıbben öyle bir şeyle karşılaşabilirler mi doktorlar biz bunu yaptık ama işe yaramadı şimdi de bunu deniyoruz ya da işte şu bebekte işe yaramıştı ama sizinkinde işe yaramadı yani bunun içinden çıkmak çok zor..”.

K6 bebeğin annesi de K1’in ebeveyni gibi düşünmektedir. Boşuna tedavinin, deneme yanılma süreçleri sonunda tedaviye yanıt alınamaması ya da istenilen zamanda iyileşme sağlanamaması, yoğun bakım sürecinde gereksiz iş ve işlemlerin yapılması olduğunu düşünmektedir: “... yani eeeee zannedersem şöyle bir şey olsa gerek umduğunuz zaman içerisinde iyileşme göstermeyen tedavidir yani öngörülebilir zaman içerisinde mesela bunlar işte 2 hafta sonra antibiyotiklerin artık etkisi görülmüş olması lazım dediğiniz halde olmuyorsa artık o antibiyotiklerin anlamı yoktur şey bence çok da anlamamış olabilirim soruyu ama.”, “... ben bu süreçte böyle deneme yanılmalar olduğunu düşünüyorum yani şöyle bir ajandaları yoktu mesela şunu yaptık olmadı şunu şunu yapalım gibi bir ajandaları olmadığı böyle bir kayıp alan olur gibi böyle şeyde

arafa gibi ...bazen şaşkın şaşkın işler yapıyor gibi oldu bu süreçte kolay değil onlar için de suçlamıyorum ama onu hissettim yani kontrolü ellerinden kaybettiklerini boşa kürek çektiğimizi hiç bir yere gitmediğimizi gözlemledim özellikle bu diyafram duplikasyonundan sonraki süreçte çünkü baktınız diyafram duplikasyonundan hemen sonra 1-2 gün içinde bu tablonun düzelmesi lazım çocuğu anlamsız şekilde makineden çekiyoruz hadi kendi kendine nefes aldı çocuk böyle at koşturur gibi nefes almaya çalışıyor hiç bir yere gitmiyor yeniden takıyoruz makineye böyle devam ediyoruz asıl oradaki espri bu çocuğun kardiyolojik açıdan sorunu ne idiye onu çözmekti boş bir alan oldu orada.”

K6’nın annesinin görüşlerinden doğrudan alınan ifade örneği şu şekildedir: “... yani tutalım ki öyle bir şey olsa yani artık tedavinin işe yaramayacağı bir noktaya gelmiş olsaydık yani şimdi buradan konuşarak söylüyorum eminim ki o dönemde yine farklı olurdu ama büyük ihtimalle duygusal anlamda o kadar sıkıntıyı çektikten sonra çocuğun öyle devam etmesini istemezdim eğer sonlanacaktıysa hayatı dediğim gibi ailesinin yanında şey bir şekilde son günlerini yaşamasını tercih ederdim hastanede değil çünkü bu herkes için çok acı bir şey oluyor acı bir durum oluyor yani bunu uzatmanın anlamı yok o ayrılığı boşu boşuna yaşamamanın anlamı yok açıkçası çünkü bir çözümü de olmayacaksa bir faydası da olmayacaksa bunun kimseye bir faydası yok böyle ayrı durmanın daha böyle insani bir şekilde ne bileyim daha geleneksel mi diyeyim evinde son dönemlerini yaşaması herkes için daha iyi olur diye tahmin ediyorum.”

Engelli bebeklerden K2’in babası boşuna tedavinin işe yaramayan tedavi olduğu düşüncesindedir. Bu konudaki düşüncesi şu şekildedir: “... ona inanmak istemiyor insan işte yani boşuna olacağını düşünemiyorsun düşünmek istemiyorsun daha doğrusu bütün gereken çabayı göstermek ona destek olmaya çalışıyorsun”.

K8’in annesine göre boşuna tedavi diye bir şey yoktur, çünkü hiçbir şey boşa gitmez, bununla birlikte boşa geçirilen zamanlar vardır: “... boşuna nafile faydasız ben öyle bir şey olduğuna inanmıyorum ya hiç bir şey boşuna değildir yani yapılan hiç bir şey boş değildir sonuçta”, “...boşuna geçen zaman oldu yani faydasız fayda etmedi boşuna geçti çünkü açıkça konuşulsaydı durumun ciddiyeti ilk baştan bize anlatılsaydı bu kadar zaman boşuna geçmezdi yani faydasız oldu katılıyorum oraya 4.5 ay hiç beklemezdik”

Hem engelli (K4) hem de ölen (K3) bebekleri olan anneye göre boşuna tedavi diye bir şey yoktur: “... boşuna tedavi o ne”, “... yook boşuna yapılmadı en azından yaptılar bana söylediler budur budur rahatsızlığı beyni şu kadar şu kadar hasar görmüş filmlerini çekmeseler onlar nasıl bilecekti ben nasıl bilecektim beyni bu kadar zarar görmüş nereden görecektim faydalıdır tabii ki de iyi yaptılar iyi ilgilendiler filmlerini muayenelerini iyi ki yapmışlar.”

Ölen bebeklerden K7'nin annesine göre faydasız tedavi faydasız tedavidir açıkça. Bu şekilde hasta ve yakınları oyalanır, tedaviye yanıt alınamaz. Önemli olan sağlık personelinin vicdanlı olmasıdır. Annenin bu konudaki görüşleri şöyledir: “... faydasız tedavi bu işte, faydasız tedavi sonuçta yani”, “... oyalama geciktirme net cevap alamama hastaya acı ıstırap vermek net cevap alamama yani onlar da mı net değil bize net cevap vermediler onu bilmiyorum ama hiç bir zaman net değillerdi”, “... hasta zaten onun bir beklentisi yok ama insanların şeyiyle de çok oynuyorlar yani ailenin akıl sağlığıyla da çok oynuyorlar her gün bir kere insanı orada öldürüyorlar biraz da empati yapmaları lazım doktorlar bence biraz azıcık yani tabii ki onlar için bir sürü insanla bir sürü vakayla bir sürü kişiyle karşılaşıyorlar ama bu işi yapmak için biraz daha vicdan lazım.”

Engelli bebeklerden K2'nin anne ve babası yoğun bakım tedavi sürecinin oldukça yorucu geçtiğini, doktorların bebek konusunda çok ümitli konuşmadıklarını, hatta bu bebekten ziyade evdeki diğer çocuğa zaman ayırın tarzında düşünceleri seslendirdiklerini ifade etmişlerdir. K2'nin anne ve babasının yoğun bakım süreci konusundaki görüşme dökümlerinden doğrudan alınan ifade örnekleri şöyledir:

K2 Anne: “... 6 ay ama arada bizi taburcu ettiler artık biz burada bir şey yapamıyoruz başka hastaneye gönderdiler bizi o zaman da orda e bey kontrol etti ama b orda çok kötüleşti bnin şekeri çok düşüyordu 20 lere 16 lara düşüyordu şekeri ve sürekli orda da kuvözün içindeydi b çok zayıftı besleyemiyorlardı morarıyordu sürekli o cihazlarla müdahale ediyorlardı ...daha sonra e bey bu çocuk ya ventilatöre bağlanacak artık kendi başına nefes alamıyor dedi bana bunu dedi hemen acilen dedi yoğun bakıma sokmak gerekiyor aynen bu cümleyi kurdu bana babasını çağır dedi bu çocuk dedi ya yoğun bakıma girecek ventilatöre bağlanacak ya da dedi kaderine terk edilecek ölecek bu çocuk dedi zaten eşim adamcağız hep kapının önünde yani hiç eve gelemiyordu z işte halası anneanesi (duygusal anlar) baktılar şimdi eşim de girdi

içeriye bize e beyin asistanı bir bayan vardı şu anda adını hatırlayamıyorum Allah razı olsun kendinden o da bir kaç yaşında bir kız çocuğu vardı o kadar çaresiz ki biz e bey zaten odasına gittik siz ne yapardınız bakın dedi benim ikiz çocuklarım var dedi bir tanesi askerde dedi ben dedi babayım dedi her şeyden önce ben olsam dedi evdeki sağlıklı bebeğe odaklanırım dedi aynen bu cümleyi kurdu (duygusal anlar) şahit eşimdir Allah'tır yani.", "... bu çocuktan artık bir şey yok dedi yani olamaz dedi bu çocuktan hiç bir şey sadece dedi siz onu dedi daha çok hani çekmesin tamam dedi yoğun bakıma gönderirsiniz ventilatöre bağlanır ama bu çocuktan artık bir şey olamayacak dedi yani bilmiyorum belki de bu yaşadıklarını ilerisini gördü de belki de hani bunları yaşatmayın bu çocuğa demek istedi belki bilmiyorum..."

K2 Baba: "... enerjinizi öbür çocuğa yoğunlaştırın dedi."

Hem engelli (K4) hem de ölmüş (K3) bebeği olan ebeveynler bebekleri hakkında karar alırken annenin söz sahibi olmasını gerektiği görüşündedir. Dışarıdan müdahaleler olsa da bunu istemediklerini dile getirmiştir: "... eşim geldi bana sordu dedi ki beni aradılar telefonla seni çağıracaklar hastaneye seninle konuşacaklar bu konuyu dedi ne diyeceksen tabii ki dedim çektirmeyeceğim ne dedim sen ne düşünüyorsun çektirmeyi mi düşünüyorsun dedim o böyle durdu düşünüyordu çektirmeyi mi düşünüyorsun dedim hiç konuşmadı dedi ben karışmıyorum dedi sen nasıl biliyorsan çünkü o biliyordu ben bakacağım uğraşacağım diye dedi sen nasıl bilersen öyle yap.", "... eşim, o o da karışıyordu bazen karışıyordu çünkü o ölen bebek için dediler ki daha ölmemişti dediler boğazından delik açalım yemeği oradan verelim çünkü ağzından artık yara oluyor falan filan yok dedi izin vermedi bebeğin zaten her yeri yara olmuş bir de boğazını delmeyin dedi."

K 7: "... enzim tedavisiyle ilgili sürekli gidiyorsun haber bekliyoruz şu an işte ilk başta bir 15- 20 gün kadar hastalığın teşhisiyle uğraştılar gerçekten hipofosfotazyaya mı diye tamam kabul edildi hipofosfotazyaya olduğu bu sefer hani ileriki derecede hp olduğu şeyin kabul edilmediğini ilaç verme gereği duymadıklarını Amerika'nın hani versek de bir yararı olmayacağını düşündüler ne kadar değerli ilaçsa artık ben parayla almak istedim o ilacı dedim ki parayla alıp verelim çok değerliyse hani kıyamıyorlarsa ilaçlarına neyse bunun şeyi onu verelim h bey açıklama yaptı yani verse de bir faydası olmadığını düşündükleri için vermiyorlar size."

K 7: “... hiç söylemedi vermeyeceğini hiç söylemedi en sonunda da bir de dedi ki ben dedi bu çocuğa bu ilacı Amerika vermiyor dedi ama dedi şey versek dedi bir yararı olmayacak ama dedi ailenin gönlü olsun diye dedi hani insani şey olarak verme kararı aldılar dedi ama tabii”, “... bu kararı Amerika almış versek yararı olmayacak kararını almışlar ama insani aile bu kadar beklenti içinde olduğu için bizim çok beklenti içinde olduğumuz için vereceğiz insani ama zaten biliyorlardı...”

K7'nin yengesi sağlık personelinin yeterli düzeyde bilgi vermemesini de bu kapsamda değerlendirmektedir: “... tabii diyebilirdiler ki hocam mesela bu çocuğun gidişatı hani bazen bazı sonucu görürsün de güzel bir üslupla anlatırsın ya dersin ki ya bu çocuğun hani belli bir oranda gitme durumu var hani seni her gün vereceğiz ilacı vereceğiz ilacı demek değildir yani mesela çocuğun şöyle şöyle gidişatı var hani bunu biliyorsun biz elimizden geleni yapmaya çalışıyoruz takdiri ilahi dersin ama öyle değil işte onlarınki hani hep bir testler hep bir tahliller hep bir bekleyiş hep o başka bir şey yok o kapıdan o kapıya o kapıdan o kapıya bir sürü kapısı var yani.”

Diğer bir ölen bebek olan K9'un annesine göre faydasız tedavi boşuna yapılmış bir tedavidir ve olumlu bir sonucu yoktur: “... yoksa boşuna tedavidir yani kullandık ama ne kadar da olsa insan canı yanmasın diye her türlü kabul ediyor insan ne bileyim boşa tedavi biz de biliyorduk yaşamayacağını bize t hoca çok söyledi dedi ki siz bunu ne yaşayacak diye bekleyin ne de yaşamayacak diye ama yaşayacağına ben size garanti veremem dedi”.

Yaşadıkları yoğun bakım tedavi sürecinin olumsuz yönde ilerlemesi konusunda artık her şey boşuna tedaviyi sonlandırın der miydiniz anlamındaki bir soruya K9'un annesinin verdiği yanıt şöyledir:

K 9 anne: “... demedim yok diyemezdim bir umut dünyası insan evladını ne kadar olsa bir gün daha yaşatmak için bakıyor bambaşka evlat acısı hocam Rabbim kimseye vermesin gerçekten”, “... bambaşka ne kadar da ona damar yolu açsalar da hep yaşatma umuduyla onlar baktıktan sonra da daha sonra tabii imkân yok ki bırakın artık ölsün diyemezsiniz ki gerçekten denilmez.”

Tablo 4-1 e. BİLGİLENDİRME EKSİKLİĞİ

K2 Baba: “... bize bilgi verilmedi sonradan hemşire geldi şu anda kuvöze alındı bebeğiniz bir sorun yok ama 1-2 gün kuvözde kalabilir dendi”

K2 Anne: “... sonradan anlaşıldı K 2’nin sorunlu bir bebek olduğu daha sonra işte K 2 aspire oldu morardı falan benim yanıma verdiler sonra tekrar geriye aldılar toplamda 6 ay kadar filan sonra eve geldi yani ikiz kardeşi kocaman bebek olmuştu tosuncuk gibi bir bebek olmuştu”

K7’nin annesi yoğun bakım sürecinde bebeğinin yanına giremediğini, doktorların da bu konuda herhangi bir bilgilendirme yapmadıklarını ifade etmiştir: “... kendileri de anlamadılar ki bana bilgi versinler.”, “başka doktorlardan da yardım istemediler, yok hatta ben çocuğumu doktorumuza götürmek istedim hani gerçekten hatta cd lerini falan istedim onlardan verdiler ciğerlerinde leke olduğu ondan dolayı olduğu k bey vardı ona götürdüm o baktı dedi bir ufak bir şey görüyorum ama dedi söyledikleri kadar var mı bilmiyorum dedi o da öyle söyleyince ona gitmeden önce imza atıp çıkartmayı düşündüm ben çocuğu oradan gereksiz tutuyorlar diye düşünüyordum k bey de öyle söyleyince hani burada bir şey var ama hani çocuğu görmek lazım hastane içinde de başka bir doktoru götürüp içeriye kabul etmezlerdi çocuğu oradan başka bir yere götürme telaşına düştük bu sefer de biz yer aradık işte ayarlamışlar bir şekilde transfer oldu ”

K1’in annesi yoğun bakım sürecinde birçok tıbbi kavramı öğrendiğini şöyle ifade etmiştir:

“...ventilatör nedir bilmiyordum solunum cihazı adını bile bilmiyordum duymadığım bir şeydi ondan sonra yeterince aslında bilgilendirilmedim ben her şeyin cevabını kendi sorularımla zorla kendim buldum yani bana çok da alıp da karşıma işte bu budur böyle olacak denmedi ... oradaki bütün her şeyi doktorlar nasıl takip ediyorsa o şekilde takip ediyordum bu da beni çok yıprattı ”.

K1’in annesi yoğun bakım sürecinde sağlık personelinin kendisinden bir şeyleri gizliyor oldukları hissine kapıldığını, çünkü süreçte çok az bilgi verdiklerini şu şekilde ifade etmiştir:

“... Tabii belki olmaz mı yani keşke olsaydı keşke o güveni bana verselerdi bir şekilde bilmiyorum o güveni bana vermeleri gerekirdi ben o şeyi hissetmedim sanki hep böyle kısa cevaplar veriliyor ya sanki hep bir şeyler gizleniyor benden...”

K6’nın annesine göre yoğun bakım tedavi süreci, her ne kadar eşi ve babasının doktor olmasına rağmen, çok tahmin edilemez bir süreçti ve oldukça zorlanmıştı tüm

süreç boyunca. K6'nın annesinin bu konudaki doğrudan ifadeleri şöyledir: “... işe yaradı şöyle işe yaradı bizim bu sorunu anlamak açısından işe yaradı yani çünkü bana kimse oturup da böyle böyle diye anlatacak durumda değil daha ben hangi soruları soracağımı bilmiyorum ama bu noktada araştırdıkça doktorla konuşurken de daha kolay iletişim sağladı bana onun anlattığı şeyin de ne olabilir diye soruları sorarken de yardımcı oldu öte yandan da işte dediğim gibi toplam sorun anlamak açısından ne kadar bir buz dağı ile karşı karşıyayım buradan ne sonuç çıkar bunu anlamak için bayağı yardımı oldu”.

Bizim görüşme grubumuzda ne yeterince bilgi verildiği, ne de duygusal anlamda destek olunduğu ifade edilmişti. Örneğin K7: “Doğru dürüst görüşmediler, zaten Dr. Beye ulaşamadık. O kapıdan o kapıya, dürüst ve şeffaf olmalılar”. K6 ise: “Kooperasyon için hayalet gibi olmalıyım” diyerek iletişimdeki büyük sıkıntıları özetle dile getirmektedir. Aynı anne bilgiyi kendi araştırarak aldığını, bu sayede doktorla olan iletişiminin kolaylaştığını söylemiştir. Ayrıca “Ne kadar talep o kadar bilgi” diyerek aileler sormadığı sürece doktorların yeterince bilgi verme alışkanlığının olmadığını vurgulamaktadır.

K 9 anne iletişimde zaman zaman kaba davranışların da sergilendiğini: “Normal hasta odası 4 çocuk 4 anne 8 kişi kaldık çok yorgun bitkin düşünce eve gelip başka bir akrabam falan kalsın dedim senin bebeğin yoğun bakımlık bana öyle bir şey söyleme sen bir yere gidemezsin diye bağıryorlardı sen kimseyi getiremezsin peki dedim gidemezsem benim bebeğim yoğun bakımlıksa bu 4 hasta 4 de anneleri 8 kişinin içinde ne işi var” diyerek ifade etmişti.

K9'un babası, hekimlerin yoğun bakım sürecinde bebekleriyle ilgilendiklerini bunun yanında bebeğin hastalığı ile ilgili ya da süreçlerin bütünü ile ilgili olarak yeterli düzeyde bilgilendirilmediklerini ifade etmiştir:

“... aydınlatılmadık bir aydınlatılsaydık gerçekten şu anda bilmiyoruz bebek neden öldü bebeğin yani neden böyle bir şey sonuçta o kadar süre zarfında yattı yine bir teşhis konmadı mitokondrial tamam mitokondrial de hani neden kaynaklandı böyle olması yemeden mi içmeden mi haplardan mı hani neden! oksijenden mi yani neden! hocam bize bir çıkıp da kimse demedi bundan olmuştur diye kesin bir şey bilmiyoruz ki metabolik bozukluk mitokondrial e tamam ne bu ama mitokondrial ne mitokondriale nereden şey veriyoruz benden mi bu sorun eşimden mi kaynaklanıyor neden! akrabalık

diyorlar akraba şöyle göz kulak olur bakıyorum da akraba olmuş olsa amcasının kızı ile evlenen var ne bileyim teyzesinin kızıyla evlenen var ...çok sağlıklı çocukları var farklı bir şey.”

Tablo 4-1 f. İYİ DOKTOR

K5’in anne ve babasına göre hekimler ellerinden ne geliyorsa yapmaktadırlar, bununla birlikte doktorların da çabası bir yere kadar faydalı olmaktadır:

K 5 baba: “... valla birçok ilaç aldım ben bilmiyorum ki şimdi ne gerekiyorsa yapmıştır yaptıklarına da inanıyorum ben gittim viagra aldım eczaneden ” “... oradaki imkanlar yani oradaki o zamanki imkanların hepsi kullanıldığına inanıyorum çünkü daha iyi olabilir miydi niye olmasın ama oradaki belki orada olmayanların da üstüne çıktıklarına inanıyorum özveriyle gördüm orada şahit oldum çok özveri var.”

K 5 anne: “...ben ne gerekiyorsa yapıldığını inanıyorum canı gönülden orada çünkü bizim bir anneden babadan çok oradakiler o kadar çok mücadele ediyordu ki onların mücadelesini gördüğüm zaman ben öyle oturup ağlıyordum bazen o kadar değerliler ki ne insanlar var diyordum ...”

Yoğun bakım ünitesindeki tedavi süresince doktorların tıbbi olanakları sonuna kadar kullandıklarını düşünen K2’nin annesi, sağlık personeli kendilerinden hangi konuda izin istediye verdiklerini, o nedenle onların da her şeyi yaptıklarını düşündüğünü ifade etmiştir: “... yani o zaman bize ne söylendiyse biz ona izin veriyorduk yani belinden sıvı alınacaktı mesela ama bir sürü yan risk var imzalamanız gereken bir kağıt var imzalamazsanız size müdahale etmiyorlar götürün çocuğu diyorlar ki bir aile vardı adam imzalamadığı için o zaman yapacak bir şeyimiz yok çocuğu alıp götürün dendi adama biz de ister istemez imzaladık o kağıdı hani neler olabileceğini bilmemize rağmen izin verdik B’den o belinden su çekildi o zaman herkes koşturuyordu B ile ilgili bir şeyler yapmaya çalışıyorlardı ...uzun da kaldı orada şey gibiydi yani hastane personeli gibi olmuştum B orada (gülümsüyor).”

Hem engelli (K4) hem de ölmüş bebek (K3) sahibi olan anne doktorların, yenidoğan yaşam destek ünitesinde bebeklerine gerekli tıbbi müdahaleleri yaptıklarını, ağrılarını dindirmek için ilaçlar kullandıklarını, hatta kimi ilaçları dışarıdan kendilerinin temin ettiğini dile getirmiştir: “...tıbbi olanaklar orada yapıldı evet ondan eminim yapıldı çünkü o yoğun bakımdaki doktor şey Şnin bir tane filmi mi ne çekilecekti o cihaz

orada yoktu Ş aynen o tüplerle bağlı bir şekilde ...bir ambulanstı sanırım ona koydular bebeği kuvözle o tüplerle birlikte oksijen makineleriyle başka bir hastaneye götürüp o filmi çekip getirdiler.”

K3-K4'ün annesi devam ediyor: “... yapılmalıydı iyi yaptılar evet çünkü hani insan her şeyden önce insan insanlık vicdan denilen şey var ya şimdi o doktor mesela ben şimdi evdeyim onları görmüyorum onlar orada ne yapıyor bebeğe ne ediyorlar bebeğe ben görmüyorum değil mi ama Allah onları görür yani o doktor da çok iyi bir insandır ki o kadar ilgilenmiş dedi yani annesi babası burada değil istesek derdi çekelim fişini sonra takalım belki anlamazlar falan değil mi o acildeki doktor gibi değildi kadın doğumdaki doktor gibi değildi Allah onlardan razı olsun o yoğun bakımdaki bebeklerin doktorundan.”

Engelli bebeği (K8) olan anne yoğun bakım ünitesinde gerekli ilaçların bebeklerine verildiğini, hekimlerin gerektiği gibi onunla ilgilendiklerini düşünmektedir: “... tıbbi ve şey olarak aslında hani çok şüphelendiğim bir şey yok yani inanıyor gibi bir şeyim”, “... tabii tabii kullanıldı çünkü her şeyden yararlandı ilaç olsun her şeyinden yararlandı İzmir’de olsun burada olsun elinden geleni yaptılar diye düşünüyorum.”

Engelli bebeklerden K2'nin annesi, tüm sorumluluğun doktorlarda olduğunu, o nedenle gerekli olan neyse yaptıklarına, ağrı kesiciler verilerek bebeklerinin ağrılarının dindirdiklerine inandığını ifade etmiştir. “...hiç hatırlamıyorum veriyorlardı herhalde yani ağrıları vardır diye düşünüyorum”, “... o zamanlar mutlaka veriliyordu ağır ağır kesicileri vardı küçük paket serumlar getirildiğini biliyorum B'ye çünkü kemik ameliyatlarında çok ağrısı olurdu B'nin dönemezdi sağdan sola ...(derin bir oh)”

Tablo 4-1 g. AĞRIYI VE ISTIRABI DİNDİRME

Gebeliğin son günlerinde kasılmalar için hastaneye gelen K 3- 4 anne, sezeryana alınıyor ve bebeklerin babasına durumun ciddi olduğunu, anne mi bebekler mi tercih yapın deniliyor. Baba da evde başka çocukları olduğu için anneyi tercih ediyor. Bu konuda annenin ifadeleri şöyledir:

K 3-4 anne: “...kocama demiş ki önce çocukları mı kurtaralım annelerini mi kurtaralım demek ki o kadar kötüymüş durumları bak eşim dedi ki annelerini kurtarın çünkü başka çocuklarımız var evde dedi hani çocuk bir daha olur dedi bebekleri getirin dedim ben bilmiyordum bu kadar kötü olduklarını ..nasıldılar durumları iyi mi dedim

haberini yok mu dedi yoğun bakımda dedi çıktım baktım yoğun bakıma o ölen bebek ona baktım hiç kıpırdamıyordu bunu gösterdiler bu elini biraz oynatıyordu .. “

Çalışmamızda K 7'nin annesi, K 7'den önceki gebeliğinde sorun yaşadığını, bebeğinin kemik eksikliği olduğunu, buna rağmen gebeliği sonlandırmadığını, bebeğin doğumdan on beş dakika sonra öldüğünü şöyle detaylandırmaktadır:

“... öncekini 4.5 aylıkken öğrendim kemik eksikliği olduğunu anne karnında zaten tedavisi yoktu sonlandırmak istediler ama ben sonlandırmak taraftarı değildim çünkü ben onu oraya koymamıştım Allah yarattığı için dedim Rabbim biliyor emanetini ne zaman alacağını ...keşke de uyanık olsaydım uyuyarak ameliyatımı oldum hani çocuğa nasıl davrandıklarını görmek istedim ama tansiyonum çok düştüğü için uyuttular beni uyandıgımda zaten hani bebeğimi kaybettiğimi öğrendim.”

Çalışmamızda görüşme yapılan tüm ebeveynler çocuklarının yoğun bakım sürecinde ağrılarının dindirilmesi gerektiğini söylemişlerdir:

K2: *“Az çekmedi bantlardan”*

K9: *“Aşırı canı yanıyordu, bebek gibi ağlamıyordu inlemesi vardı. Yaşasa daha çok acı çekecekmiş diye kendime teselli verdim”*

K6: *“Sedasyondan dolayı uyuyordu, eşim o acıyı görmek istemiyordu, duygusal açıdan ıstırap çekiyordu”*

Annesine göre K6 yoğun bakım sürecinde fiziksel ve duygusal anlamda acılara maruz kalmıştır. Bebeğin acı çekiyor olduğu düşüncesi anneyi ayrıca olumsuz etkiliyor görünmektedir: *“...hastalığından dolayı ben onun zorlandığını hiç düşünmedim yani kalbinin ona acı verdiğini ya da başka bir şey tabii nefes alamadığı zaman onun sıkıntıda olduğunu görebiliyordum ...onun daha çok duygusal açıdan çektiği sıkıntıyı ıstırapı düşünüyordum açıkçası”, “... bence en büyük sıkıntı yani tabii ki orada kateterler takılıyor çıkartılıyor ondan sonra bunlar da fiziki acılar da var her zaman bir ağrı kesici takılı oluyordu serumun içerisinde ama asıl bence en büyük acı şeyden çekiyordu orada tek başına kalakalmış olmaktan.”*

Baba (K5): *“... ben şimdi bakıyorum ...yani bilinçli olarak onları yaşadığına o acıları yaşadığını çektiğini inanıyorum o yalnızlığı yaşadığını o güçsüzlüğü kuvvetsizliği yani yaşadığını hiç bir şey bilmeden yaşadığını fark ediyordum ...oradaki yaşadıklarının hepsini bilincinde olduğunu çok iyi onda gözlemliyorum ben ... onların*

parçalarının A'nın hafızasında olduğunu hissediyorum yani onun orada yatarken o ameliyatta ameliyat sonrasındaki yoğun bakım sürecinde o iğnelerini o ilaçlarını hepsinin bilincinde olduğunu ben hissediyorum ... hissettiriyor yani ben yaşadım diyor bunları yaşadım diyor yani bazen bunu doktora götürüyorum da bunlar diyor şey mi diyor ya ben ne acılar yaşadım diyor."

Annesine göre K8 bebek, yoğun bakım sürecinde pek huzurlu değildi ve gördüğü tedavi onun acı çekmesine neden oluyordu. Bu konuda anne şunları söylemektedir: "...ilk başlarda yemeği çok seven bir çocuk olduğu için ilk başlarda enfeksiyon almadan önce çocuk canlı hani yavaş yavaş gülümseyen bir bebektir sonra çocuk çok somurtkan asık suratlı bir çocuk olmaya başladı çünkü açtı beslenemiyordu barsak problemi de olduğu için ameliyat süreci de girdi çocuk çok mutsuz bir bebek oldu hiç gülmüyordu ...hem aç mutsuz", "kendi çektiği sıkıntıları gördüm yani çocuğun durumunun ne kadar kötü olduğunu gördüm acı çektiğini gördüm ben de onunla beraber hissettim ..."

K 7:" o arada şey kararı aldılar trakeostomi açma kararı aldılar bana H bey trakeostomi açacağını çok iyi olacağını söyledi daha rahat çünkü sürekli baloncuk çıkarttığı için sürekli entübe sürekli makineyle boğazını temizledikleri için çok zarar çocuğun çok acı çektiğini söyledi trakeostomi açtıralım dedi trakeostomide çocuğa narkoz verilecekti peki dedim ben narkozu kaldırabilecek mi çocuk kaldırır inşallah dedi yani bir sonraki güne gideceklerini hiç bir zaman şey yapmıyorlardı çocuğun yani bugünden yarına çıkabileceğini hiç bir zaman düşünmediler onlar zaten ben gittim 1 ay sonra da o çocuk 1 ay daha dayandı ondan sonra yani verme kararı aldıkları zaman trakeostomiye açtılar..."

K7'nin annesi kendisini bebeğinin yerine koyduğunda çok üzüldüğünü, çünkü tedavi sırasında çok hırpalandığını ifade etmiştir: "... çok ıstırap çektiğini düşünüyorum ben o cumartesi günü işte çok her tarafını elleme şansım oldu ayağının altında topuğunda böyle iğne girmemiş hiç bir nokta yoktu yani kendinizi onun yerine koyuyorsun yani dayanmaya (ağlıyor) düşündüm ki bu bebek bu kadar ıstırap görüyorsa bizim sonumuz ne Allah yardımcımız olsun.", "... yani hiç düşünmedim çünkü İlahi olan Rabbim dedim herhalde yani sonuçta onun bir şey hissettiğini düşünmüyorum çünkü Rabbim onu bize gösteriyor diye düşünüyorum ne olabilir ki hocam, çok da düşünmedim beyni oksijensiz kaldı bazen mesela gözleri kayıyordu hani

belki beyni oksijensiz kalmış mı diye onu da çok düşündürüyordu beni hani el hareketleri zaten yoktu kol hareketi yapamıyordu normal bebek hareketleri zaten yoktu sadece bakışları vardı ...”

K9’un anne ve babası çocuklarının canının çok yandığını düşündüklerini ifade etmişlerdir. Bebeklerinin genetik hastalığa sahip olduğunu kendilerine söylendiğini, bununla birlikte asıl nedenin ne olduğunu bilemeyeceklerini ifade etmişlerdir:

K 9 baba: *“canının çok yandığını biliyorduk aşırı canı yanıyordu onun canı yandı mı ne bileyim çok fazla elimizden bir şey gelmiyor biliyorduk üzüliyoruz yani yapacak bir şey olmadığını belinin üzerinde o diyaliz yerlerinin şeyleri filan kanama yerleri açılıyordu.”*

Tablo 4-2: KARARLARIN DUYGUSAL ARKA PLANI KONUSUNDAKİ BULGULAR

Araştırmaya katılan ebeveynlere, bebeklerine yönelik verdikleri kararların duygusal arka planı konusunda tek soru (10. soru) yöneltilmiştir. Sorular ebeveynlerin karar verme sürecinde duygusal olarak neler hissettiklerini ve hissettikleri şeylerin onların kararlarında ne kadar etkili olduğu yönündeki görüşlerini belirtmeye dönüktür. Ebeveynlerin görüşme kayıtlarına yönelik içerik analizi sonucunda tüm ebeveynlerin bebekleri hakkında almış oldukları ya da alma olasılıkları olan kararlar konusundaki görüşlerinin genel olarak benzer olduğu gözlenmiştir. Ebeveynlerin görüşlerine yönelik yapılan içerik analizinde, tedavi süreci konusunda katılımcıların üzerinde en fazla durdukları konuların *yapılan fedakarlığın büyüklüğü, karar verirken umut ve korku konusunda yaşanan ikilemler ve bebeklerini sahiplenme isteği* olduğu gözlenmiştir (Tablo 4-2).

Tablo 4-2: Kararların duygusal arka planı konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu

İkincil Kodlar	Görüş Bildiren Ebeveynler
• Israrcı olmak • Yardım isteği • Kararların etkisini göğüsleme isteği • Sahiplenme • Sevgi • Fedakârlık • Üzülmek • Korku • Umudunu koruma • Suçluluk hissi	Sağlıklılar K1 (5), K5 (5), K6 (6) Engelliler K2 (6), K8(8) Ölenler K7(8), K9(7) Engelli + Ölmüş olan K3 (7), K4 (7)

Tablo 4-2 a. ISRARCI OLMAK

K2 Anne: “... mantığımızdan geçiriyoruz her şeyi ondan sonra Allah bu çocuğu bize verdi biz çok ısrar ettik çok tedavi için uğraştık e bu çocuğu biz dünyaya getirdik Allah onu bize verdiyse onu artık yaşatmak için de uğraşmamız gerekiyor yani öyle düşündük ve Dr. beyin söylediğine uymadık bizim için onun yaşaması önemliydi onu toparlayacağımızı düşünüyorduk ama eşimin dediği gibi işte sonradan yaşayacaklarını insan bilmiyor işte bizden sonrasını düşünüyoruz (sessizlik) karmakarışık duygular aslında bunlar biliyor musunuz bazen çok arada kalıyorum bocalıyorum bazen diyorum ki neden bu kadar ısrar ettim illa ki tüp bebek tamam bir kere denedim olmadı 2 kere denedim yarıda kaldı onlar sonuçlanmadı neden ısrarla tekrar denedim ... bu çocuk kendisi dünyaya gelmek istemedi biz çok uğraştık olsunlar diye (ağlamaklı).”

Tablo 4-2 b. KARARLARIN ETKİSİNİ GÖĞÜSLEME İSTEĞİ/YAŞAM KALİTESİ

Engelli bebeklerden K2'nin annesi ve babası karar verme durumunda kaldıklarında duygusal olarak çok etkilendiklerini, bebeğin o anki ve yaşamının sonraki yıllarında yaşayacağı zorlukları tümüyle gözlerinin önüne getiremediklerini ifade etmektedirler. Anne ve babanın görüşme dökümlerinden doğrudan alınan ifade örnekleri şöyledir:

K 2 baba: “... böyle bir soru soruldu bize, ben çok büyük bir tepki gösterdim ona o esnada şimdi belki o tepkiyi göstermezdim”, “... yani bu çocuğun şu andan sonra benden sonra ondan daha sonra bu soruları sormaya başladım kendime ha şu anda her yatağa girdiğimde akşamları Allah’ım diyorum ne olur benden önce al onu bunu söylüyorum yani onu yaşatmak için de bütün olanakları kullandım kullanmaya da devam ediyorum.”, “... zıt şeyler ama benden sonra bu dünyada kalmasın diye Allah’ıma dua ediyorum (sessizlik) şu durumu”, “... bayağı ben E beye o esnada konuşamadım daha doğrusu yani o konuşma da nereye gider diye düşündüğüm için terk ettim orayı başlamayacağımızı düşündük ama biz hep onun bir şekilde bir normale döneceğini normal bir sürece girebileceğini düşündüğümüz için belki o dönemde o tepkiyi verdik.”

Engelli (K4) ve ölmüş (K3) bebek sahibi anne yoğun bakımda çok zor zamanlar geçirdiklerini, buna rağmen kesinlikle bebeklerinin yaşamını sonlandırma yönünde karar alamayacaklarını ifade etmiştir: “... kalsın derdim istemiyorum açık açık söyleyeyim istemiyorum derdim, ... istemiyorum derdim.”, “... inan ki içimi kararttı bu çocuk bana gösterebilir ki kalsın derdim.”, “... yani sen şunu demek istedin herhalde şu durumunu görseydin o zaman der miydin fişini çekin diye onu mu”, “... şundan dolayı çektirmek istemezdim şu yaşadığım duruma gelmemek için fişini çekmezdim ama ölse bu da ölse daha iyi derdim öbürü öldü ya o melektir şimdi tabii ki derdim keşke bu da ölse ha böyle sürüneceğine ölsün daha iyi...”

K3 ve K4’ün annesi bebeklerin sıkıntı yaşamalarını istemediğine dönük olarak duygularını şu şekilde açıklamaya devam etmektedir: “... hem onun açısından hem benim açımdan çünkü bu çocuk var ya o kadar zorluk çekiyor ki bunu ben o Allah biliyor çok zorluk çekiyor çok çok hiç bir şeyin tadına bakamıyor, parka götürüp oynatamıyorum parka da götürüyorum orada zehir ediyor bana her şeyi bir düğün işi oluyor gidemiyorum bir kere gittim bir daha dedim asla gitmeyeceğim bu orada mahvetti beni hani ağlayarak eve geldim artık o yüzden bu tür çevredekiler herkes böyle tuhaf tuhaf bakıyor ona gelip okşuyorlar böyle böyle şeyler anlatırken var ya çok sinirlerim bozuluyor biliyor musun...”

K3 ve K4’ün annesine göre bebekler yaşanan tüm sürecin farkındadır ve yoğun bakım sürecinde yaşadığı kimi sıkıntılardan dolayı annesine anlamlı anlamlı bakmaktadır: “S farkındadır her şeyin her şeyin çok farkındadır”, “... yaşıyor çok

sıkıntılar yaşıyor o da yaşıyor biliyorum yani ben onu anlıyorum gerçekten bak o da beni anlıyor ben de onu anlıyorum çünkü bak çocukları oynarken görünce böööyle bakıyor onlara auuu böyle ses çıkartıyor elini kolunu böyle yamultuyor ağzını açıyor gidip onlarla oynamak istiyor ama tabii kalkamıyor ...kendini yalnız hissettiği anda da çok kötü oluyor öyle bir ağlıyor ki görsen hıçkırır hıçkırır ağlıyor yemin ederim nasıl ağlıyor ya böyle var ya onu öyle görünce zaten ben de ağlıyorum.”, “...bu bebeğin (küçük kardeş) maşallah hiç bir şeyi yok o normaldir hareketleri falan filan böyle onları yan yana koyuyorum bu bebeğe bakarak o kendini çeviriyor ya oynuyor çığlık atıyor bağılıyor S buna bakarak şey yapıyor böyle uzun uzun dalıp gidiyor hiç sesini çıkartmadan buna bakıyor seyreliyor yani farkındadır her şeyin.”

Engelli bebek annesine göre yoğun bakımdaki bebeğinin sıkıntı çekmesinin asıl nedeni beyin hasarı yaşamış olmasıdır: “...beynindeki o damarları var ya çok hasar görmüş ondan sıkıntı çekiyor ...bebeği şöyle yapınca gıdıklarsın güler bu tam tersine baksana gülmüyor kasılıyor bak ağzını açıyor bilmiyor bir şey bilmiyor tam tersine hani beyni çalışmıyor belli bir kabloları gitmiş yani”, “... yani niye böyle sıkıntı yaşıyor o alışmış neye alışmış biliyor musun o biliyor ben onu her şekilde sıkıntılarda bırakmam fiziğe götürdüğümüz anda fizik hocası diyor ki bu çocuk biliyor sen onun eli ayağı olmuştun”.

K6’nın annesi bebekler hakkında yargının herhangi bir karar veremeyeceğini, bu konuda tüm sorumluluğun bilinçlenmiş ailede olması gerektiğini ifade etmektedir: “... yargı burada herhangi bir şey söyleme hakkına sahip olmamalı mesela 3. bir parti ne sağlık anlamında bir otorite ne de bebeğin tırnak içinde sahipliği anlamında bir şey ifade ediyor yani ne empati kurabilir ne uzmanlığını konuşturabilir bunun bir cevabı yok ben olsaydım herhalde böyle bir durumda aile eğer bilinçli bir şekilde bunları tercih ediyorsa aileye bırakırdım..”

Yenidoğan yaşam desteği alan ve hayatını kaybeden K7’nin annesi karar alırken pek kimseye danışmayacağını şu şekilde ifade etmiştir: “... danışmazdım bu benim sorumluluğumda büyük ne yapacak ki hocam sana bu sorumluluğu zaten sen kabul ediyorsun”, “... yok, kararı kendin veriyorsun”, “... Anneden başka kimse uğraşmayacak ki sonuçta bak şimdi görümcem kimse uğraşmıyor yani anne uğraşıyor sonuçta dışarıdaki ne kadar bir baba olsa bile yine de annedir yani her şeyiyle ilgilenecek olan ben 3 ay yanında durdum M belki 2 kere geldi belki 3 kere geldi yani

bütün ıstırabı anne çekiyor ama yine de kabul ediyorsun zamanla tabii yaşasaydı neler yapardım diye ben çok düşündüm.”

K7'nin annesi bu konudaki görüşlerini şu şekilde açıklamaya devam etmiştir: *“... tabii hocam yok yok hiç kimseye danışmadık hocam ki ailemde de farklı bir karar çıkacağını zannetmiyorum yani düşünmem de herhalde kimseden aksi bir yanıt alacağımı yoktur büyüklerime danışsam da fark etmezdi diye düşünüyorum”.*

Ölmüş bebeklerden K9'un annesi ve babası, bebekleriyle ilgili karar almadan önce kimseye danışmayacaklarını ifade etmişlerdir:

K 9 anne: *“kimseye müracaat etmezdik”*

K 9 baba: *“... hayır hocam genelde etmezdik” “..... ilk önce ailem eşim ve ben dışarıya çok fazla sormak istemem yani işime karıştırtmam yani.”*

K 9 anne: *“... o aileyi (Charlie Gard) bile okuyunca o kadar çok üzıldüm ki.” “razı gelemiyorlar ama.”, “... kimseyi karıştırmazdım mahkeme başkası kimse karar veremez ki senin evladın için sizin de evladınız vardır kime karşı bir karar verdirirsiniz ki çocuğum için kimse bana onu onu yap diyemez yani benim evladım herkes kendi evladından mesuldür mahkeme de olsa hiç şey yapamazdım kabullenemezdik onların mesela 4 ağustosta doğum günüymüş bebeğin o kadar çok üzıldüm ki kadın en azından 4 ağustosa kadar yaşasın yaşını kutlayalım diye söylüyormuş ama 4 ağustosa kadar ölmesini bekliyorlardı bebeğin yani o bile çok dokundu bana.”, “...dinimize bağlıyız her şeyi Rabbim verir O neyi hayırlı gördüyse hep onu isterim hayırlısını dilerim ama bu dünya için de tıp daha önce geliyorsa tıbbın eline veririm hani şu an çünkü ben o bebeğin burada asidoza girerken ben bunun başında ölecek diye bekleyemem doktorlar benden daha çok bilgili onların bir şeyler yapıp biraz daha acısını dindirebileceği için mantığımı da kullanırım yani öyle de aman aman şey yapmam ... götürüp de çocuğum ölecek diye bekleyemem mantıklı olan odur çünkü o çocuğu bir hastaneye götürülüp tedavi görmesidir ilaç alıp en azından durumunun rahatlamasıdır.”*

K 9 baba: *“... hocam hepsi için hem mantık olarak hem dini olarak çünkü Allah'ın vermiş olduğu canı Allah alır tabii vesiledir ama hani mahkemenin bu kararı alması çok gereksiz hocam mahkeme diyorsanız başımıza gelmiş bir olay var mesela evde fenalaştı hastaneye götürdük akşamına çocuk ruhunu teslim etti hani bizden kaynaklanan veyahut elimizden gelen bir şey değil biz devamlı istedik hep iyisi olsun*

yeter ki yaşasın yeter ki böyle nasıl iyi olacak o şekilde çaba gösterdik hani yok mahkemeymiş yok başka ama tabii ki ilk önce zaten mantık ve dini açıdan da çok şey ..”.

K8’in annesi kendisinden çok çocuğunun yaşadıklarından etkilendiğini, dolaylı etkilene durumu onu daha fazla etkilediğini ifade şöyle anlatmaktadır: “... ben onun iyi olacağına çok dua ediyordum inanıyordum çok ağlıyordum (ağlıyor) kötü bir süreçti ya hiç hatırlamak istemiyorum aslında ama sonrası güzel oldu tabii ben hiç umudumu kesmedim dua ediyordum sürekli hayırlı olanı istiyordum tabii çocuk için de hani büyüdüğünde keşkeyi yaşamasaydım bu şekilde özürlü olarak kalacağıma keşke yaşamasaydım demesini istemezdim çocuğumun ...yeniden doğmuştu yani İzmir’e gittiğim zaman çocuk yeni doğmuştu benim için çünkü tedavisi her şeyi baştan başlanıldığı için doktorları umutluydu hemşireler umutluydu olumsuz bir şey yoktu hani bakarız diye bir söz söylenilmiyordu bana söyledikleri İstanbul’da bakarız göreceğiz bakalım iyiye gidiyor öyle yani boş teselliler İzmir süreci daha şey oldu benim için keşke de mektup yazsaydım çocuğuma.”

Tablo 4-2 c. SEVGİ

K1’in annesi yoğun bakım süresince bebeğini sıklıkla ziyaret ettiğini, onu o halde görmenin kendisini duygusal olarak yordüğünü, bununla birlikte sağlık personeli izin verse yanında çok daha uzun süre kalmak istediğini ifade etmiştir:

“... tabii ki haliyle annecim beni burada bırakma ne olursa olsun ama sen benim yanımda ol.... sürekli hissediyordum yani bakışları çok anlamlıydı sanki sana bakıyor ama baktığı zaman beni duyuyor ve beni anlıyor yani ben onla sürekli konuşuyordum ...eee serçe parmağımı veriyordum ve tutuyordu.”

Tablo 4-2 d. FEDAKARLIK

Yoğun bakım sürecinin kendisi için oldukça yorucu ve meşakkatli geçtiğini anlatan K5’in annesi, kendisi sezeryanlı olmasına rağmen sürekli koşuşturduğunu şöyle ifade etmiştir: “...kontrole gitmem gerektiğini biliyordum onun için bile gitmedim yani onun yanından ayrılmadım hiç sadece geceleri gidiyordum kalan sürede hep oradaydım sabahdan akşama kadar oradaydım hiç bırakmadım”

Tablo 4-2 e. BELİRSİZLİK, KORKU

Sağlık bebeklerden K6'nın annesi bu süreçte zıt kutuplarda duygular yaşadıklarını, ümitlerinin sürekli olumlu ve olumsuz çizgide gidip geldiğini ama bir şekilde bunların üstesinden gelmeye çalıştıklarını ifade etmektedir: “...ilk hastanede direk olarak bana şöyle söylediler bu çocuk yaşamaz bu ölür ya anne karnında ya da doğduktan sonra ölür dediler bu hipoplastik sol kalp dediler ve işte dediğim gibi 5. aydaydı ...belki olmayabilir gibi umutlar oluşmaya başlayınca bu sefer ölüm ihtimali yani yarı yarıya düşüyor kafanızda %50 %50 ya belki de öyle bir şey olmaz belki de şöyle olur falan gibilerinden ama her zaman için aklınızın bir yerinde o var dediğim gibi yani hazırlık falan yapmadım çocuk için olur da öyle bir şey yaşanır diye diyordum ki nasıl olsa eğer bu bebeğimiz sağlıklı olursa o kolay ama ben şimdiden bunu yapıp da sonrasında bunu yaşamak istemiyorum bebeğin beşiğini almıştık ...ara ara ona bakardım iyi ki derdim başka türlü hazırlık yapmamışım çünkü şu bile bana bir eziyet yani o yüzden hep duruyor kafanızda ama (duygusal anlar) çok nasıl söyleyeyim size unutmak istiyorsunuz böyle ihtimalleri çünkü ya olursa diye hazırlıklı olmalıyım diye evet açıkçası şey de yapardım zihni olarak bunun için jimnastik de yapardım yani bebeğim ölse ne yapardım diye anne karnındayken de ölebilirdi biraz komik bir şey ama devamlı olarak bebeği dinlerdim anne karnındayken steteskopla kalp atışlarını dinlerdim öğrendikten sonra acaba orada mı diye acaba hala yaşıyor mu diye kimi zaman çok hareketli bir bebektir ama kimi zaman sessiz olurdu ...hemen pozisyonunu bulup yaklaşık olarak biliyordum nereden bakacağımı kontrol ederdim hah tamam iyiymiş oradaymış ya da bazen sesi duyamazdım pozisyonu itibarıyla büyük ihtimalle endişeye kapılırdım eşime söylerim bak işte duyamıyorum yok galiba şimdi duydum falan diye o hep olan bir şeydi ihtimal olarak bir yerde dururdu doğduktan sonra da işte hastanedeyken de süreç çok uzadıkça onun o acı çeken hallerini gördükçe iyiye gitmediğini gördükçe bu sefer onu da düşünmeye başlıyorsunuz ilk başta yeniden ümit yükseliyor ha tamam ameliyatı da oldu tamam iyiydi falan derken bakıyorsunuz bu bebek eve gelmeyecek galiba diyorsunuz bu bebek artık hani gidici ona inandığım zaman ben çok oldu özellikle enfeksiyon geçirmeye başladığı zamanlarda ... tabii şeyin farkına varıyorsunuz o buz dağının farkına varıyorsunuz o yüzden o düşünceden ne kurtulabildim ne de yani açıkçası ne var ne yok hem var hem yok o düşünce her zaman için”

K 1'in annesi bebek yoğun bakıma alındığı için anne bebeğini bir süre göremediğini anlatmıştır: “... “...onu aldılar sonra tabii çok küçük olduğu için yoğun bakıma evet ben hiç görmeden nedense o zaman ki psikolojim yaşamayacak diye böyle bir şey içerisindeydim.”

