

Yanlış bile değil:

Otizimde marjinal tedavi yaklaşımlarının yeri ve anlamı^{*}

Dr Yankı Yazgan^{**}

İlk söz: Biz doktorlar kabahatliyiz

Biz doktorların ağzından çok duyduğunuz, ve herhalde, çaresizlik ve öfke hislerinden başka bir duygu yaratmayan sözlerden birisi “yapacak pek bir şey yok”tur. Otizm tanısının kendisinden ziyade, tedavisine ilişkin çaresizlik yaratan, hiçbir şeyin düzelmeyeceği, hastalığın tedavisiz olduğunu söyleyen “tıp kitabı bilgilerimiz” ailelerin hayatının üzerine çöreklenir. Anneler, babalar, anneanneler, babaanneler, dedeler hepsi işin içinde, ama o ölçüde şaşkın, karamsar ve etkiye açıktırlar. Küçük yaşta otizm (“olabilir”) tanısı alanların yaklaşık yarısının beş yaşında bu tanıya ait belirtilerin çoğunu yeterince göstermeyeceğini (Türkçesi, bir çok problem olsa da, teknik olarak otizm denebilecek durumda olmayacağını) unutup, en kötü olasılıklar üzerine düşünmeye başlarlar.

Doktorların “otizmin tedavisi yoktur” sözünün doğruyu *tam yansıtmadığını* söyleyerek bu yazıya başlamalıydım. Yanlış anlaşılacak istemediğim için bu cümleyi biraz erteledim. Çünkü otizmin tedavisi yoktur, diyemeyiz. Zira, otizmin bireyin hayatı ve gelişimi üzerindeki etkilerini hafifletici, iletişimdeki tıkanıklığı açıcı ve dil gelişimini kolaylaştırıcı etkileri olan tedavi biçimleri vardır. Neler mi?

- Dilsel ve zihinsel gelişimin (otizmin temel özellikleri sürse de) önünü açmayı amaçlayan özel eğitim yöntemleri,
- otizmle birlikte görülen davranış ve dikkat/koordinasyon sorunlarını düzeltici etkileri olan ilaç tedavileri,
- aile-çocuk arasında çocuğun ilişkilenebilirliğine uygun ilişki ve iletişim kurmayı öğrenmeye yardımcı psikoterapiler,
- duyunun düzenlenmesine ve bedensel aktivitelere dayalı terapiler, dans ve müzik çalışmaları,

^{*} Değerli meslekdaşım ve dostum Dr Sedat Altuğ’a metne ilişkin eleştiri ve katkıları için, değerli çalışma arkadaşım Dr Ayşegül Selcen Güler’e anlatım tarzına ilişkin önerileri için teşekkür ederim.

^{**} Öğretim üyesi, Marmara Üniversitesi Tıp Fakültesi, İstanbul ve Yale Child Study Center, New Haven; www.yankiyazgan.com

- dil kullanımını geliştirmeyi amaçlayan dil ve iletişim terapileri

Bu yaklaşımların uygulanması otizmi olan veya otizme benzer sorunlar yaşayan çocukların hayatında “tedavisi olmayan” diye tanımlanan bir durumda beklenmeyecek düzeyde iyiye gidişler yaşatır. Bir çoğunun etkileri sistematik bilimsel çalışmalardaki kanıtlarla desteklenmiştir. Etkisinin kanıtı için sistematik çalışmalar henüz tamamlanmamış olanlar ise, ticari kaygı gütmeyen ciddi ve akademik merkezlerin günlük çalışmalarına baktığımızda, çok sayıda vakada tesadüften öte olumlu etki sağlamaktadır.

Biz doktorlar, yine de, “tedavisi yoktur”, demeye devam edebiliriz. Çünkü düzelmeler tam değildir; çoğu durumda kanıtlar henüz yeterince kuvvetli sayılmazlar. Tedavilerin etkililiğini denetleyen çalışmaların ortaya koyduklarına göre, etkililiğin otizm ile ilişkili belli sorunlara sınırlı olması (ve otizmi tümüyle iyileştirici etki gösterememesi), marjinal tedavilerin ortaya attığı iyileştiricilik iddiasına yakın bir fikir belirtmeyi imkansızlaştırmaktadır.

Hastalığın belirtileri bir boğaz enfeksiyonunun tedavisinde olduğu gibi üç gün sonra tamamen yok olup gitmez. Bir apandisit ameliyatı sonrasındaki tamamen iyileşme, “tam şifa” hali yoktur. Peki, tıbbi ve cerrahi yöntemlerin bu “tam iyileşme” etkisi aslında çok az sağlık probleminde mevcuttur, desem. “Bypass” cerrahisi iyidir, hoştur, hayat kalitesini düzeltir, ama ömrü uzatmaz. Diyabet tedavisindeki son yıllardaki gelişmelerle ne kadar iyi kontrol edilirse edilsin, kişi bir çok komplikasyona adaydır. Kişinin hayatı üzerindeki kısıtlayıcı ve olumsuz etkileri yaygın biçimde gözlenir. Bel fıtığı ameliyatlarının çoğunun boşuna yapıldığı, hastalığın bir süre düzeliş kısa süre sonra tekrarladığı artık “klasik ders kitabı” bilgisi olmuştur. Bir çok başka hastalıkta gördüğümüzü sandığımız iyileşme de, “tam iyileşme” değildir. “tedavisi yoktur” cümlesini bir çok hastalıkta otizm için olduğundan daha az yarar sağlanmasına karşın pek kullanmadığımız dikkatinizi çekmek isterim.

Belki, otizm alanında çalışan bizler fazlasıyla “siyah/beyaz” düşünüyoruz. Ne mi demek istiyorum? Düşünce şeklimiz şöyle: “Tedavi ya tamamen düzeltir, ya da, tamamen düzeltmiyorsa, yok sayılır” . Bu mantığa göre, “otizmi (bir apandisit ameliyatında olduğu gibi) tamamen düzeltilmediğimize göre, tedavisi yoktur” demeliyiz.

“Tam düzelme yoksa, düzelme yoktur”. Bu ne karamsarlık? Binbir çeşit tedavi ile tam düzelmeyen sayısız başka hastalık (hipertansiyon, diyabet, “romatizmal” hastalıklar gibi) için meslektaşlarımızın çoğu “tam tedavisi yok” demiyor, dese bile vurgusunu daha iyimser tutuyor.. Üstelik, otizm yelpazesinde olup, kendiliğinden bile toparlanma gösteren, iyiye gitme olasılığı yüksek (otizme benzer) durumlarda bile aynı mesajı veriyoruz.

Ama biz doktorlar böyleyizdir. Karamsar yetiştirilir, en kötü olasılığı düşünürüz. Başımız ağrıdığına, hele bu biraz uzun sürdüğünde, doktorunuz olabilecek en kötü hastalıkları aklına getirmeye görevlidir. İncelemelerini o yönde derinleştirmelidir. Bunu yapmazsa, hatalı sayılır. Düşünce tarzımızı anne –babaların anlamasını beklemekle, onların bizim mantığımızı çözerek kendilerine göre sonuç çıkarmalarına izin vermekle yanılıyoruz. Yanılmaktan öte, olayların seyrini istenmeyen, çocuğa hiç yarar getirmeyecek yönlere itiyoruz. Ya olmayacak kadar kötü senaryolara dalmaktalar, ya da olayın algılanışındaki korkunçluk olayın inkarını, reddedilmesini doğurmakta. Ya da...

