

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

**LÖSEMİ TANISIYLA İZLENEN ERGENLERİN AYDINLATILMIŞ ONAM  
SÜRECİNE KATILMA DURUMLARI: ERGENLERİN, EBEVEYNLERİN  
VE SAĞLIK ÇALIŞANLARININ ALGILARI**

**Hatice DEMİR KÜRECİ**

**Tıp Etiği ve Tarihi Programı  
DOKTORA TEZİ**

**ANKARA  
2014**

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

**LÖSEMİ TANISIYLA İZLENEN ERGENLERİN AYDINLATILMIŞ ONAM  
SÜRECİNE KATILMA DURUMLARI: ERGENLERİN, EBEVEYNLERİN  
VE SAĞLIK ÇALIŞANLARININ ALGILARI**

**Hatice DEMİR KÜRECİ**

**Tıp Etiği ve Tarihi Programı  
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANISMANI  
Prof. Dr. Nüket ÖRNEK BÜKEN**

**ANKARA**

**2014**

Anabilim Dalı :**Tıp Tarihi ve Etik**  
 Program :**Tıp Etiği ve Tarihi**  
 Tez Başlığı :**Lösemi Tanısıyla İzlenen Ergenlerin Aydınlatılmış Onam Sürecine Katılma Durumları: Ergenlerin, Ebeveynlerin ve Sağlık Çalışanlarının Algıları**  
 Öğrenci Adı-Soyadı :**Hatice DEMİR KÜRECI**  
 Savunma Sınavı Tarihi :**04.04.2014**

Bu çalışma jürimiz tarafından doktora tezi olarak kabul edilmiştir.


Jüri Başkanı/Tez Danışmanı: **Prof Dr. Nüket Örnek Büken**  
**HÜTF Tıp Tarihi ve Etik AD**



Üye: **Prof. Dr. Banu AKADLI ERGÖÇMEN**  
**HÜ Nüfus Etütleri Enst. Ekon. Sos.Demog.AD**



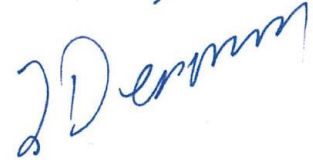
Üye: **Prof. Dr. Mualla ÇETİN**  
**HÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD**



Üye: **Prof. Dr. Serap ŞAHİNOĞLU**  
**Ankara Üniversitesi Tıp Tarihi ve Etik AD**



Üye: **Prof. Dr. Orhan DERMAN**  
**HÜTF Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları AD**



**ONAY:**

Bu tez, Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliği'nin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri üyeleri tarafından uygun görülmüş ve Sağlık Bilimleri Enstitü Yönetim Kurulu kararıyla kabul edilmiştir.



Prof. Dr. Ersin Fadilloğlu  
 Enstitü Müdürü

## TEŞEKKÜR

Doktora eğitimimin her aşamasında değerli birikimlerini özveri ile yansıtan, sabır ve hoşgörüsü ile desteklerini esirgemeyen Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı sayın hocam ve tez danışmanım Prof. Dr. Nüket Örnek Büken'e;

Tez İzleme Komitemde yer alarak değerli katkılar sağlayan Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Ergen Sağlığı Bilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Orhan Derman'a ve Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Serap Şahinoğlu Kuş'a;

Tezimin yönteminin belirlenmesi, uygulanması ve bulgularının değerlendirmesi aşamasındaki yardımlarından dolayı Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü Ekonomik Sosyal Demografi Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Banu Akadlı Ergöçmen'e;

Tezimin yönteminin belirlenmesi aşamasındaki yardımlarımdan dolayı Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı Sayın Prof. Dr. Nermin Ersoy'a;

Tez çalışmamın her aşamasındaki katkılarından dolayı Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Öğretim Görevlileri Sayın Öğr.Gör.Dr. Müge Demir'e ve Sayın Öğr.Gör.Dr. Aslıhan Akpınar'a;

Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji Bilim Dalı öğretim üyeleri Prof. Dr. Fatma Gümrük, Prof. Dr. Mualla Çetin, Doç.Dr. Şule Ünal, Doç. Dr. Şevkiye Selin Aytaç Eyüpoğlu ve Doç. Dr. Emine Betül Tavail başta olmak üzere, çalışmaya katılarak destek veren tüm hemşirelere, hastalara ve ebeveynlere;

Yaşamımda her zaman yanımda olarak desteklerini esirgemeyen annem Gülayşe Demir'e, babam Cemil Demir'e, eşim Abdurrahman Küreci'ye, kızlarım Cemre ve Ceren Küreci'ye ve sevgili dostlarıma en içten teşekkürlerimi sunarım.

Bu tez çalışması Hacettepe Üniversitesi Bilimsel Araştırmalar Birimi tarafından desteklenmiştir ( HUBAB 17388665/576).

## ÖZET

**Küreci H.D. Lösemi Tanısıyla İzlenen Ergenlerin Aydınlatılmış Onam Sürecine Katılma Durumları: Ergenlerin, Ebeveynlerin ve Sağlık Çalışanlarının Algıları. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Etiği ve Tarihi Programı Doktora Tezi, Ankara, 2014.** Çalışmamız; Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Hematoloji Ünitesinde lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumlarına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin algılarını belirlemek; bu süreci etkileyen faktörleri değerlendirmek; lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren sağlık personeline konu ile ilgili bilgi sağlamak amacıyla niteliksel araştırma yöntemi kullanılarak yapıldı.

Araştırmanın evrenini, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Hematoloji Ünitesinde 10-18 yaş grubunda lösemi tanısı alan hastalar ve ebeveynleri ile lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren hekim ve hemşireler oluşturdu. Araştırmamıza; 20 ergen-ebeveyn çifti, 4 hekim ve 4 hemşirenin katıldı.

Araştırma verileri derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak toplandı. Tüm görüşmeler araştırmacı tarafından teyp kaydına alındı. Teyp kaydına alınan görüşmeler, görüşmeci tarafından çözümlenerek içerik analizi yapıldı.

Araştırma verilerinin değerlendirilmesi sonucunda; ebeveynlerin sadece aydınlatılmış onam sürecinin bilgilendirme aşamasında yer aldığı, hatta bu aşamada çeşitli sorunlar yaşandığı; anne-baba ve sağlık personelinin tutumlarındaki farklılıklar nedeniyle ergenlerin hastalık ve tedavi konusundaki bilgilere erişimlerinin kısıtlandığı; ergenlerin ve ebeveynlerin tedavi kararını hekime bırakma eğiliminde oldukları belirlendi.

Anahtar Kelimeler: Aydınlatılmış onam, ergen, lösemi, kanser, onay

Destekleyen Kurumlar: HÜBAB, Tez Destekleme ( HUBAB 17388665/576).

## ABSTRACT

**Kureci H.D. Involvement Status of Adolescents Diagnosed With Leukemia to Informed Consent Process: Perceptions of Adolescents, Parents and Healthcare Professionals. Hacettepe University Institute of Medical Sciences Department of Medical Ethics and History Doctoral Thesis, Ankara, 2014.** Our study is performed as a qualitative study at Hacettepe University Hospital Ihsan Dogramaci Children's Hospital Pediatric Hematology Unit in order to determine adolescents, their parents and health care workers perceptions regarding participation states of adolescents diagnosed with leukemia to informed consent process, to evaluate the factors which affect this process and to provide relevant information to the medical personnel who render service to the patients with leukemia diagnosis.

The population of the study is consisted of the patients with leukemia diagnosis aged between 10-18 at Hacettepe University Hospital Ihsan Dogramaci Children's Hospital Pediatric Hematology Unit, their parents and doctors and nurses who render service to the patients with leukemia diagnosis. 20 adolescent-parent couple, 4 doctors and 4 nurses participated in the research.

Research data is collected by using in-depth interview technique. All interviews were recorded by the researcher. Recorded interviews were decoded and the transcriptions was analyzed by the researcher.

Evaluating research data, it is determined that the parents participate only to the disclosure part of the informed consent process, they even face various problems at this stage; because of the differences between parents and health care personnel's attitudes adolescents access to the information about illness and treatment is limited; adolescents and parents have a tendency to leave the treatment decision to the doctor.

Keywords: Informed consent, adolescent, leukemia, cancer, assent

Supporting Institutions: HUBAB, Thesis Support ( HUBAB 17388665/576).

