

# SMA TANILI BİR ÇOCUĐUN EBEVEYİNİ OLMAK



## SMA TANILI BİR ÇOCUĞUN EBEVEYNİ OLMAK

Birçok ebeveyn, çocuk sahibi olmadan önce çocuklarının yaşamı boyunca onların yanında olmayı dilemektedir. Çocuklarının parklarda peşinde koşmayı, onların mezuniyet törenlerine katılmayı, çocukları için doğum günü partileri düzenlemeyi, onlarla beraber tatile gitmeyi hayal etmektedir. Bu düşünceler ebeveynlerin çocuk sahibi olma arzusunu ve motivasyonunu da pekiştirmektedir.

Anne baba olmanın çok zor olduğu ve fedâkarlık gerektirdiği günümüzde; öngörülemeyen ciddi kronik hastalıklar ailelerin yaşamlarına; ebeveyn olma sorumluluğuna ek olarak, önemli zorluklar getirmektedir. Tedavi süreçlerinde yapılan uygulamalar ve hastalığın getirmiş olduğu engellenmelere katlanmak; hem çocuk hem de anne babalar için oldukça güç bir durum olarak karşımıza çıkmaktadır.

SMA, çocukluk döneminde görülen ve doğası gereği yaşamı tehdit eden nöromüsküler bir hastalıktır. Hem hastalıktan etkilenen çocuğa hem de aileye birçok zorluk getiren bu genetik hastalık, multidisipliner bir tıbbi bakım gerektirmekte olup, SMA'nın tedavisi ile ilgili tıbbi çalışmalar hâla devam etmektedir.



Bu yazıda SMA tanılı çocuęu olan ailelerinin yařayabildięi psikososyal zorluklar ve bu zorlu sreęte ailelere yardımcı olabilecek bazı bilgilere yer verilmesi amaęlanmıřtır.

řphesiz SMA ailelerin duygusal ve sosyal yařamını oldukęa etkilemektedir. SMA tanısı almak, ncelikle bir kayıp srecidir. Tanı sreci ocuęunuzun saęlıęının normal olmayacaęının ęrenilmesinin yanı sıra, aynı zamanda ocuęunuzun yařıtları gibi normal bir yařamının olmayacaęını veya zihninizde ocuęunuz iin hayal ettięiniz geleceęin tam olarak geręekleřmeyeceęinin ęrenilmesidir. Aslında denilebilir ki; aileler bu tanıyla yařamlarının bir daha eskisi gibi olmayacaęını ęrenmektedir. Bu nedenle, çoęu zaman tanı sonrasında aile yapısının yeniden dzenlenmesi gerekmektedir. Bu; beraberinde gnlk rutinlerde deęiřiklięi ve yeni gereksinimlerle karřı karřıya kalmayı getirecektir. İnkâr, fke, znt, aresizlik ve hastalıęı kabul etme; sreęte ebeveynlerin oęunlukla yařadıęı duygular arasındadır. Bu nedenle tm zorlu yařam olaylarında olduęu gibi burada da duyguların bastırılmaması ve yařanmasına izin verilmesi oldukęa nemlidir. Ebeveynlerin zntlerini ve duygularını yakınlarıyla paylařmaları ve bu duyguları ynetmeye alıřmaları, hem sosyal destek sistemini artıracak hem de zorlu duygularla bař etme becerilerinin artmasına yardımcı olacaktır. Bu gibi durumlarda sık olarak karřımıza ıkan duygulardan birisi de sululuk duygusudur. Bazen anne-babalar tedavi srecinde kendini sulayabilmekte, yařanan problemin kaynaęı olarak kendilerini grmektedir. Bu durum ise yařadıkları zorluęu artırmaktadır. řphesiz her ebeveyn ocuęunun saęlıklı bir Őekilde yařamını srdrmesini ister. Fakat genetik bozukluk

## SMA TANILI BİR ÇOCUĞUN EBEVEYNİ OLMAK

nedeniyle ortaya çıkan bu hastalıkta ebeveynlerin kendini suçlaması, hem kendilerine haksızlık yapmaları hem de bu şekilde tedavi sürecinde ihtiyaç duyacakları enerjive güçlerini de azaltmaları anlamına gelmektedir.

