

Keyifli Okumalar Dileriz

Binlerce kategoride milyonlarca PDF e-kitap, ders kitapları, dergiler ve romanlara platformumuz üzerinden ücretsiz ulaşabilirsiniz.

RESMİ WEB SİTEMİZ

<https://rantey.org>

Yedek ve Duyuru Kanallarımız

Sitemize erişim engeli gelmesi veya adres değişikliği durumunda aşağıdaki kanallardan güncel giriş adresine erişebilirsiniz:

- Telegram: <https://t.me/birkitapbir>
- WhatsApp Kanalımız : <https://whatsapp.com/channel/0029VbDHv8uE50Us4lvMoc0Y>

Dr. Kathy Kortés Miller

PSIKOLOJİ

ölüm psikolojisi

ölüm psikolojisi ölüm hakkında konuşmak

çocuklar ve yetişkinlerle

Çeviren: Yusuf Tolga Şar

Sela Yayıncılık

Translated from the English Language edition of 'Talking About Death Won't Kill You: The Essential Guide to End-of-Life Conversations' by Kathy Kortess-Miller. This edition arranged through Transatlantic Literary Agency Inc. and Kalem Agency. Copyright © 2019. Turkish translation Copyright © 2019 by Sola Unitas. All rights reserved.

Tüm hakları saklıdır. İngilizce orijinali Kathy-Kortes Miller tarafından "Talking About Death Won't Kill You: The Essential Guide to End-of-Life Conversations" adıyla yayımlanmıştır. Bu eser Transatlantic Telif Hakları Ajansı ve Kalem Telif Hakları Ajansı aracılığıyla alınmıştır. Bu eserin çeviri sorumluluğu Sola Koç. Eğ. Dan. Hiz. A.Ş.'ye aittir. Bu kitabın hiçbir bölümü yazılı izin alınmadan kopyalanamaz ya da çoğaltılamaz.

SOLA UNITAS - SOLA KIDZ

Şakayık Sok. No: 40/8 Kat: 2 Teşvikiye Şişli/İSTANBUL

Telefon: 0212 939 76 52 - E-posta: solaunitas@solaunitas.com

www.facebook.com/solayayinlari

www.twitter.com/solaunitas

www.instagram.com/solaunitasyayinlari

www.instagram.com/solakidz

<https://kitap.solaunitas.com>

ISBN: 978-605-7628-70-1

Yayıncı Sertifika No: 32858

1. Baskı: İstanbul 2019

İmtiyaz Sahibi: Umut Kısa

Genel Yayın Yönetmeni: Buket konur

Çeviren: Yusuf Tolga Şar

Editör: Esra Tufan, Şener Demir

Redaksiyon: Eren Kanat

Okuyucu Deneyimi: Funda Yumlu Erdoğan, Gülgün Mumcu Yetilmez,

Şeyma Mutlu, Uğur Zat

Mizanpaj: Ebru Aydın

Kapak Tasarımı: Ebru Aydın

Orijinal Adı: Talking About Death Won't Kill You: The Essential Guide to End-of-Life Conversations

BASILDIĞI YER

Deren Matbaacılık Ambalaj Sanayi ve Ticaret Limited Şirketi

Beylikdüzü Osb Mahallesi Orkide Caddesi 9/Z Beylikdüzü/İstanbul

Sertifika No: 34011

© Bu kitabın tüm yayın hakları Sola Koç. Eğ. Dan. Hiz. A.Ş.'ye aittir. Yazılı izin alınmadan kısmen veya tamamen hiçbir yolla kopya edilemez, çoğaltılamaz ve dağıtılamaz.

Ölüm Psikolojisi

ÇOCUKLAR VE YETİŞKİNLERLE
ÖLÜM HAKKINDA KONUŞMAK

Dr. Kathy Kortés-Miller

 Sola Unitas

*Bize nasıl yaşayacağımızı,
güleceğimizi ve seveceğimizi gösteren
Derrick ve Shirly için...*

İÇİNDEKİLER

GİRİŞ

Ölmek Benim için Neden Önemli? 9

BİRİNCİ BÖLÜM

Ölmek Neden Önemlidir? 21

İKİNCİ BÖLÜM

Ölüm Okuryazarlığımızı ve Bilgilendirilmiş
Kararlarımızı Geliştirmek 36

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

Ölüm Ailemiz İçin Önemlidir 49

BÖLÜM DÖRT

Sorgulayan Beyinler Öğrenmek İstiyor!
Çocuklarla Konuşmak 69

BEŞİNCİ BÖLÜM

Merhametli Bir Ortam Yaratmak 95

BÖLÜM ALTI

Sağlık Sağlayıcıları (Uzmanları) ile Zorlu Sohbetler 110

YEDİNCİ BÖLÜM

Ölen Birisi İçin Yer Açmak	130
----------------------------	-----

BÖLÜM SEKİZ

Post Atma, Tweetleme ve Mesaj Gönderme: Dijital Dünyada Ölmek ve Ölüm	149
--	-----

BÖLÜM DOKUZ

Kendi (bazı) Şartlarımız İle Ölmek	163
------------------------------------	-----

BÖLÜM ON

Konuşmayı İleriye Taşımak	175
---------------------------	-----

<i>Teşekkür</i>	180
-----------------	-----

<i>Kaynakça</i>	183
-----------------	-----

GİRİŞ

Ölmek Benim için Neden Önemli?

“Bize yaşam hakkmda, ölümden daha fazla şey öğretebilecek başka bir şey olmayabilir.”

Arianna Huffington

Doktora sınavımdaki ilk günümü çok net hatırlıyorum. Doktora programındaki ikinci şansımdı. Yeni arkadaşlarımla birlikte bir çember kurup oturdum. Aslında biraz anaokulundaki gibiydi ama yine de heyecanlıydım. Oradaydık, hepimiz araştırma planlarımızı ve dünyada nasıl bir fark yaratmayı umduğumuzu açıklamaya istekliydik. Birer birer fikirlerimizi ve tutkularımızı paylaştık. Çalışmak istediklerimizden ve nedenlerinden bahsettik. Çoğumuz coşkuyla cevap verdik, kafamızı salladık, soru sorduk ve daha fazla okuma için önerilerde bulunduk. Diğer araştırmacılar ise araştırdı. Destekleyici ve işbirlikçi bir alanda olduğumu hissettim.

Benim sıram geldiğinde, bu büyük insan grubuna doğru döndüm ve “Ölüm eğitimi okumak istiyorum.” dedim.

Odaya sessizlik hâkim oldu. Çıt çıkmıyordu.

Rahatsız edici bir duraksamadan sonra profesörlerden biri -görünüşe göre kibar ve nazik biriydi- konuştu. “Ahhh, sağır eğitimi. Demek işitme engellilerle çalışmak istiyorsun?”

“Hayır değil.” diye cevap verdim, korku ve panik duygusunu bastırmaya çalışarak. “Ölümü düşünüyorum.”

Sessizlik.

“Ölen, ölü, ölüm gibi.” diye durdum.

Daha derin bir sessizlik.

Bu, aklımıza geldiğinde -yani konu yaşamın sona ermesine gelince- hepimiz bundan bahsetmekte zorlanıyoruz.

Araştırma fikrimin ana temasına olan ilgi biraz cesaret kırıcıydı. Burada, önümüzdeki beş veya daha fazla yıl boyunca kimsenin konuşmak istemediği bir konuya yoğun bir şekilde odaklanmayı teklif ediyordum. Ölümden vazgeçerek yeni bir konu bulmayı düşünebilirdim ama yapamayacağımı biliyordum. Bunun nedeni, ölüm hakkında konuşmaya çalıştığımda susturulma deneyimi yaşamış olmamdı. Bir daha olmasına izin vermemeye kararlıyım.

Geçen sene, doktora başlamadan tam 12 gün önce kanser teşhisi konuldu ve 37 yaşında kolonunda 10 santimetre uzunluğunda kötü huylu tümörü olan iki çocuk annesi bir eş, bir eğitimciydim. Doktora çalışmalarına başlamak yerine bir yıl boyunca kanser tedavisini sürdürdüm fakat zamanımın çoğunu ameliyatımdan nasıl kurtulabileceğimi ve ‘yeni normal hayatımı’ nasıl yönlendireceğimi öğrenmeye adadım.

Kanser teşhisi konulduktan sonra Kanada’daki, alanında en iyilerinden biri olarak kabul edilen çok saygın bir cerraha yönlendirildim. Doktora başlamam gereken gün tanıştık. Elbette bu cerraha korktuğumu söylemek istedim. Ona çocuklarımla anneleri olmadan yaşamaları fikrinden ve onları terk etmekten korktuğumu söylemek istedim. Ona tam olarak o gün ne yapmam gerektiğini ve ne kadar mutsuz, öfkeli olduğumu ve onun ofisinde değil de doktora başlamak için okulda olmam gerektiğini söylemek istedim.

Ama bunların hiçbirini söyleme şansım olmadı. Bana: “Kanser yeneceksiniz, bu böyle bir şey.” dedi. Biraz kafam karıştı. Teyzemin benden sadece birkaç yaş büyükken aynı hastalıktan öldüğünü söylemiştim. “Gerçekten korkuyorum, öleceğim ve bilmenizi istediğim bazı şeyler var.” dedim.

Beni susturdu. “Böyle konuşma. Ölmeyeceksin!” dedi.

Evet, o haklıydı. Tanrı’ya şükür, haklıydı. Henüz ölmedim. Bu, doktora hayatımı kurtardığı için teşekkür borçluyum. Yine de hem tedavim boyunca hem de şimdi bir kanser hastası olarak hayatıma devam ettiğim süre boyunca karşılaştığım sağlık hizmetlerinden birinin benimle konuşmasını istedim. Odada ‘ölmüş fil’den bahsettiler. Evet, ölebilirdim. Teyzem ölmüştü. Diğer birçokları vardı. Kanser tedavisi gören bazı hastaları destekledim. Beni duyan birine ölünceye kadar hayatımı emanet etmeye ihtiyacım vardı.

Hepimiz için istediğim şey bu: Kontrol hissine sahip olduğumuzu hissetmek, duyulmak, hayatımızın ortasında ölüm hakkında konuşmak için güvende hissetmek. Daha iyi bir ölüm eğitimi almamızı istiyorum.

Ölüm Eğitimi

Kendi ölüm eğitiminizi düşünmek için bir dakikanızı ayırın: Nasıl öğrendiniz, ölme ve ölüm hakkında nasıl öğrenmeye devam ediyorsunuz? İlk öğrendiğiniz neydi? Öğretmenin kimdi?

Eve götürülecek mesaj neydi? Şu ana kadar öğrendiklerinizin toplamı, bugün ölüm hakkında düşündüğünüz ve konuştuğunuzda, size nasıl hizmet ediyor?

Omuzlarını silkme ve kafanı şaşkınlıkla sallama! Benim ölüm eğitimim mi? Kimin ölüm eğitimi var? Bu soruları soran yalnızca siz değilsiniz. Çoğumuz, hayatın sonunu düşünmekten çok, daha yeni bir araba seçmek için daha fazla zaman har-

cıyoruz. Büyük çoğunluğumuzun ölmenin ne anlama geldiği ve ölüm eğitimi hakkında resmi ya da gayriresmi olarak çok az bilgisi var. Gelecekteki sağlık hizmeti sağlayıcılarına bu konuyla ilgili bir eğitim veriyorum.

Palyatif Bakıma Giriş, ölmekte olan insanlara nasıl destek olunacağı hakkında. Eğitime katılan 18 ve 19 yaşındaki katılımcıların çoğu, hiçbir zaman kendilerine yakın birinin ölümünü yaşamamış ve ölümün kendileri için ne anlama geldiğini pek düşünmemişler. Bu alışılmadık bir durum değildir. Ortalama sağlık uzmanları şanslılarsa, okul hayatları boyunca sadece birkaç saatlik ölüm eğitimi alırlar. Ön departmanlardaki sağlık çalışanlarımız, yani ölümle en sık karşılaşacak olan insanlar, ölüm eğitimi konusunda çok az bilgiye sahiplerse, ölmekte olan insanlara nasıl düzgün, şefkatli ve üretken bir şekilde bakabilirler? Geri kalanımız, herhangi bir resmi eğitimi olmadan, aynı şeyi yapmayı nasıl umabiliriz? Biz böyle bir durumda olsaydık kendimiz için ne isterdik?

Ölümü anlamak için verdiğim mücadeleye şaşırmayın. Her nasılsa, kendi hayatımızın ve sevdiklerimizin hayatlarının bir gün sonlanacağı gerçeği ile yüzleşmemiz gerektiğini unuttuk. Kabul edelim: Hepimiz eninde sonunda ölümü tadacağız. Oysa biz ölümü inkâr eden ve ölüme meydan okuyan bir toplumda yaşıyoruz. Ölüm yokmuş gibi yaşamaya çalışıyoruz. Sevdiğimiz biri ölünce, önce acı çekiyor, sonra yas tutuyoruz ve kısa bir süre sonra da yaşamsal gerçekler sonucu bu duyguların yüküyle hayata dönüşümüzü hızlandırmamız gerekiyor. Bir şeyler yapmamız, işleri kolaylaştıracak bir yöntemimiz olmadan, kaybettiğimiz insan için hissettiğimiz ağır duyguların üstesinden gelmemiz bekleniyor. Çevremizde olup bitenler de işleri kolaylaştırmazken, içten içe acı çekip bunu aşmak için mücadele veriyoruz. Çok yakın olduğum teyzemin ölümünden sadece üç gün sonra işe döndüğümde bu zorluğu yaşamıştım.

Bu yanlış ölüm algısı ve anlayışı bize iyi anlamda hizmet etmiyor ve aynı zamanda bir kısır döngü oluşturuyor: Ölüm eğitiminizi ihmal ediyoruz. (Hiç kimse bu konuyu konuşmadığı ve eğitiminizi teklif etmediği için yok saymak daha kolaydır.) Bu yüzden ölümle her yüzleşmemizde duygusal ve pratik becerilerimizin ne kadar eksik olduğunu anlıyoruz.

Çünkü bilmediklerimizden korkma eğilimindeyiz. Yaşamın sonu hakkında açıkça konuşmaktan korkuyoruz. Bunu karmaşıklaştıran, çoğumuzun ölüm sürecinden korktuğu gerçeğidir. Acıdan, kontrol kaybından, sevdiğimiz insanları kaybetmekten, kendi hayatlarımızın kopmasından ve belirsizlikten korkmamızdır. Bu korku, ölüyor olmanın ve ölümün, yaşam ve hayatın ayrılmaz bir parçası olmadığını iddia ettiğimiz için öfkeye yol açıyor. Ölüm ile ilgili duygularımız ile boğuşup, hislerimizi anlamayı denerken kendimizi izole hissediyoruz. Ölüm hakkındaki bilgi eksikliğimizden, hatta yaşamın sonu hakkında daha fazla şey öğrenme isteğimizden çekiniyoruz.

Tüm bu olumsuz duygular neticesinde, ölümü inkâr etmeye çalışıyoruz; bunu deneyimlemeyi tercih etmiyoruz, bu yüzden ölüm hakkında bilgi sahibi olmaktan kaçınmak için daha çok uğraşıyoruz.

Sonra, ölümle karşı karşıya kaldığımızda (kanser teşhisi, bedeninde yayılan bir hastalık, araba kazası veya yaş itibarıyla doğal yolla ölüm) bunun hakkında tutarlı bir şekilde düşünmek ve plan yapmak yerine keder, inançsızlık ve inkâr ile aşmaya çalışıyoruz.

Bu döngüyü kırmamız gerek!

Kırdığımızda, yaşamın bir parçası olarak ölmek ve ölüm hakkında konuşmayı öğrenmek konusunda açık olacağız. Bunu yaparken sohbeti olumsuz bir yaklaşımdan anlayış, şefkat ve kabullenmeye doğru değiştirebiliriz. Bu değişim ve ölümle olan sağlıklı ilişkimiz, bizi hem kişisel hem de sosyal bağlarımız açısından güçlendirecektir.

Bu şekilde ölüme verdiğimiz tepki ve yaklaşımla beraber ölen kişi ve kişilerin yarattığı duygu durumlarını sakın bir şekilde karşılayabileceğiz. Ölümlü anlaşılabilir bir kavram olarak görmeye, eleştirel düşünmeye, araştırmaya ve bunun hakkında tartışmaya başladığımızda, yaşamın bu kaçınılmaz kısmında birbirimize nasıl destek vereceğimizi daha iyi öğrenmiş olacağız. Bu çalışmaya biz veya sevdiklerimiz hastalanmadan ve de tüm bunları keder, korku, inkâr ile aşmaya uğraşmadan önce; bilgimizi, anlayışımızı geliştirmek ve düşüncemizi değiştirmek için hemen başlamalıyız. Bunu başarabiliriz. Aslında ironik olarak çoktan başardık. Yaşamın başlangıcında: Doğarken. Sadece birkaç nesildir, doğumlar büyük ölçüde tıbbileşti. Gizemli, doktor merkezli ve bazen de utanç verici bir süreçten geçerek; anne, bebek ve ebeveynleri merkez odağına alan tıbbi bir süreç hâline getirdik. Hamilelik ve doğumla ilgili yüzlerce kitabımız, sayısız web sitemiz ve makalemiz var. Bunu her zaman söylüyoruz. Kadınların en azından nasıl, ne zaman ve nerede doğum yapacakları, ayrıca kimin onlara yardım etmeleri gerektiği hakkında konuşabildiklerinden bahsediyoruz. Yeni anneler güçlenmiş hissettiğini bildiriyor çünkü plan yapma, doğum sürecini öğrenme ve diğer kadınlarla hikâyelerini paylaşma fırsatı buldular. Burada, batı dünyasında, doğumu mükemmelleştirdiğimizi iddia etmiyorum ancak bebeklerimizin nasıl doğmasını istediğimiz hakkında açık bir dille ve sık sık konuşabiliyor olmamız normal karşılanır ve avantajlıdır.

Şimdi de aynısını ölmekle alakalı yapmalıyız. Aynı şekilde ölümlü de tıbbi bir süreçten ziyade, sosyal ve doğal olarak algılamaya başlamalıyız. Ölümlü bir insan deneyimi olarak görmek gerekir. Doğum kadar normal algılamak ve dikkatimize, eğitimimize ve konuşmaya layık görmemiz gerekir. Kapsamlı ölüm eğitiminin yararları için aynı türden bir araştırmaya ihtiyacımız var. İnsanlar ölmeleri hakkında konuşmaya başlarsa; güçlendiklerini, hayatlarının sonunda desteklendiklerini ve kendilerine

özen gösterildiğini biliyor oldukları için daha az korku, acı ve endişe hissedeceklerini bildireceklerdir.

Elbette ölen kişiyle bağları çok kuvvetli olan insanlar vardır. Ayrıca her ölümün en az beş kişi üzerinde doğrudan bir etkisi olduğuna inanıyorum. Ölüm sürecinin anlamlı olduğunu, bitmemiş işleri, umutları, hayalleri ve vedaları düşünüyorum. Nasıl öleceğimizin önemli olduğuna inandığımızda; planlar, önemli konuşmalar yapabilir ve sonuçta daha az pişmanlıkla ölme ihtimalimizi daha da yükseltebiliriz. Kayıplarımız için duyduğumuz üzüntü hiç azalmayacak fakat kontrol duygusundan sıyrılacağız. Ayrıca iyi bakıldıklarına emin olmanın da bir yolunu bulacağız. Kendi ölümümüz için de aynı şeyler geçerlidir. Kontrol hissine sahip olacağız ve kaderin sürüklediği yolda barış içinde yürüyeceğiz.

Modern Darülaceze Palyatif Hareketi'nin kurucusu olan Dame Cicely Saunders, "İnsanlar ölüirken hayatındaki insanların anılarında yaşamaya başlar." dedi. Yaşamlarının sonunda olan insanlara değer verme biçimimiz, toplumsal değerlerimizi ve şefkatimizi yansıtır.

Ölüme yaklaşımımızı değiştirmek sadece kendi tutumlarımızda değil, aynı zamanda tıbbi kurumlarımızda da bir değişim gerektirmektedir. Ölüm kaçınılmazdır; nadiren tıbbi bir 'başarısızlık'tır ancak sağlık sistemimiz bu durumu 'düzeltmek' için eğitilmiştir. Tamir edilebilecek her şey tamir edilir, bu harikadır. Palyatif bakım doktoru ve yazarı Dr. Ira Byock şöyle yazıyor: "Sağlık bakım sistemimiz hastalıklarla savaşmak için iyi ancak hasta ve ölmekte olan hastaların ve ailelerinin temel ihtiyaçlarını ciddi biçimde karşılamak için kötü bir şekilde tasarlandı. İkisini de yapabiliriz. Yapmalıyız." Doğal ölüme izin vermek için tıpta ve sağlık sistemimizde yer bulmalıyız. Tıp onları tedavi edemediğinde, "Yapabileceğimiz başka bir şey yok." diyerek insanları terk etmeye devam edemeyiz.

Ölüme hazırlanmak için çok şey yapabiliriz. Her şey bunun

hakkında konuşmakla başlar. İhtiyacımız olduğunda şefkatli bir şekilde adım atan topluluklar yaratmaya uzanır. Sanırım hazırız. Kanada Darülaceze Palyatif Bakım Derneği 2014'te bildirdi: "Kanadalılar'ın yaklaşık dörtte üçü hayatın sonunu düşünmeye başlıyor."

Belki bencilim ama bunları öğrettiğim öğrencilerimin bir gün, hayatımın sonunda ben ölürken beni önemsemekle görevlendirildiklerini hayal ediyorum. Onlara, hastalıklarından veya koşullarından ayrı olarak insanlarla bağlantı kurma arzusunu aşılama çalışıyorum. Onları, kalpleriyle öğrenmeyi, klinik beceri ve teorik bilgilerini beslemeleri ve geliştirmeleri gerektiğini, eğitimlerinin bir parçası olarak kabul etmeleri için zorluyor, ölürken nasıl bakılmak istediklerini düşünmeye teşvik ediyorum. *Ratner and Song (2002)*, benimle başlayan kapsamlı ölüm eğitimi için genel bir ifade ile konuşuyor: "Eğitimciler olarak, öğrencilerimizi yaşama hazırladığımızı iddia ediyoruz. Onları ölüm için de hazırlamamız gerekiyor."

Ölüm hakkında konuşmanın kolay olmadığını biliyorum. Çok üzücü, korkutucu ve çoğu insan için de bir tabu olarak görülüyor. Bir sağlık hizmeti sağlayıcısı olarak işyerinde ölümden her zaman bahsetmiyordum ama daha yakın zamanlarda; bunu bir hasta, arkadaş, eş, kadın ve anne olarak yapmak zorunda kaldım. Bu benim için bir gereklilikti. Ölümü açığa çıkarmamız, tanık olmamız, hakkında konuşmamız, gerekli bilgileri öğrenmemiz ve ölümün önemli olduğunu kabul etmemiz gerekiyor çünkü bu yaşamımızın kaçınılmaz bir parçasıdır. Bunu yaparken daha hazırlıklı olabiliriz. İstedığımız bakım ve hizmetler konusunda daha iyi kararlar alabilir, nihayetinde kendimiz ve sevdiklerimiz için ölüm deneyimini daha katlanılır bir hâle getirebiliriz. Artık ölüm gerçekliğinin kasvetini değil, sevdiklerimiz tarafından bakılmanın verdiği sıcaklığı istediğimi biliyorum. Bana en yakın olanların, ölümün benim için ne anlam ifade ettiğini bilmelerine ihtiyacım var.

Aslında bugün ölmen için iyi bir gün değil. Umarım, yarın da olmayacak ama belki bugün ölüm hakkında konuşmaya başlamamız için iyi bir gün olabilir. Hadi, şimdi ölümü dolaptan çıkaralım ve onu hayatımızın içine dahil etmek için yer açalım. Kanadalılar'ın önümüzdeki birkaç yıl içinde ölüyor olmak ve ölüm hakları konusunda bazı net kararlar vereceklerini biliyoruz. Ben bu konuyu 9. Bölüm'de medikal ve tıp alanındaki sonuçlarıyla birlikte detaylı bir şekilde açıklayacağım.

Ölümün önemini ve hassasiyetini; ailemize, arkadaşlarımıza ve topluluklarımıza anlatmakla yükümlüyüz.

Bunu, tesadüfen denk geldiğim ilk hastalarımın birine borçluyuz. Bana ölmek için çok küçük olduğunu ama herkesin ona yaşamak için çok yaşlıymış gibi davrandığını çekinerek, sessizce söylemişti. Kendisi 94 yaşındaydı.

Bunu, bu önemli hayat olayını çocuklara açıklamak için açık ve dürüst bir dil seçmek yerine (babaannen gitti evladım; köpeği uyuttuk), ölüm hakkında konuşmak için aforizmalar kullanıp haklarına girdiğimiz çocuklara borçluyuz.

Bunu, sinemada arka sıralarda karanlıkta oturan liseli-ergen gruplarına borçluyuz. Sevdiklerimiz *Aynı Yıldızın Altında* filmindeki Augustus gibi ölmeyecekler. Filmler ve kitaplar yüzünden ölüm hakkındaki tüm öğretilerin, çocuklarımızın aklında bu şekilde kalmasına izin veremeyiz. Çocuklarımızla gün ışığında ölmek hakkında konuşabilmeliyiz.

Bunu, Kanada Darülaceze Palyatif Bakım Derneği'ne göre, palyatif ve yaşam sonu bakım hizmetlerine erişimi olmayan Kanadalılar'ın büyük çoğunluğuna (yüzde 7 ile yüzde 84 arasında) borçluyuz. Keder ve kayıp hizmetlerine erişimleri yok. Ölüm eğitimini ve bu hizmetleri herkes için daha erişilebilir hâle getirmeliyiz.

Bunu, yaşlılara kendi topluluklarında, geleneklerini onurlandıracak şekilde palyatif ve yaşam sonu bakımı nasıl sunacaklarını bulmak için çok uğraşan önceki nesillere borçluyuz.

Bunu, ötenaziden bahseden radyo programlarını arayanlara, vakitli ve istemli ölümü konuşabiliyor olmamıza yardım edenlere borçluyuz. Hayvanlara insanlardan daha iyi davrandığımızı söyleyebilirsiniz çünkü yaşlı, hasta ve acı çeken evcil hayvanlarımıza ötenazi yapıyoruz.

Bunu, doğal yolla ölüme izin vermenin bir başarısızlık olmadığını, nasıl olduğunu anlamaya başlayan ve bakım evlerinde palyatif bakımın nasıl uygulanacağını öğrenen sağlık çalışanlarımıza borçluyuz.

Bunu, hayatlarının sonunda bizden ne beklediklerini bize tam olarak bildirecek olan yaşlılarımıza borçluyuz.

Bunu en çok da arkadaşım Derrick'e borçluyuz. Tam olarak bir yıl önce, yani elli yaşına girmeden iki hafta önce, Derrick'e agresif bir kanser türü olan 'akut miyeloid lösemi' teşhisi kondu. Geçtiğimiz oniki ayı, kanserle savaşıyor geçirdi. Mide bulantısı, zayıf ve tüysüz bırakan kemoterapi ve radyasyonun verdiği zararlar; onu arkadaşlarından ve evinden izole eden bir kök hücre nakli ve de umut sunan diğer deneysel tedaviler... Tedavisi için bu son umudun da başarısız olduğunu öğrendiği günü hatırlıyorum. Kanser geri dönmüştü. Derrick ölüyordu. Yaşamak için sadece birkaç haftası kalmıştı.

Hastane odasına girdiğimde, Derrick dayak yemiş gibi ve bitkin görünüyordu. Savaşını kaybettiğini fark eden bir dövüşçü gibiydi. Sarıldık. Ağladık. Bana "Seninle ölüm hakkında konuşmalıyım." dedi.

Derrick hayatı için savaşıırken ölmekten bahsetmedi. Bazı sebeplerden dolayı yapamadı: Tedavi tüm gücünü ve enerjisini aldı. Hayatının geri kalanını nasıl geçireceği hakkında kaygıları ve soruları vardı. Onun için artık neyin önemli olduğunu bilmemizi istedi: Ailesi ve arkadaşları ile zaman geçirmek. Korkuyordu ve ölümünün sevdiklerini nasıl etkileyeceği konusunda endişeliydi. Karısı ne yapacaktı? Her zaman önce onun öleceğini varsaymıştı. Ne tür planlar yapması gerekiyordu? Derrick

hastanede olmaktan yorulmuştu. Mümkünse evde olmak istiyordu. Ölümünün, Derrick'i en iyi arkadaşı olarak gören küçük oğlumu nasıl etkileyeceği konusunda endişeliydi.

Bu, yapacağımız birçok sert ve önemli konuşmadan sadece bir tanesi.

Bütün kalbimle bunun arkadaşımın başına gelmemesini diliyorum.

Ona çok minnettarım ve onunla ölüm hakkında konuşmaya hazırım. Derrick'in nasıl öldüğü önemli. Bu önemli çünkü ölümü ailesini, arkadaşlarını ve çevresini etkiliyor. Bu önemli çünkü o benim yakın arkadaşım ve onu çok seviyorum. Her ne kadar bir sonraki tatilini veya ev yenileme projesini planlamasına yardım etsem de ölümüyle ilgili de konuşacak kadar bana güvendiği için onur duydum. Onun soruları için sağlam bir bilgi birikimim olmalı, korkuları ve güçlü duygularına cevap verebilmem için güvenli bir yerde durmam gerektiğini biliyorum. Bana bu görüşmelerin önemini öğreten herkese borçluyum: Tıp uzmanlarına, manevi liderlere ve en önemlisi de ölümle karşı karşıya kalan bireylere.

İşte, bu kitabın okuyuculara sunmasını istediğim şey: Nasıl destek verebileceğinizi seçebilme, anlamlı konuşmalar yapabilme, ilgi ve sevginizi yansıtabilme şansınızın farkında olmanız. Böylece zamanı geldiğinde hepimiz sevdiklerimize bunları göstermeye hazır olacağız. Ölmek önemlidir.



Bu Kitabı Nasıl Kullanmalıyız?

Yaşam ve ölümün, hayatın önemli bir parçası olduğu ve neden önemli olduğu konusundaki detaylara geçmeden önce, bu kitabın ne olduğunu ve ne olmadığını açıklığa kavuşturmak isterim.

Bildiğim her şeyi öğrenmenizin en büyük umudum olduğunu; ölümün ve yaşamın hayatın ayrılmaz birer parçası olduğunu kabul ederek ve bunun hakkında konuşarak, siz ve sevdiklerinizin sonunda daha dolu bir hayat yaşayacağınızı bilmek beni mutlu edecektir. Bu kitabın, sizin için sağlık hizmeti sağlayıcılarınızla yapacağınız önemli konuşmalarda değişim için bir katalizör olmasını istiyorum. Bu konuşmaları yapmak kolay değil ama bu çabaya değeceğini biliyorum.

Bu kitap kurallar sunmuyor. Ölmeden önce tamamlanması gereken yapılacaklar listesi hiç değil. Size hangi kararları vermeniz ya da ölüm hakkında ne konuşmanız gerektiğini söylemekten ziyade, bu şeylerden bazılarını anlamaya başlamanıza yardımcı olacak bir süreçte sizi desteklemek için buradayım. Bu kitapta sorulan sorular tam da bunu yapmak için tasarlanmıştır. Paylaşılan hikâyeler herhangi bir doğru veya yanlış yol göstermemektedir. Ölümü ve yaşamın sonunda yapmanız gereken konuşmaları teşvik etmek sebebiyle buradalar. Her birimiz, sevdiklerimizin hayatlarının sonuyla karşı karşıya kalacağız ve bizim için neyin işe yaradığını, nelerin önemli olduğunu bilmeliyiz.

Bu kitabın, ölüm ve yaşam hakkındaki düşüncelerinizi değiştireceğini ve ölme sürecini kendiniz veya birileri için daha anlamlı ve daha nazik geçirmenize yardımcı olabileceğini umarım.

BİRİNCİ BÖLÜM

Ölmek Neden Önemlidir?

"Sonsuza dek yaşayacakmış gibi öğren.

Yarın ölecekmiş gibi yaşa."

Anonim

*"Korkusuz olduğumu iddia edemem ama benim
baskın hissim şükranımdır.*

İngiliz nörolog Oliver Sacks, ölüm konusundaki kişisel tecrübesiyle...



İşin Özeti

Ben öleceğim, sen öleceksin, herkes ölecek. "Hayat cinsel yolla bulaşan ölümcül bir hastalıktır." der John Cleese. Biz ölmek için doğarız fakat bazılarımız ölümün hayatın bir parçası olduğunu unutmayı başarır. Doğduğumuz andan itibaren hücrelerimiz zaten ölüyor. Her zaman hücrel ölüm yaşıyoruz yani aslında hep ölüyoruz. Ölüm hakkında konuşmanın ve düşünmenin bizi öldürmeyeceğini kabul etmenin zamanı geldi. Onun varlığını reddetmekten vazgeçmeliyiz.

Bu kitap, 'odadaki fil' hakkında konuşmanızı sağlamak için tasarlanmıştır: Ölüm ve ölüyor olmanın gerçekliği. Çoğumuz

bu sohbetlerden korkar, çekinir ve kaçarız. Birçoğumuz için ölmek ve ölüm hakkında konuşmak tabudur ve çok zordur. Sizi, ölüm hakkında daha az kırııcı, daha az yıpratıcı düşünmeye ve konuşmaya başlamanız için, bu kitabı okumaya davet ediyorum. Benim umudum, kendi yaşamınıza ve yaşamınızın sonunun nasıl görünmesini istediğinize yansıyacak olanlardır. Sevdiklerinizle yaşamlarının sonu için ne istedikleriyle ilgili konuşabilirsiniz. Tıp uzmanıysanız, kendiniz için ne istediğinizi düşünmeye ve bakımını yaptığınız insanlarla daha rahat konuşmanıza yardımcı olacaktır.

Bunun hakkında düşünmek ve bunu davranışlara yansıtma; hayatı daha eksiksiz, daha az korku ve endişeyle kucaklamanıza izin verecektir. Bunu kim yapmak istemez ki?

Ölüm Reddi ve Ölüm Cehaleti

Ölüm, hepimizin ve her birimizin başına geleceğini bildiğimiz hâlde, günümüzde tartışmaktan kaçınmaya çalıştığımız bir şey hâline geldi. Ölüm, insan deneyiminin bir parçasıysa, neden başka şeyler hakkında düşünmek için bu kadar zaman ve enerji harcıyoruz? Birçoğu ölüme meydan okuyan bir toplumda yaşadığımızı söyler.

Ancak bunun bir basitleştirme olabileceğini söylemek istiyorum. Ölüm, yaşamlarımızda ve düşüncelerimizde -genellikle kabaca- zorla yer alır. Ölüm reddedilemez. Bu; kim olduğumuzdan, ne bildiğimizden, kimden öğrendiğimizden veya neye sahip olduğumuzdan bağımsız olarak en üst düzey insan kırılganlığıdır. Hepimizin başına gelecektir. Hayatın gerçeğidir ve nasıl yaşadığımızla bağlantılıdır. Bugün ölme kavramı ve ölüm hakkında neden düşündüğümüzü daha iyi anlamak için Batı tarihinde oynadığı rolü anlamalıyız.

Nasıl Ölürdük?

Ölüm deneyimi, kültürden kültüre ve çağdan çağa değişmektedir. Yirminci yüzyılın ortalarına kadar ölüm, Kuzey Amerikalılar ve Avrupalılar'ın yaşamlarının doğal ve kaçınılmaz bir parçası olarak kabul edildi. Çiçek hastalığı, tüberküloz ve grip gibi bulaşıcı hastalıklar insanları sürekli ölüme sürüklüyordu. Kazalar yaygındı ve savaşlar neredeyse kaçınılmazdı. Yaşam beklentisi bugün olduğundan daha düşüktü. Ölüm tanıdıktı çünkü görünürdü ve açıktaydı. Kadınlar ve bebekler doğum sırasında düzenli olarak kaybedilirdi. Çocuklar hayatta kalma şansı yakalayamadan, bir yıla kadar isimleri konmadan ölüyordu. Zorlu bir varoluş savaşı, büyük enfeksiyon riski, daha düşük yaşam standartları, zayıf sanitasyon, ilaç eksikliği... Bu faktörlerin hepsi daha düşük bir yaşam beklentisine katkıda bulunuyordu. Ölüm tipik olarak, insanların ishal, kusma, baş ağrısı, kas ağrısı veya yorgun solunum gibi tanıdık belirti ve semptomlar içerirdi. İnsanlar, ağır hasta olduklarında ölüme maruz kaldılar. Ölümle iç içelerdi çünkü yaşamlarında sıkça rastlanıyordu.

Ölümler hayatın rutin bir parçası ve hastaneye yatış daha az yaygın olduğundan, öncelikle aileler ve topluluklar tarafından önemsendi. Bu bakım büyük ölçüde destekleyiciydi. Hastanede bakılabilmeleri, sevdiklerinin mümkün olduğunca rahat olmasını sağlamak için tıbbi olarak yapabilecekleri çok az şey vardı. Yardımsever aileler ve topluluklar, dinlenecek bir yer, enfeksiyondan korunma, soğuk kompres ve besleyici besinler de dahil olmak üzere bazı bakım üniteleri sağlardı (hasta olan kişi yemek yiyip içebilirse). Dua, şarkı ve dini temsilcilerden gelen destek gibi manevi müdahale önemli bir rol oynardı.

İnsanlar genellikle evlerinde öldüler. Arkadaşları ve aileleri, cesetleri cenaze törenlerine hazırladılar ve evin en iyi odasına yerleştirdiler. Böylece insanlar saygılarını gösterebiliyordu.

Biri ölenin başında nöbet tuttu, çay içti, sandviç yiyip sohbet etti, ağladı ve güldü. Çocuklar erken yaşta ölümün neye benzediğini anladı ve normal olduğunu öğrendi.

Hastalık ve temizlik anlayışımızdaki gelişmelerle, Kuzey Amerika ve Avrupa'nın bazı bölgelerinde yaşam beklentisi 1900'lerin başlarında artmaya başladı. Bu değişiklikler öncelikle halk sağlığı hareketinin başlattığı yaşam standardındaki gelişmelerden kaynaklandı. Zamanla birçok hastalığın, enfeksiyonun ve diğer yaygın sağlık sorunlarının yoğunluğu ve ciddiyeti azalmıştır. Sağlık hizmetlerindeki bu modern yaklaşım, sanitasyona ve bulaşıcı hastalıkların yayılmasının azaltılmasına odaklanmıştır. Doktorlar ve hemşireler tarafından sağlanan tedavi ve halk eğitimi de anne ve çocuk sağlığını iyileştirmiştir. Akut ölüme neden olan hastalıklardan artrit, kalp hastalığı ve diyabet gibi kişinin yaşam kalitesini etkileyen daha kronik durumlara doğru bir kayma oldu.

Ayrıca hastaneler daha çok yaygınlaştı ve çoğunlukla yardım kuruluşları tarafından yönetildi. Farklı, potansiyel olarak bulaşıcı hastalıkları olan insanlarla dolu, büyük, kalabalık ve nahış yerlerdi. Hastanelerin kendileri de bazen yaşamı tehdit edebiliyor, hastalıkların yayılmasına neden olabiliyordu. Bununla birlikte, bu hastanelerde hemşireler ve doktorlar hastalık ve ölümle mücadele etmek için çalıştıkları sırada, hastalık, cerrahi ve enfeksiyon kontrolü hakkında bilgi ediniyorlardı. İnsanlar daha uzun yaşamaya başladı.

Yaşam beklentisindeki bu artış ve akut hastalıktan daha kronik koşullara geçişle birlikte sağlık hizmetleri sistemlerinin odağı da değişti: Hastalık yönetiminden yaşam süresinin uzatılmasına. Sağlık sistemimiz, gerekli organları onarmak ve değiştirmek için cerrahi yöntemleri geliştirmeye, insan ömrünü uzatmak için besleme tüpleri ve vantilatörler gibi işlevi yapay yaşam desteği olan muhteşem sistemleri icat etmeye başladı. Sağlık ve hastalık kontrolündeki tüm bu gelişmelerle insanlar

önemli ölçüde iyi yaşamaya başladılar. Daha uzun süre yaşadılar ve daha da kaliteli yaşamayı umdular. Ölümü bilinçli bir şekilde reddetmek, bilinenin bir parçası olmaktan uzaklaştırır ve sadece yaşlılıkta beklenen bir paradigma kaymasına dönüşür.



Bugün Nasıl Öleceğiz?

Geçtiğimiz 150 yıl boyunca ölümü nasıl gördüğümüz, bilim ve tıp alanındaki gelişmelerden etkilendi. Modern tıp, ölümcül birçok hastalığın olumsuz etkilerini başarılı bir şekilde önceden sınırlamayı başarırken; bilim, daha önce tedavi edilemeyen birçok hastalık ve rahatsızlık için tedavi buldu. Aileler yaşayamayacağından endişe ettikleri için artık çok sayıda çocuğa sahip olmak zorunda hissetmiyorlardı.

Bir zamanlar sürekli yaygın olan hastalıkların çoğu, teşhis koyulduktan sonra hemen ölümle sonuçlanmamaktadır. Çoğu zaman birey, sağlıkta hem iyileşmeler hem de düşüşler yaşayabilecek bir yörüngededir. Mevcut sağlık bakımı tedavisi, yaşamı uzatmayı ve sürdürmeyi amaçlayan müdahaleleri içerir. Genellikle bir kişi hayatını tehdit eden bir hastalıkla 15 yıla kadar veya biraz daha fazla bir süre hayatta kalabilir. Geçmişte, aynı hastalık hızlı bir ölüme yol açıyordu. Kuzey Amerika'daki çoğu yerde, 75 yaşından önce bir birey ölürse bu erken sayılır. 2012'de, Kanada'da ölüm yaşı ortalama 81'di.

Bazen ölüm hızlıca gerçekleşir. Ancak büyük bir yaralanma veya travma nedeniyle ölüm süreci uzayabilir; kişinin durumu kötüleştikçe iyileşme veya ölümün gelişi günler veya haftalar alabilir.

Ölümlerin çoğu artık yaşlılık çağında ve genel olarak kalp hastalığı veya kanser gibi kronik bir sağlık durumunun bir sonucu olarak gerçekleştiğinden, ilk kişisel ölüm deneyimimiz olduğunda, önceki nesillerden daha yaşlı olacağız. Palyatif Ba-

kıma Giriş bölümünde, ölen insanlara bakma konusunda giriş seviyesi kursumdaki öğrencilerim 19 ve 20 yaşındalar. Birçoğu yakınlarından birinin ölümünü yaşamayan öğrenciler.

Geçtiğimiz yüzyılda sağlık hizmetlerinde kaydedilen ilerlemeler heyecan verici hızla yaşamı uzattı ancak bizi şu anda yüzleşmemiz gereken bazı farklı zorluklarla karşı karşıya bıraktı. Tıp, nasıl ve ne zaman öleceğimiz konusunda bize her zamankinden daha fazla seçenek ve karar sunar. Bu ölüm kalım kararlarını hızlı bir şekilde vermemiz gerekir ve çoğu zaman tamamen yabancı olan kavramları içerir. Aynı zamanda, bu gelişmeler nedeniyle, bir zamanlar yanlarında sevdikleriyle evlerinin tanıdık ortamında ölen birçok insan, artık kurumsallaşma ile birlikte ailelerinden ve arkadaşlarından uzak, tanımadıkları ücretli profesyoneller tarafından bakılıyorlar. Bu durum geri kalanımızın, yaşamın ilerleyen aşamalarından uzaklaşmasını sağladı. Bazı aileler ölümü bekleyen yakınlarının özenli bakımlarını, ne yapılması gerektiğini daha iyi bilen profesyonellere bırakmak zorunda kaldıklarını bildirmiştir.

Tıbbın ve modern teknolojinin yaşamı uzatma kabiliyeti bazen ölüm sürecinin, ölümün kendisinden daha korkutucu olarak algılanmasına neden olmuştur. Ölüme meydan okumak ve yaşamı uzatmak için yaptığımız girişimlerde her şeyi deneyeceğiz. Bazı insanlar kendilerini veya sevdiklerini, fiziksel olarak hayatta ancak yaşam kalitesinden veya hayatın anlamından çok yoksun bir durumda tutan yaşam destek makinelerine bağlı bulurlar. Bazen insanlar hastalığın kendisinden daha acı verici ve zayıflatıcı tedavileri veya ameliyatları kabul ederler. Yeni keşif yeteneklerimiz, özerklik hakkında, kimin ve ne zaman öleceğini seçme hakkına sahip olduğumuz birçok konuda sorun yarattı. Bir kişinin yaşam desteğinin ne zaman sonlandırılacağına kim karar verme hakkına sahiptir? Peki, tedavinin reddedilmesi? Doğal ölüme izin verilsin mi? Sıklıkla, kendimizi tanıdık olmayan soruların içinde bulduk. Kederle boğulduk ve sevdiklerimiz, bu kritik noktada mücadele ederken, gerekli zor kararları

aldığımız için mutsuz olduk. Ailemizin geçmişte yaptığı gibi biz de son günlerimizde nasıl tedavi edilmek istediğimize dair kararlarımızı paylaşmaktan ve kendi ölümümüz hakkında konuşmaktan kaçtık. Bu eğilimi tersine çevirmemiz şart. Bizim için neyin önemli olduğu, neyi hayal ettiğimiz ve umduğumuz hakkında birbirimizle konuşmamız gerekir. Böylece zamanı geldiğinde, sevdiklerimizin bizim için ne istediklerini bileceğiz ve doğru olan kararları nasıl alacaklarını göstereceğiz.

● *Ölüme Karşı Gelen Sosyal ve Kültürel Cevaplar*

Evet, inanılmaz tıbbi gelişmeler kaydettik ama ölmenin ve ölümün her zaman sadece tıbbi olaylar olmadığını hatırlamalıyız. Belki daha da önemlisi, ölüm de sosyal bir süreçtir. Ölme anlayışımızda sosyal ağların, toplulukların ve kültürlerin oynadığı rolleri tanımak çok önemlidir. *How we Die* adlı kitabında Dr. Sherwin Nuland “Ölümümüz, sevenlerimize aittir.” der. Bu doğru olsaydı harika olurdu. Birçok kişi ve kuruluş bunun savunuculuğunu yapmasına rağmen, henüz o seviyede değiliz. Şu anki ulusal, sosyo-kültürel iklim, Kanadalılar'ın çoğunun, ölmekte olan hasta bakımını iyileştirmek ya da yaşam sonu bakımı için daha fazla seçeneğe sahip olmak istediğini göstermektedir. Kanadalılar'ın dörtte üçü (yüzde 74), hayatlarının sonunda nasıl bakılmak istediklerini düşündüğünü bildirmiştir. Sorulduğunda çoğu Kanadalı, evlerinde ölmek istediklerini bildirmiştir ancak ölümlerin yüzde 70'i hastanelerde gerçekleşmektedir.

Palyatif bakım konusunda uzmanlaşmış bir yazar ve doktor olan Dr. Ira Byock, yaşamlarının sonuna gelen insanlara nasıl davranmamız gerektiğini geliştirmenin, ölümle nasıl başa çıktıklarını anlamaya çalışmanın, toplum hakkında çok şey öğretebileceğini gözlemledi. Teknolojik olarak gelişmiş yeni dünyamızda ölümü başarısızlık olarak gördük. “Hasta tedavisi

başarısız oldu.” gibi açıklamalar yapıyoruz. Yaşlı aile üyeleri genellikle son günlerini bakım evlerinde, hastanelerde veya geniş bakım tesislerinde geçirirler. Sonuç olarak çoğu aile üyesi, sevdiklerinin ölüm sürecinde aktif, fiziksel ya da uygulamalı bakım sağlayıcıları değiller ve artık evde bakım sağlayarak onlarla ilgilenmeyi öğrenmeleri gerekmektedir. Çocukluğa ve ölüme yönelik tutumların araştırılmasında öncü olan filozof Philippe Ariès, bunu “Görünmez Ölüm!” olarak adlandırıyor. Ariès 21. yüzyılda; enerjimizi, kendimizi, ölümden izole ederek, bundan kaçtığımızı kabul etti. Görünmez kılıyoruz, böylece yaşamımızı etkilemiyor. Bugün çoğu insan steril hastane odalarında ziyaretçilerini ağırlayarak ölüm sürecini yaşıyor. Kendilerini tuhaf ve yalıtılmış bir ortamda buluyorlar; borulara, tellere veya makinelere bağlılar. Sık sık yaşamları için savaşmaları söyleniyor. Bazen ölüm korkusu o kadar yüksek bir hâl alır ki bunun umutları ve savaşma arzusunu ortadan kaldıracığı söylenebilir. Bu tutum, insanlara veda etmek için hazırlık yapma, hoşça kal deme ve “Seni seviyorum!” gibi herhangi bir ‘tamamlanmamış’ işi çözme fırsatı vermez. Ölüm süreçlerinde özgür irade, kontrol ve barış duygusu sağlama fırsatını kaçırmıyorlar.