Yersiz umut vermeyelim, dürüst olalım, gerçeğin tek yorumunu aktaralım (“kısmi düzelme, tedavi sayılmaz”) derken, aileleri içine soktuğumuz, olması gerekenden çok daha fazla umutsuzluk sonucunda, alternatif terapi bile denemeyecek marjinal alternatiflere doğru kendi elimizle itelemekteyiz. Oralardaki başarı öykülerini dinlemiş, “iyileşti” denen vakaları görmüş bir doktor olarak, klasik tıbbın önermediği, umut vaadine dayalı yöntemlerde iki tip “iyileşme” olduğunu söylemeliyim, yazının gerisini okuyamayacak olanlar için:

- a) **“İyileşen” problem zaten “otizm” değil. Ne yapılsa işe yarayacak.** Çocukla birebir zaman geçirmeyi sağlayan, ailenin ilgisinin odaklanmasını doğuran her yöntem, gelişimin durakladığı koşullarda, işe yarıyor. Ama bunu bir takım “alengirli”, ileri teknolojinin amaca uygun olmayan kullanımına dayalı tekniklerle yaptığınızda iyileşmeyi o tekniğin uygulanmasına bağlı olduğunu düşünebilirsiniz. Hasta, bizim bildiğimiz anlamda hasta değil, dolayısıyla, tutulmadığı bir hastalıktan “iyileşiyor”. Ama siz onu tedaviden sanıyorsunuz. Bilimsel yöntemler kullanılmadan yapılan araştırmaların en büyük eksiği, tedaviye alınanların tanılarının müphemliği, belirsizliği. Hele bu teknikleri uygulayanların önemli bölümünün çocuk ve ergen psikiyatrisi uzmanı olmadığını gözöüne aldığınızda, bulgular daha tanı aşamasında bilimsel güvenilirlikten çıkıyor.
- b) **Problemde başkalarınca gözlenebilir bir “iyileşme “ yok. İyileştigiğine inanç var.** İnanmak isteğinin gücü, herhangi bir yolla sağlanabilecek etkinin olduğundan büyük algılanmasına sebep oluyor.. Bu bizim klasik tıpta uyguladığımız yöntemler için de geçerli olan “plasebo etkisi” diye bilinen bir “telkin” etkisi. Sistematik araştırmalar bu etkiyi de hesaba katarak, bir tedaviye etkili ya da etkisiz diyor. Marjinal yaklaşımların bu tür sistematik araştırmalardan uzak durması da bilimsel dürüstlük kuşkularının ana kaynağı, zaten.
- c) **Otizmin olması her insanda gözlenebilecek başka mizaç ve davranım sorunlarına engel değildir.** Otizmin tonunu, derinliğini belirleyen bu mizaç özelliklerinin yanısıra, her

bireyde olduđu gibi otizm tanılı çocuklar ve ergenlerde de, kendine özgü mizaç ve davranım özellikleri ve bu özelliklerin aşırılışması ile ortaya çıkan “ruhsal bozuklukları” olabilir. var. Başka çocuklarda görebildiğimiz davranış bozukluklarının otizm ile beraber bulunması, bazen otizmin birincil özelliklerinin bir sonucu (örn. Sosyal ilişkileneden uzaklık özelliğinin sosyal ortamlarda davranış problemlerinin daha fazla gözlenmesini doğurması gibi), bazen de bağımsız bir ruhsal bozukluk olarak (“hiperaktivite”) en sık olarak da ikisinin toplamı biçiminde kendini göstermesinin ürünü olabilir. Düzelen yine otizm değildir.^α

En önemlisi bu marjinal yaklaşımlar ve uygulayıcıları, iyi ya da kötü niyetli olup olmamaları bir yana, biz doktorların oluşturduğu yersiz ve orantısız umutsuzluk ve karamsarlık ortamının görünüşte umut vaad eden bir parçası olmuş durumdadır.

Biz kabahatliyiz. Karamsarlığa meydan verdiğimiz ve meydanı fazla boş bıraktığımız için...

Meraklı okurları yazının kalanına davet ediyorum. Burada ana çizgilerini verdiğim görüşlerimi biraz daha irdeleyeceğim.

^α Bu arada, başka yönlere sürüklenmek, örneğin dikkat eksikliği hiperaktivite bozukluğuna (DEHB) yönelik olarak önerilen (ama otizmde de kendine yer bulabilen) bilimsel görünümlü ama uygulama biçimiyle marjinal yaklaşımlara “yakalanmak” da işten bile olmaz. “Renkli film”ler ya da “beyin haritaları” gibi, dikkat eksikliği-hiperaktivite bozukluğu tanısı ile ilgisi olmayan yöntemlerin gereksiz yere uygulamaları ile karşılaşabilirsiniz. Epilepsi ve epilepsi cerrahisi alanlarında , ya da bazı ilaç ve beyinbilim araştırmalarındaki değeri yüksek bir yöntemi, o alandan koparıp, DEHB için ek bir kanıt sağlanamadığı halde dikkat eksikliği için bir tanı aracı olarak “lanse” etmek, ne yazık ki, önü alınamayan yanlış bir uygulama durumundadır. Aynı durum tedavi cephesinde, “neurofeedback” için geçerlidir. DEHB için tedavi edici etkililiği bir türlü kanıtlanamadığı halde, kulağa hoş gelen bir “ilaçsız tedavi” söylemi ve “ne zararı var ki” gerekçesi ile her dikkati dağınık çocuğa uygulanagelmektedir. Yine de, DEHB tanılı çocukların aileleri klasik tedavilerden epeyce yarar gördükleri için, tedavi olanakları kısıtlı ve tedaviye yanıtı sınırlı olan otizm tanılı çocukların ailelerine göre, bilimsel görünümlü marjinal yaklaşımların “cazibe”sine daha dayanıklı olabiliyorlar.

I

giriş niyetine

Birkaç ay önce Tohum Vakfı yöneticileri otizmin tedavisinde etkili olduğu yönünde yaygın ve yoğun biçimde reklamı yapılan ve “alternatif” olarak görülen yöntemleri değerlendiren bir yazı hazırlamamı istemişti. Bu isteği epeyce uğraşmama rağmen yerine getiremedim. Zira, alternatif yaklaşım adıyla ortaya sürülen, başlıcaları (şimdilik) yüksek basınçlı oksijen, değişik diyetler ve ağır metalden arındırma yöntemleri olan bu tedavilerin bilimsel kanıtlarını içeren ciddi bir yayın bulamadığım için bu yöntemlerin bilimsel geçerliliğini değerlendirebilecek bir yazı hazırlamam mümkün olmadı.

Bulduklarım daha ziyade tanıtım broşürleri, kanıtlamaktan ziyade ikna etmeyi amaçlayan güzel bir İngilizce ile, çoğu tıp doktoru olan kişiler tarafından yazılmış kitaplar, makaleler ve buralardan yapılmış çeviriler oldu. Çoğu anne-babalar ve otizimli çocukların ailelerinin kurduğu dayanışma örgütleri tarafından yayımlanmış olan bu yayınların kendi tezlerinin tartışmasız doğru kabul edilmesi gerektiği, kanıtsız hiçbir şeyi kabul etmeyen, hep bir kanıt bekleyen akademik tıp çevrelerinin, “aslında”, kıskançlıkla kendi hegemonyalarını korumaya çalıştıkları için bu tedavi yöntemlerini reddettikleri sıkça ifade edilmekteydi. Doğru olduğu öne sürülen tedavilerin bilimsel yöntemlerle sınanmamış olmaları sebebiyle, bu yaklaşımlar, doğruluk-yanlışlık testine alınmaya bile hazır olmamışlardı. **Kısacası, yanlış bile değillerdi.** O zaman, bilimsel bir değerlendirme yazısı kaleme almam da mümkün değildi.