K 2 anne. “B şimdi epileptik 5 yılı bitirdik ya acaba diyorum ilaçtan sonra ya tekrar nöbet geçirirse şimdi bende de öyle bir anksiyete oluştu bende ya tekrar olursa ...onun nöbetleri çok seyrek zamanlarda olan ama geçirdiğinde çok ağır geçiren bir çocuk son nöbeti 2011 de 45 dakika sürdü biz hastaneye girdiğimizde artık hani her şey bitti diye düşündük ...o günleri ben bir daha assssla yaşamak istemiyorum o yüzden onun endişesi var şimdi bende”.

K5'in annesi ve babası kontrol için gittikleri bir günde bebeğin durumundan dolayı acilen sezeryanla bebeğin dünyaya geldiğini ifade etmişlerdir:

K 5 anne: “...doğuma alıyoruz seni dediler ben de şok oldum. Bebeğin kalp atışlarını dinlediler bebeği kaybedebiliriz dediler almazsaydık hani karnında müdahale edemeyiz dediler en azından bir şey varsaydı aldığımızda belki bir ihtimal diyerekten doğduğunda ben görmedim zaten direk yoğun bakıma getirmişler.”

K 5 baba: “... bebek orda kalmadı ...ambulansa bindirirken şöyle yapmıştı yani bağırıyordu (kollarını havaya kaldırdı) ben dedim bu herifte bir şey var kollarını kaldırmış hayata tutunacak galiba ...doktor şeyi anlattı bana çocuğun diyaframında ben diyaframın ne olduğunu bilmiyordum yani diyaframı biliyordum da idrak edemiyordum herhalde orada barsaklar yukarı kaçmış ciğerleri sıkıştırmış falan şimdi cerrah gelecek size bilgi verecek şansımız az onu söyledi bebek 1 kilo 250gr dedi bu zor bir ameliyat zor bir süreç elimizden geleni yapacağız dedi ... cerrah geldi anlattı işte çizdi bana ... zor bir ameliyat dedi ama dedi her şey olabilir dedi kendinizi hazırlayacaksınız dedi ama dedi ben bundan sonra ne olur dedim yani tamam ameliyat başarılı geçti ne olur dedim bilemem dedi prematüre bir kere... sonra ciğer gelişmemiş olabilir ..tek ciğerle spor yapamaz dedi yoksa hayatı devam eder dedi”

K 6'nın annesi gebeliğinin beşinci ayında kontrol için muayeneye gittiklerinde, ayrıntılı USG yaptırdıklarında bebeklerinin kalbinde su toplandığı fark ediliyor.

K 6 anne: “... gebeliğim sırasında 5. ay civarında ayrıntılı usgde ...bu bebeğin kalbinde sıvı toplanması var diye düşündü doktor...ilk önce hipoplastik sol kalp şüphesi

olabileceği üzerinde duruldu perinatolog hanım bana gayet uygun bir dille çok insani bir şekilde her şeyin olabileceğini söyledi bu bebeği kaybedebileceğimizi ...anne karnında da ölüm olabileceğini söyledi ondan önce başka bir perinatolojiye gittik orada çok travmatik bir tecrübe yaşadım ben neredeyse kaçtım diyeyim oradan size çok gayri insani bir şekilde bu bebek yaşamaz zaten siz bunu aldırın gibi bir şeye geldiler ..perinatolog hanım bizi kordosentezin riskini anlattı siz bu bebekten hani vazgeçiyor musunuz diye sordu ben de hayır dedim hani bunu yaptırmanın bir anlamı yok üstüne üstelik riski de var dedi ilk hastaneye gitmemeye karar verdik öyle hasta mahremiyetine falan da hiç dikkat etmiyorlar ...teşhis giderek değişti hipoplastik sol kalpti ondan sonra çift çıkışlı sağ ventriküle dönüştü ondan sonra acaba öyle değil mi falan mı derken neyse bebek doğunca belli olacak oldu ...”

Annenin yoğun bakım sürecinde yaşadığı bir diğer konu ise belirsizlikti. Belirsizlik konusunda şunları söylemektedir:

“... eee 2 ay 15 gün sonra falan kucağıma aldım ilk ve bunu bana söylediklerinde eee uçtum yani 10-15 dakika bekleyin şimdi vereceğiz bugün kucağınıza alacaksınız dediler zaten onun öncesinde çok entübe oldu ekstübe oldu öyle mi diyorduk hocam tıbbi adı bu muydu ondan sonra gidiyordu hani 2 saat sonra tekrar kötüleşebiliyordu ya da 1 saat sonra ya da 3-5 saat sonra ya da akşam iyi bırakıyordum sabah bir geliyordum gene entübe olmuş.”

K 9 baba: “t hoca vardı onun vesilesiyle gitmiştik o söyledi yani yaşar dedi yaşamaz şu an dedi yeni gelmişti hani çocuk daha yeni gittiğinde o sırada bizim de kafamız fazla şey olmadığı için dumanlı şey yapamıyorduk”.

K 9 baba: “ben kaldım hep orada”. K 9 anne: “çünkü sezeryanlıydım ağrım oluyordu bazen morarma falan oldu bu sezeryan dikiş yerinde çok ayakta kalmamdan dolayı ben kendim de rahatsızlandım daha sonra her hafta gitmeye çalışıyorduk biyopsi alınacak diyorlardı o zaman kalkıp gidiyorduk kanlarınızı Japonya’ya göndereceğiz dediler kalktık gittik hemen hemen böyle haftayı bulmuyordu on günü hiç geçmedi sürekli gittik 3-4 günde bir Ankara’ya sabah gidip akşama geri dönüyorduk.”

Sağlıklı bebeklerden K 1’in annesi bebeğinin doğumdan birkaç gün sonra yoğun bakımda kalacağını kendisine söylenmesiyle çok üzüldüğünü, kendisinin yoğun bakım süreci aklına çok çeşitli düşünceler geldiğini ifade etmiştir:

“... bebeğim gayet sağlıklı normal kilosuna ulaştığında biz taburcu edeceğiz dediler çok güveniyordum fakat tabi o an 7 gün sonra daha ismini bile koymamıştım sanırım 14 gün sonra falan onun ismini koyduk ...komaya girdi dediler enfeksiyondan dolayı neden diye sorduğumda enfeksiyon dediler önce ama beni uyarmışlardı yani doğum kilosuna çok düşük olduğu için enfeksiyon kaçınılmaz diye yani onun bir tık korkusu da vardı hani beklediğimiz bir şeydi...” “... her şeyin en güzelini hak etti gene de gene de korkuyla çok da alışveriş yapmadım hani ne olur ne olmaz diye aldık getirdik tabii işte eee o gün zaten kucağıma vermişlerdi yani 2 ay 10 gün sonra kucağıma almıştım gene de çok böyle teni tenime değdi mi değdiremedim korkudan enfeksiyon kapar diye yani öpmedim sadece ayak baş parmağını öptüm ve e yani büyüyene kadar artık yıllarca ben onun baş parmağını koca çocuktan yani yatakta akşam uyuduğu zaman gidip baş parmağını öpüyordum oradan enfeksiyon kapmaz baş parmağın diye.”

Yoğun bakım süreci konusunda sağlıklı bebeklerden K5’in anne ve babası da K1’in annesiyle benzer duygusal ve fiziksel yorucu süreçleri yaşamışlardır. Anne ve babanın bu konudaki görüşme dökümlerinden alınan doğrudan ifade örnekleri şunlardır:

Baba (K5): “... ameliyattan önce 3.günüydü cerrah çağırdı beni söyledi ...her an her şey olabilir diye ...bana yarın ameliyat yapacağız dedi vakit yok dedi artık yani bir şekilde bu işi yapmamız lazım .”

Anne (K5): “... sadece Dr. bey bana söylemişti kalbinin ameliyat esnasında, herhalde kalbi durdu gibiydi dedi yani kaybediyorduk dedi müdahale edildi dedi döndü diye o söylemişti o kadar bilgim oldu yani.”

K5’in babası sürekli bebeklerinin sağlığı için koşturduklarını, bir yerden sonra çok zorlandıklarını, adeta ne olacaksa olsun düşüncesine girdiklerini ifade etmiştir: “...her şey sıfırlanıyor yani bomboş oluyorsun hani şaşırdım yani süreç öyle gelişti hiç beklemediğimiz zamanda beklemediğimiz bir şey beklemediğimiz ...beni şey yapan ayakta tutan tek şey çocuğu ben hastaneden çıkarırken çocuğun bağırip ellerini sıkmasını böyle görünce yani dedim ben oradan biraz şey yaptım ondan sonra teslim olduk ...sürecin çok zorlu olacağını bunun çok zor geçeceğini söylediler dayanabileceğimiz kadar dayanacağız dedik inşallah olur dedik .”

K7 bebeğin annesi zaman zaman ilaçlarla bebeğin ağrıların dindirildiğini ama deneme aşamasında olan ilaçları vermekte kararsız kaldıklarını, hatta ümit vadetmeyen

bebeklere ilaçları kullanma noktasında isteksiz olduklarını, dahası ilaçların Amerika'dan geldiği için kullanımına oranın karar verebileceği konusunda bilgilendiğini ifade etmiştir: “... ilaç verilsin diye ben her gün Dr. beyin kapısındaaydım o sürekli işte sürekli oyaladılar hani bugün olacak yarın olacak şu testi de bekliyorlar şu testin sonucu gelsin şu kanını şuraya gönderdik şöyle olsun yani sürekli bir şekilde”, “... ben Dr. beyle konuştuğuma göre Amerika karar veriyordu her şeye oradan gelen mesela günlük çocuğun her şeyini takip ediyorlardı kanını işte enfeksiyonun düşmesini beklediler bayağı bir süre enfeksiyonunu düşüremediler düştüğü zaman bu sefer nöbet geçirmemesi lazım dediler enfeksiyon olmaması lazım işte belli bir düzeyde olması lazım oyaladı yani oyalandı”,

K 7 anne yoğun bakım ünitesinde tıbbi bakım konusunda eksikler olduğunu, sağlık personelinin bebeklerinin ağrısını dindirmek için çeşitli tedaviler uyguladıklarını söylediklerini ama bunun detayları hakkında bilgi sahibi olmadığını ifade etmiştir: “... sürekli şeylerini değiştiriyorlardı bir antibiyotik bitmeden işte başka bir şeye karar veriyorlardı mesela biri bitmeden diğerine ağrı kesici hakkında hiç bir şey söylenmedi biz onun ağrılarını dindiriyoruz diyorlardı”

Yoğun bakım sürecinin başlaması ve kendilerinin bu konuda bilgilendirilmelerinde çelişkiler bulan K8'in annesi, erken doğum olayının etkili olabileceğini düşünmektedir. Annenin bu konudaki ifadeleri şu şekildedir:

Anne (K8): “... bu çocuk da erken doğdu ama sağlığında herhangi bir sıkıntı yoktu ...ventilatör mü diyorlar ondan çok çabuk ayrıldı oksijeni de kendi alıyor beslenmeyi de seviyor yutma yutkunma şeyinde de problem yok taburcu ederiz dediler 2 gün sonra enfeksiyon aldı dediler yani orası çelişkili”, “...çocuk sararmış zaten rengi falan gitmiş beslemeyi kesmişler antibiyotikleri başlamışlar durumu ciddi dediler hani kaybedebiliriz de erken doğduğu için yani her şeyin altında bir erken doğum gizli”, “...ilk ameliyat sonrası çocuk kilo alamamaya başladı ilk başlarda kilo alıyor iyi gidiyor denildi cerrahla doktorun bana söylemesi bu yani bizimle aileyle görüşmesi şu çocuk 2.5 kilo olursa iliostomiye kapatacağız çocuk kilosunu alacak ama çocuk 2 kiloyu geçemiyor yaklaşık ameliyatın üstünden 4 ay geçti 4 ay boyunca çocuk 2.5- 2400 ü zor gördü yani geçemedi yani o kiloyu hiç geçemedi .”

K8'in annesi tüm bunların yanında eksik olan bir tedavinin daha büyük bir hastanede uygulanmasıyla bebeğin tam sağlıklı bir yapıya kavuşturulabileceğini de

sorgulamaktadır: “... evet geç kalınmıştı çok doğrudu geç kalınmıştı ameliyat sürecinden hemen sonra olsaydı hemen kabul ederdim 4.5 ay beklemezdim küçük bir hastane yetersiz çocuk için duygusal düşünmezdim hiç beklemezdim hemen önüme sürülseydi bu olanak doktor benimle açıkça görüşseydi çocuğun doktoru açıkça görüşseydi sizin gitmeniz gerekiyor çocuk için burası uygun değil denilseydi bu çocuk aylar öncesinden tedavisini olmuş çoktan sağlığına kavuşmuştu çok geç kalındı.”

Yoğun bakım sürecinin kendileri için sürekli bir gelgit yaşattığını, bir yandan bebeklerinin öldüğünü, diğer taraftan yaşadığını ifade eden haberler alması K8’in annesinin duygusal anlamda yorulmasına yol açmış görünmektedir. Annenin bu konudaki deneyimlerine ilişkin görüşleri şu şekildedir: “... ameliyata girerken işte ameliyatın risklerini anlattılar her şey olabilir çok düşük kilosunu her şeye hazırlıklı olun ...nasıl geçti dedik işte zor geçti falan dediler çocuğun durumu nasıl dedim çocuğu görmek istiyorum dedim doktora dedi şu an göremezsin çocuğu dedi biz herhangi bir şey olursa size haber ederiz dediler biz hastaneden ayrıldıktan 15 dakika sonra bizi aradılar çocuğun durumu çok kötü gelin son kez görün bundan sonrası daha ilginç zaten çocuğu görmeye gittik bir tane doktor vardı orada o gün asistan gibi yani yeni doktor olmuştu ee dedi çok üzgünüz dedi zaten hepsinin morali bozuktu dedim ne oldu hani ölecek mi öldü mü dedim çocuk niye böyle hani öldü gibi dedi saatler geçiyor işte biz orada bayağı bir kaldık sonra eşime demiş ki hani bitti şeyi bitti yani çocuğun artık yaşamıyor sonra eşim beni odadan çıkardı yaşamıyor deyince ben şoka girmiştım ...eşim dedi ben sabah gideyim cenaze işlemlerini halledeyim hastaneye gitmiş cenaze işlemlerini başlatmak için demişler yoğun bakımda bir cenaze yok olsa bizim haberimiz olur tekrar doktoru aramışlar böyle böyle demiş babayı alın yukarıya çıkmış eşim bakmış işte çocuğa kalp masajı yapmış 25 dakika demiş kalp masajı yaptım döndürdüm hayata sonra işte ama demiş 2 gün çok önemli bir süreç olduğu için size haber vermek istemedim çok kritik tekrardan ölebilir bekledik çok şükür ölmedi.”, “...öldüğüne inandığım zaman sonra yaşadığını öğrendim ne hissedeceğimi anlamadım üzölmekle sevinmek arası çünkü öldüğüne tam üzülemedim tam şoka girmiştım çünkü sonra yaşadığını duyunca çok sevindim ya tam yaşayacak mı diye aslında çok sevinemedim de tekrar öölürse diye sonra kalp masajı yaptık çok tekrar hayata döndü dediler bu sefer tam sevindim sürece bir hafta sonunda tekrar bu sefer barsaklar sızdırıyor dediler karnı tekrar şişti tekrar.”

Tablo 4-2 f. UMUDUNU KORUMA

Anne (K5): “... ben hiç bir zaman umudumu kaybetmedim hiç bir zaman umudumu kesmedim hatta bana bir tane kitapçık vermişlerdi prematürelerde hani şunlar olacak diye okumamı istemişlerdi ben bir göz attım ama hiç böyle şey olarak tam okumadım yani hiç umudumu kaybetmedim ameliyata götürdükleri gün sadece o gün çok kötü oldum”

K6'nın annesi yaşam destek ünitesi ve sonraki süreçlerde zor zamanlar yaşadıklarını, sürekli umut taşıdıklarını, kararlarını kolay almadıklarını, her detayı birkaç kez incelediklerini, bununla birlikte olumsuz bir durum olması halinde de tevekkül göstereceklerini ifade etmiştir: “... umutla beklediğiniz için sanki biraz daha dişimi sıkarsam geçer sonuna geldik falan demek istiyor insan ama şimdi biraz daha dayanayım biraz daha dayanayım sonra bitecek diye devam ediyorsunuz yani öbür türlü sanki kabullenmek gibi oluyor böyle nasıl söyleyeyim bu bir sorun da ben buna bir çözüm arıyorum demek gibi oluyor öbür türlü sanki hastanede o durum çözülecek çözülmünce her şey bitecek kaldığımız yerden devam edeceğiz bu umutla yaşadığımız için bana göre öyleydi yani kabul etmemek gibi bir şey belki biraz problemi herhalde hastane serüveni gibi”

K 7 anne: “... bu konuda hep ümit içindesin ki hocam yani biliyorsun aslında vermeyeceklerini ama hep bir ümit içindesin hani belki ya verirse hani bir an düşündüm alıp gelmeyi vermeyeceklerini artık düşünüyordum buraya kadar geldik bitti artık sınır bitti götüreyim diyorsun bu sefer kaybedersem belki verirsem de kurtulursa diye düşünüyorsun o şey var içinde ama vermeyecekleri kesindi yani onu”, “... ilaç dolabımda diyordu sadece dedi oradan onay bekliyorum diyor verecekleri gün işte zaten kaybetmiştik.”

Tablo 4-2 g. SUÇLULUK DUYGUSU

K2 Anne: “...solunum cihazına bağlandı tabii tabii yani ben o zaman bağlamasaydık o solunum cihazına öyle bakamazdık ki tutku hanım yani nefes almaya çalışan mosmor bir bebek var kıpır kıpır nefes alamıyor ne yapabilirsiniz ki göz göre göre (duygusal anlar) ben onu hayır ventilatöre bağlamayacağım böyle kalsın can çekişerek ölsün diyemezsiniz ki evladınız onu öyle deyip sonra eve gelip ben ikiz kardeşini nasıl bağrıma basabilirdim ki.”

Yenidoğan yoğun bakım süreci hem engelli (K4) hem de ölen (K3) bebeği olan anne bebeklerinin yaşaması yönünde karar aldığını ifade etmiştir. Annenin bu konudaki görüşlerinden alınan doğrudan ifade örnekleri şöyledir: “... beni çağırdılar dediler yapalım mı öyle bir şey çekelim mi yok dedim çekmeyin ya sonuçta bebeğim ya dedim belli olmaz Allah’ın işi bir mucize olur belki yani böyle şeyler oluyor iyileşebilirdi de Allah’a kalmıştı ama olmadı 1 hafta sonra zaten tamamen beyin ölümü de gerçekleşti dedim iyi ki ölmüş ama hani ben sonuçta o vicdan azabını çekmedim dedim evet fişi çekin şimdi hep böyle soru işaretleriyle yaşadım derdim belki fişi çekmeseler belki iyileşirdi belki iyi olurdu hep böyle düşünürdüm ama ben dedim çekmesinler belki iyileşir.”

K2 Baba: “... bir de şöyle bir şey var doktor hanım yani insan şunu demek istiyor ben bu çocuğu yaşatabilirim (sessizlik)yani manen duygularla yaklaşmak istiyor insan ona inanmak istiyor galiba mücadele edersek bu çocuğu toparlayabileceğimizi yaşatabileceğimizi_düşünüyoruz biz en azından elimizden gelen her şeyi yapmaya çalışıyoruz onaylanmak istiyorsun...”

K3 ve K4’ün annesi her ne kadar yoğun bakımda çok sıkıntılı zamanlar geçirmiş olsalar da bebeğinin yaşamının sonlandırılması konusunda sorumluluk alamayacağını, vicdan azabı çekmemek için karar veremeyeceğini söylemeye çalışmaktadır: ... yok derdim ...bu çocuk yoğun bakımdayken doktor bana dedi bu çocuk dedi eve gelse de ya dedi her şeye hazırlıklı ol belki hiç yürüyemeyecek belki geç yürüyecek belki şöyle belki böyle anlatıyordu bana ben de hep iyi yönünden böyle diyordum geç yürüyecek evet geç konuşacak ama konuşacak ama yürüyecek ama geç olacak ama olsun diyordum hep ama olacak diye bakıyordum o yüzden çektirmezdim fişini sonra vicdan azabı duyardım nasıl ki şimdi diyorsam ileride bilseydim böyle olacağını çektirirdim şimdi bu olmasaydı hani çektirseydim şimdi oturup düşünürdüm her zaman derdim belki ben o fişi çektirmeseydim belki yürürdü belki konuşurdu belki çok iyi olurdu aynen bu şekilde düşünürdüm”.

Anne (K5): “... çok acı çektiğini biliyorum”, “...bazen kendimi böyle doğmasında acaba benim suçum var mıydı diye kendimi sorguladım bazen acaba neden böyle doğdu neden rahatsız doğdu diye kendimi sorguladım ...bazen de suçladığım oldu yani ama sonra onu yaşatmak için elimizden geleni doktorun söylediği şekilde uygulamaya çalıştık.”

K7'nin annesi bu noktada yoğun bakım personeline kızgınlığını dile getirirken, yanı sıra her ne kadar bebeği ölmüş olsa da bu tedaviler için pişman olmadığını da vurgulamaktadır: *“...ilaç şeyine belki sokabiliriz diye kendilerine kobay aradılar biz de zaten kobay olduğumuzu bile bile gittik de işte dediğim gibi hani gerek duymadılar zaten sonucu biliyorlardı.”*, *“... pişman değilim çünkü burada kaybetseydim hani böyle bir şey duyduğum zaman diyecektim ki keşke bunu yapsaydım keşkelerim olmasın diye en azından onu öğrenmiş oldum yani öyle bir şekilde de kurtarmayacaktım ha belki burada biraz daha az ıstırap çekerdi ama bu sefer de benim beynimi kemirirdi ki hani böyle bir şey dediler de ben bunu yaptırmadım diye.”*, *“... götürmeyeyim diyebilirdim kaybettiğim zaman bu sefer beynimi yiyecektim yani yaptırsaydım belki kurtarırdım.”*

K 8 anne: *“... kabul etmezdim yani kesinlikle kabul etmezdim ellerinden ne geliyorsa hepsini yapmalarını beklerdim yani sonlandırmazdım sonuna kadar kesinlikle sonuna kadar giderdim ne olacaksa olsun yani görmek isterdim çünkü bir bebeğin yaşaması ölmesi çok kolay ama yaşaması onu yaşatmak önemli olan beklerdim sonuna kadar beklerdim hiç bir şekilde hani ölmeyeceğini bilsem de öleceğini bilsem de yine beklerdim yani kesinlikle sonlandırmazdım sonuna kadar giderdim yaşaması için her şeyi yapardım beklerdim de yapılsın diye günlerce aylarca beklerdim yapılması için..., kesinlikle vermezdim.”*

Bebeği engelli olan (K8) anne yenidoğan yaşam desteği konusundaki tedavi sürecinde yaşadığı sıkıntılardan örnekler verdikten sonra kararlarını zamana yaymayı pek düşünmeyeceğini, çünkü yapılacak her şeyin kendilerini aynı sonuca götüreceğini ifade etmiştir: *“... beyim biraz daha şey ee benim kadar sonuna kadar gitmez çünkü neden ee ben o an çocuğun öldü haberini aldığımda ben şoka girmeseydim ben orada beklerdim beni oradan hiç bir kuvvet çıkaramazdı ben kucağıma alır çıkardım oradan ta ki bittiyse hani ben o çocuğun çünkü doktor değilim anlayamam o çocuğun tamamen hayat şeyi bittiğini şey yapmadan çıkmazdım ama eşim doktorların da söylemiyle oradaki öldüğüne şey yaptı yani onlar gibi şey yaptı oradan ayrıldık.”*

Tablo 4-3: Kararların Rasyonel Arka Planı Konusundaki Bulgular

Araştırmaya katılan ebeveynlere bebeklerine yönelik verdikleri kararların rasyonel arka planı konusunda dört soru (10-ortak soru, 11, 12, 13-ortak soru) yöneltilmiştir. Sorular ebeveynlerin karar verme sürecinde yakınlarla ve benzer durumdakilere müracaat etme konusundaki görüşlerini, karar verme konusunu zamana

yaymayı ve karar verirken kendilerinin bundan nasıl etkilenebileceği konusundaki görüşlerini belirtmeye dönüktür. Katılımcı görüşlerinden yararlanılarak belirlenen kategorilerle ilişkilendirilecek biçimde ikincil kodlar oluşturulmuştur. İkincil kodlar benzer özellikleri bağlamında bir araya getirilerek birinci kodlar oluşturulmuş ve kategorilerle ilişkilendirilmiştir.

Ebeveynlerin görüşlerinden elde edilen kodlar ile kodların ilişkilendirildiği kategoriler Tablo 4-3'te verilmiştir:

Tablo 4-3: Kararların rasyonel arka planı konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu

Kategori	İkincil Kodlar	Görüş Bildiren Ebeveynler
- Kararları zamana yayma - Yakınlara ve benzer durumdakilere danışma	Bilgi arayışı	Sağlıklılar K5 (3), K1 (5), K6 (4)
	İleriye görmek	Engelliler K2 (4), K8(3)
	Sorumluluğu paylaşmak	
	Olanakları araştırma	Ölenler K7(3), K9(4)
	Deneyimlerden ders çıkarmak	
	Finansal konuları dikkate almak	Engelli + Ölmüş olan K3 (4), K4 (4)

Araştırmaya katılan ebeveynlerin aldıkları kararların rasyonel arka planı iki kategoride incelenmiştir: kararları zamana yayma ve yakınlarla ve benzer durumdakilere danışma. Takip eden alt kısımlarda araştırmada sorulan ikisi ortak olmak üzere, dört tanesine (10, 11, 12, 13) katılımcıların verdikleri yanıtlar her bir kategori altında incelenmiştir.

Ebeveynlerin görüşlerine yönelik yapılan içerik analizinde, tedavi süreci konusunda katılımcıların üzerinde en fazla durdukları konuların *karar verirken zamanlarının pek olmadığı, bu konuda bilgi eksiklikleri olduğu ve yoğun bir bilgi arayışı içerisinde olduğu* gözlenmiştir.

Tablo 4-3 a. BİLGİ ARAYIŞI

Engelli bebek sahibi (K2) olan babanın, bilgi arayışı konusundaki serzenişleri bu konuda örnek olarak gösterilebilir. K2'nin babasının görüşme dökümlerinden alınan doğrudan ifade örneği şöyledir: “... *alıştırma alıştırma olsa ve yani yaşanmış örnekler gözümüzün önüne getirilse belki o kararı vermek daha kolay olabilir ama işte buyurun odamıza geçelim sizinle bir şey görüşeceğim ayak üstü yani öyle bir kararı nasıl verebilirsiniz doktor hanım ya orada o an için tepki veriyorsunuz çünkü bekliyorsunuz yani Allah'tan ümit kesilmez şeyi var toplumda kabul görmüş bir laf var biz de bekliyoruz Allah'tan mucize bekliyoruz onun gerçekleşmesi için çaba sarf ediyoruz yani anında böyle bir karar alabilmek de çok zor ama bizi eşimin dediği gibi konusunda uzman kişiler bir heyet şeyinde olsa ve yaşamış bu süreci yaşamış.*”

Bebekleri ölmüş olan (K9) anne ve baba, bebekleri konusunda karar verirken zamana yaymaktan çok durumun geneli hakkında fikir sahibi olmayı düşündüklerini ve gereken neyse sağlık personelinin yapacağına güvendiklerini ifade etmişlerdir. Anne ve babanın bu konudaki ifadeleri şöyledir:

K 9 anne: “... *ama tıp için onlar daha iyisini bildiği için mesela dediğim gibi oksijeni vermeyelim diye söylemişlerdi bir kaç saat vermedikten sonra zaten kendileri direk görüyorlardı ...baktılar olmuyor tekrar oksijeni takalım diye kendileri söylediler bu onların işi hani onlar daha iyi biliyor bu konuda ben o kadarını bilemem tabii ki tıp konusunda bilemem yani onlar okumuştur bir şeylerine güveniyorlardır keselim diyorlardır nasıl ki m hanım bana işte diyalizini açalım mı dediği zaman ben açmayın diyemem o çocuğumun iyiliği için söylüyor onu biraz rahatlayacak diye o zaman onun bildiği doğrudur yani benim bildiğim yanlıştır ben ona açmayın deyip o çocuğa orada eziyet çektiremem ki.*”

K 9 baba: “... *gerekeni neyse siz daha iyi biliyorsunuz derim ben yani gerçekten önemli bir şey ...ben tesisatçıyım bana suyla alakalı bir şey sorun ben onu yaparım tesisatını yaparım ama ben tıp dışım ağrısa size gelirim başım ağrısa size gelirim kolum ağrısa size gelirim yani ben ne anlarım.*”

K 5 baba: “... *ben o kadar uzun bir zaman istemezdim uzun zaman kararsızlık en kötü karardan iyidir yani çabuk anlayıp olayı sormam gereken zaten ya 1 kişi olur ya da hiç olmaz onunla istişare ederdim..*”

K 8 anne: “... 10 gün sonra, sanmam değişmez yani konu bebeğimse onun hayatıysa kesinlikle değişmez isterse bana bir ay süreç versin benim görüşüm aynıdır çocuk için ne gerekiyorsa doktorlar da yapsın hemşireler de yapsın ben de yapayım elimden ne geliyorsa yaşaması adına ta ki ne zaman artık yaşamıyor nefes almıyor kalp masajı da fayda etmiyor bu artık takdiri ilahi yani ondan daha ötesi de olmaz ama elimden gelene kadar son nefesine kadar elimden gelen mücadeleyi verirdim yani pes etmem”.

Ebeveynlerin hepsi çocukları hakkında verilecek bilginin kararlarında etkili olabileceğini söylemişti. K6: “Bilgiyi derle kararı al” diyerek bilginin önemini vurgulamıştı. Yine aynı anne: “Kardiyoloji öğrendim” cümlesiyle internetten okuyarak çocuğunun hastalığı konusunda ciddi bilgi sahibi olduğunu belirtmiştir.

Yeni doğan yaşam desteği ünitesinde tedavi görüp yaşamaya devam eden bebeklerden K1’in annesi yaşanan süreçten ve aldıkları kararların onları nasıl etkilediğini ve bundan sonra geleceğe bakmaları gerektiğini şu şekilde ifade etmektedir:

Tablo 4-3 b. İLERİYİ GÖRMEK

K 1 anne: “... ya işte orda tekrar hayat zaten şeyden ibaret yani sayfayı çeviriyorsunuz yani ileriye bakmadığımız sürece yaşayamazsınız yani geriye dönüp geriye dönüşümlerle mümkün değil yani hayatta yaşamınızı sürdürmek hani geride kalanlardan ders alıp o hataları bir daha yapmayarak hayata devam edebilirsiniz”

Tablo 4-3 c. OLANAKLARI ARAŞTIRMA

Bu konuda K6’nın durumu yine diğer bir örnektir. Sağlıklı bebeklerden K6’nın annesi, yoğun bakım süreci ölümle sonuçlanacaksa bile bebeğe çok acı çektirmeden bitirilmesi gerektiğini bunun Türkiye dışında da çok örneklerinin olduğunu ifade etmiştir: “... evet açıkçası Türkiye’de bunu yaptıklarını pek bilmiyorum ama yurt dışında tabii böyle şeyler var ... kalp açısından da palyatif bakım olabilir de böyle anansefali gibi vakalar ciddi ciddi çocuk gerçekten gidecek gibi olan vakalarda şey diyorlar siz de bilirsiniz hani rahat içinde ölsün yani çocuk rahat ölsün anne baba da o süreci çok rahat atlatsınlar gibilerinden hani evde annesinin kollarında falan böyle şeyler daha galiba orada yurt dışındakiler için daha uygulanabilir çözümler oluyor yani hastanede o ortamda çocuğu makinelere bağlı dokunulmaz bir şekilde uzanılmaz bir şekilde tutmak yerine anneler babalar bunu tercih ediyorlar yani in peace burada

kollarımızda o son dakikalarımızı yaşayarakтан sonlandıralım”, “... bu bence mantıklı bir şey yani o kadar kesinse eğer sonundaki ölüm ben olsam ben de tercih ederdim yani açıkçası yani şimdi şunlar için de ben bunu tercih ediyorum yani yoğun bakıma yatırılıp da yoğun bakımda hayatını kaybetmesindense aile evde işte rahat içerisinde rahat olarak gönül rahatlığıyla belki acı çekecektir ama o acıya yönelik palyatif tedbirler verilecektir mutlaka ağız kesici vesaire ama son dakikalarını güzel yaşamak.”

Tablo 4-3 d. BEBEĞİN YÜKSEK MENFAATİNE OLAN KARARI VERMEK

Yeni doğan yaşam destek ünitesinde hem bir çocuğunu kaybeden (K4) hem bir çocuğu engelli olan (K3) anne, her zaman çocuğu için en iyisi neyse onun olmasını dilediğini ifade etmiştir: “... ben her zaman diyorum Allah onun için de benim için de hayırlısını versin eğer ölürse zaten cennete gidecek 30-40 yaşına da gelse yine cennete gidecek her zaman Allah hayırlısını versin belki böylesi daha hayırlısıdır bazen düşünüyorum sağlam çocuk olsaydı büyük çocukları görüyorum neler çektiriyorlar ailelerine cezaevine giriyorlar haptır kötü şeyler kullanıyorlar...”

Bebek ölümü konusunda K9’un annesi bekledikleri bir durum olduğunu, yaşarken sıkıntı çekmesindense, bebeğinin ölecek kurtulduğunu ifade etmiştir: “... zaten öyle oldu (gülümsüyor) ölüm daha hayırlıymış gerçekten bütün duam buydu ...demek ki dedim artık hani vefat ettikten sonra acı çok büyük ...hayırlısı demek ki buymuş yaşasa daha da çok acı çekecekmiş diye kendi kendime hep böyle teselli verdim bilmiyorum hayırlısını istedik hep hayırlısı demek ki oysa olsun gerçekten hayırlısı neyse o olsun.”. K9’un anne ve babası ölüm olayını kabullenmiş bir yaklaşıma sahip görünümündedirler:

K9’un annesi ve babası bebeklerinin acı yaşamaktansa ölmesini daha iyi olduğuna ilişkin kendi aralarında şöyle bir diyalog kurmuşlardır:

K 9 anne: “... bana diyorlardı işte her yiyeceği yiyemeyecek bazen yeri geliyor konuşamıyor ...yaşı ilerledikçe daha da zor oluyor engelli çocuklar için şurada ileride bir komşumuzda var tekerlekli arabasıyla öyle gezdiriyor annesi öyle sadece bakıyor dışarıya bir şey yapamıyor eline ayağına sahip olamıyor o tarz çocuklar daha da zor bebekken bakabiliyorsunuz edebiliyorsunuz ama o çocuk büyüdükçe bir şeyleri görüp farkına vardıkça çocuk için çok zor oluyor hep de bunu düşünürdüm şimdi ben tamam bebeğim yiyemeyecek ama şu kızım çok şükür ki elhamdülillah her şeyi yiyebiliyor ...

biri yiyecek biri yiyemeyecek bunların arasını nasıl yapabileceğim diye hani dışarıya çıkınca kızım sıkılınca dışarıya çıkmak isteyecek öbürü evde rahatsız diye dışarıya çıkaramayacağım bir ay boyunca hastanede yattım ama hep bunları düşündüm hani nasıl idare ederim nasıl yaparım nasıl kaldırırım kendimi nasıl bir şeyleri adapte ederim diye”

Baba (K9): “... eve geldiğini var sayın dediler evi bir nebze hastane ortamına çevireceksiniz dediler kokulu yemek yapamazsınız yani yemek kokusunu duymayacak dediler parfüm kokusu kolonyaymış evin içi sıcak olmayacak soğuk olmayacak dediler...bir yere götüremezsin getiremezsin misafirleriniz gelemes hani gelir ama çocukla ayrı odada tamam da hiçbir temas yok öpmek koklamak yok hani dediği gibi hiçbir şey yiyemeyecek içemeyecek hep kendi o ilaçlarını kullanacak ...çünkü şöyle bir durum mantıklı düşündüğümüz zaman tabii ki daha iyi oldu gerçekten”

K 9 anne: “hani gerçekten öyle ilerledikçe zaman ilerledikçe yaşı büyüdükçe kendi için çok zor olacaktı” “bizim için acı kesinlikle bir şey diyemem o kadar acı ki şu an hala yanıyorum ama onun için iyi diye düşünürüm “

Tablo 4-3 e. DENEYİMLERDEN DERS ALMAK

K6’nın annesi bu konuda yaşadıkları sıkıntıları detaylandırarak görüşünü desteklemeye devam etmektedir: “... yanımızdaki bebek trakeostomiliydi ... o bizden 2 hafta kadar önce oldu ikimizde de aynı anda gündeme geldi” “... bebeğin rahatlığı etkiledi yani ondaki o daha kolay çünkü o da entübe vaziyetteydi sonra trakeostomiye geçti daha kolay iletişim kurabilmesi işte beslenmesi vesaire daha neşeli olması bunlar tabii kararlaştırdılar göre göre alıştık tabii birazcık daha en başta çok korkmuştuk trakeostomiyle makineye bağlı olma şekline o yüzden belki iyi örnekler teşvik etmek açısından veya kararlaştırmak açısından yararlı olabilir.”

K 2 baba: “... ailelerin o deneyimleri bize aktarılsa belki farklı kararlar verilebilir diye düşünüyorum.”

Araştırmaya katılan ebeveynlerin yeni doğan yaşam desteği ile ilgili olarak yakınlarla ve benzer durumdaki ebeveynlere danışma konusunda aldıkları kararların rasyonel arka planı incelendiğinde kararların genel olarak birbirine benzer özellikler gösterdiği görülmektedir.

Bebekleri engeli olan (K2) anne ve baba yaşadıkları sürece ilişkin kendi fikirlerini sorgulamanın yanında aile üyelerinin, büyüklerinin görüşünü almayı da yerinde görmektedirler, dahası onların müdahaleci tavırları nedeniyle kendilerine sorulmadan bile sürece müdahil olduklarını ifade etmişlerdir. K2'nin anne ve babasının görüşme dökümlerinden doğrudan alınan ifadeler şöyledir:

K2 Anne: “... biz bütün aile zaten birlikte hep hani siz onlara sormasanız da onlar bir şekilde müdahale ediyorlardı onlar.”

K2 Baba: “... biz göçmeniz her ikimiz de”

K2 Anne: “Yugoslavya göçmeniyiz” “... o dönem bir de aynı apartmanda yaşıyorduk Rnin annesi rahmetli babası 2 erkek kardeşi görümcelerim benim ailem her an çünkü zaten ne oldu nasıl şu anda B nasıl nefes alıyor mu hep ama herkes yani kapının önünde bekleyenler hastaneye gelip gidenler ne yapalım gerekiyorsa biz bir tane şey alalım hani cihaz alalım hastaneye yani o raddeye gelmişti iş biliyor musunuz ya yok hastane bulamıyoruz biz ventilatör yok bunlar gerekiyorsa o ventilatörü biz alalım yani bu çocuk böyle mi kalacak aile o kadar bizim etrafımızdaydı hepsinden Allah razı olsun maddi manevi olarak yani hatta bazen bunaltıyorlardı bizi yani rahat bırakın bunun kararını biz verelim hani her kafadan bir ses çıkıyor ne yapacağınızı bilemez hale geliyorsunuz herkes çünkü yardım etmek istiyor size herkesin amacı iyi yani karmakarışık duygular yaşıyorsunuz o ara canınız acıyor çok acayip şeyler yaşıyor insan ya öyle bir an geliyor diyorum ya size Allah'ım diyorum daha fazla acı çektirme bunu yanına al diyorsunuz halbuki yıllarca onu kucağınıza almak için çok emek vermişsiniz çok dua etmişsiniz maddi manevi harcanmışsınız üstelik bu hiç kolay olmadı eşim de ben de defaatle operasyon geçirmek zorunda kaldık çocuk sahibi olabilmek için...”

Engelli bebeklerden K8'in annesi bebeği konusunda karar almadan önce kesinlikle aile büyüklerine danışmayacağını şu sözlerle ifade etmiştir: “... niçin yaşaması için mi yapabilecekleri bir şey olduğu zaman mı”, “hayır hayır hayır kesinlikle (sinirli) şey yapmazdım danışmazdım kesinlikle çünkü kendi çocuğum olduğu için sonuna kadar yaşamasını isterim hani hasta bile olsa o çocuk rahatsız bile olsa yaşaması için elinden her geleni doktorun da yapmasını beklerim ben de mücadele verirdim yani kesinlikle sonlandırmazdım kesinlikle danışmazdım.”

Tablo 4-3 f. FİNANSAL KONULARI DİKKATE ALMAK

Sağlıklı bebeklerden K 1'in annesi karar almadan önce kesinlikle farklı kaynakları incelemek isteyeceğini, ekonomik konuları da dikkate alacağını ve son olarak karar almadan önce zaman isteyeceğini şöyle ifade etmiştir: “... kesin tıbbi açıdan da araştırdım bakardım ya orda o kadar çok etkenler var ki hani insanın”, “... maddiyat mesela ne kadar yaşıyorsunuz yani orda ne kadar kalacağı belli değil eee çok ciddi masraflar var bu işin içinde yani çok ciddi paralar döndü gitti ki ben SSK sevkini zorla kabul ettirdiğim halde hastaneye o süreçte gene onun haricinde biz çok maddi kayıplara uğradık o zaman herhalde süreç isterdim ...işin maddi tarafını dahi ki çok acı bir şey ama herhalde düşünürdüm ama sonuçta bilmiyorum hangisi ağır basardı ya ama dini açıdan ben daha çok olaya bakıyorum o yüzden hiç bir şekilde kabul etmezdim herhalde öyle bir şeyi” K1'in annesi, doktorların hasta sahibini pek düşünmediklerini ifade etmiştir: “...zaman zaman işte şu lazım bu lazım diye insanların eline bir liste veriyorlardı hatta sonradan çok akıllandım ben yani mesela şu tahlilleri yaptırın ya bunu bir gün evvel yapsanız bu benim sigorta kapsamında hastanenizde olacak yani bunu şimdi niye istiyorsunuz diye bir soru sormuştum yani bunu yarın yaptırsak olmaz mı yani hastayı hasta sahibini fazla düşünmüyorlar ...ben cumartesi pazar da orda gidip dışarıdan bir sürü tahlil getirdiğimi hatırlıyorum.”

Görüşmelerimizde ebeveynlerin hepsi sosyal güvenceye sahip oldukları için genel anlamda çocuklarının yoğun bakım masrafları devlet tarafından karşılanmıştı. Bununla beraber hemen hemen hepsinin extra harcamaları olmuştu örneğin K1: “Şu tahlilleri yaptırın, ya bunu bir gün evvel yapsanız bu benim sigorta kapsamında hastanenizde olacak. Hasta sahibini düşünmüyorlardı maddi manevi düşünmüyorlardı yani ben cumartesi pazar da oraya gidip dışarıdan bir sürü tahlil getirdiğimi hatırlıyorum” diyerek bu harcamaları belirtmektedir. Başka bir baba K 9 ise bu süreçte ekonomik sıkıntılarını daha ileriye götürmüştür: “Epey bir süre çalışmadım, zor bir dönem oldu, ondan borç al, yeri geldi arabada yattım”. K 2 ise aileden maddi yardım geldiğini söylemiştir.

Tablo 4-4: KARARLARIN KÜLTÜREL ARKA PLANI KONUSUNDAKİ BULGULAR

Araştırmaya katılan ebeveynlere yenidoğan yaşam desteği alan bebeklerine yönelik verdikleri kararların kültürel arka planını belirlemeye dönük beş adet soru (20,

21, 22, 23, 24) sorulmuştur. Sorular ebeveynlerin bebeklerinin aldıkları yaşam desteği konusunda verdikleri kararlarda dini inançlarının etkili olup olmadığı, hangi dini inançların bu kararlarda ne düzeyde etkili olduğunu, dini vecibeleri kullanırken kimlerden yardım aldıkları ya da etkilendikleri, vermiş oldukları kararlarda aile büyüklerinin ya da başka kişilerin etkisini olup olmadığına yöneliktir. Bu gruplar çalışmanın kararların kültürel arka planı konusundaki üç kategorisini oluşturmaktadır. Katılımcı görüşlerinden yararlanılarak belirlenen kategorilerle ilişkilendirilecek biçimde ikincil kodlar oluşturulmuştur. İkincil kodlar benzer özellikleri bağlamında bir araya getirilerek birinci kodlar oluşturulmuş ve kategorilerle ilişkilendirilmiştir (Tablo 4-4).

Tablo 4-4: Kararların kültürel arka planı konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu

Kategori	İkincil Kodlar	Görüş Bildiren Ebeveynler
- Dini inançların etkisi - Sosyal inançların etkisi - Dini destek - Aile desteği ve aile üyelerinin etkisi	- Günah - İmtihan - Şükretmek	Sağlıklılar K5 (7), K1 (9), K6 (5)
	- Ahret hayatı - Mucize	Engelliler K2 (6), K8 (5)
	- Kader - Tevekkül - Dua etmek - İman - Teslimiyet	Ölenler K7(4), K9(6) K3 (7), K4 (7)

Ebeveynlerin görüşlerine yönelik yapılan içerik analizinde, kültürel arka plan konusunda katılımcıların üzerinde en fazla durdukları konuların *kaderlerini ve mevcut durumu kabullenmek, ahret hayatını öncелеmek ve aile büyüklerinin olumsuz etkilerinden uzak olmaya çabalamak* olduğu gözlenmiştir.

Tablo 4-4 a. SABİR, ŞÜKÜR, TEVEKKÜL

Bebeği yenidoğan yaşam desteği alan ve yaşayan bir anne (K1), içinde bulundukları duruma şükretmeleri gerektiğini, dini inançlarının kararlarını verirken etkili olduğunu, yaşanan sıkıntıları aşmada en fazla dayanak noktası olarak sabırlı olmayı gördüğünü ifade etmektedir: “... bir yaratıcının olduğuna var olduğuna ee

büyük kuvvet büyük güç o maneviyat yani maneviyat her şey diye düşünüyorum..”, “... ya zaten siz elinizden geleni yapıyorsunuz sabır şükür tevekkül benim bu her zaman herkese söylediğim şeydir her şeyde ee yaşadığımız her türlü sıkıntıda yaşamda sabrediceksin şükrediceksin tevekkül ediceksin hiç ölmeyecekmiş gibi buraya yarın ölecekmiş gibi oraya ...tek yaradan ona güveniyorum ona sığınıyorum öyle düşünüyorum...”

Bebeği sağlıklı olan annelerden (K1) çocuklarını yaşatmak için ellerinden gelen neyse onu yapmaya çalıştıklarını, inançları güçlü olmasının yanında durup bebeğin ölmesini beklemediklerini ifade etmiştir:

K 1 anne: *“...öyle bir nokta ölüm daha hayırlı ama ben şöyle düşünüyorum yani gene yaratanla ilgili bağlantıyı yapıyorum bizi yaratan bizi düşünüyor ya mümkün değil düşünmemesi yani bizim için şer de hayır da onda gizli ...ben inanıyorum ki doğru kararı vaktini saatini o biliyor çünkü ben abimin spastik bir çocuğunu 9 sene ben baktım ona e’den evvel yani bir canlının ne kadar şeyi olmasa da zeka özürlü olabilir ne olursa olsun ne olursa olsun yaradan ya “...biz onu 17 yaşında kaybettik ve kaybedene kadar hiç bir umudumuzu ne tıpta yitirdik ne de manevi olarak yani ne de Allah’tan”.*

Bebeği ölmüş olan (K7) aile, ölüm olayına tevekkülle yaklaştıklarını ifade etmişlerdir. Görüşmeye katılan anne, yenge ve hala şunları ifade etmişlerdir:

K 7 anne: *“tevekkül tabii ki Rabbime dedim ona bir saygı var”.*

K 7 yenge: *“biz inanmış insanlarız Allah’a şükür”*

K 7 hala: *“Allah’tan geleni”*

K 9 baba: *“şöyle olsun böyle olsun hiç demedik hani Allah’a karşı isyan bile etmedik hani dedim ya Allah’tan gelen her şeye razıyız devamlı dedik hayırlısı olsun.”*

Tablo 4-4 b. GÜNAH

Hem engelli (K4) hem de ölmüş (K3) bebek sahibi olan anne zaman verilse de bebeği hakkında yaşaması yönünde verdiği kararın değişmeyeceğini ifade etmiştir: *“... 2 ay sonra bile olsa, yok yok hiç değişmezdi çektirmezdim yani o bebeğin günahını asla şey yapmazdım.”*

Engelli (K4) ve ölmüş (K3) bebek annesi duygusal olarak salınım yaşadığını gösterir şekilde çelişkili açıklamalar yapmaya devam etmektedir: *“... çok soruyorlar*

çok çok kapıya ineyim şuraya kadar gideyim 10 kişi sorar çocuğa ne oldu niye böyle oldu niye şöyle oldu sorduklarında bir kaç kişiyle kavga ettim artık dayanamayıp yani bu tür durumlara gelmemek için böyle acıyorlar böyle acıyor gibi bakıyorlar ya bu doğmadan önce ben de çok böyle hastalar görüyordum hiç dikkat etmiyordum hiç hiç yaklaşmıyordum o tür çocuklara yani Allah günah yazmasın da bana diyordum deli deli deli gibi görüyordum hani bağıyorlardı hareketler yapıyorlardı diyordum bu delidir yani diyordum bu çocuklar ama hiç detayıyla falan bilmiyordum oksijensiz kalmış da böyle olmuş falan o tür şeyleri bilmiyordum ama bu tür durumlara geleceğini bilseydim şimdi şimdi yine bu iyi hali ben düşünüyorum bu çocuk büyüyünce daha da kötü olacak yürüyemeyecek yemek yine yiyemeyecek o yüzden derdim yani keşke o da ölseydi”, “fiş çekme kararını yok vermezdim”, “... günah diye vermezdim o kararı, yok yok elalem ne der diye değil”

Tablo 4-4 c. KADER, İMTİHAN, DUA ETMEK

Sağlıklı bebeklerden K1'in annesi, bebeğinin yenidoğan yaşam desteği sonrası ile ilgili kararları alırken duygusal arka planın çok güçlü olduğunu, hem o anki ruh halinin hem dini düşüncelerinin etkili olacağını ve yaşadığı durumları çok boyutlu olarak sorguladığını ifade etmektedir: “... o anki ruh halimi bilemem yani nasıl düşünürdüm çünkü zaman zaman hastaneden ya artık işte hiç bir şey olmayacak biraz sonra belki de haberi gelecek diye çıktığım günler oluyordu çok umutla da çıktığım günler oluyordu benim ruh halim de çok değişiyordu eee fakat tabii dini açıdan o taburcu şey gecesi de bir daha makineye cihaza dönmediği gece de ben oturup tövbe haşa sanki pazarlık ediyor gibi artık o günlere dönmek istemediğimi sabaha kadar dua ettiğimi o yüzden de çok yani dini inançlarım çok kuvvetli olduğu için kesinlikle öyle bir şey herhalde şey yapmazdım düşünmezdim yani asla bir karar almazdım yani mümkün değil oluruna gidişata bırakırdım”, “... neden ya şimdi işte bu da benim yaşamam gereken yani ben bunu yaşayacağım bundan kaçamam dini inançlar dini inançlar yani benim imtihanım benim kaderim kadercilik imtihan duygusuyla hareket ederdim herhalde.”