## İÇİNDEKİLER

ONAY SAYFASI	iii
ÖZET	v
ABSTRACT	vi
İÇİNDEKİLER	vii
ÇİZELGELER	xii
GRAFİKLER	xiii
TABLolar	xv
1.GİRİŞ	1
2.1. Tıp Etiği İlkeleri	4
2.2. Paternalistik (Babaca) Yaklaşım	5
2.3. Özerkliğe Saygı İlkesi	6
2.4. Aydınlatılmış Onamın Tarihi	6
2.5. Aydınlatılmış Onam (Informed Consent)	9
2.6. Aydınlatılmış Onamın Öğeleri	10
2.6.1. Yeterlik	11
2.6.2. Bilgilendirme	12
2.6.3. Kavrama	12
2.6.4. Gönüllülük	13
2.7. Çocuk ve Ergenliğin Kısa Tarihi	14
2.8. Ergenlik	15
2.8.1. Erken Ergenlik (10-14 yaş)	15
2.8.2. Orta Ergenlik (15-18 yaş)	16
2.8.3. Geç Ergenlik Dönemi (18 yaş ve sonrası)	16
2.9. Çocukların Aydınlatılmış Onam Sürecinde Yer Alma Durumu	17
2.9.1. Çocuklarda ve Ergenlerde Karar Verme Yeterliği	18
2.9.2. Çocuklara ve Ergenlere Bilginin Sağlanma Durumu	20
2.9.3. Ebeveyn Rolü ve Gönüllülüğün Sağlanması Durumu	21
2.9.4. Çocuklarda ve Ergenlerde Karar Vermeye Katılım Durumu	22
2.9.5. Bağımsız Çocuklar ve Yetişkin Çocuklar	25
2.9.6. Onay (Assent) Alma Süreci	25

2.10. Çocuklarda Aydınlatılmış Onama İlişkin Yasal Düzenlemeler	27
2.11. Ergene Konulan Kanser Tanısının Ebeveynler ve Ergenler Üzerine Etkisi	30
2.12. Kanserli Ergenlerin ve Ebeveynlerin Aydınlatılmış Onam Sürecine Katılma Durumları	37
2.12.1. Kanserli Ergene Hastalık ve Tedavilerle ilgili Bilginin Sağlanma Durumu	39
2.12.2. Kanserli Ergenin Karar Verme Sürecine Katılma Durumu	45
3. GEREÇ ve YÖNTEM	50
3.1. Araştırmanın Amacı	50
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	50
3.3. Araştırmanın Evren ve Örnekleme	51
3.4. Veri Toplama Araçları	51
3.5. Veri Toplama Aracının Uygulanması	52
3.6. Araştırmanın Yöntemi ve Verilerin Analizi	53
3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlükleri	72
3.8. Araştırmanın Etik Boyutu İle İlgili Çalışmalar	73
4. BULGULAR	74
4.1. Ergenlerin, Ebeveynlerin Ve Sağlık Personelinin Demografik Özellikleri	80
4.2. Ailede Ergenle İlgili Karar Verme Durumuna İlişkin Ergenlerin Ve Ebeveynlerin Görüşleri	83
4.3. Ergenlerin Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci	84
4.3.1. Ergenlerin Hastalıklarını ve Hastalığın İçeriğini İfade Edebilme Durumu	84
4.3.2. Ergenlerin Hastalık Öncesi Lösemi Hakkında Bilgisinin Olup Olmama Durumu	86
4.3.3. Ergene Hastalıkla İlgili Verilen Bilgi	87
4.3.4. Ergenlerin Hastalıkla İlgili Verilen Bilgiyi Anlama Girişimleri	90
4.3.5. Ergenlerin Hastalıkla İlgili Soru Sormama Nedenleri	92
4.3.6. Ergenlerin Hastalıklarını Öğrenme Yöntemleri	94
4.4. Ergenlerin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci	95
4.4.1. Ergenlerin Uygulanan Tedavileri İfade Edebilme Durumları	95
4.4.2. Ergene Uygulanan Tedavi İle İlgili Verilen Bilgi	96



4.4.3.	Ergenlerin Uygulanan Tedaviyi Anlama Girişimleri	97
4.4.3.	Ergenlerin Uygulanan Tedaviye Bağlı Yaşadığı Sıkıntılar ve Öncesinde Haberdar Olma Durumu	99
4.5.	Ergenlerin Tedavi Kararı Verme Süreci	103
4.5.1.	Tedavi Kararını Verme ve Ergenlerin Görüşleri	103
4.5.2.	Ergenlerin Bilgilendirme ve Tedavi Kararı Verme Sürecine İlişkin Tutumları	106
4.5.3.	Ergenlerin Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerdikleri Yaş	108
4.6.	Ergenlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri	109
4.6.	Ergenler Tarafından Algılanan Anne-Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri	114
4.7.	Ergenlerin Bilgilendirme Sürecine İlişkin Önerileri	116
4.8.	Ergenlerin Diğer Önerileri	122
4.9.	Ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci	123
4.9.1.	Ebeveynlerin Hastalık Öncesi Lösemi Hakkında Bilgisinin Olup Olmama Durumu	123
4.9.2.	Ebeveynlere Tanı Konma Aşamasında Verilen Bilgi	124
4.9.3.	Ebeveynlere Tanının Açıklanması	125
4.9.4.	Ebeveynlerin Tanının Açıklanma Aşamasında Soru Sorma Durumu	126
4.9.5.	Ebeveynlere Göre Ergenlere Hastalıkla İlgili Verilen Bilgi	128
4.9.6.	Ebeveynlere Göre Ergene Hastalıkla İlgili Verilen Bilgi	131
4.9.7.	Ebeveynin Ergene Hastalığı Söylememe Nedeni	131
4.9.8.	Ebeveynlere Göre Ergenlerin Hastalıklarını Öğrenme Yöntemleri	132
4.9.9.	Ergenlerin İlk Aşamada Gösterdiği Tepkiler ve Hastalık Konusunda Ergen-Ebeveyn Arasındaki İletişim	133
4.9.10.	Ebeveynlere Göre Ergenlerin Hastalıklarını Anlama Girişimleri	135
4.10.	Ebeveynlerin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci	137
4.10.1.	Ebeveynlere Tedavi İle İlgili Verilen Bilgi	137
4.10.2.	Ebeveynlerin Tedaviye Bağlı Yaşanacak Sıkıntıları Bilme Durumu	139
4.9.2.	Ebeveynlere Göre Ergene Kemoterapi İle İlgili Verilen Bilgi	141
4.11.	Ebeveynlere Göre Tedavi Kararı Verme Süreci	143
4.11.1.	Ebeveynlere Göre Tedavi Kararını Veren Kişi	143

4.11.2. Ebeveynlerin Tedavi Kararı Verme Sürecine İlişkin Önerileri	144
4.11.3. Ebeveynlerin Bağımsız Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerdikleri Yaş	146
4.12. Ebeveynlerin Tedavi Süresince Ve Sonrasında Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri	147
4.12.1. Ebeveynlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Gereksinim Duydukları Bilgiler	147
4.12.2. İhtiyaç duydukları bilgileri karşılama girişimleri	149
4.12.3. Ebeveynlerin İhtiyaç Duydukları Bilgiyi Karşılama Engeller	151
4.13. Ebeveynler Tarafından Algılanan Anne-Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri	157
4.14. Ebeveynlerin Bilgilendirme Sürecine İlişkin Önerileri	159
4.15. Ebeveynlerin Diğer Önerileri	164
4.16. Sağlık Personelinin Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci	166
4.16.1. Ebeveynlere Verilen Bilginin İçeriği- Hekim Görüşleri	166
4.16.2. Ergene Tanının Söylenmesi Konusunda Yaklaşımlar-- Hekim Görüşleri	166
4.16.3. Ergene Hastalıkla İlgili Verilen Bilginin İçeriği-Hekim Görüşleri	168
4.16.4. Aile Çocuğuna Bilgi Verilmesini İstemiyorsa-Hekim Görüşleri	170
4.16.5. Ebeveyne Hastalığın Açıklanması-Hemşire Görüşleri	171
4.16.6. Ergene Hastalığının Açıklanması-Hemşire Görüşleri	172
4.17. Sağlık Personelinin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci	176
4.17.1. Sağlık Personelinin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci- Hekim Görüşleri	176
4.17.2. Sağlık Personelinin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci- Hemşire Görüşleri	177
4.18. Sağlık Personelinin Tedavi Kararını Verme Süreci	178
4.18.1. Sağlık Personelinin Tedavi Kararını Verme Süreci-Hekim Görüşleri	178
4.18.2. Sağlık Personelinin Tedavi Kararını Verme Süreci- Hemşire Görüşleri	179
4.19. Sağlık Personelinin Tedavi Süresince Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri	181

4.19.1. Sağlık Personelinin Tedavi Süresince Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri- Hekim Görüşleri	181
4.19.2. Sağlık Personelinin Tedavi Süresince Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri- Hemşire Görüşleri	181
4.20. Sağlık Personeline Göre Algılanan Anne Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri	181
4.20.1. Sağlık Personeline Göre Algılanan Anne Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri-Hekim Görüşleri	181
4.20.2. Sağlık Personeline Göre Algılanan Anne Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri- Hemşire Görüşleri	182
4.21. Tanısını Bilmeyen Hastada Yaşanan Güçlükler	183
4.21.1. Tanısını Bilmeyen Hastada Yaşanan Güçlükler- Hekim Görüşleri	183
4.21.2. Tanısını Bilmeyen Hastada Yaşanan Güçlükler- Hemşire Görüşleri	183
4.22. Bilgilendirme Süreci İle Tedavi Başarısı Arasında İlişki	185
4.22.1. Bilgilendirme Süreci İle Tedavi Başarısı Arasında İlişki - Hekim Görüşleri	185
4.22.2. Bilgilendirme Süreci İle Tedavi Başarısı Arasında İlişki - Hemşire Görüşleri	187
4.23. Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler	188
4.23.1. Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler- Hekim Görüşleri	188
4.23.2. Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler- Hemşire Görüşleri	189
5. TARTIŞMA	192
6. SONUÇLAR	237
KAYNAKLAR	250
EKLER	
Ek 1. Görüşme Formları	
Ek 2. Etik Kurul İzni	
Ek.3. Özgeçmiş	