Ölüyü Onurlandıran Sosyal Ritüeller

Toplular insanlara birinin ölümünden sonra nasıl davranacaklarını öğreten ritüelleri her zaman kullanmışlardır. Bu ritüeller bize ne giyeceğimizi, ne söyleyeceğimizi, bedenimizle ne yapacağımızı ve yas tutanlarla nasıl ilgilenmemiz gerektiğini öğretti. 150.000 yıldan daha uzun bir süre önce yaşayan Neandertallere dayanan ölüm ritüellerinin arkeolojik kanıtları var. Arkeologlar, cesetlerin yanında süslenmiş silahlar, aletler, hayvan boynuzları ve çeşitli nesneler buldular. Bu, ölümden sonra çeşitli ritüellerin yapıldığını gösteriyor. Ayrıca tarih boyunca, ölüm sonrası ritüeller, yaşamı korumak ya da ölen bireyin ruhunun güvenli bir şekilde gideceği yere varması için yapılmış-

tır. Bizim ritüellerimiz zaman ve kültürle değişebilir ancak duygularla devam edebilir. Ölümlere saygı duymak ve yaşamı daha konforlu kılmak istiyoruz.

Çalıştığım bazı küçük kasaba toplulukları, sevilen birinin ölümünde, yaşayanlara değer verdiklerini göstermek için basit ritüeller yapıyor. Ölümden sonra, aileler “güveç tugayı” etkinliği yapıyor. Bu durumun amacı, taziyeye gelenlerin tümü için alışveriş yapmak ve yemek pişirme derdinden kaçınmak için ev sahibinin buzdolabını doldurma ihtiyacıdır. Her gelen kendi güveciyle birlikte gelir. Başkalarını yiyeceklerle beslemek, bir topluluğu umursadığını gösterebilmenin en iyi yoludur.

Yunan asıllı dedem, ondan daha küçük olan Fransız büyükanne, öldüğü zaman yas tutması ve kırk gün boyunca siyah giymesi gerektiği söylendi. Büyükanne daha önce siyah giydiğini hiç görmemiştim ve bu Yunan geleneğini kolayca kabul etmemişti fakat nihayetinde kabul etti. Ölümünden sonraki kırkıncı günde, Yunan ailem, tonlarca yiyeceğin ikram edildiği büyük bir toplantı düzenledi. Geniş Rum toplumu dedemin hayatının sonunu kutlamaya geldi. Ayın süresinin büyük bir bölümünde siyah giymekle savaşıyor büyükanne, devam etmeye karar verdiğini söyledi. Siyah giymenin, insanların kocasının ölümüne hâlâ yas tuttuğunu anlamalarına yardımcı olduğunu fark etti. Ayrıca bu ritüele katılmak ona rahmetli eşi ile bağlan-tıda olduğunu hissettirdi.

Geçmişten günümüze, 21. yüzyılda bile hâlâ, Yunan ailemin uyguladıkları gibi ritüeller kabul edilir ve uygulanır. İnsanlar bu gelenekleri takip ettiler çünkü birileri öldükten sonra ne yapılması gerektiği konusunda, onlara rehber oldu ve toplulukları daha homojen bir şekilde din ile birleştirdiler. Ancak şimdi, ölüm ve ölümlle ilgili eylemlerimizi ve duygularımızı yönlendiren bu ritüel ve gelenekler değişiyor. Daha çeşitli inançlara sahibiz ve bazılarımız dini daha kapalı şekilde yaşıyor. Ailelerimiz bizden çok uzaktalar. Bu faktörler, bir ölümü onurlandırmak

ve bir hayatı kutlamak için yeni yollar gerektirebilir. Hatta bazıları geleneksel bir cenaze töreninden bile uzaklaşıyor çünkü birçok insan bunu masraflı buluyor ya da uzak yerlerde yaşayan insanları bir araya getirme lojistiğinin zorluğundan dolayı vazgeçiyor. Oysa cenaze gömüldükten veya yakıldıktan sonra bir yaşam kutlaması gerçekleşebilir ve ölümün kendisinden uzaklaşmamıza katkıda bulunabilir (Ölen kişinin onun sevdiği şekilde eğlenerek anılması).



Ölümle Rahatlama

Hayatımızda en az bir ölüme aşına olsak da toplum bunu hayatımızın normal bir parçası olarak tanımlamıyor. Her ne pahasına olursa olsun bundan kaçınmaya çalışıyoruz ama diğer yandan TV'yi her açışımızda karşımıza çıkıyor. Haberlerde, kitaplarda, filmlerde ve şarkılarda... Ölümün, kendimizin ve sevdiklerimizin de başına geleceğini yok sayıp, sadece başkalarına ait olduğuna kendimizi iknâ etmeye çalışıyoruz. Ölmenin üzerinin örtülmesi ve ölümden kaçınılması, son zamanlarda televizyon seyredenler için ironiktir. Bu kitapta yansıtacağımız ölüm, televizyonda gördüğünüz türden değil. Vampir ya da zombiler yok anlayacağınız. Haber bültenleri ve medyanın gösterdiği ölme ve ölüm türleri, Kuzey Amerikalılar'ın çoğunun yaşayacağı bir ölüm türü değildir. Tartışmamız gereken ölüm, sevdiklerimize olan ve bir gün bizim de başımıza gelecek olan şeydir. Ölümün bizim için ne anlama geldiğini ve nasıl ölmek isteyeceğimizi yaşarken belirlemeliyiz.

“*The Social Context of Death and Dying*,” kitabının yazarı Dr. Richard Kalish, toplumumuzdaki üç farklı ölüm anlamını tanımlar:

Ölüm, zamanın düzenleyicisidir. Ölümümüz yaklaştıkça ve insanlar bazı şeylerin son kez olabileceğini anlamaya başladıkça -örneğin; son ev ziyareti, son yemek, yataktan son çıkma gibi- zaman daha büyük önem kazanır. İnsanların zamanı nasıl ölçtüğü bir insan ölürken değişebilir. Bazen kişinin durumunun ölüme yakın olduğunu işaret edebilecek değişiklikler ile ölçülür. Diğer durumlarda zaman, hâlâ parçası olabildikleri önemli yaşam olaylarıyla ölçülebilir. Uzun zamandır beklenen bir torunun doğmasını kutlamayı ya da son bir Noel kutlamasının kartını görmeyi umut etmek gibi.

Ölüm, öbür dünyaya veya dönüşüme inananlar için bir geçittir. İlk insan grupları da dahil olmak üzere birçok insan ölmekten ve ölümden bahsetmeyi tercih etmiyor. Bir birey ölürken, deneyimi 'geçiş' veya 'sonraki yere geçme' olarak adlandırılabilir. Kullandığımız dil bir kez daha ölüm ve ölüm süreci hakkındaki değerlerimizi ve inançlarımızı gösterir.

Ölüm önemli bir kayıp deneyimidir. Beden, zihin, kişilik, hatıralar, umutlar ve hayallerin kaybına neden olur. Bir kişi ölürken yaşanan kayıplar sadece bağımsızlık kaybı, sağlık durumunun kaybı veya kontrol kaybı gibi kişisel kayıpları değil, aynı zamanda başkalarıyla olan ilişkilerinin de kaybıdır. Genellikle insanlar, ölen birine hoşça kal demenin ne kadar zor olduğu hakkında konuşurlar ancak ölen kişi, sahip olduğu her önemli ilişkiye veda etmek zorundadır. Bu kayıplar kolay değildir ve genellikle çok acı vericidir.

Ölüme hazırlanmak için yapabileceğimiz çok şey var. Kendi ölümümüz ve başkalarının ölümü hakkında konuşmakla başlayabilir, birbirimize değer veren ve ihtiyaç duyduğumuzda şefkatli bir şekilde adım atan topluluklar yaratmakla devam edebiliriz. Ölmek ve ölüm hakkında konuşmak için belirli yerler açmamız

ve ölmekte olan bireyleri desteklememiz anlamlıdır. Elisabeth Kübler-Ross, insanları ölmekte olan kişilere dikkat etmeleri konusunda cesaretlendirmeye yardımcı olan *On Death and Dying* adlı kitabında, bunu yapmamız için üç neden sunuyor:

Ölmek üzere olan insanlar hâlâ hayattadır. Genellikle istedikleri ve ele alınması gereken bitmemiş bazı işleri vardır.

Ölmek üzere olan insanları aktif olarak dinlemeliyiz ki, böylece istedikleri ve ihtiyaç duydukları bakımı sağlayabilelim.

Ölen insanlar bütün korkuları, kaygıları, umutları ve hayalleriyle bize insanlığımız ve yaşamın son aşamaları hakkında birçok şey öğreteceklerdir.

Ölüm hakkındaki tutumlarımız ve bu yaşam olayı ile ilgili sahip olduğumuz bilgiler, kullandığımız dile, maruz kaldığımız kitle iletişim araçlarına ve çevremizdeki müzik, edebiyat ve görsel sanatlara yansır. Birçoğumuz ölümün yaşamlarımıza girmesiyle birlikte, bununla başa çıkma konusunda hazırlıksız yakalandığımızı göreceğiz çünkü ciddi bir ölüm olayı olana kadar ya da yakınımızdaki bir kişi ölene kadar ölümü görmezden gelmeyi tercih ediyoruz. Ölmek ve ölüm hakkında düşünmek için biraz zaman ve enerji harcar ve sevdiklerimizle konuşursak; ölümü inceleyerek yaşam hakkında daha fazla anlayış geliştirecek ve hayata daha fazla saygı gösterdiğimizi göreceğiz.

● *'Uygun' Ölüm*

Zaman içinde 'iyi bir ölüm' fikri değişti. Daha önceki zamanlarda insanlar doğal yollar, savaş, kıtlık veya hastalıklar nedeniyle çoğunlukla yatakta ölüyorlardı fakat özellikle biz Batılılar için hayatlarımız artık ölçülemeyecek derecede farklı, güvenli ve büyük ölçüde refah içindedir ve 'iyi bir ölüm' fikri, çoğumuz için ko-

nuşması zor bir konudur. Ölüm hakkında konuşmanın 'iyi' bir şey olmadığını savunuruz. Bu nedenle, palyatif bakımda çalışan bazı insanlar 'uygun bir ölüm' kavramını 'uygun' bir ölüme odaklanan şahısla yeniden çerçevlendirmeye başlamışlardır.

Uygun bir ölümden dikkate alınması gereken bazı faktörler şunlardır:

Bir kimlik duygusunu sürdürmek ve bu kimliğe uygun kararlar almak.

Korkuları ve iç çatışmaları azaltmak.

- Yaşadığı hayatı yansıtmak.
- Önemli ilişkiler için destek.

Umut ve plan ihtiyacını tanımaya devam etmek.

Bu soruların bazılarını kendimiz için cevapladığımızda; bunları kendimiz için oluşturduğumuz gelişmiş bir bakım planına destek olarak kullanabiliriz. Onları, başkalarıyla bu zor konuşmaları yapmamıza yardımcı olmak için kullanabiliriz. Böylece yaşamlarını bitirme dileklerini bize bildirebilirler.



Havadaki Değişim Kokusu

Peter Saul, ölümün etrafında yarattığımız tabuyu kırmak için 'Occupy Death' adlı bir harekete ihtiyacımız olduğunu öne sürüyor. Ölümümüzü geri almak zorundayız. Maalesef gidecek uzun bir yolumuz var. Sağlık hizmeti sağlayıcıları ve bilim insanları ölümü yenmenin kendi işleri olduğunu düşünmek için eğitilmişlerdir ve bunu yapmak için ellerinden geleni yapıyorlar. Fakat hiç kimse ölümden sonsuza dek vazgeçemez ve bu iyi niyetli kontrol sayesinde ölümler nereden, nasıl ve kiminle olmak istediğimizin kontrolünden vazgeçtik. Bunun yerini, sağlık hizmeti sağlayıcıları, kurumlar, ilaç şirketleri, poliçeler ve sigorta şirketle-

rinin devralmasına izin veriyoruz. Korku ve toplumsal yaşamın ayrılmaz bir parçası olarak ölmekten kaçınmamız, ölümümüzün kontrolünü bırakmamıza neden oldu. Hayatımızın mantıksal bir uzantısı olan nasıl öleceğimizi düşünmek fikrini unutmuş olduk. Aile bireylerinin ve sevdiklerimizin ölümümüzdeki zorlu ve belirleyici rolleri üstlenmelerini engelledik çünkü bunun hakkında konuşmadık. Sevdiklerimizle bu önemli konuşmaları yapmak için gereken cesareten ve hangi dili kullanacağımızı bilmekten yoksunuz. Bilimsel gelişmelerin hızı ve etkisi, bizim için her zamankinden daha uzun ve daha sağlıklı yaşama fırsatı yarattı ancak insan deneyiminden ölümü kaldıramayız.

Şimdi, yaşamımızdaki can kayıplarını ve sağ olanları düşünelim. Gelecek bölümlerde, ölüm hakkında nasıl konuşmamız gerektiğini öğreneceğiz ve konuşmak için kullandığınız araçları geliştireceksiniz. Sizi şimdi, ölümle nasıl bir ilişkiye sahip olduğunuzu anlamanız için sorularıma yönlendiriyorum. Takip eden sorular bu süreçte başlamanıza yardımcı olacaktır. Bir dakikanızı ayırın ve kendinize sorun:

Ölmek ve ölüm kavramını ilk olarak nasıl öğrendiniz?

Neredeydiniz?

Kiminle birlikteydiniz?

Ölüm anlayışını ilk geliştirmeye başladığınızda kaç yaşındaydınız?

Bunu size kim anlattı (Hocanız kimdi)?

Bu deneyim sonucunda aslında neyi öğrenmiş oldunuz?

- Ölüm sizin için ne ifade ediyordu?

Ölüm şimdi sizin için ne ifade ediyor?

Bu sorular üzerinde düşünün; onları tartışın ve size hatırlattıkları hikâyeleri, size en yakın olanlarınızla paylaşın. Böylece ölene kadar yaşamın ne anlama geldiğini anlamaya başlayacaksınız. Ayrıca bunu yaparak, ailenizi ve yakınlarınızı, kendi düşünceleri ve son arzuları doğrultusunda daha açık olmaları için cesaretlendireceksiniz.

Kanadalı rock grubu Trooper bize, “İyi bir zaman geçirmek için burdayız, uzun bir zaman geçirmek için değil.” diye hatırlatıyor. Ölüm hakkında konuşmak, hepimizin içten içe duyduğu endişelerden, korkulardan ve şüphelerden bahsetmektir. Haydi çıtayı yükseltelim: Ölüyor olmak ve ölüm hakkında konuştuğumuzda da zorlu şeyler hakkında konuştuğumuzda olduğu gibi hayatlarımızın daha iyiye gideceğini kabul edelim. Öyle bir hayat yaşayalım ki ölüm geldiğinde yaşamımızı (yaşantımızı) bozamasın.

İKİNCİ BÖLÜM

Ölüm Okuryazarlığımızı ve Bilgilendirilmiş Kararlarımızı Geliştirmek

“Yaşama korkusu nedir? Sürekli ölümü düşünerek yaşayamamaktır. Buraya yapmak için geldiğiniz şeyi yapmak yerine, çekingenlik ve üşengeçlik döngüsü dışında bir şey yapmıyorsunuz. Panzehir, kendiniz için tüm sorumluluğu almaktır; yaşadığınız süre ve alan dahilinde. Burada ne yapmak istediğinizi bilmiyorsanız, o zaman biraz iyi şeyler yapın.”

Maya Angelou

“Hiç kimse ondan kaçamadı, bu şekilde olması gerekliydi çünkü ölüm muhtemelen yaşamın hayatımıza kattığı en iyi ve tek icad. Bu hayatın değişim sistemi. Yenisine yer açmak için eskiyi temizliyor.”

-Steve Jobs

Bakımevinde çalışma ayrıcalığına sahip olduğum ilk insanlardan biri Liz adında cesur bir kadındı. İlk toplantımızda, bana kafasındaki belirli belirsiz bütün fikirlerini ve şartlarını dile ge-

tirdi. Ölmek için çok gençti. Sadece 94 yaşındaydı. Liz, uzun ve macera dolu bir hayat yaşamıştı ve iyi bir eğitim geçmişine sahipti ama çoğumuz gibi hayatının sonuna dek ne istediğini düşünecek zamanı olmamıştı ve ölmek hakkında oturmuş fikirlere sahip değildi. 94 yaşında olduğu için çevresindeki birçok insanın ölümüne şahit olmuştu ama sadece uzaktan. Bana; “Yaşamla ilgili çok şey biliyorum ama ölüm hakkında hiçbir şey bilmiyorum.” demişti. Liz ayrıca bana, haritası olmadan büyük bir yolculuğa çıktığını ve ne olacağını bilmediğini hissettiğini söylemişti. Ölüm sürecinden korkuyordu ancak bu korkusunu çocuklarıyla paylaşmadı çünkü onları ağır bir yükün altına sokmak istemedi. Liz, ölmeye hazırlıksız olduğunu ve bundan sonra ne olacağı konusunda herhangi bir kontrolü olmayacağı hissinden korkuyordu.

Bir de kanserden ölen Ellen vardı. Darülaceze birimimize kabul edildiğinde, çekinerek bana bir dosya verdi. “Hepsi burada.” dedi Ellen. “Sorularınız varsa bana sorun ancak lütfen yaşamımı sürdürmeme izin verin. Muhtemelen fazla zamanım kalmadı.” dedi. Dosyasında, hastalığın onun görüşünü nasıl değiştireceği, ne tür bir bakım istediği, ölümü kabul aşaması konusundaki düşünceleri ve ölmeden önce temas kurması gerekenlerin bir listesi, kişisel evrakları, önemli belgelerinin yerleri hakkında bilgiler, cenaze töreni düzenlemeleri hatta ölüm anı için bazı öneriler vardı. Bu dosya, Ellen’in ölmeden önce işlerini halletme çabasını temsil ediyordu. Hayatı boyunca bir planlamacıydı ve planlarının hayatının sonlanmasında yol göstereceğine karar verdi. Sağlık ekibinin, hepimizin aynı fikirde olmasını sağlamak için birkaç sorusu vardı tabii ki ama çoğunlukla, yaşamı dolu dolu geçirdiğinden, Ellen’in kalan günlerinden her biri için bize gösterdiği yönden emin olmaya odaklandık.

İki harika kadın, iki harika hayat ve iki farklı ölüm yaklaşımı. Ellen, hayatının sonunda en çok neye önem verdiğine konsantre olacağından emin olmak için önemli çalışmalar yapmıştı. Liz, tartışmalı bir şekilde hazırlıksız değildi ancak hazırlık eksikliği

‘ölüm okuryazarlığı eksikliği’ diyebileceğim şey, onun ve sevdiklerinin biraz daha sıkıntı çekmesine neden oldu.

Muhtemelen çoğumuz bu iki kadın arasında bir yerde gibiyiz. Ne istediğimizi ve nasıl hazırlanmak istediğimizi, bu örneklerdeki iki güçlü kadının birbirinden uç noktalardaki bakış açılarından görmek mümkündür.

Ofis masamda harika bir takvimim var. Eylül’ün mesajı bana göz kırıyor: “Dünya sana gelmeyecek. Bunu ne kadar çabuk anlarsan, o kadar fazla zamanın kalır valizleri hazırlamana.” Bir takvim tasarlırsam bunun yerine “Hepimiz öleceğiz. Bunu ne kadar çabuk anlarsanız, ölüme o kadar iyi hazırlanırsınız ve yaşamaya devam edebilirsiniz.” yazardım. Bu bölümde, ölüm hakkında okuryazar olmanın ne anlama geldiğini, neden önemli olduğunu; sizin ve sevdiklerinizin ölüm okuryazarlığını artırmak için atmanız gereken adımları ve kendiniz ile çevreniz adına ölüm sürecini geliştirebileceğiniz ideal yöntemleri anlatacağım.



Korku

Birçoğumuzun, ölmek ve ölüm hakkında konuşmaktan veya plan yapmaktan kaçınmasındaki en büyük sebep nedir? Korku. Basitçe söylemek gerekirse, korktuk. Ölüm ve sonrası çok çeşitli endişeleri ve korkuları ortaya çıkarabilir. En yaygın korkulardan bazıları şunlardır:

Fiziksel acıdan korkma: Ölüm, hepimizin yaşayacağı doğal bir süreçtir. Acı verici olacağından korkuyoruz. Nasıl dayanacağımızı hayal edemiyoruz. Bu yüzden düşünmekten kaçınıyoruz. Bugün, yaşamın sonundaki fiziksel acıların çoğu ilaçla tedavi edilebilir (yok edilebilir) ve bakım için palyatif bir yaklaşıma geçilebilir.

Psikolojik acıdan korkma: Birçoğumuz için hayatın sonunda acı çekmek en büyük korkularımızdan biridir. Acı çekmekten bahsettiğimizde sadece fiziksel değil, aynı zamanda duygusal ve sosyal acıyı da kastettiğimizi kabul etmek önemlidir. Sevdiklerimizi geride bırakmak istemiyoruz. Onların yaşayacaklarını bildiğimiz kedere neden olmak istemiyoruz. Birçok insan için ölüme eşlik eden sosyal ve duygusal acı en büyük ıstıraba neden olabilir.

Bilinmeyenden korkma: Ölüm süreci hakkında iyi eğitilmiş olsak bile (birçoğumuz değil), hiçbirimiz gerçekten ölümü yaşamadık. Bilinmeyenden ve hayatın sonundan korkmak normaldir. Bu korkulara ses vermek ve başkalarıyla paylaşmak, sorular sormak -cevapları olmasa bile- daha az izole hissetmemize yardımcı olacaktır.

Kontrolü kaybetmekten korkma: Bu, birçok insan için büyük bir korkudur. Özgür iradeye değer veren, kendi kararlarımızı verebildiğimiz, kontrol edebilme yeteneğine değer veren bir toplumda yaşıyoruz. Ölüm, başkalarına daha fazla güvendiğimiz bir süreçtir. Süreç içinde sık sık kontrolümüze, planlara ve hayallere elveda demeye ve değişime, daha akıcı ve uyarlanabilir bir hâle gelmemize alışmamız gerekir. Temizlik (hijyen), beslenmek ve yürümek gibi günlük yaşamın bedensel işlevleri ve günlük yaşam aktivitelerinde bize yardım etmeleri için insanlara ihtiyacımız olabilir. Birçok insan kontrol eksikliğinden korkar ve bu korku ölüme eşlik eden diğer kişilere bağlı olarak artar.

Pişmanlık Korkusu: Birçoğumuz ölümden korkarız çünkü hayatı kendi istediğimiz gibi ya da dolu dolu bir şekilde yaşayamamış olmaktan korkarız. Aldığımız kararlardan ve saptığımız yollardan pişmanlık duyabiliriz. Kabul etmek, kendini ve başkalarını affetmek (affedilmek) için hâlâ zaman varken bu pişmanlıkla mücadele etmek daha huzurlu bir ölüm sağlar.

İnkâr: Mısır'daki Bir Nehir Değil

İlk kanser teşhisi konulduğunda tedavi planımın anahtar parçalarını bloke etmiştim. Doktorlarım bana birkaç prosedürü açıklayacaklardı ve hiç konuşmamış gibilerdi. Zaman çizelgeleri, tedavi planları hatta yaklaşmakta olan ameliyat ve diğer detaylar hakkında söyledikleri hiçbir şeyi anlamadım veya hatırlamadım. Başka bir deyişle, inkâr ettim.

Zorlu bir durumla karşı karşıya kalan birçoğumuzun da yaptığı gibi inkârım bir amaca hizmet etti. Beni acı verici bir durumun tüm etkisinden koruyan ve şaşırmaktan alıkoyan bir başa çıkma mekanizmasıydı. İnkâr ediyordum çünkü o anda gerçeklik çok zordu. Sadece bu kadarını kaldırabilirdim. Yine de yavaş yavaş yeni gerçekliğimle yüzleşmeye başlayarak daha fazla bilgiye izin verebilirdim. Bu süreçte kimse beni zorlamadığı için minnettardım. Kocam ve sağlık hizmeti sağlayıcılarım inkâr ve umudun hassas bir dengede olabileceğini anlamıştı. Karar vermek için ihtiyaç duyduğum bilgilerimi pekiştirdiler ancak şimdilik acilen bilmem gerekenler dışında, bütün ayrıntılarla üzerime gelmediler.

Açıkcası, inkâr seçeneği yararlı olabilir. Yönetebildiğimiz oranda bilgi almamızı sağlar. Bu, kontrolümüz dışındaki şeyler hakkında endişelenmeden, aslında hastalık hakkında ya da ölümle ilgili konulara odaklanmamızı sağlayabilir. Bazı insanlar inkârın umut için alan yarattığını söylüyor.

Ancak inkâr her zaman olumlu bir başa çıkma mekanizması değildir. Önceden belirlenmemiş, iyi veya istediğiniz şekilde ölme kararımızı engelleyebilir. Kişinin tedavi veya bakım konusunda karar vermesini ya da sevdikleriyle önemli konuşmalar yapmasını engelliyorsa sorun olabilir. İnkâr, yeni bir semptomun farkedilmesini veya tedavi edilmesini önleyebilir. Önlenilmesi mümkün olan gereksiz ağrı ve acılara sebep olabilir.

Peki, sağlıklı ve sağlıklı inkâr arasındaki farkı nasıl görebiliriz?

liriz? İnkâr bir amaca hizmet ettiğinden, birini 'gerçeklerle yüzleşmeye zorlayarak' inkârı 'reddetmesini' sağlamak her zaman yararlı olmayabilir. Fikrim şöyle: İnkâr bir kişiyi incitmiyorsa, temel kararları almasını önlemiyor veya başkalarıyla ilişkilerini etkilemiyorsa, şimdilik rahat bırakın derim. Bu, durumlarını veya ölüm sürecini anlamalarına ve yavaşça kabul etmelerine yardımcı olabilir ancak inkâr etme süreci, bir insana iyi gelmiyorsa; sürecin bir parçası olduğunu kabul ederek enerjilerini doğru şekilde kullanmaya kanalizasyon edemezsek, farklı şekillerde neler yapabileceklerini düşünmeye teşvik eder. Genellikle palyatif bakımda, insanların savunma mekanizmalarını kullanmaya devam etmelerini sağlayan ancak onları harekete ve planlamaya yönlendirebilen 'en iyisini umarak en kötüsüne hazırlanmak' hakkında konuşuruz. Örneğin; nazikçe, sizin de umutlu olduğunuzu ancak bazen işlerin umduğunuz gibi sonuç vermeyebileceğini, bazı planların her ihtimale karşı hazır olması gerektiğini izah etmek gerekir.



Konuşmayı Korkunun Ötesine Getirmek

Ölüm hakkındaki korkularımız büyük varoluşsal kaygılardan kaynaklanıyor olabilir. Cevapları olmayan ya da çözümleri kolay olmayan sorular vardır. Korkularımızı aşmaya başlamak ve onlar hakkında konuşmak için sohbet etmek gerekiyor. Palyatif bakımdaki insanlarla çalışırken, onlara her zaman korkularını soruyorum ancak konuşma asla orada bitmiyor. Ayrıca şu gibi sorular da soruyorum: "Hayatınızdaki korkuyu ne azaltıyor? Size rahatlık hissi veren şeyler nelerdir? Hayatınızın sonuyla karşı karşıya kalırken size huzur verecek ne sunabiliriz? Sizler, ölürken bile, sizin için bir günü diğerinden daha iyi yapabilecek neler düşünüyorsunuz? Geçmişte hangi zorlukların üstesinden geldiniz? Aynı becerileri veya kaynakları, ölüyor olmanın zorluklarıyla yüzleşmek için nasıl kullanabilirsiniz?"

Bunlar zor sorular ama oldukça önemli sorular. Acı çekmenin zorluklarından bazılarını ele almamıza ve çözmemize yardımcı oluyorlar. Bu, ölüm okuryazarlığı sürecinin kritik bir parçası hâlini alıyor.

Ölüm Hakkında Okuryazar Olabilmek

Okuryazarlık hakkında düşündüğümüzde çoğumuz okumayı, matematiği ve belki de duygusal veya dijital becerileri düşünür. Daha genel olarak, belirli bir konudan bahsetmek için gereken bilgilerden bahsediyoruz. Ölüm okuryazarlığı, yaşamın sonunda kendimizi ve başkalarını planlamak ve desteklemek için gereken bilgi ve becerileri içerir. Ölüm okuryazarlığımızı neden geliştirmemiz gerekiyor? Bilgi, güç olduğu için ölüm ve ölmek hakkında bilgi sahibi olmak, yaşamın sonunda bilinçli ve doğru kararlar almamızı sağlayacaktır. Bizi, ölümü çevreleyen sistemleri ve süreçleri tanıyacak ve onları daha etkili kullanmamıza izin verecektir. Ölüm hakkında bilgili olmak, kendimiz ya da sevdiğimiz bir kişi için yaşamın sonunda ortaya çıkacak olan bakım programında daha aktif bir rol almamızı sağlar. Ölüm okuryazarlığına sahip olmak aslında birçok faydayı da beraberinde gelir. Örneğin:

Daha az korku: Birçoğumuz bilinmeyenden korkuyoruz ve ölüm, hayatın en bilinmeyen yönlerinden biri olarak kalıyor. Bununla birlikte insanların, ölümün gerçekliğini kabul ettiklerinde ve bunun hakkında öğrenme ve hazırlık için zaman harcadıklarında, genellikle ondan daha az korktuklarını gördüm.

Daha çeşitli bakış açıları: Ölümü sağlıklı bir şekilde kabullenmek, insanları hayatı kucaklamaya teşvik eder. Bu kabul, tam ve derin yaşama isteğimizi ve ayrılmak istediğimiz dünyamız hakkında düşünmemiz için bize ilham verebilir. Yaşamın sona ereceğini kabul edersek; şimdiki

noktaya odaklanmak, bizim için önemli olan şeylere öncelik vermek ve bizi daha mutlu edecek olan süreci yaşamak daha kolay olacaktır.

Daha fazla zevk almak: Ciddi hastalık tanısı konan insanlar genellikle yaşamlarında daha aktif olduklarını söyler ve kendileri için gerçekten önemli olan şeylere odaklanırlar. Sevdikleri kişilerle kaliteli zaman geçirmeye, anlamlı faaliyetlerde bulunmaya, zamanlarını ve enerjilerini akıllıca kullanmaya çalışırlar. Buna karşılık, hayatı eksiksiz ve dikkatli bir şekilde yaşamak iyi bir ölüm için doğru şartları ayarlar. Yaşam ve ölümün birbiriyle yakından ilişkili olduğunu kabul edip yola devam ettiğimizde, hayatı daha iyi anlar ve tam olarak kucaklayabilir, sona erme fikrini daha hoş bir lütufla kabul edebiliriz.

Daha fazla motivasyon: Ölümün, yaşamın bir parçası olduğunu anlamak, önemli görevleri yerine getirmemiz için bizi zorlamaktadır. Önemli konuşmalar yapmak, hedeflerimize ulaşmak ve hayallerimizde maceralar yaratmak için çalışmalıyız.

Daha derin bir maneviyat anlayışı veya bağlılık: Yaşamın sonunun varoluşsal olarak bize meydan okuduğunu göz önünde bulundurursak, ölüm bazı büyük soruları gündeme getirir: Niçin öleceğiz? Ölümden sonra hayat var mı? Yaşamdaki hangi anlamı buldum? İster dindar olun ister inançsız, bu tür soruları düşünmek kendinizden daha büyük bir şeyle (varlıkla) bağlantı kurmanıza yardımcı olabilir. Başkalarıyla olan bağlantınızı ve yaşam eyleminizi derinleştirmeye hizmet edebilir. Bir grup insan ölüm okuryazarlığına sahip olduğunda, hayatlarının sonunda daha iyi bakım almak için kendilerini savunmaları alışılmadık bir durum değildir. Bilgi, beceri, deneyimler ve sosyal değişimin tümü ölüm okuryazarlığının bir parçasıdır. Bu bilgilerle donanmış insanlar deęi-

şime, toplum yaşamının ve yaşamımızın ayrılmaz bir parçası olarak ölümü görmeye, ölümle ilgilenmek ve kabul etmek için kapasitesini geliştirmeye teşvik edilir.

Daha fazla iş huzur: Birçok kişi, biraz zaman ve enerji harcadıklarında, hayatlarının sonunda nasıl bakılmak istediklerine karar verdiklerinde, kendilerini daha rahat hissettiklerini bildiriyorlar. Uygulamalı düzenlemeler-önceden bakım planı ve hatta cenaze düzenlemeleri gibi- birçoğumuzun değer verdiği kontrol ve özgür irade duygularımızı korumamıza izin verir. Pek çok insan, işlerini sırayla yürüterek gönül rahatlığı ile bu aşamaları tamamlar.

Peki, ölüm okuryazarlığımızı nasıl daha fazla geliştirebiliriz? Ölüm sürecimizdeki koşulları nasıl iyileştirebiliriz? En uygun sağlık hizmetlerine, ilaçlara ve profesyonel desteklere doğru zamanda erişimimizi nasıl artırırız? Ölüme yaklaştıkça, ölüyor olduğumuz gerçeğiyle ve zihinsel durumumuzla ilgili, nasıl daha rahat hissedebiliriz?



İleri Bakım Planlaması

Kanada'da ileri bakım planlaması, ölüm deneyimini iyileştirme ve uygun şekilde ölme arzusunu gerçekleştirme ihtimalini yükseltir. Geçmişte, bakım konusundaki isteklerinizi ve tercihlerinizi belirten belgeye 'yaşam iradesi' deniyordu. Şimdi Kanada'da, bunu çoğunlukla 'önceden bakım planı' olarak adlandırıyoruz. Bu Kanada'da nerede oturduğunuza bağlı olarak, yasal ve bağlayıcı bir belge olarak kabul edilmez. Yaşam iradesi veya sağlık yönergesi gibi farklı bir ad verilebilir. Kanada Darülaceze Palyatif Bakım Derneği, ileri bakım planlamasını etkili iletişim süreci olarak tanımlamaktadır. İnsanların değerlerini ve isteklerini göz önünde bulundurmaları ve ölüm süreçleri boyunca

onlara eşlik edenlerin kendileri için neyin önemli olduğunu bilmeleri için bir fırsattır.

Gelişmiş bakım planlaması, insanların nasıl bakıldıkları, nasıl bir tedavi gördükleri, nerede ölecekleri ve bu süreç boyunca onlara kimin eşlik edeceği konusunda bazı prosedürleri sürdürmelerine yardımcı olur.

Önceden bakım planlaması bir defalık bir olay değildir. Aksine, zamanla değişebilecek olan, devam eden bir süreçtir. Sağlık durumumuzun gerçeklerini tartışırken umutlarımız ve korkularımız hakkındaki seçimlerimizin farkında olan, bizi seven ve tanıyan sağlık hizmeti sağlayıcılarımızla konuşmamız çok önemlidir. Kendimiz için ne istediğimizi düşünmemiz gerekir ancak bazen sevdiğimiz birini de kendisi için bir bakım planı hakkında düşünmeye teşvik etmemiz gerekebilir.

Aşağıdaki sorular kendiniz ve sevdikleriniz için önceden bakım planlaması hakkında düşünmeye başlamanıza yardımcı olabilir:

- Gelecekteki sağlık sorunlarınız neler olabilir?

Ne tür bir bakıma ihtiyaç duyduğunuzu veya ihtiyaç duyabileceğinizi düşünüyorsunuz? Hastaysanız veya acı çekiyorsanız, semptomlarınız nasıl kontrol altına alınabilir ve ölüm süreciniz nasıl daha az sorunlu yaşanabilir bir hâle getirilebilir?

- Acıma duyunuzu ve tetikte olma hissinizi dengeleme konusundaki düşünceleriniz nelerdir?

Nerede ölmek istersiniz?

Hayatınızın sonunda sizin için neyin önemli olacağını düşünüyor musunuz? Örneğin; torunlarınızı ve akrabalarınızı görmek, mümkün olduğunca evde olmak, bağımsız olmak, minimum seviyede acıya katlanmak gibi.

- Ölümden korkuyor musunuz? Ölümle ilgili korkularınız neler? Bu korkuları hafifletmek için neler size yardımcı olabilir?
- Ölmeden önce ele almanız gereken bitmemiş bir işiniz var mı? Bu nedir ve çözmek için hangi adımları atabilirsiniz? Hayatınızın bu son döneminde çevrenizde olması gereken insanlar kimlerdir?
Kendinize bakamayacak durumda olursanız bunu yapması için kime güvenirsiniz? Bakımınıza yardımcı olması gereken insanları seçmek için kimi tayin edeceksiniz?
- Öldüğünüzde kimlerin yanınızda olmasını istiyorsunuz? İyi bir şekilde ölmek için ne yapmalısınız, nasıl düşünmelisiniz ve nelere ihtiyacınız var?
Hayatınızı nasıl yaşadığınızı yansıtacak şekilde ölmenize izin verilmesi için hangi planların yapılması gerekmektedir?

Bu sorular hakkında düşünmeye başladığınızda, cevaplarınızı bir yere not edin. Düşüncelerin, isteklerin ve tercihlerin bir kaydı; kendi bakımınızı yapamamanız durumunda, bakımınızla ilgili karar vermesi gereken kişiler için gelecekte kullanacakları talimatlar olabilir. Bunları konuşabiliyor olmak çok normaldir ve doğrudur. Sevdikleriniz de tercihlerini ortaya koyarlarsa, yapılacak doğru şeyi seçmeniz çok daha kolay olacaktır.

Bu tür bir planlamayı üstlenmek hiçbir şekilde, uzun ve sağlıklı bir yaşam umudundan vazgeçip, pes ettiğiniz anlamına gelmez. Tersinin doğru olduğuna inanıyorum. Bir noktada hepimizin öleceğini kabul ediyorum. Yapmış olduğumuz bu hazırlık, hayatımızın sonunda istediğimiz kontrole ve onurlu

seçeneklere sahip olmamızı sağlar. Ölmek ve ölüm hakkında düşünmek, hazırlıklı olmak, odağımızı hayatımızın geri kalanını mümkün olduğu kadar uzun ve kaliteli yaşayarak sürdürmeye çevirir.

Yedek Karar Mercileri veya Vekiller

Başka birinin adına kararlar veren kişiye, Kanada'da nerede yaşadığınıza bağlı olarak 'yedek karar verici' veya 'vekil' denir. (Terminoloji hakkında daha fazla bilgi için 'kaynaklar' bölümüne bakın.) Her iki durumda da bu sizin sesiniz olmayı kabul eden kişidir. Hayatınızın sonunda çıkarlarınızı en iyi şekilde temsil etmek için güvendiğiniz kişidir. Sağlık ekibi, bakım sürecinizin yönlendirilmesine yardımcı olması için sizin yerinize karar verecek bu kişiyi arayacaktır. Bu nedenle, yerinize karar veren karar vericinin sizin için neyin önemli olduğunu anlaması ve takdir etmesi önemlidir. Bu kişinin, sizin tercihlerinizi en doğru şekilde aktarabilmesi için, sizin adınıza karar verebilecek donanımına sahip olması gerekir. Adınıza bir karar verici seçerken göz önünde bulundurmanız gereken bazı sorular:

Bu birey benim için neyin önemli olduğunu dinleyecek ve buna saygı duyacak mı?

Benim haklarımı savunabilecek mi?

Yaşam ve ölüm hakkındaki inançları benden farklı olsa bile, onlardan istediklerimi yerine getirebilecekler mi?

Bilmek için Ölmek

Birçoğumuz ölmek ve ölüm hakkında inkâr içinde yaşamayı tercih etsek de, gerçek şu ki ölüm herhangi birimizin gerçekten hayatta güvенеbileceği birkaç şeyden biridir. Ölüm birçok

bilinmeyenle birlikte gelirken kendimizi entelektüel, duygusal, finansal hatta fiziksel olarak hazırlamak için hâlâ çok şey yapabiliriz. Ailesi ve bakım ekibinin yardımıyla Liz, ölüm okuryazarlığını geliştirdi ve ölüm hazırlığı için yapması gereken bazı işlemleri tamamladı. Ölüm sürecinde bunu yapmanın zor bir iş olduğunu kabul etti ve “Keşke bunu daha önce yapmış olsaydım.” dedi. Yine de tüm bu konuşmaların yapılması bazı korkularını hafifletmeye yardımcı oldu. Ölüm okuryazarlığımızı artırmak, ölümü bilincimizin karanlık endişe odasından çıkarıp, saygı odasına taşımaya yardımcı olur. Konuşmalar, planlama ve deneyimler ölümü kişisel, gerçek ve anlamlı kılar.

ÜÇÜNCÜ BÖLÜM

Ölüm Ailemiz İçin Önemlidir

“Bunu hergün düzenli düşünmek gerektiğini sanmıyorum ama üstü kapalı kalacak kadar da değersiz olmadığını düşünüyorum. Bu zor konuşmayı ailenizle yapmak, sonsuza dek onların yanında olamayacağınız fikrine alışmalarını sağlar.”

Cory Taylor, Dying: A Memoir'in yazarı

Babam, bana ve küçük kardeşime büyük büyükbabamın -Opa'mın- öldüğünü söylediğinde bu çok sürpriz olmamıştı. O zaman 10 yaşımıdaydım. Opa'nın çok hasta olduğunu biliyordum ve onun çok yaşlı olduğunu düşünürdüm. Bu yüzden ölümü beni üzse bile, bana anlamlı gelmişti.

Beni şaşırtan şey ise, ölümünden sonra Opa'nın evine vardığımızda karşılaştığımız festival sahnesiydi. Kapıdan içeri girdiğimizde bizi kahkahalar, yüksek sesli konuşmalar ve bardakları tokuşturarak onu ananlar karşıladı. Bir partiye benziyordu, büyükbabamın daha önce defalarca yaptığını gördüğüm türden bir parti. Babama baktım, korktum. “Kimse onlara Opa'nın öldüğünü söylemedi mi?” diye sordum.

O zamana kadar ölüm bilgim sinema ile sınırlı kalmıştı. İnsanların genellikle çok üzgün olduklarını ve sevdikleri biri öldüğünde çok ağladıklarını anlayacak kadar şey biliyordum fakat hiç kimse benimle, insanların gerçekten hissettiği çok çeşitli duygular hakkında konuşmamıştı. Kimse bana anılarda yaşamının gücünü söylememişti. Büyükbabamın ölümü ve onu takip eden kutlaması, kişisel ölüm eğitimimde bir dönüm noktası oldu. Yaşananlar, geriye dönüp baktığımda ölümün bir aile olayı olduğunu anlamamın sadece başlangıcıydı.

Ölüm tek bir kişiyi etkilemez. Tüm aile üzerinde bir etkiye sahiptir. Palyatif bakım alanı, bunu genellikle 'aile bakım birimi' ya da hastanın 'aile sistemi' olarak kabul eder. Ailemiz genellikle ölüm konusunda ilk eğitimcimizdir. Ölen aile üyeleri hakkında hikâyeler anlatırken, onları kederle andıklarını seyrederek hislerini öğreniriz. Nasıl davranmamız gerektiğini, ne söyleyeceğimizi bilemeden, ölmek ve ölümden korkarak yaşıyoruz. Aile genellikle, ölüm sürecinde ve sonrasında büyük bir sevgi, destek ve rahatlık kaynağıdır. Sık sık stres ve kederle karşı karşıya kalan aileler, kendilerini sağlam, etkisiz ya da sağlıklı iletişim kalıpları tarafından zorlanır hâlde bulurlar.

Burada, ailenin ne olduğuna dair birçok farklı tanım olduğunu ve 'aile'nin farklı insanlar için farklı anlamlara geldiğini not etmek önemlidir. Aile üyeleri kan bağı, evlilik, tecrübe veya başka herhangi bir bağlantıyla bir araya gelebilir. Kitabın amacına uygun olarak aile birimi, ölen kişinin kimliğini tanımlayan, onu destekleyen ve yanında olan kişiler olarak tanımlanabilir.

Bu bölüm, bu zorlu zaman zarfında ailelerin iletişim ihtiyaçlarını ortaya çıkararak bunu nasıl çözecekleri, acı yaşanırken her birinin bununla nasıl başa çıkabilecekleri, süreci nasıl yönetebilecekleri konusunda bir bağlam sunacaktır.



Biz Bir Aileyiz!

Her ailenin yapısı farklıdır. Bu nedenle ailenin, bir aile üyesinin ölüm sürecine ve ölüme nasıl tepki vereceğini tahmin etmenin bir yolu yoktur. Birçok insan ölümle karşı karşıya kaldığında benzer duygular yaşamasına rağmen, farklı zamanlarda, duygusal yollardan geçebilir. Bir aile üyesinin ölmekte olduğunu öğrenmek acı verici bir darbedir. Özellikle bir hastalığın başlangıcı ani veya beklenmedik ise, çoğu aile üyesi başlangıçta şok geçirecek ya da kanı donmuş gibi hissedecektir. Zaman geçtikçe bu acı bilgi yerleşir ve etkileri günlük yaşamın bir parçası hâline gelir. Birçok aile üyesi ölme sürecini ilk önce rasyonel olarak anlamaya çalışır. Zaman geçtikçe ölüm anlayışı, zihnimizden çıkar ve kalbe doğru hareket ederek daha büyük bir duygusal etki yaymaya başlar. Bunun gerçekleşme hızı, ailenin her bir üyesi için farklı olabilir ve bu da anlaşmazlığa yol açabilir. Aileler genellikle üyeler ölümü anladığında ve bu fikre adapte olduğunda ölümle mücadele etmeye başlar.

Her ailenin farklı kabullenme zamanı çizelgeleri, umutları, istekleri ve başa çıkma yöntemleri olsa da çalışmalarımda, bir aile üyesinin ölümü ile karşı karşıya kalan aileler arasında birkaç ortak nokta gördüm.

Ailelerin değişen rollere uyum sağlamaları gerekir. Beş kardeşlik bir aileyle çalıştığımı hatırlıyorum. Ebeveynlerini daha genç yaşta kaybettiler ve şimdi kendi aileleriyle birlikte ülkenin farklı uçlarında yaşıyorlar. Beş kardeşin en küçüğü ailenin 'kara koyunu' olarak tanımlanıyordu ve ölüyordu. Yaşamları boyunca, diğer kardeşlerinden güçlerini birleştirmelerini, tekrar temasa geçmelerini ve karşılaştığı bu hazin durumdan nasıl kurtulabileceğini de çözmeleri için yardım istemişti.

Bu kardeş ölürken diğerleri hep yanında oldu. Çılgın (kötü) maceralar, aksilikler ve diğer hikâyelerini paylaşıyor

ve merak ediyorlardı: “Kara koyun yanlarında olamayacak ve artık başını belaya sokamayacaktı. O olmayınca aileyi kim bir araya getirecekti? Ailenin birbirleri ile bağlantı kurma bahaneleri kalacak mıydı?”

Ailemizde hepimizin bir rolü vardır: Kara koyun, asi, barışçıl, sosyal, destekçi, bebek, ‘sorumlu kişi’. Bir aile üyesine ölümcül bir hastalık teşhisi konulduğunda, bu rollerin sıklıkla değiştiği görülür. Bir aile üyesi öldüğünde, kalan üyelerin rollerini yerine getirmeye devam etmenin bir yolunu bulmaları gerekir. Örneğin; ailenin asıl para kazananı ölüyorsa, diğer aile üyelerinin daha önce olmadığı şekilde finansal olarak katkıda bulunmaları gerekebilir. Ailedeki barışçıl kişi ölüyorsa, aile biriminin aracı olarak hareket eden o kişi olmadan birbirleriyle bağlantı kurmanın ve etkileşime geçmenin yeni yollarını bulmaları gerekebilir. Büyükanne hastalanmadan önce ailenin bağlayıcı bireyi olduğundan; diğer herkes, güvendiği bir aile üyesi kalmadığı için kafası karışık, aile birliğini güçlü ve tutarlı tutmak için zayıf hissedebilir.