K 2 anne: “...B ile biz hastanede yatıp işte çıkıp tekrar böyle gidip gidip geldiğimiz dönemlerde bir sürü çocuk vardı B gibi böyle hasta olanlar onların bir çoğu orada hani hep aynı odadasınız 8 tane çocuk anneleriyle sürekli konuşuyorsunuz bir şeyler paylaşıyorsunuz orada gözümüzün önünde o kadar çok bebek ex oldu ki...”

“...insan düşünüyor yani Rabbim bu çocuğa yaşayacak gün verdi ki işte çekecek çilesi var yani yaşıyor diyorlar da yoksa hani ölecek olsa Rabbim bunu da alırdı e sen ona nasıl hayır dersin o zaman diye düşünüyorsun ister istemez nasıl o kararı verip hayır diyebiliyorsun çok ben çok ikilem yaşadım o dönem kendimle.”

K2'nin annesi şunları ifade etmiştir: *“...o yoğun bakıma her girdiğimizde çocuğun her yerinde hortumlar var orda yani hiç kimsenin hiç bir bebeğin mutlu ya da iyi olduğunu düşünmek zaten değildir ki yani empati ister istemez yapıyorsunuz bir de ben B ile Zyi 18 sene sonra hani dünyaya getirdim o yani acı çektiğini görüyorsunuz ve ben çok an oldu Allaha çok yalvardım (duygusal anlar) B'nin canını al böyle acı çekmesin diye (ağlıyor sessizlik) ne çok yalvardım ben alsın diye sonra yalvardım çektirme acı diye (sesli ağlıyor) oh hele o derilerini döküntülü gördüğüm günü hiç unutmuyorum ne felaket elinden bir yerinden tuttuğumuzda korkuyordu hep biliyor musunuz elimi uzatıyordum kuvözün içine ona dokunmak isterdim böyle ürkerdi (ağlamaya devam ediyor) titrerdi elleri falan çekmek isterdi kendisini (derin bir oh çekti nefes aldı burnunu çekti yine oh dedi) yaşayacak ömrü olduğu zaman kalıyor işte her şeyi atlatıyor yaşıyor (yine derin bir oh çekti) ben bu kadar yıl geçmesine rağmen ben hala bunları konuşamıyorum kötü zamanlar geçirdik.” “... dini olarak yani ...Allah belki imtihan olarak verdi niye sağlam çocuk olunca da seviliyor bu sağlam çocuktan daha kıymetli benim bu oğlum sağlamdır ya büyüyecek bana çok kötü davranacak ama bu belki bana faydası dokunacak her türlü belki bu sağlam olsaydı bana daha kötü şeyler yapardı her türlü şeyi düşünmek lazım Allah şeydir demek ki kaderde bunu yazmış bunu yaşıyorum.”*

Hem engelli hem de ölmüş bebek sahibi olan anne, dini inancı her ne kadar olsa da eşinin bu konudaki olumsuz tavrından dolayı dini destek noktasında pek bir şey yapamadıklarını ifade etmiştir: *“... bu tür şeyleri ben kocamla bile paylaşmıyorum kocamın böyle şeylere pek inancı yoktur kocam diyor ki madem ki Allah imtihan olarak bu çocuğa böyle eziyet vermiş hastalık vermiş bu bebektir melektir yani niye ona veriyor bu çocuğa mı gücü yetiyor bana versin ben büyüğüm kocam çok saçma konuşur bu konularda bu çocuk daha melektir nasıl meleğin alnına kaderini bu şekilde yazıyor ömür boyu sürüneceksin”*

Tablo 4-4 d. AHİRET HAYATI

K 7 anne: “benim orada bir ailem vardı hiç yaşamadığım şeyler yani soyut yaşadığım şeyler orada mesela başkalarının hayatını gördüğüm zaman dedim ki burada bir farklı ailem var bir sürü yaşam var insanı yoğuruyor hocam ya hayat oradaki şey insana bir 5 yaş koyuyor 5 yaş daha yaşlandığını hissediyorsun 95 günde 5 yaş yaşlandım ben...”, “ o melek ya hocam melek yani o sen kendini onun yerine koyarsan belki bir ümit diyorsun işte ölüm aslında güzel bir şey ama yine de kimse istemiyor Rabbiyle kavuşmak güzel yani sonuçta gideceği yer buradan daha hayırlı yaşasa ne olacak yani hepimiz görüyoruz da yine de ne bileyim insan işte şeytan mı dersin ne dersin bir ümit diyorsun gene denerdi herhalde şansını sonuna kadar diye düşünüyorum...”

K8’in annesi kararlarında dini inançlarının etkili olduğunu ifade etmektedir: “... ya belki de inancım belki de duygularım”, “... tabii dini sebepler olabilir ben yaklaştıkça çocuk sanki daha çok yaşayacakmış gibi geliyor bana hani ben çocukla ilgilendikçe çocuk sanki bana daha çok hayata tutunup gelecekmiş gibi hissettiğim için hani ümidimi ben kolay kolay hiç bir şeyden kesmem”, “...entübe çok oldu kaç sefer entübe oldu ameliyata girdi yani öldüğünü söylediler ben Tabloyine tam şey yapamadım hani şoktaydım bir şey veremedim ama yine şey yapamadım ümidimi kesemedim kesmedim yani yaşayacağına inandığım için belki de biraz hislerim fazla kuvvetli olduğu için olabilir hislerime güvenirim yani”

K 7 anne. tabii ki Rabbime dedim ona bir saygı var anne. amenna vesakna yani

Bebekleri ölmüş olan ebeveynlerin (K9) dini inancın etkileri konusunda diğer ebeveynlere benzer düşüncelere sahip oldukları gözlenmiştir. K9’un annesine göre kararlarında dini inançlarının etkisi olmuştur: “... işte zaten o inancım olmasa belki bu kadar ayakta duramam çünkü geldik gideceğiz buna inandığım için bekleyeceğimiz yer orası ve o çocuğum beni orada bekleyecek ne olursa olsun hani en azından orada göreceğim umuduyla şu anda psikolojimin bozulma nedeni bu hep şu hayata bağlanamıyorum ...tamamen hayattan bir kopukluğum var sırf bu yüzden destek alıyorum çünkü önümde çocuğum var yapacak bir şeyim yok artık hani o orada bekliyor nasılsa eninde sonunda gideceğim yer orası diyerekten bu şekilde birazcık tırlattım yani o yüzden de destek de alayım dedim bilmiyorum hani hocalar ilim kitabını okuyanlar her zaman için öyle derler ölen bebekler annesini babasını cennette bekleyecek diye

öyle diye biliyoruz ona da inancım olduğu için mevlamın yazdığı bir şey bize gönderdiği bir şey okuyun bilin dedikten sonra onu da okuyup bildikten sonra inanmazsam dinden çıkarım hiç bir şeyime faydası olmaz o yüzden çok şükür inanıyorum inancım sonsuz.”

Tablo 4-4 e. İMAN, BİLGİNİN ÖNEMİ

Sağlıklı bebeklerden K6'nın annesi aldıkları kararlarda dini inançlarının etkili olduğunu, inancın mantıkla uyum gösterebileceğini vurgulamaktadır: “... dini inancım şöyle etkili olurdu yani bu bebek için hani Allaha ümit kesilmez diye bir laf var ama öte yandan da tıpta da durum var yani %100 o çocukcağız artık yoksa olmayacaksa burada dini inancımın da bir şeyi olacağını düşünmüyorum itirazı olacağını düşünmüyorum açıkçası çünkü dini inancımız şey değil en azından benimkisi öyle mantığa aykırı bir inanç değil yani yapılan bebeği alıp eve götürüp rahatlatmak da ihtimallerden birisi o reddedilen bir şey değil ama ne var çocuk %50 %50 hadi çocuğu aldıralım hemen yok çocuk %70e kadar yaşayabilir %30 gene benim için alınabilecek bir risk ama 99-100 artık ananşefali durumundaki çocuk yaşamayacaktır yani o belli bir şey tıba şeye karşı bu insan tabiatına karşı doğal akışa karşı ilmi noktada zaten kısıtlayıcı bir şey değil”.

Tablo 4-4 f. MUCİZE, ŞÜKRETMEK

Engelli bebeklerden K2'nin anne ve babası kararları alırken dini inançların pek etkisinin olmadığını vurgulayarak: “... ya aldığımız kararları dine dayandırarak almıyoruz biz”, “... mutlaka bir manen maneviyatımız manevi dünyamız var ama”, “...aldığımız kararların o maneviyatı biraz biraz (gülüyor) dışarıda tutmaya çalışıyoruz mutlaka sonunda oraya dayandırıyor insan yani Allah (vurgulu) istediği zaman olmayacak mucize olmaz yani o inancımız var ama günlük yaşamda mantıklı olmaya mantıklı kararlar vermeye çalışıyoruz.” derken anne de inançlarını bulunduğu şükretmektedir: “çok şükür Allah'a”

K7'nin annesi yoğun bakım sürecinin hem bebek hem de kendisi için çok yorucu geçtiğini, uzun süredir tedavi görenleri görünce kendi durumuna şükür ettiğini ifade etmiştir: “... 18 yaşındakiyle 0 yaşındaki bir arada görüyorsun bilemiyorsun ki öyle çocuk var ki mesela 15 yaşında ama 3 yaşındaki gibi gözüküyor öyle ailelerle tanıştık öyle orası farklı bir alemdi çok yani dünyada yaşıyorsun ama nasıl bir alem var diye orada farklı şeyler düşünüyorsun diyorsun ki kötü ama benimki daha kötüsü varmış diye kendini avutuyorsun”,

Tablo 4-4 g. KENDİ İRADESİ

K 8'in annesi dini inancın kararlarındaki etkisi konusunda sözlerine şöyle devam etmektedir: *"... kesinlikle dini olarak şey yapmadım ya ben kendi duygularımı şey yaparak yani dinimi hiç katmadım ortaya a tabii ki din olarak düşündüm Allah'ın verdiği canı Allah alır sonuçta hani ömür nereye kadarsa ama ben hislerimle hissettiklerimle ben hissettim yani o çocuğun yaşayacağını hissettiğim için şey yapmazdım hani çocuğa ötenazi yapılsın denilse ben ona izin vermezdim ne zamana kadar yaşarsa ta ki ne zaman kendi içinde de çocuğun yaşamayacağına inandığına dair o zaman şey yapardım yani çocuğu kendine bıraktırdım çocuğu yaşayıp yaşamaması hani ona kalmış bir şey ben elimden geleni yapardım gene ama ona kalmış bir şey çocuğun kendi iradesine".*

Yenidoğan yaşam desteği alan sağlıklı bebeklerden K1'in annesi dini inançlarının çok güçlü olduğunu, almış olduğu kararlarda da etkili olduğunu ifade etmiştir: *"... valla bir çok şeyi ben kendim buldum kendim çok kitap okuyarak tabii ki aile zaten bizde dini inançları kuvvetli ... ruh maneviyat bunlar gerçekten çok önemli yani hayatın üstesinden gelebileceğimiz şeyler"*

Bebegi ölmüş olan (K9) anne dini duygularının güçlü olduğunu, yakınlarının dini destekleri konusunda şunları ifade etmektedir: *"... yok sadece şey derlerdi isim konusunda falan o mesela peygamber efendimize vahiy gelen dağın ismi işte bu tür ağır olan isimler genelde bebekler hasta oluyor falan diye hastanede hep bunu söylerdi hemşireler falan bir hocaya danıştım böyle böyle dedi yok dedi kesinlikle öyle bir şey yok dedi", " başka danıştığımız kimse yok".*

Sağlıklı bebeklerden K5'in anne ve babası, bebekleri yeni doğan yaşam desteği alırken, aile büyüklerinin kendilerine yeterli düzeyde bir yardımının olmadığını ifade etmişlerdir:

K 5 baba: *"... destek oldu da çok büyük destek olmadı", "benim aile büyüklerimden zaten hiç bir şey görmedim ben ne pozitif ne negatif...", " ... herkes kendi şeyine kendin sahip çıkacaksın yani kimse sana yani olumlu olarak veya olumsuz olarak maddi manevi bir destek vermedi bana kendi ailem yani ben kendi başıma kendim mücadele ettim eşimle beraber eşimin babası rahmetli maddi manevi bana destek oldu yani sen şey yaparsın sıkmayın kendinizi rahat olun her şey düzelir derdi".*

K 5 anne: “... aile büyükleri ben şunu söylemek isterim ab doğduğunda bir prematüre doğdu bir de çok küçük doğdu bir de böyle bir sorun olduğu için annem bana ilk etapta destek olmadı yani aile büyüğü olarak ilk o yanımdaydı o esnada doğum esnasında”, “... şöyle ilk etapta hani yaşamaz diye düşünmüş bir de ameliyat sorunu işte problem çıkınca ...”

Aile desteği konusunda engelli bebeklerin (K2) ve (K8) ebeveynleri farklı düşünceler içerisindedir. K2'nin anne ve babası ailelerine düşkün olduklarını ifade ederken K8'in annesi, kendi ebeveynlerinin süreçte hastane önerisi dışında pek müdahalelerinin olmadığını ifade etmiştir.

K2'nin babası kararlarında ailelerinin etkisini olduğunu şu sözlerle ifade etmektedir: “mutlaka olmuştur yani biz ailelerimize bağlı bir çiftiz, onların verecekleri karara mutlaka saygı duymuşuzdur kararlarımızda etkili olmuştur yani Ynin hatta hamileliği bile çok etken olmuştur ailelerimizin etkisiyle olmuştur çünkü biz karar vermiştik artık hayır demiştik son düşüktükten sonra benim ısrarım üzerine eşim de kararını vermişti yani artık yapmayalım diye”

K8'in annesi bu konuda aile büyüklerinden hastane önerisi dışında pek bir destek göremediklerini ifade etmiştir: “... yooo kimse karışmadı yani şey olarak karıştılar çocuğu neden başka bir hastaneye götürmüyorsunuz doktor yeterli mi neden başka bir doktor getirmiyorsunuz ... diye ama o hastaneden götürdüğüm zaman da bir daha tekrar o hastaneye dönemiyorum hastaneden çıkardığın zaman çocuğu sorumluluğu kalmıyor bu sefer enfeksiyondan kaybedersin dediler o benim aklıma da geldi dedim ben bu çocuğu alıp başka bir yere başka bir profesöre göstereyim bu sefer dediler çocuğu enfeksiyondan kaybedersin ...izin kağıdını verdikten sonra çıkışını yapmış oluyorsun hani hastaneye yatırılırsanız olabilecek her şeyde sizin katlanmanız lazım bu da bizim için risk oldu açıkçası.”, “tekrar yer bulamayız diye, aynen belki de enfeksiyondan giderse diye çünkü dedi gideceğiniz hastanelerde böyle izolasyonlu oda tek kişilik oda bulamayabilirsin çünkü İstanbul'daki hastanelerin genelde üniversite hastanelerinin hepsi eski ve çok kalabalık denildi çocuk gastrosu da bulamadığımız için ta ki işte İzmir olayı olunca.”

Hem engelli (K4) hem de ölmüş (K3) bebeği olan anne aile büyüklerinin desteğini her zaman gördüğünü ifade etmiştir: “... aile büyükleri ailem her zaman her zaman bu konuda hep yanımda olmaya çalıştılar eşimle ayrıldım dediler ki bu çocuk

için bozma yuvanı biz kocanla konuşuruz ...bu çocuk için tekrar barışın bunu çok seviyorlar öbür çocuklarımı da seviyorlar ama beni ilk gördüklerinde hep bunu alıyorlar kucaklarına bunu seviyorlar”

K 7 anne: *“yok yok hiç kimseye danışmadık hocam ki ailemde de farklı bir karar çıkacağını zannetmiyorum yani düşünmem de herhalde kimseden aksi bir yanıt alacağımı yoktur büyüklerime danışsam da fark etmezdi diye düşünüyorum insanın canından öte can yani ama evlat acısı çok kötü hocam anne acısı da kaybettim bir sürü kaybım var ama (ağlıyor) evlat acısı çok zor”*

Bebekleri ölmüş olan (K9) anne ve babanın aile desteği ve aile büyüklerinin kararları alırken etki yapma durumları ile ilgili olarak “çekmeyen bilmez” düşüncesi içerisinde oldukları söylenebilir. Anne ve babanın bu konudaki görüşme dökümlerinden alınan doğrudan ifade örnekleri şöyledir: K 9 anne: *“... onlar çok şey duydum herkesin söylentisi hakkında da bilmiyorum onlara göre bir sokak kedisi ölmüş bir farkı yok bana göre yani onların böyle davranışları falan şeylere bakmama göre bana öyle geliyor onlara pek acı vurmuyor gerçekten vurmuyor.”*, *“... benim annem babam da olsa eşimin annesi babası da olsa akrabalar da olsa kimse çekmeyince bilmiyor o acıyı”*.

K 9 baba: *“... hayırlısı böyleymiş diye... ya öyle diyorlar da ağladığın zaman bile en ufak bir şeye niye ağlıyorsun diyorlar ya niye ağlamayayım hani ağlamayıp da ne yapalım elimden bir şey gelmiyor ki Ankara’ya gidiyoruz mesela niye gidiyorsun nasıl niye gidiyorsun evladın için gidiyorsun yani çok şeyler gördük hocam hani insanları gayet iyi tanımış oluyorsun bu konuda eşini dostunu akrabaları daha bir iyi tanıyorsun manevi açıdan maddi açıdan da tanıyorsun hani destek vereni vermeyeni yani hiç şey yok faydaları dokunacak diye kimse arayıp sormuyor bile “...hani o şekil bir destek olmadıkları için bize zaten üzüliyoruz”*

Tablo 4-5: KARARLARIN ETKİSİ KONUSUNDAKİ BULGULAR

Araştırmaya katılan ebeveynlere bebeklerine yönelik verdikleri kararların onları nasıl etkilediği konusunda altı soru (13, 14, 15, 16, 17, 18) yöneltilmiştir. Sorular verdikleri kararların ebeveynlerin yaşamlarını nasıl etkileyebileceği, bebeklerine yönelik bu konudaki duygu ve düşüncelerini içeren bir mektupta neler yazmak isteyecekleri, bebeği için hastalıklarla bir yaşam sürmektense ölmesinin onun için daha iyi olduğu konusundaki düşüncelere bakışı, kendini bebeğin yerine koyduğunda onun nasıl düşünebileceği konusundaki düşünceleri, yaşamın sonlanması konusunda bebekle,

çocuk ya da bebekle yetişkin arasında bir farklılık olup olmadığı konusundaki görüşlerini belirlemeye dönüktür.

Ebeveynlerin görüşme kayıtlarına yönelik içerik analizi sonucunda ebeveynlerin bebekleri hakkında almış oldukları ya da alma olasılıkları olan kararlar karşısında ne şekilde etkilendikleri konusundaki düşüncelerinin kararların ebeveynlerin yaşamına etkileri, ölümü kabullenme ve empati gruplarında toplandığı gözlenmiştir. Bu gruplar çalışmanın kararların etkileri konusundaki üç kategorisini oluşturmaktadır. Katılımcı görüşlerinden yararlanılarak belirlenen kategorilerle ilişkilendirilecek biçimde ikincil kodlar oluşturulmuştur. İkincil kodlar benzer özellikleri bağlamında bir araya getirilerek birinci kodlar oluşturulmuş ve kategorilerle ilişkilendirilmiştir (Tablo 4-5).

Tablo 4-5: Kararların etkileri konusunda oluşturulan kategori ve kodların sıklık durumu

Kategori	İkincil Kodlar	Görüş Bildiren Ebeveynler
		Sağlıklılar
	• Depresyon	K5 (8), K1 (12), K6 (9)
	• Çaresizlik	
	• Yalnızlık hissi	Engelliler
• Kararların Ebeveynlere Etkileri	• Empati	K2 (13), K8(15)
• Ölümü Kabullenme	• Sabır göstermek, dayanmak	Ölenler
• Empati	• Mücadele azminin artması	K7(14), K9(17)
	• Suçluluk duyma	
	• İkilem yaşama	Engelli + Ölmüş olan
		K3 (12), K4 (13)

Ebeveynlerin görüşlerine yönelik yapılan içerik analizinde, tedavi süreci konusunda katılımcıların üzerinde en fazla durdukları konuların *zaman zaman olayları kontrol edememe, olanakların yetersizliği konusunda çaresizlik duygusuna kapılmak ve bunun tersi yönde kendilerini toparlamaya çalışmaları* olduğu gözlenmiştir.

Tablo 4-5 a. ÇARESİZLİK, SABIR GÖSTERMEK

Ölmüş bebek sahibi (K7) olan anne ve engelli bir genç çocuğa sahip halasının yaşanan sürece ilişkin ailelerin nasıl etkilendiğini göstermek amacıyla örnek olarak gösterilebilir:

K 7 hala: “bütün bir hamilelik boyunca bütün hayalle geçiriyorsun şöyle olacak böyle olacak mesela ben kendimden yola çıkınca hani çocuk doğunca en kötü şey hastaneden eve çocuksuz gelmek çocuğu hastanede bırakıp bilmiyorum ben kendim için yani en büyük acı o zaten çocuksuz eve gelmek eve geldim tabii sen yine hayatın içindesin hayal ediyorsun çocuğum şöyle olacak böyle olacak diye tabii dünyalar başına yıkılıyor böyle bir olumsuz çıkmaz bir yol görüyorsun o zaman ama şu an ben kendim için aradan 20 yıl geçmiş bakıyorum ki hayal ettiklerime bakıyorum yaşadıklarım o kadar azmış ki o kadar az kalıyor ki hani benim hayal ettiklerim bunlar bu kadar değilmiş hani ben daha zoru yaşamışım Allah kimseye yaşatmasın zor bir şey ama anne için zor ki hiç bir gün diyemem ki zorlandım tek çaresiz kaldığım ağrısı oluyor yüzüme gözüme bakıyor bir şey yapamıyorsun en çok zorlandığım konu o ...”.

K7'nin annesi bebeğin rahatsızlığı hakkında internet üzerinden araştırmalar yaptığını, bilgi düzeyi arttıkça ümit ile ümitsizlik arasında gidip geldiğini ifade etmiştir: “... doktorla konuştum hipofosfatazya diye bir hastalık olduğunu bana söyleyince ben bu sefer internetten araştırmaya başladım hipofosfotazyaya nedir ben ismini bile söyleyemediğim bir hastalık acı gerçeği orada öğrendim yani çaresizlik çok kötüydü yani bir şey yapamamak ...”, “...sonraki test Ankara'ya gitti Ankara'dan gelince fosfotazyayı öğrendik hani doktor bana söyledi bunun Bursa'da bir tedavisi var o zaman o kadar çok sevinmiştim ki hani belki bir ümit yani (duygusal anlar) ama tabii ki internetten araştırdığım vakit bugüne kadar da kurtarılmadığını hiç bir çocuğun biliyordum bir tane Van'da varmış herhalde Van'daki de 11 aya kadar ...Bursa'dan böyle bir şeyle geldikleri zaman hiç düşünmeden çocuğumu hiç düşünmeden kabul ettim ben onu”.

Tablo 4-5 b. PİŞMANLIKLAR, KARARLA BİRLİKTE YAŞAMAK

Engelli bebek sahibi (K2) baba kararlar alınırken kafada sürekli soru işaretleri taşıdığını, karar almadan önce çok düşünmek gerektiğini ifade etmiştir: “... mutlaka yaşanmışlıklar etkiliyor daha sonra etkiliyor kararları ama tabii ki o anında verilmesi gereken kararları daha sonra uygulayamıyorsunuz keşkeler oluşuyor kafada yani arka taraflarda ama o süreci yaşadktan sonra o kararları ancak net olarak daha doğrusu alınması gereken kararların anlık olduğu için alınamıyor yani erteleniyor ve alamıyorsunuz o kararı bir daha belli bir süreçten sonra çünkü yaşamla ilgili yani belli bir süreçte o çabayı oraya kadar getirmişken dediğiniz gibi sonlandırma şeyi olabilse o

kararı o an veremiyorsunuz ama şimdi diyorum ki size her gece yattığım zaman Allah'ım benden sonraya bırakma onu diye demek ki ama geç olmuş oluyor yani bu yaştan sonra bu seviyeye geldikten sonra o kararı uygulayamazsınız ki...".

K2'nin anne ve babası karar verme sürecinde benzer durumdaki ebeveynlerden destek alamadıkları için zorluklar yaşadıklarını, zaman zaman da ikilemde kaldıklarını süreçten örneklerle ifade etmişlerdir.

Verilen kararların etkileri konusunda engelli bebek K2'nin babası ikilemler yaşadıklarını şöyle ifade etmiştir: "... keşke o karara varmasaydım da devam ettirseydim diyecek bu sefer yaşam çok enteresan duygular yaşıyorsunuz çok zor orada verilecek olan çok radikal kararlar var yani o karar bu sefer seni sürekli kurcalayacak mıydı acaba ben bu kararı verdim niye verdim diye acaba toparlayabilir miydi bu sefer keşkeler başlar öbür türlü keşkeler başlayacak ben yine de şöyle söyleyeyim biz memnunuz...". Bebeğin annesi bu noktada babayı destekler nitelikte şunları ifade etmiştir: "...iyi ki var inanın iyi ki var her şeyine katlanıyorsunuz iyi ki var". K 2'nin anne ve babası çocuklarının yaşamlarının sonraki dönemleriyle ilgili kimi detaylar vermişlerdir. Çocuklarının engelli oluşunun hem kendileri hem de çocuk üzerinde kimi etkilerinden bahsetmişlerdir. Anne bu noktada bebeğin yaşam destek ünitesindeki durumu ile ilgili verdikleri karara ilişkin düşüncesini şöyle ifade etmektedir: "... bunu bunu yaşayacak bu çocuk dese biz zaten ben 35 yaşındayım eşim benden 11 yaş büyük biz geç anne baba olmuş bir çiftiz yani bize bunları daha böyle hani detaylı ya da işte kurul kararıyla bize bunu söyleyecek bir merci olsaydı belki biz bunu farklı karar verirdik bilmiyorum ya da eşimin de dediği gibi çok anlık karar vermek zorundasınız zaten yani hayatıyla orada cebelleşen bir çocuk var senin 2 dudağının arasından çıkacak bir söz bunu etkileyecek o anda mesela çok ilerisini de düşünemiyor insan gibi bilmiyorum yani karmakarışık şeyler".

Tablo 4-5 c. İKİLEM YAŞAMA

K 6 anne: "... büyük ihtimalle ben olsaydım o kararı öyle zor bir kararı almak hususunda bir seferde almayı tercih ederdim çünkü zaman ileri geri oynamayı gerektiriyor yani bugün böyle karar veriyorsunuz yarın başka türlü o tamamen bir işkence olarak devam eder 10 gün boyunca 10 günün sonunda aldığınız kararla 1. gün aldığınız karar büyük ihtimalle aynı olur ama boşu boşuna zihni işkence çekmiş olursunuz yani en azından bir seferde bu işi kestirip atmak daha kolay olurdu

...trakeostomide ben öyle düşünmüştüm işte çok korkunç bir karar olarak gördüm şuradan delik açılması çocuğa ee 15 gün kadar bu şey yaptı bizim zihnimizde kaldı ...doktor diyor ki karar verdiniz mi diyor işte bence artık zamanı geldi diyor ...bir takım teknik sebeplerle trakeostomisi 2 gün gecikince o bu sefer hadi niye olmuyor diye düşünüyorsunuz ben bu kararı verdim bunu kestirdim attım bir daha oraya dönmek istemiyorum hemen yapalım da şunu bitsin artık diyorsunuz”

Yeni doğan yaşam desteğinde yaşam savaşını kazanan bebeklerden K6’nın annesi bebeklerinin yaşaması ya da ölmesi konusunda sürekli ikilem içerisinde olduklarını, zor bir yaşamdansa ölmesinin hayırlı olacağını düşündüğünü, bununla beraber ölümü bebeğine yakıştıramadığını bir şekilde ne yapıp edip yaşatılması gerektiğini ifade etmektedir: Anne (K6): “...onu ben çok düşündüm açıkçası mesela şey olarak makineye bağlı olarak eve gelmesi gibi bir ihtimal vardı onu düşünüyordum tamam çok güzel yanımızda olacak ama onun çekeceği sıkıntılar büyüdükçe anlayacağı şeyler ...kim bilir ne acılar çekiyor olacaktı şimdi diyerekten hani böyle bir kayıptan sonra ama o dakikada çok az teselliyle veya bu tip rasyonelle çıkarımlarla herhalde hareket eder ya da evet doğru ya falan deyip de oradaki şeyi kesebilir oraya takılmayı duygusal durumları yani çok da fazla işe yaramazdı büyük ihtimalle ama büyük ihtimalle öyle bir kararı ben kendi içimde yaşardım ”.

K 9’un annesi “... öleceği söylenince ben değişiklik yapamadım çünkü ölümü ona konduramıyorsunuz ama beynim tamamen durup durup o çocuğumun her asidoza girdiğinde korku endişeyle bakıyordum gitti gidecek diye her an şimdi içerden doktor çıktı bitecek diye bekliyordum ama sonra da bizi eve gönderince bir umut doğdu hastaneden çıkıp da eve gelince tamam taburcusunuz deyince dedim herhalde artık her şey yoluna girdi kendimce bu umut vardı içimde ama daha sonra da evde asidoza girince dedim yokmuş umut da yok hiç bir şey kalmamış.”

Tablo 4-5 d. DEPRESYON, UZAMIŞ YAS SÜRECİ

Bebeği ölmüş olan anne yakınlarından destek alamadığı için psikiyatrik desteğe gereksinim duyduğu süreç hakkında şu ifadelerde bulunmuştur:

K 9 anne: “... ben geçen sene ağustos ayı gibi başladım ilaca 3-4 ay kadar kullandım biraz kendimi iyi hissettim ... işe falan girdim bir kaç ay işte çalıştım daha sonra kızımın bademcikleri falan şişti bu sefer dedim herhalde olacak gibi değil çocuğumdan hiç bir şey önemli değildi tekrardan işten çıktım biraz daha psikolojim

rahatlı dışarıya kendimi atınca evin içinde duramıyordum çünkü evin içinde bebeğimle bir geçmişim olduğu için her yer neresinde ne yaptıksak her yerde onu görür oluyordum evde duramıyordum dışarıya atıyordum kendimi ondan sonra da baktım biraz daha iyiyim ilaçları kullanmadım bu sefer haziranın 17sinde bebeğim vefat etti haziran 17sinde her şeyi başa sardım o gün akşama kadar tamamen beynim geçen senenin aynı gününü yaşamış gibi oldum o anı tamamen yaşadım bir kaç gün böyle beynim hiç yerine gelmedi geçen sene nasılsa aynı hale girdim beynim hiç bir şey hani yataktan kalkasım gelmiyor bir iş yapasım gelmiyor şu çocuğa bakasım gelmiyor ona bağıriyorum ...1 ay öncesi falan tekrardan psikiyatriye gittim dedim böyle böyle ...kendimi kaybedecekmişim gibi oluyordum sırf bu yüzden tekrardan gittim şimdi bir 5-6 ay kadar daha kullanacağım herhalde sonrası bakalım...”

Aile desteği konusunda umduğunu bulamayan anne serzenişlerine devam etmektedir: “... dediğim gibi aileden de maddiden geçtim manevi bir destek de göremeyince insan daha da çok yıkılıyor ...yanında kimse yoktu işte kayın validem annem 2 sokak ötemde ama bir tanesi de gelip kızım ben şu kızınla oynayayım sen kendi işini yap bebeğine bak ilgilen demeyince daha da çok üzüliyorsunuz”.

K 9 anne devam etmektedir: “... bir de dinleyeniniz olacak hani konuşuyorsun ama kiminle bizdekiler öyledir ya da konuşursun derdini anlatmaya başlarsın kendince kendi bilgi doğrultusunda bir iki söyler baktı seni dinlediği bile yok kendince konuşuyor tekrardan susuyorsun hani bu da olmadığı için de belki de hani manevi destek maddiden geçtim manevi destek göremediğimiz için belki de bu kadar çok çekiyorum”

K 7: “ insanın canından öte can yani ama evlat acısı çok kötü hocam anne acısı da kaybettim bir sürü kaybım var ama (ağlıyor) evlat acısı çok zor.”

Tablo 4-5 e. SUÇLULUK DUYGUSU

K 1: “... senin yaptığın bir hata da yok yani çocuk senin elinden düşmemiş yani ne bileyim ben eee tamamen doğumu benle alakası olmayan benim elimde olmayan sebeplerden dolayı doğmuş”

Tablo 4-5 f. EMPATİ

Ebeveynlere o dönem yaşananlar konusunda çocuğuna mektup yazmaları istense ne yazacakları sorulduğunda alınan yanıtlar benzerlikler göstermektedir. K1’in annesine göre hastanede yaşanan o uzun süreç onları oldukça etkilemiş ve bu günlere dair

tuttukları günlükler dahil herhangi bir hatıra yaşamak istememektedirler. Bunu şöyle dile getirmektedir: “...şöyle bir günlük duruyor ben diğerlerinin çoğunu attım çünkü geriye dönük o 120 günü yaşamak istemedim hiç bir zaman hastaneden taburcu olduğumuz gün çok enteresan taburcu olacaksınız dediler ve bizi o gün hastanenin yoğunluğu içinde bir türlü taburcu edemedi ama biz evimizde her türlü şeyi hazırladık ...dediler ki yarına kalsın bu iş ben hayır dedim ve benim tek hayalim o hastanenin koridorunda uzun koridorda çocuğumu kucağımda alıp gitmeyi hayal ediyordum saat 10 buçukta çıktık hastaneden ve çıkarken ablam onu ilk gören ablamdı doğumdan sonra ablam onu aldı kucağına ve ben ablamın kucağından alamadım yani orda bana ver abla ne olur bu benim ben bunu hak ettim bu benim hayalimdi bunu ben şu anda kucağımda götürmeliyim diye ...” “... 1 yaş doğum gününü hastanede kutladım ve bir hatıra defteri olarak gittim babası sadece şöyle söylüyordu ya aslanlar gibi yatıyor benim oğlum o aslan gibi bir gittim gördüm çocuğu ne aslanı kedi yavrusu gibi çocuk ıstakoz gibi böyle insandan başka her şeye benziyordu (gülüyor) yani babasının o aslan gibi deyişi çok enteresan geliyordu bana yani oraya da ben ne yazdım işte tabii yani Allah’ın bize verdiği lütuf hediye öyle şeyler yazmıştım herhalde...”.

K2’nin annesi de aradan 10 yıl geçmesine rağmen yine aynı yoğunlukta duygular yaşadığını, bunların da uzun uzadıya anlatabileceğini, çünkü etki düzeyinin yüksek olduğunu ifade etmiştir: “...ay bilmiyorum herhalde roman yazardım gerçekten roman yazabilirim 10 sene geçmiş üzerinden hala aynı yoğunlukla yaşıyorsam bunları herhalde çok şey yazardım.”

K 3-4 annesi, eğer fırsatı olsa çocuklarına mektup yazmak istediğini ve onları çok sevdiğini onlara anlatmaya çalışacağını ifade etmiştir: “... çok seviyorum onları ya çok heyecanla bekliyordum onları ...ikiz olacak diyordum ikisi böyle birlikte büyüyecekler çok seviniyordum çok mutluydum ya kordon kopması olana kadar ben çok çok heyecanlıydım çok şeyler düşünüyordum o düşüncelerimi yazardım onlara heyecanla beklediğimi yazardım yani”, “... Sye derim ki bana daha fazla zorluk çektirme bir an önce oturmayı öğren hani çaba gösterse bence oturmayı bilir öğrenir böyle biraz yemekleri doğru düzgün çiğnemeyi öğren derdim biraz aklını çalıştır ...”

Etkiler konusunda K5’in annesi de benzer duygular içerisinde. Tedavi sürecinde tuttuğu günlüklere notlar almaktadır: “bizi bırakma diye o zaman zaten doğduğu zaman küçük meleğim diye hitap ediyordum hep ona bizi bırakma diye öyle bir

mektup yazardım onu çok sevdiğimi yazardım (duygusal anlar)”. Bu noktada baba da duygulandığını ama duygularını ifade etmek için not almadığını ifade etmiştir: “... ben içimden yazdım mektup kağıda dökmedim yani şimdi tabii sıkılıyorsun çıkıyorsun filan kendi kendine insan konuşuyor yani ben hastanenin dışındaydım o zaman o parkta ben buradayım senin yanındayım sen iyi olacaksın geleceksin iyileşeceksin işte ondan sonra büyüyeceksin adam olacaksın sen geldiğin zaman buraya tam hatırlayamıyorum da bayağı bir şey..” .

K6’nın annesi duygularını ifade etmek için mektup yazmak yerine bebeğiyle konuşmayı tercih ettiğini ifade etmiştir: “... ben daha çok mektup değil de onunla konuşarak hallediyorum işlerimi ona şey anlatıyorum hep dışarıdaki hayatın nasıl olduğunu işte ailesini tanıtıyordum ...şuraya götürürüm seni falan gibi böyle şeyler (duygusal anlar) sonrasında ona söylediğim şeyleri hep yaptım (ağlıyor) ... anlattım hayatı anlatırdım ki sanki o da orayı yaşıyormuş gibi olsun geri kalmasın diye”

Bebeklerini yeni doğan yaşam destek ünitesinde kaybeden K7’nin annesi bu durumdan çok etkilendiğini, fırsatı olsaydı o dönemde çocuğuna mektup yazmak istediğini, onunla ilgili kurduğu hayallerini bebeğine söylemek istediğini ifade etmiştir: “... çok şey yazabilirdim (duygusal) yani bir çok hayal kuruyorsun kardeşleriyle beraber (ağlıyor) sessizlik abisinin çok hayalleri vardı futbol öğretecekti ona ...günlük tutmuştu onunla ilgili bazılarını okudukça saklıyoruz”.

K 8’in annesi de yoğun duygular taşıdığını, anlatacak çok şeyinin olduğunu ifade ederken: “...o dönemde mektup yazılmasını istesen ben aslında çocuğuma çok mektup yazmadım ama çok konuştum yani kendi kendime konuşurdum onu işte ne kadar çok sevdiğimi yaşaması için çok dua ettiğimi”.

Tablo 4-5 g. MÜCADELE AZMI

Ebeveynlere bebeklerinin seçme fırsatı olsa neyi seçecekleri sorulduğunda aşağıdaki yanıtları vermişlerdir:

Sağlıklı bebeklerden K1’in annesi, bebeğinin eğer seçme fırsatı olsaydı bu hayattan vazgeçmek istemeyeceğini, yaşamak için elinden geleni yapacağını düşünmektedir: “... kendisi için ne karar verirdi ee valla herhalde zaman zaman o yaşadığı işkence gibi aynı yerde dur dur dur dur şimdi onun da herhalde ruh haline göre değişirdi o da iyi olduğu günler ay bir an önce ben bu hayatı yani öyle bir şey ki

hayat gözünü açtığı andan itibaren buradaki yaşamdan hiç bir canlı vazgeçmek istemez bence hep bir umutla yaşar herhalde bitki bile durduğu yerde rüzgar esse de biraz serinlesem biri getirip su dökse de bekler yani bu bir umut ya bence öyle”.

Bebegi engelli olan (K2) anne eğer bebeğine sorulmuş olsaydı kesinlikle yaşamak isteyeceğini, tedavilerin sonuna kadar yapılması taraftarı olacağını ifade etmektedir: “... yaşamak isterdi çünkü çok seviyor hayatı o kadar şey yaşadı 10.5 saatlik sürecek çok ağır bir ameliyatın arkasından 1 hafta 10 gün kalabilir yoğun bakımda dedi A hoca bize 4-5 günde çıktı oradan yani o kadar yaşama isteği olan bir çocuk gerçekten çok azimli bu konuda”.

Hem engelli (K4) hem de ölmüş (K3) bebeği olan anneye göre bebekler eğer kendileri hakkında karar verecek olsalardı, yaşam destek ünitesinde yapılan tedavilerden ıstırap çekmektense ölmeyi tercih edeceklerini ifade etmektedir: “... bir an önce iyileşeyim ilk haftasında şöyle derdi yani çünkü bebekler melek gibidir her şeyi bilirler derdi ya bir an önce öleyim ya da bu kadar kafamı her yerimi iğne batırmadan ya yaşayayım ya da öleyim ilk haftasında ben öyle düşünüyorum.”, “ S de derdi bu şekilde yaşamaktansa ya iyileşeyim ya da öleyim o da istemezdi böyle olmasını.”

K 5 baba: “yaşamak istiyorum derdi çünkü her canlı yaşamak ister yani ne olursa olsun yaşamak için mücadele eder her canlı ne olursa olsun yani şimdi hasta da olsa ne yaparsa yapsın o hastalığı tedavi edip yaşamak için uğraşır hayatını sonlandırmak için uğraşmaz ...mücadele eder onun için ve yani ben gözlemlediğim kadarıyla da mücadele etti.” K 5 anne: “sağlıklı beslenmek istiyorum diyor uzun yaşamak için yani hiç ölmek için ne yerim diye sorular soruyor bana ...uzun yaşamak ya da hiç ölmek için ne yapabilirim hiç ölmek için ne yapmam lazım.”

K6’nın annesi çocuğunun rasyonel bir karar alacağını düşünmektedir: “...bebekler ne kadar rasyonel düşünürler ben fazla kestiremem ben sadece şöyle düşünüyorum ben bebek olsaydım gibisinden düşünebilirim herhalde çok acı çekmek istemezdi ” ve devam etmektedir:“... açıkçası Türkiye’de tıp açısından şey düşünmüyoruz organik düşünmüyoruz inorganik düşünmüyoruz yani çok mekanik düşünmüyoruz ilaç ilaç verin tedavi yapın makinesine bağlayın falan yaşatın bunu ondan sonra tek çözüm hastanede görülüyor şu anda o yüzden zannederim ki genel kanı o şekildedir bebeklere biraz daha ısrar edelim biraz daha tedavisine dikkat edelim yaşlıları çok da zorlamayalım artık huzur içinde ölsün gibi bir şey ama anne baba

açısından tabii durum acı çeken bir çocuğu görmek çok zor çocuğun acı çektiğini düşünerek hem de şunu bilmek asıl daha zor bu acıları bir manada boşuna çekiyor yani buradan bir yere çıkış yok şu an acı çekiyor ve 1 ay 5 ay 10 ay daha acı çektikten sonra artık yok olacak dediğiniz zaman orada anne babayı zorlar yani bir karar vermeye zorlar orada şey diyemez 5 ay daha yaşasın böyle yaşasın o çok zor bir şey çocuğu o şekilde görmek ben çok acı çektiğini tabii bilmiyorum çok fazla fark edemiyordum ama özellikle nefes alma deneyleri sırasındaki eziyetini hatırlıyorum ...olmuyorsa olmuyordur böyle kalsın bari hep makineye bağlı kalsın ama yeter ki o eziyeti çekmesin diyerekten ... eğer evde bebeğimle son dakikalarını geçirmeyi büyük ihtimalle düşünürdüm ama tabii şimdi böyle konuşuyorum o zaman gerçek anlamda nasıl olur bir umut der miydim doktorlar kesinlikle olmaz derler miydi onu bilemiyorum.”

Yeni doğan yaşam desteği alan ve ölmüş olan K7 bebeğin annesine göre ölen bebeği, ölümün güzel şey olduğunu, yaratıcıyla buluşacağı için sorun olmayacağını düşüneceğini ifade etmiştir: “... o melek ya hocam melek yani o sen kendini onun yerine koyarsan belki bir ümit diyorsun işte ölüm aslında güzel bir şey ama yine de kimse istemiyor rabbiyle kavuşmak güzel yani sonuçta gideceği yer buradan daha hayırlı yaşasa ne olacak yani hepimiz görüyoruz da yine de ne bileyim insan işte şeytan mı dersin ne dersin bir ümit diyorsun gene denerdi herhalde şansını sonuna kadar diye düşünüyorum.”

Engelli bebeği (K8) olan katılımcı anne bebeğinin gözlerinden baktığında, onun yaşamayı seven bir kişi olduğunu, iki eliyle yaşama tutunduğunu o nedenle karar verme konusunda annesi gibi (kendisi) düşüneceğini ifade etmektedir: “... e çok gerçekten kendinden emin bir bebek olduğuna inanıyorum Allah tarafından güçlü bir bebek pes etmedi onun pes etmeyişi beni ayakta tuttu umudunu kesmedi yani o kadar çok enfeksiyon o kadar çok entübe kalbi durdu tekrar çalıştı beyin kanaması geçirdi bunların hiç birinin rastlantı olduğunu inanmıyorum ...”

K9’un anne ve babasına göre yaşam konusunda bebek ile yaşlı arasında tercih yapılacaksa bebeğin tercih edilmesi gerekmektedir:

K 9 baba: “ama aile olarak bakıldığı zaman az buçuk hayalini kuruyor insan büyütürsün şöyle olur böyle olur gibilerinden dediği gibi yaşlı bir insan zamanı geldi vakti gelmiş diye düşünüyorum”, “...düşünüyorsunuz yürüyecek konuşacak okula

gidecek ne bileyim o şekil düşününce farklı bir güzel şeyler geliyor insanın aklına tabii yaşlılıkmiş acı aynı acı ama evlat acısı daha farklı tabii”.

K9’un annesi ve babası yaşamın sonlandırılması konusunda kendi bebeğinin diğerlezi gibi (K3 ve K7) ölüm yönünde karar vereceği düşüncesindedir: “... herhalde o canının yanmasını her halükarda razı gelmezdi hayatımı sonlandırın derdi kendisi o şekil şey yapardı çok canı yanıyordu ...inlemesi vardı sesi çıkmıyordu son zamanlarda artık son zamanları hiç sesi çıkmıyordu ...öyle bir şey olsa çocuk derdi yani artık canıma kıyın derdi... çok ağrı çok acı çekti çünkü kafasından kollarından ne bileyim bacaklarından... kasığından bile kateter açmışlardı”

Tablo 4-5 h. YAŞAM KALİTESİ

Bebeği yeni doğan yaşam destek ünitesinde kaybeden K4’ün annesi çocuğunun ölmeyip te yaşasaydı hayatının zor olacağını şöyle ifade etmektedir: “... kötü etkilerdi eğer ölmemiş olsaydı da yaşasaydı çok kötü etkilerdi”, “... çünkü doktor diyordu bir odanı hastane yapacaksın bunu yani elektrik giderse bebek ölür diyordu hani oksijen alamaz ölür diyordu...”, “...dediler götürün eve bir odayı şöyle şöyle yapın hayır dedim ben götürmüyorum eve dedim”.

K9’un babası, yaşanan kayıp durumuyla ilgili olarak, evdeki diğer kardeşin daha fazla etkilendiğini, onun üzülmesinin de kendilerinin üzüntüsünü daha fazla derinleştirdiğini ifade etmiştir: “tabii epey etkilerdi hani özürlü bir çocuk olmuş olsaydı sonuçta kardeşiyle oynayamayacaktı ne kadar da olsa hani belki de konuşamayacaktı ...beraber baktık zaten o yüzden unutamıyor ya zaten hala duruyor duruyor anne kardeşim hastaneden gelecek mi iyileşince falan hala onu sayıklıyor ...bir kere gittik beraber mezarın başına kardeşin burada yatacak bundan sonra hiç bir zaman gelmeyecek dedim anne o burada korkar tek başına üzülr diye söyledi ondan sonra bir daha ben ona söylemedim sadece giderken kızım amin yapıp geleceğiz diyorum .”

K9’un anne durumdan oldukça etkilendiklerini fırsatları olsaydı çocuklarına çok şeyler yazmak istediklerini ifade etmişlerdir.

K 9 anne: “çok şey yazılırdı”, “... o çocuğun sadece yüzüne bakar bakar onun o güzelliğini seyrederdim başka hiç bir şey hani söyleyemiyorsunuz ne bileyim iyi deseniz olmuyor kötü söz söylemeniz hani üzücü bir şey söylemeniz olmuyor bilmiyorum ama onların olmamasını çok isterdim o çocuğumun çünkü o kadar bağıyım ki evlatlarıma

hani hep duam oydu Rabbim bana evlatlarımın acısını hiç bir zaman için gösterme diye o kadar çok dua ederdim ki”.

Engelli bebeklerden K8’in annesi yaşadıkları zorlukları göz önünde bulundurarak, aslında çocuklarının kendi kararı olsaydı, bugünleri göreceğime ölseydim tarzında bir düşünceye girebileceğini ifade etmektedir: “... dualarımda da onu diyorum ...kalıcı bir zeka geriliği işte atıyorum çocuğumun pişman olacağı bir şey olsaydı yaşamasını istemezdim tabii ki hani her gün yaşadığına isyan eden bir bebek olacağını düşünseydim ...”, “... çok şükür evet o zamanda da yoktu hani yaşarsa şu olur bu olur değil bana sadece ameliyat sürecinde de söylediler işte ameliyat olursa işte ilioستي açılacak barsağı dışarıda kalacak tedavisi uzun olacak işte sıkıntılı süreç olacak diye söylenildi ben olsun dedim ben sıkıntı değil benim için ben ilioستisini her gün değiştiririm her gün şırıngayla ki yaptım da yani üniversitedeyken ...mutlu olmadıktan sonra çocuğun yani insanlar için de bu mutlu olmadıktan sonra yaşamının bir anlamı var mı yok bence boş yaşarsın”.

K3 ve K4’ün annesi “öbürü daha orada yoğun bakımda kaldı yani o da eve gelir diye düşündün mü hayatında ne tür değişiklikler yaptın onu bekledin mi evde” şeklindeki soruya şu yanıtı vermiştir: “...onu yok beklemedim yok beklemedim çünkü hiç kıpırdamıyordu belliydi kafası yara olmuştu ben dedim şu şekilde ara sıra düşündüm dedim ya eve gelirse çünkü çok hastalar da gördüm o şekilde böyle ölü gibi yatıyorlar bakıyorlar sadece benimki de öyle olursa ne yaparım artık o zaman da herhalde yani Allah bir şekilde yardım eder herhalde ya diyorum böyle ölü gibi yatacak yemeğini vereceğim altını temizleyeceğim bu kadar ara sıra düşünüyordum ara sıra ama pek bir ümidim yoktu ondan.”