Hastalık sürecinde ebeveynlerin sosyalleşme seviyeleri ve ev dışındaki aktivitelere katılımları çeşitli nedenlerle oldukça kısıtlanmaktadır. Hastalık ve tedavi sürecinde her ne kadar çocuğunuza odaklanmış olsanız da; kendinize bakmayı ve zaman ayırmayı asla ihmal etmemelisiniz. Çünkü ebeveynlerin fiziksel ve ruhsal iyilik halleri doğrudan çocuklara da etki etmektedir. Günlük işleri yapmanıza yardımcı olabilecek birisinin varlığı bile enerjinizi uygun kullanmanıza katkı sağlayacaktır.

Bu durum ile ilgili küçük bir örnek vermek gerekirse; uçaklarda uçuş başlamadan önce yapılan güvenlik anonsunu aklınıza getirin lütfen: “Lütfen acil bir durumda önce kendinizin, sonra çocuğunuzun maskesini takınız”. Bu nedenle, çocuğunuza en iyi biçimde yardımcı olabilmek için öncelikle kendiniz iyi durumda olmalısınız. Özellikle hem fiziksel hem de duygusal olarak anne babaya bağlı olan küçük çocuklar düşünüldüğünde, ebeveynlerin iyilik hallerinin ne kadar önemli olduğunu daha iyi anlayabiliriz. Anne babalar ne kadar güçlüyse çocuklar da kendilerini o ölçüde iyi hissedecektir ve durumla baş etme becerileri o kadar artacaktır.

Bir diğer önemli nokta ise tanı sonrasında SMA’lı çocukların tüm becerilerinin kaybolmayacağına bilinmesidir. Çünkü, biliyoruz ki bu hastalıkta kaslar ve motor hareketler etkilense de hastaların zihinsel becerilerinde yaşlarına göre önemli bir farklılık olmamaktadır. Bu nedenle çocuklar



ebeveynlerle iletişime geçerek yaşları ile uyumlu sosyal, duygusal ve bilişsel etkileşim kurabilirler.

SMA gibi kronik hastalıklarda, çocuğun ihtiyacına göre özel bakım verme ve gereksinimlerini karşılama gibi uzun süreli ve çok enerji gerektiren durumlar sonucunda; ebeveynler ek sosyal desteğe ihtiyaç duyabilmektedir. Bu noktada hem sosyal devlet olmanın gerekliliği yerine getirilmeli hem de anne baba dışındaki geniş aileden mümkün olduğunca destek alınmalıdır. İlk olarak, ailelerin psikososyal açıdan desteklenmesine yönelik devlet politikalarının artırılması gerekmektedir. Sosyolojik açıdan ise, çoğu zaman anne babalar bu hastalıkla savaşmada çocuklarıyla yalnız kalmaktadır. Bu nedenle hastalıkla ilgili gruplara, derneklere, vakıflara dâhil olmak sosyal desteği ve dolayısıyla

## SMA TANILI BİR ÇOCUĞUN EBEVEYNİ OLMAK

duygusal kalkınmayı artırabileceği gibi, yeni tedavi seçeneklerini öğrenme ve bunlara ulaşmayla ilgili bağlantıların da ortaya çıkmasına yardımcı olacaktır.

Her ne kadar bu hastalık çocuğunuzu fiziksel olarak etkilese de, sosyal yaşamın içinde mümkün olduğunca var olmaya çalışmak hem ebeveynlere hem de çocuklara iyi gelecektir. Zevk alınan aktivitelerin ve diğer aile bireyleri ve dostlarla geçirilen zamanların artırılması, zaman zaman yoğunlaşabilen yalnızlık ve umutsuzluk gibi zor duygularla ebeveynlerin baş edebilmelerini kolaylaştıracaktır. Elbette SMA'nın çocuğu etkileme düzeyine göre çocuğun ve ailenin hareket özgürlüğü etkilenebilmektedir. Örneğin parka gitmek, alışverişe çıkmak, seyahat etmek bazı çocuk ve aileler için zorlayıcı olabilmektedir. Bu durumda ebeveynlerin çocuklarının yapamadığı şeylere odaklanmak yerine beraber yapılabilecek şeyleri düşünmeleri faydalı olacaktır.



Çocuklarıyla güzel vakit geçirebilme yetisi gelişen ebeveynler, hem kendilerini daha iyi hissedeceklerdir hem de çocuklarının yaşadığı psikososyal zorlukların azalmasına yardımcı olacaklardır. Daha önce de belirtildiği gibi; bu çocuklar zihinsel olarak önemli bir farklılığa sahip değildir ve bu farkındalık sebebiyle özellikle yaşları arttıkça yaşadıkları fiziksel zorluk onlar için de duygusal bir yükü beraberinde getirecektir. Bu nedenle sosyal yaşamın içinde olmak çocuk için de koruyucu bir faktör olacaktır. Unutulmamalıdır ki; hem çocuk hem de ebeveynler için bu hastalık sürecinde izole ve yalnız kalmak yaşanan zorlukları daha da artıracaktır.