Bazen rollerin kendileri sağlıksız olabilir: Ailenin ‘bebeği’ asla kendi ihtiyaç ve yükümlülüklerini yerine getirmeyi öğrenememiştir. Rolü her zaman diğer insanlara yardım etmek olan güçlü ve metin biri, üzülməsi, kendine bakması veya başkalarının onunla ilgilenmesine izin vermesi için gereken alanı vermeyebilir. Aile üyelerinin hem kendileriyle ilgilenilmeleri hem de birbirlerini destekleyebilmeleri gerekir.

Bazı aileler bu tür rol geçişlerine doğal olarak adapte olurken, bazıları da mücadele eder. Bazen farklı bir aile üyesi rolü üstlenir. Örneğin, bir bayram yemeğine ev sahipliği yapmak ya da yeni arabulucu olmak gibi. Bazen, bir kişinin aile dinamiğindeki rolü toksik veya stresli ise, rolüyle artık baş etmek zorunda kalmamanın bir rahatlaması olabilir. Yine de hem olumlu hem de olumsuz olan rollerdeki kaymalar rahatsız edici olabilir ve de eski ya da güçlü duyguları uyandırabilir.

Aile bireylerinin, ebeveynlerine bakması gerekebilir. Ölümcül hastalıkların ilerlemesi sırasında, genellikle bazı aile üyelerinin bakıcı olarak hareket edeceği bir zaman olur. Bakım biri tarafından beslenme, banyo yapma, giyinme gibi ihtiyaçlar için veya ilaç verme şeklinde fiziksel destek sağlamak için uygulanabilir. Tıbbi randevulara ulaşım sağlamak, evi temizlemek veya yaprakları tırmıklamak gibi pratik yardım ile duygusal ve maddi desteği içerebilir. Bakım vermek kolay bir iş değildir ve bakım verenler sık sık izole edilmiş, gergin ve aşırı zorlanmış hissettiklerini bildirirler. Kanadada gayriresmi bakıcılarımızdan çok şey bekliyoruz ve yaşamlarının sonuna kadar sevdikleri ile birlikte karşı karşıya kaldıkları zorlukları görmeye çalışıyoruz.

Ölmek üzere olan ve sevilen birisini önemseyen birçok aile üyesi, deneyimin ödüllendirici ve tatmin edici olduğunu bildirmektedir. Ayrıca birçok düzeyde zorlu ve yorucu olduğunu da kabul ediyorlar: Duygusal, fiziksel, ruhsal, sosyal ve finansal. Tüm bu nedenlerden dolayı, aktif bakıcı olanların, ölen kişiye bakmaya devam edebilmeleri için aile biriminden gereken destek ve yardımı ihtiyaç duydukları anda almaları önemlidir. Bakım verenler için destek fiziksel (yemek hazırlığı veya ulaşım) veya duygusal olabilir. (Sakince karşı tarafı dinlemek, zaman ayırmak ve güzel duyguları yaymak için fırsatlar sağlamak gibi.)

Bu, söylenenden daha kolay olabilir. Bütün aileler, üyelerinden biri ölürken bakıma katılmamakta ve aynı şekilde desteklememektedir. Bazen sorumluluklar paylaşılır ama çoğu zaman paylaşılmazlar. Bazı insanlar coğrafi veya duygusal olarak daha yakındır veya stresli veya duygusal durumlarda diğerlerinden daha iyidir. Bazı ailelerin bu durum vesilesi ile ölmekte olan aile üyesini önemserken birbirlerini nasıl destekleyeceğini sezgisel olarak bildiği anlaşılır. Bu ailelerin kesintisiz bir şekilde bakıcılık yapabilecek durumda oldukları doğrudur. Bununla birlikte, daha sık olarak an-

laşmazlıklar da ortaya çıkar: Doğru eylem sürecinde, kim yeterince görevini yapmıyor, kimin ne yapması gerektiği ve kimin ne işi olduğu gibi. Ayrıca yoğun duygular, eski aile alışkanlıkları ve sabitleşmiş başa çıkma kalıpları, bakımın zorluklarını da beraberinde getiriyor. Kanadalılar bu zorlukların daha fazla farkına vardıkça, destek grupları veya gönüllü kuruluşlar bakıcılara mola verebilmeleri için zaman ayırıyorlar. Federal Hükümet tarafından sunulan Şefkatli Bakım Yardımı, bakım verenleri, ölmekte olan birine bakım sağlarken aktif olarak çalışmaya devam etmenin stresinden kurtarmak için tasarlanmıştır.

Ailelerin açık iletişime ihtiyacı var. Bir dakikanızı ayırın ve aileniz ile nasıl iletişim kurduğunuzu düşünün. Genel olarak lider kimdir? En çok şeyi kim bilir? Kim en az bilen kişidir? En güvenilir kişi kimdir ve kimin anlattıklarını doğrulamaya ihtiyaç duyuyorsunuz?

İletişim, ailelerin işlevlerini yerine getirmesi için her zaman önemlidir. Bir aile üyesinin ölmesi durumunda, aile eğer zayıf iletişim hâlinde ise kendilerini bir çatışmanın ortasında bulmaları mümkündür. Örneğin; bazı aileler ölmek ve ölüm hakkında açık ve zor konuşmalar yapmaktan kaçınarak birbirlerini korumaya çalışabilirler. Bazı üyeler ölüm hakkında konuşurlarsa, ölümün daha hızlı geleceğine inanıyor ve bu tür sohbetlerin bazı aile üyelerinin üstesinden gelmeleri için çok zor olduğunu düşünüyorlar.

Aslında zor konuşmalar genellikle işleri kolaylaştırır. Hiçbirimiz ölüm ve ölüm süreci hakkında konuşmayı sevmemize rağmen, önceden bakım planlaması üzerine yapılan araştırmalar, onların tecrit ve yalnızlık duygularını azalttığını gösteriyor. İster inanın ister inanmayın, bazen söyleyeceğiniz şeyi söylememeniz daha duygusal bir enerji gerektirir. Kendimize hislerimizi ve endişelerimizi ifade etme iznini ver-

mek, bakım verme gibi daha önemli faaliyetler için enerjiyi serbest bırakır. Aynı zamanda aile üyeleri arasında gerekli bağlantıları kolaylaştırır.

Ailelerin, tüm üyeler arasında bilgiyi paylaşmanın etkili ve kolay bir yolunu bulmaları önemlidir. Aileniz devam eden süreç hakkında konuşmakta zorluk çekiyorsa, stratejik sağlık hizmeti sağlayıcıları ile toplantı yapmak doğru olabilir. Aile üyelerinin, bilgileri doğrudan sağlık hizmetleri ekibinin bir üyesinden duyması ve özümsemesi genellikle daha kolaydır. Sorular sorabilir ve sonrasında ne gelebileceğini, ne yapmaları gerektiğini öğrenebilirler. Birçok aile bu toplantıların yararlı olduğunu bildirmektedir. Tanıdığım bir aile başka bir strateji kullandı: Tüm ailenin erişebileceği, akrabalarının hastalığı ve ilerleyişi ve prognozu hakkında bilgi depoladığı ve paylaştığı bir Google dokümanı yarattılar. Doktorun randevularına ve bakımlarına katılan aile üyeleri günlük olarak belgeyi güncelledi. Bu tür bir stratejiyle, hiç kimse döngünün, gelişenlerin dışında kaldıklarından şikâyet edemez. Buna daha sonra kitapta geri döneceğim ve ailelerin birbirleriyle ve daha geniş çevrelerle bilgi paylaşmalarına yardımcı olabilecek bazı iyi sosyal medya platformlarını listeleyeceğim.

Ailelerin karar vermesi gerekir. Ölmek karar vermektir. İnsanların tedavi konusunda karar vermeleri gerekir: Tedavi edilip edilmeyeceği ya da tedavinin nasıl ve ne zaman durdurulacağı. İnsanların ağrı kesici ilaç alıp almayacağı, ne zaman tavsiye veya daha fazla destek almak için bir sağlık hizmeti sağlayıcısını arayacağı, bakımevinde ya da evde tedavi görmesi gibi konularda karar vermeleri gerekir.

Mümkün olan her yerde, ölecek olan aile üyesi, istediği süreç kendi bakımı hakkında karar vermelidir. Yine de, sevdiklerinden fikir almaları ve karar vermelerine yardımcı olmak istemeleri alışılmadık bir şey değil. Sağlık bakım sistemimiz, sadece bir kişinin hasta adına karar vermekten sorumlu aile

üyesi olduğunu tercih etme eğilimindedir. Birçok ailede, aile üyelerinin hepsinin, bazı önemli bakım ve tedavi kararlarına dahil olmak istemeleri yaygındır ancak sağlık hizmeti sağlayıcılarının, bir kişi aracılığıyla aileden birleşik ve net bir yönlendirilme almaları önemlidir. Sağlık çalışanları, birçok aile üyesinden talimatlar alırsa tahmin edersiniz ki kaos meydana gelir.

Bazen aile üyeleri, yardım istedikleri için, ölen sevdiklerine ne yapmaları gerektiğini söylemeye özendirilir. Şaşırtıcı olmayan bir şekilde, önerileri her zaman iyi karşılanmaz. Ne yapılması gerektiğinin söylenmesi geri tepebilir; direnişe, önemli ve zor kararların ertelenmesine yol açabilir. Verilmesi gereken bir karardan endişe duyuyorsanız, endişeniz hakkında bir açıklama yapmanız iyi bir stratejidir. Örneğin: “Bahse girerim bu çok zor. Hayatının bu noktasında yapabileceğini düşündüğün şeyin bu olmadığını biliyorum. Seni bazı kararlar vermeye çalışırken görüyorum ama endişeliyim; muhtemelen asla bu tür kararlar vermek zorunda kalacağını tahmin etmedin ama ne yazık ki bu kararın şimdi verilmesi gerekiyor. Düşüncelerin neler?”

Sık sık bahsetmediğimiz finansal etkilerin de bu süreçte etkileri büyüktür. Ölen insanlar ve aileleri hem sağlık hem de para hakkında karar vermek zorunda bırakılıyor. Ölen kişi ailenin geçimini sağlıyor ise, maaş kaybının etkisi ne olacak? Özürlülük durumu veya başka tür sigortaları var mı? Sigortanın kapsamadığı ilaçları veya diğer bakım masraflarını kim ödeyecek? Bakıcıların kendi işlerinden uzaklaşmaları ya da bebek bakıcıları tutmaları gerekiyorsa ne olacak? Elbette, ölümden sonra ölen kişinin parasına ve eşyalarına ne olacak?

Tıpkı sağlık kararlarında olduğu gibi insanlar finansal kararları almaktan da kaçınabilirler çünkü kötüleşen durumlarını kabul etmeye ya hazır değillerdir ya da mali tartışmayı önlemek için gündeme getirmiyorlardır. Para

hakkında konuşma konusundaki rahatsızlık aynı zamanda insanların mali durumlarını kontrol etme hissini sürdürme isteğini kabullenmeye yardımcı olabilir. Bu durumda finans hakkında bir konuşma şöyle başlayabilir:

“Seninle para hakkında konuşmak istedim. Bunun hakkında konuşmaktan rahatsız olabileceğini biliyorum. Ve biliyorum ki her zaman kendi finans kaynaklarından sorumlusun ve bu senin için önemli ancak faturaları ödemekte ve işleri yönetmekte zorlanıyorsan olabileceklerle ilgili endişeliyim. Bilmeni isterim ki yardım etmek için buradayım.

Ailelerin hoşça kal demek için fırsatlara ihtiyacı vardır.

Bir keresinde çok organize, proaktif ve güçlü bir aileyle çalıştım. Anneleri ölmek üzere olan üç kız kardeştiler. En büyük kızının elinde, annesi ölmeden önce yapılması gereken her şeyin bir kontrol listesi vardı. Bu listede kimlere nasıl veda etmek istediği yazıyordu. Bu kadın, çok açıktı ki Hollywood’un ağlak sahnelerinden birini ve içten bir duygusal an istiyordu: Safflık, sevgi ve affetme ifadeleri ile dolu.

Açıkçası anne, duygusal bir kadın değildi ve yaşamı boyunca böylesine büyük bir şefkat gösterisine hiç girmemişti. Bunu sadece ölmek üzere olduğu için değiştirmek istemedi ve kızına da söyledi ama kızının bu duygusal değişime sahip olma arzusu o kadar önemliydi ki, anne ile birlikte aile biriminde çatışmaya neden olmaya başladı. Küçük kız kardeşler büyük kız kardeşe: “Gitmesine izin vermeli ve annenin olduğu kişi olmasına müsaade etmelisin.” dedi.

Zaman ilerledikçe, annenin en sevdiği şarkının ‘Red River Valley’ olduğunu öğrendim. Klasik Kanada müziklerinde olduğu gibi bu şarkının sözleri de veda etmekten ve sevdikleriyle vedalaşmaktan bahsediyordu.

*Bu vadiden gideceğini söylüyorlar.
Parlak gözlerini ve tatlı gülüşünü özleyeceğiz
Çünkü güneş ışığını çalıyorsun
Bir süredir yollarımızı aydınlatan.*

*[Koro]
Beni seviyorsan gel ve yanıma otur;
Hiçbir şey için acele etme.
Ama Red River Valley'i unutma.
Ve seni çok seven kızı unutma.*

Kız kardeşlerinin desteğiyle, en büyük kız kardeş nihayetinde uzlaşmaya vardı. Annesinin başucunda oturuyor ve yavaşça 'Red River Valley' şarkısını söylüyordu. Kız kardeşleri de ona katıldı. Bazen, her biri solo (tek) olarak şarkı söyledi; bazen anneleriyle birlikte şarkı söylediler. Bu onların gülümsemesine sebep oldu.

Cenazeye katılma ayrıcalığına sahip oldum. Hayatın güzel bir kutlamasıydı. Sonunda kızları, anneleri için son bir kez 'Red River Valley' şarkısını söylediler. Bu kez, annelerini ne kadar sevdiklerini ve onları hayata getirdikleri için minnettar olduklarını anlatan özgün bir ekleme yaptılar. Bu yeni eklemelerle, doğru hoşça kal demenin fırsatını buldular.

Güle güle demek, şarkılar, mektuplar, içten konuşmalar ve videolar dahil olmak üzere birçok şekil alabilir. Birçok insan kendi ritüellerini bulur. Mesela halamın, büyük ve duygusal vedaların hayranı olduğu söylenemezdi. Ölürken ailesinden ve arkadaşlarından evini ziyaret etmelerini istedi. Orada, renkli yapışkan not kağıtları ve kalemler bulduk: Evin etrafında dolaşmamızı ve kendimiz için istediğimiz eşyaların üzerine yapışkan notlar koymamızı istedi. Daha sonra istediğimiz eşyaları rapor

ettik. Teyzem için, onu hatırlamak amacıyla hangi eşyalarını seçtiğimizi bilmek önemliydi.

İnsanların, sevdiklerini ve özleneceklerini onlara söyleme fırsatının bulunduğunu hissetmeleri gerekir. Ölen kişinin de bazen aynı şeyi yapabilmesi gerekir. Çoğu zaman ailenin her üyesi ölen sevdiklerine hoşça kal derken, ölen kişinin de pek çok kişiye ‘hoşça kal’ diyecek olduğunu da unutmamak gerekir. Bu zor bir iştir ve ölen kişinin adına cesur bir duygusal paylaşım çabası gerektirir. Bunu hatırlamamız ve sevdiklerimizin bıraktığı enerjiye karşı duyarlı olmamız gerekir.

Ailelerin ölüm sonrası yapılacakları, cenaze törenini, ölü yakma ve diğer uğurlama seramonileri gibi ölüm sonrası ritüelleri planlaması gerekir. Biri ölürken, aile üyeleri çoğu zaman bu sürecin çoğunu birlik olarak geçirir. Düşünmek istedikleri son şey bir cenaze ya da anma törenidir. Kişi hâlâ hayattayken bir cenaze planlaması yapmaktan rahatsız olabilirler; bu saygısızlık ya da ölümü hızlandırıyormuş gibi görünebilir.

Yine de ölen bir kişiyle, vücuduna ölümünden sonra ne yapılmasını istediği, yaşamının nasıl anılacağı ve kutlanacağı hakkında konuşulması çok önemlidir. Bu tür sohbetler paha biçilemez derecede bilgi ve rehberlik sağlayabilir; sevdiklerinizin ne istediğini tam olarak bildiğiniz zaman bir cenaze hizmetini planlamak çok daha kolaydır. Bazen, ölen bir kişi, ölüm sonrası ritüelini planlamada aktif olarak yer almak ister. Diğer insanlar hiç düşünmek istemez. Birçok insan sevdikleri ile ortak bir payda bulacak ve kendileri için önemli olan birkaç ayrıntıyı belirterek ne istemediklerine dair bilgi vereceklerdir. Örneğin; çalıştığım bir kadın, ölen babası ile birlikte cenazenin konusunu konuşarak bunu gündeme getirdi. Babası ona, bugünlerde birçok Kanadalı gibi, ‘yaygara yapmasını’ istemediğini, ailesinin büyük bir cenazeye ‘çok

para harcamasını' istemediğini söyledi. Ne de olsa ölmüş olacaktı ancak yakılmak ve küllerinin sakın bir yerde muhafaza edilmesini istiyordu. Organizasyon ve cenaze masraflarını karşılamak için biraz para biriktirdiğini ve son bir sefer birlikte Curling oynadığı arkadaş gurubuyla bir şeyler içmek istediğini söyledi.

Bunlar kızının yardım edebileceği şeylerdi. Aile, yerel bir cenaze evinde küçük bir anma töreni düzenledi. Babanın külleri şimdi ailenin evinde bulunan şöminenin üzerinde duruyor. Curling mevsimi geldiğinde, kızı babasının Curling arkadaşlarıyla buluştu ve babasının adına ilk turdaki içkileri onlara ısmarladı. Arkadaşları ona babasından ve onlarla olan anılarından, maçlarından bahsettiler. Bu örnekte gösterildiği gibi Kanada Toplumu geleneksel resmi cenazeden uzaklaşıyor. Yine de sevdiğimiz birinin ölümünü onaylamak için bir çeşit ayin veya kutlama yapmak önemlidir. Bu tür ritüeller önemli amaçlara hizmet eder. İlk olarak, ölü yakma veya gömme gibi ayinler aile üyelerinin sevdiklerinin fiziksel bedenine olan vedalarını saygıyla tamamlamaları için bir yoldur. Ayrıca ritüeller, ölen kişiye karşı sevgi ve saygıyı kabul etmemizi, anmamızı ve ifade etmemizi sağlar. Bir araya gelirler ve kalan aileye bakacak ve onları destekleyecek sosyal toplulukları ayarlarlar. Bu amaçların tümü, uyum sağlama sürecindeki aile üyelerinin yararına olacaktır.

Ölmekte olan biriyle ölüm sonrası ritüeller hakkında konuşmak, diyaloga başlamak zor olabilir. Stratejilerden biri, bu organizasyonun, ailenin ölümden önce üstlendiği bakımının bir devamı olarak anlatmaktır. Desteklediğim bir aile üyesi, babasıyla konuşmaya şöyle başladı:

“Baba, hasta olduğundan beri hep senin için neyin önemli olduğunu anlattın. Her zaman aynı fikirde olmasak da seni anlamak için çok uğraştık. Tıpkı şimdi seninle ilgilenmek istediğimiz gibi öldükten sonra da vücudunla ilgilenmek istiyoruz. Bize ne istediğini söyleyebilir misin?”

Teyzem, cenazesini son detayına kadar planlayan insanlardan biriydi. Cenazesi için ön ödeme yaptı, tabutunu seçti, işlemi kolaylaştırmak için en çok sevdiği din görevlisine sordular sordu, müziği seçti ve erkek kardeşime, kocama ve bana seçtiği konuşmaları okudu. Belki de hazırlığının en sıradışı kısmı, kardeşime ölmeden önce alabileceği kadar çok palyaço burnu bulması ve satın alması konusundaki ısrarıydı. Teyzem, palyaçolara da eğitim veren bir drama öğretmeniydi. Palyaço burnu takarak gelinen cenazesinde hepimizi hayal etmekten büyük memnuniyet duydu. Bu benzersiz istek, aksi hâlde üzücü olan bu duruma bir miktar mizah kattı. Onu bu şekilde onurlandırabileceğimizi hissettirdi ve hiç kimse palyaço burnunu takmamaya cesaret edemedi.

Ölüm Sürecindeki Aile Çatışmaları

Mükemmel bir dünyada, ailemizin bir üyesi ölürken, hepimiz yatağın etrafında bir uyum içerisinde dururduk. Sevdiklerimizi elimizden gelen en iyi şekilde desteklediğimize güvenerek birbirimize göz kulak olurduk. Dileklerini ve tüm isteklerini bilmemizin ve yerine getirmemizin rahatlığı ile huzurlu; iletişimin her zaman açık, özenli ve sık olmasından dolayı ailedeki

herkesin sesinin duyulduğunu ve kabul edildiğini hissetmemiz ile de barış içinde olurduk.

Ne yazık ki genellikle bu şekilde olmuyor. En iyi zamanlarda bile, aile üyeleri her zaman aynı tarafta olamıyor. En uyumlu ailelerin bile bazı çelişkiler yaşamasının muhtemel olacağını unutmamalıyız. Ölümcül hastalığı olan ve ötenaziye bekleyen birine bakmanın psikolojik baskısını da ekleyin, göreceksiniz. Bu çok stresli zaman boyunca, yeni çatışmalar ortaya çıkabilir ve eski çatışmalar da yeniden yüzeye çıkabilir. Aile üyeleri anlaşmazlıklara, öfke nöbetlerine, maddi ve duygusal baskılara katlanmak zorunda kalabilir. Birçok yaygın durum çatışmalara neden olabilir:

Aile rolleri: Bu bölümde daha önce belirtildiği gibi farklı aile üyelerinin aile içinde farklı ilişkileri ve rolleri vardır. Kabul edelim: Her zaman bazı aile üyelerinden, diğerlerine oranla daha çok hoşlanacağız ve birlikte olacağız. Bir ailenin her üyesi, ölen kişi ile farklı bir ilişki kuracaktır. Bazıları için bu ilişki sevgi dolu ve yakın olacaktır. Diğerleri uzun süre kin, öfke veya suçluluk duygusu taşıyabilir. Kardeş rekabeti ile ilgili eski konular, geçmişteki kırgınlıkları ve anlaşmazlıkları ön plana çıkarıp karşımıza getirebilir.

Kabul: Aile üyeleri, eğer isterse sevdiklerinin farklı şekilde ölme isteğini anlamalı ve kabul etmelidir. Hepimiz farklı ölüm deneyimlerine ve farklı ölüm okuryazarlığı seviyelerine sahibiz. Kimi aile üyeleri, her şeyi olduğu gibi kabul eder ve ölen kişiden bilgiler alır; kimileri de kişinin ölmekte olduğunu veya farklı bir tedavi hakkında konuşmayı inkâr edecektir.

Korkular: Bazı aile üyeleri hastanelerdeki ölüm sürecinin nasıl olduğunu bilirler. Kimileri de sevdiklerinin fiziksel olarak çökmüş hâllerine şahit olmaktan korkabilir ve yatağının başucunda bile oturmak istemez hatta bu imkânsız olabilir.

Uzaklık: Birçok aile coğrafi konum olarak uzaklardadır. Uzakta yaşayanlar orada olamadıkları için suçluluk hissedebilir, diğer aile üyeleri ise onların yokluğuna kızabilirler.

- **Suçluluk ve öfke:** Benzer şekilde, günlük bakımla daha aktif bir şekilde ilgilenen aile üyeleri, daha az ilgilenen kişiler için kızgınlık veya kırgınlık hissedebilir. Kendi hayatlarını beklemeye almak zorunda kaldıklarını veya diğer aile bireylerinin bunun ağırlığını çekmediklerini düşünüyor olabilirler. Ayrıca suçlu veya sinirli de hissediyor olabilirler. Bakımları bir fark yaratmıyor gibi görünür, çünkü ölen kişi ölmeye devam ediyordu.

Bilgi paylaşımı: Aile üyeleri bilgiye farklı şekillerde erişiyor olabilir. ‘Gizli kaleci’ rolündekiler, kimsenin bilmediği bilgilere sahip oldukları için kendilerini yalıtılmış hissedebilirler. Bilgi aktarılmayanlar da kendilerini dışlanmış ve kırgın hissedebilirler.

Anlaşmazlıklar her zaman sizde veya ailenizde bir şeylerin yanlış gittiği, doğru ilerlemediği anlamına gelmez ama bu bazen böyle hissettirebilir. Mutlaka çatışmalar olacaktır ve bu kaçınılmazdır. Aslında ölüm ve bakımla ilgili stres ve değişim göz önüne alındığında, hiçbiri olmasaydı şaşırtıcı olurdu. Bazı mücadeleleri önceden tahmin ediyorsanız, onlarla başa çıkmak için daha donanımlı olabilirsiniz.

Mümkün olan her durumda, aile üyeleri kendisiyle ve birbiriyle ilişki kurabilirler. Stresi kabul edin. Öfke ve olumsuz duyguları kişisel algılayabileceğinizi ama aslında çoğu zaman bunun, durumun bir parçası olduğunu kabul etmek için elinizden geleni yapın. Ailenin ötesine bakmaya da yardımcı olabilir; arkadaşlara, iş arkadaşlarına, manevi topluluğunuza hatta sağlık hizmetleri sağlayıcılarına. Bazı hastanelerde, kanser merkezlerinde aileleri desteklemek için sosyal hizmet görevlileri veya da-

nışmanlar bulunur. Aileye bir bütün olarak veya bireysel olarak danışmanlık verebilirler.

Aileler bazen sevdikleri biri ölürken becerileri, esneklikleri ve birbirlerine iyi bakma yeteneklerine şaşırırlar. Bir ailenin bana bir bakım planlama toplantısında söylediği gibi: “Ailecek asla iyi, güzel bir şey yapmadık ama hepimiz babamızı seviyoruz ve şimdi babamızın bize ihtiyacı var ve artık bu yüzden hareketlerimize çekidüzen verme zamanı.” Farklılıklarını bir kenara bıraktılar ve babalarına odaklandılar. Bunu hem pratik hem de proaktif bir yaklaşım benimseyerek yaptılar:

Pratik bir yaklaşım demek: “Bunu başarabilmemiz için nelere ihtiyacımız var?” sorusunu sormaktır. Bu ailenin ihtiyacı, tıbbi bilgileri hatırlatan ve kimin hangi görevlerden sorumlu olduğunu belirten bir aile takvimidir. Ayrıca, sosyal hizmet uzmanlarının birarada kalmaları ve hedeflerini göz önünde bulundurmalarına yardımcı olmak için ayarladıkları aile toplantılarını takdir ettiler.

Proaktif bir yaklaşım: “Bir aile olarak geçmişe baktığımızda, pişmanlık duymamak için ne yapmamız gerekiyor?” diye sormak anlamına gelir. Aile üyelerinden hiçbiri “Babamı hayal kırıklığına uğrattım.” demek istemedi. Dolayısıyla, pişmanlık duymadıklarından emin olmak ya da ölmekte olduğu sırada, onunla birlikte olduklarını hissettirmelerini sağlamak için; “Babam için en iyisini yaptık.” diyebilmek amacıyla, babaları ölene kadar onunla ilgilendiler.

Konuşmayı Yapmak

Bunu daha önce de söyledim: Ölmek ve ölümle ilgili yapmamız gereken konuşmalar kolay değil ama buna değer. Kas-

vetli veya korkutucu hâle gelmek zorunda değiller. Ayrıca tüm noktaları kapsayan bir gündem gibi uzun, resmî ‘durumlar’ olması da gerekmez. Daha ziyade, birbirleri üzerine inşa edilen ve ölen kişinin hem ölmekte olduğu süreçte, hem de ölümden sonra ne istediğinin kademeli bir planını ortaya çıkaran bir dizi gayriresmî sohbet olabilir. Bu konuşmaları yapmanıza yardımcı olmak için konuşma başlatacak dinamiklere ilişkin bazı ipuçları ve öneriler şunlardır:

Başka birinin deneyiminden faydalanın. Başkası hakkında bir hikâyeye sahip olmak çoğu zaman yararlı olur; “Susan ın büyük teyzesine ne olduğunu duydunuz mu? Anlaşılan kalp krizi geçirdi ve uykusunda öldü. Aile, Susan oldukça sağlıklı olduğu için çok şaşırdı. Oğlu, hiçbir fikri olmadığını ve cenaze töreni veya anma töreni için ne istediği hakkında kimsenin bir fikri olmadığını farketti. Bu durum büyük bir aile kavgasına dönüştü. Herkes farklı bir şey düşünüyordu ve hepsi kendi dediğinin olmasını istedi. Aileleri için çok zor bir zaman olmalı. Bundan geçmek zorunda olmamızdan nefret ediyorum. Bundan kaçınmaya çalışalım, tamam mı? Zamanında bu durumları düşünselerdi daha kolay olurdu diye aklıma getiriyorum.”

Son haberlere, gündemdeki olaylara odaklanın. Bu kitabı yazarken, konuşma başlatıcı olarak kullanılabilecek türden trajik bir ünlü ölümü yoktu. “David Bowie ve Alan Rickman’ın öldüğüne inanamıyorum! Çok hasta olduklarını fark etmemiştim. Acaba herhangi bir plan yapıp yapmadıklarını biliyor musun? Sence karar verme yetkisine sahip birini atadılar mı? Sanırım onların durumunda olsaydım bunu isterdim. Peki, sen nasıl yapardın?”

‘Suçlamayı’ başkasına atın. “Bugün doktorumu, avukatımı, hemşiremi, uygulayıcıyı ve muhasebecimi görüneye

gittim ve bana, sağlığıma bir şey olursa veya ciddi bir şekilde hastalanmam durumunda herhangi bir plan ya da düzenleme yapıp yapmadığımı sordular. Beni tamamen gafil avladılar. Seninle benim için neyin önemli olduğu hakkında konuşmadığımı fark ettim. Bu tür şeyler hakkında hiç düşündün mü? Ciddi bir şekilde hastalanırsam nasıl tedavi edilmek ve cenazemin nasıl olmasını istediğimi bilmeniz için anlamanız gereken birkaç şey var. ”

Bu tür konuşmalara karşı direnmek yaygındır. Ölümü konuşmak yerine, konuşmak istediğim diğer onca şeyi kolayca düşünebilirim ancak çok azı önemlidir. Konuşmaya çalıştığınız aile üyesi sizinle demagoji yaparsa, yavaşça tekrar denemeye devam edin. Biraz ısrar ve yaratıcılık karşılık verebilir.

Kayınvalidem, birçok şey hakkında bilgi sahibi ve çok akıllı bir kadındı. Eski bir hemşire olduğu için sanırım, yaşamının sonunda nasıl bir bakımın yapılmasını istediği hakkında her türlü fikre sahip olacak türde biri. Bir tatilde kocam ve ben konuyu onunla tartışmaya çalıştık. Konuşmaya başlamadan odadan çıktı. Cesaretini kırmadan, kocam ve ben onunla konu hakkında konuşmak için fırsatlar yaratmaya devam etmeye karar verdik. Sonra bizi ziyaret ettiğinde, misafir yatağının dibine bakım planlaması ve palyatif bakım üzerine broşürler yerleştirdik. (İyi bir mizah anlayışımız vardır.) Ardından bir Noel’de Atul Gawande’nın ölümünden bahseden *Being Mortal* kitabını kayınvalideme verdik ve sonunda rahatladı. Hayatının sonunda ne istediğini tartışmamış olmasına rağmen, kitap ne olmak istemediği hakkında pek çok tartışma için itici güç olarak hizmet etti ve bu da çok önemli bilgiler öğrenmesini sağladı. Örneğin; eski bir hemşire olarak yaşamı sınırlayan bir hastalık teşhisi konulduğunda, tedavi istemediğini biliyordu. Ayrıca hiçbir zaman bir besleme tüpüyle yaşamak istemediğini de paylaştı. Bunların her ikisi de yaşamının sonunda neye öncelik verebileceğini anlamamız için iyi bir başlangıç noktası oldu. Ayrıca kitabı kitap kulübüyle de paylaştı!

Bu konuşmayı başlatmanın daha az korkutucu bir yolu ise şöyle bir şeyler söylemektir:

“Anne, ölmek istemediğini, öyle bir niyetinin olmadığını biliyorum ve benim de çok uzun süre boyunca bizimle beraber olmanı istediğimi biliyorsun. Ama seni sevdiğim için ve sana ihtiyacım olduğunda benimle ilgilendiğin gibi, ben de seninle ilgilenmek istediğim için, sana sormam gereken bazı sorular var.”

Hatırlayın:

Konuşmalarınızda basit olun: Kelimeleri kestirip atmayın, aşırı karmaşık veya ağdalı bir dil kullanmayın. Konuştuğunuz kişinin bu tartışmanın neden önemli olduğunu bilmesine izin verin. Sonuçta, onları sevdiğiniz için yaşamlarının sonunda mümkün olan en iyi bakımı sağlayabilmeyi istersiniz.

- Şimdi, konuşmamanın olası sonuçlarına dikkat edin: Pişmanlık duyma, yanlış anlamalar, suçluluk ve belirsizlik duyguları.
- Aile üyelerinin bugün söylediklerinin çivi yazısı ile yazılmış olmadığını bilmelerini sağlayın: Koşullar değiştikçe, düşüncelerini her zaman değiştirebilirler.
- Ölüm ve ölmek hakkında konuşmaya çalıştığınız girişimlerde negatif etkiyle karşılaşırsanız sakın pes etmeyin: Ailenizin, denemeye devam edeceğinizi bilmesini sağlayın çünkü onları seviyorsunuz ve hepiniz için en iyisini istiyorsunuz.

Konuşmadaki kendi payınızı açıklayın: Gelecekte kendi stresinizi ve üzüntünüzü daha iyi yönetebilmeniz için onların arzu ve isteklerini bilmek istersiniz. Birçok insan ölüm hakkında konuşmak, daha azı da ailelerine yük olmak istemiyor.



Pişmanlık yok

Annesi öldüğü sırada, hastane nöbetinde bir kadınla birlikte çalıştığımı hatırlıyorum. “Bu hayatım boyunca tek çocuk olduğum için gerçekten pişman olduğum tek zaman.” dedi. “Şu anda kendimi çok yalnız hissediyorum. Dünyada başka hiç kimse annemi kaybetmenin ne demek olduğunu anlayamıyor.” Sadece birkaç yan oda ötede, annelerinin yatağının etrafında oturan büyük bir yetişkin kardeş grubu vardı. Her biri yalnızlık duygusu hissetti çünkü hepsinin anneleriyle benzersiz ve farklı ilişkileri vardı.

Herkes farklı şekilde ölür. Her aile ve her aile üyesi ölümle ve kederle farklı şekilde baş eder. Bu, ölen kişinin etkilediği yörüngenin öngörülemeyen olabileceği anlamına gelir. Ölümcül hastalığı olan bir kişinin yaşamının son ayları veya haftaları için bir yol haritası yoktur. Aileler pek çok güzel anı biriktirebilir, ayrıca beklenmedik çöküşler de yaşayabilirler. Bu, siz dahil herkesin fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş hissetmesine neden olabilir.

Ölmek ve ölüm hakkında bir algıyı öğrenmek ve geliştirmek, kalbimiz için her şeyi daha kolay hâle getirmiyor maalesef. Hiçbir aile bireyi, ölümü kolay karşılayamaz ancak aileler mücadeleye hazırlanabilir. Gerekli konuşmaları yaparak, birbirimizin farklılıklarını tanıyarak, açık iletişimi koruyarak ve birbirini önemseyerek, birbirlerine karşı dürüst olarak; bu zorlu zamanlarda güçlü ilişkiler ile pişmanlıkları daha az yaşayarak bu evreyi atlatılabilirler.

BÖLÜM DÖRT

Sorgulayan Beyinler Öğrenmek İstiyor!
Çocuklarla Konuşmak

“Çocuğunuza verebileceğiniz en büyük hediye; değişim, kayıp, acı veya strese karşı onları korumak değil, yaşamın onlara sunduğu tüm şeylerle başa çıkmalarına yardımcı olmak ve güvenli bir şekilde büyümelerini desteklemektir.”

Doktor Harpham ' When a Parent Has Cancer ”

Kocamın büyükbabasının ölümünü hatırlıyorum. Grandpop, bir süredir hastaydı ve ölümü beklenmedik bir durum değildi. Torunlarının çoğu yetişkindi ama kayınbiraderimin oğlu Nick, Grandpop öldüğünde üç yaşındaydı. O zamanlar çocuklarla çalışma ya da onlarla ölüm hakkında konuşma konusunda çok fazla tecrübem yoktu. Eşimin erkek kardeşinin onu nasıl idare edeceğini merak ettiğimi hatırlıyorum.

Grandpop'un cenazesi tam bir katoliğe yaraşır şekilde gerçekleşti. Bütün aile ve bazı arkadaşları daha önceki gece hoşça kal demek için toplanmışlardı. Grandpop en iyi kıyafetini giymiş ve açık bir tabutta sergilenmişti. Kocamın ailesi geniş

ve toplu hâlde bir araya gelmekten gayet hoşlanıyordu. Birbirlerine hikâyeler anlatıyor ve gülüyorlardı. Bu akşam da farklı değildi. Hikâye anlatımı akşama dek sürecek gibi görünmeye başladığında, kayınbiraderim onun ve Nick'in eve gidip yatma zamanı olduğuna karar verdi. Nick'e "Git ve vedalarını ilet." dediğini hatırlıyorum ki bunu birkaç kez daha dediğini duydum. Gördüğüm bir sonraki şey, Nick'in açık tabutun içinde yatan Grandpop'a doğru koşmasıydı. Küçük Nick tabutun yakınında katlanır bir sandalyenin üzerine çıktı. Grandpop'a doğru eğildi. Daha sonra Grandpop'un yanağına büyük, ıslak, kocaman bir üç yaşındaki çocuk öpücüğü kondurdu ve yüksek sesle: "Güle güle Grandpop. Yakında görüşürüz ama çok yakında değil." dedi. Harika bir andı. Nick'in ölümü, pek çok yetişkinin istediği şekilde anladığı ortaya çıkmıştı. Eşimin erkek kardeşi oğluna destek verdi, sorularını cevapladı. Nick hepimize vedalaşmanın harika bir yolunu göstermişti.

Birçoğumuz, bir noktadan sonra kendimizi çocuklarla ölüm ve ölüyor olmanın getirdikleri hakkında nasıl konuşacağımızı merak ederken bulacağız. Çocuklar, kendileri için önemli olan yetişkinlerle, ölmek ve ölüm hakkında konuşmak isteyecek ve buna ihtiyaç duyacaklardır. Her ne kadar birçok çocuk ebeveynleri, büyükanne ve büyükbabaları ile bu konuşmaları yapıyor olsa da bazen çocuklar bilgi ve destek ile ilgisi olmayan yetişkinlere yönelirler. Bazen çocuklar bu konuşmaları ebeveynleri olmayan insanlarla yapmayı daha kolay bulurlar: Öğretmenler, bakıcılar, otobüs şoförleri, sosyal görevliler, antrenörler, komşular, doktorlar, manevi liderler ve diğer yetişkin arkadaşlar. Umarım hepimiz bir çocuk bize yaşam ve ölüm hakkındaki zorlu sorularını sorarken bilgimize güvenerek doğru yanıtlar vereceğiz. Çocukların hayatınızdaki rolü ne olursa olsun, bu bölümdeki materyal yardımcı olacaktır.

Çocuklar genellikle ölmek ve ölüm hakkında konuşmaya ve soru sormaya teşvik edilmezler. Enerjik, dört yaşındaki bir çocuk, banaannesinin ne zaman öleceğini sordu. "Elbette, ço-

cuklarımıza ölüm hakkında konuşmadan önce büyümeleri için bir şans vermeliyiz.” Çoğumuz çocukları acıdan ve kederden korumaya çalışıyoruz ama ölüm filmlerde, şarkılarda ve televizyonda. Ayrıca ölüm sevdiğimiz insanların başına geliyor. Her yaşta ölmek ve ölüm konuları hakkında konuşmak zordur.

Ebeveynler için ölümü tartışmak ve çocuklarla ölüm hakkında konuşmak için güven ve iletişim araçlarının geliştirilmesi şarttır. Yine de kimsenin dört gözle beklediği bir şey değildir. Genç insanlarla ölüm hakkında konuşmaktan kaçınmayı seçtiğimiz için genellikle kendimizi çok rahatsız hissediyoruz. Ebeveynler, bu tartışmaları çocuklarına nasıl açacakları konusunda destek veya rehberlik olmadan kendilerini işin içinde bulurlar ve bu konuşmaları yapamadığı için endişelenir ve hazırlıksız hissederler. Ben ve kocam, küçük çocuklarımızla hastalığım hakkında konuşmak için mücadele ettik çünkü endişelenmelerini istemiyoruz. Anlamadıklarını düşündük ve tüm sorularına cevap veremeyeceğimiz konusunda endişelendik. Çocuklarla ölüm hakkında konuşmak tıpkı seks hakkında konuşmak gibi zor olabilir.

Gençler Ölüm Hakkında Nasıl Bilgi Sahibi Oluyor?

Çocukları ölümle tanıştırmak korkutucu olmak zorunda değildir. Ne de olsa ölüm ve ölmek, çocuklar ile tartışmak için yeterince yaşanıncaya kadar bekleyeceğimiz bir şey olmak zorunda değildir. Genç insanlara yaşlarına uygun çeşitli yollarla ölümü gösterebiliriz. Küçük çocukların buldukları ölü böcekleri ve hayvanları merak etmesi olağandışı değildir. Onları yakından incelemek isteyebilir veya birileri öldüğünde ne olacağı hakkında sorular sorabilirler. Bu ilgi bizim için sakıncalı gibi görünsede bir çocuğun ölüm hakkında konuşması ve öğrenme-

si önemli bir fırsattır. Çocuklar, meraklarından dolayı kendilerini suçlu veya utanç içinde hissetmemelidir. Bu ilgi durumu, güvenilir bir yetişkinle beraber, tüm canlıların öldüğünü ve yeni canlılar için yer açtığını açıklamak için bir şans sağlayabilir. Birçoğumuz için ilk ölüm deneyimi ölü bir kuş, ölü bir böcek ya da yol kenarında ölü bir köpek yahut kedi görmektir. 1990'lı yıllarda Güney Karolina'daki Charleston Koleji'nden George E. Dickinson tarafından yapılan araştırmada, üniversite öğrencilerine ölümle ilgili ilk deneyimlerini hatırlayıp hatırlamadıkları soruldu. Uzak bir akrabanın ya da arkadaşın, ünlü kişilerin ya da bir aile hayvanının ölümü bu önemli tartışmalar için iyi bir başlangıçtır.

Çocuklar genellikle boş zamanlarında, televizyon izlerken ya da radyoda bir hikâye duyduğunda ölüm konusunu gündeme getirmektedir. Liderliklerini takip etmeli ve görüşmeyi nereye götürmek istediklerini görmeliyiz. Bizim için daha az duygusalken ve başka bir işle meşgul değilken konu gündeme gelirse, açık ve samimi olmak daha kolaydır.

Çocukların hayatındaki kayıplar ve ölümler, boşanmaya maruz kalma, okul şiddeti, medya cinayet raporları ve televizyon şiddetinin dozu gün geçtikçe artmaktadır. Sevilen bir aile üyesinin ölümü ortada yokken, böyle bir konuşmaya başlamak için bolca fırsat vardır.

Çocukların ölüm hakkında öğrendiklerinin, eylemimizdeki eylemsizlikten olduğunu hatırlamak da önemlidir. Dışarıda bırakmayı seçtiğimiz şey, en çok hatırladıkları şey olacak. Çocuklar bulundukları toplum içinde büyüdükçe öğrenirler. Bilgeliklerini, mitlerini ve uygulamalarını, belirsizliklerini ve kaygılarını emerler. Çocuklar sözlü ya da sessiz tepkilerimizden, nasıl hissettiğimizi ve sorularına ne kadar açık olduğumuzu anlayabilirler. Genç bir insanın hayatındaki önemli olaylara ve durumlara, yetişkinlerin öncülük etmesi gerekir. Bu konuyla ilgili sohbet açmaları, ölüm ve ölüyor olmak hak-

kında konuşmanın uygun olduğunu göstermeleri gerekir. Bazen yetişkinler, çocuklarının ölümüne maruz kalması hakkında ne kadar bilgi sahibi olduklarını ve bu bilgilerin ne kadar doğru olabileceğini bilemezler. Güvenilir bir yetişkinin liderliği ve rehberliği olmadan, gençler, eksik ayrıntıları doldurmak için hayal güçlerinden ve deneyimlerinden -TV, filmler, kitaplar veya arkadaşların hikâyelerinden- yararlanırlar.

Bir çocuğun yaşadığı ölüm tecrübesi ve ölüm sonrası maruz kaldığı çeşitli deneyimleri, soruları, cevapları ve anlayışı, zamanla yetişkinlerinki gibi görünmeye başlayacaktır. Çocuklar ölümle ilgili fikirlerini erken yaşta geliştirir ve bu genelde dört ila dokuz yaş arasında meydana gelen en derin aydınlanmalardandır. Çocuk gelişimi araştırmaları, çoğu çocuğun ölümün yaşamdan farkını yaklaşık üç ya da dört yaşında bildiğini doğrulamaktadır. Oradan yavaş yavaş ölümün geri dönüşsüzlüğü ve işlevselliği konusunda daha olgun bir anlayış geliştirir. Dokuz yaşına kadar -kişisel ölüm dahil- bütün bileşenleri anlama durumuna gelirler.

Çocuklar, gençler, genç yetişkinler ve hatta bazı erişkin yetişkinler, ölümün sosyal ve duygusal etkilerini, kişisel ilişkilerine etkilerini ve çevrelerindeki dünyayı anlamlandırabilmeleri açısından sürekli olarak düşünürler. Hayatlarımızdaki farklı dönemlerde ölüm ve ölmek hakkında sahip olduğumuz bütün fikirler değişecektir.



Çocukların Ölümü Anlama Yaşı

Keder ve ölüm filozofu Thomas Attig ile keder hakkında bir şeyler öğrendiğim bir konferansta tanıştım. Bu alıntıyı paylaştı: ‘Sevmek için yeterince yaşlıysanız, kederli olacak kadar yaşlısınız demektir.’ Bu, yetişkinler için olduğu kadar çocuklar için de geçerlidir. İki yaşından küçük bir çocuk ölümün ne anlama geldiğiyle ilgili gerçek bir fikri olamaz ancak yine de ölümden

etkilenir. Örneğin; 18 aylık bir çocuk, ebeveyninin ölümünü yaşarsa, ebeveynin öldüğünü kavrayamaz fakat onun yokluğunu hisseder ve onu özlediğini anlar. Bu yaştaki çocuklar, hayatlarında kalıp onları sevip koruyacak aktif varlıklara ihtiyaç duyarlar.

Çocuklar üç ya da dört yaşına geldiklerinde, ölümün yaşamlarında büyük değişiklikler yarattığını anlamaya başlarlar. Genellikle, ölümün kesinliğini anlamazlar ve ölen kişinin geçici olarak gittiğini ve geri döneceğini düşünürler. Yetişkinler, “Büyükanne uzun bir yolculuk için gitti.” gibi şeyler söylediklerinde bu inanca katkıda bulunabilirler. Bu yaş grubu, ölümün kaçınılmazlığını da kavrayamaz ve bunu önlenebilecek bir kaza ya da geri dönüşü olan bir şey olarak görür. Yeğenim Nick, Grandpop’un öldüğünü anlamışa benziyordu ama aynı zamanda onu tekrar göreceğini de düşünüyordu. Bu inanç, ailenin cennette tekrar buluşacağı dini inancına atfedilse de ölümün kesinliğini anlama konusundaki yetersizlik ile açıklanabilir. Babasının Nick’e kendisine, Grandpop’un uykuda olmadığını ve Noel ya da diğer aile kutlamaları için orada olmayacağını defalarca anlatması gerekiyordu. Uzun bir yolculukta değildi. Bedeni çalışmayı durdurdu ve öldü!