## ÇİZELGELER

	Sayfa No
3.1. Ergen Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları	56
3.2. Ebeveyn Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları	63
3.3. Hekim Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları	69
3.4. Hemşire Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları	71

## GRAFİKLER

	Sayfa No
4.1. Ergenlerin Hastalık Öncesi Lösemi Hakkında Bilgisi	86
4.2. Ergene Hastalığı Söyleyen Kişi	87
4.3. Ergenin Hastalığı İle İlgili Sorular Sormama Nedeni	92
4.4. Ergenlerin Hastalıklarını Öğrenme Yöntemleri	94
4.5. Ergenin Kemoterapi Uygulanacağını Bilme Durumu	96
4.7. Ergenin Aldığı Tedavi İle İlgili Soru Sormama Nedeni	98
4.6. Ergenin Uygulanan Tedavi İle İlgili Sorular Sorma Durumu	98
4.8. Ergenin Kemoterapiye Bağlı Yaşayacağı Sıkıntıları Bilme Durumu	101
4.9. Ergene Uygulanacak Tedavi Kararını Veren Kişi	103
4.10. Ergenin Tedavi Olma İsteği	104
4.11. Ergenlerin Bağımsız Tedavi Kararı Vermek İçin Önerdikleri Yaş	108
4.12. Ergenlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Yapılan Uygulamalarla İlgili Daha Fazla Bilgi Gereksinimi	109
4.14. Ergene Verilen Yazılı Kaynak	113
4.13. Ergene Hastaneden Hastalığı ve Aldığı Tedavilerle İlgili Yazılı Kaynak	113
4.15. Ergenlerin Yazılı Kaynağa İlişkin Görüşleri	113
4.16. Ergenler Göre Hastalık Sonrası Anne-Baba Davranışlarında Değişiklik	114
4.17. Ergenlerin İhtiyaç Duydukları Bilgiyi Karşılama Yönelik Engeller	121
4.18. Ergenlerin Diğer Önerileri	122
4.20. Ebeveynlerin Tanı Konulmadan Önce Lösemi İle İlgili Bilgi Kaynağı	123
4.19. Ebeveynlerin Tanı Konulmadan Önce Lösemi Hastalığı Hakkında Bilgisi	123
4.21. Ebeveynlere Göre Ergene Hastalığı İle İlgili Bilgi Veren Kişi	128
4.22. Ebeveynlere Göre Ergenlerin İlk Aşamada Hastalığa İlişkin Sorular	135
4.23. Ebeveynlerin Kemoterapiye Bağlı Yan Etkileri Bilme Durumu	139
4.24. Ebeveynlere Göre Ergenlerin Uygulanan Tedaviye İlişkin Soru Sorma Durumu	142
4.25. Ebeveynlere Göre Tedavi Kararını Veren	143
4.26. Ebeveynlerin Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerileri	144
4.27. Ebeveynlerin Bağımsız Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerdikleri Yaş	146
4.28. Ebeveynlere Yazılı Kaynak Verilme Durumu	150

4.29. Ebeveynlerin Yazılı Kaynağa İlişkin Görüşleri	151
4.30. Ebeveynlere Göre Anne-Baba Davranışlarında Değişiklik	157

## TABLOLAR

	Sayfa No
4.1. Ergenlerin Demografik Özellikleri	80
4.3. Sağlık Personelinin Demografik Özellikleri	82
4.4. Ailede Ergenle İlgili Kararların Verilme Durumu	83
4.5. Ergenlerin Hastalığa İlişkin Bilgileri	84
4.6. Ergene Hastalığını Açıklayan Kişi ve Verilen Bilgi	87
4.7. Ergenlerin Hastalığı Anlama Girişimleri	90
4.8. Ergenlerin Tedavilerini İfade Edebilme Durumları	95
4.9. Ergenlerin Tedavileri Anlama Girişimleri	97
4.10. Ergenlerin Tedaviye İlişkin Soruları	100
4.11. Ergen Kendisi Doktor ya da Hemşire Olsaydı Bu Süreçte Nasıl Davranırdı?	106
4.12. Tedavi Sürecinde Gereksinim Duyulan Bilgiler	110
4.14. Ebeveynlerin Tanıyı Öğrenme Aşamasında Soru Sorma Durumları	126
4.15. Ebeveynlere Göre Ergene İlk Aşamada Hastalığı İle İlgili Bilgi Verilme Durumu	129
4.16. Ebeveynlere Göre Ergenlerin İlk Aşamada Hastalığa İlişkin Soru Sorma Durumu	136
4.17. Ebeveyne Kemoterapi Uygulamalarına ilişkin Verilen Bilgi	137
4.18. Ebeveynin Kemoterapiye Bağlı Yaşanacak Sıkıntıları Bilme Durumu	140
4.19. Ebeveyne Göre Ergene Kemoterapi İle İlgili Bilgi Verilme Durumu	141
4.20. Ebeveynlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Yapılan Uygulamalarla İlgili Bilgi Gereksinimi	147
4.21. Ebeveynlerin Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler	159
4.22. Ebeveynlerin Diğer Önerileri	164

## 1. GİRİŞ

Aydınlatılmış onam; karar verme yeterliğine sahip olan hastanın ya da yasal temsilcisinin; hastalık ve uygulanacak tanı ve tedavi yöntemleri ve bunlara seçenek oluşturabilecek diğer uygulamaların yararları ve riskleri konusunda bilgilendirildikten sonra, bu bilgileri kavrayarak herhangi bir baskı altında kalmadan aydınlatılmış kararını bildirmesidir (1, 2). Aydınlatılmış onam yasal yaş sınırı ile yetişkin kabul edilen ve karar verme kapasitesine sahip olan kişiler tarafından verilebilir. Özellikle batı kültüründe 20. yy'ın ikinci yarısından bu yana aydınlatılmış onam olgusunun gelişmesiyle birlikte tıbbi karar verme sürecinde çocuğun, özellikle de ergenlerin rolüyle ilgili yeni düşünceler ortaya çıktı. Bazen ergenlerin tıbbi kararları vermek için yeterli bilişsel kapasite ve olgunluğa sahip olmadığı ele alınırken, bazen de erişkinlere benzer karar verme kapasitelerinin ve haklarının olduğu, tedavi kararlarının dışında bırakılarak temel haklarının ihlal edildiği düşüncesi tartışılmaya başlandı (3, 4). 1980'li yıllarda yapılan varsayımsal araştırmalar ile ergenlerin yetişkinlere benzer tedavi karar verme yeterlikleri olduğu sonucu elde edilse de, bu tür araştırmalar yetişkin olmayanlara varsayımsal kararlar vermeleri için tüm bilgilerin sağlandığı, ancak gerçek dünyada bu bilgilerin çoğu zaman verilmediği, diğer yandan tedavi kararı verme yeterliğinin bireysel ve çevresel faktörlerden etkileneceği yönünde eleştirildi.

Çocukların ve ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde yer almaları kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalık karşısında daha fazla önem kazanmaktadır. Günümüzde gelişen tedavi yöntemleri ile özellikle çocukluk çağı kanserleri arasında en sıklıkla görülen lösemilerde hayatta kalma oranları arttı. Hayatta kalma oranlarının artması ile birlikte uzayan belirsizlik sürecinde kanserli çocukların durumlarının farkında oldukları görüldü. Bazı kültürlerde kanser hastası olduğunu bilmenin çocuğa zarar vereceği, bu zarardan korumak için çocuğun bilgilendirilmemesi yönünde tutum sergilenirken, özellikle batı kültüründe çocukların kendilerine yapılacak uygulamalar ve tedaviler konusunda bilgilendirilmesi ve kendisiyle ilgili kararlara katılma hakkının olduğu kabul gördü. Çocuğa ya da ergene kanser gerçeğinin söylenmesi; ebeveynlerin tutumları, ebeveynlerin kanser algısı, çocuk haklarının kültürel görünümü, sağlık personelinin kültürel değerleri gibi birçok etmen tarafından şekillenmektedir.



Yapılan literatür taramasında ülkemize özgü, lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılmaları konusunda ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin deneyim ve görüşlerini ele alan bir başka çalışmaya rastlanmadı.

Bu tez çalışması ile lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin;

1. Aydınlatılmış onam sürecine katılma durumlarına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin algılarını belirlemek,
2. Aydınlatılmış onam sürecini etkileyen faktörleri değerlendirmek,
3. Lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren sağlık personeline konu ile ilgili bilgi sağlamak amaçlandı.