Ben de; konuya etik, sağlık politikası ve otizmden etkilenmiş ailelerin ihtiyaçları **açısından** yaklaşan bir perspektif ile kendi görüşlerimi bir araya getirmeyi denedim. Yanlış bile olmayan işler yapanların cüretine sahip olmadığım ve her bireyin (ve anne-babanın) kendi kararlarının sorumluluğunu taşıdığına inandığım için, bu yazıyı ailelere dönük bir “yapmayın, etmeyin” mesajı olarak değil, “klasik doktorlar neden bu işlerde yok?”un bir açıklaması olarak da kaleme aldım. Birinci tekil şahıs ifadesini genellikle kendi fikirlerimi ifade ediyor olduğumu vurgulama amaçlı kullandım. Yine de, özellikle psikiyatri ve çocuk ve ergen psikiyatrisi meslek grubundakiler adına bazı genellemeler yaptığım yerler oldu. Umarım, sınırimi aşmamışımdır.

Bu yazıyı okuyanlarda, alternatif diye bilinen yöntemleri uygulayan ya da öneren herkesin “şarlatan” ya da “dolandırıcı” olduğu izleniminin doğmasını istemem. Kesinlikle böyle düşünmüyorum. Kanıtlanmamış uygulamalardan ticari bir kazanç sağlıyor olmaları,

standartlaştırılmamış ürünleri “piyasaya” sürmeleri etik açıdan tartışılabilir; ama bu uygulamayı yapanların önemli bir kısmının **amaçlarının** birilerini kandırmak olduğunu düşünmüyorum. Yöntemlerin kaynaklandığı ABD’de bu yöntemlere öncülük eden bir çok kişi, tıpta çığır açtığını ve bir gün haklılığının kanıtlanacağını düşünerek bu sürece giriyor. Saygın akademik çevrelerde ve ciddi hiçbir hastanede bu yöntemlerin uygulamaya kabul edilmemesini, denemeye bile değer bulunmamasını ise, kendilerine dönük bir dışlama çabası olarak görenler çok sayıda. “İlerledikçe ve bu yaklaşımları çaresizlikten uygulayan ve yarar gördüğünü ifade edenler arttıkça kendi görüşleri dışında bir görüşe tahammül edememeye, kendi görüşlerini herkesin uyduğu tıbbi ve bilimsel ölçütlere göre kanıtlanması gerekmeyen bir özellik taşıdığına inanmaya başlıyorlar. Yararın varlığı hislerden öteye geçmiyor olsa da. bu noktada, ne yazık ki, iyi niyetli ve yüce amaçlar güdenler bile, başlangıç noktasındakinden çok uzağa düşebiliyor.

Klasik tıbbın dışındaki tedavi biçimlerini denemekten insanları vazgeçirmenin mümkün olmadığına inanıyorum. Ancak, bilimsel yöntem kullanmayı reddeden uygulamaların “bilim ve tıp” başlığı altında yapılıyor olması da kabul edilebilir değil. Diğer yandan, ailelerin uygulamayı kabul edip uyguladıklarında, bilimsel yöneme uymayan yaklaşımlar uygulama eleştirisini pek de umursamadıklarını görüyorum. Önerilen yöntemin bir kişiye bile “iyi gelmiş” olması, bilimin karamsar bakış açısına kulak asmamayı getirebilir. Çocuklarının bir an evvel iyileşmesini, normal hayata katılabilmesini arzu eden annelerin ve babaların, bir umut kapısını aralamalarına şaşırılmamalıdır.

Alternatif başlığı altında önerilen tezlerin hiç birisi aptalca ya da saçma-sapan değil. Yüzeysel bir okumayla ve ilk bakışta akla yakın gelen fikirler, doğruluk payı taşıyan, “hakikaten olabilir mi acaba?” dedirten cümleler görebiliriz. Örneğin, çevresel etkenlerin insan sağlığı üzerinde olumsuz etkisinin arttığı bir gerçek. Yine son yıllarda yaygınlaşan astım hastalığının son 20 yılda 3 katına varan bir artışla gözlenmesinde, çevremizde soluduğumuz havanın, karşılaştığımız alerji oluşturuca etkenlerin büyük katkısı var. Bu kanıtlandı.

Aynı etkenler otizm için neden geçerli olmasın? Zeka gelişimini etkileyen civa ve kurşun gibi maddeler neden otizme de yol açmasın? Otizmi olan kişilerde kandaki civa değerleri yüksek çıkınca, civanın vücuttan sökülüp atılması gerektiği sonucuna varana kadar atlanan, gözden kaçan düşünce basamaklarını hatırlatayım: 1. civanın yüksek çıkması otizmin civa ile ilişkisi olduğunu göstermeye maalesef yetmiyor. 2. Aynı şekilde, otizme sebep olduğu kanıtlanabilseydi bile, civayı sökülüp atmak da, hastalığı iyileştirici bir etki taşıyabilir. Uygun yöntemlerle cevaplanmayan (demagoji cevap sayılmıyor) bu gibi çok sayıda sorunun getirdiği, ve bilimsel yöntemin özü olan, kuşkuları giderecek herhangi bir kanıt ortada yok.

Üstelik, aşından civayı çıkartmış olan Danimarka gibi bir ülkede otizm, tam da o dönemde artmaya başlıyor. Ülkemizde civa içermeyen aşılar kullanan özel sağlık hizmeti alıcılarında otizm tanısına bolca rastlanıyor. Civanın etilli ya da metilli halinin farklı etkileri olduğunun gözardı edildiği hatırlatılıyor.

Yeri gelmişken MMR diye bilinen aşının (kızamık-kabakulak-kızamıkçık) otizme yol açtığına ilişkin neredeyse 10 yıldır süren bilimsel görünüşlü iddiaların çoktan çürütülmüş olmasına rağmen, basında ya da marjinal-alternatif tedavi uygulamaları dünyasında bu çalışmaların yer bulamamış olmasına dikkatiniz çekeyim. Başlangıcında 12 otizm tanılı çocuğun sindirim sistemlerinde aşındaki virüsün varlığına ve bağışıklık sistemini bozucu etkilerine ilişkin bir makale basında sansasyonel biçimde yer aldı. O zamanki İngiliz başbakanı Tony Blair'in eşinin de aralarında olduğu şöhretli (ama bilgisi ve uzmanlığının konu ile ilgisi belirsiz) şahsiyetlerin (köşe yazarı, aktris, TV sunucusu, "spiritüel guru"lar gibi) demeçleri ile destekli yayınlar bir süredir ortadan kayboldu.

Yayın sonrasında gelen yöntem yanlışlığı ve bulguların geçersizliği eleştirileri üzerine makale yazarlarından birisi dışındakilerin imzalarını geri almaları, yazan doktorun (Wakefield) aşı tazminat davaları ile ilişkili hukuk büroları ile 435,643 sterlinlik "alışverişi" basında hiç yer bulmadı. İddiayı çürüten çok sayıda bilimsel yazıdan internette dolaşan epostalarda söz edilmedi. Uyduruk makalelerdeki "aşı otizme yol açar" iddiası bir delinin kuyuya attığı taşı çıkartma misali çürütülünce, bu sefer de aşı şirketlerinin çevirdiği dolaplardan, bilgileri topluma açıklamakta dürüst davranmayan ilaç firmalarından ve doktorların bu şirketlerle akçeli ilişkileri sebebiyle konuyu saptırdıklarından bahisle, kanıtsız teorilere politik argümanlarla destek arandı. Bu bilimsel görünüşlü ama temelsiz haberleri eleştirileri tümüyle gözardı ederek topluma "ulaştırırlar" sebebiyle İngiltere'de aşılama oranının % 90lardan % 70 lere düştü. 2003'te ciddi bir kabakulak salgını, kızamık vakalarının son on yılda devamlı yükselmesinin sorumluları, otizmliler çocukları unutup başka sansasyonlara ve "mucize tedavilere" doğru yöneldiler bile

Marjinal-alternatif tedavi uygulamacılarının yaptıklarının doğruluğuna kanıt aramadıkları, kanıt arayanları otizmin tedavisini engellemekle suçladıkları düşünülürse, bu sorular beyhude belki de... *

* Aynı tartışma bağışıklık sistemindeki bir aksaklığın bir rol oynadığına ilişkin tezler için de geçerli. Depresyon ya da şizofreni gibi nöropsikiyatrik hastalıkları ya da kanser ve lupus gibi farklı organ sistemlerini etkileyen hastalıklar için de bağışıklık sisteminin aksamamasının, değişik virüslerin, ağır metallerin ya da beslenmedeki problemlerin etkisi araştırılıyor. Ortaya tedaviye yönelik bir kanıt çıkmaması klinikte bu fikirlere dayalı tedaviler yapanları vazgeçirmiyor. Çünkü bilimsel olma çabası, sadece bilim kendi uygulamalarını destekliyorsa var. Kanıt bulamayınca da, 'her şey bilimsel olmak zorunda değil', ya da 'bilim dünyası henüz bizi anlayamadı' gerekçeleri alışıldık. Bağışıklık sisteminde bir problem olabileceği fikri yeni değil, ama, bulgular bu aksaklığın

Değişik pazarlama yöntemleri etkinliği olmayan tedavilerin reklamını yapmanın toplumu yanıltıcı bilgiler yaymaktan öte, kandırma ve aldatma amacı gütmese bile, sorumsuzluk olduğunu hatırlatarak devam edeyim.