Çalışmaya katılan ebeveynlere yaşam sonu kararlarda yaşın önemli olup olmadığı sorulduğunda aşağıdaki gibi yanıtlar vermişlerdir:

K1’in annesine göre bebekle çocuklar ve yetişkinler arasında fark vardır. Çünkü bebeğin yaşama dair henüz pek bir deneyimi yokken, çocuklar ve yetişkinlerin bol miktarda yaşam deneyimleri vardır: “...bunu da yaşayarak öğrendim ben yani tabii ki geçmiş yaşanmışlıklarla hani arkanıza baktığınız zaman bir 10 yaş büyük bir süre 20 yaş ondan daha büyük bir süre yaşanmışlıklar var e 3 günlük daha şey ha ben 80 tabii ki küçük yaşta olunca gerçekten daha az olur çünkü yaşanmışlığın az yani ama 80 yaşındaki teyzem ölecek yani hastanede herkes bekliyor ve şöyle bekliyorlar artık yaşlı e

ölüm olduğu gerçeğini biliyoruz ya yaşlı artık gidebilir yaşam kalitesi düşük (vurgu var) ...gençlerde küçükte bunu kabul etmek çok zor tabii ki bebekte herhalde daha kolay atlatılır diye düşünüyorum yani bir yaşanmışlığın yok ama orda da gene değişik bir şeye girersin ya işte benim de oğlum yaşasaydı işte bak 10 yaşındaydı 20 yaşındaydı onu yaş günüyle beraber herhalde bence gider bu duygu.”

K 2 baba: *“annemle şu anda Byi mukayese ettiğim zaman aralarında çok benzerlikler görüyorum duygusal olarak duygu ve düşünce olarak biraz korkuları biraz tedirginlikleri bencillikleri de var bencilliklerini falan mukayese ettiğim zaman annemin de beyin felci beyin kanaması geçirdi annem hemen hemen aynı bölgede”*

K 2 anne: *“O da hayatı inanılmaz seven yaşamayı çok seven böyle erkek gibi bir kadındı yani çok otoriter despot böyle acayip bir kadındı yani ama şu anda düştüğü duruma bakıyorsunuz biz çok kere bunu aramızda konuştuk ölüm hakikaten bazen kurtuluş yani mesela anne için e öyle yani çünkü çok muhtaç şu anda hepimize o kadar muhtaç ki ama yapacak hiç bir şey yok hepimiz elimizden ne gelirse yapıyoruz ama velakin bir yere kadar bir şey yapabiliyorsunuz sonrasında siz hiç müdahale edemiyorsunuz yani”*

Çocuk ya da yetişkin olma konusunun bebeklerden farklı olsa da yaşam hakkının her zaman var olduğunu, genç ya da yetişkin olmanın bir şey değiştirmedığını ölünce yine birçok şey kaybedildiğini ifade eden ebeveynlerden K5’in babası şöyle demektedir: *“hiç biri kolay olmaz bence fark yok bence çünkü hepsi yaşayan şimdi ölüm dediğin zaman ölmekle bir şey sonlanmıyor yani nasıl anlatayım şimdi zaman duruyor yani zaman durmasa 10 yaşında olsun mesela zaman duruyor 100 yaşında olsa ölmese zaman durmayacak 2 gün sonra devam edecek mesela 50 yaşında ölse 100 sene yaşayanların arasında ölmüş olacak yine genç ölmüş olacak yani zaman duruyor onlar için ...hiç birini ayırt edemiyorum yaşamı kıyaslayamıyorum yani .”*

K 3-4 Aynı anneye göre bir tercih yapılacaksa bebekten yana yapılmalıdır, yaşlılar doğrudan elenmelidir: *“yaşlı için daha kolay veririm....çünkü yaşlıdır hani yaşamış yaşayacağı kadar çekmiş çekeceği kadar bence yaşlılar daha fazla çekmişlerdir o yüzden hayatlarından bıkmışlardır ölmek isterler.”*

K6'nın annesi, sağlıkçıların bebekler ile yaşlıları bir gördüklerini, sanki iki gruptakileri de kolaylıkla gözden çıkarılabilir kişilermiş gibi yaklaştıklarını düşünmektedir: *"...doktorlar belki bebeklere güvenebilirler hani mekanizmanın daha yeni olması veya işte bir de şunu deneyelim falan gibi sanki bana öyle geliyor ki doktorlar bir bebeğe daha fazla şans vermek isterler gibi geliyor ...yaşlılar daha çabuk gözden çıkarılabiliyorlar diye düşünüyorum zaten yaşlı zaten yaşlı alın bunu götürün eve işte falan gibi bir şey yaklaşım bebeklerde sanki biraz daha üzerinde ısrar edilebilir gibi geliyor bana"*

K7'nin annesi, bebek ile çocuk ya da yetişkinin ölümü tercih edilecekse, bebeğin ölmesinin daha iyi olacağı görüşündedir: *"... ne kadar erken olması daha iyi hocam bebek kaybettiğin zaman daha şanslısın bence orada 15 yaşındakinin annesiyle tanıştım 15 senedir yoğun bakım kapısında idi çaresizlik 15 sene hiç bir şey yapamamak çok kötü bir şey yani çocuk için de çok kötü ailenin yanında olursun bir şekilde hani şefkatin elindesin hiç bir şey yapamasan da şefkatin elindesin ama orada öyle değil yani belli bir pozisyona koyuyorlar seni belli ilaçlar veriyorlar yani tek başına olmak zordur yani orada bebek olarak bir şeylerden habersiz olmak daha iyi."*

K8'in annesi bebek ya da yetişkin ve ya çocuk arasında karar verilmesi gerektiğinde bebeğin tercih edilmesinin yerinde olacağını, çünkü onun henüz yetişkinler gibi hayatı deneyimleyemediğini o nedenle kendisine şans verilmesi gerektiğini ifade etmiştir: *"... aslında hepsinin yaşaması lazım ama bebeğin tabii daha yaşaması lazım çünkü daha tomurcuk olmamış çiçek olmamış açmamış küçücük bir dal daha fidan bile olmamış yani bebek daha önemli böyle bir üçünü sıraya koysalar ben bebeği tercih ederdim yaşlı insanlara karşı tabii merhametliyimdir şeyimdir ama belli bir yaşa geldikten sonra hayatın şeylerini görmüş ama bebek daha hiç bir şey görmedi", "... çocuk da tabii (iç çekiyor) çocuk da belirli şeyleri görmüş ama o da yolunun yarısında kalmış o da gitmek zorunda öyle bir öncelik verilse tabii çocuğun da çocuğa da kıyamazdım herhalde çocuğa da kıyamazdım çünkü o da daha yeni sürece başlamış yolun hani daha çok başında yaşlı insana da kıyamazdım ama en azından hani belirli bir yaşa gelmiş bir takım şeyleri görmüş yaşlıyı elerdim herhalde."*

K 9 anne: *".. yaşlı en azından görmüş geçirmiş bütün hayatın tadını almıştır vakti geldiyse onu o kadar çok şey yapmıyorum hani bizim de var belli zaman da ama onu kimse bilemez ama evlat olunca hele küçük çocuk olunca o bambaşka o daha da*

incitici bunu hele kendimde de yaşayınca çok iyi anlıyorum hani evladın çocuk da olsa bebek de olsa 1 günlük de yaşamış olsa çok acı yani evlat küçük çocuk daha acı geliyor bana büyük yaşlıya bakarak.”

Tablo 4-6: BENZER DURUMDAKİ EBEVEYNLERE ÖNERİLER KONUSUNDAKİ BULGULAR

Araştırmaya katılan ebeveynlere, kendileriyle benzer durumda olan, bebekleri yenidoğan yaşam desteği alan ebeveynlere dönük önerilerini almak üzere on dokuzuncu soru yöneltilmiştir. Ebeveyn görüşlerinden yararlanılarak belirlenen kategorilerle ilişkilendirilecek biçimde ikincil kodlar oluşturulmuştur. İkincil kodlar benzer özellikleri bağlamında bir araya getirilerek birinci kodlar oluşturulmuştur: “Sabırlı olsunlar”, “tedbirli olsunlar”, “işlerinin peşini bırakmasınlar”, “başkalarının fikirlerini sorsunlar / öğrensinler”, “en iyi sağlık kuruluşuna gitmeye çalışsınlar”, “çaba göstermekten vazgeçmesinler”, “sağlık personeline güvensinler, güvendiklerini hissettirsinler” ve pozitif düşünsünler” (Tablo 4-6).

Tablo 4-6: Benzer durumdaki ebeveynlere yönelik öneriler konusunda oluşturulan kodların sıklık durumu

İkincil Kodlar	Görüş Bildiren Ebeveynler
- Sabırlı olsunlar - Tedbirli olsunlar	Sağlıklılar K5 (11), K1 (10), K6 (12)
- İşlerinin peşini bırakmasınlar - Başkalarının fikirlerini sorsunlar / öğrensinler	Engelliler K2 (10), K8(9)
- En iyi sağlık kuruluşuna gitmeye çalışsınlar - Çaba göstermekten vazgeçmesinler - Sağlık personeline güvensinler, güvendiklerini hissettirsinler	Ölenler K7(8), K9(12)
Pozitif düşünsünler	Engelli + Ölmüş olan K3 (14), K4 (11)

Tablo 4-6 a. POZİTİF DÜŞÜNMEK

Yeni doğan yaşam desteği görüp yaşayan bebeklerden K1'in annesi temel olarak ebeveynlere olumlu düşünmeyi ve yaratıcıyı düşünerek ayakta kalmayı önermektedir: *"...sonucun ne olacağını bilemiyorsun ama şöyle söyleyeyim ben hastanedeyken annemin bir arkadaşı beni aramıştı canım ne yapıyorsun oo hiç düşünme her şey çok güzel olacak çok güzel olacak pozitif düşün rabbim biliyor sen merak etme sen hiç bir şeyi bilmezsin karar veremezsin ama o senin için güzel düşünüyor ...pozitif düşünmekte fayda var gene de çünkü umutsuzluğa düşürüp o enerjiyi çocuğa da yüklemenin ben bu enerjiye inanıyorum hiç kimseye bir faydası yok yani onu zamanı gelince yaşamak her şeye o zaman karar vermek ya ha bittiyse de o zaman nasıl yaşayacağım bunun üstesinden nasıl baş edebilirim düşünmek gerekiyor yani nefes aldığı sürece."*

Tablo 4-6 b. DOKTORA GÜVEN

Sağlıklı bebeklerden K5'in babası da ebeveynlerin sağlık personeline güvenmelerini ve bu güvenlerini onlara hissettirmelerinin önemli olduğunu dile getirmektedir: *"...ailelere söyleyeceğim bir kere ilk önce Türk hekimlerine güvenmelerini istiyorum ondan sonra metanetli olacaklar güçlü olacaklar bebeklerinin yanında duracaklar söylenenleri yapacaklar kesin itaat demiyorum da yani güvenecekler güvendiklerini de hissettirecekler..."*

Tablo 4-6 c. BİLİME SAYGI

K1 bebeğin annesinden farklı olarak K5'in anne ve babası kararlarının arka planında dinin ve inançların çok ta etkili olmadığını ifade etmişlerdir:

K 5 baba: *".. tabii muhakkak ya şimdi din benim için de ikinci planda", "1. planda hekimin verdiği karar yani", "... ya şimdi zaten bu makine oradaki yaşam destek ünitesi bir teknolojik ürün şimdi buradan bakıyorsun 50 sene önce öyle bir destek ünitesi ...yoktu yani Türkiye'de böyle bir şey o zaman adam gitti mi tamam öldü kardeşim Allah rahmet eylesin şimdi öyle bir şey var yaşam destek ünitesini getiriyor benim anladığım kadarıyla yani bu süreçte bir şeyi canlandırabilir miyiz yeniden bunu bağlayalım işte 1 gün 10 gün 5 gün belli tahliller tetkikler yapıyorlar bakıyorlar hastadan cevap yok yani cevabı alamayacak destek ünitesiyle gidiyor zaten bunu şimdi adam kendi hekim kendi kafasına göre ya çek bunun fişini veya bunun fişini tak demiyor ki yani dinin neresine koyacaksın bunu benim ilk önce bakacağım şey hekimin orada*

hekimlerin verdiği karar yani ben hekimlerle onu konuşurum mesela beni de ikna ettikten sonra dini konu ikinci plandadır”

K 5 anne: “... çocuğum için ne gerekiyor ilk önce onu düşünürüm ne diyorlar ne söylüyorlar hani doktorum ne öneriyor ilk önce ben onu şeye alırım dini şeyi düşünmezdim yani”

Tablo 4-6 d. EN İYİ SAĞLIK KURULUŞUNA GİTSİNLER

K6'nın annesi de en işlevsel önerilerden birini getirmektedir. Ona göre ebeveynler çocukları için ulaşabilecekleri en iyi sağlık kuruluşunu araştırıp oraya yönelmeyi önermektedir: “... şöyle bir şey 1. si ulaşabilecekleri en iyi sağlık kurumuna ulaşmaları gerek artı eğer bizimki gibi gebeliği sırasında başlamışsa mutlak surette yeni doğan yoğun bakımı olan bir hastanede bu işi yapmaları gerekiyor doğumu sonrasında bu yeri aramak vesaire bunlar çok problem olan şeyler artı gebelik sırasında dikkatli olunması lazım yani çoğu insan bana şunu söyledi ya 5. ay çok erken bir şey bunu öğrenmek için keşke hiç öğrenmese miydim mesela doğduktan sonra mı ortaya çıksaydı bir kısım insan da öyle yapıyorlar öyle bir aile gelmişti mesela çocuk doğmuş güzel eve götürecek morarmaya başlamış gelmiş ameliyat edin böyle bir süreç ben bunu tercih etmezdim ... imkanları varsa eğer araştırmalarını tavsiye ederdim sürecin nasıl olacağı konusunda yani bunu sadece doktorlara bırakmamak hususunda şöyle tabii ki tıbbi kararları doktorlara bırakıyoruz ama size bilgi akışını doktorların yapması gerekmiyor bir kısım şeyleri siz kendiniz de öğrenebilirsiniz bazı riskleri kendiniz de öğrenebilirsiniz size doktor gelip trakeostomi yapılacak dediğinde bu trakeostominin nelere sebebiyet verebileceğini bilmeniz gerekiyor çünkü size bir açıklama yapmazlar eğer inter aksiyon yoksa yani anladığınızı göstermezseniz ondan sonra diyaloga katılmazsanız sadece pasif bir şekilde dinliyorsanız gelip kendi kendine alıyor diyorlar ve gidiyorlar çocuk için yanımdaki ailede ben çok gözlemledim ikimize çok farklı muamele vardı ...ne kadar talep ederseniz o kadar geliyor bilgi işte.”

K6'nın annesi inancın güçlü olmasının yanında çaba göstermenin gerekliliğine dönük şu görüşleri de sözlerine eklemiştir: “... çok zor ben şöyle düşünmüştüm hatta bu gebeliğim sırasında bu ortaya çıkınca hipoplastik kalp falan işte bu ameliyatlara bakıyorum o 3lü ameliyatlar birincisinin işte riski %70 ikincisi %50 oluyor falan gibi biraz daha düşüyor böyle riskli ameliyatlar bunlar şeyi bile düşündüm kalkıp gidip Amerika'ya veya Avrupa'da çözüm mü arasam ben bu çocuğa doğduktan sonra daha

sık bu ameliyatın yapıldığı yerlere gidip başarı oranının yüksek olduğu yerlere gidip mi yaptırsam diye de düşündüm o yüzden eğer kalp nakli gerekseydi kalp peşine düşerdim yani Türkiye’den ya da yurt dışından fark etmez hani elimizdeki tüm birikim vesaire her şeyi bunun için kullanacaktık onu düşünmüştüm yapardım bebeğim vefat etseydi ne yapardım kalbini bağışlar mıydım eskiden buna çok şey yapardım mesafeli dururdum genelde ama bunca yaşadıklarımın sonra bunu şey görmüyorum o kadar da uzak bir ihtimal olarak görmüyorum yani o çocukların ailelerinin çektiği ve o başka bir çözümü yok yani ya o kalp olacak ya o bebek olmayacak şeklinde bir nokta organ nakline biraz daha farklı yaklaşıyorum artık açıkçası..”

K 3-4 “... yani bunun sayesinde güçlü oldum ya nasıl ki bilmiyorum çekiyorsan ben çok çok şeyler bunun sayesinde evde kala kala internette var ya ne diyorsan aklına gelen her şeyi ben okuyorum araştırıyorum bu hastalığıyla ilgili böyle çocuklarla ilgili çok şeyler okuyorum hani ne bileyim kendime göre bir şekilde çözümler bulmaya çalışıyorum”,

Tablo 4-6 e. BAŞKALARININ FİKİRLERİNİ SORSUNLAR

K6’nın annesi aynı zamanda bu konuda deneyim sahibi olan ebeveynlerin bulunarak onlarla konuşulması, deneyimleri konusunda, hangi yolları takip ettikleri konusunda bilgi sahibi olunmasını da önermektedir: “... iletişim ya da karar paylaşımı eğer siz de orada yer alabilerseniz daha bebeğiniz için iyi bir şeyler olabilir diye düşünüyorum bu çok önemli bir de işte ondan çok yarar gördüm ben yurt dışındaki sitelerde var yani İngilizce sitelerde var Türkiye’de pek bir şey bulamazsınız aynı şeyi yaşamış insanların tecrübeleri neydi nasıl oldu nasıl bir öyküsü var nasıl devam etti bebeğini kaybettiği zaman da bu böyle ailenin yaptığı oradaki paylaşım ondan sonra neyle karşılaşacağınızı size biraz daha anlatıyor ...bence bu süreçte en ama en büyük sıkıntı belirsizliktir yani bana deselerdi ki bu bebek doğacak 90 gün sonra çıkacak hastaneden hiç sorun değil giderim gelirim 90 günü tamamlarım ama oradaki o belirsizlik her gün gelir hemşire oraya ben de yanındayım devir teslim yapacaklar postop 56. günde işte şöyle şöyle böyle böyle ses yavaşça alçalır hani şu manada yapacak bir şey yok devam ediyor bu böyle gibilerinden ben de yanındayım diye çok da fazla şey yapamıyorlar 56.gün 57.gün 58. gün falan felan böyle devam edip giden bir belirsizlik süreci çok yıpratıcı onun için en azından bu yararlanmak için kendiniz gidip bir tecrübelerden yararlanmak bir makale bir şey okumak bunlar bana çok yardımcı

oldular bunları tavsiye ederdim aynı durumdaki insanları da tabii konuşmak güzel oluyor ama bu örnekler çok az ...Türkiye’de yani yüz yüze demek istiyorum yoksa işte sanal ortamda da herhangi bir hareketlilik yok yani yok işte facebookta bir grup varmış sadece şu yazıyor bugün kalp randevumuz var dua edin bugün ameliyata girdi dua edin bu yani kimse kimseyle konuşmuyor görüşmüyor ya da farkında bile değiller çocuklarının başına ne geliyor ne gidiyor vaka ne kadar benzer ne kadar ayrı ondan sonra benim orada karşılaştığım aileler de öyleydiler biz beklerdik koridorda çocuklar hep gidip geldiler gidip geldiler bir tek bizimki orada kaldığı için oranın şeyi oldum biraz demirbaşı oldum ondan sonra konuşuyordum bebeğin nesi varmış bilmiyor o kadar çocuk kalp ameliyatı olmuş içeride yatıyor merak bile etmemiş sanki git bir soruştur araştır onu bile yapmamış o yüzden bilgilenmek çok önemli onu tavsiye ederdim herkese.” “Otorite açısından mesela büyük ihtimalle mesela şey yapardım araştırırdım güvendiğim 1 2 yerden ama dediğim gibi şey yapardım büyük ihtimalle kendi kararımı alırdım yani benim genellikle yaklaşımım şey olur kaynakları araştır bilgiyi derle kararı ver şeklinde yani kararı birisine verdirmek işte şu caiz midir gibi kararlar hareket etmek değil o ne demiş o ne demiş söyleyken şöyle o zaman böyle yapabilirim gibi bir yere gidebilirdim büyük ihtimalle hayatta da öyle yapıyorum yani”

Sağlıklı bebek (K1) annelerinden birisi durumu aile büyükleriyle paylaşmanın ayrı, onlardan destek almanın ve onlara danışmanın ise ayrı bir konu olduğunu ifade etmiştir: “... tabii ki paylaştırdım gene de ne kadar ben karar vermesem de istemesem de sonucu illaki paylaştırdım ama eee sonuçta zaten öyle bir ailede yetiştim ben yani onların da benimle hem fikir olacağını yani sonucuna ne olursa olsun katlanıp kucak açmanın doğru olacağını düşünürdüm herhalde onlar da öyle düşünürdü yani çevremde bana aksi düşündüren bir şey olabilir miydi inanın bilmiyorum ya olmazdı herhalde olmazdı diye düşünüyorum.”, “... işte yaşamadan herhalde bunlara karar vermek sanırım çok zor o ne olurdu gene ben bunu büyük bir samimiyetimle söylüyorum zaman belki tabii ki böyle düşünebilirdim ama çoğu zaman da herhalde Allah’ın verdiği diye bağırma basıp herhalde otururdum.”

K6’nın annesi ise K1’in annesinden bir miktar farklı düşünmektedir, onlara danışacağını ifade etmiştir: “... böyle bir kararı vermek için mi elbette elbette görüşürdüm konuşurdum çünkü o anda bu kararı alabilmek için yani ne kadar rasyonel olursanız olun birilerinden de yardıma ihtiyacınız olur duygusal anlamda en azından bu

kararı alabilmek için yani belki aklınız buna evet der ama acaba dersiniz o şöyle mi olur böyle mi olur o noktada büyük ihtimalle başkalarından da istersiniz.”, “... eşimle biz çoğunlukla kafa yapısı olarak aynıyızdır yani oturup konuştuk daha sonra büyük ihtimalle o da benimle aynı şeyi söylerdi zaten kendisi de doktor olduğu için bu süreç içerisinde bunu da yaşadı açıkçası hani bebeği kaybedersek ne olur da düşündük biz hastane sırasında da doğmadan önce de o noktada da baktığımda da mesela o biraz daha doktor gibiydi biraz daha hekim gibiydi ne yapalım hani böyle olacak demek ya da işte ne yapalım bu durum iyiye gitmiyor gibi bana söylediği zamanlar olmuştur .”

Engelli bebek sahibi (K8) annenin benzer durumdaki ebeveynlere ilk önerisi duygusal olmayı bir kenara bırakıp, tedavi konusundaki tedbirli davranmak ve bu konuda daha önce deneyim sahibi olmuş ailelerle görüşmeyi önermektedir: “... bir kere ben çok hatamız oldu çok hatamız oldu araştırmadık bir kere bu süreçte duygusal olmayacaksın bizim en büyük hatamız çok duygusal olduk ...araştırıp fikir almadık hani başka doktorlara başkalarına danışmadık hani bu gibi durumlarda ne yapılır bu süreç nasıl kısaya en kısa nasıl kısaltılabilir de çocuk hemen nasıl hayata döndürülebilir veya sağlığına nasıl kavuşturulabilir diye bu araştırmaya gitmedik biz ne yaptık bekledik doktordan bekledik doktorun ağzına baktık ...daha tecrübeli bir doktor ne söyleyebilir bize ne yapabilir nasıl yol gösterebilir diye danışmadık ben bunu arkadaşlara da söylüyorum başka bir doktordan fikir al ...herkese araştırın sorun.”

Tablo 4-6 f. SABIRLI OLSUNLAR

Engelli bebek K2'nin annesi ve babası benzer durumdaki ebeveynlere sabırlı olmayı önermektedir:

K 2 baba: “*sabır yani sabır ve çaba.*”.

K 2 anne: “... *sabır ve çelik gibi sinirleri olacak çok uzun bir yol bekliyor onları o kadar uzun ki sonundaki ışığı görebilirlerse ne mutlu bilmiyorum ama çok çok özveride bulunmaları gerekiyor ben şu anda 45 yaşındayım ama kendimi 75 falan gibi hissediyorum hem ruhen hem fiziken çok yorgunum ben uzun yıllar anti depresan tedavisi gördüm ...*

Engelli (K3) ve ölmüş (K4) bebek sahibi olan annenin benzer durumdaki ebeveynlere önerileri iki konuya işaret etmektedir: Sinirli olmayın ve sabırlı olun: “... *benim yaşadığım şeyleri söylerim ama hani derim sinirlenmeyin çünkü sinirlenseniz de*

boşuna yapacağınız bir şey yok nasıl sağlam bir çocuğun olduğunda seviniyorsan bakıyorsan buna da bakmak zorundasın hasta diye tamam ilgilisin sinirlenirsin kendinden bıcarsın ama ona zarar vermemeye çalışırsın.”, “... yani derim sabırlı olun siz buna bakıyorsunuz bu melektir yani sonuçta o bilerek kendini böyle yerlere atmıyor bilerek size eziyet etmiyor sen nasıl buna bakıyorsan bu dünyada bazı şeylerden birçok şeyden hatta mahrum kalıyorsun anne olarak bir çok şeyden hayattan da mahrum kalıyorsun ama kalkıp sinirlenip de bu çocuğa kötü davranma çünkü öbür dünyada burada mahrum kaldığın şeylerin fazlasını seninle o birlikte....”

Bebeği (K9) ölmüş olan anne ve babanın diğer ebeveynlere önerileri sabır konusuna yoğunlaşmaktadır:

K 9 anne: *“Allah sabır versin hiçbir şey diyemem ki diyecek bir şey bulamam çünkü”, “Rabbim sabır versin hepsine”.*

K 9 baba: *“... çok sabır ister çünkü eşim çok çok şahit oldu bir de benim bir iş arkadaşım vardı çocuğu da gerçi 2 yaşında filan ama bizimki gibi değil sadece o metabolik bozukluğu var sadece normal yemekler yiyemiyor kendi özel makarnasını kendi özel mamalarını yiyor ama onlar da külfetli parayla alabiliyormuş devlet karşılamıyormuş onları gerçekten adam inşaatlarda çalışıyor şey yapıyor ama Rabbim sabır versin onlarda da aynı bir daha çocuk yapmak isteseler aynı olma olasılığı var diye herkesin bir korkusu var.”*

Tablo 4-7: YİRMİ BEŞİNCİ SORUYA YÖNELİK BULGULAR

Araştırmanın son sorusu katılımcı ebeveynlerin buraya kadar anlatmadıkları ama sonradan akıllarına gelen konulara dönüktür. Son soruya tüm katılımcılar yanıt vermemişlerdir. Yanıt veren ebeveynlerin görüşleri incelendiğinde genel olarak önceki sorularda verilen yanıtları tekrar ettikleri, zaman zaman yeni fikirler ortaya attıkları gözlenmiştir. Ebeveynlerin bu konudaki görüşlerinden yararlanılarak birincil kodlar oluşturulmuş ve Tablo 4-7’de verilmiştir:

Tablo 4-7: Katılımcıların yirmi beşinci soruya ilişkin oluşturdukları kodlar

Birincil Kodlar	Görüş Bildiren Ebeveynler
• Empati • Sevgi • Umut • Sabır • Metanet • Dayanıklılık • Beklentsizlik • Hatıraların kayıt altına alınması • Duyguların bastırılması • Yaşama isteği • Çaba gösterme • Mücadele etme • Günah • Kader • Kaybetme korkusu	Sağlıklılar K5 (7), K1 (6), K6 (3) Engelliler K2 (-), K8(3) Ölenler K7(2), K9(-) Engelli + Ölmüş olan K3 (2), K4 (2)

Tablo 4-7 incelendiğinde araştırmaya katılan ebeveynlerin yirmi beşinci soruya yanıt verirken görüşmede konuşulan konuları genel olarak tekrar etmekle birlikte *empati, sevgi, umut, sabır, metanet, dayanıklılık, beklentsizlik, hatıraların kayıt altına alınması, duyguların bastırılması, yaşama isteği, çaba gösterme, mücadele etme, günah, kader ve kaybetme korkusu* kavramlarına yoğunlaştıkları söylenebilir.

Anne (K1): “*bence kim ne yapmak isterse yapsın eee önce biz kimiz neyiz dünyada neye varız birazcık işin ruhsal tarafını psikoloji tarafını tıpta bilmiyorum yani siz tabii her bölüme belki giriyorsunuz çıkıyorsunuz ama her psikolog kendine de faydalı olmuyordur hani işte kelin ilacı olsa kendi başına çare bulur falan gibi ya da ne bileyim terzi kendi söküğünü dikemez gibi tabii ki var ama bazı enteresan durumlarda işte bu hasta yakını psikolojisi çok farklı oluyor empati kurmayı yani karşıdaki insanı nasıl yönlendirebilirim nasıl rahatlatabilirim ona nasıl değer verdiğimi hissettirebilirim yani herkesin yaşam içerisinde değerli olduğunu bir yaradanın olduğunu herkese bence bir değer vermek gerekiyor yaşadığımız her şeye yani bu ne bileyim işte pazarda*

mandalina satan bir adam da olabilir çöpünüzü alan biri de olabilir bir bakan da olabilir kim olursa olsun yani onun düşünce yaşam tarzı din dil ırk ayırt etmeden önce insan olarak bakıp değer vermemiz gerekiyor sevmek gerekiyor ya sevgi sevgi diyelim mi hayatın en güzel unsuru yani olması gereken insan hayatında.”, “... evet evet yani işiniz çok zor çünkü ne umut verebilirsiniz ne de umudunu yitirmesine sebep olursunuz iki arada bir derede o noktada gitmek hakikaten karşınızdaki kişilerin ruh haline göre de değişiyor kimi diyor ki amaan bebek yani bilmiyorum karşılaştınız mı hiç öyle ben orda yoğun bakımda eee hani belki benim bebeğim çok daha kötü olduğu için ben oradaydım ama diğerleri iyiyken de ben oradaydım bunu kabul edip ee evlerine giden insanları ben biliyorum yani geceleri orada kalmayan rahat olan değişiyor yani kişiye göre şeye göre yani yaşanmışlıklara göre çok farklı ama işiniz gerçekten çok zor yani iyi ki varsınız.”

Anne (K1): “... ilk eve gelişte e’yi yıkadık annem kafasını da yıkayalım dedi ben hayır dedim nefes alamayacak korkusu vardı”, “... ağlamaktan fitik oldu 2.5 aylıkken fitik ameliyatı oldu ameliyata giderken serçe parmağımı tutmuş cin gibi bakıyor narkoz alacak diye çok korktum ya uyanmazsa birisi gelecek ameliyathaneden üzgünüz kaybettik diyecekler!”, “... oradaki camı neyle kıracağım diye düşündüm yaşamla ölüm arası her şey olabilir...”

Baba (K5): “... valla süreç biz şanslıyız herhalde ben gittiğimde hastaneye böyle bir arı kovanı gibi bir şeydi yani sirkülasyon çok bakıyorsun böyle bir acayip çok sirkülasyon vardı ama işte gittiğimiz kadın doğum uzmanı önerdiği için gittik yani sonradan süreç mesela doğum gerçekleştikten sonra mesela diğer hastaneye götürdüler ben mesela baktım sağlık ocağı gibi küçücük 2 katlı 3 katlı bir yer benim tuhafıma gitti ondan sonra girdim içeri işte böyle bir de ne bileyim”

Anne (K5): “... bir de şöyle bir şey vardı önceden mesela büyük hastane daha iyi hastane daha bir şey gelecekmiş gibi bir şey vardı ama bende şey etti yani en önemli şey bence doktorlar hastanenin büyük olması küçük olması ab dan sonra o bende bitti yani ne bileyim böyle büyük hastane daha iyi bir netice alacakmış gibi ab doğduktan bu olayları yaşadıktan sonra en önemli şeyin doktorlar olduğunu onu öğrendim o çok önemli bir de en büyük desteği doktordan aldım.”

Anne (K6): “... yani çok zor bir süreç şimdi siz bunları sordukça benim aklıma geliyor bunlar yani onları o kadar gömmüşüm ki üstünden zaten 2 sene geçti ama

neredeyse unutmuşum gibi sanki en başta takıntı yapmış gibi bir şeydim böyle şey yapardım hatırlardım sık sık nereden geldik biz bak neler geçirdik aslında bunlar gömülü hatıralar ama her an uyanmaya hazır üzeri sadece tülle örtülmüş gibi alevleniyorlar şimdi size anlatırken ben bir sürü ayrıntıyı yeniden hatırladım yoktular yani onlar öyle...”

Anne (K8): “... başka söylemek istediğim bir şey işte geç kalınmışlık sürecim geç kalınmışlık çok geç kaldım hani sonu güzel oldu çocuk da mücadele etti ama çocuk iradeli bir bebek olmasaydı zaten şimdiye kaybetmiştim ben çocuğu bu kadar zannetmiyorum ben normal bir bebeğin 9 aylık bir bebek bile olsa bu kadar ameliyattan sonra bu kadar açlıktan sonra bu kadar enfeksiyondan sonra yaşayacağına ben çok inanmıyordum açıkçası yani boşuna zaman geçirdiğimi düşünüyorum izmir’e keşke daha önce gitseydim.”, “... mücadele yaşama isteği yaşama isteği”, “... onu sadece biz hissedebiliriz ben çocuğun yaşamak istediğini hissediyordum gerek ona dokunduğumda verdiği tepkilerde çocuk yaşamayı istiyor hani hayattan vazgeçmiş bir bebek değildi zaten hani onun yaşamak istediğini biz biliyoruz ama şey olarak da çok fazla şeyini de bilmiyorum açıkçası belki de allah da öyle olmasını istedi ona güç kuvvet veren oydu çünkü biz göremiyoruz sadece hissediyoruz bağışlayan o ama kendinden emin bir bebek çok emindi kendinden yaşama isteği olan bir bebek hala da öyle mücadelecisi yani pes etmiyor düşse yine kalkmaya çalışıyor emeklerken falan tekrar kalkıyor hani küsüp oturmuyor yerine tekrardan kalkıyor tekrar düşüyor inşallah hayatı boyunca hep böyle olur hep böyle mücadele eder.”

Anne (K3-K4): “... bence kadın doğum doktorları daha çok dikkat etmeli”.

Anne K7: “... ne diyeyim ki hocam kader diyoruz başka bir şey demiyoruz yani tekrar kimseye yaşatmasın böyle bir acı genetiğe de çok fazla takılmıyorum inanmıyorum benim oğlumu gördünüz kızım birazdan gelir onu da görürsünüz genetik olsa onlarda da öyle bir şey olur bu bir kader bu bir yazı rabbimden geldi Amenna setagna diyorum benim hakkım da yok zaten çaresini aradım kafamdaki soru yok ki şunu da yaptırsaydım eksiklikler var mı mutlaka ki var daha iyisi olabilir miydi elimden gelenin en iyisini yapmaya çalıştım ben ona rağmen bu kadar uygun gördü bize deselerdi ki Amerika’ya kalk getir hiç düşünmezdim giderdim servetinin hiç bir şey bırakmayacaksın deseler gene yapardım yoktu çaresi..”, “... sonradan aradım ben şeyi verdim ciğerindeki test için verdiğim parçayı hani bir şey sonuç alabildiniz mi diye

aradım ki sađ olsunlar h beye zaten ulaşamadık kendi özel telefonundan bile ya toplantıda oluyor ya bir şeyde oluyor ben testin peşine düştüm hani benden sonrakiler aynı şeyleri yaşamasın diye ama sađ olsunlar geri dönmediler dönmediler diyebilirlerdi biz bundan şu sonucu çıkardık..”



5. TARTIŞMA

Türkiye’de yenidoğan bebeklerin yaşam desteğini sınırlandırma ya da geri çekme konusunda ebeveynlerin kararlarını etkileyen faktörlerin belirlenmesini amaçlayan çalışmamızda, Nvivo 12 programı kullanılarak yapılan nitel analizde elde edilen temalar yenidoğan etiği kapsamında yer alan zengin ve güncel literatür eşliğinde tartışılmıştır.

5.1. Tedavi Süreci Konusunda Oluşturulan Temalar

Çalışmaya katılan ebeveynlerin tedavi süreci konusundaki görüşlerinden oluşturulan kategorilerde hekimlerin yaklaşımları ve boşuna tedavi (futility) kavramları ortaya çıkmıştır. Bu kategorilere işaret eden temalar ilaç kullanma, profesyonellik, malpraktis, deneme-yanılma, boşuna tedavi, bilgilendirme eksikliği, iyi doktor-kötü doktor, ağrıyı ve acıyı-ıstırabı dindirme şeklinde yer almıştır (**Şekil ve Tablo 4-1**).

Mc Haffie’nin doktora tezi çerçevesinde İskoçya’da yaptığı çalışmada, bebeğini yenidoğan yoğun bakımda kaybeden 59 ebeveyne, yaşam sonu kararlarla ilgili düşünceleri yüz yüze yapılan görüşmelerle sorulmuştur. Çalışmaya alınan 62 bebeğin tanıları bizim çalışmamızla benzerlik göstermektedir; prematürelilik, doğumsal anomaliler ve asfiktik bebekler olarak gruplandırılmıştır. Bu çalışmada anneler önceki gebeliklerinde düşük, kanama gibi sorunlar yaşadıkları için bu gebeliklerinde bebeklerine kıyafet alamamışlardı (151). Bizim çalışmamızda da benzer biçimde K1’in annesi bebeği taburcu olana kadar kıyafet alamadıklarını söylemiştir. Mc Haffie’nin çalışmasında gebeliğin riskli olduğu konusunda doktorlar tarafından ebeveynlere yeterince bilgilendirilme yapılmadığı ifade edilmiştir. Ebeveynlerin yardım arayışına cevap verilmemesi ve ihmal edildiklerini düşündükleri zamanlar olmuştur (151). Bizim çalışmamızdaki K 4’ün annesi gibi kadın doğum doktorlarının kabalığından söz edenler olmuştur. Aynı çalışmada; annelerin bir kısmı doğumdan sonra bebeklerinin yenidoğan yoğun bakımda olduklarından haberdar olmamışlardır. Bizim çalışmamızda da K 1, K 3, K 8’in anneleri benzer süreçler yaşamıştır. Çalışmada prematüre doğum yapan anneler böyle bir riskin varlığında detaylı bilgilendirmeye beraber yenidoğan yoğun bakımın da gezdirilmesi gerektiğini önermişlerdir. Sonuç olarak, doğum öncesinde ve doğum sırasında anneler bilgi almak ve gelişmelerden anlık haber sahibi olmak ve pediatri ekibiyle daha erken tanışmak istemektedirler (151). Bizim ülkemizde genel

anlamda böyle bir uygulama yaygın değildir. Aynı çalışmada ebeveynler için bebekleriyle ilgili olumsuzluklar çoğunlukla doğumdan sonra oluşmuştu. Bizim çalışmamızda da doğumsal kalp anomali ön tanısı olan K 6 dışındaki gebeliklerde bebeklerle ilgili bir ön tanı yoktu. Bu nedenle ebeveynler bizde olduğu gibi umudunu korumuş ancak tanıyla karşılaşınca şok olmuşlardır (151). McHaffie'nin çalışmasında, ebeveynler doktorlardan bilgi alabilmek için çok beklediklerini söylemişlerdi. Bizim çalışmamızda da K 7'nin annesi bilgi alabilmek için doktora hiç ulaşamadıklarını belirtmişti. Aynı çalışmada özellikle annelere kötü haber verildikten sonra destek olunmamıştı, ebeveynler doktorlar tarafından benzer çelişkili ifadelerin kullanılmamasını istediklerini belirtmişlerdi. Bilgiyi doğru olarak ve tek bir kişiden almak istiyorlardı. Bizim çalışmamızda da örneğin K 8'in ebeveynlerine bebeğinin öldüğü söylendikten sonra anne bayılmıştı. Aslında bebeğe canlandırma yapılmış, bebek ölmemişti. Bebeğin ölmediğini ertesi sabah başka bir doktordan öğrenmişlerdi. Ebeveynler bebeklerinin bulundukları ortamdan memnun değillerdi (151). Bizim çalışmamızda da K 2'annesi 8 kişilik odada kaldıklarını ve her an bebek ölümleriyle karşılaştıklarını söylemişti. K 6 ve K 7'nin anneleri de yoğun bakımda bebeklerinin bulunduğu kuvözün uygun bir yerde olmadığını söylemişlerdi.

McHaffie'nin görüşme yaptığı 59 ebeveynin %17'si bebekleri için tedaviye devam etmeme kararını kendileri doktorlara teklif etmiştir. Bunun dışında çoğunlukla yenidoğan uzmanları ebeveynlerle bu kararı paylaşmıştır. Ebeveynlerin %50'si ile bebeklerinin yoğun bakımda yatışının ilk 3 ayında, çoğunlukla ilk haftada (%37,63) tedaviyi durdurma kararı paylaşmıştır. Ebeveynlerin %64'ü ile bu karar birden fazla kez konuşulmuştur. Bir vakada doktorun açıklamaları anne ve baba tarafından farklı yorumlanmıştır. Baba doktorun kendilerine çocuklarını öldürmeleri için yardım etmelerini istediğini söylerken, anne bunun zamana bağlı bir durum olduğu şeklinde anladığını belirtmiştir. Anne, çocuğunun ölümü kaçınılmaz olduğu onun ölümünü istemediği için kendini suçlu hissetmektedir. Her ikisi de doktorun kendileri için çocuklarını öldürmenin endişesini ortaya çıkardığı konusunda hiçbir şey soramamışlardı (151). Aynı çalışmada ikiz prematüre bebeklerin annesi ; “ *Kuvözün kapağını açamıyordum, enfeksiyon ve soğuktan onları korumak istiyordum. Halbuki birinin ağır beyin kanaması vardı ve tedaviye devam edilmeyecekti. O zaman ben tüm olanları inkar ediyordum*” diyerek inkardan söz etmişti (151). Bizim çalışmamızda K 1 anne de enfeksiyondan çok çekindiğini belirtmişti. Ebeveynlerin bebeklerinin yenidoğan yoğun

bakımda bulundukları dönemde doktorların bebeklerinin tanısı ve prognozu konusunda çelişkili ifadeler vermesiydi. Bizim çalışmamızda K 8 anne yoğun bakım doktoruyla cerrahıtan farklı bilgiler aldığını söylemişti. McHaffie'nin çalışmasında ebeveynler kimi zaman yanlış umudun verildiğinden de bahsetmişlerdi . Bebeklerinin durumu hakkında doğru ve güvenilir bilginin verilmesi ebeveynler için önemli faktörlerden biriydi. Kimi ebeveyn doktorların direk bilgi verdiğini, bunun da onları üzdüğünü söylemişti. Çoğu ebeveyn bebeklerinin tedavilerinin devamının boşuna (futile) olduğunun anlatılmasıyla daha kolay karar verdiklerini belirtmişti. Bir anne bebeğinin beyin filmlerini gördükten sonra tedavinin boşuna olduğunu anlamıştı (151).

Fransa'da kritik hastalığı olan 5 çocuğun ebeveynleriyle yaşam sonu kararlarıyla ilgili Carnevale ve arkadaşlarının yaptığı görüşmeler gömülü teori yöntemiyle analiz edilmiş ve bu görüşmelerden 5 ana tema saptanmıştır: Daha fazla bilgiye ihtiyaç vardır, yaşam sonu kararlarda doktorlar sorumlu olmalıdır, çocuğun istekleri göz önünde tutulmalıdır, annelerde suçluluk duygusu hakimdir ve doktorlar ebeveynlerle iyi iletişim kurabilmek için eğitim almalıdırlar. Bu çalışmada doğumsal kalp hastalığı nedeniyle ameliyat olan çocuğun annesi bilgi sahibi olmakla ilgili şunları söylemiştir: *“Ameliyatın ciddiyeti hakkında hiç bilgilendirilmedik, doktorun ağzından cimbızla laf alıyorduk. Çocuğumun filmini sorduğumda doktor bu senin işin değil deyip bağırdı. Bu bizi mi kendilerini korumak için mi bilmiyorum. Kızım ölmeden 2 gün önce mutfakta ayaküstü doktor bilgi verdi, kızın iyi değil biliyorsun sen kendini düşünmelisin dedi. Terk edilmiş hissettik”*. K 6 anne de çalışmamızda benzer düşüncelerini dile getirmişti. Aynı çalışmada kimi anneler çocuklarını hastalıktan koruyamadıklarını düşünerek suçluluk hissetmişlerdi ve bunun için psikolojik yardım almak gerektiğini söylemişlerdi. Ebeveynler doktorların kendilerini dinlemeleri gerektiğini belirtmişlerdi. Kızı ölen bir anne doktorlarına hiç ulaşamadıklarını, doktorun hiç telefonla kendilerini bilgi vermek amacıyla aramadığını ifade etmişti. Çalışmamızda K 7 anne de benzer biçimde çocuğunun doktoruna hiç ulaşamadığını söylemişti. Bir anne de doktorların tam ne demek istediğini anlayamadıklarını şu şekilde ifade etmiştir: *“Kızımı ilaçla uyutacaklarını söylediler. Bunun ne demek olduğunu tam 3 yıl düşündüm, onun öleceği anlamına geldiğini anlayamamıştım”* (152).

Yine Carnevale ve arkadaşlarının yaptığı bir başka çalışmada, 31 ebeveyn, 9 doktor ve 13 hemşireyle pediatrik yoğun bakımda yatan çocukların yaşam sonu

kararlarıyla ilgili görüşmeler yapılmıştır. Ebeveynlerin 17'si Fransa'daki yoğun bakımdan ve 14'ü Quebec'teki yoğun bakımdan seçilmiştir. Fransa'daki ebeveynler çoğunlukla kararın doktor tarafından verilip kendilerine sunulduğunu söylemişlerdir. Quebec'te ise kararları çoğunlukla ebeveynler vermişti. Her 2 yoğun bakımdaki ebeveynler bir şekilde kararlarıyla ilgili suçluluk duygusundan söz etmişlerdi. Fransa'daki ebeveynlerin çoğunluğu doktor ve hemşirelerden çocuklarıyla ilgili yeterince bilgi aldıklarını, onlara güvendiklerini ve tatmin olduklarını ifade etmişlerdi. Fransa'daki ebeveynlere göre doktorlarla iyi iletişimin anlamı; sorularının doktorlar tarafından yanıtlanması, görüşlerine saygı duyulması ve suçlu hissetmemelerinin sağlanması şeklindeydi. Onlara göre kötü iletişimin tanımı ise; görüşmeler için yeterince zaman ayrılmaması, doktorlar tarafından tıbbi kelimelerin kullanılması, kalabalık bir ortamda bilgi verilmesi, doktorlar arasında görüş ayrılığının olması gibi sıralanmaktaydı (153).

Türkiye'den Turhal ve Karaca'nın yaptıkları niteliksel çalışmada bebeği YYB ünitesinde yatan 25 anne ile görüşülmüştür. Bu çalışmada ortaya çıkan temalar ıstırap çekmek, endişe duymak, suçluluk, beklentiler, duygularıyla baş etmeye çalışmak ve destek arayışı olarak sınıflandırılmıştır. Bizim çalışmamıza benzer şekilde bu çalışmada anneler eve kucaklarında bebekleri olmadan gitmenin, yoğun bakımda bebeklerine dokunamamanın, bebeklerinin kronik hastalığı durumunda nasıl bakacakları endişesini taşımaktadırlar. Kimi zaman da duygularını yeterince tarif edememekte, umut/umutsuzluk arasında duygu durumu yaşamaktaydılar. Bu çalışmada, annelerin çoğunluğu eşlerinden ve ailelerinden destek gördüklerini, bir kısmı da hemşire desteğinin önemli olduğunu söylemişti. Bebekleri hakkında sağlık çalışanlarından her zaman yeterli cevap alamadıklarını belirtmişlerdi (154). Her ne kadar bizim çalışmamızın amacını taşımasa da bu çalışmada elde edilen temalar benzerlikler göstermektedir.