Bu amaç doğrultusunda tez çalışmasında aşağıda yer alan soruların cevapları araştırıldı.

1. Lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumları ve bu süreci etkileyen faktörler nelerdir?
  - 1.1. Lösemi tanısıyla izlenen ergenler aydınlatılmış onam sürecine aktif olarak katılmakta mıdır?
  - 1.2. Lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin ebeveynleri, aydınlatılmış onam sürecinde aktif olarak yer almakta mıdır?
  - 1.3. Lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin karar verme yeterliliği ile yaş ve hastalığın süresi ve prognozu arasında bir ilişki var mıdır?
  - 1.4. Lösemi tanısıyla izlenen ergenler, tedavi ve bakım kararlarına dahil olmak istiyorlar mı?
  - 1.5. Ebeveynler, lösemi tanısıyla izlenen ergenlerle ilgili tedavi ve bakım kararlarına dahil olmak istiyorlar mı?
  - 1.6. Lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin anne-baba yaklaşımları nasıldır ve anne baba yaklaşımları ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde yer almalarını nasıl etkilemektedir?
  - 1.7. Lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin tedavi ve bakım kararlarında sağlık çalışanlarının yaklaşımları nasıldır?

Araştırmada örneklem seçilmeden evrenin tümü üzerinde çalışıldı. Niteliksel bir araştırma olan tez çalışmamızda derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak

ebeveynler, ergenler ve sađlık personeli ile yapılan grşmeler teyp kaydına alındıktan sonra grşmeci tarafından zmlenerek ierik analizi yapıldı.

## 2. GENEL BİLGİLER

Genel bilgiler bölümünde, öncelikle tıp etiği ilkelerine değinilecek, daha sonra aydınlatılmış onamın tarihi ve öğeleri ele alınacak, ergenlik döneminin özellikleri belirtilerek çocuklarda aydınlatılmış onam sorunu ve yasal düzenlemeler tartışılacak, ergene kanser tanısı konulmasının ebeveynler ve ergen üzerindeki etkisi ele alındıktan sonra kanser tanısıyla izlenen ergenlerin ve ebeveynlerin aydınlatılmış onam sürecindeki durumlarının genel literatür bilgilerinin verilmesi ve tartışılmasıyla bu bölüm sonlandırılacaktır.

### 2.1. Tıp Etiği İlkeleri

Tıp alanındaki uygulamalarda hekim-hasta ilişkisindeki tutum ve davranışların etik açıdan uygunluğunun değerlendirilmesinde, ortaya çıkan etik ikilemlerin çözümlenmesinde; etik ilkeler, kodlar ve teoriler rehberlik eder. İki Amerikalı tıp etikçisi Beauchamp ve Childress'in 1978 yılında ilk baskısını yayımladıkları "The Principles of Biomedical Ethics" adlı kitapları aracılığıyla tıp etiğine yerleştirdikleri dört temel ilke (özerkliğe saygı, zarar vermeme, yararlılık ve adalet ilkesi) ve diğer yan ilkeler yaklaşımı 20. yüzyılın paradigması olarak kabul edildi (5). Bu 4 temel ilkeden, yararlılık ve zarar vermeme ilkeleri bağlamında, sağlık personelinin hastaya en üst düzeyde fayda sağlaması, zararı engellemesi ya da en aza indirmesi ve mümkün olduğunda zararın sebeplerini ortadan kaldırması gerekmektedir (6). Adalet ilkesi tüm hastalara eşit şekilde davranma yükümlülüğünü getirirken, özerkliğe saygı ilkesi ile bireyin konu ile ilgili bilgi ve görüşünün olması, buna dayalı karar vermesi, bireysel değerleri ve inançları doğrultusunda eylemde bulunması olanaklı hale getirilmeye çalışıldı (7). Tıp alanındaki uygulamalarda bu dört ilke birbirleri ile örtüşmektedir. Örneğin adalet ilkesi aynı zamanda hastanın verdiği kararın doğasını anlaması için, özellikle farklı tedavi seçenekleri söz konusu olduğunda, tedavinin faydalarını ve yaratacağı sıkıntıları açıklama sorumluluğunu getirir. Bireylere yapacakları seçimleri etkileyebilecek bilgileri saklayarak, özerkliklerine saygı göstermek mümkün değildir. Bu anlamda adalet ilkesi özerkliğe saygı ilkesi ile örtüşmektedir. Aynı zamanda özerkliğe saygı ilkesi ile yararlılık ve zarar vermeme ilkeleri ile de örtüşmektedir, çünkü verilen bilginin içeriği, verilmiş

şekli hastanın endişe seviyesini artırıp azaltabilir (6) ya da hastanın tedavi sürecine uyumunu olumlu ya da olumsuz etkileyebilir. Bu 4 temel ilkenin ağırlıklandırılması klinik etik karar verme sürecinde her bir vakanın belirleyenlerine göre farklılık gösterebilir. Tıp etiği bağlamında önemli olan sağlık personelinin paternalistik (babaca) yaklaşım sergilemeden bu ilkeler arasındaki dengeyi koruması ve verdiği kararı etik açıdan haklı çıkarabilmesidir.

## 2.2. Paternalistik (Babaca) Yaklaşım

Tarihsel olarak toplumlarda hekimler, hukukçular, askerler, din adamları otorite figürü ve toplumun saygın kişileri olarak görülerek, onların bilgi ve görüşlerine saygı gösterildi. 18. ve 19. y.y.'larda bilimsel gelişmelerin önemi arttıkça, tıbbın bilimsel niteliği de artarak, hekimlerin toplum içindeki ayrıcalıklı konumları iyice belirginleşti. Tıp alanındaki hizmetler, hasta başı uygulamalarından ziyade, hastanelerde ve üniversitelerde yürütülen etkinlik alanı oldu. Etkinlik alanındaki bu değişimle birlikte, hekimlerin sosyal, entelektüel ve bilimsel konumları; hastanın hekimin tıbbi uygulamalarla ilgili görüş ve tavsiyesini sorgulamadan kabullenmesini getirdi (5).

20. y.y.'ın ortalarına kadar tıp etiği ile ilgili gelişmeler geleneksel Hipokratik etik anlayışının devamı şeklindeydi. Paternalistik yaklaşım olarak anılan bu yaklaşıma göre, bir babanın çocuğunu sahiplenmesi, onun yerine kararlar alması gibi hekim de güç durumdaki hastasına sahip çıkarak, hastası için en doğru olana karar verirdi (5, 8). Ayrıntılı tanım ile paternalistik yaklaşım “bir bireye yarar sağlamak ya da onu zarardan korumak amacıyla onun bireysel özerkliğine sınırlama getirmeye, bireysel özerkliği göz ardı etmeye dayanan yaklaşımdır” (1).

Paternalistik yaklaşım ilk bakışta yararlılık ilkesi ile benzer olarak değerlendirilebilir, ancak bu iki kavram eş kavramlar değildirler. Yararlılık ilkesi bağlamında; hem hastanın yararına olan hem de hastanın özerkliğine saygı gösteren eylemde bulunabilmek mümkündür. Ancak paternalistik yaklaşımda; hekim tıbben yararlı olmak varsayımıyla hastanın özerkliğini göz ardı eder. Örneğin hastaya zarar vereceği kaygısıyla; hastanın neyi bilmesi gerektiğini belirleyerek, hastanın kendisi ile ilgili karar verme sürecini şekillendirir (9). Ancak günümüzde insan ve hasta haklarının geçmişe nazaran daha etkin yaptırımının olması, geleneksel hekim

kimliğinde değişikliğe neden oldu. Artık kabul gören hekim kimliği; paternalistik yaklaşım sergileyen değil, hastasıyla yapıcı işbirliğine giren, onunla iletişimi arttıran, onun bireysel haklarına ve değerlerine saygı gösteren, tıbbi karara hastasını ortak eden hekim kimliğidir (5).

### 2.3. Özerkliğe Saygı İlkesi

Eski Yunancadan gelme bir sözcük olan özerklik, *autos* (kendi) ve *nomos* (kural, yönetim ya da yasa) kelimelerinin birleşmesinden meydana gelmiştir. Tarihsel olarak eski Yunan kültüründe özerklik, bağımsız Yunan şehir-devletlerin kendi kendilerini yönetmelerine atfedilen bir kavramdı. Bu kavram daha sonrasında bireysel anlamlarda kullanılmaya başlanarak; öz yönetim, özgürlük hakkı, bireysel tercih, irade özgürlüğü, kendi davranışlarına yön verme gibi farklı anlamlar kazandı. Günümüzdeki anlamı ile özerklik; bireyin konu ile ilgili bilgi ve görüşünün olmasını, herhangi bir dış müdahaleden bağımsız karar vermesini, bireysel değerleri ve inançları doğrultusunda eylemde bulunmasına olanak sağlanmasıdır. Tıp alanında özerkliğe saygı ilkesi doğrultusunda davranılması profesyonel bir yükümlülük, aynı zamanda da temel hasta hakkıdır (7). Özerkliğe saygı ilkesi sadece bir insanın herhangi bir dış baskı ve müdahale yokluğunda özgür kararlar alabilme yetisini ifade etmemekte, aynı zamanda özerk edimleri ya da davranışları destekleyen tutumların teşvik edilmesini diğer bir deyişle de aydınlatılmış onam uygulamasını gerektirmektedir (10).