Marjinal -alternatif “tedavi”lerin tanıtım yayınlarında, ihtiyat payı olarak bu yöntemlerin herkese faydalı olamayabileceği belirtilir. Peki, kimlere faydalı olabilir sorusunun cevabını araştıran var mı? Böyle bir niyet bile gözüküyor. Çünkü, “kanıta gerek yok.” Önerilerin herkese *belki* faydalı olabileceğini *düşündürecek* yorumlara, bilimsel tıpta ihtiyatla yaklaşıyoruz. Bu ifadelerin bir sonraki adımı, “bir denemekte ne zarar var?”dır. Anne baba olarak, ‘bakalım, belki bir faydası olur’, diye düşündüğümüz her şeyi denemekten kendimizi alıkoyabilir miyiz? “Hele pek bir zararı yok”, “ilaçlara göre daha emniyetli” (çünkü bu “tedavilerin” otizmi olan çocuklardaki emniyetine ilişkin de bir araştırma yapma zahmetine katlanan olmadığı için elde bilgi yok; “bilgi yoksa, zararı da yok demektir”, diye düşünme doğal insan düşünce eğilimidir).

Tedavi biçimini ya da bu konulardaki alternatif teorileri bugün bilimsel değil diye reddediyoruz, ama ya bir gün kanıtlanırsa... Açıkçası, bu olasılık her türlü teori için geçerli. Tıpta hastalara dönük gündelik uygulamalar, “bir gün belki doğru çıkar”a göre değil, bugüne kadar ortaya konmuş ölçütlere göre şekillenir. Kanıtlanma olasılığı yüksek olan durumlar için ara çözümler üreterek, uygulamaya hızla geçilir. Ancak, mevcut marjinal/ alternatif teori ve tedaviler şu anda bu noktadan bile epey uzaktalar.

Gündelik tıbbi uygulamaya girmemiş, ancak ciddiyeti olan deneysel tedaviler, akla yakın gelen ve gereken ön kanıtlarla desteklenenleri, ilaç ve diğer tedavileri geliştirip satan şirketlerden bağımsız araştırma merkezlerinde, bırakın hastaya maddi yük getirmeyi, gönüllülük esasına göre ve ailelerin üstlendiği her türlü yük hafifletilerek uygulanır. Bütün veriler incelemeye ve alandaki meslekdaşların acımasız eleştirisine açıktır.

Sonuçlardan çıkarttığımız yorumlara kendimizin herkesten çok inanması ya da bir çok kişiye deneme sürecinde iyi gelmiş olması, yöntemimizi gündelik uygulamada kabul edilebilir bir tedavi yapmaya yetmez. Kanıtlarımızın tartışılmaz derecede açık olması gerekir. Üstelik, bir tedavi ürünü “piyasa”ya çıktıktan yıllar sonra da, eleştirel gözlerin denetiminden kaçamaz ve bir eksiği ya da açığı bulunduğunda, “piyasa”yı terketmek zorunda kalır. Bu kurallara uymaya kendini zorunlu hissetmeyen, kendini bilimsel yöntemlerin üstünde görenlere bu sebeple “marjinal alternatif” denmesi uygun olur.

daha ziyade anne karnındaki dönemin ilk 3 ayında karşılaşılan durumların sonucu olacak tipte olduğunu gösteriyor. Doğuştan olan tipteki bu bağışıklık sorununu, sonradan edinilmiş tipteki bağışıklık sorunlarında kullanılan yöntemlerle çözmeye kalkışmak bilimsel kanıtları doğru okuyabilmenin önemini gösteriyor

Anne-babaların hiç bekleyecek zamanlarının olmaması, çocuklarının kritik gelişim ve toparlanma fırsatlarını kaçırıyor olma korkusu bütün bu süreçte bilimden, etikten ya da doğruluktan, dürüstlükten çok daha büyük ve kritik bir rol oynuyor. Bütün bu bilimsel tartışmaları “haklısınız” diyerek okuyup, bilimsel görüşleri paylaşsalar ve marjinal alternatif tedavileri, benden daha da ileri gidip, “fırsatçı” olarak görseler bile, uygulamamaya cesaret edemeyebilirler. Çünkü, “ya iyi gelirse?” sorusuna, akılcı bir cevap bulmak mümkün değildir. Hayattaki bir çok olay, bir çok karar da, zaten akıl işi değildir. Durduk yerde çocuğumuzun otizm tanısı almasına aklımız erebilir mi? Bilimin bulduğu cevapları her zaman anlamayabiliriz, kendi hayatımıza yansıtamayabiliriz: genetik, anne karnındaki ilk 3 ayda beyin ana çizgilerinin şekillenme sürecini etkileyen bir “durum”... vs vs. pek bir anlam ifade etmez. Öyle olmadığı için de, duruma akıl dışı da olsa bir açıklama bulabilmek için her yola başvurabiliriz.

Doktorların bir çok kişiden duydukları eleştirilerden birisi şudur: neden bu yöntemleri kullanmayı ya da tavsiye etmeyi kabul etmiyorsun? Ne zararı var? Ne kaybedersin? Sahiden neden kendim (ve kendim gibiler, bilimsel tıbbı sadık kalanlar) uygulamayı ya da hararetle tavsiye etmeyi kabul etmiyorum? Sizce? Ne kaybederim? Siz bu sorunun cevabını düşünelim, ben yazıma bambaşka bir noktadan devam edeyim.

II

Dedemin eli

Dedem doktordu. Tıp fakültesini 1907’de bitirip gittiği Selanik’in ve Balkan savaşı sonrasında taşındığı Karacabey’in ardından, en son görev yeri olarak geldiği Aydın’da 40 yıl kadar çalıştı. 1960’ların ortasında emekli olup İzmir’e döndü. Rahat etmeye niyetli geldiği deniz kıyısındaki evinin kapısında her sabah kendisinden sağlık bekleyen bir küçük

kalabalıkla karşılaşmaya da giderek alıştı. Aydın'ın köylerinden, kasabalarından gelmiş hastalarına, “ben yaşlandım, bilgilerim eskidi, size faydam dokunmaz” dedikçe, “bir elinle dokunuver sen doktor bey, o da yeter” cevabını alıyordu. O zaman, tam akıl erdiremediğim bu el dokundurma “hadisesi” 20 yıl kadar sonra çok farklı bir yerde karşıma çıktı. Tıp fakültesini bitireli dört yıla yakın zaman geçmiş, zorunlu hizmet gereği Anadolu'nun değişik yörelerinde sağlık ocağı doktorluğu yaptıktan sonra yetişkin psikiyatrisi asistanlığı için İstanbul'a gelmiştim. Daha işi öğrenmenin başlangıç aşamalarında debelenmekteyken, bir gün polikliniğin kapısında yaşlıca bir kadın, yanında geçkince kızı ve onun elinde 14-15 yaşlarında torunu ile belirdi: “doktor Nafiz bey'in torunu sen misin?” diye sordu. Ben evetleyince, neredeyse üstüme atılarak, kızının elindeki torununun kafasına elimi değdirmeye çalıştı. Dedeme kendilerini dokundurmaya çalışan Aydın'lı hastalarının yaptığı gibi, bu kadıncağz da her nereden icat ettiyse, (sonradan yaptığı açıklamadan benim çıkarsamama göre) benim genetik olarak dedemden aldığım bir “el ile iyileştirici gücüm olduğu” inancıyla, ben elimi çekmeye çalıştıkça, o tersini yapıyordu. Sonunda pes ettim, çocuğun kafasına parmaklarımın ucuyla dokundum; “hadi şimdi derdiniz nedir, artık onu söyleyin” diyerek kağıt kalemi elime aldım.