Orfalı ve arkadaşlarının yaptığı önemli bir çalışmada; Fransa'dan 2 yenidoğan yoğun bakım(A ve C üniteleri) ve ABD'den 1 yenidoğan yoğun bakım(B ünitesi) hastalarının ebeveynleriyle yaşam sonu kararların nasıl verildiği ile ilgili görüşmeler yapılmıştır. Fransa'da genelde Türkiye'de olduğu gibi böyle zor bir kararı vermede aileler dışarıda tutulmaktaydı. Ancak düşük sosyoekonomik durumda olan hastaların yattığı yoğun bakımda (C ünitesi) eğer doktorlar bebeklerin durumundaki belirsizlik

nedeniyle kararsız kalıyorlarsa ailelere başvurmaktaydılar, belirsizlik bulunmuyorsa çocuğun tıbbi durumuna göre hareket ediyorlardı. Diğer yenidoğan yoğun bakımda (A ünitesi) ise ailelerin suçluluk duygusu yaşamamaları için kesinlikle onların kararı sorulmuyordu. (Acaba Türkiye'de de doktorlar bu nedenle aile görüşü almıyor olabilirler mi?) Amerika'daki YDYB ünitesinde (B) ise ailenin otonomisi ön planda gözükse de işler biraz daha karışık yürüyordu. Bebeklerinin tedavilerine devam etmeme kararı ebeveynlere seçenek olarak sunulduktan sonra, ebeveynlerin bu karara karşı gelmesiyle ölüm biraz daha gecikmekte, kimi zaman da ebeveynlerin istediği gibi tedaviye devam edilmekteydi. B ünitesinde doktorlarla ebeveynler arasında ciddi görüş ayrılıklarında ise etik konseyden yardım istenmekteydi (155). Orfalı'nın çalışmasına göre eğitilmiş ebeveynler doktorlardan daha fazla bilgi almak istiyorlardı. Daha az eğitilmiş ebeveynlere ise verilen bilgi yetiyordu, çünkü yazarlara göre çocuklarının küçük kötüleşmeleriyle ebeveynler endişelerini arttırmak istemiyorlardı. Ebeveynler bebekleriyle uzun zaman geçirebilmeyi ve kendilerine erken, detaylı ve dürüst bilgi verilmesini istiyorlardı (155). Bizim çalışmamızda da örneğin K9: *"Açıklayıcı bir şekilde hastalığını kimse anlatmadı"* ya da K7: *"Beş dakika görmek için bütün gün bekliyorduk"* şeklinde iletişimle ilgili problemleri ifade ettiler. Yenidoğan yoğun bakımda daha kısıtlı zaman kalabilen ve kendilerine karar verme yetkisi verilmeyen ebeveynler daha tatminkardı. Aksine neredeyse limitsiz YYB'da kalabilen ve yasal olarak karar verici kabul edilen Amerikan aileleri ise çocuklarının bakımında hiç söz sahibi olmadıklarını ifade etmekteydiler (155). A ünitesinde doktorlar ailelere her an bilgi veriyorlar, çocuklarıyla ilgili değişikliklerden haberdar ediyorlardı. Verilen bilgiler tıbbi olarak kesin olanlardı ve hastalar için en iyi olanı ve yapılabilecek her şeyi yapıyorlardı. Prematüre bir bebeğin annesi: *"Ekibe tamamen güveniyorum, soru sorduğunuzda hemen cevaplıyorlar. Bizden hiç bir şey saklamadıklarını düşünüyorduk. Bu güvene dayalı iyi bir doktor-hasta ilişkisi, çocuğum için en iyi olanı en etik olanı yapacağından emindim"*. Doktorun bu şekilde duygusal empati gösteriyor şeklinde algılanması nedeniyle ebeveynlere karar verme yetkisi verilmese de ebeveynler fazlaca katılımcı olduklarını zannetmekteydiler. Bu üniteye görüş ayrılıkları yoktu, ebeveynlere her zaman destek vardı hatta psikologlar her zaman hazırды. Burada ebeveynlerin karar verme işleminin dışında tutulması iyi doktor-hasta ilişkisinin göstergesiydi ve hasta temsiliyeti doktorların üzerindeydi. Ebeveynler doktorların çocuklarının üstün yararını en iyi şekilde koruduklarına ikna edilmişlerdi. Bir anne: *" Bizi dinliyorlar ve*

endişelerimizle ilgili her sorumuza yanıt veriyorlardı". Yenidoğan yoğun bakımın politikası görüş ayrılığını ortadan kaldırmak için tüm belirsizliği silmek üzerineydi. Ebeveynleri kontrol altında tutuyorlar, zor kararların zararlarından koruyorlar ve güçlü duygusal destek veriyorlardı. Bu yaklaşımın temelinde onlara göre "tıbbi sorumluluk" yatıyordu (155). Amerikan ünitesinde ise en büyük şikayet bakım verenlerin sürekli değişmesiydi. Anneler bilgileri çoğunlukla hemşirelerden aldıklarını, kendilerini karar verici gibi hissetmediklerini sadece formları imzaladıklarını söylüyorlardı. Hakları olduğunu biliyorlar ancak bu güce dönüşmüyordu. Çok fazla bilgi aldıklarını ancak yeterince duygusal destek verilmediğini söylüyorlardı. Bilgiler ya çok olumlu yönde ya da belirsizlik içeriyordu: *"Prognoz çok belirsiz, kimse ne olacağını bilemiyor"*. Bu tür bir bilgi annelerin sinirlerini bozuyor, endişelerini arttırıyordu. *"Bazen ne yapacağım konusunda korkuyordum, operasyon yapılması iyi miydi? Kız kardeşi aynı operasyondan sonra hayatını kaybetti"*. Bazen de anneler karar konusunda ikilemde kalıyorlardı: *"Transfüzyon konusunda haber vermelerini isterdim, kimse beni aramadı"*. Aileler kötü durum hakkında kontrol sahibi olmayı ister görünüyorlar ancak çocuklarının ölüm/kalım kararında rol almaya istekli görünmüyorlardı (155).

Erin Currie'nin 2014 yılında yaptığı doktora tezi; bebeğini yenidoğan yoğun bakımda kaybeden ebeveynlerin, yoğun bakım sürecindeki yaşam sonu kararlarda ve palyatif bakım konusunda ve bebeklerinin kaybindan sonraki süreçte tutumlarını araştırmayı amaçlamıştır. Bebeklerini kaybetmiş 7 anne ve 3 baba ile yapılan yüz yüze görüşmelerde ana temalar ölümden önceki yoğun bakım süreci ve ölümden sonraki süreç olarak belirlenmiştir (156). Görüşülen ebeveyn sayısı ve elde edilen temalar bizim çalışmamızla benzerlikler göstermektedir. İletişim kopukluklarında kimi zaman sağlık çalışanlarının azarlamasına varacak kadar problemler yaşanabilmektedir. Currie'nin tezinde bir anne: *"Gecenin 11'inde beni bebeğim kötüleşt diye aradılar, onu yalnız bırakmamak için gittim. Bu kez burada sana ihtiyaç yok deyip kaba bir şekilde gitmemi söylediler, çok sinirlendim"*. Currie'nin çalışmasında da görüldüğü gibi, ebeveynler kimi zaman hemşireler ve doktorlar tarafından ciddiye alınmadıklarını belirtmişlerdir. Bir baba: *"Çocuğum sürekli havale geçiriyordu, ben bunu biliyordum çünkü büyük çocuğumda gözlemlemiştim, hemşirelere söylediğimde hiç ciddiye almadı ama EEG çekildiğinde çocuğumun günde 100'den fazla kasılması olduğu görüldü"* (156). Bizim çalışmamızda da K 6: *"orada nöbetçi doktorun dikkatini çekiyordum bakın böyle böyle ateşi var ondan sonra böyle hafiften şeyler başlamış mermer görünümeleri kutis*

marmaratus tarzında bir şeyler o böyle şey yapmıyor açıkçası benim işime karışyorsun gibi yaklaşıyor biraz daha umursamıyor pozisyonunda” diyerek benzer endişelerini dile getirmiştir. Aynı çalışmada başka bir anne kötü haber vermede doktorların hiç dikkatli olmadığını şu şekilde anlatmıştı: *"Gece bebeğimi kaybedebileceğimizi söylediler ben de yoğun bakıma geldim fakat sonradan bebeğin iyi olduğunu ziyaret saatinin bittiğini söyleyip gitmemi istediler hiç bir şey anlamadım"* (156). K 8 anne de kendilerine bebeklerinin öldüğü bilgisini verdiklerini, ancak canlandırma sonrası yaşamaya devam ettiğini söylemişti. Özellikle hemşireler ailelerin bebekleri hakkındaki uyarılarını dikkate almıyorlardı: *" Bebeğim şişmişti çok kilo almıştı, hemşireye söylediğimde mamasını yiyor kilo alıyor demişti halbuki kısa süre içinde septik şoktan kaybettik"*. K 6 anne de yoğun bakım hemşiresine bebeğinin ateşi olduğunu söylemişti, hemşire ilgilenmemişti. Currie'nin tezinde başka bir baba *"Bebeğimiz sürekli havale geçiriyordu, hemşire öyle olmadığını iddia ediyordu, anlaşıldı ki havale geçiriyormuş”* derken yine hemşirelerin yanıldığını belirtiyordu. Currie'nin tezinde ebeveynler bebekleri için yaşam sonu kararları verirken onların yüksek menfaatini gözeten (best interest) çok önemsemişler ve birlikte daha fazla vakit geçirmek istemişlerdir (156).

Bebeğini yenidoğan yoğun bakımda tedaviye devam etmeme kararı sonrasında kaybetmiş 20 ebeveynle Wocial tarafından yapılmış görüşmelerde (bebek sayısı 13), ebeveynler kendilerinin anlayabilecekleri şekilde bilgiye ihtiyaç duyduklarını, bilgi güncellemesinin yapılmasını, yanlış umut verilmemesini, soru sorabilmeyi ve onlara güvenmeyi istediklerini söylemişlerdi. Karar verme aşamasında seçeneklerinin olduğunu ve bunlar konusunda düşünebileceklerine dair kontrolü ellerinde bulundurduklarını hissetmek istiyorlardı. Bu kontrol sayesinde görüşlerine saygı duyulduğunu ve bebeklerine karşı etik olarak görevlerini yerine getirdiklerine inanıyorlardı. İyi iletişim onların kararda rol aldıklarını hissetmelerine sebep oluyordu. Aslında bu çalışmadan elde edilen bilgi, ebeveynlerin yaşam sonu kararlarda ilişkilere ve güvene dayalı karar vermek istediklerini göstermeleriydi. Bu çalışmada özellikle hemşirelerin ebeveynlerle oluşturdukları iletişimin önemli olduğu vurgulanmaktadır (157).

Profesyonel etik karar verme zorluğu (moral distress) yenidoğan yoğun bakımlarda özellikle yaşam sonu kararlarda sağlık personelinin yaşadığı ciddi bir zorluktur. Yenidoğan yoğun bakımda yatan ve kolay mağdur edilebilir insan grubu

içinde yer alan yenidoğan bebekler için prognozun belirsizliği karşısında sağlık personeli görüş ayrılıkları nedeniyle farklı şekillerde etik ikilemler yaşamaktadır. Bu ikilemlerden başarılı şekilde çıkabilmenin başında önce etik karar verme zorluğunun farkına varmak ve çözmeye çalışmak gelmektedir. Bu anlamda kişinin mukavemeti önemli olsa da sağlık çalışanlarına bu dönemde profesyonel destek çok gereklidir. Ebeveynlerle yaptığımız görüşmelerde YYB personeli ile iletişim alanında yaşanan zorluklar, personelin yaşadığı etik ikilemlerin yansıması olabilir. Bu nedenle yenidoğan yoğun bakımlarda yaşam sonu bakımıyla ilgili oluşturulacak bir ekibin varlığı ve personele verilecek eğitimler etik karar verme zorluğunu azaltacaktır. Moral distress yaşanmakta olan bir vakanın etik uzmanlarının da bulunduğu bir eğitim toplantısında tartışılması ve taraflar arasında iletişim sağlanması sorunların çözümünde ve hasta bakım kalitesinin artmasında pozitif bir adımdır. Ayrıca bir bebeğin ölümünden sonra debriefing yapılması ve simulasyon eğitimleri atılması gereken diğer adımlardır. Bu yardımlar sağlanmadığında sağlık personelinde tükenmişlik ve mesleki tatminsizlik ortaya çıkmakta, hasta bakım kalitesi düşmektedir (158). Yalaz ve arkadaşlarının YYB hemşireleriyle yaptıkları bir çalışmada da stresle başa çıkma eğitimi ile anksiyete ve depresyon düzeylerinin düşürülerek iş doyumunun ve buna bağlı olarak iş kalitesi ile yaşam kalitesinin artırılabilceği ve psikolojik sağlamlığın geliştirilebileceği gösterilmiştir (159). Türkiye’den Karabudak ve arkadaşlarının YYB hemşireleriyle yaptıkları nitel bir çalışmada ortaya çıkan önemli temalardan biri etik ve manevi sorunlardır. Üniteye yoğun bakım standartına uymayan hasta yatırılması ya da zamanında taburcu edilememesi nedenleriyle asıl ihtiyacı olan hastaların yoğun bakımdan mahrum kalması etik sorun olarak sunulmuştur. Maneviyat /spiritualite açısından ise bebeklerin kaybına dayanmakta güçlük çekme ve yas yaşama, bebeklerin acıları hak etmediklerine inanma, yoğun bakım sonrası kalıcı sekellerin oluşmasına çok üzülmeye gibi olumsuz yaşantıların yanında olumlu bir takım spirituel inançlar hemşireleri rahatlatmaktadır. Aileye yardım etmekle ve isteklerini yerine getirmeye çalışmakla, aile ve bebek arasında bağı kurmaya çalışmak ile mutlu olduklarını anlatmaya çalışmışlardır (160).

Moro’nun çalışmasında anneler doktorlardan yeterince bilgi alamadıklarını ve iletişim sorunları yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bu çalışmada medyanın ailelerin bilgi edinmedeki rolüne 2 anne değinmiştir (161). Bizim çalışmamızda da K9’un annesi: *“mesela internette yabancı bir haber okudum kadının bebeği, mitokondrial hastalık*

tanısı koymuşlar çocuğu hastaneden çıkarmaya çalışıyorlarmış, çıkarmıyormuş” diyerek İngiltere’de gündemde olan Charlie Gard vakasından söz etmiştir. Kompleks kritik hastalığı olan çocukların ebeveynleri, ciddi karar verme durumunda kaldıklarında çocuklarıyla ilgili tıbbi bilgileri, kendi değerlerini, inançlarını, duygularını ve düşünce tarzlarını kullanmaları gereklidir. Bu değerlendirmeler ebeveynlerin hedeflerini ve umutlarını şekillendirir. Çocuğun hastalığı değiştikçe hedefler ve umutlar da değişir, bir noktada ilk zamanlarda beklenen iyileşme umudu kalmayabilir. Halen tedaviye devam etmek isteyecekleri gibi ıstırapı dindirmek ve yaşam kalitesini iyileştirmeyi hedefleyebilirler. Bu şartlarda da umudu koruyabilmek gerçeklerden uzak olmak ya da inkâr içinde olmak anlamında değildir. Yüksek umut besleyen insanlar hedeflerine ulaşamadıklarında daha az negatif, daha fazla pozitif duygu içindedirler. Düşük umut besleyen insanlar ise daha kolay pes ederler, yeni hedefler koyamazlar. Palyatif bakım alan çocukların ebeveynleriyle yapılan bir çalışmada, umudunu yüksek tutan ebeveynler daha kolay tedaviye devam etmeme kararı verebilmektedir (162). Bizim görüşmelerimizde de ebeveynlerin mücadele içinde olmaları, pes etmemeleri pozitif ve umutlu olduklarını göstermektedir.

Orfalı ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, A ünitesinde ailelere kötü haber 2 yolla verilmekteydi. Bazı durumlarda bebeğin kalıcı beyin hasarı olduğu ve özürlü kalacağı, tedaviye devam etmenin insanca olmadığı ve boşuna olacağı söylenmekteydi: *“Beyin kanamasının ne olduğunu biliyorsunuz (doktor değilim ki nasıl bilebilirim), onun için bizden ayrılması daha iyi olacak, yaşasa hayatı çok kötü olacak”*(155). K 8 de benzer ifadeler kullanılmıştı. *“...ben kucağıma alır çıkardım oradan ta ki bittiyse hani ben o çocuğun çünkü doktor değilim anlayamam o çocuğun tamamen hayat şeyi bittiğini şey yapmadan çıkmazdım...”* Doktorlar burada ailenin bebeği hakkındaki umutlarını azaltmayı istememekte ve aileye bebeklerinin doğal yollarla öldüğünü söyleyerek onların bu ağır karar nedeniyle suçluluk duymalarını istememekteydiler. Çoğu aile doktorların hem kendileri hem de bebeklerinin üstün yararı için davrandıklarını düşünmekteydiler, doktora güveniyorlardı çünkü tüm bilgiyi iletliyordu. Ancak karar vermek için seçenek sunmuyorlardı (155). *“ Kanama çok büyüktü, iyileşme şansı yoktu. Bize söyleme yöntemleri kesindi, doğrudu, tek gerçektir”*. Verilen bilgide belirsizlik yoktu, aileler soru sormama eğilimindeydiler. İkiz prematüre bebeklerini kaybeden bir anne: *“Kız için haklıydılar, şüphe yoktu ama erkek bebek için daha ileri tedaviye gitmemek için bir karar oluşturulmuş gibi hissettik”*. Karar tıbbi

çerçevede kaldığı, etik boyut kazanmadığı sürece ailelerin karar konusunda fikir beyan etmelerinin anlamı yoktu (155). Bebeğini kaybeden K 9 anne: “...biz de biliyorduk yaşamayacağını bize t hoca çok söyledi dedi ki siz bunu ne yaşayacak diye bekleyin ne de yaşamayacak diye ama yaşayacağına ben size garanti veremem...” diyerek Orfali’nın çalışmasındaki söylemlere benzerlik gösterdiğini anlıyoruz.

Meyer ve arkadaşlarının Boston’da çocuğunu yoğun bakımda tedaviye devam edilmeyerek kaybetmiş 56 ebeveynle ile yaptıkları anket çalışmasında özellikle ağrı kontrolü, yaşam sonu kararlar ve bu dönemde aldıkları yardımlar sorgulanmış ve önemli sonuçlar ortaya çıkmıştır: Ebeveynlerin tedaviyi sonlandırmak dahil tüm görüşleri öğrenilmelidir, bu şekilde doktorlarla konuşma başlatmak daha kolay olur, çocuklarının yaşam kalitesi, ıstırap ve ağrıları, iyi olma ihtimali konusunda mutlaka ebeveynlerle konuşulmalıdır. Çocuklarının ağrı yönetiminin çok iyi yapıldığı ebeveynlere söylenmelidir. Sağlık ekibinin tanıtılması, ebeveynlere kimin en fazla bilgi verebileceği ve psikososyal ihtiyaçları için yardım edebileceği bildirilmelidir. Meyer’in yaptığı çalışmada; ebeveynlerin yarısı çocuklarının hastalığının çok ciddi olduğunu ve yapılacak tedavilerin boşuna olacağını bildikleri için doktorun yapacağı tedaviyi durdurma konuşmasından önce bu kararı vermişlerdi. Dolayısıyla doktorlar kötü haber verme görevinde zorlanmamışlardı (163).

McHaffie’nin çalışmasında ebeveynlere bebeklerinin tedavisini sonlandırma kararını nasıl verdikleri sorulduğunda, bebeklerinin klinik durumu çok kötü olduğu için verdiklerini söylemişlerdir. Klinik olarak yoğun havale geçirme, gangren, artan oksijen ihtiyacı, kalbin yavaşlaması ve bilincin kapanması gibi bulgular ebeveynlere bebeklerinin yaşam şansının düşük olduğunu göstermiştir. Bebeklerini ıstırap çekerken görmeleri ebeveynlerin karar vermelerinde etkili olmuştur. Bir anne bebeğinin her yerinden hortumlar çıktığını, onu yaşatmaya devam etmemesi gerektiğini bildiğini, bundan da suçluluk duyduğunu ifade etmişti (138). Prematüre bir bebeğin annesi: “Ölüm beni korkutmuyordu, o cennete gidecekti. Onu öpmek ve benim onun yanında olduğumu bilmesini istiyordum”. Kalp hastalığı olan başka bir bebeğin babası: “Zaman geçtiğinde bu anı nasıl hatırlayacaktım? Üçümüz bir aradaydık, makinelerin ortasında değil, kucağımızda ölüyordu” diyerek geleceğe dair duygularını iyileştirmeye çalışıyordu (138). Karar aşamasında ebeveynlere yardımcı olan bir başka durum da

yenidoğan uzmanlarının bebeklerinin prognozuyla ilgili net bilgi vermesi ve hatta kendi çocukları olsa aynı kararı vereceklerini söylemeleri olmuştu (138).

Istırap kavramının sübjektif olduğu düşünüldüğünde karşıdaki kişinin gerçekten ıstırap içinde olup olmadığından emin olamayabiliriz, hele bu kişi yenidoğan bir bebekse durum daha zorlaşır. Bu konuya en iyi örnek olan Groningen protokolünde *“taşınamayacak derecede ağır ve umutsuz ıstırapın varlığı”* tedaviyi sonlandırmak için bir kriter olarak belirlenmiştir. Groningen protokolüne karşı olan Kon’a göre, böyle bir protokolle engelli bireylerin yaşamı değersizleştirilmiş olacaktır. Çocuklarda ıstırapın fiziksel olarak yansması en sıklıkla nefes almada güçlük, beslenme ve uyku zorlukları ve ağrı olarak kabul edilebilir, palyatif bakım ekibi bu bulguların dindirilmesinde rol oynamaktadır. Daha önemli olan psikososyal, duygusal ve manevi anlamda çekilen sıkıntılar örneğin yalnızlık, umutsuzluk ve korku da ıstırapın parçası olarak ön planda düşünülmelidir. Ancak yenidoğan yoğun bakımda yatan 25 haftalık bir bebeğin bunları hissedebileceğini düşünmek pek mümkün olmayabilir. Onun yanında olmak, onunla birlikte olmak ıstırapını anlayabilmek için bir adımdır. Bebeğe dokunmak, kucaklamak, konuşmak ve bunları ebeveynlerinin de yapmasına teşvik edilmelidir. Daha sonra bu ıstırapı gözlemleyen sağlık çalışanları ve ebeveynlerin de ıstırap içinde olabileceklerini gözden kaçırmamak gerekir. Istırap kavramının hasta dışındakiler için farklı anlamları olabilmektedir. Boşuna tedavi kavramı gibi ıstırap da bebek ve çocuklar için yaşam sonu kararlarda yol gösterici olarak kullanılırken ebeveynlerin ve sağlık personelinin bu varsayımları çok dikkatli değerlendirmesi gereklidir (164).

Moro'nun çalışmasında 25 haftadan küçük gebeliği olup doğumdan sonra canlandırma konusunda kararları istenen 5 annenin bebekleri için gereken her şeyin yapılmasını istediklerini belirtmektedirler.. Gerek aileler gerekse hekimler bunun anlamını tam olarak ifade edememektedirler. Hekimlerin bu konudaki düşünceleri, bebeklerin ağrı ve yakınmalarını dindirip palyatif bakım vermektir. Ebeveynler içinse bebek yanıt vermese bile her şeyin yapılması demektir. Görüşmelerden ebeveynlerin her şeyi yapın noktasından tedaviyi sonlandırma noktasına bebeklerinin yakınma ve ağrısını dindirmek için geldikleri anlaşılmaktadır. Bu çalışmada üçüzleri olan bir annenin 2 bebeği ölmüştür. Üçüncünün de acı çekip ölmesini istememektedir, keşke o da diğerleriyle ölseydi diyerek aslında bir şekilde duygusal olarak kendisini korumaktadır. Bu düşünce tarzı annenin bencil bir düşüncesi olarak düşünülmemelidir (161). Bizim

görüşmelerimizde de K 3'ün annesi: *“O anda inşallah dedim ikisi de ölür o zaman dedim çünkü doktor bana dedi ki bak dedi o ölen bebek dedi o yaşasa da ... ne kıpırdayabilir ne konuşabilir ne yemek yiyebilir”* benzer düşüncelerini ifade etmiştir. Onun da ikizlerinden biri ölmüş, diğeri ağır engelli olarak yaşamını devam ettirmektedir. Hasta bir çocuk için dayanamayacağından daha fazla ıstırap olduğunda onun için bu durum doktorlar ve ebeveynler tarafından tolere edilemez kabul edilebilir. Karar vericiler hasta çocuğa sormadan kendileri olsa bu kadar ıstıraba dayanmakta güçlük çekebilirler (33). Çalışmamızda K7 benzer ifadeler kullanmıştır. Pek çok cerrahi müdahalelerin gerekeceği hastalıklarda acı ve ıstırap olabilir. Örneğin skolyoz ameliyatlarıyla solunum cihazına bağlanma, trakeostomi gibi işlemler gerekebilir. Burada ortaya çıkacak komplikasyonlara çocukların dayanma gücü bireysel farklılıklar gösterecektir (151). Bizim çalışmamızda da K 2 skolyoz ameliyatı olmuş ve annesi onun büyük bir azimle ve beklenenden kısa sürede ameliyat süreçlerini atlattığını şu şekilde anlatmıştır: *“o kritik bir çocuk ama maşallah yanlttı hepsini 4.5 5 gün bile sürmedi yoğun bakımdan çıktı”*. Benzer şekilde K 6 ve K 7'ye yoğun bakım süreçlerinde trakeostomi açtırmak zorunda kalmışlar ve ebeveynleri bu işlemin çok ıstıraplı olduğunu düşünerek, önce karar verememişler ancak açıldıktan sonra çocuklarını nasıl rahatlattığını görerek daha önce yaptırmadıklarına pişman olmuşlardır.

Norveç’de Vandvik ve Forde’nin, bebeği hipoplastik sol ventrikül tanısı alan 20 anneye (yarısı cerrahi tedavi, yarısı da palyatif bakım istemişti) yaptığı görüşmelerde, cerrahi tedaviyi seçenler başka bir seçenek olmadığını, palyatif bakım seçenler ise bebeklerinin ıstırap çekmesini önlemek istediklerini ifade etmişlerdi. Palyatif bakım seçen annelerin eğitim durumu daha iyiydi (165). Bizim çalışmamızda da palyatif bakımdan söz eden K 6’nın annesinin eğitimi doktora düzeyindeydi. De Vos ve arkadaşlarının yayınladıkları bir vakada, Hollanda’da yaşayan 3 yaşındaki Bruce ensefalit sonrasında yoğun havaleler ve bilinç kaybı nedeniyle yoğun bakıma girmiş ve yapılan tüm tedavilere yanıt vermemiştir. Bu kez biraz farklı olarak, Bruce’un ebeveynleri çocuklarına daha fazla tedavi verilmemesini istemektedirler. Ebeveynleri Bruce’un çektiği ıstırap karşısında çaresiz hissettiklerini ve tedavinin kesilmesini dile getirmektedirler. Doktorlar da tedavilerin yanıt vermediğine karar verdiklerinde Bruce’u solunum cihazından çekmiş ve Bruce hayatını kaybetmiştir. Ebeveynler verdikleri karar ne kadar zor olsa da aktif rol almayı olumlu bulmakta ve bu durumla baş edebilmektedirler (166).

Sharman'ın çalışmasında pediatrik yoğun bakımda doktorlar tarafından tedaviye devam etmeme kararı verilen 14 çocuğun ebeveyniyle yapılan görüşmelerde hepsi çocuklarının yüksek menfaatine olanı istiyordu. Onların yüksek menfaatini gözeten; çocuklarının ağrı ve ıstıraplarının dindirilmesi, çocuklarıyla daha fazla vakit geçirebilmek, çocuklarını eve götürmek ve her şeyi Allah'ın eline bırakmak demek olduğunu ifade etmişlerdir. Ebeveynler bu çalışmada da kendileri karar vermek istediklerini belirtmişlerdir, bunun için doktorlar onları dinlemeli, soru sormalarını sağlamalı ve endişelerini ortaya çıkarmalarına yardımcı olmalıdırlar. Ailelerin geçmişte yakınlarının ölümü kararlarında etkili olabilmektedir. Örneğin bir annenin büyükannesinin kaybında onun acı çekmek istemediğini bildiği için kendi kızının da acı çekmeden yaşamının sonlanmasına karar vermiştir (167). Bir başka baba diğer çocukların kaybına tanıklık etmiş yaşam ve ölümün iç içe olduğunu söylemiştir. K 2 de hastanede kaldığı odada başka çocukların ölümüne tanıklık ettiğini söylemiştir. Aynı çalışmada başka bir anne: *"Çocuğumun her tarafından hortumlar çıkıyordu ve her an işlem yapılıyordu acı çekiyordu yeter artık dedim"*(167). Bizim görüşmelerimizde K 9 da benzer ifadelerde bulunmuştu: *"... hep dua ettim diyorum ya hastanede doktorların damar yolu için her yerine iğne batırdıklarını gördükçe saatler boyunca beni dışarı çıkarıp içerde çocuğuma iğne batırdıkça hep ağlaya ağlaya duam oydu Rabbim çocuğum yaşadığı sürece bu acıyı çekecekse çektirme dedim..."*

Orfali'nın çalışmasında bebeğini kaybeden annelerin bebeklerinin ölümünden sonra hem çok üzgündüler hem de bebeklerine örneğin doğumhanede canlandırma yapılıp yapılmaması gerektiğini sorguluyorlardı. Doktorlar bu işi bilen kişilerdi ve bebeklerinin yaşamayacağını düşünseler bunları yapmazlardı. Kimisi de acaba bebekleri üzerinde deney mi yapıyordu diye şüpheyne düşmüştü (155). McHaffie'nin çalışmasında da bir ebeveyn çocuğunun kobay gibi kullanıldığını düşünüyordu (151). Bizim çalışmamızda da K 7 anne çocuğuna kobay gibi davranıldığını söylemişti. Wraight ve arkadaşlarının çalışmasında yoğun bakımda çocuğu yatan bir anne çocuğuna verilen deneme tedavisini dağ trenine (roller coaster) benzetmişti: *"Deneme olsa da bebeğim için yapılanlar onun yüksek menfaatineydi, yapılmaya değerdı, yoğun bakım süreci dağ treni gibi bir yükseliyor bir alçalıyor"*(168).

5.2. Kararların Duygusal Arka Planındaki Temalar

Çalışmamıza görüşmeci olarak katılan ebeveynlerin, bebeklerine yönelik verdikleri kararların duygusal arka planında; *yapılan fedakarlığın büyüklüğü, karar verirken umut ve korku konusunda yaşanan ikilemler, bebeklerini sahiplenme ve kararların etkisini göğüsleme isteği, sevgi ve suçluluk duygularının bir arada yaşanması* gibi temaların olduğu saptanmıştır (**Şekil ve Tablo 4-2**).

Yaşam sonu kararları etkileyebilecek en önemli faktörün prognozun belirsiz olması kabul edilebilir. Bu çerçevede ele alındığında bir tedavi ya zorunlu olarak yapılmalıdır, ya tercihe bağlıdır (optional) ya da boşunadır. Hasta bir yenidoğan bebek için karar verme aşamasında belirsizlik kavramını yaşam süresi, gelecekteki engellilik durumu ve yaşam kalitesi şekillendirebilir. Her yenidoğan yoğun bakımın kendine göre bir felsefesi vardır, her birinde ölümler farklı gerçekleşebilir. Bu ölümlerin tıp literatüründe şeffaf olarak yer alması gereklidir. Bazı çalışmalara göre, yenidoğan yoğun bakımlardaki ölümlerin %25-%45'i kötü yaşam kalitesi endişesiyle stabil bebeklerden tedavinin çekilmesiyle gerçekleşmektedir (169). Bir bebek için gelecekteki yaşam kalitesinin iyi ya da kötü olacağına bebek ya da çocukların yerine ebeveynleri ya da doktorlar karar vermektedir, bu karar çocuğun gerçek görüşü olamaz. Ancak Saigal'ın engelli bireylerle yaşam kalitesine dönük yaptığı araştırmalarda, doktorlar yaşam kalitesi konusunda ebeveynler ve adölesanlara göre daha kötü puanlamalar vermekte, hatta bazı doktorlar “ölüm daha iyidir” bile diyebilmektedirler. Yenidoğan yoğun bakımlarda yaşam-ölüm kararları çoğunlukla yaşam kalitesiyle ilgili tahminlere göre yapılmaktadır, yaşam kalitesi ölçülebilen bir parametre değildir. Böyle bir tahminde çocuğun mukavemeti ve ebeveynlerin bu duruma adapte olabilme kapasitesi henüz bilinemediği için göz ardı edilmektedir. Mukavemeti arttıran çocuğun özellikleri olduğu kadar ailesel faktörler, onlara destek olan büyükanne-büyükbaba, büyük kardeş, teyze, amca varlığı, toplum içinden komşular, öğretmenler mevcuttur. Çalışmalar yaşam kalitesindeki belirleyici faktörlerden bir diğeri de sosyo-ekonomik koşullar olduğunu göstermektedir. Kısaca özetleyecek olursak; “Bazı bebekler beyin kanamalarıyla ölür (kardiyovasküler yetmezlikle), bazıları da beyin kanamalarından ötürü ölür (gelecekteki kötü yaşam kalitesi endişesiyle tedaviye devam edilmeyerek)” (169).

Bebeğini yenidoğan yoğun bakımda kaybeden 59 ebeveynle yaşam sonu kararları konusunda görüşmeler yapan McHaffie'nin çalışmasında da yaşam kalitesinin

vurgulandığı sonuçlar bulunmuştur. Çalışmada prematüre bir bebeğin babası: “ *Ne yapacağımızı bilmiyordum, ağır engelli bir bebeği eve götürmek nasıl olacaktı. Evde yüzüne yastık mı kapatacaktım. Bu durum insanın kafasını çok karıştırıyor, duygular doğru karar vermeyi engelliyor*” diyerek karar vermedeki ikilemlerini ve duyguların önemini vurgulamıştır. Prematüre bir bebeğin annesi ise bebekleri için tedaviyi sonlandırma kararı verildikten sonra, onu solunum cihazıyla birlikte kucağına almak istemediğini söylemişti. Boğazında tüp olmadan onu öpmek istemişti (151). Ebeveynler bebeklerinin mücadeleci olduğunu, umutlarını yitirmek istemediklerini ve bir mucizenin olacağını beklediklerini belirtmişlerdi. Ebeveynlerin bir kısmı bebeklerinin yaşaması durumunda yaşam kalitesiyle ilgili endişelerini belirtmişlerdi. Bir çift, beyin hasarı olan bebeklerini eve götüremeyeceklerini, ona bakamayacaklarını ve hatta ekonomik yük getirebileceğini söylemişti. Başka bir baba da kararı kendileri için mi bebek için mi verdikleri düşüncesinin kendisini çok yorduğunu söylemişti. Aynı çalışmada doktor olan 2 ebeveyn karar aşamasında bu kimliklerini dışarıda tutmakta zorlanmışlardı. Yine doktor olan bir büyükbaba, yenidoğan uzmanıyla ebeveynler arasındaki iletişimde yapıcı rol oynamıştı (151). Bizim çalışmamızda da benzer şekilde K 6’nın babası ve dedesi doktordu, dede yoğun bakım sürecinde bebeğe yapılan tedaviler konusunda aktif rol oynamıştı. McHaffie’nin çalışmasında; prematüre bir bebeğin babasına bebekleri ağır engelli olacağı için tedaviye devam etmeme kararı doktor tarafından anlatılmıştı. Baba şok olduklarını, engelli de olsa o kendi kızlarıydı ve eve gelmeliydi diye düşünmüştü. Genelde ebeveynler karar verebilmek için engelliğe dair yüzdelerin faydalı olduğunu düşünmektedirler. Örneğin bir anne çocuğunun %90 engelli olacağı söylene tedaviye devam etmeyeceklerini ifade etmiştir. Çocuklarıyla ilgili durumun anlatılmaması belirsizliği işaret ettiği gibi, ebeveynlerden bir şeylerin gizlendiği korkusunu da getirmektedir. Ebeveynler yanlış umut verilmemesini istemektedirler. Bunun yanında durumun kaba bir dille direk anlatılmasına da sıcak bakmamaktadırlar (151). Sonuçta her zaman düzgün, dürüst, şeffaf ve güvenilir iletişim önem kazanmaktadır.

Carrol ve arkadaşlarının yaptığı yarı yapılandırılmış görüşmelerden oluşan çalışmalarında pediatrik palyatif bakıma alınan çocukların ebeveynleri; çocuklarıyla ilgili umutlarını az ya da çok olarak tarif etmişlerdir. Kimisi umutlarını tarif ederken çelişkili ifadeler kullanmışlardır örneğin bir baba “*Umarım çocuğum ben ölene kadar yaşar/umarım yaşamaz*” (170). Bizim çalışmamızda da K 2’nin babası: “*Şu anda her*

yatağa girdiğimde akşamları Allah'im diyorum ne olur benden önce al onu, bunu söylüyorum" benzer şekilde duygu ve düşüncelerini ifade etmiştir. Aynı çalışmada bir başka anne oğlunun hasta olduğunu bildiklerini, bununla da gülümseyebildiklerini söylemişti (170). K 2'nin annesi de : *"Onun bana bir sarılması var bizim stres topumuz ona bir sarıl bütün negatif enerjini alsın, koala gibi bütün stresimizi alıyor"* diyerek benzer duyguları paylaşmaktadır. Pek çok ebeveyn kararlarından memnun olup huzur duyarken aynı anda kafalarında keşkeleri de sorgulamaktadır. Tedaviyi sonlandırma kararını veren bir baba *"doğru sonuç bu olsa da geçmişe gitsem bu kararı vermezdim"* demişti (156). Bizim çalışmamızda K 2'nin babası benzer duygu ve düşüncelerini ifade etmişti. McHaffie'nin çalışmasında bebekleri başka bir şehirdeki yenidoğan yoğun bakıma sevk edilen ebeveynler, kendi şartlarıyla ilgili sıkıntılar yaşadıklarını ifade etmişlerdi. Bizim çalışmamızda da K 9'un babası bebekleri Ankara'daki yoğun bakımda yattığı dönemde arabada yattığını söylemişti. Başka ebeveynler de yenidoğan yoğun bakımda diğer bebeklerin ölmelerine tanıklık etmelerinin olumsuzluklarından söz etmişlerdi (151). Bizim çalışmamızda K 2'nin annesi bebeğinin yattığı 8 kişilik odada diğer bebeklerin ölümüne tanıklık etmişti.

Moro'nun çalışmasında prematüre bir bebeğin doğumunda, annesi doğumhanede bebeğine nasıl davranıldığını sorgulamaktadır (161). Bizim çalışmamızda da K 7'nin annesi ilk bebeğinin doğumunda aynı duyguları yaşamıştır: K 7: *"... biraz müdahale etmişler herhalde zaten çocuk doktoru da gelip bana da bilgi vermedi orada hani ben de zaten ameliyatlıydım kalkamadım eşime ne kadar bilgi verdiler bilmiyorum yani ölüsünü zaten aileme vermişlerdi 15 dakika kadar yaşadığını söylediler bana zaten benim doktorum bana göğüs kafesinin dar olacağını bunun ciğerlerinin zaten gelişmediğini nefes alamayacağını hani zaten o süreci söylemişti ama gene de sen diyorsun ki bir ümit hani olursa büyük denizde boğul hesabı."*

Boss ve arkadaşlarının, bebeklerini çok küçük prematürel ve doğumsal anomaliler nedeniyle kaybeden 26 anne ile yaptıkları çalışmada doğumhanede canlandırma konusunda nasıl karar verdikleri konusunda görüşleri alınmıştır. Anneler için bu konuda karar verirken inançları, maneviyat, umut ve merhamet duyguları önemli olmaktadır. Doktorlar bebeğinin yaşamayacağını söylediğinde bir anne: *" Onu Allah'ın ellerine koydum, Allah onu bebek halinde yarattı, ben de bu hale kadar getirdim, onun yaşaması Allah'ın elindedir."* Doktorlardan bebeklerinin durumu hakkında tıbbi bilgi

aldıkları halde, anneler duygularını ve inançlarını bu bilgilerle nasıl birleştireceklerini bilemediklerini söylemişlerdi. Doktorların bebeklerinin ölme ihtimali yüksek de olsa umut veren ve duygularını ifade eden konuşmalar yapmalarını istemişlerdir. Protokol veya kitap bilgilerini takip ederek bebekleri hakkında bilgi vermelerinden memnun olmamışlardı. Annelerin çoğu doktorlarla birlikte karar vermek istediklerini söylemişlerdir (171). Aladangady ve arkadaşlarının çalışmasında yenidoğan döneminde ölen 87 bebeğin 68'inin ebeveyniyle yaşam sonu kararlarla ilgili görüşmeler yapılmış, 19'u ise bu görüşmeler yapılmadan hayatını kaybetmiştir. Ölen bebeklerin %63'ü tedaviye devam edilmeyerek hayatını kaybetmiştir. Görüşme yapılan ebeveynlerin yarısı tedaviye devam etme kararı vermişlerdir. Ancak ikinci görüşmelerden sonra devam etme kararı veren ebeveynlerin % 30'u karar değiştirmiş, bebeklerinin tedavisi kesilmiştir. Görüşme yapılan ve tedaviye devam etmeme kararı verilen bebeklerin %10'u (52 bebekten 5'i) yaşamıştır. Tedaviye devam edilsin kararı verilen bebeklerin %44'ü (16 bebekten 7'si) yaşamıştır. Bu tabloda olduğu gibi ebeveynlerle görüşmeler yapılırken her olasılık hakkında bilgi verilmelidir (172).

Yenidoğan yoğun bakım ekibinin ebeveynlere karşı görevi; onları anlamak, koopere olmak ve umudu tekrar şekillendirmek olmalıdır. Ebeveynlerin hedeflerini tekrar oluşturmalarına, belirlemesine yardımcı olunmalıdır. Ebeveynler için *yeni normali* benimsemek ve kabul etmek zaman alacaktır. Bundan sonra ise ebeveynler yeni hedeflerinden memnun olacaklar, düşüncelerindeki şüpheler kaybolacaktır (satisfice) (173). Eğer ebeveynlerin hedefleri zaman içinde değişiyorsa doktorlar bunu fark etmelidir. Yeniden hedef belirleme olayının doktorlar tarafından anlaşılmasıyla, ebeveynlere zaman verilerek yeniden hedef belirlemeleri desteklenmelidir. “*Bu durumun ne kadar zor olduğunu görebiliyorum*” ya da “*sizin ve eşinizin oğlunuz için yaptıklarını görebiliyorum*” gibi destekleyici sözlerle çocuklarının durumunu kabul edebilmeleri desteklenmelidir. Aynı anda pozitif ve negatif duygular içinde olan ebeveynler ise yeni hedefler belirleme konusunda konuşmaya hazır olabilirler. Böyle bir aşamada, kimisi çocuğunu eve götürmeyi, kimisi ağırlı girişimlerin engellenmesini isteyebilir. Doktorlar da ebeveynlere yeni hedefler konusunda umutlu düşünmeyi önererek “*bu hedeflere nasıl ulaşacağınız ve bizler sizlere nasıl yardım edebiliriz, zor ama başaracağınıza inanıyoruz*” diyebilirler (174). Bizim görüşmelerimizde de ebeveynler kendilerine zaman verilmesinden yana olduklarını belirtmişlerdi.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin, zaman verilerek yeniden hedef belirlemeleri konusunda destek olunursa, daha farklı kararlar verebilecekleri düşünülmektedir.

Çocuğunu kaybetmiş ebeveynlerle Reder tarafından yapılan görüşmelerde, ebeveynler karar verirken umudu koruduklarını ifade etmişlerdir: *“Vazifem umudu ve pozitif olmayı korumaktı”* , *“Umuttan vaz geçme noktası değildi, sonucu kabullenme noktasıydı”*. Çocuğunun ıstırabını uzatmadan umudu dengelemeye çalışan bir anne: *“Ebeveyn olarak kendi umudunuzla çocuğunuzun ihtiyacı olan umudu ayırt etmek gerçekte zordu”*. Çalışmaya katılan hemşirelerden biri: *“Pek çok ebeveyn sürekli umudumu kaybetmemeliyim diyordu. Sanırım umutlarını koruyacak geçerli sebepleri olmadığını bildikleri halde, bu şekilde ayakta kalabiliyorlardı”*. Mishel’in belirsizlik teorisine göre umut doktorlar ve hastalar için farklı şekillerde ortaya çıkabilir. Doktorlar için belirsiz prognoz ebeveynlerin anlaması gereken bir tehdit olarak kabul edilir. Ebeveynler ise belirsizliği iyi bir sonuca götüren umut olarak düşünürler (175). Görüşmelerimizde de ebeveynler bebeklerinin yoğun bakım sürecinde umut/belirsizlik ikileminde çok sık kaldıklarını söylemişlerdi.

Yenidoğan yoğun bakımda doktorların bebeklerin yaşam kalitesine göre tedaviyi sınırlandırmayı düşünmeleri ve bunu ebeveynler ile paylaşımları, bu kadar farklı kültürel ve ahlaki çeşitliliğe sahip toplumlar için zor bir karardır. Yoğun bakımda yatan her bebeğin tedaviye yanıtı ve gösterdiği mukavemet farklıdır. Doktorlar verilerden yararlanarak istatistikler oluşturur ve bunları kullanır, ancak ebeveynlerin “ne yapmalıyız” sorusunun cevabını her zaman karşılamaz (176). Doktorlar öncelikle ebeveynlerin umutlarını, korkularını ve değer yargılarını ifade etmelerine yardımcı olmalı, sonra da bütün bunları kararla birleştirebilmelidirler. Ancak böyle bir dönemde ebeveynler çok duygusal olabilmektedirler ve bu da onların düşüncelerinde değişikliklere yol açmaktadır. Ebeveynlerin çoğu tüm sonuçları detaylı düşünüp dikkatli karar verememektedir, bunun yerine “iyi ebeveyn” olmaya çalışmaktadırlar. Bir tedaviyi kabul etmemeyi ya da aileleri veya dini inançlarına göre karar vermeyi tercih edebilmektedirler. Kukaro ve Boss’a göre ebeveynler umut, maneviyat, merhamet, diğer aile üyelerinin görüşleri ve dini inançlarına göre yaşam sonu kararlarını vermektedirler. Doktorlar ebeveynlerin amaçlarını, değerlerini ve önceliklerini anlamalarında yardımcı olarak gerçeklerin farkına varmalarını sağlayabilmelidir (1).

Ebeveynler Levinas’a göre çocuklarının imkanlarını kendi imkanları gibi görürler. Ebeveyn-çocuk ilişkisinde çocuk ebeveynin yaşamının parçası haline gelir, dolayısıyla çocuğunun ciddi bir hastalığı durumunda ebeveynler hastalığı kendisinin parçası olarak kabul eder. Bu durumda doktorların boşuna tedavi açıklamalarının adresi kendileri olabilmektedir. Doktorlar sıkça ebeveynlerin çocuklarının hastalığını kabul etmediklerini ve inkar içinde olduklarını vurgulamaktadırlar. Bir çalışmada engelli çocukların ebeveynleri bir haritalarının ve beklentilerinin olmadığını ancak umutsuz yaşayamayacaklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin çocuklarının hastalığını kabul ve inkar etmeleri arasındaki git geller aslında “sevginin” göstergesi olarak kabul edilebilir. Yine “her şey yapılsın” söylemi de ebeveynlerin sevgisinin göstergesi olarak anlaşılmalıdır. Doktorlar ebeveynleri yargılamadan ve onların çocuklarına olan sevgilerini gözeterek dinlemeli ve bu dönemde onlardan çocuklarına olan sevgilerinin alınmadığını bilmelerini sağlamalıdır. Çocukların aile içinde diğer ihtiyaçları gibi sevgiye ihtiyaçları vardır ve bu aileyi değerli yapar (177). Çalışmamıza katılan ebeveynlerin hepsi bebeklerine onların en hasta dönemlerinde yoğun olarak ve koşulsuz sevgilerini gösterdiklerini çeşitli şekillerde dile getirmektedirler. Örneğin K 6’nın annesi yoğun bakım sürecinin zorluğunun yanında, tedaviyi kolaylaştırmak için sağlık görevlilerine yardımcı olduğunu, bebeğe kendini iyi hissettirmeye çalıştığını da söylemektedir: “... hep konuşuyordum şarkılar söylüyordum ona dokunuyordum ondan sonra oyuncak aldım götürdüm ona eğlensin diye ...temas da ederdim elimi dezenfekte edip o da gene orada teşvik edilen bir şey ondan sonra bir süre sonra şeylere de hemşirelere de bakımda yardımcı olmaya başladım ...bir ara kıyafet giydirdik mesela kıyafetli olabilir dediler çok güzel bir aşamaydı çocuğu doğduğundan beri bezle görüyorsunuz başka bir şey yok iyileştğini düşündüren ...”

Trakeostomisi olan bir bebeğin annesi o kadar çok kabloların arasında bebeğinin bezini değiştirmek, ateşini almak işleri yaptığında mutlu olmuştu çünkü evde sağlıklı bir bebek olsa zaten bunları yapacaktı. Bizim çalışmamızda da K 6 ve K 8 benzer durumdaydı. Hemşireye anne gibi yapacağı işlemleri yapmak istediğini söylemesi onu çok heyecanlandırdı. Yoğun bakımda çocuğuyla birlikte bu kısıtlı zamanı geçirmek çok değerli ve önemliydi (156). Yoğun bakım sürecinin belirsizliği annenin bebeğine duygusal anlamda yakınlaşmasını da etkileyen konulardan biri olduğunu anlatan K8’in annesi görüşlerini şöyle dile getirmektedir: “... çocuğa ben hep hasta gözüyle baktım

hani tam bağlanamadım açıkçası ölürse kaybedersem diye çok şey yapamadım yakınlaşamadım çocuğa... ne zaman sevmeye çalışsam enfeksiyon oldu..."

Amerika Birleşik Devletleri'nde yenidoğan yoğun bakımda yatan prematüre bebek aileleri ile yapılan bir çalışmada görüşmeler kapsamında anneler bebeklerinin her an ölebileceği endişesini taşımakta, belirsizliğe bağlı korku duymaktaydılar. Görüşme yapılan annelerden biri: *"Havale geçirdiğinde yanındaydım, tüpü çalışmıyordu ve ambuluyorlardı, umutla dua ediyordum"* şeklinde düşüncelerini ifade ederken bizim görüşmelerimizdekine benzer düşünceleri paylaşmışlardır. Yine benzer şekilde çocuklarının prognozundaki belirsizliğe rağmen çoğu ebeveyn pozitif bakış açısını kaybetmemiştir (168). Orfalı ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada bir anne yenidoğan yoğun bakımda yatan bebeği için: *"Hiç bebeğe benzemiyor, ona bağlanmakta zorluk yaşıyorum sanki benim bebeğim değil hastanenin"* demiştir (155). Bizim çalışmamızda da bebeği 26 hafta doğan ve 4 ay yenidoğan yoğun bakımda kalan K 1 anne: *"...hoca yanıma geldi sol tarafına bakar mısın seninki bu bebek dedi ben baktım önce bir şey göremedim inanın kuvözün içinde zaten açık kuvöz hiç görmemiştim ondan sonra bu ne dedim yani bu insan yavrusu mu falan ya çok şaşırmıştım"* demiştir. Aynı çalışmada bebeklerinin durumu kritik olan ebeveynler kontrol edemedikleri belirsiz bir durumla karşı karşıyaydılar: *"Günü gününe yaşıyoruz, ileriye bilmiyoruz ve düşünmüyoruz"* (*"we are living one day at a time"*) (155). Bizim görüşmelerimizde de benzer söylemler vardı, K 7 anne: *"Bir sonraki güne çıkacaklarından emin değillerdi"* diyerek bebeğinin durumu için belirsiz oluşuna vurgu yapıyordu. Bebeğini kaybeden K 9 anne ise bebeği hakkında doktorların da kesin bir yorum yapamadıklarını: *"Yaşar dedi, yaşamaz dedi"* şeklinde ifade etmektedir.

"Durum belli olana kadar tedavi et" (treat until certainty) , diğer bir deyişle durum netleşene kadar tedaviye devam edin, eğer sonuç yeterince kötüyse tedaviye son verilebilir mantığı özellikle çok küçük prematüre bebeklerin yoğun bakım süreçlerinde kullanılabilir. Örneğin 23 haftalık bir bebeğin yaşam şansı %50, yaşayanların da ağır özürlü olma ihtimali %20'dir. Canlandırma sırasında hangi bebeklerin yaşayacağını hangilerinin engelli olacağını bilmek mümkün değildir. Bebek canlandırmaya cevap verirse yoğun bakıma alıp tedaviye ölüm kaçınılmaz olana ya da ağır beyin hasarı tanısı konulana dek devam edilir, bu süreç haftalar hatta aylar sürebilir. Bu yaklaşım asfiktik yenidoğanlar için de geçerli olabilir. Bu bebeklerin prognozunu ilk 4 günde tahmin

etmek %45 oranında yanıltıcı olabildiği halde 3. haftada bu oran %1'lere düşmektedir. Bu şekilde beklemenin avantajı belirsizliğe bağlı oluşabilecek bir hata yapmayı önleyebilir. Ancak bekleme süresi ıstırapı uzamasına yol açabilmektedir (33).