SMA tanılı çocuğu olan bir ailede önemsenmesi gereken diđer bir durum evdeki kardeşlerdir.



Hasta olan çocuğun tedavi sürecine fazla odaklanma, hastaneye yatışlar ve ebeveynlerin yaşadığı duygusal zorluk gibi faktörler düşünüldüğünde; bu zor durum evde yaşayan kardeşleri için der riskteşkil edebilmektedir. Şu nokta da hatırlanmalıdır ki; sağlıklı kardeş için de hayal ettiği kardeş ilişkisi hastalık nedeniyle tam olarak gerçekleşmemiştir. Dolayısıyla kardeşlerde sevginin yanında oluşan üzüntü ve öfke duygusu da hasta olan çocuğa yönelebilir. Çocuklar üzüntü ve öfke gibi zorlayıcı duygularını yetişkinler gibi ifade etmekte zorlanabilir ve bu duygular dışarı daha çok davranışsal problemler olarak yansıyabilir. Anne babaların diğer çocuklarıyla mümkün olduğunca yaşanan durumu konuşabilmeleri, onların duygularını paylaşmalarına izin vermeleri ve tedavi süreci ile ilgili yaşlarına uygun şekilde bilgi vermeleri gerekmektedir. Öngörülebilir bir dünya, sağlıklı çocukların da zor durum ve duygularla başa çıkma becerilerini arttırmaktadır.

Son yıllarda televizyon ve sosyal medyada SMA hastalığının tedavisi ile ilgili haberlerin sayısı oldukça artmıştır. Her ne kadar bu haberlerde yer alan tedavilerin kanıt değeri henüz yeterince çalışılmamış olsa da, bazen bu haberler ailelere bir tedavi seçeneği olarak sunulmaktadır. Henüz deneme aşamasında olan tedaviler ve bu tedavilerin getirdiği yüksek maliyet, aileler ile devlet kurumlarını karşı karşıya getirmektedir. Buna ek olarak bu durum özellikle maddi zorluklar yaşayan aileler için yetersizlik duygusunun ortaya çıkmasına yol açmaktadır.



Bilim henüz SMA hastalığının tedavisi konusunda istenilen yerde olmasa da, ailelerin yeni tedaviler ve gelişmelerle ilgili olarak öncelikle hekimlerinden bilgi alması gerekmektedir. Aksi halde çocuklarının tedavi olabileceği ümidi yerini hayal kırıklığına ve çaresizliğe bırakabilmektedir.

Sonuç olarak zor ve yorucu olan bu tedavi süreciyle daha iyi mücadele edebilmek için ebeveynler içlerindeki savaşçı ruhu ortaya çıkarmalı bu süreçte kendilerini ve ailenin diğer üyelerini de göz ardı etmemelidir. Ebeveynler kendi güçlerini ve başa çıkma becerilerini kullanarak sağlık elemanlarıyla birlikte ortak karar alma süreçlerinde yer almalıdır. Anne babalar tedavi sürecinde yalnız kalmamalı, hem fiziksel hem de zihinsel olarak kendilerine dikkat etmeli, ruhsal ve bedensel iyilik halleri için kendilerine zaman ayırmalıdır. Bu noktada, bahsettiğimiz öneriler aileler tarafından bazen suçluluk duygusu yaratabilen gereksiz keyifler gibi düşünülebilmektedir, ancak bu önerilerin insan sağlığı için birer gereklilik olduğu unutulmamalıdır. Birçok ailede olduğu üzere çocukla ilgili bakım yükünün büyük bölümü sadece anneye bırakılmamalı, anne babalar mümkün olduğu kadar eşit görev paylaşımında bulunarak birbirlerine destek olmalıdır.

## SMA TANILI BİR ÇOCUĞUN EBEVEYNİ OLMAK

Şunu unutmayın ki, sizler çocuklarınızla birlikte bu hastalığı yaşarken de onlar için çok iyi birer ebeveyn olabilirsiniz.







**Ece Soyer Demir**

*SMA Hastalığı ile Mücadele Derneđi  
Yönetim Kurulu Başkan Yardımcısı*