Anne-babama bu hikayeyi anlattığımda, “evet, dedenin *eli var* diye bilinirdi. Ayrıca, amcanda da vardır, büyük dedemizden (din adamı ve hattat olan) geçmiş” diyerek, kendilerinden hiç beklemediğim bir bilimden sapma gösterdiler. Böyle saçma şey olur mu, filan demem onları da ikna etmedi. Babam sırtının ovulması için beni tercih etmesinin sebebinin de bu olduğunu söyleyince, o zaman sözle yapılan bir dal olan psikiyatriye değil de, elle yapılan bir dala, fizik tedaviye filan girseydim bari, dedim. ‘Belki daha iyi olurdu,’ dedi. Biraz düşündükten sonra, ‘Sözün bittiği yerde el işe yarar, kim bilir, bir zaman’ diye ekledi. Ama nedenini, nasılını, kim için daha iyi olacağını sormadım☺.

Alternatif tedaviler hakkındaki bir makaleye kendi alternatif tedavi “yeteneğim” hakkında bir bölümle giriş yapmamı yadırgamış olabilirsiniz. Ama durun, daha bitmedi.

Doktorların ağzından çıkan söz, ellerinin nereye değdiği kadar önem taşıyabilir. Bu sadece psikiyatri alanına sınırlı bir etki değil üstelik. Ağızdan çıkan bir sözle hayatlarının çok değiştiğini, mahvolduğunu, ya da tam tersi, her şeyin berraklaşıp, çözüme kavuştuğunu duyabilirsiniz insanlardan. Benim çocukları veya kendileri hakkında söylediğim bir cümle yüzünden hayatlarının karardığını, bana çok kızdıklarını belirten insanlar olduğu gibi, söylediğim bir cümle ile hayatlarının aydınlanıp bambaşka bir yöne doğru gittiğini söyleyenler olmuştur. Bir cümle ile hayat nasıl kararır'ı ya da nasıl aydınlanır'ı siz düşünün, ben bir başka örnek anlatayım.

Tanınmış bir genç işadami büyükçe bir iş dünyası toplantısında, son 5 yıl içinde, aile şirketinden ayrılıp, kendi işini nasıl kurduğunu anlatırken, sözü ayrılık kararını nasıl verdiğine getirdi. Kalabalığın arasından beni göstererek, “işte bu,” dedi ve devam etti: “doktor ile çocuklarım hakkında konuşurken, kendimi de anlatmaya başladım. O da dinledi. Olduğum işyerinde çevremdekilerle iletişim kuramadığımdan filan söz ettim. Kapıdan çıkarken bana, ‘belki senin iletişim becerilerinde bir şey yok; belki de, senin çevrendekiler iletişim kurulabilecek insanlar değillerdir, sen yanlış kişilerle iletişim kurmaya çalışıyor olabilirsin’ dedi. Bir hafta içinde ayrılık kararımı verip uyguladım”.

Sözler, karşımızdakinin beyninde kendine uygun bir yer bulduğunda, bir çığ etkisi ile gerçek ağırlıklarının ötesine geçerler. İnandırıcı sözler inanmaya hazır beyinlere mihlanıp kalabilirler. Bu aile şirketini terk eden (zaten terk etmeye hazır ruh halinde olan) genç işadami örneğindeki gibi, söylediğim söz sonuçta “olumlu”, kişinin istediği ve sonucundan mutlu olduğu yönde bir etki gösterdiğinden ötürü, etkili oluşunu anlamak daha kolay. Peki, sonuç tam tersi olsaydı, ya da kişinin aklının yatmadığı bir yorumda bulunsaydım... O zaman da, bu sözlerin “hasta” üzerindeki etkisi herhalde çok farklı olacaktı.

Duymak istemediğimiz, ama doğru olmasından korktuğumuz bir sözü söylediğinde de, doktor “inandırıcı”, bazen fazlasıyla inandırıcı, olabilir. Kızısak da, yanıldığına inanmak istesek de, söylenen söz kendine zihnimizdeki bir sorunun cevabı olarak bir yer bulur. Söylenen sözü kafamızdan atmak için başka yollar arar, dururuz. Örneğin, otizm tanısı, hatta “otizm olabilir” cümlesi, bu cümleyi duyacağı korkusu ile doktora gelen bir çok anne-babayı, korktuğunun başına gelmesi duygusuna sürükler.

“Peki şimdi ne olacak, biz ne yapmalıyız?” sorusunu soranlar problemi aşma ya da hafifletme yönünde hızla adım atmaya başlarken, aklının bir yanı ile sorunu kabul edenler, kalpleri bu doğru cevabı kaldırmayanlar, doktor doktor dolaşıp, “hayır, doktorunuz yanılmış” diyecek birisini bulmaya çalışırlar. Genellikle de bulurlar. “İşini bırak, bu çocukla sarmaş dolaş ol, bağlanma bozukluğu var burada” diyen bir nörolog, “hayır, bu otizm değil, cıva zehirlenmesi ya da yanlış beslenme” diyen ilgisiz bir başka dalın uzmanı ya da prof, doç ünvanlı kişi, “otizm değil” demese bile “bildiğiniz otizm değil” demeye getirir lafı. Kabullenmek, hele doğru olduğunu bir yanınızla bildiğiniz ama bir başka yanınızla öyle olmamasını dilediğiniz bir hakikati kabullenmek, kolay değildir.

Tanıları kabullenme zorluğunu aştığını düşünen bir çok aile ise, rahatsızlığın tedavisinde tıbbın yetersiz kalmasını kabullenmekte zorlanırlar. Tıbbın (ve tıbbi değerlendirmede önerilen özel eğitim, anne-baba danışmanlığı gibi pek öyle iddialı gözükmeyen yöntemlerin) yetersizliğini, tıbbi gözüken (kapsüller, sıvılar, metal söktürücüler,

binbir çeşit diyetler, insanlara güvenimiz kalmadığı için bilgisayarların uyguladığı “terapi”ler) ile telafi etmeye çalışmaktan başka bir yol kalmaz.

Daha dedemin eline sıra gelmese de, astrologlardan çocuğun benimseyeceği (ve böylece ismini beğenmediği için daha önce karşılık vermezken, bu yeni isme seslenildiğinde dönüp bakacağı) bir isim bulmak ya da yunusa veya “hocaya götürmek” gibi uygulamalar da tıp dışı kategoriden mönüye dahil olurlar.

Kabullenmek, tanıyı, ya da yeterince iyileşememeyi kabullenmek, sadece otizmde değil, başka bir çok rahatsızlıkta, duyu ya da organ kaybında, insana zor gelir. Otizm tanısı düşünülen çocuklarda tanının kabullenilmemesi, otizm tablosunun hafifletilebileceği, sahibi otizm olmayan durumların bile düzeltilmesini engeller. Aslında, durumu kabullendikten sonraki dönemin pratik zorlukları, kabullenmemeyi anlaşılır kılmaya yeter.