5.3. Kararların Rasyonel Arka Planı Konusundaki Temalar

Çalışmaya katılan ebeveynlerin aldıkları kararların rasyonel arka planı iki kategoride incelenmiştir: Kararları zamana yayma ve yakınlarla ve benzer durumdakilere danışma. Tedavi süreci konusunda katılımcıların üzerinde en fazla durdukları karar verirken zamanlarının pek olmadığı, bu konuda bilgi eksikliği olduğu ve yoğun bir bilgi arayışında olduğu, finansal konuların onlar için önemli olduğu gözlenmiştir (**Şekil ve Tablo 4-3**).

Bir vaka ile yüksek menfaat standardını açıklamaya çalışalım: Prematüre doğan ikizlerden biri anne yanına verilirken 2 kg civarında olan oksijen ihtiyacı nedeniyle birinci düzey yenidoğan servisine alınır. Doktor bu bebeğin daha ileri düzey bakıma ihtiyacı olabileceği için sevk edilmesi gerektiğini söyler. Ancak ebeveynler daha rahat ziyaret edebilmek ve süt verebilmek için evlerine yakın birinci düzey bir hastaneye sevk ister. Doktor bunun bebeğin yüksek menfaatine bir karar olmadığını düşünür, ebeveynler ısrar eder. Ebeveynlerin istediği olur, bebeğin de yoğun bakım ihtiyacı gelişmez. Ebeveynler ekonomik olarak da kendi bölgelerindeki hastaneye gitmenin daha kolay olacağını söylemişlerdir. Sonuçta bu karar her 2 bebek ve ebeveynlerin yüksek menfaatini gözeten bir karar olmuştur (178). McHaffie'nin çalışmasında ebeveynlerin %44.75'i bebekleriyle ilgili yaşam sonu kararları verirken kimseye danışmadıklarını belirtmişlerdir. Yüzde 15 ebeveyn konuyu akrabalarına danışmış kararı doktora bırakmışlardır. Ebeveynlerin az bir kısmı arkadaşlarıyla ya da dini otoriteyle fikir alış veriş yapmıştır (151). Bu durum bizim çalışmamızla da benzerlikler göstermekteydi ve ebeveynlerin çoğu çocuklarıyla ilgili kararın kendi sorumluluklarında olduğunu ve yakınlarına pek danışmadıklarını ifade etmişlerdi. Yine aynı çalışmaya devam edecek olursak; çalışmaya katılan ebeveynlerin çoğu sağlık profesyonellerinden karar aşamasında yardım almak istiyordu. Yüzde 10 kadar ebeveyn dini liderlerinden görüş almak istemişti. Bir baba dini liderine ben çocuğumu öldürüyor mu olacağım diye sormuş, çocuğunun sadece makineler sayesinde hayatta kalabildiği ve günah olmadığı cevabını almıştı. Karar sürecinde duygusal anlamda yoğun bakım personelinin yardımcı olduklarını söylemişlerdi. Pastörler de objektif anlamda

ebeveynlere destek olmuşlardı (151). Bizim ülkemizde henüz bu anlamda profesyonel olarak danışma mekanizması gelişmemiştir. Sharman'ın yaptığı çalışmada bir ebeveyn evde engelli çocuğunun bakımında devletten yeterince yardım alamadığını söylemektedir (167). Currie'nin çalışmasında ise bir anne: *“Oğlumuz öldükten sonra eve döndüğümüzde hiç paramız kalmamıştı, işimizi kaybetmiştik, bir süre ailemizle kaldık. Tekrar ayaklarımızın üstünde durabilmemiz 1 yılımızı aldı”* diyerek bu süreçte ekonomik sıkıntıların boyutunu göstermiştir (156).

5.4. Kararların Kültürel Arka Planı Konusunda Oluşturulan Temalar

Çalışmamızda ebeveynlerin görüşlerine yönelik yapılan içerik analizinde kültürel arka plan konusunda oluşturulan temalar dini ve sosyal inançların etkisi çerçevesinde ele alınabilir. Bu temalar; günah, imtihan, şükretmek, ahiret hayatı, mucize, kader, tevekkül, dua etmek, iman ve teslimiyet olarak sıralanabilir (**Şekil ve Tablo 4-4**). Benzer temaların literatürde de sıkça ortaya çıktığını görmekteyiz.

Çalışmamızda ebeveynlerin hepsinin dini inancının güçlü olduğunu yukarıdaki görüşme notlarından anlıyoruz. Bizim görüşmelerimize de örnek oluşturabilecek bir vakada; yaşam sonu kararı için doktorların Müslüman bir aile ile görüş ayrılığında olduğu on aylık olan Ahmet Ali, trakeostomi ve gastrostomi dahil pek çok girişimin ve ameliyatın yapıldığı ve nörolojik olarak beyin felci diyebileceğimiz bir durumda yoğun bakımdaydı. Ölüme yakın değildi, ailesi maddi olarak masraflarını karşılayabiliyorlardı. Yaşam kalitesine göre doktorlar tarafından tedavilerine devam edilip edilmeyeceği sorgulanıyordu. Ebeveynleri ve çevresiyle iletişim kurabilme ümidi neredeyse olmayan Ahmet için ameliyatların gerçekleştirilmesi ve Ahmet'in durumu kötüleştiğinde canlandırma yapılması doktorlara göre, onun yüksek menfaatini gözetken bir karar olmayabilirdi. Ebeveynleri tedaviyi sonlandırma kararına tepkiliydi, yaşamın kutsallığını savunuyorlardı. İslam profesörü Abdülaziz Sachedina'ya göre; Ahmet'inki gibi bir durumla karşılaştıklarında Müslüman etikçilerin ebeveynlere anlatması gereken 2 önemli konu vardır: *“ Muhtemel zararın uzaklaştırılması ve zarar verilmemesi. Bu durumda tedavi durdurulur ya da verilmez. Öncelikle tedavinin hastanın yakınmasını/eziyeti dindirip dindirmediğinin kar/zarar hesabı yapılmalıdır. Prensip olarak İslam hukukunda hasta insanı tedavi edebilmek için gereken her şey yapılmalıdır. Hastaya faydası olmayacaksa yakınma uzatılmamalıdır. Zararın reddedilmesi İslam'da görevdir. Bu nedenle zararı önlemek için tedavi sonlandırılabilir.*

İkinci kural yaşam kalitesi ile ilgilidir. Ahmet'in durumunda hiç iyiye gidiş yoktur, aksine komplikasyonlar artmaktadır. Ahmet kendisine olan zararları sonlandırma isteğinde bulunamayacağına göre ebeveynlerine tedaviyi sonlandırma kararı verebilecekleri anlatılmalıdır". Bu bilgiye göre, Ahmet'e tedavi vermemek onun yüksek menfaatine dayalı olan haklarını ihlal etmeyecektir. Ailenin otonomisi ve değerleri ile çocuğun yüksek menfaati arasında oluşan gerilim genelde ailenin mahremiyetine saygı duyularak ailenin bu kararın sonuçlarını taşıyıp taşıyamayacaklarına göre çözümlenebilir (179). İslam dininde, kalp durduktan sonra beden soğuyunca ölümün gerçekleştiği kabul edilmektedir. Ancak tıbbın ilerlemesiyle beraber beyin ölümü kabul edilmiştir, Müslümanların çoğu bu durumu kabul etmekte zorlanmaktadır. Aslında pek çok dinde yaşamın kutsallığı yaşam kalitesinden daha ön plandadır. İslam dininde hayat dünya içinde bir yolculuktur. Ölüm de ruhsal bir yolculuktur. Hekimin kötü prognoz hakkında ısrarcı olması, iyileşme ümidinin olmaması ya da tedaviyi sonlandırmada ısrar etmek Allah'ın iradesine karşı gelmek olarak kabul edilir. Ölüm, ruh bedenden ayrılınca gerçekleşir (180). İslam dininde ailenin çocuğu hastalandığında mutlaka tedavi aramalıdır. Hastalığın tedavi şansı azsa ya da tedavinin yan etkileri zarar verebilecekse palyatif bakım önerilebilir. Ancak bir kez tedavi başlandığında tedaviyi kesmek çocuğun ölümüne yol açacaksa bu pasif ötenazi olarak kabul edilir. İslam dininde ötenazi yasaktır. Ölüm kalp ve solunumun durması ve beyin ölümü gerçekleştiğinde kabul edilir. Beyin ölümü gerçekleştiğinde ve başlanan tedavi ya da palyatif bakım hastanın yakınmasını arttırıyor ve doğal ölümünü geciktiriyorsa tedaviyi kesmek kabul edilebilir. Ağır hastalık durumunda bir noktada tedavi boşuna duruma gelir ve ölüm geciktirilmektedir. Müslümanların bir kısmı palyatif bakımı vazgeçmek ya da şirk koşmak gibi görürler. Batı ülkelerinde yaşayan Müslümanların doktorlara güveni azalmıştır, kendilerini dinleri, etnik kökenleri veya sağlık sigortaları nedeniyle kandırdıklarını, bir an önce hastalarından kurtulmak istediklerini düşünürler. Müslümanların bir kısmı veya batı kökenli olmayanlar boşuna tedaviye inanmazlar çünkü bu Allah'a karşı gelmektir, ölüm zamanına Allah karar verir. Pek çok Müslüman etikçi bunun böyle olmadığını söylese de bu bilgi tabana inememiştir (180). İslamiyet'te yakınma hayatın bir parçası olarak görülür, zorluklara katlanma ödüllendirilir ve hastalıklara katlanan kişinin günahları af olur. Ancak Hz. Muhammed (SAV) "kişilerin katlanabildiği kadar zorluğu yüklenebileceğini" söylemiştir. Bir çocuğun ölümünden sonra Müslüman aile sabır göstermelidir, bu şekilde acısı hafifler. Çocuk öldükten sonra

cennete gidecektir, Allah onun ailesine şefaatt edecektir ve onların da cennete girmesini sağlayacaktır. Peygamber Efendimiz Hz. Muhammed (SAV) kendisi de anne babasını çocuk yaşta kaybetmiştir. Oğlu İbrahim bebekken hayatını kaybetmiştir, kızlarından da çocuk yaşta hayatını kaybedenler olmuştur. "Allah'tan geldik Allah'a dönüyoruz" (2:156) ayetinde belirtildiği gibi; Hz. Muhammed (SAV) oğlu vefat ettiğinde onu kucağına almış, “ben sana sahip değilim sen Allah'a aitsin” demiştir. Bu nedenle aileler de ölümünden sonra çocuklarını kucaklarına alabilmelidirler. Ölümünden sonra vücut yıkanır, yağlanır, örtüye sarılır, dua edilir ve gömülür. Peygamber Efendimiz, “gözyaşlarıyla ağlayın ancak feryat figan yapmayın, inlemeyin” demiştir. Yas günlük hayatı etkileyecek kadar uzun sürmemelidir, gerekirse doktordan yardım istenebilir (180).

Etik ikilemde kalınan bir başka vaka örneğinde Hristiyan dini inancına sahip olan Billy’nin ebeveynleri dini değerlerine göre çocuklarının yaşam sonu kararını vermek istemektedirler. Billy 4 yaşında Hurler sendromu olan bir çocuktur. İki kez kemik iliği nakli yapılmış ve artık tedaviye cevap vermiyordu. Doktorların aksine ebeveynleri ne pahasına olursa olsun Billy için sonuna kadar gidilmesini istiyorlardı, tedaviyi sonlandırmayı onu öldürmek gibi düşünüyorlardı. Annesi yaşamın kutsal olduğunu ve sadece Allah’ın canı alabileceğini söylüyordu. Billy’nin ebeveynleri tedaviyi sonlandırmaya karar verdiklerinde bu "Allah’ın bildirdiği zamandı", doktorların kararına göre değildi. Anne: *“Bazen tereddüt etsem de Allah’ın kontrolü altındayız. Buraya neden olduğunu bilmediğimiz bir sebep için geldik. Başkalarının nasıl olgunlaştığını gördük, bunun daha kolay bir yolu olmalı”* (179). Bizim görüşmelerimizde K 7’nin annesi de Billy’nin annesi gibi Allah’a teslimiyet içinde olduğunu dile getirmektedir : *“... olmaz kesinlikle ben canını ben vermedim ki onun sahibi ben değilim ki ben sadece emanetçi bekçisiyim ben o kararı alma öyle bir lüksüm yok hiçbir insanın da olamaz.”*, *“... hiçbir insanın da hakkı yok bence öyle bir şeye bizim sahibimiz var onun kararını verecek olan daha büyük merciler.”* K 7’nin yengesi de dini inançların yaşam sonu kararları konusuna etkilerini farklı bir açıdan ele almaktadır : *“... o zaman ne farkı kalır ki hocam 4,5 ay 6 ay hamileyken 6 aylık hamileyken aldır demeyle o anda müdahale edersin görmemişsin bilmiyorsun.”* Billy’nin Allah’ın planında rolü neydi? Annesine göre etraflarındaki insanlar Billy gibi yüzü garip, gelişme geriliği olan bir çocuğu sevebilir ve kabul edebilir mi diye oluşmuş bir test olabilir ve Billy’i yaşatmak Allah’ın büyüklüğüne verilen bir cevap ve sevginin

yayılması için bir araçtır (163). Billy'nin annesi: *"Allah bunu başarıp başaramayacağımıza karar verendir. Pek çok çocuk 2. ilik naklinden başarıyla çıktı, 2 çocuk deneysel ilaçlarla iyileşti, Allah hükmedendir. Doktorlar hiç bir şey yapamazlar, çocuklar başarabilirler, bir kontrol eden var"*. Anne devam etmektedir: *"Her zaman mucizeler olabilir, Allah her şeye muktedirdir. Billy'i 1 günde iyileştirip eve gönderebilir, buna güvenmelisiniz. Uzun zaman alabilir, ilik nakli maraton gibidir. Sabretmeliyiz ama Allah'ın kendi zamanı vardır"*. Billy'nin doktorları onun ebeveynlerine şu soruyu yöneltmişlerdi: *"Neden Billy'nin yoğun tedavilerine son vermek yerine iyileşeceğini düşünerek beklemeyi seçtiniz?"* Ebeveynlerin yanıtı ise şu şekilde olmuştur: *"Her şey, Billy'nin ölümü de Allah'ın kontrolündedir, O karar verir. Biz Allah'ı mucize göstermekten alıkoymak istemedik. Zamanın geldiğini biliyorduk ancak Allah'ın iradesini yok saymak istemedik"* Birkaç kere babası Billy'e artık ölebileceğini söylemiştir. Annesi ise hemşirelere *"Allah'ın veya Billy'nin kendileri adına karar vereceğini umduklarını"* söylemiştir. Bizim çalışmamızda da K 8 anne böyle bir kararda çocuğunun kendi iradesinin önemli olduğunu belirtmişti (179). Bizim görüşmelerimizde ebeveynlerin hepsi *"canı Allah alır Allah verir"* ve *"son sözü Allah söyler"* şeklinde yaşam sonu kararlara dair inançlarını belirtmişlerdir. Yapılan çalışmalarda da ebeveynler: *"Karar bana veya doktora veya solunum cihazına bağlı değil, oğlumun ne zaman öleceğine Allah karar verir"* ya da *"Her zaman Allah'a dua edin, Ona güvenin teslim olun çünkü O size yol gösterir"* diyerek tevekküle işaret etmişlerdir (167). Bizim çalışmamızda da ebeveynlerin hepsi Allah'a teslim olduklarını belirtmiş, *"takdiri ilahi"* ve *"Allah'tan gelen her şeye razıyız"* diyerek bu inançlarını güçlendirmişlerdir. Billy'nin ebeveynleri tarafından verilecek yaşam sonu kararındaki dini inançlara dayalı görüşleri, Margaret Morhmann gibi, önceden pediatrik yoğun bakım uzmanı iken teoloji doktorası yapmış kişilerin de dikkatini çekmiştir ve bu konuyla ilgili görüşleri alınmıştır: *"Billy için tedavi boşunadır, sadece ölümünü uzatır, bu badireyi atlatsa bile kendi hastalığından ölecektir"* diye düşünmektedir Morhmann. Ayrıca şunu sormaktadır: *"Allah kimdir ve bizim ıstıraplı zamanlarımızda bize nasıl davranır? Bize doktorlar tarafından Billy'nin acı içinde olmadığı, hiçbir şey hissetmediği söylendi. Billy'nin tedavisine devam edilmesi ya da onun ölmesi neye dayanarak onun iyiliği için olacaktır? Billy'nin çıkarları, iyiliği ve hakları aslında bilinmemektedir."* Morhmann'ın sorularından yola çıkarak, bu vakada ortaya çıkan ikilemleri sadece klasik biyoetik felsefesi ile değil, manevi konuları da işin içine katarak

çözümlemek gerektiğini düşünmeliyiz. Bu ikilemleri çözebilmek için hastalık-şifa, ölüm-yaşam, sevgi ve sorumluluk üzerine daha derin düşünceler paylaşmak anlamlı olabilir (89).

Yaşam sonu kararlarda ebeveynlerin dini ve manevi duygularını öğrenmek amacıyla Hexem ve arkadaşları tarafından Filedelfiya Çocuk Hastanesinde bir çalışma yapılmıştır. Yaşamları bağdaşmayan hastalıkları olan ve paliyatif bakım alan çocukların ebeveynlerine zor zamanlarında dini, manevi bilgilerini ve yaşam felsefelerini nasıl yaşama geçirdikleri sorusu sorulmuş ve alınan cevaplar nitel yöntemlerle analiz edilmiştir. Genel anlamda ortaya çıkan temalar; “her şeyin bir nedeni vardır, her şey Allah'ın ellerindedir ve Allah her zaman iyidir” olarak sıralanmıştır. Çalışmaya katılan ebeveynler için bu zor dönemde İncil okumak ve dua etmek çok yardımcı olmuştur. Örneğin bir anne: *"İsa için çocuklar çok önemlidir. Benim kızım sakat da olsa İncil'e göre herkes eşit derecede önemlidir"* diyerek bu inancını ifade etmiştir. Başka bir anne: *"Kızım rahibe Teresa gibidir, herkese bir şeyler göstermek için gelmiştir"* diyerek bu durumun nedenini inançları çerçevesinde anlatmaya çalışmıştır. Bizim çalışmamızda da K 3 ve 4'ün annesi: *"Allah bana bir imtihan yolluyor ya ben kocamla yuvamı yıkmayayım hep bunu göz önünde bulundurarak düşüneceğim"* diyerek benzer düşüncelerini ifade etmiştir. Hexem'in çalışmasında ebeveynler ölümden sonra bir yaşam olduğuna inanmaktaydılar, bu yaşam cennet, altın kapı ya da mutlu bir yer olarak ifade edilmekteydi. Böyle bir tanım, aileler için kabullenme, huzur ve çocuklarının ölümünden korkmamayı getirmiştir ve Allah orada onların çocuklarına bakacaktır (181). K 3 ve 4'ün annesi de Hexem'in çalışmasına benzer olarak cennette çocuğuyla birlikte olacağını söylemiştir: *"anne olarak bir çok şeyden hayattan da mahrum kalıyorsun ama kalkıp sinirlenip de bu çocuğa kötü davranma çünkü öbür dünyada burada mahrum kaldığın şeylerin fazlasını seninle o birlikte yaşayacaksınız"*. Aynı çalışmada ebeveynler Allah'ın iradesini kabul ettiklerinde karar vermeleri daha kolay olmaktadır. Ebeveynler çocuklarının hastalığını kontrol etmek, planlar yapmak istemekte ancak dini inançları onlara sabır vermiş ve olayları olduğu gibi kabul etmelerini sağlamıştır. Yine K 3 ve 4'ün annesi ebeveynlerin sabırlı olmalarını önermektedir: *"öbür dünyada daha iyi şeyler var ben böyle şeylere inanıyorum sabırlı olun derim"*. Hexem'in çalışmasında ebeveynlere Allah'a güvenmek huzur ve konfor veriyordu ve inançları sayesinde öfkelerini kontrol edebiliyorlardı. K 1 anne de benzer

şekilde görüşmede Allah'a güvenmenin önemini vurgulamıştı: *“özgür düşünceye sahibim ama bunun sebebi tek yaradan ona güveniyorum ona sığınyorum”* (181).

İsrail'de 1997 yılında yapılan bir anket çalışmasında 650 gebe kadına bebekleriyle ilgili tıbbi karar vermeleri gerektiğinde nelerin önemli olduğu konusunda açık uçlu olmayan sorular sorulmuştur. Ankete katılanların %15'i Müslüman, %85'i Musevi idi. Bu çalışmada kendisini dindar ifade eden gebelerin çoğunlukla her şey yapılsın mantığında oldukları, kendisini seküler görenlerin ise minimal tedaviyi tercih ettikleri sonucu ortaya çıkmıştır. Bebekleriyle ilgili olası tıbbi etik kararlarda ankete katılanların %90'ı ebeveynler ve doktorların birlikte hareket etmeleri gerektiğini belirtmişlerdir. Gebelerin %34'ü karar verirken dini otoritenin kendilerine destek olmasını istemişlerdir. Bir anne adayını (Musevi) bebeği için tedaviye her şartta devam edilmesi gerektiğini ve engelli çocukların yüksek ruhlara sahip olduğunu ifade etmiştir. Bizim çalışmamızda da K 3 ve 4'ün annesi yaşayan engelli çocuğunun melek olduğunu söylemiştir: *“bu melektir yani sonuçta o bilerek kendini böyle yerlere atmıyor bilerek size eziyet etmiyor”*. Çalışmada Müslüman veya Musevi katılımcılar için yaşamın kutsallığına dayalı tedaviye devam kararı açısından fark bulunmamıştır. Bu çalışmada, Rus kökenli Musevi gebeler sıklıkla minimal tedavi seçeneğini işaretlemişlerdir, bu durum etno kültürel olarak farklılıkları göstermektedir (182). Yaşam sonu kararlar için görüldüğü gibi din farkı gözetmeksizin temel anlamda inançların önemli olduğu düşünülebilir. Ebeveynlerin çocukları (n:16) için yaşam sonu kararlarda nasıl davrandıklarını inceleyen Superdock ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, inanç ve maneviyatın önemli rol oynayan bir faktör olduğu bulunmuştur. Ebeveynlerin inançları karar sürecinde değişmemiş ancak bir inancın etkisi farklı tercihlerde farklı tezahür etmiştir. Örneğin başlangıçta çocuklarının tedavilerine sonuna kadar devam etmenin Allah'ın planı olduğunu söylerken, sonraları tedaviye devam etmeme kararı yine Allah'ın planı olarak onlara huzur vermiştir. Allah ya ıstırap çekmek için bir sebep vermiştir, ya da ıstırapın ödülü olacaktır. Allah'ın onların bilmediği bir planı vardır. Bu çalışmada çocuğunu kaybeden ebeveynler çoğunlukla çocuklarının ıstırap çekmelerinin anlamı konusunda bir fikir sahibi olmadıklarını ifade etmişlerdir (183). Bizim çalışmamızda da ebeveynler bu soruya benzer yanıtlar vermişlerdir. Bu çalışmada ebeveynler hiç hayal etmedikleri şekilde zor ihtimaller ve belirsizlikle karşılaşmışlardı. İnanç ve maneviyatları bunları kabul etmelerinde ve iyi bir sonucu umut etmelerinde yardımcı olmuştu. Bizim çalışmamızda K 7 anne de inancı sayesinde çocuğunun

durumunu kabul ettiğini şu sözlerle dile getirmiştir: “*bu bir kader bu bir yazı Rabbimden geldi Amenna vesetagna diyorum benim hakkım da yok zaten çaresini aradım kafamdaki soru yok ki şunu da yaptırsaydım*”. Superdock’un çalışmasında ebeveynler için imanları ve tıbbi bilgi karar vermede birbirini destekler şekilde rol oynamışlardır. İmanları sayesinde belirsizliğin kaçınılmaz olduğunu anlamışlardır. İstirabın anlamını bulmak için dua ediyorlardı ve bu durum zor şartları kabullenmelerini kolaylaştırıyordu. Mucizeleri umut ediyorlardı. Tıbbi bilgiler onları prognozun kötü olduğuna ikna edemiyordu. Allah’a duyulan güven sayesinde doktorlara ve tedavilere güvenmekteydiler. Sonuç ne olursa olsun Allah her şeyi kontrol eder, en iyisini bilir diye düşünüyorlardı (183). Bebeğini kaybeden K 9 baba hem bebeğinin ıstırap çekmesini istememekte hem de çalışmada olduğu gibi Allah’ın en iyisini bildiğini şu sözlerle ifade etmektedir: “*Rabbime de diyorum iyileşmeyecekse kurban olduğum ne ona acı çektir ne bize acı çektir*”.

Londra’da Great Ormond Street Hospital’da 3 yıllık süre içinde pediatrik yoğun bakımda, 290 ölümün %70’i tedaviye devam edilmeyerek, %25’i canlandırma yapıldığı halde ve kalan %5’i ise beyin ölümü tanısıyla gerçekleşmiştir. Tedaviye devam edilmeyen vakaların 17’sinde ebeveynlerle fikir birliğine varılamamıştır. Bunların 11’inde ebeveynler dini inançları nedeniyle tedaviyi kesmek istememişlerdir. Beşinde (Müslüman, Musevi, Roman Katolik) dini liderlerle konuşularak, birinde mahkeme kanalıyla ebeveynlerle hem fikir olunmuştur. Kalan 5 Hristiyan ailesinde mucize beklentisi nedeniyle sonuca varılamamıştır. Bu çalışmada yazarlar koyu denebilecek inançlar nedeniyle tıbbi gerçeklerin ebeveynler tarafından anlaşılamadığını düşünmüşlerdir (184). Bizim çalışmamızda ebeveynlerin dini inançları kuvvetli olduğu, ebeveynlerin çocuklarının yaşam sonu kararlarını almaları gerekse, inançlarını mantıkla birleştirebileceği sonucu ağırlık kazanmaktadır. Umman’da bir yenidoğan yoğun bakımdaki yaşam sonu kararları inceleyen bir çalışmada İngiltere örneğinden farklı olarak, çoğunluğu doğumsal anomali tanısı almış bebekler için bir yıllık süre içinde % 6 oranında DNR talimatı verildiği görülmüştür. Müslüman bir ülke olan Umman’da yenidoğan yoğun bakımda bir bebek için ebeveynler ile yaşam sonu kararı konuşulurken genelde konuşma sırasında aileden yaşlı bir erkek bulunur ve ebeveynlere destek olur. Bebeğinin solunum cihazının kapatılması söz konusu olduğunda bu karar % 89 oranında aile tarafından reddedilmektedir. Bebek solunum cihazına bağlı değilse diğer destek tedavilerinin çekilmesi ise çoğunlukla kabul edilmektedir. Bu çalışmada

ebeveynler bebeklerinin solunum cihazından ayrılmasına izin vermiyorlardı ancak cihazın parametrelerinin kademeli düşürülmesine ses çıkarmıyorlardı. Yenidoğan doktoru ebeveynlere *“benim çocuğum olsa solunum cihazına bağlamazdım”* dediğinde ya sessizce rıza göstermekteydiler veya *“siz doktorsunuz çocuğumuz için en iyisini siz bilirsiniz”* demektedirler. Bizim çalışmamızda da K 9 anne neredeyse aynı sözleri ifade etmiştir: *“onlar daha iyi biliyor bu konuda ben o kadarını bilemem tabii ki tıp konusunda bilemem yani onlar okumuştur”*. Buradan ebeveynlerin kendileri ölüm-yaşam kararı vermek istemediklerini aksine sorumluluğu başka bir otoriteye vermek istediklerini anlıyoruz. Bu durumun hekimlerle aileler arasında geleneksel paternalist ilişkiye bağlı olduğunu düşünebiliriz. İslam dinine göre boşuna tedavide ısrar edilmez. Bazısı da Allah’ın büyüklüğü karşısında umutsuz olunmaz der (185).

Gebelikte takip edilmeyen ve aniden doğan 520 gram, 23-24 haftalık bebeğin üçüncü gününde tek taraflı ciddi kafa içi kanaması tesbit edilmişti. Bebeğin başında anne ve annanne vardı ve onlarla yapılan görüşmede bebeğin ağır beyin felci olma ihtimalinin yüksek olduğu, yaşam kalitesinin kötü olacağı, görme problemlerinin olacağı söylenmişti, ancak aile her şey yapılsın konusunda ısrar ediyordu. Hemşirelerin bir kısmı bu bebeğe bakım vermek istemediklerini söylemişlerdi. Genel anlamda ebeveynlerin bebekleri için her şey yapılsın diye düşündüklerinde ortaya koydukları gerekçeler şu şekilde özetlenmektedir: *“Bebekleri çok az engelli olarak yaşayabilecektir, Allah’ın mucizeleri vardır ve dini otoriteleri bebekleri için dua etmektedir, eğer bebeklerinin ölümüne izin verirlerse otoritenin güvenini kaybedeceklerini düşünmektedirler. Doktorlara güvenleri yoktur, fakir oldukları için bebeklerine iyi bakım verilmemektedir ve doktorların tanıları yanlış olabilir. Bebekleri engelli olsa da yaşamaya hakkı vardır ve onlar bebeklerine her şartta bakmaya hazırdırlar”*. Bu örnekteki anne gebeliğinde takip olmadığı için inkar ve suçluluk duymaktadır Ayrıca bebeğin prognozuyla ilgili kullanılan dil ebeveynler tarafından anlaşılamamaktadır. Bebek için yürüyemeyecek, konuşamayacak ya da %10 ihtimalle normal olacak kavramları ebeveynlerin düşüncesine tam yerleşmemektedir. Bebeğin prognozu ebeveynler tarafından anlaşılana kadar görüşmelere devam edilmelidir, bu durum anlaşılmadan yaşam sonu kararların tartışılmaması iyi olabilir. Ebeveynlerin inançlarıyla ilgili düşünceleri konusunda, görüşmelere kendi dini otoritelerini davet ederek yardımcı olunabilir. Çoğunlukla onların dini anlamda verdikleri destekle, bebeklerinin ıstıraplarını görüp tedaviye devam etmeme kararı verebilmektedirler (98).

McHaffie'nin çalışmasında ebeveynlerin %44'ü dini anlamda hiç inançlarının olmadığını söylemişlerdir. Çalışmada prematüre ikizlerin annesi: *"Onun için dua ettiğim gece yapılacak bir şey kalmadığını söylediklerinde sanırım Allah yok dedim, onun öldüğü gece gerçekten dini bir rehber ihtiyacımız vardı. Eşim dindar olmadığı halde ona orada kim bakacak, Allah niye böyle şeyler yapıyor dedi"*. Ölen bebeklerden K 3'ün annesi eşi için benzer ifadeler kullanmıştı: *"...kocamın böyle şeylere pek inancı yoktur kocam diyor ki mademki Allah imtihan olarak bu çocuğa böyle eziyet vermiş hastalık vermiş bu bebektir melektir yani niye ona veriyor bu çocuğa mı gücü yetiyor bana versin ben büyüyüm..."* Yukarıdaki çalışmada asfiktik bir bebeğin annesi: *"Kiliseye gitmiyoruz ama Allah'a inanıyoruz. Böyle durumlarda insan bir mucize bekliyor, bunun Allah'ın iradesinde olduğunu düşünmek insanı rahatlatıyor"* (151). Görüşmelerde K 2'nin babası: *"... ya aldığımız kararları dine dayandırarak almıyoruz biz", "... mutlaka bir manen maneviyatımız manevi dünyamız var ama"* diyerek Hazel'in çalışmasındaki ebeveyn gibi inançlı olduklarını ancak mantıklarını da kullandıklarını ifade etmişlerdi. Aynı çalışmada ebeveynlerin %17'si çocuklarının ölümden sonra iyi durumda olduğuna, kendilerinin de öldükten sonra onunla karşılaşacaklarına inandıklarını söylemişlerdir. Bizim çalışmamızda da K 7'nin annesi: *"...Rabbiyle kavuşmak güzel yani sonuçta gideceği yer buradan daha hayırlı yaşasa ne olacak..."* ve K 9'un annesi *"...hocalar ilim kitabını okuyanlar her zaman için öyle derler ölen bebekler annesini babasını cennette bekleyecek diye öyle diye biliyoruz ona da inancım olduğu için..."* benzer biçimde %17'lik grupla aynı düşündüklerini belirtmişlerdir. Çalışmada ebeveynlerin %19'u olayların böyle olmasında ilahi bir plan olduğuna inandıklarını söylemiştir. Kimi ebeveyn (%12) ise inançlarını sorgulamaya başlamışlardır, bebeklerin böyle ıstırap çekmesine Allah'ın izin vermemesi gerekir diye düşünmüşlerdir. Prematüre ikizlerin annesi: *"Önceleri küçük prematüre bebeklere canlandırma yapılmaması gerektiğini düşünüyordum, ama benim başıma geldi. Şimdi onlar için her şeyin yapılmasını istiyorum"* (151).

İlkılıç'ın etik açıdan analizini verdiği ve çok nadir görülen genetik bir hastalık olan oto-palato-digital (OPD) sendromulu bir bebeğin yenidoğan yoğun bakım doktorları ve ebeveynleri arasında, hiç tedavi umudu olmadığı halde yaşam sonu kararda uyumsuzluk yaşanmıştır. Bebek Almanya'da yaşayan ve dil problemi olan Türk Müslüman bir çiftin üçüncü gebeliğinden ilk yaşayan bebektir ve anne genetik taşıyıcıdır. Yazar'ın analizinde etik açıdan kabul edilebilen bir karara varabilmek için

bebeğin yüksek menfaatini gözeten ile ve ebeveynlerin istekleri arasındaki uyumsuzluğa çözüm bulmak gereklidir. Burada çözüme 2 basamak halinde ulaşılabilir: Önce, doktorların tedavi tercihleriyle İslami değerler arasındaki uyumun belirlenmesi önerilmektedir. İkinci basamakta ebeveynlerle iletişim çerçevesinde onlara “siz çocuğunuzun durumunda olsanız ne isterdiniz?” sorusu sorulabilir. Bu aşamada sonu olmayan bir hayatın uzatılması ile ıstırabın dindirilmesi arasındaki dengenin oluşturulması önemlidir. Bu vaka örneğinde ıstırabın dindirilmesi ebeveynler ve doktorlar için farklı anlamlar ifade etmektedir. Tıbbi anlamda boşuna tedavi tanımı sadece tıbbi verilere göre yapılmamalıdır. Karar verme aşamasında kültürel kavramların nasıl karara dahil edildiği ve ne kadar etkili olduğu konusunda daha fazla çalışmaya ihtiyaç vardır (186).

5.5. Kararların Etkileri Konusunda Oluşturulan Temalar

Ebeveynlerin görüşlerine yönelik yapılan içerik analizinde tedavi süreci konusunda üzerinde en fazla durdukları konuların zaman zaman olayları kontrol edememe ve çaresizlik duygusuna kapılmak ve bunun tersi yönde toparlamaya çalışmaları olduğu gözlenmiştir (Şekil ve Tablo 4-5).

Miller’ın kitabında yer alan Billy’nin hikâyesinde anne: *“Billy mücadele insanıydı, bu kadar mücadelecı olmasaydı ona 2. ilik nakli şansını vermezdik. Diğer Hurler sendromlu bebekler 2 yaşına gelmeden kaybedildiler, bu Billy faktörü yani Allah’ın takdiri. Allah’ın varlığına inanıyorum, bizi kendi iradesine göre yönlendiriyor. Bizim hoşumuza gitmese de bu Billy için iyi bir şey”*. Annenin imanı vardı ancak bazen şüpheleri devardı. *“Sonucun ne olacağını bilmiyorum, kimse de bilmiyor, pek çok belirsizlik var, mücadele gerekiyor”* (179). Bizim çalışmamızda K 5 ve K 8 anneleri de görüşmelerimizde benzer kelimeler kullanmışlardı; K 8’in annesi *“Mücadelecı yani pes etmiyor düşse yine kalkmaya çalışıyor”* diyerek çocuğunun da savaşçı olduğunu belirtmiştir. Bazı aileler ölüm süreci uzadıkça tedaviyi sonlandırma konusundaki kararlarını sorgulamaktadırlar. Aileler ümidi korumayı ve çocuklarının sonuna kadar mücadele edecekleri fikrine devam etmektedirler. *“O yaşamak için bu kadar mücadele ediyorsa ona her şansı vermeli miyiz? Bu şekilde yaşamak istediklerini mi ifade ediyorlar?”* (161). Wraight ve arkadaşlarının çalışmasında bebeği yenidoğan yoğun bakımda yatan bir anne: *“Onun gitmesine izin vermediğimizde ıstırap çekmesine yol açıyoruz, bunu onun için değil kendim için yaptığımdan dolayı kendimden nefret*

ediyorum” diyerek yoğun suçluluk duygusunu ifade etmeye çalışmıştır (168). Çalışmamızda K 2 ve K 9’un ebeveynleri benzer duyguları taşıdıklarını ifade etmişlerdir.

Yaşam sonuna dair kararların verilmesi sırasında ortaya çıkabilecek ahlaki yükümlülük, suçluluk ve sorumluluk duygularına benzer anlatımlar Dostoyovskinin Karamazof Kardeşler romanında yer almaktadır. Romanda kahramanlar ahlaki duygularını inkar ederler, benzer düşüncede olduğu kişileri kınarlar. Temel ahlaki konulardan kaçıp, zıt mesajlar verirler. Suça ortaklığın müphem ifadesiyle veya öfke duyarak duygularının tolerans ya da kınamayla karşılanacağına dair düşünceleri vardır. Konuşmalardan sonra herkes bir başkasının kararı verdiğini düşünür, bir başkası ahlaki olarak sorumludur, bir başkası suçlanmalıdır. Dostoyovski okurlara kitabın sonunda kimin sorumlu kimin suçlu olduğunu anlamının ne kadar zor ve imkânsız olduğunu gösterir. Klinikte de doktorlar, hastalar ve aile üyeleri öyle bir karara varırlar ki herkes kararın sorumluluğu konusunda bağışlanmış. Bu işlemin amacı sorumluyu ortaya çıkarmak değil maskeleyerek, bireysel otonomiye ortaya çıkarmak değil gizlemektir. Hem hikâyede hem de klinikte ortak olan bir kişinin ölmesi ve bu duyguların, sorumluluğun kabul edilmesi istenmeyen bir durum olabilir. Ne aile üyeleri ne de doktorlar ölümü gerçekleştiren kişiler olmak istemezler. Pek çok vakada öyle bir şekilde karara varılır ki hiç kimse kişisel olarak karardan sorumlu hissetmez! Benzer kavramların ele alındığı *“Kişisel bir mesele”* romanında (Kenzaburo Oe, 1994 Nobel Edebiyat Ödülü- gerçek hayattan uyarlanan) roman kahramanı Bird ensefalosel ile doğan oğlunun ameliyatını onaylamamakta, aynı zamanda ölümünü onaylayan da olmak istememektedir. Bird ve doktorun arasında geçen konuşma, sorumluluğu ortaya çıkaran ve sakınan bir tavırda olmaktadır(187):

Dr: "Durumunda bir değişiklik yok, bir kaç gün içinde cerrah değerlendirecek"
 Bird: "O zaman ameliyat olacak" Dr: "Bebek ameliyatı kaldırabilecek güçte olursa, evet" Bird: "Ameliyat olsa da normal olarak gelişme ihtimali var mı? Doğduğu hastanede bitki gibi olacağını söylediler" Dr: "Bir bitki, ben böyle demezdim.... Anladığım kadarıyla bebeğin ameliyat olup kısmi iyileşmesini istemiyorsunuz" Bird: "Ameliyatla dahi normal bir bebek olarak gelişme ihtimali çok düşükse" Dr: "Bebeğinizin yaşamına son vermek için direk bir adım atamayacağımı anlamış olmanız gerekir" Bird: "Elbette" Dr: "Genç bir babasınız, benim yaşımda olsanız. Bebeğin

sütünü ayarlayalım. Ona şekerli su bile verebiliriz, nasıl gidecek deneyelim bir süre" Bird: "Teşekkür ederim." Dr: "Önemi yok" (187). Oe kitabında bir ebeveynin bebeğinin tedavisi hakkında neden karar vermek durumunda olduğunu anlamadığını söylemektedir. Ona göre bebeğin üstün yararı hayal edilemez, bebeğin ne isteyeceğini bilmeye çalışmak illuzyon ve kendini kandırmadır. Karara ailenin ahlaki tercihleri ve bu tercihlerin ailenin hayatındaki yeri yol göstermelidir. Yüz yüze kaldığı kararın korkunç sonuçlarından kaçmaya çalışır. Bird arabayla yolda gördüğü bir kuşu ezmek için sert bir manevra yapmıştır ve kendi bebeğinin ölümüne izin veremeyeceğini anlar. Bu farkındalıktan sonra bebeğini ameliyat için hastaneye götürür, bu kararın aslında bebeği için değil kendisi ve kendi hayatı için verildiğini anlar. Bird'ün tercih yapabilmesi için kendini keşfetmesi gereklidir, bunun için de özgür olmalıdır. Bu nedenle bu tür ahlaki kararlar mahkemelerdeki tartışmalarla değil kendi içindeki kavgalarla çözümlenmelidir. Dostoyovski ve Oe romanlarında sorumluluğun yasal, ahlaki ve manevi boyutlarının altını çizmektedirler. Ahlaki sorumluluk içsel kuralları ve standartları yargıladığımız durumları göstermektedir. Manevi boyut bunların içinde en önemlisi olmaktadır. Oe ve Dostoyovski'ye göre; "suçluluk, hesap verebilirlik ve ahlaki sorumluluğun" elzem elementleri kişiseldir, toplumsal, bürokratik ve yasal değildir (187).

Yoğun bakımda aileler yakınlarının tedavisinin sonlanmasını isteseler de benzer şekilde ahlaki ve vicdani sorumluluk almak istememektedirler. Şair Alan Shapiro'nun Vigil adlı kitabında kız kardeşinin ölümüyle ilgili yazdıkları: *"Onun eridiğini görmekten, hiç bir şey yapamamaktan yorgunuz (K 9 ebeveynlerinin zihin yorgunluğu) ve bu yorgunluktan dolayı suçluluk duyuyoruz. Hepimizin konuşmadığı ve kirliliği gibi saklayacağımız isteği bir an önce eve dönmektir"*. Bazen aileler bu sırrı örtmek için tam tersine tedaviye son verme kararına karşı gelmektedirler. Yenidoğan yoğun bakımda hekimlerle yapılan bir çalışmada bir yenidoğan uzmanı şunları anlatmıştı: *"Bir babaya bebeğinden tedaviyi çekmek istediklerini söylediğimde bunu yapamazsınız, bu cinayet olur dedi ve yumruğunu kaldırdı, duvara vurdu. Bana vuracağını düşündüm ama dışarı çıktı. Bir süre sonra geldi yaptın mı dedi ben de oksijeni kapatıp fentanili yapmıştım. Geldi, gülümsedi, gözyaşları vardı. Bu onun için büyük bir dönüşümdü"* (188). Bu diyalog, K 2 babanın doktorla yaşadıkları diyaloga çok benzemektedir: *"babasını çağır dedi bu çocuk dedi ya yoğun bakıma girecek ventilatöre bağlanacak ya da dedi kaderine terk edilecek ölecek bu çocuk dedi"* *"bayağı ben E beye o esnada konuşamadım daha doğrusu yani o konuşma da nereye gider diye düşündüğüm için terk*

ettim orayı”. Yukarıdaki paragrafta verilen elini duvara vuran baba örneğinde, doktor ve baba her ikisi de kararın yükü altında kısmi sorumluluk ve kısmi inkâr içindedirler. Baba doktorun karar için kendisini zorladığını, doktor ise babanın sonunda kararı onayladığını söyleyebilir. Yaşam sonu kararı vermek durumunda olan kişiler ahlaki duygularını inkâr edebilir ve iş birliği içinde oldukları kişileri suçlayabilirler. Yoğun bakımda herkes kararlarda sorumluluktan kurtulduğunu hissetmek ister. Konuşmalardan sonra herkes bir başkasının kararı verdiğini düşünür, kararı kimin verdiğinin önemi yoktur. Günümüzde doktorlar ve aile ortak sorumluluk ve hesap verilebilirlik konusunda anlaşabilmelidirler. Aile karar konusunda sorumluluk alır ancak tek hesap veren değildir. Kararlar alelacele verilmemelidir. Aileye seçenekleri düşünmeleri, başkalarına fikir danışmaları ve yavaş karar vermeleri önerilir. Bu şekilde kararların doğruluğu test edilmiş olur. Genelde tedaviyi durdurma kararı ortak alınan görüşle olur, bu sağlanamazsa tedaviye devam edilir. En çok görüş ayrılığı doktorların tedavi boşuna dediği halde ailenin devam etmek istemesiyle olur. Diğer bir durum da aile uzun dönem engeller konusunda endişe duyarken doktorlar da bu konudan tam emin olamayabilirler (5).

Ebeveynler bebeği için tedaviyi sonlandırma kararı verdiğinde bu karardan dolayı suçluluk duymaları kaçınılmazdır. Bizim görüşmelerimizin hepsinde ebeveynlerde suçluluk duygusu dikkat çekiyordu, ancak bu elbette tedaviyi sonlandırma kararı ile ilgili değildi. Örneğin K 8 anne: “*Ne zaman sevmeye çalışsam enfeksiyon oldu*” diyordu. Ciddi anlamda tedaviyi sonlandırır mısınız diye sorulduğunda hiç biri bu soruya “*evet*” yanıtı vermedi ancak bebeklerinin durumuyla ilgili olarak yeterli bilgi ve karar için zaman verilseydi yanıtları farklı olabilir miydi sorusu yanıt beklemektedir. Yenidoğan yoğun bakımlar ebeveynler için korku ve belirsizlik duygularını yaratan mekanlardır. Kimi ebeveyn bu süreci mukavemet göstererek atlatır, kimisi ise ciddi psikolojik sorunlar yaşarlar. Bu zorlu süreçte onlara “iyi ebeveyn” olmaları için yardım edilmelidir. Bunun için önce onlara ebeveyn oldukları söylenmelidir. Kimisi doğum öncesi bebeklerinin tanılarını öğrenmiş, kimisi çok küçük bir prematüre bebek sahibi olmuş ve doğumdan sonra bebeklerinden ayrılmışlardır. Bebeklerinin monitörler, hortumlar arasında olduğunu görmek ebeveynlik duygularını sarsmıştır. İkinci olarak onlara kötü ebeveyn olmadıkları söylenmelidir. Çoğunlukla ebeveynler doğumdan sonra bebekleri yenidoğan yoğun bakıma girdiğinde yetersizlik ve suçluluk hissederler. Erken doğumu tamamlayamamak ya da bebeklerinin genetik bir hastalığa sahip olması bu

duyguları yoğun yaşarlar. Son olarak ise; onlara iyi ebeveyn oldukları anlatılmalıdır. Bebekleriyle yoğun bakımda birlikte olma imkanı verilmeli, diğer çocuklarının bakımı konusunda destek olunmalıdır. Kimi zaman bir sağlık çalışanının bir konuşması ebeveynler tarafından yanlış anlaşılabilir ve zarar verebilir. Her ebeveynin değerleri, bakış açısı, uyum kapasitesi ve hızı farklılıklar gösterir (189).

Mirjam de Vos ve arkadaşlarının yaptıkları niteliksel çalışmada pediatrik yoğun bakımda yaşam sonu konuşmaları yapılan 19 çocuğun ebeveynleri bizim çalışmamızdaki temalara benzer temalar ifade etmişlerdir. Yaşam destek ünitesini çekmek kaçınılmaz olduğunda ailelerde ortaya çıkan duygular: korku, dehşet, üzüntü, öfke, yas, kafa karışıklığı, inançsızlıktı. Ailelerin bir kısmı garip bir şekilde çocuklarının kaderi için derin üzüntü ve rahatlamayı aynı anda hissetmekteydiler. Hem çocuklarının hep yanlarında kalmasını isterken, hem de bir an önce de yakınmalarının bitmesini istiyorlardı. Bu çalışmada; çocuklarının tedavisinin sonlanmasına izin veren ebeveynler daha fazla mücadele etmedikleri için, izin vermeyenler de çocuklarının barış içinde ölmelerine izin vermedikleri için ileriki dönemde suçluluk ve pişmanlık duyduklarını ifade etmişlerdir. Çalışmaya göre, ebeveynlerin çocuklarını kaybetme korkusu ve çocuklarını acı çekerken görmenin verdiği öfke farkındalıklarını arttırmıştır. Ebeveynlerin en büyük endişeleri çocuklarının ıstırap çekmesiydi. Her ne kadar suçluluk duysalar da çalışmaya katılan ebeveynler bu kararları verebilmişlerdi (190).

Çocuğunu kaybeden ebeveynlerle yapılan çalışmalarda yoğun derecede öfke ve depresyon görülmektedir. Danimarka'da yapılan bir çalışmada çocuğunu kaybeden ebeveynlerde psikiyatrik nedenlerle hastaneye yatış 1.67 kat daha fazla olmakta ve bu risk anneler için daha fazla görülmektedir. Bu oran çocuğun kaybından sonraki ilk yılda en fazla olmakla beraber ileriki 5 yılda da devam etmektedir (164). Bu duruma örnek teşkil edecek şekilde David, 1993 yılında 24 hft ikiz eşi olarak dünyaya gelmiş ikizi ölmüş o yaşamıştır. Ağır serebral palsili olan David 13 yaşındayken 3 yaşındaki çocuğun zekasına sahiptir ve her gün havale geçirmektedir. Böyle bir durum kardeşlerinin de hayatını olumsuz etkilemekte. Anne ve babası çok öfkeli ve üzgündür, onun bu şekilde olması konusunda ölümden daha kötü olduğunu düşünmektedirler. David'le kalplerinin her gün kırıldığını söylemişlerdir (191). Bizim çalışmamızda da görüşme yapılan ebeveynlerin hepsinde ciddi depresyon belirtileri vardı, atamamışlardı. *"Bebeğim yoğun bakıma girdikten sonra ciddi strese girdim, ne uyku ne yemek", K 5'nin*

annesi ve diğerleri de benzer şeyler söyledi. Youngblut ve arkadaşlarının çocuğunu kaybetmiş ebeveynlerle ölümden 13 ay sonra yaptığı çalışmada, annelerde %35 ve babalarda %24 oranında depresyon bulmuşlardır (156). Dyregov ve arkadaşlarının çalışmasına göre, yas sürecinde ebeveynler endişe, depresyon, öfke, ümitsizlik, yalnızlık, uykusuzluk, enerji kaybı ve sosyal hayatta zorluklar yaşamaktadırlar. Annelerin çoğu yas sürecini atlatabilmek için profesyonel yardıma gereksinim duyduklarını söylemişlerdi (156). Bizim çalışmamızda da benzer bulgular vardı. Glaser'ın yaptığı ebeveynlerin yas sürecine ilişkin çalışmalarda, prematüre bebeğini 6 ay önce kaybeden ebeveynlerin %48'i suçluluk hissini halen yaşarken, %52'si bebekleri artık ıstırap çekmediği için memnun olduklarını belirtmişlerdir. Ölümden sonraki süreç 3.5-6.5 yıla uzadığında 563 ebeveynde ölümü kabullenme başlamış, çocuklarının ailelerinin bir parçası olduğunu düşündüklerini söylemişlerdir. Ancak üçte bir ebeveyn hala “neden benim bebeğim” sorusunu sormaya devam etmişlerdir. Catlin ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynlerin çocuklarının ölümüne bağlı gelişen yas sürecinde maneviyatlarının çok destek olduğunu belirtmişlerdir. Feudtner'in yaptığı çalışmada chaplainden yardım alan ebeveynlerin %60-80'i çocuklarının neden ıstırap çektiğini sorgulamışlardır, bu da ebeveynlerin bu dönemde manevi desteğe ihtiyaç duyduklarını göstermektedir (156).