### 2.4. Aydınlatılmış Onamın Tarihi

Antik Yunanda hastanın tıbbi tedaviye katılması istenmeyen bir durumdu. Hastanın güvenini korumak hekimin öncelikli göreviydi ve bu güveni korumak için de olası güçlüklerle ilgili hastaya herhangi bir açıklama yapılmamalıydı. Daha sonra ortaçağ boyunca yazılan yazılarda; hastayı rahatlatmak ve ümit vermek için yaklaşımın aldatıcı ve manipülatif olması konusunda hekimleri teşvik etti. Bu dönemde tedavinin iyileştirici etkisi için otorite ile itaatin birleştirilmesi gerekliliğine inanılıyordu (11). 1800'lü yıllara gelindiğinde, hastaya önemli prognozun açıklanıp açıklanamayacağı üzerinde tartışmalar başladı. Tıbbi etik kavramının literatürde ilk

defa yer almasını sağlayan Dr. Thomas Percival 1803 yılında “*Tıbbi Etik veya Hekim ve Cerrahların Mesleki Davranışları İçin Uyarlanan Talimat ve Kuralların Bir Kodu*” adlı eseri yayımladı. Dr. Percival, hekim ve cerrahın mesleğinde halkın güvenini asla göz ardı etmemesine dikkat çekti. “*Tıbbi Etik konusundaki Metin*” ve “*Notlar ve Çizimlerle*” adlı eserlerinde hastaya gerçeği söylemenin hassas bir konu olduğunu tartıştı. O dönemde Dr. Samuel Johnson, hekimin hastaya doğruyu söylemek zorunda olduğunu, hastanın panikleyeceği endişesiyle ona yalan söylemenin nefret duygusu yaratacağını belirtti. Ancak Dr. Samuel Johnson’ın bu görüşü Dr. Percival’i etkilemedi. Dr. Percival ahlak filozofu Francis Hutcheson’un çalışmalarına dikkat çekerek eğer bir kişiyi aldatmak bir zarar meydana getirmiyorsa, bu durumda yalan söylemenin bir suç olmadığını iddia etti. Bazı durumlarda gerçeği söylemenin hasta için ölümcül olabileceğini, gerçeği söylemenin çirkin ve hissiz olabileceği bir durumda hastanın gerçeği bilme hakkının erteleneceğini ya da tamamen ortadan kaldırılabilirliğini belirtti. Ona göre hastanın kendisi, ailesi ve toplum için zararlı olan şey yararlı olmanın doğasına tersti, zarar vermemek, yararlı olmak için hastanın motivasyonunu koruma adına hekim hastasını kandırabilirdi (12). Konu ile ilgili tartışmalar bu şekilde devam ederken 20. y.y.’a gelindiğinde hastaların kendilerine yapılan müdahaleler konusunda açtıkları davalar aydınlatılmış onam öğretisinin gelişmesinde önemli rol oynadı.

**Mohr-Williams Davası (1905):** Ann Mohr, sağ kulağında yapılacak ameliyat için onam vermişti. Ancak hasta ameliyata alındığında, anestezi altındayken cerrah Williams sağ kulaktan ziyade sol kulağının tedaviye gereksinimi olduğuna karar vererek hastanın izni olmadan sol kulağını ameliyat etti. Oysaki hastanın onamı sadece sağ kulak için alınmıştı. Mahkemeye, sol kulak üzerinde yapılan ameliyatın ustalıklarla yapıldığını ve muhtemelen hastaya yararlı olduğuna dair kanıtlar sunuldu. Ancak mahkeme, sol kulak ameliyatının yetkilendirilmeden yapılan müdahale olduğuna ve hasta üzerinde kötü davranış ve saldırı meydana getirdiğine kanaat getirerek, hastanın kendi bedenine yapılacaklar için hekimini yetkilendirmesinin ancak her bir girişim için onamının alınmasıyla mümkün olacağı sonucuna vardı. Bu dava, onamın yapısı ve sınırları ile ilgili özelliklerin belirlenmesinde katkı sağladı (13).

**Schoendorff Davası (1914):** Schoendorff kendi rızası olmadan alınan bir tümör için şikâyette bulundu. Mahkeme yetişkin ve akli başında olan her bireyin kendi vücuduna ne yapılacağı konusunda karar verme hakkına sahip olduğunu ve hastanın izni olmadan operasyon yapan cerrahı haksız fiilden suçlu buldu (10, 11). Bu dava ile aydınlatılmış onamın temeli olan bireyin kendisi ile ilgili olan durumda karar verme hakkı ilk defa alınarak, “yeterlik” ögesinin biçimlendirilmesi sağladı (13).

1950'lere kadar görülen bu birkaç davada; hekimler, hastalarına aydınlatılmış onam için gereken bilgiyi açıklamamaktan sorumlu tutularak, gerekli bilgiyi vermeme durumunda kötü davranış ile suçlandılar (13). Ancak bu çeşit davalar 1950'lere kadar ortaya çıkmadı. Daha sonraki yıllarda Standorf Üniversitesi-Salgo davası (1957), Nathanson-Kline Davası (1960), Canterbury-Spence Davası (1972) davaları görüldü. Yukarıda sözü edilen her bir dava aydınlatılmış onamın yasal düzenlemelerin oluşmasına zemin hazırladı (10).

Ülkemizde ise bu konuda ilk dava 1977 yılında açıldı. Bu davada; 24 yaşındaki kadın hasta karnındaki rahatsızlık nedeniyle başvurduğu hastanede yapılan rektal tuşe muayene sırasında hekimin başparmağı ile himene tazyik etmesi sebebiyle kızlık zarı yırtıldı. Bu davayla ilgili Yargıtay “.....Davalının, rızasının bulunduğu kabul edilse dahi az yukarıda açıklanan şekilde muayenenin muhtemel sonuçları, riski davacıya bildirilmemiştir. Bu yönün ispatı davalı hekime düşer. Çünkü bu tür muayenelerde bazen kızlık zarının bozulabileceği, tıbbi adli raporunda açıklanmıştır. Diğer bir deyimle bu muayene sonunda her halde kızlık zarının bozulacağı tıbben kabul edilmemiştir. O halde nadiren de olsa böyle bir sonucun yani riskin meydana geleceği açık olarak davacıya bildirilmeliydi. Olayımızda davalı hekim, aydınlatma görevini yerine getirdiğini, bütün veri ve sonuçları tıp bilimine uygun olarak davacının anlayacağı biçimde bildirdiğini iddia ve ispat etmediğine göre meydana gelen ve Türk Ceza Kanunu'nda da mayubiyet olarak nitelenen zararlı sonuçtan sorumludur. Kaldı ki, olayın özelliği davacının bu riski bilmesi gerektiği sonucunu kabule de olanak verilmemektedir. Zira tuşe rektumdan yapılmıştır.....” (14) şeklinde karara bağladı. Bu dava kararı ile hekimin meydana gelme olasılığı olan risk konusunda hastayı açık bir şekilde bilgilendirmesi gerektiği ilk defa Türk Hukuk Sisteminde vurgulandı.

## 2.5. Aydınlatılmış Onam (Informed Consent)

Aydınlatılmış onam; hasta hakları uygulamasıyla ortaya çıkan, temelde hasta özerkliğinin merkeze alındığı etik yaklaşımın bir ögesidir. Karar verme yeterliliğine sahip olan hastanın ya da yasal temsilcisinin aydınlatılmış karar vermesini sağlamak amacıyla; “hastalık ve uygulanacak tanı ve tedavi yöntemleri ve bunlara seçenek oluşturabilecek diğer uygulamalarla tüm bu yöntemlerin olası olumlu ve olumsuz sonuçlarına ilişkin bilgilendirildikten sonra bu bilgileri açıkça ve anlayarak ve herhangi bir baskı olmadan gönüllü olarak kabul etmesidir” (1, 2).

Aydınlatılmış onam, uygulanacak tedavi konusunda anlaşmaktan daha fazlasını içerir. Hastanın ve yasal temsilcisinin etkin bir biçimde bilgilendirilmesine, hekim-hasta ilişkisinin karşılıklı anlayış, saygı ve güvene dayanmasına, herhangi bir baskı olmadan kararın verilmesini gerektirir (15). Tıp uygulamalarında aydınlatılmış onam, bir yandan tıp etiğinde özerk seçimlerin hayata geçirilmesini ve korunmasını sağlarken diğer yandan hekime, hastanın bir vaka değil insan olduğunu ve hekim-hasta ilişkisindeki dürüst, açık olma ve hastanın özerkliğine saygı gösterme gerekliliğini hatırlatır (16).