Otizm yönünde gelişeceği kesinleşmiş durumlarda ise, otizmin etkisinin hafifletilememesinin yarattığı umutsuzluk, bir çok anne babanın can havliyle, önüne konan her terapi biçimine, her öneriye koşulsuz koşmasını doğurur. Klasik-akademik tıp uygulayıcısı doktorların çözüm üretmekteki yetersizliğinin bu durumu kolaylaştırdığını görmek için göze gerek yok.

Etik uygulamalara sadık doktorlar arasından da, bu çaresizliğe isyan duygusunun etkisi altında, bulgularını çok önemseyen, tesadüfi ilişkileri genel kural gibi algılayıp uygulayan çoğu iyi niyetli kişiler çıkabilir. Örneğin, çok nadir olan bir EEG anomalisinin, dünyada görülmemiş derecede çok sayıda otistik çocukta saptanmasının ardından, bu ilacı olan (ama ilacın etkisi pek de parlak olmayan) ve otizmle ilişkilendirilen durumun tedavisine geçilir. EEG anomalisi düzelir, ama çocukta fazladan bir düzelme gözlenmez.

Çok sayıda çocuğun ihtiyaçları olmayan ve yüksek risk grubundan ilaçları belki faydası olur düşüncesiyle klasik tıp uygulamasında kullanmasının ardından, tedavinin etkili olduğuna çok inançlı doktorlar ve anne-babalar dışında kimsenin farkedemediği “iyileşme”ler kulaktan kulağa başarı hikayeleri şeklinde yayılır. “Bakın, siz bu filanca yaklaşımı hiç önermemiştiniz, ama biz o sizin tavsiye etmediğiniz, hatta varlığından bile haberdar olmadığınız uygulamayla çok iyileştik” diyerek bana getirilmiş çocuklarda, ailenin çocuklarını benim iyileştirememiş olduğum sitemini sindirdikten sonra çocuğa baktığımda iyileşme olarak gözledikleri durumun tedavi uygulanmadan önce de varolan bazı becerilerden ibaret olduğunu nasıl söyleyeceğimi bilemem. Başarısızlığımı kabul edemediğim biçimde yorumlanması kaçınılmazdır.

Otizmin bazı belirtilerini taşıyan ama genetik olarak “saf” otizm tanısının uygun olmadığını düşündüğümüz ‘yaygın gelişim bozukluğu-başka türlü adlandırılmayan’ (PDDNOS) geçici tanısı almış çocukların, bir çok farklı müdahale ile, bazen müdahale yapılmaksızın toparlanabildiğini, hatta tanı almaksızın ergenlik yaşlarına kadar ulaşabildiklerini görüyoruz. O sırada uygulanan tedavi her ne ise, problemin özelliklerinden kaynaklanan bu “iyileşme” üzerine, pekala durumun “tedavisi” olarak ortaya atılabilir.

III

Yanlış bile değil

Bir doktor olarak hastalarım, ailelerine söyleyebileceğim sözler, sınırlıdır. Ağızımdan çıkan, beni ve mesleğimin bilimsel ilkelerini bağlar. Herhangi bir yurttas, bir baba olarak ise biraz daha özgürüm. Yine de, doktor kimliğimi unutmaya hakkım yoktur. Aklıma estiği gibi konuşmam. Tamamlayıcı ve alternatif terapilere yönelen hastalarımın çoğu, bu yönelimlerini benimle paylaşmış olduklarında, kendilerine engel olmadığını bilirler. Doğru olmadığını bildiğim bir yolda yürümelerine engel olmaya hakkım olmadığını da açıkça belirtirim. Belki biraz paternalistik (babacan bir tahakküm diyebiliriz) yaklaşan bir aile büyüğü rolüne sürüklendiğimi düşünür, kızının ya da oğlunun uygun olmayan birisiyle, sonu mutsuz bitecek bir ilişkiye ya da evliliğe girmek üzere olduğunu görebilen anne-babaların dinlenmemeye mahkum sözlerini sarfediyor gibi hissederim. Bu yola, hiç olmazsa, klasik uygulamaları aksatmadan gitmelerini söylerim. Faydalı olacağına inansaydım, bu konuda en ufak bir kanıt kırıntısı görseydim, bir araştırma işareti bulsaydım, geçmişte alternatif gibi görünen birkaç yöntemde olduğu gibi, benimsemiş ve kendilerine önermiş olacağımı da eklerim. Bu tip hiç bir kanıt bulunmadığı için, bir doktor olarak tedavi önerilerim arasında yer vermediğimi vurgular, olayın dolandırıcılık ya da şarlatanlık potansiyeli taşıyan kısmını o anda tartışmaktan olabildiğince kaçınırım.

Tanımadığım insanlar ve niyetleri hakkında yorum yapamam, ama yapılan iş hakkında yorum yapmak için kendimi ve mensubu olduğum meslek grubumu yetkili görürüm. Bu anlamda oldukça muhafazakâr sayılabilirim. Bugünkü haliyle otizm alanında alternatif terapi adı altında toplanan uygulamaları ise, klasik tıbbı ciddi bir alternatif oluşturmaktan, sağlık alanında devrimci ya da dönüşümcü olmaktan çok uzakta bulduğumu, otizm alanındaki bilimsel bilginin ilerlemesini engelleyici rol oynadığını düşündüğümü de eklerim. Eğer hastalık otizm ise, alternatif yaklaşımların sonucunda gözlenen net etki, bırakın düzelmeyi,

tedavi anlamında bir *geriye gidiş* olacak diye korkarım. Otizmin *atipik* formlarında ise, örneğin az önce bahsettiğim “PDDNOS” gibi akraba sorunlarda, bazen bir sebepten terapi vs uygulanmaksızın bekleyenlerin bile belli bir düzeyde gelişim gösterebildiklerini bilerek, iki doktor ziyaretiyle “dile gelen” çocukların, biz bir şey yaptığımızdan değil, genetik saat birden ve bilemediğimiz bir nedenle tekrar işlemeye başladığı için “iyileştiklerini” söyler, bu sefer de saatin tekrar durmaması için bir özel eğitim almaları gereğini vurgularım. Bilemediğimiz şeyler olduğunu itiraf etmem, benden beklenen her şeyi bilen adam rolüne yakıştıramadığı için bir çok kişinin gözündeki baştaki saygın yerimi kaybettirir. Bana sorarsanız, bu duruma canım sıkılsa da, mutlaka bir tercih yaparsam, yalancı olmaksızın, bilgisiz sayılmayı tercih ederim.

Umutsuzluğun alternatifi olarak sahte umutlar ortaya atan umut taciri doktorların verdiği zarar, kullandıkları etkinliği kendinden menkul yöntemlerden ve maddelerden çok daha öteye gider: otizmi bu mucizevi yöntemlerle de iyileştiremeyen aile, çocuğun hayata uyum becerileri kazanmasını sağlayacak psikolojik ve eğitsel yaklaşımları uygulayacak gücü de kaybeder.

Bilimsel yöntem muhafazakarca sarılan, klasik tıbbi uygulamalardan ve belli kitaplardan şaşmayan doktorların hata yapmaları, istenirse de, mümkündür. Fark şuradadır: Yanılabilirler, ama, yalan söyleyemezler. Etkisi olmayan bir tedaviyi öneremezler. Hipokrat yemini doktor olmayanlar tarafından doktorları eleştirmek amacıyla bolca kullanılır. Yeminin içeriği, pek bilinirse de, basittir: önce zarar vermemek ve ikinci olarak dürüst olmak doktorluğun temel şartıdır. Sanırım, hastalarımızı ve ailelerini üzebilecek bilgileri, bazen istemediğimiz bir “sertlik”te, ya da “duygusuzluk”ta vermemizde, bu dürüst olma gayretinin, yalan söyleyememenin bir rolü var.