Beş ve altı yaşlarında bir çocuk, nihai olduğu gerçeği de dahil olmak üzere, ölüm kavramının birçok bileşenini olgunlukla kavrayabilir. Bir insan öldüğünde, onun hayata geri dönmeyeceğini anlar. Ölümün kalıcılığını kavrayabilseler de bunun yalnızca bazı insanlar -örneğin; büyükbabaları ya da yaşlı olduğunu düşündükleri kişiler- için olduğuna inanırlar. Bu yaş grubu kişisel ölümleri tanımıyor ve kendilerinin de bir gün öleceklerini anlamıyorlar. Sayısız sorularının, kendilerini güvende hissettirecek şekilde cevaplanmaları için yaşamlarında önemli yetişkinlere ihtiyaçları olacaktır.

Dokuz ila on iki yaş arasındaki bir çocuk ölümün tüm bileşenlerini tam olarak anlar. Bunun nihai, kaçınılmaz olduğunu

ve bir gün sevdiklerinin başına geleceğini kabul eder. Bu yaştaki bir çocuğun ölmenin biyolojik süreçleri hakkında zorlayıcı soruları olabilir ve ölümden sonra vücuda ne olduğuna dair ilgi duyabilir. Ölümle ilgili kitaplar okumaktan zevk alabilir ve bir insan öldüğünde ne olacağı hakkında bir sağlık hizmeti sağlayıcısı ile konuşma fırsatı isteyebilir.

Bir insan ergenlik yıllarına girdiğinde, kendisinin de bir gün öleceğinin farkına varır. Bu yaştaki insanlar savunma olarak veya belki de bir meydan okuma biçimi olarak, ölümlerini umursamıyormuş gibi davranabilir, dikkatsiz ve tehlikeli davranışlarda bulunabilirler. Gençler bazen ölümü entelektüelleştirecek, romantikleştirecek ve kendilerini korumak için yakın olan birinin ölümüne kayıtsız gibi davranmaya çalışacaklardır. Ölümün bileşenlerini anlayabilmelerine rağmen, ölüm ve ölüm fikrinin onlar için ne anlama geldiğini idrak etmeleri ve nihayetinde yaşamlarında oynayacağı rolün derin bir takdirini geliştirmeleri yıllar alacaktır. Gençler, ölümle ilgili deneyimlerini normalleştirmenin yollarını arayacak ve genellikle akran destek grupları buna iyi cevap verecektir. Ebeveynler, bu konuşmaları yapabilmeleri için güvenilir ve daha az otorite sahibi başka yetişkinlerle de sohbet etmelerini sağlayabilir ve bunun faydasını görebilirler.

Hurafeleri Çözümleme

Toplumumuz, çocukların ölümü anlama ve anlamlandırması ile ilgili onlarca yanlış bilgi ve mitte doludur.

- **Çocuklar bilmiyor:** Çocuklar, güvendikleri ve sevdikleri yetişkinlerle ilişkilerine çok dikkat ederler. Bu, öğrenme yollarından biridir. Etraflarındaki yetişkinlerin davranışlarından bir şeylerin değiştiğini hissedeceklerdir. Yaşlarına bağlı olarak hayal gücü devreye girebilir ve gerçekte

olandan daha korkunç veya daha zararlı bir senaryo hayal edebilirler. Bu, özellikle aktif hayal gücü olan üç ila dört yaş arası çocuklar için geçerlidir.

- **Çocuklar çok genç:** Çocuklar erken yaşlardan itibaren ölüme ve ölüm hakkında bilgi edinmeye başlarlar. Konuşmamızı, yaşlarına ve olgunluk seviyelerine göre düzenlemeliyiz ancak sorularını ve meraklarını da ele almalıyız. Mesela, bir kuşun ölümü gibi öğretilabilir ve bu anlamalarını kolaylaştırmaya yardımcı olabilir.
- **Çocuk bunun hakkında konuşmaz ise biz de konuşmamalıyız.** Bazen ebeveynler ve yetişkinler çocuklarını korumak ister, onları üzmemek istemezler ve çocuklar da genellikle anne-babaları hakkında aynı şekilde hissederek. Muhtemelen, çocuğunuz sizinle ölüm hakkında konuşmak için izin ya da işaret bekliyordur. Çocuklar, ebeveynlerinin onlarla konuşmaya istekli olduğundan emin olmak istiyorlar. Bu, özellikle ölümle ilgili nasıl konuştuklarını veya nasıl davranmaları gerektiğini anlamak için hayatlarındaki yetişkinleri gözlemleyen daha büyük çocuklar için de geçerlidir.

Çocukların birçok sorusu olabilir. Sorular genellikle üç ana tema etrafında ilerler: Sebep, yakalanma ve bakım. Yaptıkları herhangi bir eylemin ölümle sonuçlanıp sonuçlanmayacağını bilmek isteyeceklerdir. Beş ve altı yaş grubu çocuklar, 'başlarını belaya sokma' tecrübeleri konusunda endişe duymaya çok meyillidirler. Dokuz ya da on yaşlarına kadar kişinin, nedeni her ne olursa olsun 'yakalanacağı' endişesi vardır. Güvende olacaklarından emin olmak isteyeceklerdir. Sonunda, ölümün onları kişisel olarak nasıl etkileyeceği hakkında sorular soracaklardır. Çocukların, kimin öldüğünden bağımsız olarak, hayatlarındaki yetişkinlerin, onları desteklemek ve beslemek için yanlarında kalacağına dair güvenceye ihtiyaçları olacaktır.

Yanlış bir şey söylemektense hiçbir şey söylememek daha iyi: Onlara sevgi ve saygı ile yaklaşp 'yanlış' olan şeyleri söylemek hiç de kolay değildir. Hiçbir şey söylememek de çocuklara bir şeyler aktarır. Ölüm ve ölmekle ilgili konuşmaların kapısını açtığımızda çocuklara, bu konuda konuşmanın normal olduğunu, bunun tabu olmadığını ve bu konuşmaları güvenle yapabilecekleri insanlar olduğumuzu hatırlatmış oluruz.

'Doğru' bir zaman olacak: Bu konuşmalar asla kolay veya anlaşılır olmamıştır. Ortaya çıkacak öğretilabilir anlar vardır ve bunlardan yararlanmak önemlidir ancak her zaman bir çocuğun sohbeti başlatmasını bekleyemeyiz ve bir gün bunu başlatmak zorunda kalacağız.

Çocuklar yatmadan önce büyük (zor) sorular sormayı sever. Bazı ebeveynler için yatmadan önce sorulan soruları cevaplamak zordur ancak çocuklar yataklarında kendilerini güvende ve huzurlu hissederler. Bu yüzden soru sormaları için uygun bir zaman olduğunu düşünürler. Ayrıca elbette, soru sormayan çocuklar da olacaktır. Güvenilir bir yetişkin konuşmaya başlayana kadar bekleyeceklerdir. Yatma vakti, aynı zamanda sıcak ve güvende hissettikleri bu an, bu konuşmaları başlatmak için iyi bir zaman olabilir. Güvenilir yetişkin: "Şu anda hayatında bir sürü şey oluyor." gibi bir şey söyleyebilir. "Neler olduğu hakkında herhangi bir sorun olup olmadığını merak ediyorum?" Bu bir şey başlatmazsa, çocuğun hissedebileceğini beklediğiniz şeyi normalleştirmeyi deneyin. "Annemi hasta gördüğümde, bu beni gerçekten üzüyor." gibi.

Çocuklar ölen birinin yatağının yanında olabilirler: Çocuklar görerek ve yaparak öğrenirler. Ölmek üzere olan kişileri çocuklarımızla ziyaret ederek ve ölmek üzere olan sevdiklerimizin yanı başında onlarla birlikte olarak bu durumu normalleştirebiliriz. Ayrıca, çocuklarda şevkat ve bakım duygularını geliştirme amaçlı olarak, ölmekte olan

sevdiğimize kitap okuyabilir ya da sevdiği bir objeyi ona vererek arkadaşlık etmesini sağlayabiliriz. Çocuğumuzu, ölmekte olan birini ilk kez görmeden önce hazırlamak önemlidir. Yetişkinlerin çocuklarına neler görececeklerini, duyacaklarını ve koklayacaklarını; insanların o ortamda nasıl davranabileceğini önceden anlatması ve saygı duyulması gereken herhangi bir aile, bakımevi ya da hastanenin 'kuralları' varsa çocuğa açıklaması gerekir.

- **Çocuğumuzu korumamız gerekir:** Çocuklarımızı, onlarla ölümle ilgili konuşmalar yaparak koruyamıyoruz. Onlara doğru bilgiler vererek, soru sorma ve duygularını ifade etme konusunda kendilerini güvende hissetmelerini sağlayarak sevgi dolu bir şekilde koruyabiliriz.
- **Ölüm kesinleşene kadar beklemek daha iyidir:** Beklersek çok geç olacak. Ölüm ve ölmekle ilgili tartışmaları başlatmak için günlük fırsatlardan ve öğretici anlardan yararlanmamız gerekiyor.
- **Çocuk ölümle tükenecektir:** Çocuklar, anlamaya başlayana ve hissedene kadar birçok soru sorar ama aynı zamanda yaşam dolu oldukları için ölüme olan odaklarını kolaylıkla dağıtırlar. Ölümü hayata entegre etmeyi, yetişkinlerden çok daha kolay ve kusursuz bir şekilde başarırlar. Onlardan Öğrenecek Çok Şeyimiz Var. Bizler, kavram yanılgısına düşüyoruz çünkü çocuklarımızı korumak istiyoruz. Gelecek neslin ölüm konusunda bize öğretilenden daha doğru bilgiler öğrenmesini ve bu konuda rahat olmasını sağlamak için bir fırsatımız var. Bunu yapabilirsek, o zaman çoğumuzdan daha iyi hazırlanmış olacaklar.



Kullandığımız Dile Dikkat Etmek

Bazen, iyi niyetimize rağmen, bu konuşmanın gidişatını bozuyoruz. Yanlış anlaşılmanın nedenlerinden biri de kullandığımız dil. Açık ve net konuşmalar yapmak yerine, kendi rahatsızlığımızı gidermek için bazı konuların üzerini örtüyoruz. Bu genellikle çocukları şaşırtıyor ve onlara konunun tabu olduğunu ima ediyor. Yetişkinlerin çocukları üzüntüden korumak için ölmek ve ölümle ilişkili sıkıntılardan uzak tutmaları normaldir ancak üzerini örtüp konuşmaktan kaçındığımız konular sadece kaçınılmaz gerçeği gizlememekte ve bu bir şeyi sakladığınızı hisseden çocukların kafalarını karıştırmaktan başka işe yaramamaktadır.

Bir an için ölümü tanımlamak için kullanmış olabileceğiniz bazı kelimeler hakkında, belki de kendi ebeveynlerinizin de sizinle birlikte kullandığı sözcükler; “Eve çağrıldı.”, “Öteki tarafa göçtü.”, “Artık bizimle değil!”, “Tanrı ile birlikte!” (veya başka bir dini şahsiyet ile), “Gökkuşağı köprüsünü geçti.” (çok sevilen yaşlı bir aile üyesinin ölümüyle ilgili olarak) gibi benzetmelerdir. Belki de çocuklarımızı yaşamın en zor gerçeğinden koruduğumuzu düşünerek kendi ölüm korkumuzun üzerini örtmeye çalışıyoruz. Bu her zaman böyle olamaz. Ölüm hakkında konuşmak için kendi isteksizliğimizi ele almalıyız. Yaşamımızdaki çocuklara, ölümü ve ölmenin gerçekliğini açık ve dürüst bir şekilde açıklamak zorundayız. Çocuklar ergenliğe yaklaşıncaya kadar, somut, siyah-beyaz düşünürler ve bize karşı caydırıcı veya zorlu olsa bile, onlarla anlaşabiliyor olmamızı isterler.

Burada sık sık bizi ölümün sert gerçekliğinden uzaklaştırmak için kullanılan bazı yaygın kelimeler ve ifadeler var. Bu sözcüklerdeki alt metni nasıl okuyacağımızı biliyoruz ancak çocuklar tarafından aynı şekilde karşılanmayabilir:

“Göçtü gitti.” Bu cümle oldu kelimesinin yerine en yaygın kullanılan cümledir. Okulda ve kilisede olmak üzere çeşitli yerlerde kullanılır ve bütün yetişkinler ne anlama geldiğini bilir ancak çocuklar genellikle bilmezler.

“Daha iyi bir yerde.” Bu cümleyi kullanan iyi niyetli yetişkinler için konuşmacının, bireyin cennette ya da başka bir yaşam biçiminde olduğuna inandığı anlamına gelir. Bu ifade, ölen bireyin artık acı ya da hoşnutsuzluk içinde olmadığı anlamına geliyor. Bununla birlikte çocuklar için bu gerçekten harika bir yere gittikleri anlamına gelir. Kim biraz daha uygun ve ‘daha iyi’ bir yere gitmek istemez ki? Cennet kavramını ve öbür dünyayı anlayan çocuklar bile bir aileyi, arkadaşlarını ve oyuncaklarını burada yaşadıklarından daha iyi bir yerde hayal edemezler veya öyle bir yerin olduğunu kavrayamazlar.

“Sadece uyuyor.” veya **“Sonsuza dek uykuya daldı.”** Bazı çocuklar uykuya dalarken zaten yeterince zorluk çekiyor. Çocuklar, sabahları uyanmayı ve yaşamaya devam etmeyi umarak gece uyurlar. Çocuğa ölü bir kişinin uyuduğunu söylersek bir risk almış oluruz. Ölü kişinin uyanacağına inanmak ya da uyanmama ihtimaline karşı uyuyakalmaktan korkmalarına yol açabilir.

Sevdiklerini kaybeden çocuklara **“O sadece uzaklara gitti.”** gibi bir ifade kullanmamak çok önemlidir. Bu gibi ifadeler terk edilme ve suçluluk duygularını çağrıştırarak, kişinin neden ayrıldığına dair endişe duymaları ve/veya geri dönmelerini arzulamaları ile sonuçlanabilir. Bu iyi niyetli ifadeye verdikleri cevaplara bakılmaksızın, çocuklar şaşkınlığa uğrayacak ve sevdiklerinin kendilerinden niçin uzaklaştığını ve ne zaman döneceklerini merak ederken neler yapabilecekleri konusunda kararsız kalacaklardır.



Dinamik ve enerjik bir genç çocuk hakkındaki bu hikâye, genç çocuklarla ölmek ve ölüm hakkında konuşurken sözcük seçimimizin ne kadar önemli olduğunu göstermektedir.

Annesinin kanserden öldüğü yıl birinci sınıfta olan altı yaşındaki Sam'i destekleme ayrıcalığına sahip oldum. Sam'in annesinin agresif bir meme kanseri hastalığı vardı. Annesi ölürken, babası Sam'e elinden geldiğince iyi bakmaya çalıştı. Sam'e 'ölmek' yerine, annesinin 'öte tarafa geçtiğini' açıkladılar. Bunun daha yumuşak ve daha az korkutucu olduğunu düşünüyorlardı. Sam'in sevgili annesi geçen kış ölmüştü. Sonrasında Sam'in babası beni aradı. Sam farklı davranıyordu, okulda arkadaşlarına vuruyor, evde bağırıyor, iyi uyuyamıyordu. Onun için sıra dışı olan her şeyi yaşıyordu. Babası onu ofisine getirdi. Sam beni net olarak hatırladı. Kucağıma tırmandı ve konuşmaya başladık. Tahmin edin ne oldu? Bu küçük adam korkmuştu. Sam'in okulundaki herkes okul yılının sonu hakkında konuşuyor ve 'geçmekten' bahsediyordu. Okulda geçmenin ne demek olduğunu bilmiyordu ama annesinin bir yere geçtiğini biliyordu ve o bir daha geri dönmemişti.

Sam'in kafasının karışık olması beni çok üzdü ve toparlamasına yardım ettim. Ölüm hakkında konuşmamak onu korumadı. 'Ölüm' kelimesini kullanmadığımız hâlde, yine de zarar gördü. Bunun yerine kafasını karıştırdık hatta daha fazla hasar verdik. Ailesinin ve annesinin sağlık ekibinin, ölmek ve ölüm hakkında Sam ile konuşmalarına, ona bu sözlerin ne anlama geldiğini açıklamalarına ihtiyacı vardı. Ailesinde, ölmek ve ölümle ilgili çok fazla tecrübesi olmayan biri olan baba, genç oğullarının sağlığı için doğru bir konuşma dili kullanarak, hepimizin üstlendiği korkunç hatayı düzeltmek için bana ihtiyaç duydu.

Ölüm ve Ölüyor Olmak Gençlere Nasıl Açıklanır?

Bu iyi niyetli ancak kafa karıştırıcı ifadelerin yerine, net bir dil ve basit açıklamalar kullanarak ölmek ve ölüm hakkında bir konuşmaya yaklaşmanın çocuk dostu yolları var. İşte bazı öneriler:

Kanser: Bunun vücutta bir hastalık olduğunu söyleyebilirsiniz ancak üşüttüğümüzde yakalanacağımız türden değil. Kanser tipine ve çocuğun yaşına bağlı olarak, bu açıklama genişletilebilir. Kanserde bir tümör varsa, orada bulunmaması gereken bir şişlik veya büyümeye neden olan bir hastalık olarak açıklanabilir. Bir kan kanseri, kanda veya kemiğin iç kısımlarında yanlış olan bir şey olarak açıklanabilir.

Huzur Evleri: Burası, ölmekte olan insanların kendilerini nasıl güvenli ve rahat tutacağını bilen doktorlar, hemşireler ve diğer insanlar tarafından bakıma alındığı bir yerdir. Bazen bu biraz ev, biraz hastane benzeri yapıdadır. Kimi zamanlarda da bakım, bir kişinin evinde sağlanır.

Palyatif bakım: Bu, insanlara çok hastalandıklarında ve öldüklerinde sağlanan özel bir sağlık bakımı türüdür. Bu tür bir bakım, sevdiğiniz kişinin acı içinde değil rahat ve konforlu olmasını sağlar.

Ölüm: Bu, bir vücudun çalışmayı durdurduğu ve bir daha asla çalışmayacağı anlamına gelir. Beden hareket edemez, nefes alamaz, düşünemez, hissedemez, göremez, koklayamaz veya konuşamaz. Beden acı, açlık veya korku hissetmez. Örneğin; köpekler öldüğünde, artık havlamazlar veya koşmazlar; ölü çiçekler tekrar büyümmezler veya çiçek açmazlar.

Yakılma: Bu insanın ölümünden sonrası hastanın tercih ettiği bir süreçtir. Ölü bir cismin, ateş sayesinde fırın gibi bir yerde çok yüksek bir ısıya maruz kalması durumunda, kum veya kir gibi görünen küçük parçalara bölünmesine neden olur. Bazı insanlar sevdiklerini, toprağın altına bir tabutun içinde gömmek yerine, bunu yapmayı tercih ederler.

Urn: Bu, vücut yakıldıktan sonra bir kişinin vücudunun küllerinin konulduğu özel kaba verilen addır.

Mumyalama: Bu, cenaze evinde vücudu tabuta koymadan önce, son hazırlık amaçlı yapılan bir işlemdir.

Cenaze evi: Burası, bir cenazenin bedenine saygı gösterilip cenaze törenine kadar bakımının yapıldığı yerdir. Bu bir tabut almak, bir cenaze töreni düzenlemek ve vücudu taşımak olabilir. Cenaze töreni genellikle cenaze evindeki özel bir odada yapılır.

Cenaze yöneticisi: Bu, cenaze evinde çalışan ve cenazenin öldüğü yerden alınmasını organize eden, gömülüp yakılana kadar yapılan hazırlıkları ve bakımı koordine etmek için aile ile birlikte çalışan kişidir.

Görüşme: Bu, insanların ölen kişiyi son kez görmeye geldiği, anılarını ve ölen kişiye olan sevgilerini paylaştıkları son görüşmenin olduğu cenaze töreninden önceki zamandır.

Cenaze töreni: Bu, ölen kişiyi tanıyan ve seven insanların toplandığı zamandır. Bir kilisede, bir cenaze evinde, bir mezarlıkta veya başka bir yerde olabilir. Genellikle şarkılar, ilahiler söylenip, anılarının paylaşıldığı konuşmalar yapılır. Ölen kişi için arkasından dualar edilir.

Övgü konuşması: Bu, ölen kişiye yakın biri tarafından yapılan özel bir konuşmadır. Ölen kişinin hayat hikâyesini özetle anlatıp, onları tanıyan ve sevenler tarafından nasıl hatırlanacağından bahsetmektir.

Cenaze aracı: Tabutu veya cesedi bir cenaze evine ve / veya bir mezarlığa taşıyan özel arabadır.

Defin: Bir insan öldükten sonra bir mezar yeri açılır. Ölü bedenin dikkatlice özel bir kutuya yerleştirildiği ve ardından bu yere indirildiği zamandır. Bu çukur, ölen kişiyi gömmek için özel olarak kazılmıştır.

Mezarlık: Burası insanların öldükten sonra gömüldüğü özel yerdir. Etrafta çok fazla ağaç ve yeşil çim vardır. Üzerlerinde isimler ve ölüm tarihleri yazan mezar taşları ve tabelalar insanların gömüldüğü yerlere yerleştirilir. Böylece kişiyi seven insanlar nereye gömüldüklerini bilirler. Bazı insanlar, bir insanın gömülü olduğu yere gitmeyi ve ziyaret etmeyi sever çünkü bu onları ölmüş olan kişiye yakın hissettirir.

Tabut: Bu kelime, ölü bir bedeni gömmek için kullanılan özel bir kutuyu tanımlar. Ahşap veya metalden yapılmıştır. Taşıma kolları ve açılıp kapatılabilen bir üst kısmı vardır. İçerisinde bir yatak ve yastık vardır.

Mezar: Tabutu koymak için mezarlıkta kazılan özel çukurun adıdır. Tabut burada gömülüdür ve mezar taşı ile yerini belli etmektedir.

Keder: Bu, önemsedüğün birinin ölmesi hâlinde; üzgün, kızgın, kafası karışmış, endişeli, terk edilmiş, mutsuz ya da

yalnızlık gibi farklı duyguları tarif etmek için kullanılan bir kelimedir.

Bir ebeveyn, yakın aile üyesi veya arkadaş olarak, bu sohbeti bir çocukla yapabilirsiniz. O anda bu sohbeti yapabileceğinizi düşünmüyorsanız, sağlık ekibinin bir üyesinden yardım isteyebilirsiniz. Bu sohbeti yapmak için belirlediğiniz kişi, neyin tartışıldığını ve çocuğun durumu hakkında ne düşündüğünü size bildirmek için temasa geçmelidir. Bir çocukla bu acı verici ama gerekli konuşmayı yapmak isteyen herkese yapabileceğini bazı öneriler:

İçini rahatlatın: Çocuğa, sevdiklerinin ölmekte olduğu hastalığın ya da bu gerçeğin yaşanmasında onun hiçbir suçu olmadığından emin olmasını sağlayacak cümleler kurun. Bu tür irrasyonel düşünme durumu birçok yaşta ve olgunluk düzeyinde de gerçekleşebilir. Bu yaşadıkları sürecin; söylediği, düşündüğü veya hayal ettiği herhangi bir şeyle ilgisi olmadığını suçluluk duymaması gerektiğini duyması ve bilmesi gerekebilir.

Korkuları keşfedin: Çocukları nelerden korktuklarını söylemeye teşvik edin. “Ne olmasından korkuyorsun?” diye sorun. Çocuğun yaşına bağlı olarak, bu soru ne için endişe ettiklerini ve anlama seviyelerinin ne olduğunu gösterebilir. Bazı çocuklar, ‘iyi düşünür veya çok özel bir şey yaparlarsa, sevdiklerinin iyileştirileceğine inanmalarına neden olan büyülu düşünme’ oyunu ile pazarlık düşüncesine kapılıp düşüncelerini bu şekilde aktarabilirler. Çocuğun endişeleri, korkuları ve itiraflarına ayak uydurmak, ebeveynlerin çocuğun yükleri ve kaygıları hakkında fikir edinmelerini sağlar. Böylece daha sonra onlara daha kolay yardım edebilirler.

Bilgi verin: Çocukları yaşlarına uygun şekilde bilgilendirin. Çocuklar, hayatlarında başlarına gelecek bazı olaylara hazırlıklı olabilmek için bilgiye ihtiyaç duyarlar. Örneğin, bir çocuğun annesinin birkaç gece büyükannesinin bakımı için hastanede kalması gerektiğini duyması gerekebilir ya da babalar artık kendi başına yürüyemiyorsa çocuk onun tekerlekli sandalyesini itebilir. Büyükbaba, acısını hafifletmesi için ilaç alıyor ancak ilaç onu çok fazla uyutuyorsa, çocuğun bunu bilmesi gerekebilir.

Ağlayın: Ebeveynleri, çocuklarının önünde ağlamaktan korkmamaları için teşvik edin. Yetişkinler duygularını belli ettiğinde, üzgün olduklarını ağlayarak gösterdiklerinde; çocuklarına ağlamanın normal bir davranış olduğunu göstermiş olurlar. Acı içinde, hasta ya da ölmeyi bekleyen sevdiğimiz birini gördüğümüzde ağlarız. Ağlarız çünkü onları seviyoruz. Gözyaşlarımız bunu gösterme yöntemlerimizden biridir.

Sorular için açık olun: Çocuğunuza size istedikleri zaman soru sorabileceklerini söyleyin. Ebeveynlerin çoğu, çocuklarının bunu bildiğini düşünür ve çoğu çocuk bunu bildiği hâlde, ebeveynlerini zor bir zamanda, sorularıyla rahatsız etmek istemedikleri için bundan çekinirler. İletişim kanallarını açık tutmak önemlidir.

Destek alın: Diğer güvenilir yetişkinlerden yardım alabilir, deneyimlerinden faydalanabilirsiniz. Çocukların ebeveynleri dışındaki insanlarla konuşabileceklerini ve onlara sorular sorabileceklerini öğrenmeleri önemlidir. Bu yetişkinler, aile üyeleri, manevi bakım danışmanları, öğretmenler, koçlar, ailenin arkadaşları ve elbette sağlık hizmeti sağlayıcıları olabilir.

Tekrar edin: Bilgiyi her zaman çocuklara yavaşça aktarmaya çalışın; bir mesajın iletilmesinin zaman aldığını kabul edin. Konuşmayı bir kereden fazla yapmak, çocuğa ölüm hakkında konuşmanın normal olduğunu ve bunun bir tabu olmadığını gösterir. Onlardan kaçmamamız gerekiyor. Eğer kaçarsak güçlü bir mesaj göndeririz: “Annem ve babam bunun hakkında konuşmuyorsa, gerçekten kötü olmalı. Bu yüzden benim de konuşmamam iyi olur.” Sevilen birinin hastalığı hakkında düzenli olarak konuşmak yaklaşan ölümü normalleştirir ve çocuklara hazır olduklarında duygularını ve düşüncelerini açma ve paylaşma fırsatı sağlar.

Tüm cevapları alamamak sorun değil: Bir çocuğun sorularının cevabını bilmediğimiz zaman itiraf etmeliyiz ancak birlikte bir cevap bulmak için onlarla çalışacağımıza da söz vermeliyiz. Dürüstçe: “Ben bunun cevabını bilmiyorum, sen ne düşünüyorsun?” demek, anında cevap vermek için yapılan açıklamadan daha doğru olabilir. Çocuklar genellikle şüphelerimizi hisseder ve kesinlikle zor sorular sorabilirler. Beyaz yalanlar ve yanlış bilgilendirme, ne kadar iyi amaca hizmet ediyor olsa da huzursuzluk ve güvensizlik yaratabilir. Çocuklarımız yakında her şeyi bilmediğimizi öğrenecekler. Sakince ve gerçekten, onlarla tüm cevaplara sahip olmadığımızı paylaşırsak, bu keşfi kolaylaştırırız. Onlar gibi biz de hayatı yaşayarak öğreniyoruz. Cevapları olmayan sorulara karşı bu tavrı kabul etmek, çocukların da her şeyi bilmedikleri konusunda kendilerini daha iyi hissetmelerine yardımcı olabilir.

Çocukları dahil et: Çocuklar dışarıda bırakılmayı sevmezler. Mümkün olan her durumda çocukları, hasta ve ölmekte olan insanlara dikkat etmenin önemli olduğunu göstermek için ziyaret etmeye, planlamaya ve hatta temel bakıcılığa dahil edin. Çocuklar, dışarıda bırakıldıklarında ve ne olup bittiğinden

emin olamadıklarında endişeli hâle gelirlerse gereksiz korku geliştirebilirler.



Çocuklarımla Kanserim Hakkında Konuşmak

Kullandığımız dili ne kadar çocuk dostu yaparsak yapalım, yaşadığımız tecrübeye rağmen çocuklarla ölüm ve ölüyor olmak hakkında konuşmak zordur. Çocuklarla ölüm ve ölüm süreci hakkında konuşmak, bakım ünitesindeki işimin en sevdiğim kısımlarından biriydi ancak kanser teşhisi konulduğunda ve bu durumdan bahsetmek zorunda kaldığımda, ebeveynler için gerçekten ne kadar zorlayıcı olabileceğini düşündüm. Kendi çocuklarımla konuşmalıydım. Kendi kişisel deneyimimi paylaşmak istiyordum. Bu hikâyenin adı; “Annenin bir tümörü var; hadi şimdi bir trambolin alalım!”

Kolon kanseri teşhisi konulmadan önce bir trambolin almaktan bahsediyorduk. Kocam ve ben dış mekân oyuncak koleksiyonumuza güzel bir parça ekleyeceğimizi düşünmüştük. Evet, palyatif bakımda çalışırken riskleri biliyorduk ve her gün bir otobüsün çarpabileceğini bilerek yaşamaya çalışıyorduk. Altı yıl önce, o otobüsün aslında beni hedef almaya karar verdiğini hissettim.

Arkadaşlarımin, bana kanser teşhisi konulduğunu öğrendikten sonra sordukları ilk sorulardan biri; “Çocuklarınıza ne söylediniz?” oldu. Çocuklarla hastalık, ölüm ve ölüyor olmak hakkında konuşmak, kendimi iyi hissetmek için kullandığım bir yöntemdi. Bakımevinde birimin sosyal görevlisi olarak bu benim işimin bir parçasıydı. İnsanların neden çocuklarla konuşmakta zorlandığını merak ediyordum. Çocuklarla zorlu hayat şartları ve ölüm hakkında konuşmayı çoğu zaman yetişkinlerle konuşmaktan daha kolay bulurdum.

Sonra kendi çocuklarım oldu. Kanser teşhisi konulduğunda, kabullenmem o kadar kolay ya da zor olmadı. Çocuklarınızla konuşmak, kafanızdaki sesler “Bunu onlara nasıl yaparsınız?” derken hissettiğiniz kalp kırıklığı ile birleşince gerçekten çok zor oluyor.

“Çocuğunuza ne söylediniz?” sorusunun basit cevabı “Onlara bildiğimiz her şeyi anlatıyoruz.” olmalıdır. Bu kadar.

Teşhisimden 36 saat sonra cumartesi akşamı bir aile toplantısı yaptık. Kocamla birlikte oğlumuza ve kızımıza söyleyebilmek, olanları daha iyi anlamak ve bilgi almak için biraz zamana ihtiyacımız vardı. Hepimizin tutunması gereken somut bir şey bulması gerekiyordu. İçinde bulunduğumuz durumda bu bir eylem planıydı. Kocam ve ben hazır olduğumuzda dördümüz battaniyenin altına girdik ve sarıldık. Son zamanlarda nasıl hastalandığımı ve çok yorgun olduğum hakkında konuştuk. Sonra çocuklarımıza birkaç gün önce yaptırdığım testin, kolonumda büyüyen bir tümör olduğunu gösterdiğini söyledik. Tedavi için bir ameliyat olmam gerekiyordu. Bu ameliyat Toronto’da yapılmalıydı çünkü orada bana yardım edebilecek çok özel bir doktor vardı. Sonra onlara planımızın ailece Toronto’ya gitmek olduğunu söyledik. Hem biraz da eğlenirdik ve sonra büyükanem, ameliyatımdan önce onları uçakla eve götürürdü. Onların tepkisi yukarı kata koşmak ve çantalarını toparlamak oldu. Çocuklarım kesinlikle macerayı kaçıracak tiplerden değillerdi.

O zaman beş yaşında olan oğlum, başlangıçta biraz daha sevimli ve şefkatli davranarak karşılık verdi. Gerçekten fazla bir şey söylemedi, sadece bana çok sarılmak istediğini söyledi.

Kızım altı yaşında ‘yaşlı bir ruhtu’, farklı bir hikâyeydi. Neredeyse her gece ‘iyi geceler ritüelimizi’ yaparken, yeni bir soru ortaya atardı. Büyük soruyu beklediğimi biliyordum: “Anne ölecek misin?” Bunu duymak bir anne olarak çok zordu. Çocuklarıma yalan söylemeyi reddettim ama aynı zamanda annelerinin ölümden korktuğunu bilmelerini istemedim. Ben

de ona: “İyi hissedeceğimiz bir planımız var. Değişirse ve plan hakkında kendimi iyi hissetmezsem, bunu da size bildiririm.” dedim. Plan, kocam ile birlikte çocuklarımıza verebilmemiz için gereken ‘somut parça’ idi. Küçük dünyalarının sarsılacağını biliyor ama aynı zamanda, hepimizin bağlılığımızı geri kazanma planımız olduğunu da bilmelerini istiyorduk.

“Ölecek misin?” sorusundan sonra sıradaki soru “Soğuk algınlığı gibi kanseri atlatabilir misin?” oldu. Bu çok daha kolaydı. Genetiğimizi veya ailevi hastalık geçmişimizi (büyük teyzem kızına hamileyken kolon kanserinden öldü) ve bunun da birinin kolon kanseri olma olasılığını nasıl artıracığını asla tartışmadık. Hem kocam, hem ben, tüm bu teknik detaylar için çok genç olduklarını hissettik. Dürüst olmak gerekirse, hepimiz için yeterince endişeleniyordum.

Çocuklarımı atlı gösteriye götürdüğümü hatırlıyorum. Hem kızım hem de ben atları çok severiz. Gösterinin yaklaşık 45. dakikasında, üçümüz de iyi vakit geçiriyorken, oğlum bu esnada: “Biliyorsun anne, öleceksin ve ben çok üzgünüm. Muhtemelen bütün gün yataktan kalkmak istemem.” dedi. Kızım da konuşmaya katılarak: “Ölürsen, okulda gerçekten sessiz olurum. Arkadaşlarımla konuşmak veya onlarla oynamak istemezdim.” dedi. “Teşekkür ederim.” dışında hiçbir şey söyleyemedim. İkisine de sarıldım ve “Ölürsem, ikisine de zamanın haksızlık yaptığını hissedeceğim.” diye düşündüm.

Bu beni tramboline geri getirdi. Mutfak penceresinin hemen dışına oturdum, böylece çocuklarımın zıplayışlarını izleyebildim. Trambolini kurmamız biraz zaman kazandırdı; telefonda konuşma, e-posta gönderme, düşünme ve ağlama imkânı verdi.

Çocuklarımdan çok şey öğrendim. Gençler genellikle yoğun duygularla fazla zaman harcamazlar. Daha ‘ebb-and-flow’ yaklaşımı kullanıyolar. Biz yetişkinler bu felsefeden ipucu alabiliriz. Muhtemelen her zaman için iyi bir kaderimiz olduğunu varsayıyoruz. Bazen çok uzun süre oturmayı seviyorum. Ço-

cuklarım, üzüntümün içinden çıkıp nefes almamı, hayatta iyi şeylerin de olacağını ve her anın keyfini çıkarmam gerektiğini düşünmemi sağladılar. Hayat dağınık ve dinamiktir, bazen dışarı çıkıp bir trambolin almanız gerekir.

Ebeveynlikteki pek çok şey gibi, çocuklarla ölmek ve ölüm hakkında konuşmak kolay değildir ve bizler için ebeveyn olmadan önce, bu tarz konuşmaları yapmak daha kolaydır. İşimiz şimdi biraz daha zor. Bir dakikanızı ayırın ve ölümü nasıl öğrendiğinizi tekrar düşünün. Şimdi bu deneyimin çocuğunuz için nasıl olmasını istediğinizi düşünün. Bunu çocuklarınız için daha iyi bir deneyim hâline getirmeye nasıl yaklaşılabileceğinizi ve ailenizin yaşamın ortasında, ölüm için nasıl yer açtığını düşünün. Umarım, bunu yapmak için bir trambolin gerekmez.



Başkalarının Çocuklarıyla Konuşmak

Darülaceze ünitesinde sosyal hizmet uzmanıyken, çocuklarla ölüm hakkında konuşmak benim görevimdi. Bir genç, sorularını ve korkularını benimle paylaşarak bana güvendiği zaman çok onur duyardım. Aileye yabancı biri olarak, rolümün ne kadar önemli olduğunu anladım. Genç bir insanın, ölen kişi ile yakın ilişkisi olmayan bir yetişkine, bu konu ile alakalı sorular sorması genellikle daha kolaydır ve çoğu zaman daha az korkutucu kabul edilir. Genç kişi, bu yetişkinin üzülmesine, ağlamasına sebep olmaktan daha az endişe duyar ve bu nedenle daha açık konuşmaya istekli olabilir.

Bazı ebeveynler ve yetişkinler kendi aralarında çocuklarına açık ve net bir şekilde ölümden bahsederken, bazıları hiçbir konuda evlatlarıyla özel olarak konuşmadı ve gençlerin ne bildiğini veya anladığını tam olarak kavrayamadılar. Bir çocukla aramdaki buzları kırabilmek için soracağım bazı sorular: “Neden annen/baban sevilen biri olarak aramızda?” ya da “Annene/Babana neler olduğunu düşünüyorsun? Annen/Baban sevilen

birileri mi?” gibi açık uçlu sorular; konuşmaya, paylaşmaya, açıklamaya ve sohbetin uzamasına olanak sağlar.

Genç biriyle konuşmadan önce, bunu yapma iznimin olduğundan emin olurdum. Çoğu zaman, aile minnettar kalırdı ve birinin çocuklarıyla konuşuyor olması onları rahatlatırdı ama aynı zamanda onun nasıl olduğunu öğrenecekleri için de endişeli hissederdiler. Bazen ebeveynler “Emily’ye büyükannesinin ölmekte olduğunu söylemenizi istemiyoruz. Onun çok üzülmesini ve umut etmekten vazgeçmesini istemiyoruz.” derlerdi. Dışarıdan gelenlerin çocuklarıyla yaptığı görüşmelerde bazı sınırlamalar koyması ailenin hakkı. Bir aile üyesi bu ifadenin birçok şeklini benimle paylaştığı zaman, öncelikle çocuklarını korumak istediklerini ve iyi olmaları için endişelendiklerini anlayabildiğime ve takdir ettiğime emin olurdum. Ebeveynlere, çocuklarıyla konuşmamda talep ettikleri sınırlara saygı duymak için elimden gelenin en iyisini yapacağımı söylerdim ama yalan da söylemezdim. Bilirsiniz, çocuklar aptal değildir. Her zaman etraflarındaki dünyayı anlamak için izliyor, gözlemliyor ve çalışıyorlar. Ebeveynlerinin ne zaman korktuklarını ve ne söyleyeceğinden emin olmadıklarını biliyorlar. Ağlamamaya çalıştıklarını ve her şeyin normal olduğunu iddia ettiklerini görüyorlar. Bazen genç kişi, konuşabileceği sorunlarından, soracağı sorulardan dolayı üzülmecek birini arıyor. Bu, aile çevresinin dışından bir yetişkine hemen erişebilmenin olumlu bir katkı olduğu zamandır. Çoğu zaman, bir ailenin bir çocuğa sevdiklerinin ölmekte olduğunu söylememi istememesi asla sorun olmadı. Söylememek zorunda kalmadım. Çocuk bunu zaten kendi yoluyla biliyor oluyordu. Birinin sorularını cevaplama-sını ve neler olduğunu anlamalarına yardımcı olmasını isterler. İşimin o bölümünü sevdim. Bir gencin etraflarında neler olup bittiğini anlamasına yardımcı olmak için basit bilgiler sunabilmek çok faydalıdır.

Araştırmalar, çocukların kaygı düzeylerinin hastalık ve ölüm hakkında bilinçlendirilip bilgilendirilmesi ve bununla ilgili ai-

leleriyle olan iletişiminin kalitesi ile doğrudan ilgili olduğunu göstermektedir. Çocuklara doğru bilgi verilmediğinde, hikâyeyi tamamlamak için hayaller oluşturacakları fikrini doğrular. Çocukları, onları koruma çabalarımızın içinde ölümden izole etmemeliyiz. Ne bildiklerini ve nelerden korktuklarını öğrenmeliyiz.

Çocuklarla ölümü tartışmaktan kaygılanıyorsanız, yalnız değilsiniz. Kendi çocuklarımla hastalığım hakkında konuşmaya profesyonel deneyimim ve bilgi birikimim olduğu hâlde çok zorlandım fakat bunun için harcadığım zaman ve enerjiye değdi. Ölüm kaçınılmaz bir yaşam gerçeğidir. Hem biz, hem de çocuklarımız bununla başa çıkabilmeliyiz. Onlara yardım edebilmemiz için bu konu hakkında konuşmanın kesinlikle uygun olduğunu söylemeliyiz.

Bu, çocuklara verebileceğimiz önemli bir armağandır; ölüm hakkında konuşmaya açık olmamız, istekli olmamız ve onları öğrenmelerine destek olma konusundaki istekliliğimiz. Bu, kendi duygularımızı ve inançlarımızı incelememizi de gerektirir. Böylece gereken zamanlarda mümkün olduğunca doğal konuşabiliriz. Çocukların ölüm hakkında yaşlarına bağlı olarak farklı şekillerde düşünebileceklerini bilmek faydalı olsa da tüm büyüme süreçlerinde olduğu gibi, çocukların bireysel olarak farklı düşünceler geliştirdiğini hatırlamak önemlidir. Tüm çocukların ölümü benzersiz şekilde deneyimleyip düşüneceklerini akılda tutmak aynı derecede önemlidir. Her çocuk, duygularını ifade etmekte ve yönetmekte farklı yollar izliyor olacaktır ama ne olursa olsun bunu nasıl yapabildiğine bakmaksızın, ölüm hakkında bilgi edinmek için yetişkinlerden gelen şefkatli ve yargılamayan tepkilere ihtiyaç duyar. Dikkatli bir şekilde dinlemek ve izlemek önemlidir. Böylece çocukların ihtiyaçlarına nasıl cevap verebileceğinizi görebilirsiniz. Başlangıçta yanlış hissettiren bir şey söylerseniz, çok fazla üzülmeyin. Çocuğa zarar vermezsiniz. Sevgiyle yapılan hatalar düzeltilebilir. Ölüm ve ölüyor olmanın gerçeği hakkında bilgi edinmek zaman alır ve

çoğumuz hâlâ ölümün etkilerini ve bıraktığı duygusal travmaları anlamak için kendimizce çalışıyoruz. Çocuklara bir hediye verin: Onlarla ölüm hakkında konuşmaya açık olun.

BEŞİNCİ BÖLÜM

Merhametli Bir Ortam Yaratmak

Şevkatli bir iş ortamı, hastalık ve sağlık, doğum ve ölüm, aşk ve kaybetme döngülerinin kendi kendine meydana geldiğini ve bunların gündelik hayat içindeki olağan etkinlikler olduğunu ortaya koyar.

— Compassionate Communities, İngiltere

Gençlik dönemlerimizde arkadaşım Derrick, bir organizasyon şirketi kuracağını ve şirketine iş vermesi için diğer firmaları ikna etmeye çalışacağını ve bunun için de elinden geleni yapacağını söylerdi. O bunu başardı. Yarı zamanlı çalışmaya başladı, yerleri süpürdü ve çöpleri topladı. Yavaş yavaş daha büyük sorumluluklar alarak pozisyonunu yükseltti. Derrick'in meslektaşları ona 'Bay Güven' derdi. Ev yapımı öğlen yemekleri gerçekten efsaneydi. Güvenilir ve çalışkan biriydi. Bir elemanı zor zamanlar geçirdiğinde veya biraz desteğe ihtiyaç duyduğunda yardım öneren ilk kişi hep o olurdu. Derrick, bir şeyler bozulduğunda ya da evinizde bir şeyleri tamir etmeniz için yardım istediğinizde akla ilk gelen isim olmuştur.

Derrick'e kanser teşhisi konulduğunda, işyerindeki herkes şok oldu. Derrick ziyaretçi kabul edecek kadar iyi olduğunda, hastane odası iş yaşamında olan her şeyi hızlandırmak için çaba sarf eden meslektaşlarıyla doldu. Derrick tedavi için başka bir şehre gitmesi gerektiğinde, işvereni ona elektronik bir tablet satın aldı, böylece iletişimde kalabilecekti. Kış yaklaşıyordu: Derrick karları küreyemeyecek kadar hasta olduğunda, iş arkadaşları bu görevi devraldı. İlk kar yağmaya başladığında, rahatça yürüyerek garajına ulaşsın ve oradan istediği zaman hastaneye gidebilsin diye evinin önündeki karları temizlemek için gönüllü bir kar temizleme programı oluşturdular. Derrick, üst kattaki yatak odasına çıkamayacak kadar hasta olduğunda iş arkadaşları onun için alt kattaki salona, hareket ettirilip şeklini ayarlayabilecekleri bir yatak kurdular.

Derrick öldüğünde karısı işverenine, cenazesi yapılırken çalışma arkadaşlarının törene katılabileceği tarihi sordu. Derrick'in şirketi kendisinin en uygun zamanı seçmesini söyledi: Orada olacaktı. Derrick'in cenazesi ayakta bir etkinlikti. Şirketi ayrıca, kiraladıkları kameralar ile şirket içinde gelemeyen arkadaşlarına yayın yaparak bir şekilde onların da törene katılmasını sağladı. Derrick'in meslektaşlarının tümünün cenazeye katılıp meslektaşlarını onurlandırması için elinden geleni yaptı. Derrick'in çalışma ailesi tüm saygısını sunmuştu.

Kısacası, Derrick'in işvereni bir şirketin nasıl merhametli olabileceğini ve çalışanlarının yaşamlarının sonuna kadar nasıl desteklenebileceğini gösterdi. Şirketi, Derrick'in her desteğe ihtiyacı olduğunda anlamlı bir şekilde yanında oldu. Bu aslında sadece Derrick için düşünülmüş bir program değildi. Şirket, Derrick'in çalışma arkadaşlarının hastalık zamanında yanında bulunmayı kolaylaştırırken, tüm çalışanları için de olumlu bir kültür yarattı.

Birçoğumuz, zamanımızın çoğunu işte geçiriyoruz. Orada sık sık mesaimizin ötesine uzanan önemli ilişkiler ve bağlantılar ge-

liştiriyoruz. İş arkadaşlarımızla, arkadaşlarımızdan ve ailemizden daha fazla zaman geçiriyoruz; burada uzun süreli ve güçlü ilişkiler kurmaya çalışıyoruz. İş arkadaşlarımız da çoğu zaman kendilerini ailemizden biri gibi hissedebilir. Böylece orası bir işten daha fazlası olur. Yaptığımız işten gurur duyduğumuz gibi yaşamın beklenen bir parçası olarak ölmeyi, kaybolmayı ve ölümü kabul eden bir çalışma ortamı yaratmanın da gururunu taşımalıyız. Sonra, ihtiyacımız olduğunda arkadaşım Derrick'in yaşadığı gibi iş arkadaşlarımız özenle ve şefkatle hayatımızda olacaklardır.