Acil durumlarda, bilgilendirilmeden feragat etme gibi bazı istisnai durumlarda hekime aydınlatılmış onam almadan hastaya müdahale etme yetkisi verilmektedir. Ancak bir hekimin hastasını bilgilendirdiğinde; hastanın hayatının tehlikeye girmesi, stres, anksiyete ve depresyon oluşması gibi varsayımlarla hastaya zarar vereceğine dair kesin bir tıbbi yargıya vararak bilgilendirmemesi tıp etiği bağlamında tartışmalara yol açarken, diğer yandan da yasal düzenlemelerle güvence altına alınmaktadır. Bazı yasal düzenlemeler, hastayı bilgilendirmenin iyileştirme sürecini olumsuz etkileyecek herhangi bir sıkıntıya sebebiyet vermesi durumunda bilginin saklanmasına izin vermektedir. Böyle bir durumda hastaya gerçek bilgi verilmeyerek hastanın yaşamındaki planları etkileyecek olan bilgileri elde etmesini engellenmekte ve özerkliğe saygı ilkesi ihlal edilmektedir (7).

Aydınlatılmış onam sürecinde, hastanın ya da yasal temsilcisinin hekim ile görüşüp bilgilendikten sonra, uygulanacak tedavi ve işlemlerle ilgili aydınlatılmış karar verdiğinde yazılı onam formunu her iki taraf imzalar. Hasta ya da yasal temsilcisine aktarılan bilginin yazılı hale getirilmesi her iki tarafın lehine bir durumdur. Bu durumda hastaların tedavilerinde aktif rol almaları sağlanırken, aynı



zamanda hekimin bilgilendirme eksikliği sebebiyle suçlandığı durumlarda hekim lehine olan yasal bir doküman olarak kabul edilir (2). Ancak onam formları hiçbir zaman basit bir imzalama işlemine dönüşmemelidir (5). Okumadan ya da anlamadan aydınlatılmış onam formunu imzalayan bir birey aslında özerk karar vermemektedir (7). Albrecht ve ark.'nın (2005) belirttiğine göre Baruch (2004), onam formunu hastanın imzalaması durumunun, hastadan aydınlatılmış onam alındığını göstermediğini, etkili iletişim sürecinin hekim-hasta arasında gerçekleşmesi gerektiğini ve hastalara sadece kabul etmelerini sağlayan bilginin değil aynı zamanda önerilen tedaviyi ve/veya araştırmayı reddetmelerine olanak sağlayacak bilginin de verilmesi gerektiğini savunur (17). 1991'de kurulan SIOP (International Society of Paediatric Oncology) çalışma komitesinin 2003 yılında yayımladığı raporda; tanı konulduğu zaman çocuk ve ebeveynlerin sıklıkla gereksiz, karmaşık ve kafa karıştırıcı bilgi bombardımanına tutulduğunu, aynı zamanda okumaları ve imzalamaları için birkaç sayfa doküman verildiğini, böylece aydınlatılmış onam verdiklerinin kabul edildiğini, ancak böyle bir durumda ne bilgilendirilmiş ne de onamları alınmış olduğunu belirterek, tıbbın hastanın özerkliğine saygı göstermek zorunda olduğunu, yasal belgelerin sadece kurumları ve uygulayıcıları korumaya yönelik olmaması gerektiğini vurgulamaktadır (18).

Sonuç olarak aydınlatılmış onam; yalnızca aydınlatılmış onam formunu imzalamaktan ibaret değildir, hekim-hasta arasında gerçekleşen karmaşık ve sürekliliği olan bir iletişim sürecidir (19). Aydınlatılmış onam, hastaya hastalık ve tedavi konusunda gerekli tüm bilgileri sağlayacak ve tedaviyi üstlenecek hekim tarafından alınmalıdır. Hemşireler ve diğer sağlık personeli, hekimle hasta arasındaki iletişim boşluklarını tamamlamada önemli rolleri olmasına rağmen onam almaya yetkili değildirler (2).

## **2.6. Aydınlatılmış Onamın Öğeleri**

Aydınlatılmış onam; yeterlik, bilgilendirme, kavrama, gönüllülük ve onam olmak üzere toplam beş öğeden oluşmaktadır. Birey bir müdahale için onam verebilecek yeterliğe sahipse, konu hakkında yeterli düzeyde bilgilendirildiyse, sunulan bilgileri kavrayabiliyorsa, gönüllü olarak hareket etmekteyse ve müdahale ile ilgili akılcı bir karar verdiyse aydınlatılmış onam vermiş olur (3, 7).

### 2.6.1. Yeterlik

Yeterlik hukuksal bir kavramdır. Hukuk açısından yeterlik, kişinin eyleminin anlamını ve sonuçlarını kavrayabilecek yeteneğe sahip olmasıdır (1). Beauchamp ve Childress'a (2001) göre hukuk bağlamında yeterlik konusu bireyin kendi mülkü ile ilgili karar verip veremeyeceği ile ilgilidir ve bireylerden ziyade mülkleri korumaya yönelik tasarlandığı için tıbbi kararlar verme konusunda uygun değildir (7). Tıp etiği bağlamında ise yeterlik, bireyin kendi sağlığı ile ilgili konularda özerk karar verme yeteneğine sahip olmasıdır (1). Hasta kendisine önerilen prosedürü anlayabiliyorsa, riskleri ve faydaları değerlendirerek bir karar verebiliyorsa, isteklerini serbestçe dile getirebiliyorsa karar verme yeterliğine sahip olduğu kabul edilir (7, 20).

Aydınlatılmış onam sürecinde yaş gibi bazı ölçütler kullanılarak bireyin yeterli olup olmadığına karar verilir. Bu tür ölçütler olgunlaşmamış ya da hataya meyilli bireyleri zarardan korumak için oluşturulmuştur (7). Ancak yaş yeterliği, değerlendirmek için tek değişken midir? Örneğin bir çocuk süreklilik içerisinde farklı derecelerde anlama ve bağımsızlık yeteneği gösterdiği için yeterliğinin ve özerk eyleminin derecesi de farklılık göstermektedir (7). Raymundo ve Goldim (2011) tarafından 59 ergen (14-18 yaş) ve 60 yaşlı hasta (60 yaş ve üstünde) ile yapılan çalışmada; anlamanın ve karar verme kapasitesinin hastanın yaşına direkt bağlı olmadığını, yaşın bireyin karar verme kapasitesini ölçmek için yeterli tek değişken olmadığını belirttiler (21). Ya da bireyler bazı hastalıkları (geçici iskemik atak, amnezi vb durumları konuşma ve hafızada ani değişimlere yol açan bazı hastalıklar) nedeniyle daha önce yeterlik gösterdikleri konularda yeterlik göstermeyebilir ya da tam tersi olabilir. Bu durumlarda yeterlik sürekli değişken bir hal alabilir. Eğer bir hasta ilk kabul edildiğinde yeterli olmadığı yönünde değerlendirilirse daha sonrasında da durumun yeniden ele alınması gerekir (7).

Karar verme yeterliği konusunda önde gelen bilim insanlarından Appelbaum (2007); geçerli aydınlatılmış onam için hastanın karar verme yeterliğini değerlendirmenin her hekim-hasta etkileşiminin temel bir yönü olduğunu vurgulayarak, bir hastanın karar verme becerisini sorgulamak için bir neden bulunmadığında hastanın yeterli olduğunu varsaymanın doğru olduğunu, yeterlik değerlendirmesi gerekli olduğunda ise hekimlerin ilgili ölçütlerin farkında olmalarını ve değerlendirme için yapılandırılmış bir yaklaşım kullanmalarını önermektedir (20).

### 2.6.2. Bilgilendirme

Aydınlatılmış onamın diğeri ögesi bilgilendirme dir. Hastaya ya da yasal temsilcisine verilen bilginin içeriği; hastalığın doğası, önerilen yöntemin/ tedavinin beklenen riskleri ve yararları, olası alternatifler ve önerilen tedaviyi kabul etmeme durumunda olacakları kapsamalıdır (20, 22). Beauchamp ve Childress (2001) verilen bilgi içeriğinin belirlenmesi ile ilgili üç standarttan söz etmektedir. Profesyonel uygulama standardına göre, iletilecek bilginin türünü, içeriğini, miktarını hekim belirlemelidir. Makul hasta standardına göre de; iletilecek bilgi varsayımsal makul bir bireye göre belirlenmelidir. Öznel standardına göre de bilginin uygunluğu, varsayımsal makul birey yerine, bireyin kişisel olarak gereksinim duyduğu spesifik bilgi ele alınarak değerlendirilir. Her bireyin sağlık problemi, geçmiş deneyimi, kişisel gereksinimi farklılık göstermektedir (7). Bu nedenle de her bireye özel bilgi gereksiniminin değerlendirilmesi ve verilecek bilginin organize bir şekilde sağlanması son derece önemlidir. Hastaya ya da yasal temsilcisine verilen bilgi miktarının onların gereksinimlerini karşılayıp karşılamadığı değerlendirilmelidir. Çünkü bazı bireyler kendilerine verilen bilgi miktarından memnun olurken diğerleri karar vermek için daha fazla bilgiye ihtiyaç duyabilirler. Uygun kararlar vermenin temelinde yeterli bilgilendirmenin olduğu göz ardı edilmemelidir (3).