Tatsız haberleri, örneğin bir küçük çocuğun gelişimindeki bozukluğun otizme bağlı olabileceğini aileyi daha az yıpratarak söylemeyi öğrenmemiz, ve en tatsız durumlardan bile çıkış yollarının bulunduğunu aramak için aileye cesaret ve destek vermemiz gereğini hatırd tutmamız biz “klasik bilimsel yöntemlere sadık doktorlar” için en iyisi olacaktır. Aksi takdirde, çocukların sağlığı bu alanda ehliyeti olmayan, yalan söylemekten çekinmeyen, belki söylediğinin hastanın iyiliğine olduğu zannıyla yalan kategorisinde görülmeceğini düşünen, kendi bilgisini sarsılmaz bir inançla savunan, ya da gönül okşamayı iyi bilen “uzman” ünvanlı kişilerin eline kalırlar. Tıptan ve klasik doktorların hastalarının ruh halini gözetmeyen yaklaşımlarından soğuyan, tıbbın acizliğine ve çaresizliğine katlanamayan anneler ve babalar, ümit ışığını söndürmeme çabasıyla, ümit tüccarlarının eline düşüverirler.

Reklam ve propaganda ile bilimsel görüş arasındaki farklılıkların ne olduğuna değinmek meraklı okurlar açısından yararlı olabilir. Propaganda, hakikatin arayışı ile ilgilenmez. Kendi bulmuş olduğu “mutlak hakikat”i başkalarının da tartışmaksızın kabul etmesi ve uygulamasına odaklanır. Otizmin doğru tedavisini kabul etmeyen gafilleri “doğru yol”a çekmek, çekemediklerini karalamakla uğraşır. Kendi görüşlerinin doğruluğunu ortaya koyacak deneyler yapmaya gerek görmez. Bilimsel görüş ya da buluştan ziyade bir inanç söz konusudur. Değiştirmek akla bile getirilemez. Bu noktaya bir doktorun ya da bilimle uğraşmış birisinin gelmesi nasıl mümkün olabilir? Açıkçası, hepimiz insanız, ve insanlara özgü yanılğılar, saplantılar ya da körü körüne inançlara hepimiz sürüklenebiliriz. Şarlatanlık ya da dolandırıcılık amacıyla toplumda bu tür yanılğı ve inançlar oluşturanlar olduğu gibi, bir dava uğruna, kimsenin yapamadığı ve insanlığa (otizm hastalığından hayatları altüst olmuş insanlara ve ailelere) yararlı bir şeyi gerçekleştirmek için kutsal bir mücadeleye girişenler de olabilir.

IV

Keşke

Anne-babaların “geç mi kaldık?” “ne hata yaptık?”, “çalıştığım için çocuğumla ilgilenemedim mi?” “Keşke şunu yedirmeseydik” ya da “şunu yaptırmasa mıydık?” sorularının oluşturduğu duyguları hepimiz yakından tanıyoruz. Anne-babalar, bırakın otizmle ilişkilendirilebilecek hususları, çok daha sıradan konularda bile çocukları için doğruyu yapıp yapmadıkları endişesini taşırlar. Attığımız her adımın çocuklarımızın hayatını belirleyebildiği düşüncesi, anne-baba olma görevinin sorumluluğunu hep yanımızda hissetmemizi doğurur. Bu gönüllü görev ve sorumluluk, sadece bir yük değildir. Çocuklarımızın varlıkları ve onlarla beraber attığımız adımlar hayatımıza anlam katar. Kendimizden bir insanın oluşumunda sadece aktardığımız genlerimizle değil, bizzat yaptıklarımızla, ona kattıklarımızla da bir etki yaratabilmek isteriz.

Bebeğimizin gelişimini bozabilecek her durumu önceden farkedebilmek ve savuşturabilmek, hiç bir hata yapmadan ilerleyebilmek amacımızdır. Bu amaca, tam ulaşamasak bile, yaklaşmak anne-babalık sürecinin belki de ta kendisidir.

Anne-baba ve insan. Diğer yandan, anne-baba olduğumuz kadar, kendimiziz. Kendimize karşı sorumluluklarımız, kendimizi memnun etme arzularımız bazen bizi çelişkili durumlara sokabilir. Basit örnek: gazetemizi okumak istiyoruz. Çocuğumuz ise kıpır kıpır, bizimle beraber bir şeyler yapmak istiyor. Onu bir süreliğine meşgul edecek bir uğraş (televizyonda bebek klipleri seyretmek gibi) bizi rahatlatır. Ama televizyon seyretme süresi uzadıkça küçük bebeklerde dil gelişiminin, yaş büyüdükçe de dikkat ve öğrenme süreçlerinin aksayabildiğini biliyorsak, ya da sonradan öğrendiysek, gazete başında geçirdiğimiz her an bizim suç (çocuğumuzun gelişimini engelleyici davranışlar) kanıtımız olarak aklımızı başımızdan alabilir.

Örneği daha geliştirelim. Gazete okumak umurunuzda değil, sadece çocuğunuzun daha iyi beslenmesini istiyorsunuz. Ama yemeyi reddediyor. Genellikle sizin telaşlı ısrarınız bebeğinizi huylandırıldığı için, bazen bebeğin ağız tadına veya midesinin hacmine uymayan yiyecekler vermeye çalıştığınızdan ötürü bir inatlaşma başlayıverir. Televizyon seyretmenin hipnotize edici etkisinden niye yararlanmayasınız? Sonuçta, beslenme, hele doğru ve iyi beslenme bu riski (bir çok anne ve anneanne için *her riski*) almaya değebilir. Bu düşünce zinciri, zararlı olabilecek bir uygulamayı (TV) sonuçta (yedirebildiğinizde) yararın büyük olduğuna *inandığınız* için yapabilmeyi sağlar. “TV seyretmese acaba?” önerisini, “ ne yani, yemek yedirmeyelim mi?” ye dönüştüren mantık zinciriniz, “TV olmadan yeterince yediremeyeceğiniz” inancınızı güçlendirir. O miktarda ya da o türde bir yemeğe gereksinim olup olmadığını düşünmeye gerek bile duymazsınız.

Bilimsel görüş, televizyon zararlıdır ya da yemek yenmesin, gibi net bir yönerge vermez. “Televizyon seyretmek zararlı olabilir”, ya da “o yemek yenmediğinde zarar doğmayabilir” gibi cümleler, biz anne-babalar için yeterince açık ve kesin değildir. Sigara içmenin zararlı olabileceğini duyduğunda, “doktor kesin zararlı demedi ama” ya da “babam 100 yaşına kadar sigara içti” diyerek tütürmeye devam eden tiryaki hangi noktada durur? “Bir sigara daha içersen bacağına kesmek zorunda kalırım”, diyen bir doktorla karşılaşana kadar. Peki bu doktor bilimsel görüşten uzaklaşmış mı olur? Kesinlikle hayır. O kişi için artık tek sigaranın *bile* zararının kesin olacağı noktaya ulaşılmıştır. Ama, bilim ve tıp yüzdelerle konuşurken, tek tek hastalar için bu yüzdeler bir anlam taşımaz. “Ben ne olacağım?”, ya da otizm durumunda “çocuğum konuşacak mı, normal bir okula gidebilecek mi?” soruları ön plandadır.

Çocuklarımızın gelişimi için yaptıklarımızın doğruluğuna inancımız tamdır. Kendi etkimizin, gelişimi hızlandırıcı olmayı bırakın, yavaşlatıcı veya bozucu olması olasılığı aklımıza gelmez. Zekası 3 puan artsın diye seyrettirdiğimiz ekran programlarının her fazladan

dakikasının okul çağındaki dikkat ve öğrenme sorunlarını arttırdığını bilsek, küçük çocuklarını ortalama 4 saat TV karşısında bırakan aileler olur muyduk?