Danimarka'da Navne ve arkadaşlarının bir yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan bebeklerin ebeveynleriyle yapılan görüşmelerde 24 hafta doğan Peter'ın ebeveynleri onu ilk 2 ay içinde 3 kez neredeyse kaybettiklerini söylemişlerdi. Yine burada da dağ treni benzetmesi kullanılmakta ve ebeveynlerin bebeklerinin ölüm ve yaşam arasında git-gel içinde oldukları görülmektedir. Bizim çalışmamızda da hemen hemen tüm ebeveynler benzer duygular yaşadıklarını ifade etmişlerdir. Yine aynı çalışmada 27 hafta doğan Lisa'nın annesi onu ancak 1.5 ayda kucağına alabildiğini söylüyor. Hemşirelerin ona dokunmadan önce elini sterilize edip etmediğini sorması K 1'in annesinin yaşadıklarına benziyor. K 1'in annesi de taburculuk sırasında kendisinin kucağına alacağını söylediği halde alamamıştı, geleceğe dair belirsizlik bunda etkili olabilmektedir (192). Ebeveynlerin bebekleri için yaşam sonu kararları vermemeleri gerektiğini savunan bir görüş de vardır. Bu görüşe göre, çocukları yoğun bakımda yatan ebeveynlerin strese bağlı düşünebilme ve anlama kapasiteleri azalmıştır, fiziksel ve duygusal olarak yorgundurlar, böyle bir sorumluluk onlar için çok külfetlidir, kendi çıkarları çocuklarının çıkarlarıyla ters düşebilir, tıbbi konuları yeterince

anlamayabilirler ve sonuçta böyle kritik bir karar için hazır değildirler. Rue'nun yaptığı çalışmaya göre ebeveynler için bu kararı vermek çocuklarını büyütmek yetiştirmek için gösterecekleri fedakârlıkla çelişmektedir. Kimi zaman pişmanlık da eşlik etmektedir (151). Bebek kendiliğinden öldüğünde ya da canlandırma yapmanın imkânsız olduğu durumlarda ebeveynlerin son karar sorumluluğundan kurtulmuş hissettikleri görülmektedir. Bu durumda da bebek kendi karar verdi denmektedir. Ebeveynlerin karar verebilmeleri için kötü prognozdan emin olmaları gerektiği düşünülmektedir. Karar verme zamanı uzadıkça ebeveynler çocuklarını böyle bir ıstıraplı süreçte koydukları için pişmanlık duymaktadırlar. Kimisi de çocuğun gerçekten yaşamak isteyip istemediğini sorgulamaktadır (151). Her ebeveyn kararların bireysel olduğunu, birinin diğerininkine uymayacağını hatta aynı kişilerin başka bir zamanda farklı bir karar verebileceğini söylemişlerdir. Aynı çalışmada ebeveynlerin %24'ü küçük bir umut varsa bebeğe yaşam şansı verilmesi gerektiğini söylemişlerdir. Bunun yanında tedaviye devam etmeme kararını veren ebeveynler için bu kararı etkileyen önemli faktörlerin; çocuklarının gelecekteki yaşam kalitesi, önlenemeyen ölüm süreci ve çocuklarının o anda ıstırap çekiyor olması şeklinde ifade edilmiştir. Çalışmaya katılan ebeveynler gelecekte çocuklarının bağımlı olmalarını istememektedirler ve ebeveynlerden üçü çocukları için ötenazinin söz konusu olabileceğini ifade etmişlerdi (151). İngiltere'de yapılan bir çalışmada ebeveynler çocukları için yaşam sonu kararlarını kendileri vermek istemekte ancak doktorların kendilerine bu konuda yardımcı olmalarını, rehberlik etmelerini istemekteydiler. Doktorlar ebeveynlere bilgi veriyor, önerilerde bulunuyor ve sonra da onların verdikleri karara saygı duyuyorlardı. Çocuklarının ölümünden sonra yas sürecinde doktorların yol göstermesi de ebeveynler için destekleyici bir davranış olmaktadır. Anneler çalışma kapsamında yapılan görüşmeler sonrasında rahatladıklarını ifade etmişlerdi, bizim görüşmelerimizde de anneler benzer şekilde bu konuları ilk kez konuştuklarını ve konuşmanın onları rahatlattığını söylediler (193).

Currie'nin tez çalışmasında bir anne yoğun bakımdan doktorların kendisini aradığını ve bebeği için yapılabilecek bir şey kalmadığını ve tedaviye devam etmemek için izin istediklerini söylemiştir. *“Ebeveynlik haklarım benden alınmıştı, ben durumu biliyordum ve buna hazırlanmıştım. Halen çok üzgün ve kızgınım, o kararı ben verebilmeliydim”* diyerek hem suçluluk duygusunun hem de depresyonun devam ettiğini ifade etmiştir (156). Yine aynı çalışmada ebeveynlerden biri bebekleri için tedaviyi durdurma kararını veremediklerini ancak canlandırma sırasında *“Hemşireler*

benim anlamamı sağlamışlardı, aletlerden alarm sesleri geliyordu, çok zordu ve onlara canlandırmayı durdurun, gitmesine izin verin” dediğini belirtmişti (156). Bizim çalışmamızda ise K 7: “Canlandırmaya cevap vermediği halde isterdim herhalde devam etmesini istersin diye düşünüyorum yani işte kader onun kaderi o kadar çok zor Rabbim hiç bir anneye yaşatmasın” diyerek tedavi sonlandırma kararını veremeyeceğini belirtmiştir. K 9 da benzer şeyleri söylemiştir: “Canlandırmayı bırakın diyemezdim bir umut dünyası insan evladını ne kadar olsa bir gün daha yaşatmak için bakıyor bambaşka evlat acısı hocam Rabbim kimseye vermesin gerçekten” ve devam etti: “Ona damar yolu açsalar da hep yaşatma umuduyla onlar baktıktan sonra da daha sonra tabii imkan yok ki bırakın artık ölsün diyemezsiniz ki gerçekten denilmez”.

5.6. Benzer Durumdaki Ebeveynlere Yönelik Öneriler Konusundaki Temalar

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin on dokuzuncu soruya verdikleri yanıtların elde edilen, kendileriyle benzer durumda olan, bebekleri yenidoğan yaşam desteği alan ebeveynlere dönük önerileri şunlardır; sabırlı olsunlar, tedbirli olsunlar, işlerinin peşini bırakmasınlar, başkalarının fikrini sorsunlar, en iyi sağlık kuruluşuna gitmeye çalışsınlar, çaba göstermekten vazgeçmesinler, sağlık personeline güvensinler, pozitif düşünsünler (Şekil ve Tablo 4-6)

McHaffie’nin çalışmasında önerilere yönelik yukarıda sözü geçen temalarımıza benzeyen temalar elde edilmiştir; mümkün olduğunca fazla bilgi almaya çalışsınlar, kendileri için ne önemliyse, gelecekte pişmanlık duymamak için cesaretli olup sormaya çalışsınlar. Karar vermek için baskı hissetmesinler, her şeyin zamanında gerçekleştiğinden emin olsunlar, çünkü bu kararla yaşamaya devam edecek olan kendileridir. Ebeveynler birlikte karar vermelidir, bebekleriyle ilgili anılar oluşturmali, daha sonra onları ailenin üyesi olarak anmalıdırlar. Yas sürecinde mutlaka birileriyle duygularını paylaşmalı, konuşmalıdırlar (151). Ebeveynler eğer düşünmek ve kafalarındaki soruları cevaplamak için zaman bulabilirse ve duygusal ve bilimsel anlamda ikna olabilirlerse, çocukları için tedaviye devam etmeme kararından dolayı pişmanlık ve suçluluk duymamaktadırlar. Bu seçeneğin çocuklarının yüksek menfaatine dayalı bir karar olduğu onlara anlatılmalıdır. Kim kararın sorumluluğunu almalıdır? Kararları verirken ebeveynler ve doktorlar arasındaki ilişki nasıldır? Kararı doktorlar profesyonel olarak verirken, sorumluluğu ebeveynlerin aldığına inandırmak ve bu karara fark ettirmeden yönlendirmek ne kadar doğru kabul edilebilir? Çalışmamızda;

ebeveynlerin yarısı kendi ailelerinden destek görebildiklerini ifade etmişlerdir, diğer yarısı destek görmediklerini söylemişlerdir. Hatta 2 ebeveyn bazen hem maddi hem de manevi anlamda ailelerinin bebeklerinin yoğun bakımda olduğu süreçte kendi mücadeleleri hakkında kötü sözler sarf ettiğini ifade etmiştir. Diğer 4 aile ise kararı aileleriyle paylaştıklarını ve onların tecrübelerinden faydalandıklarını söylemiştir. Benzer şekilde Sharman ve arkadaşlarının çalışmasında ebeveynler: *“Ailemiz kararın bize ait olduğunu ancak hem bize hem de oğlumza desteklerini sürdüreceklarını söyledi”* demişlerdir (167). Currie’nin çalışmasında bir anne kendi ailesinin yoğun bakımdaki bebeğini görmesini istememiştir, o da 1 saat kadar güçlük de olsa araba kullanıp bebeğini görmeye gitmiştir: *“Ölmekte olan bebeğimi görmesem bundan sonra kendimle yaşayamazdım”* diyerek böylesine zor bir durumla yüzleşmiştir (156). Çalışmamızda da K 1’in annesi benzer duyguları paylaşmaktadır: *“Bebekler nerede dedim nerede yatıyor ve bana tarif ettiler gittim ve tam oraya yaklaşırken ablamla karşılaştım sen nereye gidiyorsun dedi bebeğimi göreceğim dedim hayır dedi göremezsın şu anda dedi o çok iyi merak etme ama olmaz şimdi dedi doğru zaman değil doktorlar hiç kimseye göstermiyorlar şimdi dedi tabi ablam çok küçük olduğu için o da korkunç bir şeyle karşılaşmış yani görünce o yüzden bana da engel oldu”*. Kimi zaman aileler bebeklerinin durumu için ebeveynleri suçlayabilmektedirler. Currie’nin çalışmasında bir baba: *“Bu bebeğe sahip olmamalıydınız”* diyen ailesine negatif olmama çağrısı yapmıştır (156). Bizim görüşmelerimizde benzer şekilde K 5’in annesi: *“Çok mücadele ettim sütümün gelmesi için ona süt verebilmek için çok bayağı böyle şey ettim annem kızmıştı bana hatta o zaman niye bu kadar zorluyorsun kendini dedi işte yaşamaz o dedi yani niye bu kadar kendine acı ve eziyet çektiriyorsun diye”* annesinin negatif davrandığını söylemişti.

Spinal musküler atrofi hastası olan 18 aylık MB, 7 haftadan beri hastanede yatmaktadır. Son 6 aydır solunum cihazına bağlıdır, giderek kötüleşmekte ve sadece gözlerini oynatabilmektedir. Bilincinin açık olduğu düşünülmektedir ve doktorlar makinaya bağlı olmasının zalimce olduğunu söyleyip tedavinin sonlanmasını istemektedirler, ancak ebeveynleri karşı çıkmaktadır. Duyabiliyor, görebiliyor, cd ve benzeri oyunlardan zevk alabildiği ve ebeveynleriyle değerli olabilecek iletişim kurabildiği için yargıç tedavinin devamına karar verdi. Yargıç yarar/yük dengesini gözeterek bunun bebeğin yüksek menfaatine dayalı olduğunu düşünmüştür. Karar vericiler genelde yarar ve yükleri bir kâğıda yazarlar, tedaviyi sonlandırabilmek için

yüklerin yarardan ne kadar fazla olması gerektiği konusunda her zaman fikir birliği olmayabilir. Bu nedenle etik açıdan makul olacak şekilde dengeyi bulmaya çalışmak önemli olacaktır (33). McHaffie ve arkadaşlarının yaptığı çalışmada, bu tecrübeyle yaşayabilmek için sabit bir reçete olmadığını söyleyen ebeveynler, her ebeveynin kendi yöntemlerini bulmaları gerektiğini eklemişlerdir. Ebeveynler karar verme sürecinde kendilerine en çok iletişimin gerekli olduğunu, doğru bilgi sahibi olmanın önemi ve mümkün olduğunca fazla bilgi paylaşımının gerekliliğinin yardımcı olduğunu söylemişlerdir. Sormak ve araştırmak için de cesaretli olmak gerektiğini önermişlerdir. Çocukları için tedaviye devam etmeme zamanının doğru belirlenmesi gerektiğini söylemişlerdir, çünkü bu kararın sonuçlarıyla onlar yaşayacaktır. Bu kararlar derin inançlarla ilgili kararlardır ve aceleye gelmemelidir, anlık olmamalıdır. Çalışmaya katılan ebeveynlere göre çiftlerin birlikte karar vermeleri ve aynı fikirde olmaları önemlidir. Sonradan geriye dönüp kararı sorgulamamak en iyisi diye düşünmekteydiler (156). Bebekle mutlaka anılar oluşturulmalıydı, bu şekilde onu ailelerinin bir bireyi olarak görebilirlerdi. Çalışmamızda K 6 anne yoğun bakım sürecinde bebeğiyle hep iletişim içinde olduğunu ifade etmişti: *“hep konuşuyordum şarkılar söylüyordum ona dokunuyordum ondan sonra oyuncak aldım götürdüm ona eğlensin diye küçüktü gerçi fazla anlayacak durumda değildi ama anlıyordu orda bulunduğum süre içerisinde hep onunla konuşurdum sesimi anlasın vesaire diyerekten”*. Aynı çalışmada, çocuklarının ölümünden sonra en etkili yöntemlerden birinin konuşmak olduğunu söylediler. Duygularını baskılamamalıydılar (151). Bizim çalışmamızda da benzer biçimde duygularını dile getirmişti K 9 anne: *“bir de dinleyeniniz olacak hani konuşuyorsun ama kiminle bizdekiler öyledir ya da konuşursun derdini anlatmaya başlarsın kendince kendi bilgi doğrultusunda bir iki söyler baktı seni dinlediği bile yok kendince konuşuyor tekrardan susuyorsun”*. Çocuklarının ölümünden 1 yıl sonra ebeveynler onları bu kararı vermede en çok çocuklarının çektiği ıstırapın etkilediğini söylemişlerdir. Ebeveynler çocuklarına duydukları sevginin gücü sayesinde tıbbi destekle beraber sınıstımlal etmeden doğru kararı vereceklerine inanmışlardır.

Karar verme aşamasında doktorun tecrübesi ve otoritesi önemli bir faktördür. Karar için ebeveynlerin katılma zamanı bebeğin durumuna, kararın ne kadar acele olduğuna, doktorun algıları ve tercihlerine, ailenin tolerans ve kaynaklarına bağlıdır. Ebeveynlere eğer soruları cevaplamak için yeterince zaman verilirse, zihinsel ve duygusal olarak çocukları için doğru şeyi yaptıkları konusunda ikna olurlarsa pişmanlık

ve suçluluk duymazlar. Ebeveynler ve doktorlar arasında güç, bilgi ve tecrübe açısından ciddi farklılıklar mevcuttur. Ebeveynler ile iletişim kurmanın tek bir formülü yoktur, her vaka özeldir. Bazen o aile için neyin doğru olacağına sezgilerle karar vermek iyi olabilir, bu da pratik ve tecrübe ile mümkündür (151). *"Çocuğum ağrı ve acılar içindeyse, gülmüyorsa ben böyle yaşam kalitesi istemiyorum"* diyen bir ebeveyn çocuklarıyla *"normal"* bir yaşam istiyordu: Yani çocuğunun *"tatil, eğlence, havuz, deniz"* gibi aktivitelerden faydalanmasını istiyordu. K3'ün annesi *"O da mahrum kalıyor sen de mahrum kalıyorsun o parka gidip oynayamıyor yemek yiyemiyor kakasını rahat yapamıyor sen de rahat rahat onu elinden tutup gidemiyorsun bir yere eğlenceye düşündür şudur budur gidemiyorsun"* diyerek yaşam kalitesinin her ikisi için de etkilendiğini söylemiştir (170). Michelson ve arkadaşlarının yaptığı nitel çalışmada, pediatrik yoğun bakımda yatan 66 çocuk hastanın ebeveynleriyle (n:70) çocuklarının tedavilerinin kesilmesi ve karar verme konusunda yaptıkları görüşmelerde bizim çalışmamızdaki temalara çok benzer temalar bulunmuştur: *Yaşam kalitesinin* tedaviyi sonlandırmada makinelere bağımlı yaşamak, bitki gibi olmak alt temalarıyla vurgulandığı görülmüştür. İkinci temada çocuklarının *ıstırap* çekmemeleri için tedaviyi sonlandıracaklarını söylemeleridir. *Tedavilerin etkisiz* olması ve bunun doktorlar tarafından yapılabilecek bir şey kalmadı şeklinde dile getirilmesi ebeveynlerin bu kararı alabileceklerini göstermektedir. *İman ve dini inançlar* ebeveynlere bu dönemde destek olan faktörlerdir: *"O daha iyi bir hayata geçiş yapacak, orada ıstırap yok"*, *"Allah senden ne yapmanı istiyorsa onu yapıyorsun"*, *"Allah gibi davranamazsın"* *"Lord onu bu halde istiyorsa mutlaka bir sebebi vardır"* *"Bazen ıstırap çeken Allah bunun yapılmaya değer olduğunu gösterir"* gibi ebeveyn görüşleri dile getirilmiştir. Bazı ebeveynler karar vermek için *zamanın* önemli olduğunu, bir mucizenin gerçekleşebileceğini söylemişlerdir. Bir ebeveyn: *"Onun ıstırap çektiğini görüyorsam ve zaman geçiyorsa, bu halde 1 ay geçse daha fazla ıstırap çekmesine izin veremem"* diyerek zaman ve ıstırap kavramlarını birleştirmiştir. Bizim çalışmamızda da K6 benzer düşünceler ifade etmiştir. Bir diğer tema *finansal konulardır*, çoğunluğu yeterli olanakları olduğunu söylese de bir kısmı paraları olmadığına devam edemeyeceklerini belirtmiştir. Genel anlamda *tedaviyi sonlandırma kararını reddeden* bir yaklaşım vardı. Her şey yapılsın isteniyordu ve bir ebeveyn bu kararı veren kişi olmak istemediğini söylemişti. Bir başka tema da *doktorlara olan güvensizlikti*, hata yapabilirlerdi beklemeliydiler. Doktorlar Allah değildiler ve ikinci görüş almalıydılar. Az sayıda

ebeveyn ise *sezgilerine güvenmeleri* gerektiğini söylemişlerdir. Bu çalışmada da ebeveynler karar vericilerin kendileri olması gerektiğini söylemişlerdir (86). Yine Kirschbaum'un 1996 yılında yaptığı çalışmada yoğun bakıma girmiş 20 çocuğun ebeveynleriyle yaşam sonu kararlarda hangi faktörlerin etkili olduğuna dair benzer 8 tema ortaya çıkmıştır (194): Çocuklarının ölümü kaçınılmaz olsa da ebeveynler onlarla daha fazla zaman geçirmek istemişler, *yaşam* kavramını vurgulamışlardır. İkinci tema çocuklarının *acı ve ıstırap* çekmemesini istemeleridir. Bir baba çocuğunun ıstırap çekmeden doğal yolla ölmesini istediği halde ağrı kesici olan morfinin ölüme yol açabileceğini öğrenince bunu istememişti. Ebeveynlerin bir kısmı çocuklarının çektiği ıstırapı kendilerinin kaldıramayacağını düşünmüştü, bizim çalışmamızda da K7 benzer cümleler kullanmıştı. Diğer bir tema *yaşam kalitesiydi*. Ebeveynler çocuklarının ne kadar engelli olabileceğini düşünemiyorlardı, bizim görüşmelerde de K3 çocuğunun yürümesinin, konuşmasının gecikeceğinin söylendiğini ancak bu kadar ağır olacağını tahmin edemediğini söylemiştir. Dördüncü tema çocuklarının artık eski huylarını ve karakterlerini taşımadığını, *kendi gibi olmadıklarını* söylemişlerdi. Ebeveynlerin hepsi çocuklarının *üstün yararını* istiyorlardı, eğer çocuklarının yaşı büyükse onu tanıdıkları için yerine karar verebileceklerini düşünüyorlardı. Bir anne çocuğunu aslında tedavinin devam etmesini istemediğini, kendi bencil istekleri nedeniyle devam edildiğini söylemişti. Diğer önemli bir tema, *ailenin bütünlüğü* idi. Çocuklarının kaybı, evdeki diğer çocuklarla ilişkiler ya da engelli çocuklarına adapte olabilmek gibi durumlar aile kavramlarını etkilemiştir. Çocuklarının ölümünden sonra yeniden hamile kalıp kalmayacağından emin olamamak kimi annenin endişesiydi, Bizim grubumuzda da K6 ve K9 benzer endişelerden bahsetmişlerdi. Ölen çocuklarının hatıralarının ailelerinden silinmesini istemiyorlardı, sık sık onlardan bahsetmek istiyorlardı. Kararlarını verirken etkili olan bir diğer faktör *iman, maneviyat ve doğaüstü güçlerdi*. Kimi ebeveyn çocuklarının hastalığını kendilerine verilen bir ceza olarak görüyorlardı. Kimisi ise bunun büyük bir gücün (Allah) planı olduğunu ve sebebini bilmediklerini söylüyordu. Ebeveynlerin çoğu mucizelere inanıyor ve umutlarını kaybetmiyorlardı. Dua etmenin kendilerine güç verdiğini ve din adamlarıyla konuşmanın da yardım ettiğini söylemişlerdi. Öte dünyaya inananlar çocuklarıyla orada buluşacaklarını ifade etmişlerdi. Bir kısım ebeveyn ise çocuklarının hastalığının doğal bir olay olduğunu ve istatistiklerle açıklanabileceğini belirtmişlerdi. Neden olarak da biyolojik ve ailesel sebepleri kabul ediyorlardı, bazı şeyleri de şansa bağlıyorlardı. *Teknolojik imkanlardan*

çocuklarının tedavisi için faydalanmak hepsinin kabul ettiği bir durumdu. Hatta bir ebeveyn mümkün olsa akciğer naklinin yapılmasını dahi istiyordu (194).

Yakın zamanda İngiltere’de Mitchell ve arkadaşları tarafından yapılan bir çalışmada çocukları (n=11) yoğun bakımda ölen 17 ebeveynle yapılan görüşmelerde yaşam sonu kararlarda ortaya çıkan temalar bizim çalışmamızla benzerlikler göstermektedir. Bu temalar; ebeveynler karar verebilmek için yeterince bilgi ve tecrübeye sahipti, ebeveynleri karar verme aşamasında destekleyen sağlık personeliyle aralarındaki güvenilir ilişkilerdi, sağlık personeliyle olan iletişimleri ebeveynlerin tecrübelerinde etki sahibiydi, ebeveynler çocukları için yaşam sonu kararlarının verilebilmesinin çok duygusal yükü olduğunu farkındaydılar ancak *“kabul etme noktasına”* ulaşmaları durumunda bu mümkün olabilmekteydi ve ebeveynler çocukları için yaşam sonu bakım almaktan fayda görmekteydiler (195). Ebeveynler çocuklarının yoğun bakımdaki tıbbi bilgilerine hakimlerdi, örneğin kan basıncı, oksijen düzeyi gibi. Bizim çalışmamızda da K1,K2,K6, K8 yoğun bakım terimlerini biliyorlardı. Çalışmada kimi ebeveyn çocuklarının kaybedecek bir şeyi olmadığını, bu nedenle makineye bağlanabileceğini söylüyordu. Ebeveynler çocuklarının ölmekte olduğunu farkındaydılar, bir ebeveyn çocuklarının ölmekte olduğunu odanın değiştirerek gösterdiklerini söylemişti. bizim çalışmamızda da K7 yoğun bakıma gittiğinde o gün çocuğunun beslenmesi için bıraktığı sütünün bitmediğini görünce çocuğunun ölmekte olduğunu hissetmişti. K2 ise birkaç kez ölüm deneyimini yaşamış ve anne bulunduğu odada diğer hasta çocukların ölümüne tanıklık etmişti. Sağlık çalışanlarına güven önemliydi, güvenin yüksek olduğu ve sarsıldığı zamanlar da olmaktaydı. Bizim çalışmamızda doktorların değerli olduğu sık sık vurgulanmakla beraber iletişimde aksaklıklar mevcuttu. Örneğin K7 yetkili bir doktora hiçbir zaman ulaşamadıklarını ifade etmişti. Ebeveynlere tedaviye devam etmeme kararı sorulduğunda bu soruyu onlara sormanın iyi bir şey olduğunu ancak kendilerinin bunu bilemeyeceğini, doktorların bu konuda uzman olduğunu söylemişlerdir. Bizim çalışmamızda da K9 benzer düşüncelerini ifade etmiştir. Karar verirken aynı zamanda çocuklarına elveda diyebildiklerini söylemişlerdir. Bizim çalışmamızda K7 çocuğu ölürken yanında olmayı çok istediğini söylemişti, ama olamamıştı. Çalışmada başka bir baba çocuklarının yaşayıp yaşamayacağı konusunda karar vermediklerini, tedaviyi durdurma konusunda fikir birliğine vardıklarını ifade etmiştir. Ebeveynler çocuklarının yaşamının kısa olduğunu bildiklerini bu nedenle hep pozitif olana odaklandıklarını söylemişlerdir.

Bizim çalışmamızda da K1 aynı görüşleri paylaşmıştır. Ebeveynlerin bir kısmı çocuklarının ölümüne tanıklık ettiğinde travmatize olmuşlardır (195). Birchley'in çalışmasında 14 aile ile görüşme yapılmış. Bir anne bebeğiyle hastanedeyken ona çok yakın olduğu için hekim ve hemşirelerin neyi yanlış yaptıklarını ya da not ettiklerini bilir hale gelmişti. Bir başka anne bebeğine radyasyon almaması için tek film çekertmek istemişti. Görüşmelerimizde K 1 anne benzer görüşleri paylaşmıştı. Başka bir anne bebeğinin çok uzun süre kalan femoral kateterinin çekilmesi gerektiğini söyledi. Bazen de sezgisel olarak çocuklarının kötü olduğunu hissedip artık tedavinin onun üstün yararına olamayacağını anlayabilmektedirler (40).

İzlanda'da 28 çok küçük prematüre bebeğin ebeveyniyle yapılan görüşmelerde bebeklerinin yaşam sonu kararlarını nasıl verebilecekleri sorulduğunda bir anne: *"sadece beyin ölümü gerçekleşirse yapabilirim"* demişti. Ebeveynlerin çoğu yaşlı bir insana göre bir çocuğun tedavisine devam etmeme kararının daha zor verileceğini söylemişti. Bizim çalışmamızda da ebeveynlerin hepsi benzer düşünceler paylaşmıştı. Ebeveynler için bebeklerinin yenidoğan yoğun bakımda yattığı ilk günlerde en önemli şey onların yaşamaya devam etmeleriydi. Sonraki dönemlerde ölüm söz konusu olmaya başladığında bebeklerinin yaşam kalitesi hakkında düşünmeye başlamışlardı. Doktorların onlara çocuklarının engelli olabileceğini daha erken dönemde söylemelerini istemişlerdi çünkü düşünce olarak buna hazırlanmak istemişlerdi. Ebeveynlerin hepsi bebeklerinin yaşam sonu kararlarında söz sahibi olmaları gerektiğini ifade etmişlerdi. Bunun için kimisi sadece bilgilendirilmenin yeterli olduğunu, kimisi de son sözü kendilerinin söylemek istediğini belirtmişti (196). Çalışmamızda da ebeveynlerin hepsi böyle bir kararı kendilerinden başkasının vermesinin doğru olmadığını ifade etmişlerdi. İzlanda'daki çalışmada bebeklerinin tıbbi durumuyla ilgili her şeyi bilmek istediklerini, doktorların da bu konuda yeterince bilgi verdiklerini söylemişlerdi. Sadece bir baba ebeveynlerin çocukları için yaşam sonu kararları vermemesi gerektiğini söylemişti, çocuğu için bırakın ölsün diyemezdi. K 2'nin ebeveynleri de benzer ifadeler kullanmıştı. Aynı çalışmada bebeklerinin bir çalışmaya alınmasını ebeveynler bilim için kabul edeceklerini söylemişlerdi. Bizim çalışmamızda da ebeveynler bilimin gücüne inanıyordu. İzlanda'da bebeklere konulan isimlerin onların kaderinde etkili olabileceği inancı vardı. Çalışmada bir anne bebeklerine aileden güçlü bir kadının ismini koyduklarında bebeğin solunum cihazından çıktığını söylemişti (196). Bizim çalışmamızda da K 9 anne bebeğinin isminin dini olarak verilip verilmeyeceğini bir

imama sormuştu, çünkü hemşireler dini anlamı olan isimlerin çocuklara ağır geldiğini ve hasta olduklarını söylemişlerdi. Norveç'te yoğun bakımda yatan ve kritik hastalığı olan 26 çocuğun ebeveynleriyle (n:35) gömülü teori kullanılarak yapılan yüz yüze görüşmelerde (çalışma toplamda 3 yıl sürmüştü), yaşam sonu kararlarıyla ilgili bulgular 6 kategori çerçevesinde oluşmuştur (197). Kararsızlık- ikilem- belirsizlik, bilgi ve iletişimin önemi, karar vermeden katılımcı olmak, görünürde karara katılmak, çocuğun ebeveyni olmak, bireysel kaale alınmak olarak tanımlanmıştır. Ebeveynler bilgi sahibi olmak ve görüş bildirmek istemişler, ancak kararın sorumluluğunu doktorların almasını tercih etmişlerdir. Böyle bir kararla karşılaştıklarında ebeveynler şokta olduklarını, duygusal davrandıklarını ve rasyonel karar veremeyeceklerini söylemişlerdi. Bu kararın onlar için ileriki dönemlerde yoğun suçluluk duygusu yaratacağını ifade etmişlerdi. Orfalı'nın yaptığı çalışmayı örnek veren yazarlar Fransız ebeveynlere çocuklarıyla ilgili yaşam sonu kararları alma sorumluluğu verilmemekte ve Amerika'lı ebeveynlerden ise bu kararı onların vermeleri istenmekteydi. Norveç'li ebeveynlerin ise bu 2 davranışın arasında bir yerde davrandıkları ifade edilmektedir. Sonuç olarak da yazarlar yaşam sonu kararlarda en önemli konunun ebeveynlere nasıl bilgi verildiği ve karara nasıl dahil edilebileceği olduğunu vurgulamaktadırlar (197). YYBÜ'de ebeveynler bebekleri için karar verirken istekleri ve davranışları arasında farklar olacaktır. Karar aşamasında ebeveynlere biraz zaman vermek korku ve umutlarıyla yüzleşmelerine yardım edecektir (198). Elliot ve arkadaşlarının 35 prematüre bebeğin (32 gebelik haftasından küçük olan) 30 ebeveyniyle yaptığı yüz yüze görüşmelerde, ebeveynlerin yenidoğan yoğun bakımda nasıl karar verdiklerini araştırmışlardır. Özellikle acil ve hayati öneme sahip bir karar için örneğin bebeklerinin solunum cihazına bağlanması kararında, bunun doktorların bileceği iş olduğunu ve onlara güvendiklerini söylemişlerdir (101).

Higgins'in çalışmasında, ciddi doğumsal kalp hastalığı olan 15 bebeğin ebeveynine kalp nakliyle ilgili kararlarını nasıl aldıkları sorulmuştur (199). Bu hastalardan 10 bebeğe kalp nakli yapılmış, 5 bebeğin ebeveyni nakli kabul etmemişlerdir. Hipoplastik sol kalp hastalığı olan bir yenidoğan bebeğin ebeveynleri, doktorlar hastalığın tedavisinin çok zor ve nakil şansının çok düşük olduğunu söyledikleri halde başka merkezlere başvurarak detaylı bilgi almışlardır. Bilgiyi tekrar tekrar gözden geçirip mantıklı biçimde karar vermeye çalışmışlar ve bebeklerinin nakil olmasına karar vermişlerdir. Bebeklerinin nakil olmasını istemeyen ebeveynler kararı tamamen doktora bırakmışlardır çünkü doktor bilgi ve tecrübe sahibidir. Nakle karar

veren ebeveynlerin çoğunluğu doktorlarla mutabakata dayalı karar vermişlerdir. Onlara yardımcı olan doktorlar da ebeveynlerin soru sorarak karara katılmalarını desteklemişlerdir (199). İsviçre’de yenidoğan yoğun bakımda bebeklerinin yaşam sonunda ebeveynlerin ve doktorların mutabakata dayalı etik anlamda karar verebilmeleri için, bir çerçeve protokolü oluşturulmuştur. Bu protokol sayesinde ebeveynler boşuna tedavi konusunda daha fazla bilgi sahibi olabilmekte, bebeklerinin yüksek menfaatlerini gözetten bir karar verilebildiği ve hem bebekler hem de ebeveynler için ıstırapın azaldığı düşünülmektedir. Yoğun bakım çalışanları açısından da ekip olarak çalışmanın kalitesi bu protokolden sonra yükselmiştir (200). Tayvan’da bir yenidoğan yoğun bakımda yapılan çalışmada, geriye dönük olarak yaşamını kaybetmiş 50 bebeğin dosyası incelenmiş ve ebeveynlerin yaşam sonu kararlardaki rollerinin neler olduğu değerlendirilmiştir. Bebeklerin tanımlarını çoğunlukla prematürelilik ve doğumsal anomaliler oluşturmaktadır. Ebeveynlerin %16’sı tedavinin boşuna olduğunu düşündüklerinde, bebeklerinin solunum cihazından çekilerek tedavinin sonlandırılmasına mutabık olmuşlardır. Çalışmada yaşam sonu kararı ağırlıklı olarak babaların verdiği dikkat çekmektedir. Ebeveynlerin %60’ına bebeklerinin ölümünden sonra yas sürecinde destek verilmiştir. Tayvan’da hakim olan din Budizm’dir ve ebeveynler bebeklerinin ölüm anında Budizm kurallarına göre ritüeller sergilemişlerdir. Ebeveynlerin çoğunluğu bebeklerinin ölüm anında yanında bulunmuş, kucağına almış, yıkamış hatta bir anne emzirmek istemiştir. Kimi ebeveyn inanışlarına göre, bebeklerinin tekrar doğduğunda daha iyi bir hayatı olması için ölüm zamanına karar vermek istemiştir. Çin için ölüm kavramı bir tabu olarak kabul edilmekte ve yaşam sonuna dair nitel çalışmalar yapılmamaktadır (201).

Aralarında Türkiye’den Bilgen ve arkadaşlarının yaptığı çalışmayı da katarak yapılan analizde yenidoğan bebekler için yaşam sonu kararlarının sağlık çalışanları ve ebeveynler açısından anlamı araştırılmıştır (202). Analize dahil edilen diğer çalışmalar Orta Doğu ve Asya ülkelerinden; Tayvan, Hindistan, Hong Kong, Japonya, İsrail ve Mongolya’dan seçilmiştir. Analiz sonucunda 4 kategori altında 11 tema tespit edilmiştir. Yaşam sonu kararları etkileyen temalar arasında; bebeğin 28 haftadan büyük olması, aile için değerli bebek kabul edilmesi, geniş ailenin karar veren olması, Tayvan’da dini ritüellerin önemi, Hindistan’da ailenin ekonomik durumu gibi faktörler yer almaktadır. Sağlık çalışanlarının kişisel ve dini inançları da kararları etkileyen faktörler arasında bulunmuştur. Kültürel anlamda örneğin Hindistan’da, kız çocukları

için daha fazla yaşam sonu kararı verilmektedir. Çalışmaya konu olan ülkelerde zamanla kısmen her şey yapılsın isteğinden tedavi kısıtlanabilir isteğine doğru değişimin başladığı ifade edilmektedir. Bu analizde özetle, sağlık çalışanlarının yenidoğan bebekler için yaşam sonu kararlar konusunda eğitilmeleri ve bunun sonucunda ebeveynlerin yeterli bilgilendirilmeleriyle daha düzgün karar verebilecekleri belirtilmektedir (202).

Debra Armentrout'un gömülü teori kullanarak yaptığı çalışmada, bebeğini yenidoğan yoğun bakımda kaybetmiş 15 ebeveynle yaşam sonu kararları nasıl aldıklarına dair görüşmeler yapılmıştır. Bebeklerin tanıları çoğunlukla prematürelilik, doğumsal anomaliler ve hipoksi olarak belirtilmiştir. Çok küçük prematüre bebeğinin tedavisini kesme kararı veren bir anne onu tüpleri olmadan normal bir bebek gibi kucağına aldığını ve babası ona şarkı söyleyerek hayata veda ettiğini ve bu durumun en iyi karar olduğunu söylemiştir. Başka bir anne bebeğinin solunum cihazını kapatmadan önce onun parmaklarını okşamanın kendisini ebeveyn gibi hissettirdiğini ve bu duyguyla yaşamaya devam edeceğini söylemişti. Bu kararı verebildiği için bebeğiyle son saatlerini nasıl geçireceğini planlayabilmişti (203). Bu çalışmada ebeveynler aradan zaman geçtiği halde kayıp sürecinin hiç geçmediğini ifade ediyorlardı. Hayatlarına devam ediyorlardı ancak o acı sabit bir şekilde yerinde duruyordu. Ebeveynler ölen çocuklarını ailenin bir üyesi olarak var etmeye devam ediyorlardı. Kardeşlerine fotoğraflarını göstererek onu tanıtmaya çalışıyorlardı. K 7 anne de ölen çocuğunun fotoğraflarını büyük oğlu ve kızına göstererek onu anıyorlardı. Aynı çalışmada ebeveynler çocuklarının kaybindan sonra hayatlarının değiştiğini, kendileri için yeni bir normal hayat yarattıklarını söylemişlerdi. Hiçbir şey eskisi gibi değildi, kendilerine dersler çıkarmışlardı. Eskisi gibi kimseyi yargılamıyorlardı, hayatta hiçbir şeyin garantisi yoktu, hayattaki öncelikleri değişmişti, daha güçlenmişlerdi. Ahirette çocuklarıyla tekrar karşılaşacaklarını düşünüyorlardı (203).

Hekimler karar verme aşamasında kendi değer yargılarını ön plana çıkarabilirler aslında olması gereken prognoz belirlerken alçak gönüllü olmalı ve pek çok faktörün etkili olabileceği unutulmamalıdır. Araştırmalara göre önce kişinin yargılarının farkında olması ve bunların sonuçlarını tahmin edebilmesi gereklidir (204). Eğer bir kişi örneğin bir dost veya öğretmen çocuğun hayatında önemli bir rol aldıysa aileye ait olmasa da o çocuk için tıbbi kararlarda söz hakkı olmalıdır. Bainham'ın belirttiği gibi aile içinde

çıkarlar farklı ağırlıklar taşıyabilir. Örneğin bir bebek daha sık beslenme ihtiyacı içindeyken daha büyük çocuk ya da yetişkin 3-4 öğün beslenebilir. Yine de aile bireyleri arasında bir denge korunmalıdır, Veatch'ın dediği gibi bu makul bir denge olmalıdır. Bir çocuk için tıbbi anlamda karar verirken aile için de ciddi anlamda finansal, ilişkisel ve duygusal sonuçları beklenmelidir (205). Hekimlerin çocuk hastalarına karşı “çocuk avukatlığı” diyebileceğimiz görevleri vardır. Özellikle yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yaşamsal kararlar verilirken kendi görevleri, bebek ve ebeveynleri arasındaki dengeyi koruyabilmelidir. Bebeğin tedaviye cevap verme ihtimali olduğunda ebeveynlerin kararı aksi olsa da hekim tek taraflı bebek lehine karar verebilmelidir. Tersi durumda da ebeveynlerin yükünü arttırmamak için tedaviyi sonlandırma kararı verilebilmelidir (206). Vizitler sırasında çoğu zaman hekimler nörolojik olarak ağır etkilenmiş bir bebeğin tedavisine devam etmemeyi konuşmaktan kaçınır. Böyle bir bebeğin kalbi durduğunda ebeveynlere haber verilmeden canlandırma yapılır. Bebeğin nörolojik durumunun ağır olduğu bilgisi yeterince verilmeyerek, prognoz konusunda olumlu konuşarak ya da tedaviye devam etmeme seçeneğinin olduğunu söylemeyerek ebeveynler bebekleriyle ilgili kararlardan uzak tutulabilir. Ayrıca hekimler vizit sırasında yapılan etik konuşmaların stresinden sakınırlar, yaşam-ölüm konusu kendiliğinden çözümlenir ya bebek ölür ya da sevk edilir ya da ebeveynleri üzmemek için hassas sorulardan kaçınılır. Kimi zaman engelli bir çocukla birlikte yaşamının aileye getirdiği yükler de zarar hanesine yazılabilir. Boşanmalarda artış, kardeşlerin olumsuz etkilenmeleri, ailenin seyahat etme benzeri özgürlüklerinin kısıtlanması bu anlamda sayılabilir. Ebeveynlerin en çok duydukları endişe kendileri öldükten sonra çocuklarına kimin bakacağı olmaktadır (207).

Doktorların ve hemşirelerin bakış açılarını öğrenmek amacıyla Dr. Müesser Özcan tarafından yapılan doktora tezinden çıkarılan sonuçlara göre; yenidoğan doktor ve hemşirelerin çoğu ölmekte olan bir yenidoğan için tedaviye başlamama kararını inançlarına aykırı bulmakla birlikte günlük uygulamaları sırasında doktorlar nadiren de olsa yaşamı destekleyen tedavilere başlamama kararı vermektedir. Çalışmada verilen hipotetik vaka için sağlık çalışanlarının bildirdikleri tedaviye başlamama kararları; Bebek Doğan'ın ailesinin tercihlerine göre değişiklik göstermekteydi. Aile bebekleri için her şeyin yapılmasını istediğinde tedaviye başlama kararı tercih edilirken, bebeğin kimsesiz olması ya da ailenin bebeğin tedavisine devam etmemeyi istediğinde tedaviye başlamama kararı oranı artmaktaydı Yenidoğan doctor ve hemşirelerinin Bebek Doğan

için tedaviye başlanmama tercihleri ağırlığına göre sıralandığında; yenidoğanı canlandırmama, beslemeye başlamama, şok durumunda vazopressörü kullanmama ve kazara yerinden çıkan ventilatörü yerine takmama şeklinde olduğu görülmüştür. Hemşireler, kadın doktorlar, çocuk sahibi olmayan doktor ve hemşireler ile kendini dindar olarak tanımlamayan doktorlar daha fazla canlandırmamadan yanaydı. Yenidoğan doktor ve hemşirelerin çoğu kendi bebekleri söz konusu olduğunda yaşam desteği sağlayan her türlü tedavinin bebeklerine başlanmasını istemekteydi. Dr. Özcan'ın çalışmasında yenidoğan doktor ve hemşirelerinin yaşam sonu kararları için sırasıyla hastane çalışanlarını, bilimsel bir kurulu ve en sonda anne ve babayı karar verici olarak belirlemeleri bizim çalışmamıza ışık tutmaktadır. Doktorların paternalistik davranış biçimlerinin ağırlığını koruduğu görülmektedir. Sözü geçen çalışmada sağlık çalışanlarının sıklıkla aileyi karara dahil ettiklerini söylemeleri yukarıdaki bilgiyle aslında çelişmektedir. Pratik anlamda da olsa ülkemizde halen kalbi çalışan (ilaçlarla da olsa) bir çocuktan direk olarak solunum cihazını çekerek ölümüne sebep olmak gerçek dışıdır. Gerçekte çocuğun kalbi ve solunumu tamamen durduktan sonar cihazlardan uzaklaştırılır. Kişisel düşünceme göre doktorların ailelere çocuklarına her şey yapıldığı, bundan sonra tedavilerin arttırılmayacağı ancak tamamen durdurulmayacağı ifade edilmektedir ve bu ifade gerçek anlamdaki yaşam sonu konuşmalarından farklıdır. Bu konuyla ilgili detaylar teze ulaşılarak elde edilebilir. Ayrıca sözü geçen çalışmaya katılan doktor ve hemşireler bu konuya dair rehber ve etik eğitimine ihtiyaç duyduklarını belirtmişlerdir (208).

6. ÖNERİLER

Pellegrino'ya göre tezimizin ana sorusu olan tedaviye devam etmeme kararının nasıl verilebileceğine dair yanıt, sorulabilecek 4 önemli soru ile gelir: Kim karar verir? Hangi kriterleri kullanır? Karar vericiler arasındaki görüş ayrılıkları nasıl çözümlenir? Görüş ayrılığı olmaması nasıl sağlanır? Tedaviye son verme kriterlerinin başında boşuna tedavi (futility) kavramı gelmektedir ve boşuna tedavinin etkinlik, yararlar ve yükler ile ilişkisi bu kararı etkilemektedir (209). Biz de bu çalışma ile bu soruların yanıtlarını bulmaya çalıştık. Ülkemizde yenidoğan bebekler için tıbbi tedavinin sınırlandırılması, sonlandırılması ya da başlanmaması konularında etik sorunları içeren ve irdeleyen nitel çalışma yok denecek düzeydedir. Bu nedenle “Türkiye’de ebeveynler ağır hasta olan yenidoğan bebekleri için karar verme sürecinde hangi karar verme mekanizmaları, duygular, değer yargıları, dini inançlar rol oynamaktadır” sorusunu araştıran bir çalışma planlanmıştır. Bu sorunun doktora çalışması çerçevesinde araştırılması sırasında güncel bilimsel literatürde ön planda olan yüksek menfaat standardı (the best interest standard), boşuna tedavi (medical futility) gibi normatif kavramlar perspektifinden araştırılmıştır. Bu bağlamda çalışma hem normatif hem de nitel bir özellik taşımaktadır. Çalışmaya başlarken sorduğumuz 4 önemli soru tezden elde edilen verilerle aşağıdaki şekilde cevaplanmıştır:

1. Türkiye’de ebeveynlerin yaşamın sonunda olan yenidoğan bebekleri için karar verme süreçlerini etkileyen faktörler nelerdir?

Ebeveynlerin karar verme süreçlerinde, yaptığımız analizden yola çıkarak kararların duygusal ve rasyonel arka planının etkili olduğunu söyleyebiliriz. Özellikle duygusal anlamda ebeveynlerin bebeklerini kaybetme korkusu nedeniyle yoğun üzüntü duyduklarını, yine de umutlarını kaybetmediklerini, fedakar, sahiplenici ve ısrarcı olduklarını ifade edebiliriz. Ebeveyn olarak bebekleri adına eğer yaşam sonu kararının içinde yer almaları durumunda, sonuç ne olursa olsun suçluluk duygusu yaşayabileceklerini belirtirken, bütün bu duygularda bebeklerine duydukları sevginin ağır bastığını söyleyebiliriz. Kararların rasyonel arka planına baktığımızda, YYB ünitesinde tedavi gören bebeklerinin durumuyla ilgili yoğun bilgi arayışı içinde olduklarını görebiliyoruz. Bu bağlamda tedavilerle ilgili olarak olanakları

araştırdıklarını, sorumlulukları paylaştıklarını ve deneyimlerden ders çıkardıklarını ifade edebiliriz.

Çalışmamızda ebeveynlere “boşuna tedavi”nin (futility) anlamı sorulduğunda, yaşam sonu kararlar söz konusu olduğunda tıbbi anlamından farklı tanımlarda bulundular. Türk Tabipleri Birliği 2020 yılı Etik Bildirge’lerine göre “hastaya önerilen ya da durumu için mümkün olabilen tedavinin yararsız ya da etkisiz olduğu, yaşamın niteliğine çok az katkı sağladığı, beklentilere cevap verme olasılığı taşımadığı ve makul yaşam şansı tanımadığı durumlarda tedavi ya da uygulama tıbbi açıdan yararsız olarak değerlendirilmekte ve ‘*boşuna tedavi*’ terimi ile ifade edilmektedir. Boşuna tedavi kararı ile uygulamaların sonlandırılması hastaya verilen bakımın sonlandırılması anlamına gelmez. Hekim, mesleki bilgiler doğrultusunda boşuna tedavi olarak değerlendirdiği bir uygulamayı yapmaya zorlanamaz. Hekim, hasta ya da yasal temsilcisini boşuna tedavi kararı konusunda bilgilendirmelidir” ifadeleri yer almaktadır (210). Bu bildirgenin çocuğu YYB ünitesinde ve PYB ünitesinde yatan ebeveynlere ulaşması için etik ve klinik uzmanlık derneklerinin yardımlarıyla gerekli çalışmalar yapılmasını önermekteyiz.