### 2.6.3. Kavrama

Aydınlatılmış onamın bir diğeri ögesi olan kavrama; hastanın kendisine yazılı ya da sözlü olarak verilen bilgileri anlamasıdır. Hastaya sağlanan az ya da çok bilgi, bilginin iyi organize edilmemesi, bilinmeyen terimlerin kullanılması (7), bilginin veriliş zamanı, verildiği yer, bilgi verilen kişinin fiziksel ve psikolojik durumu gibi birçok faktör verilen bilginin kavranmasını etkileyebilir (1). Hastanın verilen bilgiyi kavrayıp kavramadığını anlamak için, verilen bilgiye ilişkin açık uçlu soruların sorulması ve alınan cevaplar doğrultusunda anlaşılması belirlenen konuların yeniden açıklanması fayda sağlayacaktır. Bazen de hastadan kaynaklı faktörler kavramayı olumsuz etkileyebilir. Örneğin; bazı hastalar hekimle olan görüşmede daha sakin, dikkatli, diyaloga açık iken, bazıları da daha gergin, stresli ve kafaları karışmış olabilirler. Bazı hastaların daha sınırlı bilgi birikimleri olur, aynı zamanda

yabancı bir ortamda tanımadıkları kişilerle bilmedikleri konular ve kavramlarla ilgi iletişim kurmak onlar için güç olabilir. Böyle durumlarda kişiye verilen bilgiyi kavramalarını kolaylaştırmak için yaşamlarındaki diğer deneyimlerle benzerlik kurularak kavramaları sağlanabilir (7).

Bireylerin durumu kavramaları için, yeterli bir şekilde bilgilendirilmeleri ve eylemlerinin sonuçları ile ilgili inançlarını gerekçelendirmeleri gerekmektedir (7). Shaw (2001); kavrama seviyesini etkili bir biçimde değerlendirmenin oldukça zor olduğunu, kavrama kabiliyeti ile gerçek kavramanın aynı olmadığını belirtir. Shaw, hastanın bilgiyi hekimden daha farklı bir şekilde değerlendirebileceğini, verilen bilgiyi kavrama seviyesinin verilen bilginin kalitesinden ve önerilen tedavinin ya da uygulamanın risk-yarar oranından etkileneceğini işaret eder (23).

#### **2.6.4. Gönüllülük**

Aydınlatılmış onamın diğer bir ögesi olan gönüllülük; bireyin başkasının etkisi altında kalmadan, kendi isteği doğrultusunda hareket etmesidir (7). Daha kapsamlı tanımıyla gönüllülük; bireyin durumu, değerleri ve geçmişi ışığında neyin iyi ve neyin doğru olduğuna ilişkin hisleriyle uyumlu hareket edebilme kabiliyetine, kararın özgürce ve hiçbir şeyin etkisi altında olmadan verilme kapasitesini kapsar (22).

Gelişimsel etmenler; hastalıkla ilgili deneyimler ve düşünceler; psikolojik ve kültürel konular; dini değerler; dışarıdan gelen baskılar; aydınlatılmış onam kararındaki gönüllük ögesini etkiler. Hastalıkla ilgili fenomenler bireyin onam kararlarındaki gönüllülüğünü geliştirebilir ya da olumsuz etkileyebilir. Bireyin kültürel ve manevi değerleri, yaşamsal kararlar karşısında hangi kararın kabul edilebilir olduğunu ve bu kararı kimin vereceği ile ilgili izlenimlerini etkiler. Benlik, bireylik, özerklik ve erdem kavramları geçmiş deneyimlerle şekillenir. Bu etmenler hastalığın tanımlanış şekline ve uygulanacak prosedür ve tedaviye onam vermeyi etkiler (7).

Hastanın psikolojik, kültürel ve dini değerleri; amaçlı, özgün ve mantıklı karar verme sürecindeki etkileri açısından dikkatle ele alınmalıdır. Çevre, ilişkiler ve karar verme sürecinin özellikleri aydınlatılmış onam sürecinde bireyin gönüllülüğünü olumlu ya da olumsuz etkileyebilir. Örneğin; bireylerin sevdiği ya da fikirlerine

önem verdiği bireylerin varlığı ya da yokluğu karar verme sürecini etkileyebilir. Karar verme sürecinde; dinleme, anlama, açıklama ve ilgili bireyle ilgilenme konusundaki becerilerin geliştirilmesi gönüllülüğü geliştirmede katkı sağlar (22).

## 2.7. Çocuk ve Ergenliğin Kısa Tarihi

Çocukluk ve ergenlik dönemlerinin özelliklerine ilişkin ilk görüşlere M.Ö. IV. y.y.'da rastlanmaktadır. Bu yüzyılda Platon çocuğun özelliği ve yetiştirilmesi konusunda önerilerde bulunurken, Aristo gençlik döneminin özelliklerini ele almıştı. Platona göre çocukluk; muhakeme yapabilme becerisinin olmadığı, duyguların ve tutkuların belirlediği ve hâkim olduğu, kararların etkilendiği bir dönemdir. O nedenle de Platon çocukların yetiştirilmesinde, zihinsel eğitim yerine karakter eğitimine ağırlık verilmesini, özellikle de erdem ve cesaretin öğretilmesini önermektedir. Aristo'ya göre gençlik, seçim yapabilme yeteneğinin geliştiği aşamadır. Aristo'ya göre gençler dengesiz, sabırsız, kendini kontrol edemeyen kişilik özellikleri taşıdığı için, 21 yaşına doğru karar verme becerileri gelişmektedir (24).

Aristo ve Platondan sonra 16.y.y.'a kadar toplumun insan gelişimi ile ilgili bakış açısında gerileme oldu. Bu yüzyıllarda çocuklar ebeveynlerinin malı olarak görüldü ve onlara hiçbir hak verilmedi (25). 16.y.y.'da toplum çocuğu “erişkinin minyatürü” olarak kabul etti, erişkin insanların ilgisini çeken konularla çocukların ve ergenlerin ilgisini çeken konuların aynı olduğu inancı hâkim oldu. Ortaçağ boyunca “erişkinin minyatürü” olarak değerlendirilen çocuklar ve ergenlere erişkinden ayrı bir statü verilmeyerek, katı bir disiplin altında yetiştirildiler.

18.y.y.'da J.Jack Rousseau “Emile” adlı eserinde, çocukların erişkinlerin bir kopyası olarak değerlendirmenin doğru olmadığını, on iki yaşına kadar erişkinlerin kısıtlamalarından uzak, kendi dünyalarını tanımalarına fırsat verilerek yetiştirilmelerini önerdi (24). 1904'de Stanley Hall, “Adolescence” adlı eseriyle ilk defa ergenlik terimini kullanarak, bu dönemin insan gelişiminde ayrı bir aşama olduğunu ortaya koydu ve ergenlik konusundaki bilimsel çalışmaların öncülüğünü yaptı (24, 26). 20. y.y.'ın ikinci yarısından bu yana çocuklara gelişen bireyler olarak daha fazla hak tanındı (25).

## 2.8. Ergenlik

Dünya Sağlık Örgütüne göre ergenlik, insanın 10-19 yaşları arasındaki dönemdir (27). Daha geniş kapsamlı tanımı ile ergenlik; “fiziksel ve duygusal süreçlerin yol açtığı cinsel ve psikososyal olgunlaşma ile başlayan ve bireyin bağımsızlığını ve sosyal üretkenliğini kazandığı, çok da belirli olmayan bir zamanda sona eren kronolojik bir dönemdir ve hızlı fiziksel, psikolojik ve sosyal değişimlerle karakterizedir” (26). Her bir döneme ilişkin kendine has özellikleri olan ergenlik; erken ergenlik, orta ergenlik ve geç ergenlik olmak üzere üç evrede değerlendirilir.

### 2.8.1. Erken Ergenlik (10-14 yaş)

10-14 yaşları arasındaki dönemdir. Erken ergenlik döneminde genç, puberteye birlikte ortaya çıkan biyolojik değişikliklere uyum göstermeye ve baş etmeye çalışır (26). Ergenin bu dönemde ilgisi değişen bedenine yoğunlaşmıştır, bedenine yabancılaşma hissedebilir. Bedenini yaşlılarıyla kıyaslayan ergen için yaşlılarından farklı olan yönleri büyük önem kazanır (28). Bu dönemde ortaya çıkan diğer önemli değişiklik bilişsel gelişimdir. 12 yaşından itibaren soyut kavramları düşünebilme yetisi gelişmeye başlar (26). Piaget’e göre on bir on iki yaşına doğru çocuğun düşüncesinde bir dönüşüm olur, soyut işlemler dönemine geçiş görülür. Bu yaşa kadar çocuğun zekâ işlemleri yalnızca somuttur, sadece gerçeğin kendisine yönelir ve özellikle kullanılmaya yatkın ve gerçek deneyimlere uyan, elle dokunulabilen nesnelere çevrilir. Bu dönemde düşüncenin yeni biçiminin elde edilmesi aniden ortaya çıkmamakta, mantıksal çıkarımlar yapma ve varsayımsal düşünme kapasitesini edinme süreç olarak gerçekleşmektedir (29, 30). Diğer bir deyişle genç on bir yaşından sonra kişisel deneyimin ötesinde genelleme, soyut fikir ve hipotezler ile ilgilenme veya eylemlerin olası sonuçlarını öngörmede entelektüel muhakeme kapasitesi gösterir (31). Bu dönemde ergen soyut düşüncenin gelişimi ile birlikte; felsefe, din, ölüm gibi kavramları düşünmeye başlar (30), zaman kavramının farkına varır, gelecekle ilgili düşünüp kaygılar duymaya başlar, zamanın geçmekte olduğunu hissedip kendi ölümlülüğünü fark ederek karışık duygular yaşar. Erken ergenlik duygusal dalgalanmaların sık yaşandığı bir dönemdir (26).