İyi gelmiş. Hastalarımıza bir çok şey iyi gelir. Bazen hiçbir şey yapmamak da iyi gelebilir. Tıp fakültesindeki öğrencilerime, ileride cerrahi ya da dahili hangi alanı seçerlerse seçsinler, müdahale heveslisi olmamaları, doğal süreçlere saygılı olmaları yönünde telkinde bulunurum. Bu dersi de, İzmir’de 1940lı yıllardan başlayarak genel cerrahlık yapmış olan amcamdan almıştım. Hiçbir şey yapmamanın, doğal sürece müdahale etmekte acele etmemenin gereğini bana söylediğinde, “ölüm de doğal bir süreç, onu da mı engellemeyeceğiz ? Siz bu ameliyatları neden yapıyorsunuz o zaman ?” diye biraz diklenerek, hafiften alaycı cevap vermiştim. Amcam, genelde titiz, düzene ve kurallara düşkün, saçmalıklara kolayca sinirlenebilen yapıda bir adamdı. Karşısındakinin anlamasına, ikna olmasına önem verdiği konularda ise, hafiften öne eğilir, dalgınca bakışlarıyla yumuşak yumuşak konuşurdu. Hafiften öne eğildi: “Öldürelim demedim oğlum, yaptığın işin bir nedeni, nasılı olsun. Neyi neden yaptığını bilmezsen, can havliyle düzeltmeye çalıştığın bir durumu daha kötü yapabilirsin. O zaman doktorla sünnetçinin, pansumancının farkı kalmaz”.

Yöntem ve amaç olmadan bilimsellik olmaz. Üniversite sınavına giderken, kapıdan çıkışta, anneannem suratıma üfleye üfleye *elham* okudu ya da arkamdan kimbilir hangi nazar dualarını daha okudu diye mi, o sınavda iyi bir puan almıştım, bilemiyorum. Bana *iyi geldiği* kesin. Keşke hayatta olsa da, her sabah çıkışta arkamdan dualarını gönderse.

Peki, bu bir tedavi mi, bir başarı arttırma aracı mı? Bilmiyorum. Öyle olduğunu da düşündürecek pek bir kanıt yok. Peki, durum böyleyken, bugün değişik sebeplerden ötürü akademik başarısızlık yaşayan hastalarımı, “anneannenize dua okutturun, bana iyi geldi,” ya da “gelin ben anneanneme sizin için bir dua okutturayım, sizin için bir kolaylık da yaparız” deme hakkına sahip miyim?

Geçtiğimiz aylarda, otizm araştırmalarının dünya zirvesi olan IMFAR toplantısında onur ödülü alan Rapin’in konuşmasında kendisinden örnekler vererek de belirttiği gibi, “ne yazık ki, otizm tarihi bu tür başarı yanılgıları” ile doludur. Dolayısıyla, kof çıkma durumu, sadece alternatif tedaviler için geçerli değildir. Tek farkla: klasik tıp içinden gelenler, eleştiriye daha açık, kendi bulduklarının sarsılmaz doğruluğuna değil bilimsel yöntemle *inançlı*dırlar. Yanlış yapabileceklerini kabul ederler. Kanıtlayamadıkları teorilerinden vazgeçer, ya da yeni kanıt arama yoluna giderler. Bilim eleştirebilmek, en çok da kendini eleştirebilmektir.

Bu noktada kişi olarak kendime bulduğum kusur çok; otizm alanında bilimsel bilgiyi üretme konusunda DEHB, takıntılar ya da tiklerde olduğu kadar üretken olabilirdim. Otizme ilişkin çalışmalarda, gündelik dertlerle ve çözümleriyle, klinik işlerle uğraşmaya fazla dalmış olabilirim.

Alternatif tedavilerin bilimsel yöntemlerle sınanmamış olmaları, onları sırf bu sebeple, “yanlış” ya da “kötü” yapmaz. Tedavinin uygulanana iyi gelmesine de engel değildir. Ama, bu önerilerin bir doktorun tedavi önerileri listesine girmelerini engeller. Doktor olarak tedavi önerilerimizi yaparken, *iyi gelebilir* ya da *zararı dokunmaz* ölçütlerinden başka ölçütler kullanabilmeliyiz.

Ekleme:

Bilimsel ölçütler nasıl uygulanabilir? Herhangi bir tedavi çalışmasına bilimsel bakış açısıyla yaklaştığımızda sorulabilecek bir çok sorudan bazıları:

- Tedavi verilenlerin hepsi aynı tanılarda mı, hepsinin otistik olduğundan emin miyiz?
- Yoksa, görüntüsü bir birine benzeyen ama mekanizmaları farklı rahatsızlıklar mı?
- Tanıyı koyanlar bu alanda *ehliyet* sahibi mi?
- Aynı tedaviyi alanlar ile **almayanlar** arasındaki fark nedir? Bu farkın ölçümü için tanısı kesin ve birbirinin aynı olan aynı yaş ve cinsiyet dağılımındaki iki grup hastanın paralel olarak tedavi edildikten sonra durumlarının karşılaştırılması yapılabilir.
- Tedavinin değişik dozları arasındaki farklar neler?
- Aynı tedaviyi yüz kere alanlar ile elli kere alanlar arasında ne fark doğuyor?
- En az gereken doz nedir ?
- İyileşme nasıl ölçülüyor?

- İyileşti denenler için bağımsız bir değerlendirmecinin görüşü alınıyor mu?
- Kan değerleri ya da beyin görüntüsünde tedavi öncesi ile sonrası arasında bir fark gözlemlendiğinde, bu farkın tedaviye bağlı olup olmadığı nasıl belirleniyor?
- İyileşme ne kadar kalıcı?

Propaganda ile bilimsel görüş arasındaki farklılıklardan bir diğeri, propaganda'nın hedef seçtiği görüşü doğru biçimde yansıtma çabası göstermeksizin, karşıt görüşün kendi amaçlarına uygun yanlarını öne çıkartarak, kısacası çarpıtarak “saldırması”dır.

Bilimsel görüş ise farklı bakış açılarının birbiriyle kıyaslanması ve artı/eksilerinin vurgulanması üzerine kuruludur. Her bilimsel makalede, araştırmanın bulgularının ne kadar mükemmel olduğunun vurgulanmasına ilişkin bir cümleye rastlayamazsınız. En az birkaç paragrafın çalışmada başarısız olanlara, eksik kalanlara ayrılmadığı bir makale ciddi bilimsel dergilerde yer bulamaz.

Ciddi olmayan bilimsel dergi olur mu? Elbette. Bu ciddiyetin güvencelerinden birisi, derginin hakem kuruludur. Kaynağı editör tarafından gizlenerek kendilerine iletilen metni değerlendiren hakemler (bu konuda çalışmaları olan bilim insanları), makaleyi kıyasıya eleştirebilir, düzeltilmesini ya da reddedilmesini önerebilirler. Bilim alanında farklı seslerin yükselmesini zorlaştırıcı yanları olabilecek bu uygulamada, bir “egemen zümre” oluşmasını önlemek için editörlerin uygulamalarından birisi, birbirinden oldukça farklı teorileri ve yayınları olan araştırmacıları hakem atamaktır.

Hakemler değerlendirmelerinde araştırmacının ne bulduğundan ziyade nasıl bulduğuna (yöntem) yoğunlaşırlar. Otizmin tedavisini bulduğunu zanneden bir çok kişinin, yöntemlerinin yanlışlığı sebebiyle dergilerde yayın yapamamaları iki ayrı sonuç getirir: bilimsel bakışı olanlar, yöntemlerini gözden geçirir, düzeltir, nerede yanlış yaptıklarını bulmaya çalışırlar.

Bilimsel bakışı olmayanlar ise, kanıtlayamadıkları tezlerini kanıtlamaya gerek duymadıklarını ifade edip, piyasaya sürer, reklama başlarlar.