Çocuklarını yüksek menfaatine dayalı olan konusunda ebeveynler, doktorlar ve sosyal çevreler arasında farklı bakış açılarının olması kaçınılmazdır. Türk Tabipleri Birliği’nin 2020 yılında yayınladığı Etik Bildirgeler’de yer aldığı üzere; “yaşamın sonuna ilişkin karar verme sürecinde bilimsel kurul ve kuruluşlar; tedavi, tedavinin boşuna oluşu, ölüm hali, kardiyopulmoner resüsitasyonun boşuna tedavi olarak değerlendirilmesi ve benzeri durumlarda tıbbi sınırların oluşturulmasında belirleyici olmalıdır. Yaşamın sonu kavramından söz edildiğinde yalnızca yaşlılar, kronik ve ölümcül hastalığı olan hastalar değil, yaşamla bağdaşmayan anomalileri ya da gelişme sorunları olan *yenidoğan ve çocuklar* da akla gelmelidir. Yaşamın sonuna ilişkin konularda karar alma süreçleri değerlendirilmeli; karar veremeyecek kişilerle ve hastanın karar veremeyeceği durumlarla ilgili ilkeler ortaya konulmalıdır. Bu bağlamda; tüm yaşam destek tedavilerinde hastanın kararı esastır. Hastanın karar veremeyecek durumda olduğu ve konuya ilişkin görüşüne ulaşmanın mümkün olmadığı hallerde “yerine karar verme” düzenekleri işlerlik kazanır. Bu tür bir hasta iradesi bulunmadığı durumda hastanın temsilcisine yaşamı destekleyen tedavilerin hastaya olan yararı ve yaratacağı sıkıntılar ayrıntılarıyla açıklanmalı ve kararları sorulmalıdır. Bu bağlamda

hastanın yasal temsilcisinin kararları esas alınır. Hastanın yasal temsilcisinin kararlarının, hastanın en iyi yararına aykırı olduğunun değerlendirmesi halinde, hekim hastanın çıkarlarını korumak amacıyla yasal yollara başvurabilir. Hekim gerektiğinde meslektaşları ile konsültasyon yapmalı ve/veya konseylerle kararı oluşturma yönüne gitmelidir. Özellikle yoğun bakım çalışanlarının yaşayabileceği etik ikilemlerle baş etmelerine yardımcı olacak “yaşamı destekleyen tedavilerin başlatılması ya da sonlandırılmasına ilişkin ülke çapında geçerli olacak ölçütler” belirlenmelidir. Bu ölçütler hazırlanırken, yaşamı destekleyen tedavilerle elde edilecek olan tıbbi yarar sadece hasta yönünden değil, toplum yönünden de gözetilmelidir. Tedaviye başlamama, tedaviyi sonlandırma, boşuna tedavi konularında karar verme sürecinde Hastane Etik Kurullarının da yer alması önemlidir. Hastane Etik Kurulları karar alma sürecinde hasta ve hasta yakınlarına bilgi verilmesinden, konunun tüm taraflarına danışmanlık sunmaya kadar çeşitli işlevler üstlenebilir. Hasta ve hasta yakınlarının beklenen sürece hazırlanması, gereğinden fazla umut verilmemesi önemlidir. Bilginin şeffaflığı ve hastalık sürecindeki farklı sağlık durumlarında hasta ile iletişimin sürekli kılınması hastanın yakınlarını ölüm, tedavinin sonlandırılması gibi durumlara hazırlar ve karar alma sürecini olumlu etkiler. Hekimlere, kötü haber verme ve iletişim eğitimi verilmesi bu süreçte hekim, hasta ve hasta yakınları açısından faydalıdır” (210). Bu çerçevede Türkiye’de yaşam sonu kararları kapsamlı şekilde içeren, ülke kültür ve değerlerine özgü rehberler TTB ve uzmanlık derneklerinin çalışmalarıyla geliştirilmelidir.

Görüşmeler sırasında ebeveynlerin engelli bir bireyin yaşam kalitesinin anlamını bildikleri anlaşılmaktadır. Ancak ebeveynler kendi çocuklarının gelecekteki yaşam kaliteleri konusunda bilgi sahibi olmadıkları için yaşam sonu kararlarda bu faktörü değerlendirememektedirler. Doktorların ebeveynlere çocuklarının olası yaşam kalitesi konusunda detaylı bilgi vermeleri ebeveynlerin kararlarında yardımcı olacaktır.

Charlie Gard vakasında İngiltere’de doktorlar ile ebeveynlerin arasına yaşam sonu karar nedeniyle mahkemeler girmiştir (bölüm 2.6.7). Charlie’nin solunum cihazından çekilerek ölümünden sonra yasalaşan Charlie kanunuyla İngiltere’de aileler etik komitelere, arabuluculuk kurumuna bireysel olarak başvurabilecek ve yasal yardıma sahip olabileceklerdir. Bu kanunla amaç, aileyi dinlemek ve dinlendiklerini hissettirmek , taraflar arasında iletişimi düzeltmek ve güçlendirmektir. Burada yapılmak istenen suçlu aramak değil, bundan sonra bu tür olayları daha düzgün nasıl

yönetebilirizi bulmaktır. Çalışmamızda görüşme yaptığımız ebeveynlerden K 9'un annesi Charlie Gard hakkında medya aracılığıyla bilgi sahibi olmuştu. Kendi çocuğunun da benzer şekilde mitokondriyel hastalığı vardı ve empati yapmıştı. Bu noktadan hareketle ülkemizde yaşam sonu kararlar gibi çok ciddi konuların medya aracılığıyla işin uzmanı kişiler tarafından toplumla paylaşılması uzak bir ihtimal olarak görülmemelidir. Aksine çalışmamızda ebeveynler düzgün iletişimle bu konuları konuşmaya ve tartışabileceklerini ifade etmişlerdir. Charlie Gard örneğinde olduğu gibi çalışmamıza katılan ebeveynler çocuklarının yaşam sonu kararlarıyla ilgili olarak yargının karar mercii olamayacağını kesin bir dille açıklamışlardır.

Charli Gard vakasının yaşandığı dönemde, gerek İngiltere'den gerek diğer batılı ülkelerden bu konuyla ilgili çok fazla bilimsel makale yayınlanmıştır. Ülkemizde de benzer vakaların (çocuk ya da erişkin) olduğunu düşünürsek, bu vakaların etik anlamda tartışılarak yayınlanması bilimsel verilerin artmasına ve bu konuların daha fazla konuşulmasına ihtiyaç olduğu görülmektedir.

2. Bu süreç içerisinde Hasta-Ebeveyn-Hekim İlişkisinin strüktür ve kalitesinin rolü nedir?

Sağlık çalışanlarıyla ebeveynler arasında ciddi anlamda iletişim aksaklıklarının olduğu tez çalışmamızda ortaya çıkan önemli sonuçlardan biridir. Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde çalışan hemşireler, ebeveynler ile doktorlar arasındaki iletişimde kimi zaman bir köprü gibi davranmaktadırlar. Dolayısıyla sağlık çalışanlarının iletişim becerilerinin geliştirilmesine acilen ihtiyaç vardır. Doktorlar ve ebeveynler arasında doğru, güvenilir ve şeffaf iletişim kurulduğunda, ebeveynler tıbbi bilgiyi çocuklarının yaşam sonu kararlarını verebilmek için daha etkin kullanabileceklerdir.

Çalışmamızda ebeveynlerin doktorlara güven konusunda zaman zaman tereddüte düştükleri gözlenmektedir. Doktorların bilgisine saygı duydukları konusunda şüphe yoktur ancak doktorların bu bilgiyi ebeveynlere yeterince aktaramadıkları düşüncesi hakimdir. Sonuçta doktor-hasta arasında kurulacak iyi iletişim her aşamada önemini göstermektedir.

Görüşmelerden edinilen bilgiler çerçevesinde ebeveynlerin palyatif bakım konusunda yeterince bilgi sahibi olmadığı görülmüştür. Bir ebeveyn (K 6) bu konuda daha fazla bilgi sahibidir, hatta perinatal palyatif bakım konusunda da düşüncelerini ifade etmiştir. Ülkemizde palyatif bakım konusunda özellikle erişkin yaş grupları için

ciddi anlamda gelişmeler olmuştur. Yenidoğan ve çocuk yaş grupları için bu anlamda girişimler henüz yavaş ilerlemektedir. Palyatif bakım tıbbi, fiziksel, psikososyal ve ruhsal bileşenleri nedeniyle disiplinler arası bir ekip çalışmasını gerektirir. Hasta ve hasta yakınları da bu ekibin bir parçasıdır. Hekim bu ekibin öncüsü olmalıdır. Palyatif bakım eğitimi; lisans, lisansüstü ve sürekli tıp eğitimi içinde yer almalıdır. Toplum palyatif bakım hakkında bilgilendirilmelidir (210).

3. Ebeveynin karar verme süreçlerinde ekonomik ve sosyal faktörlerin anlamı nelerdir?

Çalışmamızda ebeveynlere yöneltilen sorular arasında finansal konuları içeren soru olmadığı halde görüşmeler sırasında bu konu ortaya çıkmış ve sorulma ihtiyacı doğmuştur. Çalışma yarı-yapılandırılmış özellik taşıdığı için görüşme sırasında ortaya çıkan yeni temalar analize dahil edilebilmektedir. Ülkemizde hastaların hastane masrafları özellikle yoğun bakım ücretleri çoğunlukla devlet tarafından karşılandığı için, finansal anlamda ailelerin zorlanmadıkları düşünülmektedir. Ancak çalışmamızda ebeveynler genel anlamda yoğun bakım masraflarının devlet tarafından karşılanmasından memnun olmakla beraber, bazı harcamaların özel kurumlardan istenmesi ya da örneğin bir babanın (K 9) işsiz kalması sonucu zorluklar yaşamaları söz konusu olmuştur. Bu zor dönemde ebeveynlere finansal konularla ilgili daha fazla destek olunması gerekmektedir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin bu zorlu dönemde bebeklerinin tedavi kararlarıyla ilgili olarak ikilem yaşadıklarını, buna rağmen güçlü kalabilmek için mücadele azimlerinin arttığını ve sabır gösterebildiklerini gözlemleyebiliyoruz. Çalışmamızda çocukları ciddi hastalıkları nedeniyle yenidoğan yoğun bakımda tedavi gören ebeveynlerin bu zorlu dönemde yalnız başlarına kaldıkları, çok azının ailelerinden destek gördükleri ve tek başlarına mücadele verdikleri görülmüştür. Kararların sorumluluğunu kendileri taşımak istediklerini belirten ebeveynlere yaşam sonu kararlar aşamasında mutlaka manevi destek sağlanmalıdır. Bu destek mümkün olduğunca objektif olmalı ve alanında eğitimli kişiler tarafından verilmelidir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin hemen hepsi çocuklarıyla yoğun bakım sürecinde neler yaşadıklarını ilk defa çalışma kapsamında görüşmecisiyle paylaşmışlardır ve görüşmelerin sonunda psikolojik olarak rahatladıklarını ifade etmişlerdir. Çocuklarını kaybeden ebeveynler ise yas sürecini atlatamadıklarını belirtmişlerdir.

Çocuğunu kaybeden yaklaşık 10 ebeveyn ise halen çok üzgün olduklarını ve böyle bir görüşme yapamayacaklarını bildirmişlerdir. Sonuçta yas sürecinde ebeveynlere psikolojik destek sağlayacak organizasyonlar acilen oluşturulmalıdır.

Görüşme yaptığımız ebeveynlere benzer durumdaki ebeveynlere önerilerini sordüğümüzda; bebeklerinin tedavisi için en iyi sağlık kuruluşuna gitmelerini, başkalarının fikirlerini sormalarını, çaba göstermekten vazgeçmeyip pozitif düşüncelerini ifade etmişlerdir. Bu anlamda, ailelerin tecrübelerinden ve bakış açılarından öğrenmek pratiği ve politikalarının iyileştirilmesi konusunda çaba harcanmalıdır.

4. Ebeveynin kültürel değerleri ve dini inançlarının karar verme sürecine etkileri nelerdir?

Çalışmaya katılan ebeveynlerin, çocuklarının yüksek menfaatlerini gözeten seçenekler konusunda karar verirken dini inançlarının ve maneviyatın öneminin farkında oldukları gözlenmiştir. Ebeveynlerin karar almada aktif rol oynamak istedikleri görülmektedir. Çocuklarıyla ilgili yaşam sonu kararlar söz konusu olduğunda ebeveynlerin, son kararı Allah'ın vereceğine olan inançları çok güçlüdür ve bu inanca dair şüphe duyulamaz. Çalışmamıza katılan ebeveynlerin, yükü ve sorumluluğu ağır olan böyle bir karar söz konusu olduğunda Allah'a teslimiyeti tamdır. Bu çerçevede ebeveynler, çocukları için en güncel tıbbi bilgi ve teknolojinin kullanılmasını istemektedirler. Tedavisi mümkün olmadığında çocuklarının ıstırap çekmeden ölmesinin Allah'ın elinde olduğuna inanmaktadırlar. Böyle zor bir kararı doktorlarla birlikte mutabakata dayalı olarak verebilmek, onların doğru kararı verdiklerini düşünmeleriyle mümkün olabilecektir. Bu aşamada sağlık çalışanları ebeveynlerin değer ve inançlarının doğru kararı işaret ettiğini, manevi ve pastoral destek almalarına yardım ederek sağlayabilirler.

Yaşam sonu kararları tartışılırken, aile içinde ahlaki harmoninin sağlanması ve ne ölmekte olanın ne de hayatta kalacak olanın değerlerini ihlal etmemeye özen gösterilmelidir.

Dr. Lantos'un yüksek menfaat standardı konusunda yazdıklarıyla aynı fikirde olduğumu söylemek isterim *“Bir çocuğun ventilatörde kalmasının, defalarca canlandırma uygulanmasının, her tedavinin uygulanmasının palyatif bakım verilerek huzur içinde ve ıstırap olmadan ölmesine göre onun yüksek menfaatini gözeten bir*

karar olabileceğini hiç kimse ama hiç kimse gerçek anlamda bilemez, az da olsa yargı koyamaz. Ancak herkes bir fikir sahibi olabilir” (189). Torstein Vik’in ifade ettiđi gibi yoğun bakımda yaşam sonu kararlar verilirken, ebeveynler çok iyi bilgilendirilerek açık ve saygılı bir şekilde karara katılırlarsa, son sözü kimin söylediğinin önemi kalmayabilir (211).



7. SONUÇ

Sonuç olarak elde ettiğimiz bu verilerin ışığında başlangıçta kurmuş olduğumuz: *“Türkiye’de ebeveynlerin yaşamın sonunda olan yenidoğan bebekleri için karar verme süreçleri bu konuda yapılan ilk çalışma olması nedeniyle çok önemli bilgiler taşımaktadır. Bu zorlu dönemde ebeveynler için bilgi, umut, maneviyat, merhamet, diğer aile üyelerinin görüşleri ve dini inançlar savunmasız bebekleri için yaşam sonu kararlarını verebilmelerinde yol gösterici olmaktadır. Bu süreç içerisinde ebeveynlerin daha kaliteli bir şekilde bilgilendirilmeleri aracılığıyla onların amaçlarını, değerlerini ve önceliklerini anlamalarına yardımcı olunmalı, gerektiğinde kendilerine etik danışmanlık, psikolojik destek ve manevi ve pastoral destek imkanı sunulması verilen kararlarda etik açıdan kabul edilebilen mutabakatın sağlanmasına katkıda bulunacaktır”* hipotezimizin doğrulanmış olduğunu söyleyebiliriz. Aynı konuda çocuk yaş grubu hastaların ebeveynleriyle ve sağlık çalışanlarıyla nitel çalışmaların yapılması bilgi birikimimizi arttıracaktır.

KISITLILIKLAR

Bizim çalışmamıza benzer araştırmalar olmadığı için verdiğimiz sonuçları değerlendirmemiz mümkün olmamıştır.

KAYNAKLAR

1. Lantos J. Ethical problems in decision making in the neonatal ICU. *N Engl J Med*. 2018; 379:1851-60
2. American Academy of Pediatrics, American Heart Association. *Textbook of Neonatal Resuscitation*. 7th Revised edition, 2016.
3. Lussky RC, Cifuentes RF, Siddappa AM. A History of Neonatal Medicine—Past Accomplishments, Lessons Learned, and Future Challenges. Part 1—The First Century *J Pediatr Pharmacol Ther* 2005;10:76-89.
4. Duff RS, Campbell AGM. Moral and Ethical Dilemmas in the Special-Care Nursery. *N Engl J Med*,1973 289;890-94.
5. John DL, William LM. *Neonatal Bioethics The Moral Challenges of Medical Innovation*. Baltimore. The Johns Hopkins University Press. 2006
6. Eriřim: ([http://www. tnd tarihce-1.pdf](http://www.tnd tarihce-1.pdf) ([neonatology.org.tr](http://www.neonatology.org.tr)). Eriřim tarihi: 08.02.2021
7. Eriřim: ([http://www. TÜİK Kurumsal](http://www.TÜİK Kurumsal) ([tuik.gov.tr](http://www.tuik.gov.tr) Yayım tarihi: 24 Haziran 2020 Sayı: 33710) Eriřim: 08.02.2021.
8. Türk Neonatoloji Derneęi Bülteni. 2020; 32:43.
9. Backes CH, Rivera BK, Pavlek L, et al. Proactive neonatal treatment at 22 Weeks of gestation: A systematic review and meta-analysis. *Am J Obstet Gynecol*. 2020; S0002-9378(20)30825-5.
10. Koc E, Demirel N, Bas AY et al. Early neonatal outcomes of very-low-birth-weight infants in Turkey: A prospective multicenter study of the Turkish Neonatal Society. *PLoS One*. 2019 Dec 18;14(12): e0226679.
11. Boldt, Joachim: The concept of vulnerability in medical ethics and philosophy. April 2019 *Philosophy Ethics and Humanities in Medicine* 14(1)
12. John DL. Tell parents the truth, but tell it slant. *Pediatrics*.2018; 142(3): 199-204.
13. Kon AA, Davidson JE, Morrison W, Danis M, White DB; American college of critical care medicine; american thoracic society. Shared decision making in ICUs: an American college of critical care medicine and american thoracic society policy statement. *Crit Care Med*. 2016; 44(1): 188-201.
14. Gillam L, Sullivan J. Ethics at the end of life: Who should make decisions about treatment limitation for young children with life-threatening or life-limiting conditions? *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2011; 47: 594-598.

15. Kon AA, Morrison W. Shared Decision-making in Pediatric Practice: A Broad View. *Pediatrics*. 2018 Nov; 142(3): 129-132.
16. R Roy, N Aladangady, K Costeloe, V Larcher. Decision making and modes of death in a tertiary neonatal unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2004; 89: F527-F530.
17. Sert G, Guven T. *J Med Ethics*. 2013; 39: 632-635.
18. Eriřim (https://www.saglik.gov.tr/TR,10461/hasta-haklari-yonetmeligi.html) Eriřim tarihi: 08.02.2021.
19. Blbl S, Src M, Karavaizoęlu C, Eke M. Limitations in the approach health caregivers can take in end-of-life care decisions. *Child: Care, Health and Development*. 2015; 41(6): 1242-1245.
20. Bilgen H, Topuzoęlu A, Kuřcu K, Emel Altuncu, Eren zek. End-of-life decisions in the newborn period: attitudes and practices of doctors and nurses. *The Turkish Journal of Pediatrics*. 2009; 51: 248-256.
21. Yıldız S. Deontoloji Aısından Yenidoęan Hakları Deklarasyonu. Declaration of Newborn Rights from the Perspective of Deontology. *Trk Dnyası Uygulama ve Arařtırma Merkezi Tıp Tarihi ve Etik Dergisi*. 2018; 3 (3): 39-60
22. Atasay B, Arsan S. Anne ve Yenidoęan Hakları Barselona Deklarasyonu. *Sted* 2001;10(12): 457-59
23. Sauer P J J and the memebers of the Working Group. Ethical Dilemmas in neonatology: Recommendations of the Ethics Working Group of the CESP (Confederation of European Specialists in Pediatrics). *Eur J Pediatr*. 2001;160:364-68
24. Einbecker Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft fr Medizinrecht (DGMR) zu den Grenzen rztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschdigten Neugeborenen (1986/1992) *MedR* 1986, 281;1992, 206
25. AAP Noninitiation or Withdrawal of Intensive Care for High-Risk Newborns Committee on Fetus and Newborn. *Pediatrics*. 2007; 119(2):401-403.
26. Coughlin KW. Canadian Paediatric Society.Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. *Paediatr Child Health*.2018; 23(2): 138-146.
27. Hakeri H. *Tıp Hukuku*. Istanbul: Sekin Yayıncılık, 2020.
28. Eriřim: (https://www.tckmadde.com/26-2/). Eriřim tarihi: 08.02.2021.
29. Demirrs , Arslan Hızal S. Trk Ceza Hukuku Aısından tanazi. *Ankara ni. Hukuk Fak. Dergisi*. 2016; 65(4): 1481-1516.

30. Diekema DS. Parental refusals of recommended medical Interventions. In: Diekema DS, Mercurio MR, Adam MB. *Clinical Ethics in Pediatrics . A case-based textbook*. Cambridge: Cambridge University Press, 2011: 14-17.
31. Wilkinson D, Savulescu J. *Ethics, conflict and medical treatment for children From disagreement to dissensus*. London (UK): Elsevier Limited, 2018.
32. Kelly JB. The Determination of child custody. *The Future of Children Children and Divorce*. 1994 Spring; 4(1): 121-142.
33. Wilkinson D. *Death or Disability? The 'Carmentis Machine' and decision-making for critically ill children*. Oxford: Oxford University Press, 2013.
34. Wilkinson D. Is it in the best interests of an intellectually disabled infant to die? *J Med Ethics*. 2006; 32: 454-459.
35. Hester DM. Interests and neonates: There is more to the story than we explicitly acknowledge. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2007; 28: 357-372.
36. Kopelman LM, Kopelman AE. Using a new analysis of the best interests standard to address cultural disputes: whose data, which values? *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2007; 28: 373-391.
37. Buchanan AE, Brock DW. *Deciding for others: the ethics of surrogate decision making*. Cambridge: Cambridge University Press, 1990.
38. Kopelman LM. the best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1997; 22: 271-289.
39. Kopelman LM. Using the best-interests standart in treatment decisions for young children. In: Miller G. Eds. *Pediatric Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2010: 22-37.
40. Birchley G. içinde Huxtable R, Ter Meulen R. editör. 'You Don't Need Proof When You've Got Instinct!': Gut Feelings and Some Limits to Parental Authority. *The Voices and Rooms of European Bioethics*. 2015:120-135.
41. Haward MF, Janvier A. An introduction to behavioural decision-making theories for paediatricians. *Acta Paediatr*. 2015; 104(4): 340-345.
42. Walter JK, Hwang J, Fiks AG. Pragmatic Strategies for Shared Decision-making. *Pediatrics*. 2018; 142(3): 157-162
43. Derrington SF, Paquette E, Johnson KA. Cross-cultural Interactions and Shared Decision-making. *Pediatrics*. 2018; 142(3): 187-192.
44. Feudtner C, Schall T, Hill D. Parental Personal Sense of Duty as a Foundation of Pediatric Medical Decision-making. *Pediatrics*. 2018; 142(3): 134-141.

45. Madrigal VN, Kelly KP. Supporting Family Decision-making for a Child Who Is Seriously Ill: Creating Synchrony and Connection. *Pediatrics*. 2018; 142(3): 170-177.
46. Gillis J. We want everything done. *Arch Dis Child*. 2008; 93: 192-203.
47. Payot A, Gendron S, Lefebvre F, Doucet H. Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision? *Social Science & Medicine*. 2007; 64: 1487-1500.
48. Jerud I, Knowlton S. When denial hurts the children: An argument for accountability of denial in parental decision making. *The American Journal of Bioethics*. 2018; 18(9): 33-35.
49. Erişim: ([AİLE Nedir? TDK Sözlük Anlamı \(kelimeler.gen.tr\)](https://www.kelimeler.gen.tr)) Erişim tarihi: 08.02.2021.
50. Bascom PB, Tolle SW: Care of the family when the patient is dying. In Caring for Patients at the End of Life [Special Issue]. *West J Med*, 1995; 163: 292-296.
51. Ross LF: *Issues in Biomedical Ethics: Children families and health care decision making*. Newyork: Oxford Yniversity Press, 1998.
52. Gillam L. The zone of parental discretion: An ethical tool for dealing with disagreement between parents and doctors about medical treatment for a child. *Clinical Ethics*. 2016; 11(1): 1-8.
53. Noggle R. Children's autonomy and parental authority. In: Archard D, McLeod C. Eds. *The Moral and Political Status of Children*. Oxford: Oxford University Press. 2002: 97-117.
54. Millum J. The foundation of the child's right to an open future. *Journal of Social Philosophy*. 2014 Winter; 45(4): 522-538.
55. Downie RS, Randall F. Parenting and the best interests of minors. *The Journal of Medicine and Philosophy*. 1997; 22: 219-231.
56. Salter EK. Deciding for a child: A comprehensive analysis of the best interest standard. *Theor Med Bioeth*. 2012; 33: 179-198.
57. Larcher V, Craig F, Bhogal K, Wilkinson D, Brierley J. Making decisions to limit treatment in life-limiting and life-threatening conditions in children: a framework for practice. *Arch Dis Child*. 2015; 100(Suppl 2): 1-26.
58. Beauchamp and Childress. *Principles of Biomedical Ethics*, 4rth Ed. Oxford: Oxford University Press, 1994.
59. Diekema D. Parental refusals of medical treatment: The harm principle as threshold for state intervention. *Theoretical Medicine*. 2004; 25: 243-264.

60. Birchley G. The harm threshold and parents' obligation to benefit their children. *J Med Ethics*. 2016; 42(2): 123-126
61. Metin S. *Biyo-Tıp ve Etiği ve Hukuk*. İstanbul: On İki Levha Yayıncılık, 2010.
62. Buchh B, Graham N, Harris B et al. Neonatology has always been a bargain – even when we weren't very good at it! *Acta Pædiatrica*. 2007; 96: 659-663.
63. Meadow W, Cohen-Cutler S, Spelke B et al. The Prediction and Cost of Futility in the NICU. *Acta Paediatr*. 2012;101(4): 397-402.
64. Wilkinson D, Petrou S, Savulescu J. Expensive care? Resource-based thresholds for potentially inappropriate treatment in intensive care. *Monash Bioeth. Rev*. 2018; 35(1-4):2-23.
65. İlkılıç İ. Yogun Bakım Ünitelerindeki Kararlarda Yaşlılığın Normatif Anlamı. *Türkiye Klinikleri. J Med Ethics Law Hist-Special Topics*. 2016; 2(2): 18-26.
66. Arslan DT, Ağırbaş İ. Sağlık çıktılarının ölçülmesi: QALY ve DALY. *Sağ. Perf. Kal. Derg.*, 2017; 13: 99-126
67. Wilkinson D. Which newborn infants are too expensive to treat? Camosy and rationing in intensive care. *J Med Ethics*. 2013; 39: 502-506.
68. Wilkinson D, Petrou S, Savulescu J. Rationing potentially inappropriate treatment in newborn intensive care in developed countries. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2018; 23(1): 52-58.
69. Elliston S. *The Best Interests of the Child in Healthcare*. Newyork:Routledge-Cavendish, 2007.
70. Ronald Dwarkin. *Life is Dominion*. Newyork:Alfred A. Knopf, Inc., 1993.
71. Harris J. *The Value of Life: Introduction to Medical Ethics*. Newyork: Routledge & Kegan Paul, 1985.
72. Keown J. *Euthanasia Examined. Ethical, Clinical and Legal Perspectives*. Cambridge:Cambridge University Press, 1995.
73. Saigal S, Tyson J. Measurement of Quality of Life of Survivors of Neonatal Intensive Care: Critique and Implications. *Semin Perinatol*. 2008; 32:59-66
74. Wyatt J. *Quality of Life*. www.cmf.org.uk. number 30. Christian Medical Fellowship, 2005. P1-4.
75. Saigal S. In their own words: Life at adulthood after very premature birth. *Seminars in Perinatology*. 2016; 40: 578-583.
76. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*. 1999; 48: 977-988.

77. Payot A, Barrington KJ. The quality of life of young children and infants with chronic medical problems: review of the literature. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2011; 41: 91-101.
78. Tyler T, Perlman R. What We Mean When We Talk About Suffering—and Why Eric Cassell Should Not Have the Last Word. *Perspectives in Biology and Medicine*. 62(1);2019:95-110
79. Tyler T. Pediatric Suffering and the Burden of Proof. *Pediatrics*.146(1); 2020:e20200818N
80. Mayerfeld J. *Suffering and Moral Responsibility*. Oxford: Oxford University Press, 1999.
81. Varelius J. Suffering at the end of life. *Bioethics*. 2019; 33: 195-200.
82. Sachedina A. *Islamic Biomedical Ethics. Principles and Application*. Oxford: Oxford University Press, 2009.
83. Erişim: (<http://www.pbs.org/edens/thailand/buddhism.htm>). Erişim tarihi: 08.02.2021
84. Lawrence J. Schneiderman. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. *Bioethical Inquiry*. 2011; 8: 123-131.
85. Sokol DK. The slipperiness of futility. *BMJ*. 2009; 338: b2222.
86. Pellegrino ED. Futility in medical decisions: the word and the concept. *HEC FORUM*. 2005; 17(4): 308-318.
87. Fleming DA. Futility: revisiting a concept of shared moral judgment. *HEC FORUM*, 2005; 17(4): 260-275.
88. Wilkinson D, Savulescu J. Knowing when to stop: futility in the ICU. *Curr Opin Anaesthesiol*. 2011; 24: 160-165.
89. Lantos J. Intractable disagreements about futility. *Perspectives in Biology and Medicine*. 2017 Summer; 60(3): 390-399.
90. Wilkinson D, Savulescu J. *J Med Ethics*. 2018; 44: 438-442.
91. Genç Z, Erdemir Demirhan A. *Genetik Sorunlar ve Tıbbi Etik (Genetik Danışma)*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevi, 1997.
92. Lantos JD, Miles SH, Cassel CK. The linaires affair. *Law, Medicine & Health Care*. 1989 Winter; 17(4): 308-315.
93. Zutlevics T. Pursuing the golden mean - moral decision making for precarious newborns. *Australian Journal of Advanced Nursing*. 2009; 27(1): 75-81.

94. Ulrich CM. End-of-life futility conversations: when language matters. *Perspectives in Biology and Medicine*. 2017 Summer; 60(3): 433-437.
95. Albert RJ, Siegler M, Winslade WJ. *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*. 7th Ed: Mc Graw Hill Companies, 2010.
96. Neera Bhatia. Critically Impaired infants and end of life decision making resource allocation and difficult decisions. *Biomedical Law and Ethics Library*. Series Editor: Sheila A. M. McLean. Routledge, 2015.
97. Dupont-Thibodeau A, Hindié J, Bourque CJ, Janvier A. Provider perspectives regarding resuscitation decisions for neonates and other vulnerable patients. *J Pediatr*. 2017 ; 188: 142-147.
98. Bullock K. The influence of culture on end-of-life decision making. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. 2011; 7:1, 83-98
99. Ross LF. The moral status of the newborn and its implications for medical decision making. *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2007; 28: 349-355.
100. Anvier J, Bauer KL, Lantos J. Are newborns morally different from older children? *Theoretical Medicine and Bioethics*. 2007; 28: 413-425.
101. Weiss EM, Munson DA. Action and uncertainty in neonatal intensive care. *The American Journal of Bioethics*. 2016; 16(5): 31-33.
102. Merlhiot G, Mermillod M, Le Pennec J-L, Dutheil F, Mondillon L. Influence of uncertainty on framed decision-making with moral dilemma. *PLoS ONE*. 2018; 13(5): e0197923.
103. Erişim: (<https://www.turkcebilgi.com/umut>). Erişim tarihi: 08.02.2021.
104. Arzuaga BH. Clinical challenges in parental expression of hope and miracles. *Pediatrics*. 2015 35(6): e1374-e1376.
105. Shinall MC Jr, Stahl D, Bibler TM. Addressing a patient's hope for a miracle. *J Pain Symptom Manage*. 2018 55(2): 535-539.
106. Ruddick W. *Hope and Deception*. *Bioethics*. 1999; 13(3/4): 343-357
107. Siess S, Moyer A. Psychological aspects of hoping for a miracle. *The American Journal of Bioethics*. 2018; 18: 5: 67-68.
108. Singer PA, Viens AM. *The Cambridge Textbook of Bioethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 2008.
109. Padela A, Mohiuddin A. Ethical obligations and clinical goals in end-of-life care: deriving a quality-of-life construct based on the islamic concept of accountability before god (taklîf), *The American Journal of Bioethics*. 2005; 15(1): 3-13.

110. Ilkilic I. Normativity of Heterogeneity in Clinical Ethics. *The American Journal of Bioethics*. 2005; 15(1): 21-23
111. Jameton, Andrew: What moral distress in Nursing History Could Suggest about the Future of Health Care. *AMA Journal of Ethics* 2017; (19)6: 617-628.
112. Epstein EG, Hamric AB. Moral distress, moral residue, and the crescendo effect. *J Clin Ethics*. 2009; 20(4): 330-342.
113. Lantos JD. Moral distress and ethical confrontation: problem or progress? *Journal of Perinatology*. 2007; 27: 201-202.
114. Demirsoy N. *Klinikte Etik Konsültasyon*. İçinde: Demirhan Erdemir A. Eds. *Çağdaş Klinik Etik (21. Yüzyılda Olgu Örnekleriyle)*. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2019: 31-44.
115. Devictor DJ, Tissieres P, Gillis J, Truog R; WFPICCS Task Force on Ethics. Intercontinental differences in end-of-life attitudes in the pediatric intensive care unit: results of a worldwide survey. *Pediatr Crit Care Med*. 2008 Nov; 9(6): 560-566.
116. Althabe M, Cardigni G, Vassallo JC, Allende D, Berrueta M et al. Dying in the intensive care unit: Collaborative multicenter study about forgoing life-sustaining treatment in Argentine pediatric intensive care units. *Pediatr Crit Care Med*. 2003 Apr; 4(2): 164-169.
117. Curlin FA, Chin MH, Sellergren SA, Roach CJ, Lantos JD. The association of physicians' religious characteristics with their attitudes and self-reported behaviors regarding religion and spirituality in the clinical encounter. *Med Care*. 2006; 44(5): 446-453.
118. Ciałkowska-Rysz A, Dzierżanowski T. Personal fear of death affects the proper process of breaking bad news. *Arch Med Sci*. 2013; 9(1): 127-131
119. Jabbari H, Piri R, Bakhshian F, et al. End-of-life care: Beliefs, attitudes, and experiences of Iranian physicians. *Indian J Palliat Care*. 2018; 24: 431-435.
120. Wenger NS, Carmel S. Physicians' religiosity and end-of-life care attitudes and behaviors. *The Mount Sinai Journal of Medicine*. 2004 Oct; 71(5): 335
121. Arzuaga B, Adam H, Ahmad M, Padela A. Attitudes towards the resuscitation of periviable infants: a national survey of American Muslim physicians. *Acta Paediatr*. 2016; 105(3): 260-267.
122. Drolet BC, White CL. Selective Paternalism. *American Medical Association Journal of Ethics*. 2012; 14(7): 582-588.
123. Heta Häyry. *The Limits of Medical Paternalism*. London: Routledge, 1991.

124. Alan S. Adana’da Eğitim Hastanelerinde Sağlık Hizmetini Alanlar ile Verenlerin Özerkliğe Saygı ve Paternalizme Yatkınlıkları. *Çukurova Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Deontoloji ve Tıp Tarihi Anabilim Dalı Doktora Tezi*, 2005.
125. Dove ES, Kelly SE, Lucivero F, Machirori M, Dheensa S, Prainsack B. Beyond individualism: Is there a place for relational autonomy in clinical practice and research? *Clin Ethics*. 2017; 12(3): 150-165.
126. Ulrich CM, Mooney-Doyle K, Grady C. Communicating with pediatric families at end-of-life is not a fantasy. *The American Journal of Bioethics*. 2018; 18(1): 14-16.
127. Williams C, Munson D, Zupancic J, Kirpalani H. Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2008 Oct;13(5):335-340.
128. Forbes T, Goeman E, Stark Z, Hynson J, Forrester M. Discussing withdrawing and withholding of life-sustaining medical treatment in a tertiary paediatric hospital: A survey of clinician attitudes and practices. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2008; 44: 392-398.
129. Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014; 38(1): 38-46.
130. Tversky A, Kahneman D. The Framing of Decisions and the Psychology of Choice. *Science, New Series*.1981; 211(4481): 453-458.
131. Smith M, Higgs J, Ellis E. Factors influencing clinical decision making. In:Higgs J, Jones MA, Loftus S, Christensen N. Eds. *Clinical Reasoning in the Health Professions*.3rd Ed, Sydney: Elsevier-Butterworth Heinemann, 2008:89-100.
132. Erişim: ([Have you a decision to make? If so, follow Aristotle’s eight steps | Richard Smith's non-medical blogs \(wordpress.com\)](#)). Erişim tarihi: 08.02.2021.
133. Verhagen AAE. Neonatal euthanasia: Lessons from the Groningen Protocol. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*.2014;19: 296-299
134. William H. Colby. Nancy cruzan and the withhold versus withdraw dilemma. *The American Journal of Bioethic*. 2019; 19(3): 1-2.
135. Wilkinson D, Savulescu J. A costly separation between withdrawing and withholding treatment in intensive care. *Bioethics*. 2014; 28(3): 127-137.
136. Ursin L, Syltern J. In the Best Interest of the Parents: Norwegian Health Personnel on the Proper Role of Parents in Neonatal Decision-making. *Pediatrics*.142(s1); 2018:e20180478H.

137. Olsen ML, Swetz KM, Mueller PS. Ethical Decision Making With End of Life Care: Palliative Sedation and Withholding or Withdrawing Life Sustaining Treatments. *Mayo Clin Proc.* 2010; 85(10): 949-954
138. Meert KL, Templin TN, Michelson KN, Morrison WE et al. The Bereaved Parent Needs Assessment: A new instrument to assess the needs of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med.* 2012; 40(11): 3050-3057.
139. Elisabeth Kübler-Ross. *Ölüm ve Ölmek Üzerine*. Ankara: April Yayıncılık, 2010.
140. Namal A. Çocuk Ölümü Nedenli Yas- Etik Düşünceler. İçinde: Namal A, Öncel Ö. Eds. *Terminal Dönemde Çocuk: Etik Sorunlar*. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri, 2006: 169-193.
141. Namal A. Tıp Etiği Perspektifiyle “Son Evre”yi Yasayan Çocuk ve Ailesine Bakış-Süreç içerisinde değişenler. *T Klin Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi*. 2003; 11:120-133.
142. Currie ER, Christian BJ, Hinds PS, Perna SJ et al. Life after loss: Parent bereavement and coping experiences after infant death in the neonatal intensive care unit. *Death Studies*. 2018; 25: 1-10.
143. Rini A, Loriz L. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing*. 2007; 22(4): 272-282.
144. Laurent S, Samuel J, Dowling T. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2016; 101: 292-294.
145. Meert KL, Eggly S, Kavanaugh K, Berg RA et al. Meaning Making during Parent-Physician Bereavement Meetings after a Child’s Death. *Health Psychol.* 2015; 34(4): 453-461.
146. Yıldırım A, Şimşek H. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri Güncelleştirilmiş*. Geliştirilmiş 5. Baskı, Ankara: Seçkin Yayıncılık, 2005.
147. Büyüköztürk Ş. ve ark. *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Pegem Akademi, 2012.
148. M. Zeki Ilgar, Semra Coşgun Ilgar. Nitel Bir Araştırma Deseni Olarak Gömülü Teori (Temellendirilmiş Kuram). *İZÜ Sosyal Bilimler Dergisi*. 2013;2(3): 197-247.
149. Ekiz D. *Bilimsel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Anı Yayıncılık, 2017.
150. Balcı A. *Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntem, Teknik ve İlkeler*. Ankara: Pegem Akademi, 2015.
151. Hazel E. McHaffie In association with Peter W Fowlie, Robert Hume, Ian A Laing, David J Lloyd and Andrew J Lyon. Crucial Decisions at the Beginning of Life Parents experiences of treatment withdrawal from infants. *CRC Press is an Imprint of the Taylor & Francis Group*. 2016.

152. Carnevale FA, Canoui P, Cremer R, Farrell C et al. Parental involvement in treatment decisions regarding their critically ill child: A comparative study of France and Quebec. *Pediatr Crit Care Med*. 2007; 8(4): 337-42.
153. Carnevale FA, Canoui P, Hubert P et al. The moral experience of parents regarding life-support decisions for their critically-ill children: a preliminary study in France. *J Child Health Care*. 2006 ; 10 (1): 69-82.
154. Turhal A, Karaca A. Bebeği Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Tedavi Altında Olan Annelerin Yaşadıkları Psikososyal Sorunlar ve Başa Çıkma Yöntemlerinin Belirlenmesi: Niteliksel Bir Araştırma. *Düzce Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi*. 2019; 9(3): 172-180.
155. Orflalı K, Gordon EJ. Autonomy gone away: A cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theoretical Medicine*. 2005; 25: 329-365.
156. Currie ER. Parent perspectives of neonatal intensive care at the end-of-life and subsequent bereavement and coping experiences after infant death. A Dissertation. 2014.
157. Wocial L. Life support decisions involving imperiled newborns. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 2000; 14(2): 73-86.
158. Mills M, Cortezzo DE. Moral Distress in the Neonatal Intensive Care Unit: What Is It, Why It Happens, and How We Can Address It. *Front. Pediatr*. 2020; 8(581): 1-10.
159. Yalaz M, Solak U, Arslan M, Şen A ve ark. Yenidoğan yoğun bakım hemşirelerinde stres faktörleri ve stresle başetmenin değerlendirilmesi: Karşılaştırmalı bir çalışma. *Ege Pediatri Bülteni*. 2009;16(3): 143-8.
160. Karabudak SS, Gerçek E, Yıldırım B. Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesinde Çalışan Hemşirelerin Yaşadığı Sorunlar: Nitel Bir Araştırma. *Adnan Menderes Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi* 2020;4(2);144-153.
161. Moro TT, Kavanaugh K, Teresa A et al. Parent decision making for life support for extremely premature infants: from the prenatal through end-of-life period. *J. Perinat Neonat Nurs*. 2011; 25(1): 52–60.
162. Hill DL, Miller V, Walter JK, Carroll KW. Regoaling: A conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliative Care*. 2014; 13(9): 1-8.
163. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Crit Care Med*. 2002; 30: 226-231.
164. Salter EK. The new futility? The rhetoric and role of suffering” in pediatric decision-making. *Nursing Ethics*. 2020; 27(1): 16-27.

165. Vandvik IH, Forde R. Ethical issues in parental decision-making. An interview study of mothers of children with hypoplastic left heart syndrome. *Acta Paediatr.* 2000; 89: 1129-1133.
166. de Vos MA, Seeber AA, Gevers SKM et al. *J Med Ethics.* 2015; 41: 195-200.
167. Sharman M, Meert KL, Sarnaik AP. What influences parents' decisions to limit or withdraw life support? *Pediatr Crit Care Med.* 2005; 6: 513-518.
168. Wraight CL, McCoy J, Meadow W. Beyond stress: describing the experiences of families during neonatal intensive care. *Acta Paediatrica.* 2015; 104: 1012-1017.
169. Verhagen E, Janvier A. içinde Weisstub DN editör. Ethical dilemmas for critically ill babies editors international library of ethics, *Law and the New Medicine.* Volume 65. Series. Springer Science+Business Media Dordrecht, 2016.
170. Carroll KW, Mollen JC, Aldridge S et al. Influences on decision making identified by parents of children receiving pediatric palliative Care. *AJOB Prim Res.* 2012 ; 3(1): 1-7.
171. Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ et al. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics.* 2008; 122 (3): 583-589.
172. Aladangady N, Shaw C, Gallagher K, et al. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2017; 102: F104–F109.
173. Carter BS. To the Editor: Accommodating, regoaling, and satisficing: Life lessons from the NICU. *J Perinatol.* 2019 ; 39 (12): 1692-1693.
174. Hill DL, Miller V, Walter JK et al. Regoaling: A conceptual model of how parents of children with serious illness change medical care goals. *BMC Palliat Care.* 2014 Mar; 13 (9): 2-8.
175. Reder EAK, Serwint JR. Until the last breath exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *Arch Pediatr Adolesc Med.* 2009; 163(7): 653-657.
176. Carter BS. End of Life Decisions for Newborns: An Ethical and Compassionate Process? *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2016; 101(2): F92-F93.
177. Gillis J, Rennick J. Affirming parental love in the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med.* 2006; 7: 165-168.
178. Douglas O. Stewart & Joseph P. De Marco. Evaluating the harm principle and the best interest of the child: A case resolved using standard microeconomics principles. *The American Journal of Bioethics.* 2018; 18(8): 76-78.
179. Richard BM. *Children, Ethics and Modern Medicine.* Indiana: Indiana University Press, 2003.

180. Hedayat K. When the spirit leaves: Childhood death, grieving, and bereavement in Islam. *Journal of Palliative Medicine*. 2006; 9(6): 1282-1291.
181. Hexem KR, Mollen CJ, Carroll K et al. How parents of children receiving pediatric palliative care use religion, spirituality, or life philosophy in tough times. *Journal of Palliative Medicine*. 2011; 14(1): 39-44.
182. Hammerman C, Kombluth E, Lavie O et al. Decision-making in the critically ill neonate: cultural background v individual life experiences. *Journal of Medical Ethics*. 1997; 23: 164-169.
183. Superdock AK, Barfield RC, Brandon DH, Docherty SL. Exploring the vagueness of Religion & Spirituality in complex pediatric decision making: a qualitative study. *BMC Palliative Care*. 2018; 17(107): 1-14
184. Brierley J, Linthicum J, Petros A. *J Med Ethics*. 2013; 39: 573-577.
185. da Costa DE, Ghazal H, Khusaiby SA. Do Not Resuscitate orders and ethical decisions in a neonatal intensive care unit in a Muslim community. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2002; 86: F115–F119.
186. Ilkilic I. End-of-life decisions at the beginning of life, in: Health, Culture and the Human Body. Epidemiology, Ethics, and History of Medicine, Perspectives from Turkey and Central Europe, Ilkilic I et al. Eds. İstanbul: Betim Center Press, 2014: 433-444.
187. Lantos JD. *The Lazarus case. Life-and-Death Issues in Neonatal Intensive Care*. The Johns Hopkins University Press, 2001.
188. Montello M, Lantos J. The Karamazov Complex. Dostoevsky and DNR Orders. *Perspectives in Biology and Medicine*. 2002 Spring; 45 (2): 190-199.
189. Lantos JD. *Do we still need doctors?* Routledge, 1997.
190. de Vos MA, Bos AP, Plötz FB. Talking with parents about end-of-life decisions for their children. *Pediatrics*. 2015;135(2): E465-E476.
191. Li J, Laursen TM, Precht DH et al. *N Engl J Med*. 2005; 352: 1190-1196.
192. Navne LE, Svendsen MN, Gammeltoft TM. The Attachment Imperative: Parental Experiences of Relation-making in a Danish Neonatal Intensive Care Unit. *Medical Anthropology Quarterly*. 2017; 32 (1): 120-137.
193. Sullivan J, Monagle P, Gillam L. What parents want from doctors in end-of-life decision-making for children. *Arch Dis Child*. 2014; 99(3): 216-220.
194. Kirschbaum MS. Life support decisions for children: what do parents value? *ANS Adv Nurs Sci*. 1996 ; 19(1): 51-71.

195. Mitchell S, Spry JL, Hill E et al. Parental experiences of end of life care decision-making for children with life-limiting conditions in the paediatric intensive care unit: a qualitative interview study. *BMJ Open*. 2019; 9: 1-10.
196. Einarsdóttir J. Emotional experts: Parents' views on end-of-life decisions for preterm infants in Iceland. *Medical Anthropology Quarterly*. 2009; 23(1): n34-50.
197. Brinchmann BS, Vik T. Parents' Involvement in life and death decisions in neonatal intensive care: Norwegian attitudes newborn and infant. *Nursing Reviews*. 2005; 5(2): 77-81.
198. Kopelman AE. Understanding, avoiding, and resolving end-of-life conflicts in the NICU. *The Mount Sinai Journal of Medicine*. 2006; 73(3): 580-586.
199. Higgins SS. Parental role in decision making about pediatric cardiac transplantation: Familial and ethical considerations. *Journal of Pediatric Nursing*, 2001; 16(5): 332-337
200. Izle RB, Maffezzoni M, Bucher HM. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Paediatrica*. 2005; 94: 1777-1783.
201. Huang L-C, Chen C-H, Liu H-L, et al. The attitudes of neonatal professionals towards end-of-life decision-making for dying infants in Taiwan. *Med Ethics*. 2013; 39: 382-386.
202. Kim S, Savage TA, Hershberger PE, Kavanaugh K. End-of-life care in neonatal intensive care units from an asian perspective: An integrative review of the research literature. *J Palliat Med*. 2019 ; 22(7): 848-857.
203. Armentrout DC. Holding a place: Parents' lives following removal of infant life. *Support Newborn and Infant Nursing Reviews*. 2007; 7 (1): e4-e11.
204. Ferrand A, Racine E. Can clinicians be objective? Inherent challenges in using decision-making tools in cases of entrenched disagreements. *The American Journal of Bioethics*. 2018; 18:8: 80-82.
205. Baines P. Family interests and medical decisions for children. *Bioethics*. 2017; 31: 599-607.
206. Strong C. The neonatologist's duty to patient and parents. *The Hastings Center Report*. 1984; 14(4): 10-16.
207. Haward MF, Lantos J, Janvier A, et al. Helping Parents Cope in the NICU. *Pediatrics*. 2020; 145(6): e20193567.
208. Şenses MÖ. Yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yaşam sonu kararlarına ilişkin hekim ve hemşirelerin tutumları. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Doktora Tezi*, 2009.
209. Pellegrino ED. Decisions to withdraw life-sustaining treatment: A moral algorithm. *JAMA*. 2000; 283(8): 1065-1067.

210. Türk Tabipleri Birliđi Etik Bildirgeleri ISBN 978-605-9665-57-5. Ankara Türk Tabipleri Birliđi Yayınları, 2020.
211. Vik T. Are ethical guidelines for the treatment of the premature baby born at the limit of viability needed? *BMJ*. 2006; 333: 1033.



HAM VERİLER

FORMLAR

ETİK KURUL KARARI

İNTİHAL RAPORU İLK SAYFASI

NEONATOLOJİDE TEDAVİ SINIRLANDIRMA YA DA GERİ ÇEKME KARARLARINDA EBEVEYN YAKLAŞIMLARINI BELİRLEYEN FAKTÖRLER- İSTANBUL'DA BİR NİTEL ARAŞTIRMA

ORIJİNALLIK RAPORU

%5	%4	%1	%3
BENZERLİK ENDEKSİ	İNTERNET KAYNAKLARI	YAYINLAR	ÖĞRENCİ ÖDEVLERİ

BİRİNCİL KAYNAKLAR

1	docplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	%1
2	www.ttb.org.tr İnternet Kaynağı	%1
3	Submitted to Bahcesehir University Öğrenci Ödevi	<%1
4	Submitted to TechKnowledge Turkey Öğrenci Ödevi	<%1
5	www.saglikcalisanisagligi.org İnternet Kaynağı	<%1
6	slideplayer.biz.tr İnternet Kaynağı	<%1
7	library.cu.edu.tr İnternet Kaynağı	<%1
8	hastanedemo.hacettepe.edu.tr	

ÖZGEÇMİŞ