Kendi işyerinizi düşünün. Muhtemelen, hayatın kutlamaları için zaten planlar var: Doğumlar, düğünler, promosyonlar, yıldönümleri veya emeklilikler. Belki de herkes tarafından imzalanmış bir kart almak, bir pasta hazırlamak veya ortak bir hediye için birkaç dolar toplamak birinin rolü olabilir. Şirket kesinlikle terfi, emeklilik, tatil veya doğum izinleri konusundaki kurumsal yükümlülükleri kapsayan insan kaynakları politikalarına sahip olacaktır fakat birisine ölümcül bir hastalık teşhisi konulduğunda veya sevdiği birinin ölümünü yaşadığında ne olacak? Birçok işyerinde genişletilmiş hastalık ve ölüm izinleri yaklaşımı vardır. Personel hastalıkları için kısa ya da uzun vadeli izin planları olacaktır. Ailesinde ölümle karşılaşan bir işçi birkaç gün izin alacaktır ama çok azı Derrick'in işvereni tarafından gösterilen koordineli sorumluluğu üstlenip yardımcı olacaktır..

Bu bölüm, üç bakış açısını ele almaktadır. Kendi işyerinizde sahip olmak istediğiniz işyeri kültürü; ciddi bir hastalığınız varsa, şirkette sevilen, sayılan bir insanın ölümünün tüm çalışanlarınızla atlatmanızda yardımcı olabilecek yolları düşünmeniz sizin için size yardım edebilir. Bir işverenseniz, daha merhametli bir işyerinin nasıl inşa edileceği hakkında size yeni fikirler verecektir.

Ölmek, ölüm ve hastalık durumlarının, işyeri kültürümüzün bir parçası olmaları kaçınılmazdır. Derrick'in çalıştığı gibi işyerleri, hastalık ve ölüm etrafında şefkatli bir ortam yarattı-

ğında, çalışanların birbirlerini önemsemelerine katkı sağlar. Bu çalışanlar grubun birbirine ve bir bütün olarak kuruluşa olan bağlılığını artıracak şekilde bir araya gelme eğiliminde olacaktır. Birleşik Krallık'ta Palyatif Bakım ve Ölüm Meseleleri Ulusal Konseyi tarafından 2013 yılında yapılan bir araştırmada, ankete katılan kişilerin %87'sinin, tüm işverenlerin ücretli izin, esnek çalışma düzenlemeleri ve bir dizi esneklik dahil olmak üzere şefkatli bir istihdam politikasına sahip olması gerektiği konusunda hemfikir olduğunu ortaya koydu.

Bazılarımız, şefkatli ve merhametli işyerlerinde çalışıyoruz. Ne yazık ki çoğumuz ise bu sorumluluğu yerine getirmek için yeterli donanıma sahip olmayan kuruluşlarda çalışıyoruz. Derrick'in ölümünde olduğu gibi, etrafında oluşan şefkat kültürünün nasıl yaratılacağını bilmemiz gerekiyor. Bu bölüm, bu kültürü yaratmada bazı rehber fikirler sunuyor.

Dengeli İletişim

Bir çalışana ölümcül bir hastalık teşhisi konulduğunda, çalışan ve işveren, bazen bireysel, bazen birlikte; hastalık, prognoz ve diğer detaylarla ilgili bilgileri nasıl en iyi şekilde paylaşacağına dair birtakım kararlar vermelidir. Hastalık, ölmek ve ölümün beraberinde getirdikleri ile ilgili tartışmalar çoğu zaman zordur ve iş dünyası söz konusu olduğunda gizlilik, finans ve iş güvenliği konularını daha da karmaşık hâle getirebilir. Dahası, iş hayatında 'profesyonel' olmamız ve aşırı duygusal olmamamız veya üzülmememiz beklenir. Hasta olan bir çalışanın bu bilgiyi kiminle paylaşacağına karar vermesi gerekir. İşverenlerin, hasta ya da ölmekte olan bir çalışanın mahremiyeti için yasal ve duygusal ihtiyaçlarını, kuruluşun ve iş arkadaşlarının duruma yönelik pratik ve duygusal tepkileriyle dengelemesi ve bunun hakkında daha fazla bilgi sahibi olması gerekir.



Çalışan Kişi Ağır Hasta Olduğunda

Çoğu kişi, ciddi bir hastalığı olduğunu öğrendiğinde en kolay ilk adım, patronlarına işten çıkmalarını gerektirecek bir tıbbi durumu olduğunu belirtmek ve hastalık ilerledikçe gereken tıbbi belgeleri takip edecekleri e-postaları göndermektir. Hastalıkları ve prognozları hakkında daha fazla şey öğrendiklerinde, işverenlerini tedavi programları, öngörülen zaman veya ihtiyaç duyulması durumunda hastaneye yatış zamanları gibi bilgilerle haberdar edebilirler.

Bazen insanlar hastalıklarını, işlerini kaybedebilecekleri kaygısı ile gizlemeye çalışırlar. Aktif olarak çalışırken hastalanan personeller tedavi ve iyileşme için işten izin alabilirler. İyi bir işveren, hasta olan bir çalışanın yeteneklerini ve bilgilerini muhafaza etme girişimlerinde hem esnek hem de yaratıcı olacaktır.

İşverenin, bir işçisinin ne kadar süre işten ayrı kalacağını ve hangi durumda işe geri dönebileceğini bilmemesi zordur ancak açık ve zamanında iletişim, bazı zorlukların hafifletilmesinde yardımcı olabilir. İşverenler, hastalığı doğrulamak ve işçisinin çalışmadığını belgelemek için tıbbi bir rapor isteme hakkına sahiptir.

Bir işverenin, çalışanı işine geri dönebiliyorsa; sağlık durumuna göre ne yapabileceklerini ve mevcut işlerinde çalışma becerilerini değiştirmelerini gerektiren herhangi bir tıbbi kısıtlama varsa, bunu düzenlemesi önemlidir. Hasta tedavi görüyor ve iyileşme sırasında işe hiç geri dönemiyorsa, hastalığının ölümcül olduğunun doğrulanması veya çalışma engeli olması nedeniyle, çalışanın mümkün olan en kısa sürede işverene bilgi vermesi önemlidir.

Merhametli bir işyeri, makul iş yükü ayarlamaları sunacak ve bireyin çalışmak için çok hasta olduğu, hastaneye kaldırılabilirliği veya tedavi görmesi gerekebileceği zamanlar olacağını kabul edecektir. Şirket büyükse, insan kaynakları departmanı belirli iş kuralları, hastalık izni ve konaklama konusunda yar-

dımcı olacaktır. Şirket daha küçükse, mal sahibi veya işletmeci ile yapılan dürüst bir konuşma her iki taraf için de uygun bir plan yapmasına yardımcı olacaktır.

Karşılıklı ihtiyaçlar arasında doğru dengenin sağlanması; bir işverenin hasta olan iş arkadaşını desteklemesi, diğer iş arkadaşları için de insanların kişisel bilgilerine ve yaşamlarına saygı gösterileceğini bildikleri, güvende hissettikleri bir çalışma ortamı sağlar. Hasta çalışan rahatça paylaştığı kişisel tıbbi bilgilerle beraber, işvereninine doğru yaklaşım için fırsat sunar. İşveren bu kişinin hastalığının zorlukları sırasında iş kimliği ve özerklik duygusunu sürdürmesine yardımcı olur. Bu kişinin meslektaşlarının da duruma karşı duygusal tepkilerinde desteklenebileceklerini hissettirecek koşullar yaratır ve işyerinde genel bir şefkat ortamı oluşmasına katkıda bulunur.

Kanada'lı Bir Şirketi Şefkatli Yapan Nedir?

Kanada Darülaceze Palyatif Bakım Derneği, bir şirketin şefkatli bir kurum (CCC) olarak gerekli standartlara uyup uymadığını gösteren kriterler belirledi. Şirketler aşağıdaki ölçütlerin beşte üçünü karşılamalıdır:

Şirketin, Şefkatli Bir Bakım İzni Avantajı'nı öngören bir insan kaynakları (İK) politikası vardır (CCLB). 26 haftada iş güvenliği adı altındaki aile sigortası ve istihdam sigortası ödeneğini onaylamaktadır.

- Çalışanların işleri CCLB programındayken korunur.
- Şefkatli Bakım İzni, çalışanlara, aile sağlık sigortası (EI) ve federal EI programı aracılığıyla sunulan izin ödeneklerinden sağlanan imkânları sunar.

Şirketin ekonomik nedenlerden dolayı destek ve esneklik sağlayan bakıcı konaklama politikası vardır.

- Şirket AdvanceCarePlanning.ca'daki kaynakları ve araçları kullanarak Advance Care Planning'i (ACP) teşvik eder veya kendi materyallerini oluşturur.

Bir Meslektaşın Ölümcül Hastalığına Duygusal Tepkiler

Meslektaşları, çalışma arkadaşlarından birinin hastalık teşhisi hakkında bilgi edindiğinde, reaksiyonları derin olabilir. Yanıtlar ve yanıtların yoğunluğu bireylere göre değişecek, bazı insanlar şok ve üzüntü ile tepki gösterecek; ayrıca konsantrasyon, huzursuzluk, endişe ve hayal kırıklığında bir yükselme yaşanacaktır. Yorgunluk ve ruh hâli değişimleri çok normal karşılanır. İnsanlar yeterince yapmadıklarını düşündükleri şeyler için kendilerini suçlu hissedebilirler.

Rahatsız edici haberler, bir çalışanın düşünce sürecini, konsantrasyonunu, uyku düzenini ve işyerindeki performansını olumsuz yönde etkileyebilecek her şeye etki edebilir. Düşük verimlilik ve devamsızlık yaygındır. İlk tepkiler keskin olabilir ve işyerinde duygusal bir hava bulunabilir.

Bir Meslektaşın Öldükten Sonra

İlk başta kederi tetikleyebilecek birçok hatırlatma olacaktır. Örneğin; yerine atanması gereken kişi tarafından yönetilen iş veya iş akışı aksayacaktır veya yedek kişinin işe alınması gerekecektir. Bu, çalışma gruplarının veya ekiplerin yapısını de-

ğıştirebilir. Hayatta kalan meslektaşlar, boş alan veya iş rolüne geçtikleri zaman rahatsızlık ya da suçluluk hissedebilir ve yeni işe alımlara kızabilirler. Ölümü hakkında bilgi sahibi olmayan bir müşteri, ölen meslektaşı ile konuşmak isteyebilir. Ölen kişi, başka hiç kimsenin aynı seviyede performans sergileyemeyeceği eşsiz bir beceri veya göreve sahip olabilir. Bütün bu durumlar insanda yoğun duygular uyandırabilir.

Her çalışan, yakın bir iş arkadaşının öldüğü haberine farklı tepkiler verecek; her birinin haberi sindirmek ve üzüntülerini yönetmek için farklı zaman ve yöntemlere ihtiyaçları olacaktır. Bazıları hızlı bir şekilde rutine geri dönebilecek ve yapılması gereken işlerin dikkatini dağıtmamasına özen gösterecek, bazılarının da tekrar net bir şekilde düşünebilmek ve duruma alışabilmek için daha fazla zamana ihtiyacı olacaktır. Ölen kişi ile olan ilişkiye ve ölümün gerçekleştiği şartlara dayanarak, bir kişinin, bir meslektaşının ölümüne verdiği tepki değişir ve üretkenliğinin normale dönmesi için gerekli süreyi öngörebilecek sert ve hızlı kurallar yoktur.

İşyerlerinin çoğu, maalesef, çalışanlarının üzüntüleri üzerinde çalışmalar yapmak için gereken zaman ve alanı sağlama lüksüne sahip değildir. İşe gelince, yaşam devam etmeli. İş yapılmalı ve çalıştığımız şirkete veya kurumdaki görevimize devam etmeliyiz. Bir aile üyesi öldüğünde, size genellikle birkaç günlüğüne izin verilir. Bir veya iki gün genellikle yakın bir arkadaşın öldüğü zaman norm olarak kabul edilir ancak bir meslektaşınız öldüğünde, tüm bir ofis çalışmayı durduramaz çünkü çalışanlar işlerini yapmadan şirketi ayakta tutamaz. Yine de şefkatli bir işyeri, personelinin sevdikleri ve aileleri tarafından bakılmalarını ve onlara bakmalarına izin veren ortamı sağlayabilirler.



Hasta Bakıcı Olan Kanadalıları Desteklemek

İnsanların ömrü uzadıkça, yaşamı kısıtlayıcı bir hastalığı olan, sevilen birinin ölümü ile ilgilenmesi daha olası hâle geliyor. Kanada Darülaceze Palyatif Bakım Derneği (2016), çoğu Kanadalı'nın, ölmekte olan, sevilen birisinin ihtiyaçlarını gidermek için haftada en az iki gün çalışmaları gerektiğini öngördüğünü ve bu kişilerin (hastaların) bunu yapabilmeleri için muhtemelen mücadele edeceklerini tahmin ediyor. Sahip olduğumuz zaman ve enerji, bu aktiviteler süzgecinden geçiyor. Açıkçası, bu bakım gereksinimleri bireyin iş yaşamını etkileyecektir. İşverenler, verimlilik, performans, devamsızlık ve çalışanlara sağlanan faydaların maliyeti üzerinde doğrudan bir etkisi olacak olan bu konuyu ele almak için hazırlıklı olmalıdır.

Bu bakım sorunlarının bazılarını yardımcı olmak için Kanada Hükümeti ağır hasta olan aile üyesine bakım veren merhametli Kanadalılar'a bakım yararları sağladı. Bu, altı aylık bir süre içinde ölmesi beklenen sevdiklerine geçici olarak bakmakta olan kişilere sunulan bir İşsizlik Sigortası (EI) ödeneğidir. Uygun kişiler için azami 26 hafta süren ortak bakım yardımı sunar. Bu faydalar, Kanadalılar'ın işlerini sürdürmek ve sevdiklerine bakmak arasında seçim yapmak zorunda kalmaması gerektiği fikrini desteklemektedir. Bu faydalar pek çok bakıcı için hâlâ yeterli olmamakla birlikte, zor zamanlarda insanların bir miktar finansal güvence sağlamaları için doğru yönde atılmış bir adımdır. Bu federal hükümlere ek olarak ileri görüşlü bazı şirketler, ölen bir aile üyesine bakanlar için yardım paketinin bir parçası olarak ücretli izin seçeneği de sunmaktadır.



Acımızı Yaşayabilecek Güvenli Bir Yer

Bir meslektaşınız öldüğünde, iş arkadaşlarının duruma nasıl tepki verebileceklerini yönetim belirleyemez. İşyerinin ölümü kabul etmesi ve iş arkadaşlarına meslektaşlarının kaybı ile başa

çıkabilmeleri için zaman vermesi ve alan sağlaması önemlidir. Şefkat ve duyarlılık gösteren bir işveren, keder sürecini daha başarılı bir şekilde yönlendirecek ve sonuç olarak daha güçlü bir işgücü ortaya çıkacaktır. Merhametli bir işveren:

Kuruluşun çalışanlarına değer verir; hem yaşayan hem yas tutan hem de ölenlere.

- Çalışanların stres düzeylerini, devamsızlığı ve hastalık izinlerini azaltmaya yardımcı olur.

Nihayetinde işyerine bağlılığı artırır ve birlik olmayı destekler.

İşte, işyerlerinin hem çalışanın ölümünden hemen sonra hem de izleyen hafta ve aylarda şefkatli ve sevecen bir ortam yaratması için birkaç öneri:

Bazı çalışanlar -örneğin, acil çalışma ekibinin üyeleri, birinin kişisel asistanı veya patronu, mentor (akıl hocası) veya fiziksel kriz yardım destek hocası, yakın ilişki içerisinde olanlar- meslektaşlarının ölümünden daha fazla etkilenecektir. Şefkatli bir işveren bu insanları daha çok destekleyecektir. Mümkün olan doğru yerde ve zamanda bilgilendirme yapacaktır; telefonla ya da e-posta ile değil.

Daha sonra bir yönetici ölümün resmî bir açıklamasını yapmalıdır. Mümkünse personeli bir araya getirmeli ve bilgileri şahsen iletmelidir. Bu, çalışanlara uygun bilgiler vererek, çalışanların acıyı yaşamaları ve kaybı anmaları için grup olarak almaları gereken kararlarda bir arada hissetmelerini sağlar. Bu, ofis içi iletişim bülteni, e-posta gibi olağan iş iletişim kanalları aracılığıyla yapılan bir duyuru ile izlenmelidir. Ölümün mahrem detaylarının

paylaşılması gerekmesede, bireyin kuruma yaptığı katkıyı onaylamak önemlidir.

- Ölüm işyerinde meydana geldiyse, intihar veya cinayetten kaynaklanıyorsa, kaybedilen personel hakkında bilgi almak için dışardan bir profesyonel getirmek uygun olabilir. Sorular sormak, bilgi ve duyguları paylaşmak için güvenli bir alan sağlamak, ölüm beklenmedik ve ani bir şekilde gerçekleşiyse, özellikle önem arz edecektir.

Birçok meslektaş, cenaze töreninin veya anma töreninin ne zaman ve nerede yapılacağını, katılıp katılamayacaklarını ve aileye nasıl destek sunabileceklerini bilmek isteyecektir. Şirket ya da kuruluş, vardiya çalışmasında olan ya da o gün bulunmayanlar da dahil olmak üzere bilgiye ihtiyaç duyan herkesin detaylara ulaşmasını sağlamalıdır.

- Anma veya cenaze hizmetine mümkün olduğunca çok sayıda çalışanın gidebilmesi için ücretli de olsa izin verilmelidir. Bu her zaman pratik bir seçenek olmadığından, işverenlerin diğer taziye sunma fırsatlarını kolaylaştırması önemlidir.

İşçilerin anılarını paylaşma, duygularını kabul etme ve taziyelerini ifade etme gibi ritüeller keder sürecinde önemli bir rol oynar ve meslektaşları öldüğü için çalışma arkadaşlarının işyerlerine yeniden uyum sağlamalarına yardımcı olur.

- Ölen meslektaşının iş rolü, sorumlulukları ve çalışma alanı hakkındaki kararlar saygıyla ve hassasiyetle verilmelidir. Mümkünse, bu kararlar cenaze veya anma törenine kadar ertelenmelidir.

Yakın bir meslektaş, arkadaş veya yönetici, ölen kişinin eşyalarını toplamalı ve aileye teslim etmelidir. Genellikle bu, meslektaşlarınızdan bir mektup, kart ve destek teklifleri içeren notlar eklemek için iyi bir fırsattır. Bu, cenazeyi takip eden birkaç hafta veya bir ay sonra gerçek-

leşmelidir. Ailenin, eşyaların teslim edileceğini önceden bilmesini sağlayın, böylece bunun olmasını beklerler.

Bir işyeri farklı bir anma töreni yapmak ya da ilan vermek isteyebilir. Bu, meslektaşlarının onun ölümünü kabul etmesini ve ailenin, bu kişinin anısının iş arkadaşları için ne kadar anlamlı olduğunu bilmesini sağlar. Bireyin adına bir bağış, aile için bir armağan, cenazede çiçekler, gazete ilanı veya başka türden bir kamuoyu paylaşımı şeklinde olabilir. Bazı işyerleri diğer çalışanların katkılarıyla; ölen kişi ile çalışma hikâyelerinin ve çalışma anılarının yer aldığı bir anı defteri veya çevrimiçi bir dosya yaratabilirler. Yönetim, bu süreçte ölen kişiye en yakın meslektaşları dahil etmeyi faydalı bulabilir. Ailenin en iyi 'neyi' kabul edebileceği konusunda fikir sahibi olabilirler.

İşverenin ölen çalışanı için daha kalıcı bir hatıra alanı yaratması yararlı olabilir. Bir duvarda bu kişinin hizmet yıllarını ve yaptığı katkıları özetleyen bir plaket ya da bir teşekkür ödülü olabilir. İşyeri böyle bir şey yaptıysa, aile bilgilendirilmeli ve bu törene katılmaya davet edilmelidir.

- Yönetim, keder ve kayıplar hakkında bir miktar eğitim vermeli ve ölümün işyeri üzerindeki etkisini açıkça kabul etmelidir. Bu, keder deneyimi ve kişisel danışmanlık gibi ek destek için nereye başvurulacağı hakkında bazı bilgiler içerebilir. Bazı işyerlerinde bir çalışan yardımı programı uygulamak isteyebilirsiniz. Bu önerilerden herhangi biri, kayıp yaşayan çalışanlara hissettiklerinin normal ve kayba alışmanın bir parçası olduğu mesajını gönderir.



Acı Çeken Dostları Destekleme Stratejileri

En kısa zamanda onlarla bağlantı kurun. Genellikle insanlar kendilerini kederlerinde yalnız hissederler. Başlangıçta sohbeti başlatmak zor gelebilir ancak açıkça kederi paylaşabildiğinizi göstermek önemlidir. Basit bir “Lütfen X kişinin ölümü için başsağlığı dileklerimi kabul edin.” ifadesi, bu kişinin kederini paylaştığınızı gösterme fırsatı verir.

- Ölen kişinin adını kullanın. Çoğu zaman anıları gündeme getirerek bazı duyguları ön plana çıkarmaktan korkar, nedeni olacağımız keder için endişeleniriz. Ölen kişi hiçbir zaman yas tutan kişinin aklından uzak değildir. Aslında, çoğu kişi ismini söylemediğinde, sevdiklerinin unutulmasından endişe duyar.

Mümkünse, yas tutan kişinin işe ne zaman döndüğünü öğrenin. Yas tutan kişiyi hayata geri döndürecek doğru topluluklara yönlendirebilirsiniz. İşyeri arkadaşları onun acısına saygı duyarak onu tekrar karşılar. Kederli olan birçok kişi, işe döndükleri zaman karşılaştıkları sessizlikten, hissettikleri boşluk duygusundan rahatsız olur. İş hayatına geri döndüklerinde konuşamadığı ve acısını paylaşamadığı, nasıl davranacağını bilmeyen arkadaşları olarak kalmayın.

Konuşmaktan daha ziyade dinleyin. Keder çalışmalarının bir kısmı, anlayışımızı derinleştirmeye yarayacak bir şekilde kayıp hakkında konuşmaktır. Bu işlem zaman alır. Meslektaşlarının yas tutan bir kişiye verebileceği en iyi hediyelerden biri, hikâyelerini anlatması ve paylaşabilmesi için bir fırsattır. Çalışanın tatil günlerinde, yıldönümlerinde veya diğer özel zamanlarda hikâyeyi birçok kez ve daha sık anlatması gerekiyorsa buna şaşırmayın. Bu

zamanlarda gözyaşı ve kederin daha serbest bir şekilde ifade edilmesi de normaldir.

İş arkadaşınızın keder sürecinin, düz ve sade ya da her şeyin normale döndüğü hızlı bir iyileşme ile bitmesini beklemeyin. Merhametli bir iş yeri, kederin çalışırken de yaşanacağı bir alandır. Keder zamansızdır ve bu kabul edilmelidir. Bir kişinin acı çekerken iş yapması, çalışması da mümkündür. Kederde zaman çizelgesi yoktur.

- Yas tutan kişi depresyon belirtileri gösteriyor, içki içiyor, aşırı ilaç kullanımı gibi yüksek riskli başa çıkma davranışları sergiliyorsa, kişiyi profesyonel yardım almaya teşvik etmekten çekinmeyin. İşyerinizde uygulanan yardım programının hangi hizmetleri sunduğunu bilin.
- Yıl boyunca yıldönümleri, tatiller veya doğum günleri gibi özel günler, yas tutan insanlar için özellikle zor zamanlar olacaktır. Mümkünse, bu zamanların farkında olmaya çalışın. Meslektaşları, yıl boyunca anlamlı tarihlerle hastalık bahanesi ile izin aldığı zamanların aynı olduğunu fark ederlerse şaşırmamalıdır. Keder, bir kişinin işteki performansını en azından ölümden sonraki ilk bir yıl boyunca aktif olarak etkileyebilir.

İşyerinde ölüm ve keder ile başa çıkmak hiçbir zaman kolay olmayacak olsa da iyi haber şu ki; bu bölümde ana hatlarıyla, şefkatli ve özenli bir iş ortamı yaratmak için alınabilecek birkaç strateji ve karar olduğunu paylaştık. Çalışanlar böyle bir ortamda kendilerine değer verildiğini hissederek, saygı görüyorlar ve bu da şirkete, çalışanlara bağlılığı güçlendirerek verimi artırıyor. Şefkatli bir iş yeri, çalışanlarına hastalıkta ve sağlıkta, mutlu zamanlarda ve kederde değer verir. Yaşam ve ölüm kutlamaları için yer açar. Arkadaşım Derrick kendini işine adanmış ve meslektaşları ile önemli ilişkiler kurmuş biriydi. Buna karşılık, iş yeri ve meslektaşları, yaşamının sonu ile karşılaştığında, ihtiyaç

duyduğu her zaman yanında oldular. Bu karşılıklı ilişkiler, bir grup insanın destek ve bakımları sayesinde çok zor bir zaman dilimini, daha katlanılır bir seviyeye getirmeye yardımcı olur.

BÖLÜM ALTI

Sağlık Sağlayıcıları (Uzmanları)
ile Zorlu Sohbetler

*“İletişimdeki en büyük sorun,
gerçekleştiği zaman açığa çıkan yanılsamadır.*

George Bernard Shaw

Kabul edelim ki hiçbirimiz gençleşemiyoruz; ne ben, ne siz ne de tüm ülke. Giderek yaşlanıyoruz. Yaşlandıkça çoğumuz kronik hastalıklar geçireceğiz ve sonunda hepimiz öleceğiz. Sağlık hizmeti sağlayıcılarımızla yaşam sonu bakımı hakkında nasıl konuşacağımızı bilmemiz gerekir. Sağlık konusunda daha bilgili bireyler olmaya başlıyoruz ve artık doktorlarımızın ölüm konusunu gündeme getirmelerinden çekinmiyoruz. Hayatımızın sonunda alacağımız bakım türünde söz sahibi olmak istiyoruz ve sağlık hizmeti sağlayıcılarımızdan bu bakımı bizimle tartışabilmelerini bekliyoruz. Onların yardımlarına ihtiyacımız var. Ayrıca, sağlıklı ve hâlâ yapabiliyorken bu konuşmaları yapmalıyız, gün geçmeden kendimiz için konuşmalıyız.

İronik olarak, birçok sağlık hizmeti sağlayıcısı bu konuşmaları yapmak için yeterli donanıma sahip değil. Hatta bazıları ne pahasına olursa olsun görüşmekten kaçınır.

Palyatif bakım göreceli olarak yeni bir tıp dalı ve tıp eğitiminde daha çok yeni bir katkı olduğundan, uygulayıcılar ölmek ve ölüm hakkında konuşmak için her yerde yeterince iyi eğitilmiş değildir. Her durumda, genellikle biz ölüm hakkında konuşmaya çalışırken bizi hayatta tutmaya odaklanmakla meşgullerdir. Bu iyi hatta mükemmel yaklaşım bizi düzeltmeye çalışıyor ve zaman kazanmamıza yardımcı olmaya çalışıyor ancak sorunlarımız çözülemediğinde, doktorlarımızla hayatımızın sonunda neler istediğimiz ve umduğumuz hakkında konuşabilmemiz gerekiyor.

Bu bölümün amacı, bu görüşmelerde en iyi şekilde kendinizi ifade edebilmek için hem size hem de sağlık bakım ekibinize yardımcı olacak bazı bilgileri ve iletişim tekniklerini sunmaktır. Hâlâ zihinsel ve fiziksel anlamda bunu yapabilme yetisine sahipken, yaşam boyu bakım konusunda sağlık hizmeti sağlayıcınızla konuşmanızı tavsiye ediyoruz. Hiçbir şey hastalığı veya ölmeyi kolaylaştıramaz ancak açık, dürüst iletişim bazı şeyleri daha az zorlaştırmak için işe yarayabilir.

Sürpriz! Yaşam Sonu Bakımı Hakkında Konuşmak Çok Zor

İyi bir sağlık hizmeti almak istiyorsak, iyi iletişim şarttır. İnsanlar hasta olduklarında -özellikle yaşamın sonunda- kontrol ve özerklik duygusu ile bütünleşirler. Araştırmacılar, hastaların kendi fikirleri alındığı ve saygı gördükleri zaman; bakımları hakkında karar veren ekibin önemli bir parçası olduklarını hissettikleri ve iyi bakıldıkları için memnuniyet duyduklarını belirten verilere sahiptir. Yine de, sağlık ekipleri çoğu zaman iyi iletişim becerilerine sahip değildir. İletişim hem bakım alan hem de sunanlar için neden bu kadar zor?



Hastaların Konuşması Hangi Sebeplerden Dolayı Zor

Bölüm 2'de tartıştığımız gibi, çoğumuz yaşamın sonunda bizim için neyin önemli olduğu konusunda net değiliz. Ölüm hakkında konuşmaktan rahatsız ve zamanı geldiğinde istediğimizi söylebilmek için mücadele edeceğiz.

'Ölüm' kelimesinden duyduğumuz rahatsızlıktan başka olarak, iletişimi farklı nedenlerden dolayı da zor olabilir:

- Sağlık hizmeti sağlayıcılarımıza baskı yapmak veya sistemin gereksiz taleplerini yerine getirmek istemiyoruz.
- Ölümle ilgili korkuların ve duyguların, umduklarımızın konuşulmasını gereksiz bir lüks gibi görüp, anlamsız olduğunu hissedebiliriz. Düşüncelerinizin ve hislerinizin bir mânâsı olmadığına veya onlardan bahsetmenin başkalarının hayatlarında zaman kaybına neden olacağına inanmanız, konuşma için büyük bir engeldir.

Korkuyoruz ve korkularımız hastalığımızla ilgili ayrıntıları ve daha sonra ne olabileceğini öğrenmemizi engelliyor.

Kolayca durumunu kabul eden bir beyefendi ile büyük bir sevgiyle çalıştığımı hatırlıyorum: "Eğer sormazsam, belki hiç olmayacaktır. Bilmezlikten gelmek daha iyidir." Bazı insanlar hastalıkları veya prognozları hakkında gerçekten bilgi almak istemiyor ve hukuken bu onların hakkı. Her insan kendi yolunda ilerleyecektir. Öğrenmeyerek daha yüksek bir yaşam kalitesine sahip olacaklarını düşünebilirler. Birkaç insan öyle olabilir. Yine de, bu reddetme şekli kısa ömürlüdür. Araştırmak ve konuşabilmek en doğru yoldur.

- Ölmek hakkında konuştuğumuzda, insanların bizden vazgeçebileceğinden korkuyoruz ya da daha kötüsü;

ölüm hakkında konuşmanın yaşama isteğimizi azaltacağını düşünüyoruz.

Çok uzak olmayan bir geçmişte, son teşhisi konulan kişilere sağlık uzmanları tarafından “Hastalığınız için bir tedavi yok.” “Sizin için yapabileceğimiz daha fazla bir şey yok.” denildi. Bugün, iyi bir palyatif ve yaşam sonu bakımıyla, bir kişinin kalan zamanının kalitesini iyileştirmek ve en üst seviyeye çıkarmak için çok şey yapabileceğimizi biliyoruz. Bu yüzden yaşam sonu endişeleri, bizim veya sevdiğimiz birinin yaşamdan ‘vazgeçme’ gibi konular hakkında konuşmak karanlık ve iç karartıcı olduğumuz anlamına gelmiyor. Yaşamımızın sonunda tercih ve ihtiyaçlarımızı ifade etmek, tamamen kendi isteğimiz ile ilgili kararları paylaşmak ve tüm bunları kontrol altına almak istemek bilgilendirilmekle de ilgilidir.



Sağlık Bakımı Sağlayıcıları ile Konuşmak Niçin Zor

Tamam, belki sıradan bir insanın ölüm hakkında konuşmayı neden zor bulduğunu anlamak kolaydır ancak doktorlar, hemşireler ve diğer sağlık hizmeti sağlayıcıları her gün ölümle karşı karşıya kalmaktadırlar. Neden yaşam sonu bakımı hakkında konuşmakta zorlanıyorlar? Sebebi düşündüğünüzden daha şaşırtıcı olabilir.

İnsanlar nadiren sağlık bakım hizmetine rahat ölmelerine yardım etmek amacıyla girerler. Genel olarak insanlar oraya hayat kurtarmak veya iyileştirmek amacıyla girerler, bitirmeye yardımcı olmak için değil. Bu basit ama net bir gerçektir. Henüz mesleklerine insanların ölmesini kolaylaştırmak için başladıklarını söyleyen bir hemşire ya da

doktorla tanışmadım çünkü yaşamlarının sonunda insanlara bakmak onlar için görev arz eder.

Bir tedavi bulamamak, başarısızlık olarak görülüyor. Ölüm hayatın bir parçasıdır. Sağlık hizmeti sağlayıcılarımız ve sistemlerimiz bu gerçeği bize doğru tanımlamıyor ve bu inkâr bize iyi gelmiyor. Tıbbi bakım geliştikçe ve insanoğlu daha uzun süre yaşadıkça, sağlık bakım sistemlerimizden ve tedarikçilerimizden beklentilerimiz değişiyor. Birçoğumuz doktorlarımızdan, bizi rahatsız eden şeylere çözüm bulmalarını bekliyor ve bu beklentinin baskısını onlara hissettiriyoruz. Örneğin kanser tedavisi, son birkaç on yılda büyük ölçüde ilerlemiştir ve bizi hızlı bir şekilde öldüren kanser çeşidinin çoğu, artık yüksek remisyon oranları ile neredeyse tamamen tedavi edilebilir durumdadır. Onkologların, tedavi ettikleri insanlarla ilişki kurması ve onlarla ilgilenmesi sıradışı değildir. Hiç kimse, tedavilerinin başarısız olduğunu birine söylemek istemez.

Bu konuşmaları yapmak için eğitim ve destekten yoksunlar. 1970'lerin başına kadar palyatif bakım -bunun için bir eğitim olsa dahi- Kanada'da bile yoktu. Kanserden ve AIDS'ten ölen insanların iyi bir şekilde ölmediğinin bilinmesi sonucu ortaya çıktı. Çok acı çekiyorlardı, izole edilmiyorlardı ya da artık kullanışlı olmayan tedavi yöntemleri kullanıyorlardı.

Balfour Mount adında bir cerrah özellikle bu vaziyetten dolayı zorlandı ve Montreal'deki Kraliyet Hastanesi'ndeki ilk kliniklerinden birini açmak için diğer doktorlarla birlikte çalıştı. Bugün birçok palyatif bakım sağlayıcısı gibi, Dr. Mount'unda kariyerinin ilk başında odak noktası yaşam sonu bakımı değildi. Aksine bunun bir ihtiyaç olduğunu belirledi. Değişim yaratmak ve ölen insanların bakımını geliştirmek için çağrı yaptı. Birçok palyatif bakım sağlayıcısı gibi önce işi öğrendi.

Sadece son yirmi yılda, gelecekteki doktorları, hemşireleri ve diğer sağlık hizmeti sağlayıcılarını eğitmek için müfredata pal-yatif ve yaşam sonu bakımı dahil edildi. O zamanlar, hastalarla ölüm ve ölüm gerçekliği konusunda nasıl konuşacaklarına dair kapsamlı bir eğitim eksikliği vardı. Zamanla bu becerileri do-ğal olarak geliştireceklerini düşündük ama bu mantıklı değildi. Sağlık hizmeti sağlayıcılarına cerrahi işlemler gibi diğer önemli becerileri geliştirmek için fırsatlar veriyoruz ama onlara iletişim becerilerini de geliştirmeleri için uygulama fırsatı vermemiz ge-rekıyor.

İyi İletişim: Ortak Bir Sorumluluk

İyi haber şu ki yavaş ama istikrarlı bir şekilde, ölüm hakkın-da iletişim kurma konusunda daha iyi hâle geliyoruz. Hastalar olarak, doktorlarımız ve sağlık hizmetleri ekipleriyle ilişkileri-mizi daha fazla geliştiriyoruz: Hepimiz tüm bakım planına kat-kıda bulunuyoruz. Aynı şekilde, doktorlar, sağlık ekibinin bir parçası olarak çalıştıklarında daha kapsamlı hasta bakımı sağla-yabileceklerinin farkındalar. Bu, hemşireleri, eczacıları, sosyal hizmet uzmanlarını, manevi bakım sağlayıcılarını, terapistleri, gönüllüleri ve ayrıca bakım alan her kişiyi ve ailesini içerebilir.

Hem hastalar hem de sağlık hizmeti sağlayıcıları iyi iletişim-den sorumludur. İletişim özellikle zorlu ya da stresli zamanlarda kopabileceğinden, birisi hasta olduğunda ya da ölürken ileti-şimin nasıl daha etkili bir şekilde sağlanacağını bulmak daha da önemlidir. Birkaç basit strateji, süreci daha yumuşak hâle getirebilir. Sağlık hizmeti sağlayıcınızla yapacağınız her etkile-şim, etkili iletişim beklentilerinizi oluşturma veya güçlendirme fırsatını verir.

Aşağıdaki ipuçları bunlardan bağımsız olarak da yardımcı olabilir: Ofis, hastane, klinik, ev gibi. Bu ipuçları, aynı zaman-da bir aile üyesine destek veriyorsanız da yardımcı olabilir.

- **Soruları yazın ve önceliklendirin:** Sorularınızı veya endişelerinizi, toplantı sırasında iletmek için yazarak randevuya hazırlanın. Listenizde ilaçlar hakkında sorular olabilir. Durumunuzda, aile üyelerinizde veya arkadaşınızda farkında olduğunuz değişiklikler, artan yorgunluk ya da iştahsızlık hakkında bir şey yapıp yapılmadığı gibi merak ettiğiniz konulardan bahsedebilirsiniz. Sorularınıza öncelik verin: Ele alınacak en önemli bilgiler nelerdir ve bir sonraki ziyaretinize kadar hangi konular bekletilebilir? Listenizi ziyaretinizin başında sağlık hizmetleri sağlayıcınızla paylaşmak isteyebilirsiniz. Size yakın zamanda alabilecekleri yeni tıbbi bilgilere dayanarak, birlikte ele alabileceğiniz öğeleri tanımlayabilir veya farklı öncelikler önerebilirler. “Çok fazla sorum var ve öncelik sıralaması yapmamın gerekip gerekmediğini merak ediyorum. Acaba yeterli zamanımız olur mu?” diye sorabilirsiniz. Bu, sağlık hizmeti sağlayıcınızın zamanına saygı duyduğunuzu gösterir. Ayrıca, zamanlarını sizinle birlikte uygun bir şekilde planlamalarını sağlar. Çok fazla sorunuz varsa, birkaç ziyarette cevaplanması gerekebileceği gerçeğine hazırlıklı olun. Sağlık hizmeti sağlayıcınız bu takip randevularınızı planlamanıza yardımcı olabilir.

İletişim tarzınızı düşünün: Bir sağlık hizmeti sağlayıcısından kötü bir haber alacak olsanız, sizinle paylaşmasının en iyi yolu ne olurdu? Sevdiğiniz birinin yanınızda olmasına mı ihtiyacınız var? Haberleri duymak mı istersiniz yoksa ayrıca yazılı bir belge mi tercih edersiniz? Test sonuçlarınızın veya ilaç reçetelerinin kopyalarının daha sonra arşivlenmek üzere kaldırılmasını ister misiniz? Sorularınız hakkında düşünmek ve takip randevusu almak için biraz zamana mı ihtiyacınız var? Kanser teşhisini ilk öğrendiğim zaman olduğu gibi stres yaşarken de bilgiye kapalı oluyorum. Bu yüzden, randevular-

da bana eşlik edecek, bilgileri duyacak, not alabilecek ve tüm sorularıma daha sonra cevap verebilecek birinin her zaman yanımda olması önemliydi. Yeni bilgileri nasıl aldığınızı dikkat edin ve bunu sağlık uzmanınıza açıklayın. Size tanı ve tedavi planınızı ve güncellemelerinizi en iyi şekilde anlamanız için çok yardımcı olabilir.

İlaçlarınızın bir listesini veya şişeleri verin: Hangi ilaçları aldığınızı bilmek sağlık hizmeti verenler için önemlidir. Tüm ilaç ve dozlarınızın bir listesini getirin veya en güzeli, şişeleri randevuya getirin. Şifalı bitkiler veya vitaminler gibi doğal ve tamamlayıcı sağlık ürününüz varsa tedavinize dahil etmeyi unutmayın: Sağlık uzmanınızın ve ekibinizin öngördüğü tedavilerin ve ilaçların etkilerini değiştirebilecekleri için bunları bilmeleri gerekir.

Belirtilerinizi (semptomlarınızı) takip edin: Belirtileğiniz hakkında konuşmaya hazır olun. Bazen bir günden diğerine nasıl hissettiğinizi hatırlamak zor olabilir. Bir semptom günlüğü tutmak yararlı olabilir. Bunun resmî bir belge olması gerekmez. Bir defterden, takvimden ve hatta telefonunuzdan hangi saatlerde nasıl hissettiğinizi geçmişe dönük olarak takip edebilirsiniz.

Belirtilerinizle ilgili aşağıdaki soruları cevaplamanız sağlık ekibinizle daha etkili iletişim kurmanıza yardımcı olabilir:

Hangi semptomları yaşıyorsunuz? Sizin için hangileri en kötüsü ya da en sıkıntılısı?

Semptomlar sabit mi yoksa gelip geçici mi? Semptomlar gelip geçici ise, ne zaman ve günün hangi saatlerinde yaşıyorsunuz?

Herhangi bir şey, semptomları iyileştiriyor ya da daha kötü hâle getirebiliyor mu?

Herhangi bir ilaç onları azaltmaya yardımcı oluyor mu?

Belirtiler günlük aktivitelerinizi etkiliyor mu? Hangilerini etkiliyor? Nasıl etkiliyor?

- Semptomlar sizin için ne ifade ediyor? Durumunuzun değiştiğini hissedebiliyor musunuz? Değişikliklerden korkuyor musun?

Duygusal semptomlarınızı da takip edin. Fiziksel sağlık ve duygusal refah birbiriyle yakından ilgilidir. Örneğin; korkuyorsanız veya endişeliyseniz bir sağlık hizmeti sağlayıcısına bunu bildirebilirsiniz. Uyumakta zorluk çekiyorsanız, sizi reçeteli ilaçlara yönlendirebilir. Duygusal ve manevi ihtiyaçlarınızı karşılayamazlarsa sizi; sosyal hizmet uzmanı, manevi bakım sağlayıcısı veya danışman gibi birilerine yönlendirebilirler. Pek çok insan, sorularının cevaplanamayacağını bilmelerine rağmen, bu önemli konular hakkında konuşmanın çoğu zaman yardımcı olduğunu bildiriyor.

Randevunuza bir aile üyesi, arkadaş ya da gönüllü getirin: Bazı insanlar randevulara kendi başlarına katılmayı zor buluyor. Bilgi yoğunluğu karşısında bunalmış olabilirler ve hepsini alamayacaklarından ya da detayları unutacaklarından endişelenebilirler. Birçok kişi, kendisini desteklemesi için yanında bir yakını ile randevularına gelmekten memnun olur. Bu kişi fazladan bir çift göz ve kulak olabilir ve hatta hastanın, özellikle haberler zor olduğu zamanda, mecbur kalmaması için notlar alabilir. Size eşlik eden kişiye soru sorma izni vermeyi düşünün; bilgileri anladığınızdan ve hatırladığınızdan

emin olabilirler. Sağlık hizmeti sağlayıcınızdan farklı bir dil konuşuyorsanız, tercümanlık yapabilecek birini yanınızda getirmek önemlidir. Aile veya arkadaşlar yardım edebilir ancak çeviri yapması için size daha az bağlı birisini bulmak daha doğru bir fikir olabilir. Bunu yapmak, bilgilerin, bazı gelişmelerle mücadele edebilecek birinin önyargısı olmadan net bir şekilde iletilmesini sağlamaya yardımcı olur. Ayrıca hassas konular veya zor duygular hakkında konuşmanıza yardımcı olabilir.

Doktorla bir aile toplantısı yapmayı düşünün: Ölüm süreci sadece ölen şahsın etrafında gerçekleşmez. Kişinin sevdiklerini de etkiler. Zor bilgilerin paylaşılması yorucu ve faydalı olabilir. Genellikle, insanlar yabancılardan değil, bir aile üyesi tarafından ve sağlık hizmeti sağlayıcılarından haberler ve güncellemeler almak ister. Bilgi dağıtımı aile dinamiklerini daha nötr bir ortama götürür. Bu durumda aileler; hasta ve sevdiklerinin hepsinin sağlık ekibi üyeleriyle bir araya gelebileceği bir toplantı talep edebilir. Herkese soru sorma, umutları ve korkuları hakkında konuşma şansı verilirse yaşam sonu için prognoz ve planları hakkında daha derin bir anlayış geliştirilebilir.

Ne bildiğiniz konusunda netleşin: Bazen sağlık uzmanları hastaların ve ailelerin hastalık hakkında gerçekte olduğundan daha fazla şey bildiğini düşünür. Bazen de sağlık personeli, tıbbi bir durum veya bir hastalığın ilerleyişi hakkında net bilgiye sahip olduklarından, fikir ve düşüncelerinden emindir. Hastanın ve ailenin, hastalığın mevcut durumunu ve prognozunu anlamasını sağlamak onların sorumluluğundadır. Hastanın hastalığını nasıl anladığı hakkında konuşması da önemlidir, böylece herhangi bir yanlış anlama sağlık ekibi tarafından hızlı bir şekilde düzeltiler. Bazen bilgiyi, belleğimize almadan önce birkaç kez duymamız gerekir ve yavaş yavaş anlamaya başlarız. Birçok insan bir anda sadece küçük bilgilerin

toplamını ele alarak başa çıkabilir. Tekrarlama, bu doğal savunma mekanizmasına izin verecektir.

- **Soru sor:** Soru sormaktan veya söylenenleri özetlemekten çekinmeyin. Sizin (ve eğer varsa) size destek olan kişinin her şeyi doğru şekilde anlaması çok önemlidir. Sağlık personeli, aşına olmadığınız tıbbi kelimeler kullanıyorsa, açıklamalarını isteyin. Tanıdık olmayan bir dili anlamak için mücadele etmek zorunda kalmadan yaşamı sınırlandıran hastalığınızla ilgili bilgileri sindirmek yeterince zordur. Açıklama istediğinizde herkes için zamandan ve enerjiden tasarruf edersiniz. Sağlık hizmeti sağlayıcınızdan, bilmeniz gereken tüm teknik terimleri yazmalarını isteyebilirsiniz. Tedavi planınızda bir şeyler değişiyorsa, nedenini sormak iyi bir fikirdir. Örneğin; bir doktorun neden yeni bir ilaç reçetesi yazdığını, bir test verdiğini veya sizi neden başka bir uzmana sevk ettiğini sormalısınız. Sonraki adımların ne olduğunu bilmek isteyeceksiniz. Randevunuzdan, size ne söylendiğini ve planın ne olduğunu anladığınızdan emin olarak ayrılmak istersiniz.

Dürüst olun: Diğer ilişkilerde olduğu gibi dürüstlük, sağlık hizmeti sağlayıcınızla olan ilişkiniz için de çok önemlidir. Bazen insanlar sağlık sağlayıcılarına duymak istedikleri bilgileri vermeye çalışır. Bazen de acı çekmelerinde artış yaşadıklarını gizleyebilirler çünkü hastaneye geri gönderilebileceklerinden endişelenirler. İlaç almayı bıraktıklarını paylaşmayabilirler çünkü bu onları çok uyukulu yapıyor olabilir ve uyanık olmak, ayık olmak isteyebilirler. Bu durum, hastanın çıkarına değildir. En iyi tedaviyi vermek için sağlık ekibinin doğru bilgiye ihtiyacı vardır. Farklı bir yol haritası çizmek isterseniz anlayacaklardır ama bunu önceden bilmeleri gerekir. Kimse korktuğunu veya kafası karıştığı için ne söylendiğini anlamadığını kabul etmekten utanmamalıdır. Bu tamamen normaldir ve olağan karşılanır. Hiç kimse kararları hızlıca

veya kendi başına almak için baskı hissetmemelidir. Bir karar vermek veya bilgi toplamak için daha fazla zamana ihtiyaç duyulursa, başka bir randevu veya ziyaret yapılabilir.

- **Seçenekleriniz hakkında sorulan sorular:** Tıbbi bir durumla baş etmek için hiç tedavi almamak veya tedaviyi bırakmak dahil olmak üzere genellikle birkaç farklı seçenek vardır. Birden fazla seçenek karşısında karar vermek zor olabilir.

Seçimlerinizi en iyi şekilde anlamak için siz ve sevdikleriniz sağlık ekibinize aşağıdaki soruları sorun:

Bu tedavinin uygulanmasının artıları veya eksileri nelerdir? Nasıl yararlanabilirim veya neleri kaybedebilirim?

Bu özel tedavi şekline hayır dersem ne olur? Durumum kötüleşirse özel tedavi tekrar teklif edilir mi?

Benzer koşullara sahip diğer insanlar neleri yararlı buldu?

- Gelecekte bana yardımcı olması için şimdi ne yapmalı ya da düşünmeliyim?

Güçlü Kelimeler ve Anlatım

Birçok farklı sağlık hizmeti sağlayıcısı ile yapılan sohbetlerde, anahtar kelimelerin tekrar tekrar gündeme geldiğini fark edeceksiniz. Bazılarını zaten biliyorsunuzdur ancak diğerleri sizin için yeni olacaktır. Bazıları da tıbbi terimlerdir ancak hepsi size sağlık hizmeti sağlayıcınızla yapacağınız görüşmelerinizde yardımcı olacaktır.

Umut: Bu güçlü bir kelimedir. Bazen insanlar hayatlarının sonuna bakarken bunu duyduklarında şaşırırlar fakat umutlarını kaybetmezler çünkü ölüyorlardır. Sadece, bu umut dediğimiz şey farklı bir biçimde ortaya çıkar. Bir sağlık hizmeti sağlayıcısı, “Neyi umuyorsun?” diye sorduğunda, bir tedavi için umut olup olmadığını sorduklarını unutmayın. Ölümcül bir hastalığa yakalanan çoğu insan bir noktada iyileşme umuduyla -ya da sadece inkâr ederek- yaşadıkları her şeyin bitmesini umar ancak bu durumda, sağlık hizmeti sağlayıcınız sizin inkâr edip etmediğinizi görmek için bir gerçeklik kontrolü yapmaz. Aksine, “Durumunuz hakkındaki bütün bilgilere sahibiz, bugün için ne umut ediyorsunuz?” diye sorar. Palyatif bakımda umudun devamlılık hâlinde olduğundan bahsederiz. Teşhisten kısa bir süre sonra çoğu, bir tedavi umut etmeye başlar ancak bu seçenekler içinde olmasa bile, hâlâ umut olabilir. Sadece bahsettiğimiz bu umut, hastalık ilerledikçe şekil değiştirir. Örneğin; hastanede yaşayan biri ölmeden önce evini ziyaret etmeyi umabilir. Ağrıyı ilaçla azaltarak acı ile mücadele eden biri, ağrının daha tolere edilebilir hâle getirilmesinin bir yolunu bulabileceklerini umabilir. Bir başkası, aldığı ilacın önemli bir ziyaret için yeterince uzun süre uyanık tutmasını umabilir.

Hiçbir şey yapma: Pek çok insan, palyatif ve yaşam sonu bakımını kabul etse de onlara yardım etmek için daha fazla bir şey yapılmayacağından endişe eder. Bu yanlış bir düşünce. Palyatif bakımın, ‘yapılacak başka bir şey olmadığı’ anlamına geldiği fikrinin ötesine geçmeliyiz. Bu, terminal hastalığı olan birinin ömrünü gereksiz yere uzatmak için başka bir şey yapılamayacağı anlamına gelir. Palyatif bakım çok aktiftir. Tümüyle insana ve ailelere yoğunlaşır. Bir kişinin, hastalıklarından daha fazlası olduğunu; duygusal, sosyal ve manevi yaşamları olduğunu hatırlatır. Tedavi artık bir seçenek olmasa da, palyatif bakım yaşam kalitesini, ölünceye kadar olabildiğince iyi tutmaya odaklanır. Bu aktif bakım planı, hem hasta hem de aile için acı ve semptom yöneti-

mi, duygusal ve ruhsal desteği içerir. Tüm bunlar bireyin değer ve inançlarına uygun şekilde yerine getirilir.

DNR (Doğal yollu ölüm gerçekleşirse, kalp masajı ve türevleri ile hastayı geri getirmeye çalışmama durumu): Bir DNR doktoru tarafından yazılan ve sağlık ekibinin de bilmesi gereken; bir kişinin hayatının doğal yollu sona ermesi durumunda “Kalpleri durursa veya nefes almayı bırakırlarsa sağlık ekibi tarafından hayata döndürülmesi için çalışılmasını istemiyor.” anlamına gelen direktiftir.

DNR’lerle ilgili çok fazla kafa karışıklığı var. Bazı insanlar DNR’yi kabul ederlerse artık aktif bakım alamayacaklarından ve sağlık ekibinin onları ihmal edeceğinden endişe ediyorlar. Bu doğru değildir.

Televizyon dizileri ve programları, DNR’nin nasıl çalıştığını anlama konusunda bize büyük bir kötülük yaptı. *Grey’s Anatomy* gibi dizilerde insanlar her zaman canlandırılıyor. Ne yazık ki TV doktorları gerçek meslektaşlarına göre çok daha iyi sonuçlar elde etme eğilimindedir. Birini ‘hayata geri’ getirmek, kalbi yeniden başlatmak için bazı kaburgaların çatlamasına da sebep olabilecek kardiyopulmoner resüsitasyon içerebilir. Entübasyon yapılabilir; boğazına bir tüp sokarak ventilatör denilen bir solunum makinesine bağlanabilir. Elektrik vermek veya yoğun ilaç yüklemesi içerebilir. Acı verici ve agresif olabilir. Şayet bu işlem ‘başarılı’ olursa, birini daha önce çektiğinden daha fazla acı çekecekleri bir hayata geri getirebilir. Bunu sadece ölümcül hastalıklarından yorulup sonunda ölmek için yaparlar. Canlandırma gerçekleriyle ilgili olarak birçok kişi bu seçeneği reddeder.

Tam kod (yetki) / her şeyi yapın: Kendimiz ve sevdiklerimiz için mümkün olan en iyi bakımı istememiz doğaldır. Onlarsız bir yaşam düşünemiyoruz ve bu yüzden bazen “Yapabileceğimiz bir şey yok!” dendiğinde, “Beni veya sevdiğim kişiyi

hayatta tutmak için mümkün olan her şeyi yapın.” diye sezgisel olarak yanıt veriyoruz. Ancak çoğumuz ‘her şeyi yapma nın ne demek olduğunu bilmiyoruz. Tam kod, ölümcül hastalığı olan biri nefes almayı bırakırsa veya kalbi durursa, sağlık ekibinin bu kişiyi hayatta tutmak için emrinde olan her aracı kullanacağı anlamına gelir. Bu, tarif ettiğim canlandırma yöntemlerinin tüm yönlerini içerebilir ve besleme tüpleri, nakiller ve ek narkotik ilaçlar içerecek şekilde genişleyebilir.

Bazen insanlar her şeyi yapmayı ister, çünkü aksi hâlde sağlık bakım ekibinin hiçbir şey yapmayacağını düşünürler. Bu sizi endişendiriyorsa, lütfen sağlık hizmeti sağlayıcınızla konuşun. “Hastalığımı iyileştirmek için yapabileceğiniz daha fazla bir şey olmadığını anlıyorum ama yaşam kalitemi biraz olsun artırmak için verebileceğiniz / yapabileceğiniz bir şey var mı? Ölene kadar kaliteli yaşamama nasıl yardım edebilirsiniz?”

Önceden bakım planlaması: Birçok Kanadalı hayatlarının sonunda nasıl bakım almak istediklerine daha fazla dikkat etmeye başlıyor. Birçoğumuz, bize ne olacağı konusunda kontrol sahibi olmak, bu konuda konuşmak istiyoruz ve bu yüzden önceden bakım planlaması bu kadar önemli. Daha önce, aileniz ve arkadaşlarınızla nasıl bakım planlama görüşmeleri yapabileceğinizi tartıştık. Sağlık ekibinizle görüşmelerinizde sizinle birlikte olmaları önemlidir. Bu sürecin sadece form doldurma, eşyalarınıza ve paranıza bakacak birini bulmak ile ilgili olmadığını hatırlatmak isterim. Aksine, ölmekte olduğunuz süreçte kimlerin yanınızda olacağını seçmek ve bu konu hakkında konuşmaya başlamak için, aileniz ve sağlık ekibinize, istediğiniz bakımın türünü açıklamak için asla geç değildir.

Bu tartışmaların aile ve yakın arkadaşlarla olmasının önemli olduğu kadar sağlık ekibinizle de görüşülmesi önemlidir. Ne yazık ki birçoğumuz bu konuşmaları, acil karar vermenin gerekli olduğu kriz zamanına kadar erteliyoruz.

Bunlar tıp uzmanlarıyla bile başlatılması kolay konuşmalar değildir. Bazen insanlar, ekiplerinin acil tedavi seçeneklerinin ötesinde konuşamamalarından, hastanın ilgilendikleri şeye değinmemeleri nedeniyle sinirlenirler. Bir bakımevinde çalışan sosyal hizmetler görevlisi olarak sık sık ölen insanlar ve aileleri ile ilgili bakım planlarını gözden geçiriyorum. Bir öğleden sonra, zor bir tedavi kararı vermesi gereken sevimli bir yaşlı beyefendi ile birlikteydim. Sinirli bir şekilde bana sordu: “Neden kimse bana ne istediğimi sormadı?”

Talihsiz gerçeklik şudur: Birinin bize istediğimizi sormasını beklersek, sonsuza kadar bekleyebiliriz. Bazen sağlık uzmanları, seçtikleri seçeneklerin bir listesini yaparak, birisine ne istediğini sorduklarını düşünürler. Yaşlı beyefendi ile yaptığım şey buydu ancak bu insanlara doğrudan isteklerini ve yaşamın sonu için umutlarını sormakla aynı şey değildi. Onlar için önemli olan seçenekler bu listede bulunmuyor veya faydalı bir şekilde sunulmamış olabilir.

Fakat son zamanlarda bu konuşmaları yapabilmek elinizdedir. Mevcut seçenekleri, istediğiniz ya da amacınıza ulaşmanıza yardımcı olacak şeylere dönüştürebilirsiniz. Belki son bir seyahat, belki de yanına gelecek özel birini görmek için yeterince uzun süre hayatta kalmaktır. Belki de en az tıbbi müdahaledir. Böylece son günlerinizde damar yollarından ve tüplerden arınmış olursunuz. Bunlar önceden bakım planına dahil edilmesi gereken isteklerdir.

İstek ve dileklerinizi sağlık hizmeti sağlayıcınızla paylaşmanız çok önemlidir. Bazen önceden bakım planlaması hakkında konuşmaya başlamak için bazı şeylere ihtiyaçları olabilir. Bu durumda sohbete şöyle bir soru sorarak başlayabilirsiniz:

“Bu hastalık kötüleşmeye devam ederse başıma gelecekler hakkında endişeliyim ve iyiye gitmeyeceğini görüyorum. O zaman ne olacak?”

Bu soru, sağlık ekibinize hayatın sonunda sizin için neyin önemli olduğu hakkında konuşmaya başlamak için hazır ve istekli olduğunuzu bildirir. Sohbeta oradan devam edebilmeliler.

Sağlık ekibinize sormak isteyebileceğiniz bazı ek sorular:

Benzer durumda olan başka kişiler de gördüğünüze göre, hastalığım kötüleştiğinde ne isteyebileceğimi veya neye ihtiyacım olabileceğini düşünüyorsunuz?

Semptomlarımı yönetmek için ağır ilaçlara ihtiyaç duyar mıyım? İhtiyacım olan ilaç benim için hazır olacak mı? İlaç beni nasıl etkileyecek?

Bana tıbbi yardımın yanı sıra ne tür yardım ve destek sağlayabilirsiniz?

Sevdiklerim ne tür talep veya baskılarla karşılaşacak? Aileme yardım etmek için ne yapabilirim?

Durumum değiştikçe hangi kararlarla yüzleşmek zorunda kalacağımı düşünüyorsunuz?

Sağlık Bakım Ekibinizin Hakkınızda Bilmesi Gerekenler

Palyatif ve yaşam sonu bakım sağlayıcıları sık sık hastalara “Size mümkün olan en iyi bakımı sunmamızı sağlamak amacıyla hakkınızda neleri bilmem gerekiyor?” diye soracaktır.

Bu dikkate değer bir sorudur. Bizi önemseyenlerin, nasıl bir

insan olduğumuzu ve bizim için en önemli olanı bilmesini sağlamak için zaman ayırmak önemlidir ve buna değecektir. Bilgiler, ekibinizin mümkün olan en iyi bakımı sağlamasına yardımcı olacaktır. Bilgiler her birey için farklılık gösterecektir; her birimiz benzersizdir.

Kanserden dolayı ameliyat olduğumda çocuklarıma kavuşmak için en kısa sürede evime gelmek benim için önemliydi. Ayrıca sağlık uzmanlarımin (genellikle) bir mizah anlayışım olduğunu ve insanlarla etkileşimde bulunmaktan hoşlandığımı bilmelerini istedim.

Ancak hastalık ve değişim zamanlarında, bizim için gerçekten önemli olanı filtrelemek her zaman kolay değildir. Pek çok farklı endişe ve kaygı beynimizin içinden geçiyor. Bu nedenle, sağlık ekibinize vaktinden önce neler söyleyebileceğinizi düşünmeniz yardımcı olabilir. (Bunu önceden düşündüyseniz, daha sonra ne zaman ihtiyacınız olduğunu hatırlamak daha kolaydır.) Bu soruları siz okuyucuya yönelttim, ancak aile üyeleri ve sevdiklerinize de fikir verecektir:

İyi bir yaşam kalitesine sahip olmak için yapmaya devam etmeniz gerekenler nelerdir? Basit şeyler olabilir; mümkün olduğu kadar evde kalmak, torunlarınızı kucaklamak, duş almak, köpeği gezdirmek vb. Daha önemli şeyler de olabilirler; bakım konusunda kararlar alabilmek veya evlilik gibi. Burada doğru ya da yanlış yoktur. İsteğiniz doğrultusunda size zevk ve memnuniyet verecek olan şeylerdir.

Bakımınız için hedefleriniz neler olabilir? Noel veya aileye yeni bir torun gelişi gibi özel ve önemli günleri görece kadar uzun yaşamak isteyebilirsiniz. Evde olabildiğince uzun süre kalmanıza izin verecek ve ailenize yakın olmanızı sağlayacak bir tedavi isteyebilirsiniz. Ağrınızı

yönetmek ya da ikincil enfeksiyonları tedavi etmek isteyebilirsiniz. Böylece son günlerde mümkün olduğunca fiziksel rahatlığa kavuşmuş olursunuz.

Hastalığınızın dışında, yaşamınızda sizi etkileyen herhangi bir ekstra stres unsuru veya benzeri büyük olaylar var mı?

İleride hangi ihtimali düşündüğünüzde endişeleniyorsunuz?

- Size en yakın olanlarla tamamlanmamış bir işiniz var mı?

Hastalığınız kötüleştiğinde, size hâlâ yaşam kalitesi verebilecek neler olabileceğini düşünüyorsunuz? Bu, sevdiğiniz evcil hayvanınızla birlikte olmayı, müziğin etrafınızı sarmasını veya kitap okumayı içerebilir.

Hastalığınız ve bakımınız sırasında bazı zor seçimler yapmanız gerekebilir. Vermeye hazır olduğunuz herhangi bir ödün var mı? Mesela, daha az acı ile biraz daha uykulu olmak ister misiniz, yoksa biraz acı çekerek daha uyanık olmayı mı tercih edersiniz?

İyi bir gün sizin için nasıl geçer?

Kocamın büyükannesi, doktorundan kanserinin tedaviye cevap vermediğini ve muhtemelen bir yıldan az bir süre yaşayacağını öğrendiğinde, onun için önemli olan şeyleri listelemeye başladı. Briç oynamayı severdi. Bu yüzden, ilaçları onu uykulu ya da bulanık hâle getirmediği sürece oyun oynayabilirse; çok fazla acı çekmediği zamanlarda ailesiyle vakit geçirebildiği sürece, iyi yaşadığını hissedeceğini söyledi.

Kendi kilit taşlarınızı ve tutkularınızı tanımlayın. Hayatınızda mücadele etmeye devam edebilecek kadar neyi seviyorsunuz? Kocamın büyükannesi için müzik sevdiği bir eğlence

olabilir. Sizin için de arkadaşlarınızla ve ailenizle birlikte vakit geçirmek, resim yapmak, kile şekil vermek, yazmak ya da yemek yapmak olabilir. Bu isteklerinizi, sağlık ekibinize nasıl aktarabileceğinizi düşünün. Böylece sizi daha iyi anlarlar. Bu bilgiler ile önceliklerinizi kabul ederek sizinle birlikte karar vermeleri kolaylaşacaktır.

YEDİNCİ BÖLÜM

Ölen Birisi İçin Yer Açmak

*“Mezarların üzerine dökülen en acı gözyaşları,
söylenmemiş sözler içindir.”*

Harriet Beecher Stowe

Birçoğumuz bir çeşit ‘tamirciyiz’: Bir sorun görüyoruz, düzeltmek istiyoruz ve çözmek için harekete geçiyoruz. Sevdiğimiz biri ölürken müdahale etme işi, yeteneğimizin ötesine geçiyor. Ölmeyi tedavi edemeyiz ama yine de bakım sağlayabiliriz ve bu bakıma çok fazla sayıda düşünceli ve anlamlı aktivite ekleyebiliriz. Bu tür bir bakımın neye benzediğini düşünmenin en iyi yollarından biri ‘yer tutma’ fikrini düşünmektir.

‘Yer tutmak’ ifadesi bugünlerde iyi bir anlam ifade ediyor. Yoga ya da meditasyon yapan insanlar için tanıdık bir kavram olabilir. Yazar ve koç Heather Plett, kendi web sitesinde yer tutuşunu “Hayat macerasında, bir başkasının yanına yürümeye gönüllü olmak; yargılamadan, kendilerini yetersiz hissettirmeden, daha iyi hissettirmek ve sonucu olumlu açıdan etkilemeye çalışmak” olarak nitelendiriyor. Alan: “Kontrol ihtiyacını salıvermek, koşulsuz destek sunmanın bir yoludur.” diyor. Pal-yatif bakım topluluğunda bu yer tutma fikri, ölen bir insanla

arkadaşlık etme' fikrine benzer: O insanla bakımlı ve şefkatli bir ortamda vakit geçirmek. Ölüm, çoğu zaman tecrit edici bir deneyim olabilir ancak yer tuttuğumuzda ya da ölüme eşlik ettiğimiz zaman, ölmenin zorlaştığı durumlarda yükünüzü paylaşmayı ve yolumuza devam edebilmeyi taahhüt ediyoruz.

İnsanların ölmekle ilgili ortak korkuları vardır. Bunların bazıları kontrol kaybı korkusu, bilinmezlik korkusu ve sevdiklerine yük olma korkusudur. Ölen bir insan için yer açmak, o kişinin korkularını azaltmak, bunları ifade etmesini ve paylaşmasını sağlar. İnsanların ölene kadar yaşama odaklanmalarını sağlar. İki önemli unsura dikkat ederek yer tutabiliriz: Çevre ve bakım iletişimi.

● Çevre

Kanadalılar'ın çoğu, tanıdık şeylerle çevrili evlerinde, sevdikleri bir alanda ölmek istediklerini söylüyor ancak Kanada İstatistikler Birimi, ölümlerin neredeyse %70'inin bir hastanede gerçekleştiğini belirtti. Evde ölmek isteyen herkes bunu yapamasa da ölen kişinin güvende ve huzurlu hissettiği bir ortam yaratmak için birçok şey yapabiliriz:

Bazı fotoğraflar, eşyalar veya favori yastık ya da battaniyelerini getirin. Kişi floresan ışıklı bir hastane veya bakım evinde kalıyorsa, daha yumuşak ışık için bir lamba getirmeyi düşünebilirsiniz. Hastalık ve ölüme genellikle hoş olmayan kokular eşlik eder ve kapalı odalar kolayca kötü kokabilir. Mümkün olduğunca, temiz havanın oda da dolaşmasına izin verin; bir pencere açın veya havayı hareketlendirmek için bir vantilatör kullanın.

- Ölüm sürecindeki kişi müziği keyifli ve rahatlatıcı bulabilir. Böyle bir durumda en sevdikleri müziklerden bazı-

larını bulun ve eğlenmesi veya meditasyon yapabilmesi için arka planda ya da ön planda çalmaya devam etmesini organize edin. Müzik, rahatlama ve acıdan uzaklaşma aracı olarak hizmet verebilir. Ayrıca rahatsız edici hastane seslerini engellemek için de kullanılabilir. Müzik sıklıkla anıları hatırlatır, dönüşümü ve anımsamayı kolaylaştırır.

Bir insan ölürken birçok insanının onu ziyaret etmek istemesi muhtemeldir. Tüm ziyaretçilerin -hem arkadaşlar hem de aile üyeleri- kişinin enerji seviyesine saygı duyması ve hastanın da ziyaret edilmek için istek duyması önemlidir. Çok sayıda ziyaretçi ile görüşmek bazıları için zor olabilir. Bazıları ise bundan keyif alır. Kısa ziyaretler onlara iyi gelir.

- Sevdiklerinizle iletişim kurmak ve zaman geçirmek değerlidir ama ölecek olan kişinin de biraz zamana ihtiyacı olabilir. Bu yalnızlık ihtiyacı, özellikle de zamanın sınırlı olduğunu bildiklerinden öncelikle sevenleri için zor olabilir.



Bakım İletişimi

İlgili iletişim, basit konuşmanın ötesine geçer. Daha derine inerek eylemlerimizin de iletişimde bulunduğunu düşünüyoruz. Birisi ölürken bakım iletişimi kurmanın bazı yolları:

Karşı tarafın korkularını onaylayın ve iletişim kurmak için çabalamaya devam edin. Bu kitapta başka bir bölümde anlatmaya çalıştığım gibi insanların ölmek ve ölümün getirdiği her türlü pratik deneyimden mahrum olmaları çok normaldir. Çoğumuzun, kendini kaybolmuş veya korkmuş hisseden biriyle nasıl konuşacağını bilmediğinden eminim. Ölen biriyle nasıl konuşacağımızı bilemeyebiliriz. Bu deneyim eksikliği, kendimizi kaybolmuş hissetmemize neden olabilir; yanlış bir şey yap-

çağımız ve söyleyeceğimizden veya zor bir durumu daha da zorlaştıracığımızdan endişe edebiliriz.

Her zaman ve tüm senaryolarda sonucun ne olacağını tahmin edemediğiniz için endişelenmeyin; bunu yapamazsınız zaten. Rahatsızlık duymanız, korkmanız ve ölümün karşısında mutsuz olduğunuzu hissetmeniz normaldir. Birçoğumuz bu durumla başa çıkarken çok hazırlıksız ve vasıfsız olacağız. ‘Doğrusunu yapmak’ için kendinize gereksiz baskı yapmamaya çalışın. Sevdiğiniz biri ölürken, birkaç küçük sorunla karşılaşmanız çok olasıdır. Kendinize karşı nazik olmalısınız.

- **Sadece orada olun.** Arkadaşım Derrick ölürken, onu çok seven 12 yaşındaki oğlumla ziyaretine gittiğimizi anımsıyorum. Her ziyaretten önce oğluma, açmaması gereken konulardan bahsettim. Onlardan hiç bahsetmedi.

Onun ve Derrick’in derin, anlamlı konuşmalar yapmalarını istememe rağmen, ihtiyaç duydukları bu değildi. İkisi de her zamanki gibi kanepede oturuyor ve sadece birlikte vakit geçiriyorlardı. Biraz televizyon izlediler, sonra da bir şeyler yediler. Eve dönerken oğluma ziyaretin nasıl geçtiğini sordum. “Harika!” diye cevapladı ve devam etti: “Sadece bir süre ona göz kulak olmam gerekiyordu.” Bir süreliğine birisine göz kulak olmak, yanında olmak ne büyük bir hediyeydi aslında.

Biz konuşkan bir toplumuz. Sessizliği pek beceremiyoruz fakat sevdiğimiz birisi ölürken de konuşma mecburiyetinde değiliz. Çoğu zaman beden diliyle bile birçok şeyi eksiksiz anlatmış olabiliriz. Bazen onlar veya onlar tarafından sevilenler öyle yoğun öyle karmaşık şeyler hissederler ki, bunları kelimelerle ifade edemezler. Bu şekilde varlığımızı belli ederek, sevdiğimiz kişiyi umursadığımızı bilmesini sağladığımızı-

zı kabul etmemiz gerekir. Sözlü olmayan iletişim; elini tutmak, omzuna bir dokunuş ya da sarılmak, hiç olmadı basit bir gülücük bile sevginizi aktarmada büyük rol oynar.

Dahası, ölüm zor bir iştir: Fiziksel, duygusal, ruhsal ve sosyal olarak her açıdan. Ölüm sürecindeki bir insan, bazen konuşamayacak kadar yorgun olabilir. Bu gibi durumlarda, iş olsun diye konuşmak faydalı değildir. Bu yüzden bazen sessiz kalmak için kendinize izin verin. Sadece birlikte oturun. Bir şeyler yapmanız gerekiyorsa müzik dinleyin, TV izleyin veya dergi okuyun.

- **‘Normal’ olmak (görünmek) için çaba gösterin.** Ölüm yaşamın sonu değil bir parçasıdır. Ölecek olan insanlar, yaşamın sevdikleri için devam ettiğini bilirler ve sıklıkla o yaşamın bir parçası kalabilmeyi isterler. Dünyada meydana gelen günlük olayları duymak isterler: Haberlerden bahsetmek, sevdiğiniz bir TV şovunu veya okuduğunuz bir kitabı tartışmak gibi. İş, okul ve aile hayatıyla ilgili hikâyeleri paylaşın. İş yerinde bir zorlukla başa çıkmanıza ya da evde düzeltilmesi gereken bir şey için çözüm bulmanıza yardımcı olmak, en azından bir fikir vermeleri için ölmek üzere olan kişiden yardım isteyin. Hepimiz ihtiyaç duyulduğumuzu hissetmek ve hayatın bir parçası olmak isteriz.

Dinleyin. Birisine veda etmek, çoğunlukla konuşmaktan daha fazla dinlemek anlamına gelir. Dinlemek sadece ölen biri için değil, herkes için önemli bir hediye olabilir. Yine de çoğumuz gerçekten nasıl dinlememiz gerektiğini pek düşünmeyiz. Bunun çok fazla düşünce veya çaba gerektirmeyen pasif bir faaliyet olduğunu düşünmemeliyiz. Aslında öğrenmemiz gereken bir yetektir. İşte, dinlemenin bazı yolları:

Saygınızı belli edin: Hiçbirimiz, ölmekte olan kişinin gerçekte ne yaşadığını anlamıyoruz. Bunun, onların deneyimleri olduğunu hatırlamamız gerekiyor ve buna saygı duymak ve bu deneyim için güvenli bir alan sağlamak için onun yanındayız. Bazı bilgileri karşılıklı paylaşıırken, bakış açılarımızı veya görüşlerimizi değiştirmemize gerek yoktur. Süreçte faydalı olabilecek insanları, ilaçları, tedavileri ya da başa çıkma mekanizmalarını, herkes için işe yarayacak şekilde paylaşmaya yardımcı olabiliriz. Ne düşündükleri hakkında sorular sorun ve mümkün olan en fazla seçeneği sunmak için fırsat sağlayın.

Dürüstlük, samimiyet önemlidir: Durumun zor olduğunu, ne söyleyeceğinizi bilmediğinizi ya da üzüldüğünüzü açıklamak sorun değildir. Genellikle zor durumlarda ‘doğru olanı söylemeye yoğunlaşırız. Bazılarımız mizahın arkasına saklanırlar. Bu çok anlaşılabilir olsa da, dürüst ve açık olma riskini göze almalı, kendimizi ve sevdiklerimizin duygularını kötüye kullanmamalıyız.

Ölümün gerçekliğinin farkına varın: Şimdi, her şey yolundaymış gibi davranmanın vakti değil. İşlerin daha iyi olacağından ya da kişinin toparlanacağı, tekrar yemeye başlayacağı ya da kaybettiği bazı yetenekleri yeniden kazanabileceğinden bahsetmeyin. Ölüm gerçekliğinden kaçınmak; ölen kişinin öfkesi, korkuları ve üzüntüleri hakkında, açılmayacağının bir işareti olabilir. Ölmekte olan kişi bazen, her şeyin yoluna gireceği düşüncesini, korkularını ve endişelerini en aza indirmeye çalışmaktadır. Bunun yerine korku dolu, endişeli ve üzgün olmalarına izin verin. Aynı nedenlerden

dolayı, “Her kötü şey bir sebep için gerçekleşir.”, “Tanrı’nın isteği!” ya da “Tanrı bize sadece kaldı-
rabileceğimiz yükler verir.” gibi olumsuzluklardan bahsetmekten kaçının.

Beden diline dikkat edin: Vücudumuzun ger-
çekten hazır ve dinlemeye istekli olduğumuzu
bildirmesi gerekir. Göz teması kurun. Ona dönük
oturun, telefonunuzu veya derginizi kaldırın ve
konsantre olun.

Nefes almaya odaklanın: Ölen bir kişiyle vakit ge-
çirdiğinizde, o kişiyi dinleyerek nefes alıp vermek
çoğu zaman ritim tutma benzeri bir şey hâline ge-
lir. Yaşam belirtisi olmasının yanı sıra nefes almak;
zihni yavaşlatmaya, dinlemeye yer açmamıza, zih-
nimizi boşaltmamıza ve sakinleşmemize yardımcı
olabilir.

Zor şeyler hakkında konuşmayı teklif edin: Teş-
his konulduktan kısa bir süre sonra Derrick’e dedim
ki: “Ölmek hakkında konuşmak istersen, bunu be-
nimle paylaşabileceğini bilmeni istiyorum.” Biraz
şaşırmış görünüyordu. Birkaç ay sonraya kadar sesi
çıkmadı. Potansiyel olarak garip konular hakkında
konuşmakta rahat hissediyorsanız –örneğin; ölmek,
aileyi geçindirmek, ilişkiler veya seks gibi- o kişiyle
ölüm hakkında konuşurken sizi anlasa bile anlama-
mış gibi davranabilir. Siz teklif edin. O böyle olma-
sını isteyebilir de istemeyebilir de.

Anılarınızdan bahsedin: Teyzem ölürken onu
hastanede ziyaret ettim ve ondan bazı aile sırla-
rımızla ilgili sorularıma cevap vermesini istedim.
Kendi maceralarından bazıları hakkında konuştu
ve yaşamı boyunca kendisi için önemli olan birçok
insandan bahsetti. Bu bilgilerin bir kısmına aşınay-

dım ama birçoğu yeniydi. Teyzemin hikâyelerinin, sırlarının ve bilgisinin benim için önemli olduğunu bilmesini istedim. Anılar hakkında konuşmak, başkalarıyla olan bağlantılarımızı yeniden hatırlatabilir ve kişinin öldükten çok sonra bile hatırlanmasını sağlamaya yardımcı olabilir.

Duygusallığa hazır olun: Ölmekte olan bir kişinin gerçek anlamda öldüğünü kabul etmeye ve bu sürecine dahil olmaya başlarsanız, çok çeşitli duygular içinde bulabilirsiniz kendizi. Duygular doğru ya da yanlış olarak tanımlanamaz; sadece öyledirler. İçgüdüsel olarak, birinin yoğun ya da zor duygularıyla karşı karşıya kaldığımızda, onlara konfor sunmaya çalışıyoruz ancak bu duyguların yer ve zamana ihtiyacı vardır. Gözyaşları akmaya başladığında peçete kutusuna yetismeye acele etmemeye çalışın. İhtiyaç duymadan önce ele alınan bir peçete, ağlamanın bitmesini istediğinizi iletebilir. Biraz bekleyin. Duyguyu yaşamasına izin verin “Ağlamak için çok şeyiniz var. Bugün bu gözyaşlarından bazılarının akmasına izin vermekten çekinmeyin.” gibi bir şey söylemek faydalı olabilir.

Kişiyle birlikte ağlamanın normal olduğunu bilin ve gözyaşlarından rahatsızlık duymamak için elinizden geleni yapın. Çoğu zaman gözyaşlarınız, duruma daha fazla acı veya üzüntü katmaz, bunun yerine ağlama eylemini normalleştirir. Sevdığımız biri ölürken gözyaşlarının akması beklenir. Ağlamak bizi sıkıntıya sokmaz ve duygulara karşı verilen insani bir cevaptır. Bazen ölen kişinin karşısında ağlayabilmek, ona verdiğiniz değeri gösterir.

Bir cevap alamazsanız bile konuşun: Ölen kişi size cevap veremediği bir noktaya gelebilir. Bu, varlığını algılayamayacağı veya sesinizi duyamayacağı anlamına gelmez. Konuşmaya ve kişiyi sohbete dahil etmeye devam edin. Konuşulanları ve ziyarette kimlerin geldiğini paylaşın. Bu zaman zaman garip gelebilir ancak insanları ölümle saygılı bir ilişki kurmaya teşvik eder.

İletişim kurmak için teknolojiyi kullanın: Bugünlerde çoğumuz kendimizi coğrafi olarak sevdiklerimizden uzak buluyoruz. Bununla birlikte teknoloji, e-posta, Skype, telefon veya sosyal medya yakın temasta kalmamıza izin veriyor. Bağlantıda kalmak, öyküler, anılar paylaşmak, kişiye sizin için ne kadar önemli olduğunu bildirmek için bu teknolojileri kullanın.

Hoşça kal demek: Ölüm süreci insanlara vedalaşma fırsatı verir. Sevdikleri bir insana güle güle demek oldukça zordur. Ölen kişi için de öyle. Vedalaşmak, insanların birbirleri için ne ifade ettiklerini bilmelerine ve birbirlerinin hayatlarında oynadıkları rolü kabul etme şansına sahip olmalarına imkân verir.

Vedalar “Lütfen beni affet.” veya “Seni affettim.”, “Teşekkür ederim.” ve elbette “Seni seviyorum.” gibi diğer önemli şeyleri de söyleme fırsatlarıdır. Sevdiğiniz biri ölürken, affedilmeyi istemek ve teklif etmek iyileşmenin ve ilerlemenin güçlü bir parçası hâline gelebilir. İhtiyacınız olduğunu düşündüğünüz yanıtı veya onayı alacağınıza dair hiçbir garantiniz olmasa da birçok kişi ilişkilerinin acı veren bir kısmını ele almaya çalıştıklarını bilerek bir teselli bulur.

Bir keresinde babası ölüm yatağında olan genç bir kadınla çalıştım. İkisinin fazlasıyla hararetli bir ilişkileri vardı. Bir gece, babası ölmeden önceki hafta kulağına fısıldadı: “Seni affediyorum baba. Biz iyiyiz.” Babasının cevap verme fırsatı olmadı. Babanın vefatından sonra, kız büyük bir huzur duygusu hissettiği içinde ve bu sözleri babası ölmeden önce en az bir kere söylemiş olduğu için tatmin hissetti. Önemli olan onu gerçekten affedebilmesiydi. “Seni affediyorum” diyebilmek onun uzun süredir devam eden öfkesinden kurtulmasına izin verdi. O an, yas tutma sürecine ve nihayetinde iyileşmesine bağlıydı.

‘Hoşça kal’lar minnettarlığımızı ifade edebilmek için iyi bir fırsattır. Hayatınızda bir yer almak için can atan kişilere teşekkür etmek onurlu bir davranış olacaktır. İnsanların, yaşamlarına dokundukları kişilerin hayatlarında bir fark yarattıklarını ve dünyadaki varlıklarının önemli olduğunu bilmeye ihtiyaçları vardır. Derrick’e hoşça kal dediğimde, iyi bir arkadaş olduğu için, çocuklarımın hayatında önemli ve sevgili bir yetişkin olduğu ve her ihtiyaç duyduğumuzda orada olduğu için teşekkür ettim. Onu sık sık sevgi ile anacağımızı ve her zaman hatırlayacağımızı söyledim. Ayrıca öldüğünde iyi olacağımızı ve birbirimize iyi bakacağımızı ama onu da çok özleyeceğimizi söyledim. Derrick’in kanseri bazı zor yorucu anlarla sonuçlandı. Vedalaşırken, hayatımızda önem verilen bir kişi olarak kalacağını, ona duyduğumuz saygı ve bütünlüğü bilmesini istedim.

‘Hoşça kal’ların akılda kalıcı şekilde olması gerektiğini düşünmeye meyilliyiz. Gerçekte, ölmekte olan birinin aktif olarak yanındaysanız, sevdiğiniz kişinin yaşadığı süreçte birkaç kez hoşça kal diyebilme fırsatınız olacaktır. Yine de, söylemek istediğiniz şeyleri söylemek için son dakikaya kadar beklememeye çalışın. Ölüm yaklaştığında her sohbete, o kişiyle son paylaşımınızınmış gibi özen gösterin. Yaptığınız konuşmanın son konuşmanız olduğu ortaya çıktığında, iyi hissedeceğinizi bilmek istersiniz. Bir hoşça kal, duygusal olmak zorunda değildir. Önceden planlamanıza gerek olmayabilir. Bu, kişiye şimdi neler

hissettiğinizi, o gittikten sonra da neler hissedeceğinizi bildir-
mek şeklinde olabilir.

Unutmayın ki, ‘hoşça kal’ demek istediğiniz kişi, sizden önce pek çok insana hoşça kal diyecektir. Bu zor ve duygusal bir iş. Hâli hazırda ölmeye ek olarak, sevdiklerimize veda ederken onlarla aynı duygusal seviyede olamayabilir ve onlarla aynı seviyede vada konuşması yapamayabiliriz. Bu konuda endişelenmeyin. Bu durumu sevgisizlik gibi düşünmeyin.

Bilinci açık olamayan bir kişiye de veda edebilirsiniz. Bu tek taraflı bir konuşma gibi gelebilir. Bununla birlikte, palyatif bakımda çalışan birçok kişi, duymanın en son yok olan duyu olduğuna inanmaktadır. Sevilen bir kişi cevap vermiyor olsa da, hâlâ duyabildiklerini düşünüyoruz. Bazen bu noktada insanlar ölmek için izin beklerler. Örneğin bir aile üyesi, “Şimdi gidebilirsin anne.” veya “Seni seviyoruz ve seni özleyeceğiz ama yorulduğunu biliyoruz. Bizi yalnız bırakabilirsin.” gibi bir şey söyleyebilir. Bazen ölmekte olan kişinin, sevdiklerinin onlarsız da iyi olacağını duyması gerekir.



Miras Bırakmak

Sevdiğiniz birinin bu süreçte yanında olmak kolay değildir. Bakım verenler sık sık ne kadar çaresiz olduklarını ve ‘sadece bir şeyler yapmak istedikleri’ hakkında konuşurlar. Bu, bir miras bırakmayı düşünmenin yararlı olacağı zamandır.

Bazen insanlar ‘miras’ fikrinden korkarlar. Kulağa büyük ve aşırı gelir. Mirasları, hastane veya üniversite gibi bir kuruma ya da yerel sanat organizasyonuna devrederek önemli bir maddi katkı sağlayabiliriz.

Bunların hepsi miras bırakmanın harika yolları olsa da mirasın az ya da çok miktarda finansal taahhüt içermesi fark etmez. Miras, geçmişte yaşadığımız ve sevildiğimizi gösteren geride bıraktığımız anılarımızdır. Bağlantıları ve anıları gü-

vence altına almak için tasarlanmış kasıtlı bir eylemdir. Eski albümler, sevenlerinin onu hatırlamalarına ve anılarını paylaşmalarına yardımcı olabilir. Ölen kişinin yaşamını kutlayan bir etkinlik yapılabilir ancak etkinliğin odak noktası yaşam ve yaşayanlar olmalıdır. Cenaze etkinlikleri insanları bağlantı kurmaya teşvik eder ve zor anların paylaşılmasını kolaylaştırır.

Arkamızda bıraktıklarımız için basit objeler ya da benzeri el işleri yapmak benzersiz başlangıçlar olabilir. Sevdiklerinize mektup yazmayı, video görüntüsü kaydetmeyi, bir fotoğraf albümü veya anı defteri bir araya getirmeyi içerebilir. Amcam, ölümcül bir hastalık teşhisi konulduktan sonra ayda bir kez babasıyla görüşür, eski memleketinden hayatlarıyla ilgili hikâyelerini ve Kanada'ya nasıl göç ettiklerini anlattırırdı. Bu hikâyeler, ailenin nereden geldiğine dair daha derin bir araştırma ile soy haritasını genişleterek üç kuşak geriye ulaşmalarını sağladı.

Kendi annesinin hastanede ölümüne şahit olan hamile bir kadını destekleme ayrıcalığına sahip oldum. Yaşlı kadın son nefeslerinde, kızının bedeninde büyümüş şişliğin içinde soyunun nasıl devam ettiğini izledi. Kızının en büyük üzüntülerinden biri, annesinin yeni torunuyla asla tanışamayacağını bilmektir. Ölen kadının, aşçılık konusunda güçlü bir aşkı vardı ve kanser teşhisi konulduktan sonra kızıyla birçok aile tarifini paylaşmıştı. Annesinin son dileği olarak kızı, doğmamış çocuğu için annesinin tüm ünlü tariflerini içeren bir 'tarif kutusu' hazırladı. Annesi uyurken başucunda oturdu ve özenle elleriyle tek tek tarifleri yazdı. Bu yemeklerin yapıldığı ve servis edildiği durumlar hakkındaki hatıralarını ve başarılarını hatırlamak için tavsiye sözcüklerini kaydetti. Yemek tarifi kutusu, yeni torun ve hiç tanımadığı büyükanne arasında önemli bir bağlantı hâline geldi.



Yolun Sonunda Olmak

Ölüm anı -ölmekte olan bir kişinin yaşamdan ölüme geçiş yaptığı belirli küçük zaman dilimi- kültürümüzde çok fazla

ağırlık taşıyor. Birçok insan o an, kaybedilen kişinin yanında olmanın hayati önem taşıdığını düşünüyor. İnsanlar sevdiklerinin yalnız öleceklerinden endişe ediyorlar. Bu olursa, yıkılabilir ve sevdikleri kişiyi son anlarında hayal kırıklığına uğratmış gibi hissedebilirler.

Ölümün, bakım gerektiren bir süreç olduğunu hatırlamak önemlidir. İnsanlar yaşamla ölüm arasında saatlerce ve çoğu zaman günlerce kalabilirler ve son anlarını (nefeslerini) kaçırmamız olasıdır. O öldüğü sırada sevdiğiniz insanla aynı odada değilseniz, bu iyi bir bakıcı olmadığınızı göstermez. Bu, kişiye olan sevginizi veya ölümündeki kederinizin ölçüsünü de belirlemez. Bu sadece, yaşamdan ölüme kadar olan süre boyunca birçok andan birinde olmadığınız anlamına gelir. Sevdiğiniz kişinin ölümünün son anlarını kaçıracağınızdan endişeleniyorsanız, elvedalarınızı ve sizin için önemli olan her şeyi söylediğinizden emin olmanız, buna yardımcı olabilir. Bunu yaptıysanız, hiçbir şey söylenmeden bırakılmadığını bilmek konusunda rahatlayabilirsiniz. Kendinizi bu durumda bulursanız, kendinize karşı nazik olmayı unutmayın. Ayrıca birçok insanın yalnız ölmeyi tercih ettiğini bilmek de yardımcı olabilir.

Yalnız Bir Ölüm

Bazen insanlar yalnız ölmek isterler. Sevdiklerinin gereksiz bir yük ya da gönül yarası olarak gördükleri bir âna tanık olmasını istemeyebilirler. Birçok insan güçlü ve aktif olarak hatırlanmak ister; son günlerinde birçok insanın onları aciz bir şekilde görmesini istemezler. Bir bakımevinde çalışırken ebeveynlerinin, özellikle de çocuklar odadan çıktıktan birkaç dakika sonra ölmeyi 'seçmiş' olduklarını gördüm. Çocuklarını, yaşlarına bakılmaksızın, hayattaki zor şeylerden korumak istiyor gibiydiler.

Neredeyse bir hafta boyunca günde 24 saat annesinin yanında nöbet tutan bir kızı hatırlıyorum. Kız, annesinin her

an ölebileceğini anladı ve orada olmak istedi. Bir akşam, kızı tuvalete gitmek ve bir bardak su almak için 10 dakikadan daha az bir süre için ayrıldı. Döndüğünde annesi ölmüştü. Biz bile personel olarak şaşırdık. Ölümün bu kadar yakın olduğuna dair hiçbir belirti yoktu. Kızının, ölümü kaçırdığı için çok üzüleceğinden korktuk ama kız bizi şaşırttı. Sadece içini çekti ve “Beni her zaman korur musun anne?” dedi.

Ölüm Belirtileri

Ölümün ne zaman olacağını tahmin etmek neredeyse imkânsızdır. Bununla birlikte, bazı fiziksel ipuçları zamanın yakın olduğunu bize bildirir. Bazı belirtiler şunlardır:

- Solunum değişir: Bazen kalp ve akciğerler çalışmayı kesikten sonra, vücut kapanırken uzun aralıklarla birkaç derin nefes daha alabilirler. Yakındaki insanlar bunu izlemeyi çok zor bulurlar çünkü kişi mücadele ediyor gibi sesler çıkarmaktadır. Bunun, ciğerlerin çalışmayı bıraktıklarında havanın atılma şekli olduğunu bilmek az da olsa yardımcı olabilir.
- Vücut ısısı cildi serin, sıcak, nemli veya soluk bırakarak değişecektir.
- Artık yiyecek yemiyor veya sıvı içmiyor olabilirler.

Uykudan uyanma düzenleri farklı olabilir.

Daha az ve daha küçük bağırsak hareketleri ve daha az idrara çıkma olacaktır.

Kişi, kafası karışmış veya sersemlemiş görünebilir.

Ölmüş olan insanlar tarafından görüldüğünü veya ziyaret edildiğini bildirebilirler.

Ölmekte olan kişi tarafından anlamadığımız garip hareketler veya konuşmalar sergilenebilir.

Ölüm belirtileri psikolojik de olabilir. Örneğin; ölmekte olan insanların 'eve gitmek' istedikleri hakkında konuşmaları olağandışı değildir. Çoğu durumda evlerine geri dönmek isterler. Mümkünse bu ziyareti kolaylaştırın. Ev ziyareti mümkün değilse, yaratıcı olun: Evin parçalarını ölen kişiye getirin. Bu favori bir battaniye veya yastık, fotoğraf hatta ailenin evcil hayvanının ziyareti şeklinde olabilir.

Ancak bazen, ölmekte olan insanlar evdeyken bile eve gitme' arzusunu ifade ederler. Bu, sağlıklı oldukları zamana, hayatın daha normal bir dönemine geri dönmek istedikleri anlamına gelebilir. Hayata bir veda da olabilir. Fiziksel bedenlerini bırakmaya ve takip eden her şeyi geçmeye hazırlardır. Bu yorum 'evi' manevi anlamda görmesi ve ölümün geldiğinin anlaşılması olarak kabul edilebilir.

Bu manevi talebe (eve gitmek) nasıl cevap verebilirsiniz? En iyi yaklaşım, talebi kabul etmek ve herkesin iyi olacağına, ayrıca bu yaşamdan barışçıl bir şekilde göçüp gidebileceğine dair güvence sunmaktır. Yapması kolay değil ancak birisinin bırakıp 'gitmesine' izin vermesi anlamlı bir hareket olacaktır. İnsanların, sevdiklerinin huzurlu bir şekilde öldüklerini bilmeleri, gitmelerine izin verme fikrinin olağandışı olmadığı söylenebilir.

Ölmekte olan insanlar, ölmüş birinin yanlarına geldiğini; pencerede dikilen, yatağının yakınında ya da kapıdan içeri giren sevdiklerini gördüklerini söyler. Bazen, bu insanlar bir güvence mesajı verir: Ölmekte olan kişinin yolculuğunda bir sonraki durağın hazır olduğunu, iyi bir yer olduğunu veya korkmaması gerektiğini bilmesini isterler.

Bu tür 'doğüstü' deneyimler, ölmekte olan kişiyi rahatsız etmez ancak kendilerini önemseyenler için çok üzücü olabilir. Bazen bakıcılar, sevdiklerinin çok fazla ağrı kesici ilaç aldığından veya halüsinasyon görmesinden endişe duyarlar. Sağlık ekibiniz bunu değerlendirmede yardımcı olabilir. Genellikle bakıcılar ölmekte olan kişiye, yanıldığını ve sadece hayal gördüğünü

söyler ancak bu insanları görmek ölen kişiyi rahatlatıyor gibi görünüyorsa tartışmamak en iyisidir. Bu insanlar geçişte ona sevgi ve pozitif duygular hissettiriyorlarsa, bu düşüncesinde kişiyi teşvik ederek rahat hissetmesini sağlamak en doğrusudur.



Ölüm Anı ve Süreci

Ölme süreci çok uzun zaman alıyor ya da her şey çok hızlı ilerliyor gibi hissedilebilir fakat ölüm geldiğinde çoğumuz ne olduğunu biliyor olacağız.

Ölen birine yakın oturuyorsanız, artık nefes almadığını fark edersiniz. Kan dolaşımları durduğu için cilt tonunda ve beden sıcaklığında değişiklikler görürsünüz. Yüz ifadesi gevşemiş ve rahatlamış gibi görünebilir. Kişi yaşamdan ölüme geçtiğinde hissedilen en güçlü duygu, tanıdıkları ve sevdikleri o kişinin artık orada olmadığı duygusudur. Bir kabuk gibi geriye sadece bedeni kalır.

Birçoğumuzun ölüm anından beklentileri vardır. Bunun ruhsal bir deneyim olacağını umuyoruz. Bazı insanlar (inançlılar) buna gerçekten inanıyorlar. Diğerleri için ise karma duyguların zamanıdır. Kimileri o esnada ani bir acı hissi hissedebilir. Kimileri ise uyuşmuş, özgür kalmış veya rahatlamış hisseder. Bazen de hepsinin biraz karışımı... Bir başkasının ölümüne tanıklık etmek, kendi ölümümüzü düşünmemize neden olabilir: Sevdiklerimizin ölümünün günlük hayatımızı nasıl etkileyeceğini anlamak için çalışırken, yaşamın bizim için ne anlama geldiği hakkında büyük sorular soruyor olabiliriz. Ölüm deneyimi, o esnada dünyayı nasıl algıladığımızı sorgulatabilir. Bu durumda nasıl hissetmeniz gerektiğinin doğru yolu yoktur. Herkes farklı şekillerde yas tutar.

Bir kişi öldüğünde -ölümün evde mi yoksa hastanede mi, uzun süreli bakım tesisinde mi yoksa bakımevinde mi gerçek-

leştigine bakılmaksızın- bir şey yapmak için acele etmeyin. Bir dakikanızı ayırın, neler olduğunu bir düşünün. Başka bir deyişle, son vedanızı edin. İyi hissettiriyorsa, ölen yakınınızın yanında biraz zaman geçirin. Birçok insan bunu önemli ve genellikle huzur verici bulduklarını bildiriyor. Başka sevenleri de gelip hoşça kal deme şansına sahip olmak isteyeceklerdir. Mümkünse havayı temizlemek için bir pencere açın. Bazı insanlar bunun ruhun çıkıp gitmesi için gerekli olduğuna inanıyor ve bu düşünce onları rahatlatıyor.

Hasta İle İlgilenenlerin Bakımı

Ölmek zordur. Yaşamın sonunda biri için bakıcı olmak da aynı şekilde fiziksel, duygusal ve ruhsal olarak yorucu olabilir. Siz bir bakıcıysanız, ölmekte olan bir kişiyle yakından ilgilenen kişiyse, rolünüzün zorluklarını kabul etmeniz ve kendinize dikkat etmeniz önemlidir. Söylemek yapmaktan daha kolaydır. Çoğu insanın dikkat ve enerji gerektiren başka yükümlülükleri vardır; çocuklar, yaşlanan ebeveynler, çalışmak ve bir evi yönetmek gibi. Tüm enerjinizi sarf ederek başka yükümlülüklerinizi yerine getirirken, kendi ihtiyaçlarınızı unutmak kolaydır fakat kendinize iyi bakmazsanız, kendi sağlığınıza tehlikeye atarsanız ve ölen kişi için orada bulunma imkânınızı tehlikeye atmış olursunuz. Basitçe söylemek gerekirse, kendinize bakamıyorken başkasına bakmak imkânsızdır. Yazar, sanatçı ve gerontolog Eleanor Brownn, “Kendine bakmak bencillik değildir. Boş bir bedenden hizmet alamazsın.” demiştir.

Kendinize bakmanın birçok farklı yolu olabilir. İşte, bazı öneriler:

Molalar vermek. Besleyici bir yemek yiyin, biraz kestirin, banyo yapın ya da yürüyüşe çıkın. Birinin daima ölmekte olan kişiyle birlikte olması sizin için önemliyse, diğer aile

üyeleri ve arkadaşlarınızla birlikte vardiyalı olarak bunu yapabilirsiniz. Darülaceze gönüllüleri burada da yardım edebilir. Sağlık ekibinizden darülaceze hizmetleri hakkında bilgi isteyin. Sevdikleriniz evdeyse ve onlara göz kulak olmanız gerekiyorsa, bir bebek monitörü veya benzer başka bir teknolojiyi kullanın, böylece başka bir odadayken hâlâ bağlandı kalabilirsiniz.

Başkalarından yardım almak. Bazen başkalarından yardım almak zor olabilir. Bakım verenler, ölen kişiye yakın olan diğer insanlardan yardım isterlerse, kendilerini muhtaç veya yetersiz hissedebilirler. Çoğu insanın sadece yardım etmek istediğini unutmayın. Onlar da önemsedikleri birinin ölümüyle yüz yüze geldikleri için kendilerini çaresiz hissederler. Hatta küçük bir şekilde bile olsa hizmet etmekten, minnetlerini sunmaktan dolayı mutlu ve rahatlamış hissederler. Yardım tekliflerini kabul edin ve insanlar ne yapabileceklerini sorduklarında özel önerilerde bulunun. Market alışverişleri yapabilir, çimleri biçebilir, köpeği yürüyüşe çıkarabilir, kütüphane kitaplarını iade edebilir, çocuklarınızın ödevleri ile ilgilenebilir, mola verdiğinizde ölmekte olan kişiyle birlikte oturabilir veya ziyarete gelebilirler.

Uykunuza ve beslenmenize dikkat edin. Bir bakıcı olarak hastanızın uyku ve yeme düzenlerini izlemeye alışkın, kendinizinkini unutmaya da meyillisinizdir. Düzenli ve iyi yiyin (şekerleme ve donutlar yemek olarak sayılmaz) ve yeterince uyuyun. Aksi takdirde, kendi sağlığınız ile ilgili sıkıntı çekersiniz. Geceyi hastanede geçiriyorsanız bebek karyolası talep edebilir ve daha iyi uyuyabilmeniz için kendi yastık ve battaniyenizi getirmeyi düşünebilirsiniz. Yakınlarınızın sizi de ziyaret etmelerine, yiyecek getirmelerine ve sizinle ilgilenmelerine izin verin.

Sevdiğiniz birinin ölümünü yaşamak asla kolay değildir ancak bir bakıcı olarak, hastanızla ilgilenmek için elinizden geleninin en iyisini yaptığınızı biliyor olmak acılarınızı hafifletebilir.

BÖLÜM SEKİZ

Post Atma, Tweetleme ve Mesaj Gönderme: Dijital Dünyada Ölmek ve Ölüm

*"Sosyal medya sadece medya değildir. Dinlemek,
dahil olmak ve ilişki kurmanın anahtarıdır."*

David Alston, Dijital Toplum Avukatı

Kate Granger'a 2011 ilının Temmuz ayında kanser teşhisi konuldu. Hastalığı boyunca ve sonunda, 34 yaşında ölümüyle Granger -İngiliz gerontolog-, hastane çalışanlarından daha iyi ve daha şefkatli bir bakım almak için sosyal medyaya katıldı. Ölümün etrafında artan görünürlük ve şeffaflık. #hellomymameis hashtag'i ile bir Twitter kampanyası başlattı. Sağlık personelinin basit ama radikal bir şekilde bu insani eylemi gerçekleştirmeye teşvik etti. Kendilerini adlarıyla, ilgilendikleri kişilerle tanıtmaya başladılar. "Kesinlikle inanıyorum ki bu ortak bir nezaket duygusuyla yapılabilecek bir iş değildir. Çok daha derinlere iniyor. Tedavi gören, acı çeken, savunmasız insanlara yardım etmek istemek kesinlikle o insanlarla bağ kurmadan başarılabilecek bir şey değildir. Terapötik ilişkiyle başlarlar ama zor koşullar altında güven inşa edilir."

Kampanya(#), İngiltere ve ötesindeki 400.000'den fazla

doktor, hemşire, terapist, resepsiyonist ve diğer hastane, sağlık personeli tarafından onaylandı. Granger'ın 'hashtag'i kurulduğundan bu yana 1 milyardan fazla gösterim yaptı ve saatte ortalama altı tweet atıldı. Hastalığı ilerledikçe ve iyileşmeyeceği anlaşıldıkça Granger, ölme ve ölüm hakkındaki tartışmaları normalleştirme çabalarının bir parçası olarak #deathbedlive etiketini kullanarak, ölme sürecini canlı tweetlemeye karar verdi. 23 Temmuz 2016'da öldüğü sırada 50.000 Twitter takipçisi olmuştu. Bu sayı artmaya devam etti.

Granger'ın çevrimiçi takipçilerinin çoğu, çevrimdışı olmadı. Yine de binlerce kişi ölüm haberini alınca üzüldü ve katkılarından dolayı düşüncelerini, hatıralarını ve şükranlarını paylaşmak için Twitter'a girdi. 'Ölene kadar-yaşama' kavramını daha iyi anlamalarına ve sosyal medyayı sadece savunuculuk ve değişim için bir araç olarak değil, aynı zamanda ölme sürecini ve etrafındaki duyguları özümseme ve anlama yolu olarak kullanmalarına yardımcı oldu.

Ölümcül bir hastalıkla karşı karşıya kalan herkes, '@GrangerKate'in yaptığı gibi çevrimiçi olarak ölümünü yaşayamaz ancak insanlar, üzüntü ve kederini ifade etmek, ölenlerin hikâyelerini anlatmak ve sevdiklerinin unutulmamasını sağlamak için daima mevcut araçları kullandılar. Geçmişte de insanlar ölümlerle karşı karşıya kaldılar: Mağaralar veya duvarların üzerindeki çizimlerle, gazetedeki sanat sayfaları ya da insanlar aracılığıyla, fotoğraflar, bağışlar ve hayırseverlik çalışmaları aracılığıyla... Günümüzde dijital dünya; ölen, ölüm ve kederle ilgili deneyimleri başkaları ile paylaşmanın ve onları buna dahil etmenin yeni ve yenilikçi yollarını sunuyor. Kuzey Amerikalılar, yemek fotoğraflarının, 'selfie'lerin ve tatil çekimlerinin yanı sıra ölümlerini de paylaşmak için Twitter, Facebook ve Instagram gibi platformlara yöneldiler.

Sosyal medya artık tanı ve ölümlerle ilgili haberlerin yayılmasında lider bir rol oynamaktadır. Ölen insanlara ve onları sevenlere destek sunma biçimimiz, bu konuyla ilgili eğitim şek-

limizi de biçimlendirir. İnsanlar öldükten sonra nasıl hatırlanacağına bile şekillendiriyor. Sosyal medya değişiyor, genişliyor ve yaşamın sonuyla ilgili düşünme, konuşma ve birbirimizle iletişim kurma şeklimiz gelişiyor.

Bu iyi bir şey olabilir. Çevrimiçi ölüm ve ölüme maruz kalma oranının artması, ölüm hakkında bilgisayarlarımız ve dijital cihazlarımızın sanal güvenliği hakkında bilgi edinmemize olanak sağlıyor. Bizi, ölümün de yaşamın bir parçası olduğu fikrine alıştırtıyor. Sosyal medya ölüm etrafında iletişim kurarak daha acil, sürekli ve özlü bir şekilde insanların duygularına değinebilir ancak bazı insanlar için şüpheleri veya rahatsızlık verici duyguları da artırabilir. Onlar, kendilerine gelen yazılar ve 'tweet'lerle uğraşmaya duygusal olarak hazırlanmamış olabilirler.

Birçok sosyal platform, ölümle ilgili konuşmalarımızı normalleştirmek için iyi çalışmalar yapıyor ancak görgü kuralları ve mülkiyet sorunlarına yol açıyorlar. Sadece e-posta veya metin yoluyla paylaşılmaması gereken bazı şeyler var mı? Sadece yüz yüze iletişim gerektiren mesajlar var mı? Bu soruların doğru cevabı yoktur. Bu, olaya dahil olan bireylere bağlıdır. Bazı insanlar, onlarla ilgili bu tür kişisel gelişmelerin siber alanda olduğunu bilmeye dayanamazlar.

Başka bir etkili iletişim yöntemi bulunabilir. Bazıları daha sonra bahsedeceğim özel sitelerden yararlanabilirler.



Hastalık Hakkında

Paylaşımlarda Bulunmak

Bir kişi ciddi şekilde hastalandıysa ya da ölümcül bir hastalığa yakalandıysa, çoğunlukla kötüleşen sağlığının yanı sıra sosyal izolasyon ve yalnızlık ile de karşı karşıya kalıyor. Sadece birkaç sene içinde, tıbbi gelişmeler bizi sık ve zamansız ölümlerin ger-

çekliğine karşı izole ettiğinden, bu konular hakkında konuşma yeteneğimizi kaybettik. Daha önceden, insanların parmaklarının ucunda olan doktor randevuları, başucu ziyaretçileri ve bakım odası fotoğrafları, neredeyse sınırsız izleyici kitlesine sunulan statü güncellemeleri ve grafik paylaşımlarına izin verecek bir platform yoktu. Teknoloji, hasta olan kişilerin hastalıklarını ve günlük deneyimlerini paylaşmak için güvenli sosyal alanlar yaratarak hizmet veren online topluluklar oluşturmaya veya bunlara katılmasına olanak tanır. Yaşamımızın kişisel bilgilerini paylaşmadaki rahatlık algımız, hastalık, ölüm ve kederin adil bir oyun olduğu noktaya kadar devam etti. Hatta bazıları, sevdiklerinin ölüm sürecini tweetledi. Peki, geçmememiz gereken kırmızı çizgiler nerede? Hâlâ varlar mı?

Kanser hastası olduğumu öğrendiğimde, destek ve sevgilerini hissetmek için ailemi ve arkadaşlarımı toplamak istedim. Onları yakınımda tutmak istedim ama enerjimi de korumam gerekiyordu. E-posta kabul edilebilir bir seçenek olabilirdi ancak kocam ve ben CaringBridge.org adında bir web sitesi kullanmaya karar verdik. ('Hasta insanlar için Facebook' olarak adlandırdım) CaringBridge.org hastaların aralarına katılmalarını teşvik eden özel ve ücretsiz bir sitedir. Kişileri, güvenilir aile ve arkadaşların olduğu özel bir online topluluğa davet ediyor. Bu sitede, arkadaşları ve aileleri hastalıkları hakkında bilgilendirilir ve kontrol edebilecekleri destekleyici bir topluluk geliştirilir. Web sitesi, beni önemseyen her arkadaş veya aile üyesine tek tek değil, hikâyemi bir kez, baştan sona anlatmam için bir fırsat verdi. Fiziksel ve duygusal olarak tükenmiş olduğum göz önüne alındığında, genellikle duygusal olarak etkilenip tekrar tekrar olanlardan bahsetmek zorunda olmadığımı fark ettim. Platform aynı zamanda hastalığım hakkındaki bilgileri de kontrol etmeme izin verdi: Sadece istediğimi, kiminle istediysen paylaştım ve yanlışlıkla birisini e-posta listesinden çıkardığım için endişelenmedim. Caring Bridge online topluluğuma katılanların istedikleri zaman sayfamı ziyaret edeceklerini biliyor-

dum. Çok fazla bilgi ile onları boğmak konusunda endişelenmedim çünkü onlar da siteme kendi istedikleri sıklıkta bakarak durumumu kontrol edebiliyorlardı.

Bu süreçte aldığım bu desteği çok benimsedim. İnsanların Facebook kullandığı gibi ben de seçtiğim bu online siteden 'duvarım' üzerine yazacak ve özel mesajlarımı gönderebilecektim. Bazen birbirleriyle teması kopmuş eski arkadaşlar, site üzerinden yeniden bağlantı kurma şansı buldu. Kocam ve ben kendimizi korkmuş, yalnız hissettiğimiz veya biraz morale ihtiyaç duyduğumuz zamanlarda buradan aldığımız destek ile moral bulduk. Neyse ki artık siteyi kullanmadığım, eve döndüğüm ve iyileşme yolunda olduğum için hesabımı kapattım ve sildim ama bunu yapmadan önce kocam ve ben, hayatımdaki bu zorlu zamanın bir kaydı olarak yayınlanan tüm destek mesajlarını, resimleri, şakaları ve güncellemeleri yazıcıdan çıkarttık. Başka online bir platforma attık ve muhteşem bir topluluktan destek aldığım zamanın bir hatırası olarak onları birleştirdik. Arkadaşlarınızın ve ailenizin kapalı bir sitede yayınladıkları yazıları, hatıraları saklamak; sevdiğiniz kişi öldükten sonra da size destek verebilir ve hatıraları hatırlamanızı sağlayabilir, cenaze evlerinin şu anda kullandığı online taziye kitapları gibi görev yapabilir.

Keder

Düşünün: Facebook gönderilerinizde, okula dönüşün, Cadılar Bayramı kostümlerinin veya birinin yaptığı gurme yemeğin fotoğraflarını paylaşıyorsunuz. Sonra bir güncelleme okuyorsunuz: Bir arkadaşınızın annesi ölmüş ya da belki bir tanıdığınızın babası hastalanmış, arkadaşınızın yürümeye yeni başlayan çocuğuna ölümcül bir hastalık teşhisi konulmuş Ne yaparsınız? Nasıl cevap verirsiniz ? Empati kurabilir, şevkatli hissedebilir misiniz? Yoksa rahatsız edici bir şekilde başkalarının kişisel yaşamlarına dahil olmuş gibi mi hissedersiniz? Gönderi-

yi görmemiş gibi davranabilir misiniz? Ailedeki ölümden bahsedenden bir yazıyı “beğenir misiniz”? Facebook arkadaşlarınızın da bildiğinden emin olmak için yazıyı paylaşmanız uygun olur mu? Destek ve başsağlığı yorumu taziye olarak yorumlanabilir mi? Öyleyse, yine de bir kart göndermeli misiniz?

Bu tür online topluluklardaki görgü kuralları, neredeyse internetin kendisi kadar hızlı bir şekilde gelişmektedir. Sosyal ağ, kendimize ulaşmaya veya kendimizden uzaklaşmaya; anlamlı bir destek sunmaya veya yüzeysel hissetmemize yol açabilir. İzolasyon hissiyatımızı azaltabilir veya büyütebilir. Diğer herhangi bir araç gibi sosyal medyayı ve teknolojiyi, ölüm ve hastalık karşısında üretken ve destekleyici şekillerde kullanabiliriz. Geçenlerde bir arkadaşımın babasının ölümünü Facebook ilanı aracılığıyla öğrendim. Facebook sayfamı tatil paylaşımları görmek için açtım ama bunun yerine tanımadığım birinden bir gönderiyle karşılaştım. Yazı biraz belirsizdi ama arkadaşımın babasına ciddi bir şey olduğu konusunda emindim. Arkadaşımın sayfasına yazı göndermemeye karar verdim çünkü o Facebook'ta değildi. Bunun yerine ona mesaj attım: "Babanı duydum. Buradayım. Nasıl yardımcı olabilirim?" Yanıt neredeyse anında geldi: "Nasıl olduğumu tahmin edebilirsin. Aramak için bir fırsatım olmadı. Bunun hakkında henüz konuşamıyorum. Uçağa biniyorum. İyi dileklerini bildirdiğin için teşekkürler." Teknoloji, geleneksel yöntemlere gerek kalmayacak şekilde ona ulaşmamı ve destek sunmamı sağladı. Büyük olasılıkla arkadaşım bir uçağa yetişmek için acele ettiğinden dolayı telefon görüşmesine cevap veremedi. Cevaplamak için vakti olsa bile, telefonda acısını anlatacağından, halka açık yerlerde ağlama riskini göze almak istemeyecekti. Vakti geldiğinde kendini güvende hissedecek ve benimle konuşacaktır. Bu güveni hissedebileceğimiz bir bağımız var ve gelecekte daha yakın konuşabileceğimizi biliyorduk. Elbette sonrasında konuştuk.



Deathiquette ve Netiquett

Hâlâ online olarak ölmek, ölüm, keder ve kayıp gibi sularda dolanıyoruz. Bunu en uygun şekilde nasıl yapabiliriz? Genelde ‘gerçek hayat’ durumlarında da olduğu gibi aynı standartları sosyal medyaya uygulamak söz konusu olabilir. İşte önereceğim şeyler:

Kaybı kabul et: Genel olarak ölüm veya hastalık hakkında bir yorumda bulunmak kabul edilebilirdir. Bir kişi online olarak kendisi için önemli birinin öldüğünü bildirme riskiyle karşı karşıya kalırsa, bunu kabul etmemiz gerekir. İdeal olan, kayba üzüldüğünüzü ve başsağlığınıza dile getiren kısa bir yazı yazmanızdır. Örneğin şöyle diyebilirsiniz: “Sue çok dinamik bir insandı. Kitap kulübümüzde onu çok özleyeceğiz. Lütfen başsağlığı dileklerimi kabul et. Seni düşündüğümüzü unutma.”

Ne söyleyeceğimizi bilememek sorun değil: Birinin ölümünü öğrendiğimizde çoğumuzun dili tutulur. Bazen sözlerimiz, durumun boyutu karşısında yetersiz kalır. Kelimelerin başarısız olduğunu kabullenmek kesinlikle kabul edilebilir. Örneğin: “Babanı duydum. Çok üzgünüm. Başka ne söyleyeceğimi bilemiyorum, ama seni düşündüğümü ve iyi dileklerimi (enerjilerimi) gönderdiğimi bilmeni istedim.” Bu tür bir cevap, yanında olmak istediğinizi ve önemli bir şeyin olduğunun farkında olduğunuzu gösterir. Ne söyleyeceğinizi bilmediğinizi kabul etmek, özlü ifadelere ya da “En azından şimdi huzur içinde.” veya “Çocuğunuz çok mükemmeldi.” gibi acı veren yanlış cümlelere güvenmek her zaman hatalı bir seçim olmuştur.

Hâlâ hatalı kelimeler seçiyor ve ne yazacağınızı bilemiyor-sanız bir kalp, şok olmuş bir yüz, gözyaşı içeren emojilerden

(ifadelerden) birini gönderebilirsiniz. Bu doğru görünüyor. (Muhtemelen doğru olabilir.) Ölüm hakkındaki bir yazıyı ‘beğenmek’ konusunda tereddüt eden birçoğumuz için, bu genişletilmiş seçenekler menüsü sevilen birinin ölümünde yararlı olur. Bu ifadeler ve anlamları yoruma açıktır. Pek çok insan muhtemelen haberi öğrendiğinde üzüntüyle iletişim kurmak için gözyaşı ifadesini seçecektir. Bazı insanlar ölen kişiye ve/veya haberleri paylaşan kişiye duydukları sevgiyi ifade etmek için kalp ifadesini seçebilirler.

Takipte olun: Ölen kişi ya da yazıyı yazan kişi ile olan ilişkinize bağlı olarak, doğrudan bir mesaj yazmayı, bir anı paylaşmayı veya kendisini ziyaret etmeyi, cenaze törenine gitmek gibi bir destek teklifi yapmayı düşünebilirsiniz. Online yayınlarımızın, genel veya özel olsalar bile samimiyete bağlı olması önemlidir. Örneğin; bir arkadaşınızın ebeveyninin ölümünü duyduğunuzda, onları şahsen gördüğünüzde onlara sarılırsınız. Bu destek teklifini online olarak da yapabilirsiniz. Bu şöyle bir yazı olabilir: “Annemi duydum. Büyük bir kucak gönderiyorum. Yakın zamanda yüz yüze görüşmek dileğiyle.”

Sizinle ilgili olmadığını bilin: Haberi aldığınız andaki hislerinizden ziyade asıl yazıyı yazan kişiye destek gönderin. Haberleri paylaşan kişi için sizin ne kadar etkilendiğiniz ya da şok olduğunuzu düşünmesi yararlı değildir. Diğer kişinin neler yaşadığını bildiğini söyleme eğiliminden kaçının. Yas bireysel bir deneyimdir. Sevdiğiniz birinin ölümünü yaşamış olsanız da desteklemeye çalıştığınız kişinin kendi kişisel tecrübeleri vardır. Deneyimlerinizi başlangıçta kendinize saklayın; en azından sizden paylaşmanız istenene kadar.

Bu sizin haberiniz değilse, paylaşmayın: Biri ölmüşse, o kişiyle en yakın ilişkide bulunanların haberi nasıl paylaştığı-

nı görmek için bir dakikanızı ayırın. Bu bilgileri paylaşmak için sosyal medyayı kullanmak isteyip istemediklerini seçmelerine izin verin. Sonrasında bu karara saygı duyun. Bir kişi bir ölüm haberi duyurduysa, bu haberi kendi sayfanızda herkese açık olarak paylaşmadan önce izinlerini istemek iyi bir fikir olacaktır.

“Ölüm” kelimesini kullanın! Net konuşmak bu durumda çok önemlidir. Ölüm deneyiminin gerçeğini görmezden gelme çabasıyla örtüşen veya üstü örtülmüş ifadelerin arkasına saklanmayın. Buzdolabındaki sütün son kullanma tarihi geçer ve insanlar ölür. İkisi arasındaki fark çok da fazla değildir. Ö harfi ile başlayan kelimeleri kullanmaktan korkmayın. Ölü, öldü veya ölüm. Kısa cümlelerle kendinizi ifade etmeniz gereken bir platformdaysanız ya da e-posta veya tweet ile iletişim kuruyorsanız özellikle önemlidir. Gerçekleri kabul eden basit bir dil kullanarak yas tutan bir kişiye daha fazla acı vermeyeceksiniz. Bu bir saygı işaretidir.

Desteği geliştirmek için sosyal ağı kullanın, değişmeyin: Bazıları için sosyal medya aracılığıyla ölüm ve keder ile kurdukları ilişki, gerçek hayattaki etkileşimlerden daha kolay olabilir. Facebook, Twitter ve diğer sosyal paylaşım platformları daha kontrollü bir ortamda, haberi paylaşmalarına ve destek almalarına olanak veriyor ama bu hepimiz için geçerli değildir. Bazen yas tutan insanlar, online platformlarda bekledikleri desteği ve yardımı almış gibi hissetmezler. Belki de bekledikleri kadar cevap alamamışlardır veya bu cevapların kalitesi yüz yüze etkileşimlerdeki kadar destekleyici ve şefkatli değildir.

Özellikle yakın arkadaşlarınızla ve aile üyelerinizle, sosyal ağ platformlarının yüz yüze olan desteğimizi ve konuşmamızı değiştirmesine izin vermeyin. Sevdiklerinizin ölümünü tecrübe etmeniz durumunda, belirli insanlardan ne bekle-

yeceğinizi ve isteyeceğinizi düşünün. Yüz yüzeysken göstereceğiniz şefkat çok daha kıymetlidir. Bunu onlara geri verin.



Cenaze ve Anılar

Duyduğumuz keder, ölen kişi ile sahip olduğumuz bir duygusal bağın devam etmesinden dolayıdır. Günümüz teknolojisi bize sanal dünyada kederi paylaşmak için birçok seçenek sunuyor.

Örneğin; başsağılığına şahsen katılamayanların cenazeyi seyredebilmeleri için canlı yayınının sosyal medyada yayınlanması beklenmektedir. Online ziyaretçi anı defterleri ve web tabanlı anı paylaşım siteleri, insanların başsağılığı dileklerini paylaşmaları için ek fırsatlar sunuyor. Bu siteler ve uygulamalar, insanların gece veya gündüz istedikleri zaman, istedikleri sıklıkta en az maliyetle hikâye, fotoğraf, video ve yazı paylaşmasını sağlar. Bir fare tıklamasıyla bağış yapmamıza izin verirler. Duygularımızı duvarımızda ifade ediş şeklimize bakarak, bunları yeni nesil hiyeroglif diline benzetebiliriz.

Teknoloji ölümlerimizi hatırlama ve sevdiklerimizi destekleme biçimimizi değiştirse bile, kültürler arasında kederin, yasın nasıl ifade edildiğini de öğrenmemize, insanların nasıl ritüeller yaptıklarını görmemize imkân verir. Örneğin; Meksika'da pişmiş tatlılar, ölümleri onurlandırmak için sunaklara bırakılır. Bu ritüel tıpkı Facebook üyelerinin ölen arkadaşlarının zaman tüneline değerli anılar, hikâyeler ve favori fotoğrafları paylaştıklarını hatırlatıyor. Yakını ölen sevdiğimiz insan ile bağlantı kurmamıza yardımcı olan ritüelleri genişletmek için yeni teknolojimizi kullanalım ancak unutmayalım ki, çoğu için bu teknolojik gelişmeler kişisel bağlantı ve desteğin yerini asla alamaz.

Dijital Miras

Bir arkadaşım geçen yıl beklenmedik bir şekilde öldü. Hayatını sona erdiren olaydan sonraki hafta Facebook duvarı, güncellemeleri almak ve ona olan desteğini ve sevgisini ifade etmek isteyen arkadaşları, iş arkadaşları ve tanıdıkları için bir çıkış noktası olarak hizmet verdi. Sayfa, ölümünden sonra insanları ölümü hakkında bilgilendirmek, anılarını ve hikâyelerini paylaşmak, başsağlığı sunmak ve cenazesi için plan yapmak gibi birçok şeyin paylaşıldığı bir platform hâline geldi.

Bugün, arkadaşımın Facebook sayfasını ziyaret ettiğimde, son doğum gününde yazılan iyi dilekleri, ölümünün yıldönümünde karısına karşı şefkat gösteren diğer mesajları gördüm. Hatta başka bir arkadaşım, ölen arkadaşımın duymaktan hoşlanacağını bildiği bir başarısı hakkında bir not bile bıraktı. Arkadaşımın sayfasındaki yoğunluk azalıyor. Bugünlerde çok sık ziyaret etmiyorum ama resmine bakmak, bazı yazılarını okumayı ve gün içinde onu düşündüğümde fotoğraflarına bakmak için ara sıra burayı ziyaret etmeyi seviyorum. Eşinin neden kocasının sayfasını kaldırmadığını bilmiyorum ama yine de erişilebilir olduğu için minnettarım.

Facebook, Twitter, Instagram veya diğer sosyal medya hesaplarını, sahipleri öldükten sonra bile açık veya etkin tutmak için birçok neden vardır. Bu hesaplar bir anıt gibi veya vasiyetname gibi görülebilir. Sanal bir hatıra defteri, önemli yaşam olaylarının paylaşıldığı bir sayfa gibi davranabilirler ve kişiyi önemseyen insanlarla etkileşimde kalmasını sağlarlar. Bu sanal anıtlar, birçoğumuz için bir mezarlığı ziyaret etmekten kesinlikle daha uygundur. Arabaya binmeye ve herhangi bir yere gitmeye gerek yoktur. Birçoğumuz, kaybettiğimiz arkadaşımızın gülümseyen profil resminin sadece bir tık ötede olduğu bir bilgisayara kolayca erişebiliriz.

Herkes, sahipleri öldükten sonra online profilleri aktif tutmanın iyi bir fikir olduğunu düşünmüyor. Profiller 'tanıyor

olabileceğimiz insanlar' özelliği altında gösterilebilir; ölenlerin arkadaşları yaklaşan doğum günlerinin hatırlatıcıları olabilirler. Bazıları için bu hatırlatıcılar, ölümlerden bir mesaj alıyorlar gibi algı yaşatabilir, acı verebilir hatta ürkütücü olabilir. Ölümü hakkında bir şey duymamış olan kişiler sizinle temasa geçmeye çalışabilir veya doğum günü selamı verebilirler. Bu tür durumlar en iyi ihtimalle sosyal açıdan garip karşılanabilir. En kötüsü de acıya neden olmalarıdır.

Çoğu Kuzey Amerikalı, sosyal medya hesaplarını yönetmek için çok hasta olduklarında veya öldüklerinde neler olacağını düşünmedi. Çok azımızın sevdiklerimizin hesaplarımızı silme, yönetme veya anma törenleri için planlar yapmak amacı ile kullanması gibi ihtimalleri var. Bununla birlikte, yukarıdaki nedenlerin tümü için, kendimizin ve sevdiklerimizin dijital miraslarını düşünmemiz gerekir. Ölünce sosyal medya hesaplarınıza, profillerinize ne olmasını istersiniz? Çevrimiçi mirasınız ne olacak? Aynı şekilde mülklerimizin öldükten sonra nasıl ele alınmasını istediğimizi düşündüğümüz gibi dijital izlerimizi de dikkate almamız gerekir.

Bu gelişen alanda, öldükten sonra mülklerimizi yönetmekle yükümlü olanlar için, bunu daha kolay hâle getirecek birkaç şey yapabiliriz. Sosyal medya hesaplarınızın ve şifrelerinin bir listesini yapın. Öldükten sonra her bir hesabın nasıl ele alınmasını istediğinizi belirtin. Belki de sevdiğiniz biri ya da güvenilir birkaç arkadaşınızın sizin adınıza son bir tweet göndermesini istersiniz. Belki de LinkedIn hesabınızı 'kalıcı olarak emekli' olarak değiştirmek istersiniz. Facebook artık kullanıcılarına bir 'Anı Hesabı' olma veya ölümden sonra kalıcı olarak silinmesi seçeneğini sunuyor veya kullanıcılar eski hesap özellikleri ile hesaplarını yönetmek için birisini atayabiliyorlar.

Online dünyadaki varlığımız her zaman farklı forumlar ve platformlarda sahneye çıktıkça veya kullanılmadıkça değişmektedir. (Örneğin Myspace, hatırlayan kimse var mı?) Listenizi

güncel tutun ve hangi online platformlarda var olduğunuzu bildiğinizden emin olun.

Dijital veda hakkında düşünün. İnsanların kendi cenaze törenlerini ya da hayattaki kutlamalarını planlamalarına yardımcı olmaları veya kendi ölüm ilanlarını yazmaları daha popüler hâle gelip kabul edildikçe, insanlar için veda ve ölüm bildirimleri göndermek daha da yaygın hâle gelecektir. İnsanlar yavaş yavaş sosyal medyayı yaklaştırmakta olan ölümlerini kabul etmek ve veda etmek için bir şans olarak kullanıyorlar.

Dijital mirasınızı düşünmeye başladığınızda, aşağıdaki soruları sevdiklerinizle paylaşmayı yararlı bulabilirsiniz:

Sevdiklerinizin ölümüne kadar giden ve takip eden günlerinin sosyal medyada yayınlanması hakkında ne hissediyorsunuz? Sevdiklerinizin, sizin ölme sürecinizi anlatmasını ister miydiniz? Hastanede veya ailenizle birlikte olan fotoğraflarınızı göndermek sorun olur mu?

Cenaze töreninizin ya da anma töreninizle ilgili bilgilerin online ortamlarda yayınlanmasını ister misiniz? Peki ya ölümünüzü?

Facebook ve diğer sosyal medya hesaplarınızın ölümünüzden sonra da devam etmesini ister misiniz? Bu bir seçenekse kaldırılmasını ister misiniz ? Yoksa anma sitelerine dönüştürülmelerini mi istersiniz? Bu hesaplara kimler erişebilmeli?

Dijital platformlarda daha fazla bilgi paylaştığımız için ölmek ve ölümlle ilgili bize en iyi hizmet veren yollarla iletişim kurmaya çalışalım. Ölüm ve ölmenin yaşamın ayrılmaz bir

parçası olduğunu kabul ederek; Facebook duvarlarımızı ya da Twitter'ı doğum ilanları ve tatil fotoğraflarımız için nasıl kullanıyorsak ölüm için de kullanmaya devam edelim. Bir gün kendi sevdiklerimizin ölümüyle ilgili bir şeyler yayınlayabileceğimizi veya tweetleyebileceğimizi bilerek ve özlemimizi paylaşarak, birbirimizi desteklediğimiz platformlarda bulaşalım. Kate Granger gibi, online dünyayı hastalık, ölme, ölüm ve keder yoluyla birbirlerini tanımak ve desteklemek isteyen insanlar için güvenli ve açık bir yer hâline getirmeye devam edelim.

BÖLÜM DOKUZ

Kendi (bazı) Şartlarımız İle Ölmek

“Ölüm doğadan insan sorumluluğuna taşındı.”

Daniel Callahan, biyomedikal tıp uzmanı ve yazar

“Bana sadece bir tabut getir. Bir tabut istiyorum.” Bu iki cümle, bir adam hakkında hatırladığım son cümlelerdi. John, çalıştığım bakımevinde ölümcül bir hastalık yüzünden ölüyordu. Abartmıyorum. John iki hafta boyunca ölmek istediğini söyleyip durdu. Yaşamının sona ermesi için hazırды ve ölüm onun için yeterince çabuk gelmiyordu. John’un bakımıyla ilgilenen herkes için zor bir durumdu. Palyatif bakım sağlayıcıları olarak, yaşamını kısaltmadan veya uzatmadan onu desteklemek ve yeteneklerimizin en iyisini sunabilmek için rahatlamasını istiyorduk. John’un ailesi yorgun ve üzgündü. Sadece hayatının sona ermesini istediği için harap görünüyorlardı. Öldüğü zaman, hepimiz suçluluk ve yetersizlik duygularını paylaştık. John’un son birkaç haftası o kadar zor olmamasını ve onu sevenlerin hatıralarının kalıcı olarak lekelenmemesini diledik.

Kanadalılar’ın ölüm algıları, John’un ölümünden sonraki yıllarda değişti. MAID dahil olmadan önce, Kanada’da ölümü tartışmak neredeyse imkânsızdı. MAID, ‘ölmekte olan kişiye tıbbi

yardım' anlamına gelir ve tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm için kullanılan resmi terimdir. 6 Şubat 2015 tarihinde, Kanada Yüksek Mahkemesi, doktor gözetiminde, istenildiği takdirde ölümü yasallaştırmak için (Carter / Kanada) bir karar aldı. Bu, ölümcül hastalığı olan hastaların kendi yaşamlarını sonlandırmalarına yardımcı olacak olan doktorların yasaklarını değiştiren önemli bir karardı. Mahkeme, böyle bir yasağın Kanada Hak ve Özgürlükler Sözleşmesi'ne aykırı olduğu sonucuna varmıştır.

Dejeneratif spinal stenozdan muzdarip olan Kay Carter ve amiotrofik lateral skleroz (ALS) ile yaşayan Gloria Taylor da dahil olmak üzere bu zorlukla mücadele eden çok sayıda insan vardı. Yargıtay kararı oybirliği ile kabul edildi ve ölümcül hasta bir kişinin intiharında bir hekimin yardımını suç sayan Kanada Ceza Kanunu'ndaki hükmü karara bağladı. Bu karar, zihinsel olarak yetkin, tahammül edilemeyecek derecede acı eşiğinde olan ve ölümle karşı karşıya kalmış tüm Kanadalı yetişkinlere, tıbbi olarak hızlandırılmış bir 'yaşamına son verme hakkı' tanıdı. Mahkeme, Kanadalılar'ın konuyla ilgili değişen tutumlarına yanıt veriyordu ve bu karar sayesinde, Kanadalılar'ın çoğu ölümlerini seçme ve buna karar vermekte söz sahibi olmaları konusunda güçlü bir istek duyduklarını kabul etti. Bu kararın, bu ülkede ölüm ve ölüm hakkında nasıl konuştuğumuz ve hayatımızın sonunda nasıl tedavi edilmek istediğimize karar verme yetkimiz olduğu için ailelerimiz ve sağlık hizmeti sağlayıcılarımız üzerinde önemli bir etkisi olacaktır.

Şartlardan Bahsetmek

Kanada'da ölüm sırasında kişiye tıbbi yardımda bulunma (MAID); doktor yardımıyla hayatı sonlandırma (ötenazi) veya tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm olarak da bilinmektedir. MAID, bilgilendirilmiş, karar verme yetisi olan, yaşamı sınırlandıran bir hastalık teşhisine sahip; ilerleyen hastalığın dayanıl-

maz acılarına dayanamayan insanlar için 'makul olarak öngörülebilir' bir ölüm seçimi gibi görülen bir tercihtir. MAID, bir doktoru veya hemşire pratisyeni içerir. Kanada'da başka hiçbir sağlık pratisyeninin bunu yapmasına izin verilmez. Doğrudan ölüme neden olan ilaçların belirli bir formülü, istekleri üzerine doğrudan bir kişiye verilemez veya reçete edilemez. Reçeteyi yazmak eczacının görevidir. Federal yasalar, izlenebilecek iki yöntem ortaya koyuyor. Doktor veya hemşire ilacı, doğrudan ölümü hızlandırma amaçlı kullanılan bir intravenöz veya başka bir yöntemle uygulayabilir ya da oral yoldan almaları için ilaç bir içeceklerle de verilebilir. Hemşireler veya sosyal hizmet uzmanları gibi diğer sağlık çalışanları Kanada'da ölmekte olan kişiye bu tıbbi yardımın nasıl sağlanabileceği hakkında bir kişiye bilgi verebilir. Federal yasalar ayrıca, bireyin yardımını açıkça talep etmesi koşuluyla, hastanın gerekli ilaçları kendi kendine alarak hayatını sonlandırmasına yardımcı olmak için aile üyeleri gibi bireylere de izin verir. Kanada'da, özellikle Ontario'da, ölümü tıbbi olarak hızlandırmak için gerekli olan ilaçlar, bireye hiçbir masraf olmadan hükümet tarafından ücretsiz verilir.

MAID, zihinsel olarak kendi iradesi ile karar verme yetisine sahip kişiler için bu talebi yerine getirmektedir. Bunu vurgulamak isterim. Yetkinlik veya kendi kararlarını veremilme yeteneği, bireyin ne istediğini ve eylemlerinin sonuçlarını anlamasını sağlayarak belirlenir. Kanada mevzuatına göre, ölümcül hasta olan bir kişinin MAID sağlanmadan hemen önce yeniden açıkça rıza göstermesi gerekmektedir. Kişinin ölümden önce MAID talebinden vazgeçmesi makul olarak öngörülebilir. Hastalığın son evrelerinde, örneğin bir kişiye demans teşhisi konulduğunda, yardımcı (tıbbi destekli) bir ölüm için onay alması zor veya imkânsız hâle gelse bile aile üyeleri veya arkadaşları, karar vericiler olarak hareket edemezler. Bir kişi adına hiç kimse MAID'e izin veya yetki verme için hiçbir yasal yetki veya hakka sahip değildir.

Bu yasa tartışmalıdır çünkü 'demans'la yaşayan ve ölümlerini hızlandırma isteğini dile getirmiş Kanadalılar, MAID'in uygulanabileceği bir yerde bulunmuyorlarsa bu müdahaleye hak kazanamazlar. Mevcut federal mevzuat, Kanada Hükümeti nin, MAID için ileri düzey tıbbi direktiflerin gelecekte uygulanabilir ve uygun olup olmayacağına karar vermesi için iki yıl sonra zorunlu bir inceleme yapması gerektiğinden, gelecekte, hatta siz bu kitabı okurken bile mevzuat değişebilir.

MAID'i ötenaziden ayıran şey öncelikle MAID'in talep edilmesi ve yetenekli, bilgili bir kişi tarafından gerçekleştirilmesidir. Ötenazi eyleminde, bilerek (genellikle bireyin rızası olmadan) bir kişi, tedavi edilemez hastalığı olan bir kişinin hayatını sonlandırır. Ötenazi ile cinayet arasında önemli bir ayrım vardır. Ötenazi ile başkasının hayatını sona erdiren kişi empati ve şefkatle, kişisel kazanç olmadan hareket eder ve yaşamı sona eren kişinin tedavisi olmayan bir hastalığı vardır.

Ölümde tıbbi yardım terimi, palyatif bakım topluluğu için de biraz tartışmalıdır. Bunun nedeni, palyatif ve yaşam boyu bakımda çalışan birçok sağlık uzmanının sağladıkları bakımın, yeni mevzuatta geniş bir şekilde tanımlanmamasıdır. Palyatif bakım sağlayıcılarının sunduğu şey, ölümü hızlandırmaz veya yaşamı uzatmaz. Acıyı ve ıstırabı gidermek, en azından azaltmak için çabalıyoruz ve normal bir yaşam olayı olan ölmenin doğal sürecinde size destek sağlıyoruz. Tıbbi yardım, palyatif bakım ekibinden gelen tıbbi değerlendirmeye göre, semptom hafifletme ve tedavi için ilaç şeklinde gelir: Ağrı ve semptom yönetimi, psikososyal ve manevi bakım. MAID'in aktif olarak sunduğu şey, farmakolojik yollarla ölümü hızlandırmasıdır. Palyatif ve yaşam sonu bakım hizmetlerinin farkı; doğal olarak meydana gelen ölüme destek vermesi, kasıtlı olarak ölümü desteklememesi ve yaşam süresini uzatan yardımdır.

Palyatif bakım sağlayıcıları, ilgilendikleri insanların durumlarına paralel olarak, diyaliz, tüple nefes alma ve beslenme gibi tedavileri içerebilecek hayat boyu süren müdahaleleri durdurma

veya geri çekme kararı alabilir. Bu kararlar genellikle, tedavinin artık faydalı olmadığı zaman veya tedaviyi alan kişi artık istemediği için uygulanır. Bu kararlar sonunda ölümle sonuçlansa da, bu MAID ile aynı değildir. Bu yüzden bundan sonra bu kitapta, MAID'i tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm olarak adlandıracam.

Bir Kişi Bir Hastanede Doktor Eşliğinde Ölümünü Neden İsteyebilir

Bu kitapta sık sık söylediğim gibi ölmek zor bir iştir. Beklenmeyen durumlarla dolu, doğrusal bir süreç olma eğilimindedir. Sık sık acı çekme, kırılganlık, hüznün ve yalnızlık gerektirir. Gayet anlaşıldığı üzere, ölüm çoğumuzun isteyerek başlattığı bir yaşam olayı değildir.

Birinin tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm talep etmesinin belirli sebeplerinden bazıları, çoğumuzun ölüm korkusundan farklı değildir. Bazıları bunu ister çünkü kendi hayatlarını kontrol etmek ve özerklik duygusunu sürdürmek isterler. Bazıları da yaşadıkları ıstırapın dayanılamayacak kadar büyük olduğunu ve acılarına son vermek istediğini söyleyebilir. Kimileri ise ölüm süreçlerini aileleri için bir yük olarak görmekte ve bunun devam etmesini istememektedirler. Acı ve kötü semptom yönetimi, ölmekte olan kişilerin hayatlarının sonlandırılmasını talep etmelerinin bir nedenidir. Günümüzde ilaçlarla ilgili gelişmeler, acı ve semptom yönetimi konusundaki ilerlemeler, palyatif ve yaşam sonu bakımına erişim ile birlikte artık tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm arayışı için bir neden olması gerekmektedir.

Bazen insanlar, ölen kişinin MAID istemesi durumunda klinik olarak depresyonda olduğunu varsayıyorlar. Bununla birlikte araştırmalar, omuzlarında yük hissetmek, sosyal destek eksikliği, ruhsal sıkıntı ve kötüleşen yaşam kalitesi de dahil olmak üzere, ölüm ile ilgili psikososyal sıkıntıların belirleyici faktör olma eğiliminde olduğunu göstermiştir.

Bir açıdan bakarsak, ölmek sadece acı çekmek gibi görünüyor. Bununla birlikte, acı ve semptomları kontrol altında olan bir kişinin bakımına yardımcı olan birçok kişi bunun kuvvetli ve faydalı bir deneyim olabileceğini belirtti. Anlamlı sohbetler edilebileceği ve güzel anların paylaşılabileceği bir zaman olmalı. Tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm ve ötenazi, acı çekmeye hemen bir son verir ve bu, hayatı sona erdirmek için bazılarına çekici seçenekler sunar.

İnsanları hayatlarının sonunda nasıl umursadığımızı tartışmaya, incelemeye ve şartlarını iyileştirmeye devam etmek önemlidir. En savunmasız toplum üyelerimize karşı sergilediğimiz davranış tarzımız, değer yargımız hakkında çok şey anlatır. Tüm Kanadalılar için yaşam sonunda palyatif ve yaşam sonu bakımına erişimi içeren seçeneklerinin olması, insanların kişisel değerlerine uyumlu bir şekilde ölmelerine yardımcı olacaktır.

Bu yaşam sonu kararları ikili değildir. Tıbbi olarak hızlandırılmış bir ölüm her zaman bir kişinin onurlu bir ölüme sahip olduğu anlamına gelmez. Ağrı ve diğer semptomlar iyi yönetildiğinde ve kontrol altına alındığında, psikososyal destek ve manevi bakım sağlandığında ve ölüm sürecinin yaşamın kutsal bir parçası olarak tanınması durumunda iyi veya uygun bir ölüm elde edilebilir. Kanadalılar, ölümlerini sadece sonlarından ziyade yaşam miraslarının bir parçası olarak gördükleri bir yere gelmedilerse, ölüm hakkında düşünmek bir paradigma kayması olacaktır.

Ölüm Seçeneğini Sağlık Bakımı Sağlayıcınızla Tartışmak

İleri hastalığı olan kişilerin ölümü hızlandırmakla ilgili sorular sormaları veya ölmeye hazır olduklarını ifade etmeleri nadir değildir. Bu, MAID mevzuatının kabul edilmesinden bu yana geçen aylarda daha sık yaşanıyor. Bir insanın arzuları, hastalıkları ile ayları veya yılları geçtikçe, ölümlerinin gölgesinde yaşa-

dığı deneyimlerle değişebilir. Yine de yaşamı kısıtlayıcı hastalığı olan kişilerin sadece %10'unun ölümlerini hızlandırmayı düşündüğünü ve bunun daha düşük bir yüzdesinin gerçekte bunu bir sağlık hizmeti sağlayıcısı veya doktor ile görüştüğü düşünülüyor. Örneğin; doktor onaylı ölümlerin 1997'den bu yana yasallaştırıldığı ve hazır olduğu Oregon eyaletinde, 2012'ye kadar yaşanan toplam ölümlerin sadece %0,002'si tıbbi olarak hızlandırılmış ölümle gerçekleşti.

Doktorunuzla ve sağlık hizmeti sağlayıcınızla görüşmek için asla erken değildir. Kanada'da MAID yeni olduğu ve hizmete erişim için gerekli süreçler hâlen kurulmakta ve çoğu yerde yeni denenmekte olduğundan, yaşam sonu dileklerinizi mümkün olduğunca erken doktorunuzla görüşmeniz önemlidir. Her ilde farklı prosedürler olacaktır. Sağlık uzmanınız size uygun olan sürecin farkında olmalıdır.

Kanadada, vicdani ret seçeneği sağlık hizmeti sağlayıcıları için hâlen mevcuttur. Bu, tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm talep edemeyeceğiniz veya bunun uygulanmayacağı anlamına gelmez. Doktorunuz tıbbi olarak hızlandırılmış ölüme karşı ise, sizi MAID'e karşı olmayan bir doktora sevk etmek zorundadır. Örneğin; Ontario eyaletinde, müdahalenin tamamlanması için itirazda bulunmayan, uygun ve erişilebilir bir doktora ihtiyacınız vardır.

Aileniz ve arkadaşlarınız başlangıçta hızlı bir ölüm arzuza üzülmüş ve sizinle tartışmaya hazırlıksız olabilirler. Sağlık hizmeti sağlayıcınız bu alandaki düşüncelerinizi ve tercihlerinizi anlıyorsa, değerleriniz ve durumunuz için en uygun ölüm planlamasında size destek olabilir ve sizin adınıza bir savunucu olarak hareket edebilir. Bu sohbeti başlatmak için şöyle bir soru olabilir: "Ölümcül hasta olsaydım ve hayatımı MAID ile sonlandırmak isteseydim, bu konuda beni desteklemek ister miydiniz?" Doktorunuz 'hayır' cevabını vermeli mi? İstekli olacak bir hekime sevk edilmek, hekimin kabiliyetlerini en iyi şekilde yerine getirmesi yükümlülüğünü talep etmek en doğrusu olacaktır.

MAID sürekli haberlerde yer almaktadır. Bu nedenle, randevular sırasında konuyu açan hastalara doktorlar şaşırmamalıdır. Yasalar, Kanadalılar'ın yaşamlarının sonu hakkındaki seçeneklerini değiştirdi ve doktorlar bu değişimin ön saflarında yer alıyor. Belki de bu konuşma için en uygun zaman aile hekiminizle yapılan rutin ziyaretleriniz sırasında, sağlıktaki değişiklikleri tartışırken, önceden bakım planlarını güncellediğinizde ya da tercih edilen tedavi hakkında konuştuğunuz zamandır.

Yaşam sonu bakımıyla ilgili birçok gelişme olduğu gibi, tıbbi olarak hızlandırılmış ölümü içeren tartışma, gelişen bir süreç olacaktır ancak uygun temellerin mümkün olduğunca erken atılması önemlidir. Sohbete, hekiminize Kanada mevzuatındaki haberlere ve değişikliklere önem verdiğinizi ve hazırlanmasını istediğinizi bildirerek başlayabilirsiniz. Aynı şekilde doktorunuzla ileri bakım planlarınız hakkındaki düşüncelerinizi paylaşabilmeniz için de sizin için neyin önemli olduğunu ve bu önemli konuda kendi arzuunuza göre hareket etmeyi istediğinizi söyleyebilirsiniz.

Bu sohbete başlamanın bir yolu şu olabilir: “Yaşam kalitesi benim için çok önemli. Bana neyin kendimi daha iyi hissettireceğinden bahsettik. Bu artık benim için mevcut değilse ve yaşamın sonu acı çekmekten başka bir şey olmayacak gibi görünüyorsa, ölümümün desteğinizle hızlanmasını istiyorum.”

Aldığınız cevaplar değişebilir. İdeal olarak, hekim veya hemşire uygulayıcısının ölümünüzü hızlandırma kararınızı destekleyeceğinden kesinlikle emin olacaksınız. Bunun hakkında konuşmak için çok erken olduğunu veya konunun yakın olduğu zamanlarda sizi rahat ettirmek ve sizinle ilgilenmek için bir söz vermenin yanı sıra, o konuyla ilgili bir tartışmanın daha iyi olacağını duyabilirsiniz. Bu gerçekleşirse şu uygun bir cevap olabilir: “Ölümümün MAID ile sağlanmadan hemen önce talepte bulunmam gerektiğini biliyorum ve bu durumun uygun bir talep olacağını düşündüğümü bilmenizi istiyorum. Zaman yaklaşıyor. Bu sizin için bir sorunsa, lütfen beni isteğimi destekleyebilecek

birisine yönlendirin.” Yine, uygun ve zamanında bir başvuruda bulunmak sağlık uzmanınızın sorumluluğundadır.

Ölüm Seçeneğini Ailenizle Tartışmak

Her aile kendine özgüdür ve her bir aile üyesi tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm talebi isteğine farklı şekilde cevap verecektir. Şu anda Kanadada, bir birey tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm istediğinde veya MAID sağlandığı zaman aileler için resmi bir bildirim süreci yoktur. Mevzuatın yapılandırılma şekli, müdahaleyi talep eden bireyin şahsi seçimi ve sorumluluğu olduğu, diğer sağlık hizmetleri etkileşimleri gibi bu talebin de gizli tutulması gerektiği anlamına gelir. Bilgiler ancak talebi yapan kişinin resmi rıza göstermesi hâlinde aile ile paylaşılır. MAID’i arayan bireyin talep sırasında kendi kendine karar verebiliyor olduğu dikkate alınması gerektiğinden, aile üyelerinin kanuna göre müdahale etme hakları yoktur.

Ontario’da hâlen, aileyi bilgilendirecek resmi bir bildirim bulunmamakla birlikte, hızlandırılmış her ölümün Head Coroner Office’e bildirilmesi gerekmektedir ve bu uygulama yeni yasama döneminde araştırılacaktır.

Mevzuatın gizliliğinin korunmasına rağmen, ölmek ve ölümle ilgili çoğu şeyde olduğu gibi bireyler tercihlerini, görüşmelerini ve MAID’i kendilerine en yakın kişilerle takip etmeleri, sağlık hizmeti sağlayıcıları ile ilgili disiplinlere dahil olmaları konusunda istekli olmaya teşvik edilmektedir. Aynı zamanda mevzuat, bu talebin açıkça yapılması şartıyla, bir ailenin veya başka bir atanan kişinin gerekli ilaçları uygulamasında yardım etmelerini sağlar.

Kanadalı ailelerin sevdikleri kişinin tıbbi olarak hızlandırılmış ölümüne nasıl tepki gösterdiğini veya duygularını nasıl etkilediğini öğrenebileceğimiz bir araştırmamız olmadı. Oregon ve İsviçre gibi tıbbi olarak hızlandırılmış ölümün yasallaş-

tığı diğer yerlerde, birçok aile üyesinin sevdiklerinin yaşamalarını sonlandırma isteklerini anladıklarını ve desteklediklerini biliyoruz. Aileler ayrıca, ölümlerinin kontrollü ve acısız bir şekilde geldiğini bilerek, hayatın sonunda ölen insanlarla anlamlı bir ilişki içinde olduklarını bildirmişlerdir. Bugüne kadar, sevdiklerinin tıbbi olarak hızlandırılmış ölümlerini sürdürme kararlarından haberdar olmayan aile üyelerinin yıkım deneyimlerini inceleyen çok az sayıda çalışma vardır ve bu daha fazla araştırma gerektiren bir alandır.

Birçoğumuz ailemizin ve yakın arkadaşlarımızın tıbbi olarak hızlandırılmış ölüm hakkında ne düşündüklerine dair iyi bir fikre sahibiyiz. Yalnızca fikirlerin çeşitlendirilmesi bekenabilir. Bazıları destekleyici olacak ve bireyin seçtikleri ölüme sahip olma hakkı olduğuna inanacaktır. Diğerleri şiddetle itiraz edebilir. Bazıları kişiyi beklenenden daha erken ölümle kaybetmekten korkabilir ve bu kişi olmadan hayatı hayal edemez. Kimi itirazlar daha etik veya dini olabilir. Böyle düşünen aile üyesi veya yakın arkadaşınız varsa, onların duygularına saygı duyduğunuzu, onaylamak zorunda olmadıklarını ve izinlerini istemediğinizi belirtin. Bireylerden isteklerinize saygı duymalarını isteyin. Kanada mevzuatı, sağlık hizmeti sağlayıcınızdan başka kimseyi şahit olarak tanıyamaz, itiraz eden bir aile üyesinin iradenize müdahale etmesine izin veremez.

Ancak gerçek şu ki bu karar sürecini henüz anlamadığımız şekillerde karmaşıkleştirme potansiyeline sahibiz. Bu çok yeni bir konu. Bu nedenle hem sizin hem de ailenizin çıkarlarına en uygun olanı seçmeniz gerekecektir. “Die with Dignity” gibi organizasyonlar, ölmekte olan kişinin aileleri ve arkadaşları ile planladıklarını paylaşmalarının; kabul etmeleri veya reddetmeleri, kişisel ve geçmişte yaşanmış bazı sorunları çözmeleri için bir seçenek sunduğuna inanmaktadır. Bilgilendirme ve hangi kararların alındığını anlama fırsatı sevdiklerinize ölümden sonra yaşayacakları keder ve üzüntü ile başa çıkmada yardımcı olabilir. Kararınızı desteklemeyeceklerini bildirirlerse, ihti-

yaçlarınızı, korkularınızı ve düşüncelerinizi anlatma çabasına düşebilirsiniz. Planlarınızı, ailenize ve sevdiklerinize bildirerek onları destekleyebilir ve kararlarınız hakkında konuştuğça durumunuzu anlamlandırmalarında onlara yardımcı olabilirsiniz.



Sonuç Düşünceleri

Kulağa pek alışıldık gelmiyorsa, Kanadada insanların nasıl öldüğünü geliştirmek için çalışmak heyecan verici bir şeydir. Eğer John bugün hâlâ hayatta olsaydı, son birkaç haftalık yaşamının farklı olacağından şüphem olmazdı. Hâlâ çam tabutunu isteyebilirdi ancak sağlık ekibi ve ailesi onunla daha verimli konuşmalar yapabilirdi çünkü artık hayatımızı nasıl bitireceğimiz ile ilgili daha fazla seçeneğimiz var. Belki de John, tıbbi olarak hızlandırılmış bir ölümü seçecekti. Mevzuattan dolayı, Oregon'da olduğu gibi 'gönül rahatlığı' nı sağladığına karar vermiş olabilirdi ve bakımevinde rahat bir şekilde kalacaktı ve de doğal olarak orada ölecekti. Ölüm hâlâ bir seçenek olarak masada olurdu. Büyük olasılıkla ailesinin bugün çok farklı anıları olacaktı.

Kanadalılar yaşamın sonunda bir seçim yapmayı istediler ve şimdi, yeni bir seçeneğimiz var ancak bu yeni seçeneğin bizi, insanlara nasıl bakacağımızı sürekli iyileştirme çalışmalarından uzaklaştırmasına izin vermememiz büyük önem taşır. Büyük olasılıkla, birkaç Kanadalı MAID'i seçecek ve çoğumuz bunun bir seçenek olduğu bir toplumda yaşadığımız için şükredeceğiz. Bu nedenle, coğrafya veya tanıdan bağımsız olarak, yüksek kaliteli palyatif ve yaşam boyu bakım hizmetlerine de erişebilmemiz çok önemlidir. Kanun koyucularımıza ve hükümet liderlerine nasıl ölmek istediğimizi anlatmaya devam etmemiz önemlidir. Ölüm sürecimizin kendi irademiz altında olmasına izin veren ortamlarda mümkün olan en iyi bakıma erişmek istiyoruz. İnsanlar, zamanı geldiğinde sonunda verebilecekleri kararlardan

bağımsız olarak, kendilerini ve ailelerini destekleyecek fiziksel, psikososyal, varoluşsal ve manevi bakımları dahil olmak üzere, palyatif bakım uzmanlığına güvenebileceklerini varsaymalıdır. Bu beklentileri bildirmek sağlıklıdır çünkü ölmekte olanlar konuşamayacak kadar hasta ve ölümler artık şikâyet edemiyorlardır. Biz yaşayanlar seslerimizi kullanmalıyız ki zamanı geldiğinde, nasıl öldüğümüzü anlayan bir toplumda huzurumuzla toprağın altına girelim. Kendimizi, ölümün ve ölüyor olmanın dahil olduğu, yaşamın tüm aşamalarına değer veren bir toplumun aktif üyeleri olarak görmemiz gerekir. Hemşire, hekim ve yazar ayrıca misafirperverlik hareketinin kurucusu Dame Cicely Saunders (1918–2005) şöyle der: “Siz önemlisiniz çünkü kendinize ve hayatınızın sonuna önem veriyorsunuz. Sadece huzur içinde ölmenize yardım etmek için değil, aynı zamanda ölünceye kadar yaşamınız için elimizden gelen her şeyi yapacağız.”

BÖLÜM ON

Konuşmayı İleriye Taşımak

*“Başkalarının mutlu olmasını istiyorsanız,
şefkatli davranın. Mutlu olmak istiyorsanız,
şefkatli davranın.*

Dalai Lama

Ölüm tıbbi bir olay değildir. Bu sosyal bir süreçtir. Ölüm bir anda gerçekleşmez. Bu gibi durumlarda sosyal ve dini topluluklarımızdan çok etkileniriz. Çoğu zaman bu topluluklar birer destek grubudur ancak bazen eğitime ve yön gösterilmeye ihtiyaç duyarlar, böylece ihtiyacı olanlara desteklerini sunabilirler. Kanadalılar'ın ölümü sosyal bir süreç olarak kabul etmesinin ve onu tıp dünyasından çıkarmasının zamanı geldi. Ölmek üzere olan bir kişi, geriye kalan hayatının sadece %5 ile %10'unu sağlık sisteminin içinde geçiriyor ancak bu zaman diliminin, enerjimizin ve kaynaklarımızın çoğunu odakladığımız stratejik noktalardan birisidir. Dünya çapında, ölmeyi toplum ortamına geri kazandırmak için çaba gösteren birçok sosyal girişim var. Topluluklarımızı, ölenlerin önemli olduğu bir yer olarak geliştireceğiz. Birçoğumuz ölmekte olanların bakımını geliştirmek ve yaşam sonu bakımı için daha fazla seçeneğe sahip olmalarını istiyoruz. Çok sayıda araştırmacı, savunma grubu, politikacı, vatandaş ve

sağlık kuruluđu, sistemimizdeki boşlukları gidermek için özenle ellerinden gelen bütün çalışmaları gerçekleştiriyorlar. Kanada’da, örneğin; Kanada Darülaceze Palyatif Bakım Derneđi ve Darülaceze Palyatif Bakım Ontario’su, yaşam sonu bakım ağlarına sahiptir. Her yıl, palyatif bir bakım alamadan ölen ezici bir çoğunluk olduğunu öğrendiğimizde çođu kiři şok oluyor. Ayrıca Kanadalılar’ın yalnızca %16 ile %30’unun palyatif bakıma erişimi olduğu ve onlarında genel olarak bu bakıma yaşamlarının son günleri veya haftaları içinde sahip oldukları tespit edilmiştir. Bu erişim yetersizliği, Kanadadaki en ciddi kamu sağlık hizmeti sorunu olarak kabul edilmekte olup, bu durum daha da kötüleşmeye devam etmektedir (CHPCA, 2012).

Halk Sağlığı Palyatif Bakım web sitesi anasayfasında “Ölüm, kayıp ve hasta bakımı herkesin sorumluluğudur.” yazar ve Kanada Tabipler Birliği’nin ulusal bir palyatif bakım stratejisini desteklediğini belirtir ancak řu anki Kanada Toplumu’nda, yaşlı insanlar genellikle son günlerini bakım evlerinde, hastanelerde veya geniş bakım tesislerinde geçirmektedir. Sonuç olarak, aile üyelerinin birçođu aktif olarak yanlarında değildir; bakım kararlarına katılmış olsalar bile, sevdiklerinin ölümüne eşlik eden asıl kişiler bakıcılardır. Birçok aile artık evde sevdikleri için bakım sağlayarak, ölümü kolaylaştırmayı öğrenmek istiyor. Giderek artan sayıda Kanadalı, hayatlarının sonunda sevdiklerine daha fazla ilgi göstermenin değerini ve anlamını kavlıyor ve bunu yapmaları için daha fazla eğitim ve daha fazla destek arıyorlar.

Hayattaki hiçbir şey yaşamımızın sonunda öleceğimiz gerçeğinden kesin değildir. Ne kadar uzun yaşarsak, ölümle ilgili o kadar fazla deneyime sahip olacağız. Ölümün evrenselliğini paylaşan bir yaşam deneyimi ve sağlık bakım sisteminin yaşamın sürekliliğı boyunca en iyi uygulama müdahalelerine yoğunlaştığını kabul ederek, vatandaşların ölmenin sağlıklı yolları hakkında bilgilendirmesine ihtiyaç duyulmasının nedeni budur. Peki, bunu nasıl yapacağız?



Şefkatli Bir Topluluk Nedir?

“Herkesin kriz ve kayıp zamanlarında birbirini desteklemekte etkin rol oynayacağını bildiğim bir toplulukta yaşıyorum. İnsanlar iyi yaşamak ve ölmek hakkında konuşmaya, duygusal ve pratik yollarla birbirlerini desteklemeye hazırlar, istekliler ve memnundur.”

- Palyatif ve Yaşam Sonu Bakım Tutkusu: Yerel Eylem için
Ulusal bir Çerçeve(A National Framework for Local Action)

2015-2020

Şefkatli toplumlar, halk sağlığı için yaşam sonu bakımı yaklaşımına destek verirler. Konsept, Avustralya halk sağlığı akademisyeni Profesör Allan Kellehear'ın çalışmalarından ilham aldı. Düşüncelerini bir halk sağlığı yaklaşımıyla hizalayan Dr. Kellehear, sağlığın herkesin sorumluluğunda olduğunu ve bunun aynı zamanda ölüm ve yaşam sonu bakımını da içermesi gerektiğini hatırlattı. Merhametli bir toplum kavramı, ölen veya kaybedilen ya da yaşayan insanlar ve aileleri için bir destek, ilgi isteyen bir kavramdır. Amaç, hepimizin toplumlarımızın içinde, hayatımızın sonuna kadar huzurlu ve iyi yaşama fırsatıdır.

Kellehear, Şefkatli Şehirler :*Halk Sağlığı ve Yaşam Sonu Bakımı* adlı kitabında, şefkatli bir topluluğun tanımlayıcı özelliklerinden bazılarını şöyle belirtmiştir:

Yaşlıların, hayatı tehdit edici hastalıklarla yaşayanların veya özel kayıplarla yaşayanların ihtiyaçlarını karşılamak.

Sosyal ve kültürel farklılıklara rağmen güçlü bir bağlılık kurmak.

Yerel yönetim politikaları ve planlamasında keder paylaşımı ve palyatif bakım hizmetlerine yer açmak.

- Çeşitli destekleyici deneyimlere, etkileşimlere ve iletişime erişimi açık tutmak ve bu destekler için gönüllü olmak.
- Yerel halkla bir arada olmak ve diğer önemli toplulukların kayıplarını desteklemek ve törenlere katılmak.

Palyatif bakıma kolay erişim sağlamak.

Topluluk girişimlerinin örneklerini bu kitabın arkasındaki kaynak listesinde bulabilirsiniz.

Peki, Kanadalılar için ölmek ve ölüyor olmak neye benzeyebilir? Pek çok insan hayatın sonunda onlar için neyin önemli olduğu hakkında konuşmaları gerektiğini takdir etmeye başladıkça, şu anda olduğu gibi toplumsal olarak gelişme kaydedecektir. Bu değişimin bir sonucu olarak ölüm, ölmek ve bu kelimenin türettiği diğer tüm kavramlar daha az tabu hâline gelmekte ve toplumumuzda tartışılacak, keşfedilecek ve normalleştirilecek konular olarak kabul edilmektedir. Ölüm artık tıbbi bir başarısızlık olarak değil, normatif bir yaşam olayı olarak görülecektir.

Kanadalılar, sağlık hizmeti sağlayıcılarının ileri bakım planlaması hakkında tartışmalar yapmak için hazır olmasını bekleyecek ve seçeneklerimizi incelerken, gerekli karar verme sürecini yönlendirirken onları destekleyebileceklerdir fakat bizi desteklemek sadece sağlık sistemimize bağlı olmayacaktır. Ailelerimizin yaşamlarının sonunda umutlarımız, korkularımız ve ihtiyaçlarımız hakkında bizimle görüşmeye açık olmalarını bekleyeceğiz. Eğitim sistemimizi, sadece sağlık hizmetleri sağlayıcılarımızla değil, çocuklarımıza ölüm okuryazarlığını öğreterek ülke olarak doğal ölüm kavramını kavrayacağız.

Kanadalılar, çalıştığımız kurum ve kuruluşların, yaşam ve

ölümle ilişkili tüm duygu durumlarını onaylayan şefkatli yerler olacağı beklentisine sahip olacaklar. Topluluklarımızın, bize yaşamdan ölüme geçerken, sevdiğimiz kişilere özen göstermede aktif bir rol oynadığını göreceğiz. Şefkatli bir topluluk, tüm Kanadalılar için yaşam sonu deneyimini güçlendirebilir.

Kanadalılar ölüm hakkında konuşmanın onları öldürmeyeceğinin farkında olarak ölümle olan ilişkilerini değiştirecek. Ölüm süreci, ihtiyaçlarımız, umutlarımız ve korkularımız hakkında bir anlayış geliştirmeye başlayacağız ve bireyler üzerindeki ölüm yükünü hafifletebilecek daha uygun bir kültürel destek sistemi yaratacağız. Belki de ölüm hakkında konuşmanın bir konuşma katili olmadığını anlamaya başlayacağız. Şimdi git ve konuş!

Son

TEŞEKKÜR

Bu kitabı yazmak beni öldürmedi! Nispeten eksiksiz bir şekilde hayatta kalmamı sağlayan herkese çok müteşekkirim.

EC.W Press'teki dinamik takıma: Susan Renouf, hasta ve bilge editörüm Rachel Ironstone, Jessica Albert, Jen Knoch ve Crissy Calhoun... Bunların gerçekten önemli konuşmalar olduğuna inandığınız için teşekkür ederim. Transatlantic, Jesse Finkelstein'deki anlayışlı ve sevimli ajanıma, nasıl öldüğümüzün gerçekten önemli olduğunun ve benim için bir şans olduğuna inandığınız için çok minnettarım. Özgün kitap önerisini geliştirmeme yardım ettiğiniz ve beni her zaman teşvik ettiğiniz için Alexia Vernon'a teşekkür ederim. Benimle aynı doğum gününü paylaşan ikizim Susan Goldberg'e; düşüncelerime odaklanmamı sağlayan yazma sürecinin başlarında çok değerli düzenlemeler yaptığı ve ona yaslanmama izin verdiği için teşekkür ederim.

Kanadalılar'ın ölünceye kadar nasıl yaşadıklarını geliştirmeye devam eden dinamik bakımevi palyatif bakım topluluğunun bir parçası olduğum için müteşekkirim. Bu işi ilerleten Kanadalı Darülaceze Palyatif Bakım Derneği ve Darülaceze Palyatif Bakım Ontario gibi grupların liderliği, ölmeyi, ölmü, kaybı ve ölümü normalleştirmemize ve sosyalleştirmemize yardımcı oluyor. Çalışmamı destekleyen ve katkıda bulunacak bir şeyim olduğunu hissettiren tüm palyatif bakım mentorlarıma, arkadaşlarıma ve meslektaşlarıma en içten dileklerle teşekkür ederim.

Aileme ve bu yolda beni destekleyen arkadaşlarıma teşekkür ederim. Çok sevildiğim ve özlendiğim için inanılmaz derecede şanslıyım. Kocamı çok seviyorum, fazladan dikkat dağıtmaya dayanan Kevin, her zaman sevgi dolu ve bir bölümü okumaya istekli. Tabii ki çocuklarımız Allegra ve Dawson, muhtemelen sadece ölmekten ve ölümden bahsettiğimiz bir evde büyüdüklerini düşünselerde, yine de bir şekilde gerçekten hayattan zevk almayı başardıklarını düşünüyorlar.



Dr. Kathy Kortés-Miller, Sosyal Hizmet Yüksek Okulu'nda Yardımcı Doçent ve Lakehead Üniversitesi'nde Yaşlanma ve Sağlık Eğitim ve Araştırma Merkezi'nde (CERRAH) Palyatif Bakım Bölümü Lideri. Palyatif bakım tutkusu ve yaşam sonu bakımını herkes için iyileştirme tutkusu olan sıradışı bir ölüm eğitimcisi.

KAYNAKÇA

ULUSLARARASI

Aging with Dignity: Five Wishes: İleri yaştaki erişkinler için bakım planlaması yapan bir web sitesi.

- <https://www.agingwithdignity.org>

Caring Bridge: Hastaların, arkadaşları ve aileleriyle iletişimde kalmalarını ve destek almalarını sağlayacak sağlık ajandası imkânı sunan bir çevrimiçi platform.

- <https://www.caringbridge.org>

The Conversation Project: İnsanların yaşamlarının sonunda nasıl bir bakım istediklerini anlatmalarına olanak sağlayan bir web sitesi.

- <http://theconversationproject.org>

Dying Matters: Ölüm hakkında her şeyi açıkça anlatan bir web sitesi.

- <http://www.dyingmatters.org>

ehospice: Palyatif ve yaşam sonu bakım dünyasındaki gelişmeler, en son haberler, yorumlar ve analizlerle ilgili son gelişmeler hakkında küresel olarak bilgi veren bir web sitesi.

- <http://www.ehospice.com>

GeriPal: Yaşlı bireylerin palyatif bakımı ve geriatrik sorunlarla ilgilenir ve onların tüm özel ihtiyaçlarına odaklanır.

- <http://www.geripal.org>

Get Palliative Care: Palyatif bakım ve ilgili destek hizmetleriyle ilgilenen bir web sitesi.

- <https://getpalliativecare.org/blog/>

PostHope: İnsanlara kendi web sitelerini kurma şansı veren bir platform.

Böylece ailelerini bilgilendirmek, bağış toplamak ve hastalıkları boyunca diğer destek ve yardım tekliflerinden faydalanmak daha kolay hâle geliyor.

- <https://posthopes.org/about>

Prepare for Your Care: Geriatri uzmanları tarafından geliştirilen, sağlığınıza ilgili doğru kararlar vermenize yardımcı olan Amerika kökenli bir web sitesi.

- <https://www.prepareforyourcare.org>

KANADA

Best Endings: Bu web sitesi, hasta sözcülüğü yapan Kathy Kastner tarafından yaşam sonu planlamasını kolaylaştırmak amacıyla kurulmuştur.

- <https://www.bestendings.com/personal-decisions/>

Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA): Bu uluslararası organizasyon, palyatif yaşam desteği sağlamak ve yaşam sonunda karşılaşılabilecek durumların kalitesinin yükseltmek amacıyla kurulmuş olan bir Kanada kuruluşudur.

- <http://www.chpca.net>

Canadian Virtual Hospice: Bu web sitesi, palyatif yaşam ve yaşam sonu bakımı için bilgi ve destek sağlar. Bu uzman kadro, hastaya ve hasta yakınlarına, hastalık ve kayıplarla ilgili olarak bilgi ve fikirler sağlar.

- <http://www.virtualhospice.ca>

Family Caregiving for People at the End of Life: Bu web sitesi araştırmaya, araştırmacılara, sağlık uzmanlarına, ilgili topluluk kuruluşlarına, tıbbi sorunlarla başa çıkmaya çalışan bireylere ve ailelere yönelik eğitim materyalleri ve bilgi ağı oluşturmak için kurulmuştur.

- <http://eolcaregiver.com>

Living My Culture: 64 yıllık tecrübelerini paylaşan bir kişinin oluşturduğu video serisi. Yaşam kalitesini ve yaşam sonu bakımını geliştirmeye yardımcı olmak için 11 farklı kültürden insanı bir araya getirdi. Gelenekler, ritüeller, manevi değerler, bakım tecrübeleri, cenaze törenleri ve keder hakkındaki hikâyeler 600'den fazla videoyla paylaşılmaktadır (11 dilde mevcuttur).

- <http://livingmyculture.ca/culture/>

MyGrief.ca: İnsanların kendi evlerinde, acılarını aşmalarına yardımcı olan ücretsiz bir çevrimiçi kaynaktır. Mevcut kaynaklarını tamamlamak ve Kanada'daki yas hizmetlerinin eksikliğini gidermek için "orada bulunan" aile üyeleri ve uzmanlar tarafından geliştirilmiştir. Aynı zamanda sağlık hizmeti sağlayıcıları açısından iyi bir eğitim aracıdır.

- <http://www.mygrief.ca>

Quality End-of-Life Care Coalition of Canada: 36'dan fazla ulusal kuruluşun katılımıyla oluşan bu grup, tüm Kanadalılar için kaliteli bir yaşam sonu bakımı konusunda kendilerini geliştiriyor.

- <http://www.qelccc.ca>

Speak Up: Hasta bireye, ailelerine, sağlık uzmanlarına, toplum kuruluşlarına, eğitimcilere ve araştırmacılara bulundukları bölgeye has bilgilerle ileri bakım planlaması hakkında fikir sunan bir farkındalık kampanyası.

- <http://www.advancecareplanning.ca>

The Last Word: Bu blog ve web sitesi hayatımızda yaşanan büyük olayların (ölümlerin) emlak hukukunu ve vasiyetimizi nasıl etkilediğinden bahsediyor.

- <https://thelastword.ca/blog/>

The Way Forward: Darülaceze Palyatif Bakım yolunu seçenlere neler yapılabileceklerini özetleyen bir web sitesidir. Toplumlara ve tüm bakım ortamlarına dahil olabilmesi için kullanılıyor. Kanadalılar'ı sürece dahil olmaya teşvik ediyor.

- <http://hpcintegration.ca>

KANADA HÜKÜMETİ

After a Death: Bir yakınınızı kaybettiğinizde size yardımcı olabilecek kaynakları ve bilgileri sunan web sitesidir. Yakınınızın ölümünden sonra yapmanız gereken ilk şeyleri; ölüm belgesini almayı, nelerin iptal olacağını belirlemeyi ve mali yönetim şekillerini içeriyor.

- <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/services/benefits/family/death.html>

Benefits for Parents of Critically Ill Children: Kritik bir hastalığı olan, yaralanan çocuklarına bakım veya destek sağlamak için işe gidemeyen ebeveynlere ödenen yardımları anlatan web sitesi.

- <https://www.canada.ca/en/services/benefits/ei/ei-critically-illchildren.html>

Compassionate Care Benefits: Ciddi veya ölümcül hastalığa sahip, ömrünün sonuna gelmiş bir aile üyesine bakım veya destek sağlamak amacıyla işten geçici izin almak isteyen bireylerin yararlanabileceği web sitesi.

- <https://www.canada.ca/en/employment-social-development/programs/ei/ei-list/reports/compassionate-care.html>

End-of-Life Care (Yaşam Sonu Bakımı): Palyatif bakım ve Ötenazi (tıbbi yardım alarak ölmek) dahil olmak üzere tüm yaşam sonu bakım aşamaları hakkında bilgiler verir.

https://www.canada.ca/en/health-canada/topics/end-life-care.html?_ga=1.267228878.1516425768.1426607858

Resource List (Kaynak Listes): Palyatif yaşam hakkında paylaşılan linkler; hayat planlamasından sağlık araştırmalarına, yaşam sonu bakımından darülaceze palyatif bakım rehberlerine, politikadan eğitime birçok konudan bahseder.

- <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-caresystem/palliative-end-life-care/resources.html>

BRITISH COLUMBIA

Accessing End-of-life Care: Bu sitede, kişinin konforunu ve yaşam kalitesini korumaya odaklı, aile ve arkadaşlar için sürekli destek sunmayı amaçlayan hizmetler hakkında bilgiler bulunuyor.

- <http://www2.gov.bc.ca/gov/content/health/accessing-health-care/home-community-care/care-options-and-cost/end-of-life-care>

B.C. Bereavement Helpline: B.C. Bereavement bölgesinde keder destek hizmetleri sunan kâr amacı gütmeyen, ücretsiz ve gizli bir hizmet.

- 1-877-779-2223/1-604-738-9950
- <http://www.bcbereavementhelpline.com>

B.C. Centre for Palliative Care (B.C. Palyatif Bakım Merkezi): Palyatif bakım, ileri bakım planlama ve merhametli topluluklar inşa etme konusunda araştırma ve eğitim için hizmet sağlayan sağlık uzmanları derneği.

- <http://www.bc-cpc.ca/cpc/>

B.C. Government Advance Care Planning (B.C. Devlet Önceden Bakım Planlama): Gelecekteki sağlık bakımı tedavisine ilişkin düşünceleriniz, değerleriniz ve istekleriniz hakkında size yardımcı olacak bir web sitesi.

- <http://www2.gov.bc.ca/gov/content/family-social-supports/seniors/health-safety/advance-care-planning>

B.C. Hospice Palliative Care Association (B.C. Darülaceze Palyatif Bakım Derneği): İngilizler'in darülaceze ve palyatif bakım sağlamayı taahhüt eden kâr amacı gütmeyen bir organizasyon.

- <https://bchpca.org>

Community Resources for Family Caregivers in B.C. (B.C'daki Aile Bakıcıları İçin Topluluk Kaynakları): Bakıcılar ve sağlık profesyonellerinin referans ve kimlik bilgilerinin listesi.

- <https://www.doctorsofbc.ca/sites/default/files/resourcesforcaregivers-tearsheet.pdf>

Expressing My Wishes for Future Health-Care Treatment Advance Care Planning Guide (PDF document): İnsanların sağlık hizmeti kararlarıyla ilgili isteklerini özetleyen, ileri bakım planlarını ayarlamaya yardımcı olacak rehber ve çalışma kitabı.

- <http://www.health.gov.bc.ca/library/publications/year/2013/Voice-AdvanceCarePlanningGuide.pdf>

Family Caregivers of B.C.: Aile bakıcılarını desteklemeyi amaçlayan, kâr amacı gütmeyen bir kuruluş.

- <http://www.familycaregiversbc.ca>

ALBERTA

Advance Care Planning: Sağlık bakımı tedavisine ilişkin hisleriniz, değerleriniz ve istekleriniz hakkında düşünmenize yardımcı olan bir web sitesidir.

- <http://www.humanservices.alberta.ca/guardianship-trusteeship/personal-directives-how-it-works.html>

Alberta Hospice Palliative Care Association: Alberta Eyaleti'nin palyatif bakım derneği.

- <http://www.ahpca.ca>

Financial Support: Kanada vatandaşlarına özgü avantajlar ve finansal destekler için kaynaklar sunan Kanada Kanser Derneği tarafından sağlanan bilgileri içerir.

- <http://www.cancer.ca/en/support-and-services/support-services/financial-help-ab/?region=ab>

Grief Support Program (Yas Destek Programı): Bireysel, aile içi ve grup hizmetleri sunar.

- <http://www.albertahealthservices.ca/info/facility.aspx?id=6&service=1026229>

My Health Alberta: Kanada vatandaşlarına sağlık hizmetleri hakkında güncel bilgiler veren Alberta Hükümeti ve Alberta Sağlık Hizmetleri web sitesi.

- <https://myhealth.alberta.ca/palliative-care>

My Health Alberta Advance Care Planning: Kanadalılar için önceden bakım planlama bilgilerini içeren web site.

- <http://www.albertahealthservices.ca/info/page12585.aspx>

Palliative Care (Palyatif Bakım): Palyatif ve yaşam sonu bakım kaynaklarını sunan bir web sitesi.

- <http://www.albertahealthservices.ca/info/Page14778.aspx>

SASKATCHEWAN

Caring Hearts Camp: Bir aile üyesini veya arkadaşının ölümünü tecrübe eden çocuklar ve gençler için kurulmuş bir hafta sonu kampı.

- <http://www.rpci.org/caring-hearts-camp>

My Voice — Advance Care Planning booklet (PDF): Gelecekte ihtiyaç duyabileceğiniz sağlık hakımı hakkında önceden bilinçli seçimler yapabilmemiz için size gereken bilgileri sağlayan kitapçık.

- <http://www.rqhealth.ca/rqhr-central-files/my-voice>

Regina Palliative Care Inc.: Saskatchewan Eyaleti için eğitim, danışmanlık ve destek yoluyla palyatif ve yas bakımına liderlik etme yetkisi olan organizasyon.

- <http://www.rpci.org>

Regina Qu Appelle Health Region: RQHR'de hem personele hem de topluma önceden bakım planlaması konusunda eğitim sağlıyor.

- <http://www.rqhealth.ca/departments/advance-care-planning/advance-care-planning>

Saskatchewan Government: Sağlık bakım yönergelerine erişim sağlar.

- <http://www.publications.gov.sk.ca/details.cfm?p=77995>

Saskatchewan Hospice Palliative Care Association: Bağlantılar elde etme, eğitim ve araştırma yoluyla yas dahil olmak üzere darülaceze palyatif bakım savunucularının oluşturduğu bir web sitesi.

- <http://www.saskpalliativecare.org>

MANITOBA

Government of Manitoba: Palyatif bakım ve ileri bakım planlaması bilgi.

- https://www.gov.mb.ca/health/palliative_care.html

Health Care Directive: Manitobalılar için ileri bakım planlama bilgileri.

- <https://www.gov.mb.ca/health/livingwill.html>

Palliative Manitoba: Gelişmeye odaklanmış kayıtlı bir yardım kuruluşu. Yaşamın sonuna kadar yaşamak.

- <http://palliativemanitoba.ca>

Support for Grieving Children: Yas desteği hizmetlerinin kullanılmasını ve gençlere, kayıplara eşlik eden yas süreciyle baş etmelerine yardımcı olmak ve onlara gelecekteki duygularla başa çıkmaları için araçlar sağlar.

- <http://palliativemanitoba.ca/programs-and-services/support-for-grieving-children/>

YUKON VE NORTHWEST TERRITORIES

Home and Community Care: İnsanlar artık bazı faaliyetleri kendi başlarına gerçekleştiremedikleri zaman, kişisel bakım ve günlük yaşam aktiviteleri için hemşirelik bakımı ve desteği sunan bir hizmettir.

- <http://www.hss.gov.nt.ca/en/services/continuing-care-services/home-and-community-care>

Hospice Yukon: Yukon'daki ölüm ve yas ile karşı karşıya olan tüm insanlar için yaşam kalitesini artırma vizyonuyla çeşitli yas ve palyatif destek hizmetleri sunar.

- <http://www.hospiceyukon.net>

Yukon Palliative Care Program: Yukon'da yaşamlarını kısıtlayan hastalıklarla yaşayanlara ve ailelerine, yaşamlarının sonuna kadar mümkün olan en iyi yaşam kalitesini elde etmek amacıyla klinik ve psikososyal destek sağlar.

- <http://www.hss.gov.yk.ca/palliativecare.php>

ONTARIO

Bereaved Families of Ontario: Kendi kendine yardım etme ve yas tutma konularına kendini adanmış bir kurum. Programlar, gönüllüler aracılığıyla veriliyor ve sağlık profesyonelleri tarafından destekleniyor.

- <http://www.bereavedfamilies.net>

CPR Decision Aids: Bireylerin ve ailelerinin hazırlanmasına yardımcı olacak materyaller için ortak bir karar sağlamaya yardımcı olmak için kurulmuştur.

- <http://speakupontario.ca/resource/cpr-decision-aids/>

Hospice Palliative Care Ontario: Ontario Eyaleti'ndeki her bireyin ve ailenin gerektiğinde hızlı ve kolay bir şekilde palyatif bakıma kolayca erişilmesini sağlar.

- <http://www.hpcoc.ca>

Ontario Palliative Care Network: Paydaşlardan, sağlık hizmeti sağlayıcılarından ve sağlık sistemleri planlayıcılarından oluşan eşgüdümlü ve standartlaştırılmış bir yaklaşım geliştirmek için palyatif bakım sağlayan bir kuruluş.

- <http://www.ontariopalliativecarenetwork.ca/node/31841>

Palliative Care Toolkit for Aboriginal Communities: Kaynak araç seti ve palyatif bakım ihtiyaçları olan kanserli bireyleri desteklemeye yardımcı olmak için ailelere referans materyalleri sağlar. Bu eğitim materyalleri topluluktaki herkes tarafından kullanılabilir.

- <https://www.cancercareontario.ca/en/guidelines-advice/treatment-modality/palliative-care/toolkit-aboriginal-communities>

QUEBEC

Provincial Palliative Care Association: Son günlerini evde geçirmek isteyen ölümcül hastalığa sahip kişilere hizmet sunar.

- <http://www.societedesoinspalliatifs.com>

NEW BRUNSWICK

Government Forms: Palyatif bakımla ilgili bilgiler içeriyor. Ayrıca bu bakımla ilgili olarak doldurulması gereken bir form da mevcuttur.

- http://www2.gnb.ca/content/gnb/en/departments/health/patientinformation/content/advance_health_care_directives.html

Horizon Health Network: İngilizce ve Fransızca olarak palyatif bakım hizmetleri sağlayan bir kurum.

- <http://en.horizonnb.ca/facilities-and-services/services/clinicalservices/palliative-care.aspx>

Hospice Moncton: Yaşam kalitesini düşüren hastalığa sahip bireyleri ve ailelerini destekleyen bir kurum.

- <http://hospicemoncton.ca>

New Brunswick Hospice Palliative Care Association: Palyatif bakım derneği.

- <https://www.nbhpcasnb.ca>

NOVA SCOTIA

Nova Scotia Palliative Care Association: Nova Scotia için palyatif bakım sağlıyor.

- <http://nshpca.ca>

Personal Directives: Nova Scotianlılar için kişisel kanunlarla ilgili bilgi sağlar.

- <https://novascotia.ca/just/pda/>

PRINCE EDWARD ISLAND

Advance Care Planning: İleri bakım planlaması bilgileri içeriyor.

- <https://www.princeedwardisland.ca/en/information/health-pe/advance-care-planning>

Health PEI: Bireye ve aileye palyatif bakım desteğiyle ilgili bakış açısı sağlar. Ayrıca hizmet almak ve soruları cevaplamak için iletişim bilgileri de mevcuttur.

- https://www.princeedwardisland.ca/en/information/health-pe/palliative-care-program?utm_source=redirect&utm_medium=url&utm_campaign=palliative-care

NEWFOUNDLAND

Newfoundland Palliative Care Association: Yaşam kalitesini artırmak için bütünsel palyatif bakımı savunan Newfoundland ve Labrador'da palyatif bakımda liderlik hizmeti sunan bir kurum.

- <https://www.nlpalliativecareassociation.net>
Şefkatli Topluluk Girişimlerine Örnekler

KANADA

B.C. Centre for Palliative Care: British Columbia Eyaleti'nde şefkatli toplum girişimlerini teşvik etmek için gösterdiği çabaları özetlemektedir.

- <http://www.bc-cpc.ca/cpc/compassionate-communities/>

Carpenter Hospice: Bu topluluk grubunun, şefkatli topluluk girişimlerini geliştirmek için araçlar kullanıyorlar.

- <https://www.thecarpenterhospice.com/resources/compassionatecity-charter/compassionate-city-charter-3c-tools/>

Hospice Northwest: Dialogues: Toplum odaklı bir girişim; insanların bir araya gelip ölme, ölüm, kayıp ve yas hakkında bilgiler edinip tartışmaları için fırsatlar sağlıyor.

- <https://www.hospicenorthwest.ca/how-we-can-help/die-alogues/>

Windsor-Essex Compassion Care Community: Windsor-Essex, vatandaşlarının yaşam kalitesini ve bakım kalitesini artırmak için birlikte çalışıyor.

- <http://compassionatecarecommunity.com>

ULUSLARARASI

The GroundSwell Project (Australia): Ölüm, kayıp ve yasları normalleştirin.

- <http://www.thegroundswellproject.com>

England: İngiltere'deki bazı girişimlere genel bakış (PDF belgesi).

- http://www.compassionatecommunities.org.uk/files/PDF/CC_Report_Final_July_2013-2.pdf

New Health Foundation (Spain): Kendini tanımlayan bir toplumsal farkındalık, İspanyada şefkatli toplum girişimlerine öncülük eden bir program.

- <http://www.newhealthfoundation.org/en/community/>

Public Health Palliative Care International: Uluslararası merhametli topluluklar hareketine liderlik eden dernek.

- <http://www.phpci.info>

Ölümün hayatın bir parçası olduğunu hepimiz biliyoruz. Geçmişte sevdiklerimiz arasında hayata veda edenler oldu. Sadece birkaç nesil sonra, ölüm tıbbi bir olay hâline geldi ve yaşamın son bölümünü daha kişisel ve anlamlı hâle getirme kabiliyetimizi zayıflattı. Bugün insanlar, ölümü anlayarak hayatları ile ilgili karar verme yetisini, kendileri ve sevdikleri için yeniden kazanmak istiyor.

Ölüm Psikolojisi, hayatımızın sonundaki yaşam kalitesini artırmaya yönelik, kişisel ve tıbbi kararları vermemizde bize yardımcı olacak temel bir el kitabıdır. Dr. Kathy Kortess-Miller, okuyuculara şaka yollu ve şefkatli bir dille ölmeye ilgili inançların nasıl tanımlanacağını ve sınırlandırılacağını anlatıyor.

Kitapta yanıt bulan sorular:

Kendimiz ve sevdiklerimiz için ileri düzey tedavi ve bakım planlarını nasıl geliştiririz?

Son dilekleri sevdiklerimizle nasıl paylaşıyoruz?

Çocuklarla ölüm hakkında nasıl konuşuyoruz?

Şefkatli bir iş ortamını nasıl kurabiliriz?

Yakınlarımızı desteklemek için pratik stratejiler nelerdir?

Tedavi bakımçıları ile nasıl konuşuyoruz?

Ailemizde birileri ölürken neler yapmak gerekir?

Ölürken tıbbi yardım almanın doğru yolu nedir?



Sola Unitas
happiness learning performance