### **2.8.2. Orta Ergenlik (15-18 yaş)**

15-18 yaşları arasındaki dönemdir. Bu dönemde genç ne olduğu, kim olduğu ile ilgilenmeye başlar, bedeni büyümüştür, artık çocuk görünümünde değildir, ancak kendini yetişkin gibi de görmemektedir. Bu dönemde genç bir yandan ebeveynlerden uzaklaşma, bağımsız karar verme, kendi seçimini yapma, kendi değer yargıları doğrultusunda hareket etme gereksinimi duyarken, diğer yandan ailesinin sevgi ve desteğine ihtiyaç duyma ikilemi yaşamaktadır. Aileden uzaklaştıklarında; büyük bir yalnızlık, güvensizlik ve güçsüzlük hissederler (28). Genç bu çatışmayı çözmek için bilinçdışı bir mekanizmaya başvurarak, ebeveynlerinin yetersiz olduğu düşüncesiyle onlara ihtiyaç duymadığını kendi kendine ispatlamaya çalışır. Bu durumda ebeveynleri dışında yeni sevgi kaynakları aramaya başlayarak, akran grupları onlar için çok daha önemli bir hal alır (32). Görünümlerinin, giyim tarzlarının ve davranışlarının akranları tarafından onaylanması önem kazanır, aksi takdirde benlik saygılarında azalmaya neden olabilir (30). Ayrıca bu dönemde ergende eleştirisel ve soyut düşünce derinleşerek bilişsel gelişim hızlanır (28). Bu aşamada soyut düşünebilen genç, deneyimlerini birleştirebileceği iç görü geliştirebilir, çevreden gelen uyaranlar üzerinde düşünerek tutumlar sergileyebilir (26).

### **2.8.3. Geç Ergenlik Dönemi (18 yaş ve sonrası)**

Geç ergenlik 18 yaşında başlayıp yirmili yaşlarda da devam eden, kimlik duygusunun bütünleşmesiyle sona eren dönemdir (26, 30). Bu dönem, ergenliğin başından itibaren yaşanan duyguların, geliştirilen becerilerin, kurulan özdeşimlerin harmanlandığı ve sentezlendiği bir aşamadır. Bu aşamada genç kendisi için uygun olan doğru ve yanlışları belirleyerek, içinde yetiştiği ebeveyn ve toplum kaynaklı, aynı zamanda da kendi deneyimleri ile farklılaşan yeni bir değer sistemi edinir (26). Gencin bu dönemde kendi kararını verip kendi seçimini yapma konusunda çelişkileri azalarak, kendi hedeflerini daha gerçekçi bir biçimde saptayabilir; yaşam ve değer yargılarıyla ilgili sorularına yanıt aramada daha gerçekçi davranabilir (28).

Dünya Sağlık Örgütü ergenliğin 19 yaşında tamamlandığını belirtse de, ergenliğin sona erişini belirleyen durum bireyde ruhsal olgunluğun sağlanmasıdır. Ruhsal olgunluğun sağlanması kişiden kişiye ve toplumdan topluma farklılık

gösterebilir (26). Sonuç olarak ergenlik, bireyin bağımsızlığını, sosyal üretkenliğini ve kimlik duygusunu kazandığında sona eren dönemdir (30).

## 2.9. Çocukların Aydınlatılmış Onam Sürecinde Yer Alma Durumu

Geleneksel olarak çocuklar adına tedavi kararlarını ebeveynler ve hekimler verir. Ancak, son 30 yılda aydınlatılmış onam olgusunun gelişmesiyle birlikte tıbbi karar verme sürecinde çocuğun, özellikle de ergenlerin rolüyle ilgili yeni düşünceler ortaya çıktı. Bazen ergenlerin tıbbi kararları vermek için yeterli bilişsel kapasite ve olgunluğa sahip olmadığı ele alınırken, bazen de erişkinlere benzer karar verme kapasitelerinin ve haklarının olduğu, tedavi kararlarının dışında bırakılarak temel haklarının ihlal edildiği düşüncesi tartışılmaya başlandı (3, 4).

Birçok ülkedeki yasal düzenlemeye ve yine birçok ülke tarafından benimsenen Çocuk Hakları Sözleşmesine göre 18 yaşın altındaki bireyler çocuk olarak kabul edilmektedir. Yine pek çok ülkenin yasal düzenlemesine göre bireyler 18 yaşına geldiğinde sağlığı ile ilgili kendi kararlarını vermeye yetkilidirler. Belirtilen yasal yaşın altındaki çocuklar için ebeveynleri ya da yasal temsilcileri tarafından tedavi kararları verilmekte, çocukların verilen kararı reddetme hakları olmamaktadır (18). Ebeveyn haklarının çocuğun üstün yararına temellendiği ve tarihsel, kültürel ve inançsal nedenlerle ebeveynin çocuk için en iyi olanı değerlendirmede yasal ve ahlaki yetkiye sahip olduğu ve bu duruma saygı gösterilmesi gerektiği iddia edilir. Ayrıca, ebeveynler tıbbi kararları verme konusunda çocuklarından daha yetkin olarak değerlendirilerek çocukları için tedavi kararlarını vermede yetkilendirilmektedirler (19, 31, 33). Çocuklar söz konusu olduğunda genellikle yararlılık ve zarar vermeme ilkelerine ağırlık verilerek özerkliğe saygı ilkesi bağlamında muamele görmekten mahrum edilmektedirler. Bu tarz korumacı yaklaşım, çocuğun kendisi ile ilgili karar verecek kadar yetkin olmadığı düşüncesiyle çocuğun üstün yararına odaklanır. Çocukların kendilerine uygulanacak prosedürler ve tedaviler konusunda karar verme yetkilerinin olup olmadığının değerlendirilmesi, büyük ölçüde toplumun onları nasıl gördüğünden etkilenir (25).

Ergenler, ebeveynleri ya da yasal olarak sorumlulukları altında olan insanların değerlendirdiği menfaatlerin algılarına göre muamele gören bağımlı



çocuklarla, kendi isteklerine göre tedavi edilen bağımsız yetişkinler arasında bir yerdedir (34). Yasal ve etik standartlar, çocuklar ve ergenlerin karar verme rolü açısından birbiriyle çelişen esaslar sunarlar. Tıp etiği açısından ergenlerin kendilerine yapılacak uygulamalar ve tedaviler konusunda karar verme sürecinde yer almaları ve özerkliklerine saygı gösterilmesi gerektiğini desteklenirken, yasalar ebeveynlerinin ergenin yerine karar vermesine izin vermektedir. Karar verme sürecinde ergenlerin kararlarını desteklemek özerkliğe saygı ilkesi açısından uygun olarak değerlendirilirken, diğer yandan bu durum ebeveynlerin özerkliğini ihlal edebileceği, aile bütünlüğüne zarar verebileceği veya kanuna uygun olmayabileceği yönündeki yaklaşımlarla itiraz edilmektedir. Bu durumda sorularının cevaplanması kolay değildir ve bir çok etik ikileme gebedir, ancak bu ikilemler bilinçli bir yaklaşımla çözümlenebilir (19). Hekimlerin ergenleri kendilerine yapılacak uygulamalar ve tedaviler konusunda bilgilendirmesi ve kendisiyle ilgili kararlara katılma hakkının desteklemesi konusundaki yükümlülüğü ile (5) ebeveyn hakları konusunda yasalara uyma yükümlülüğü arasındaki dengeyi korumaları gerekmektedir (19). Aydınlatılmış onam sürecinde çocuklar söz konusu olduğunda ki durumun zorluğu ve karmaşıklığın bir diğer nedeni de, çocuğun üstün yararının (the best interest) tanımlanmasının zor ve genellikle de subjektif olması; karar verme yeterliğinin değerlendirilmesinde yaşanan güçlüklerdir (19).

### **2.9.1. Çocuklarda ve Ergenlerde Karar Verme Yeterliği**

Çocuklarda karar verme yeterliğini değerlendirmek için tek ve kesin bir ölçüt olmadığı için, bir çocuğun karar verme yeterliğinin olup olmadığı hekimin görüşüne dayanarak (19) ya da yasalar tarafından belirlenen yaş esas alınarak verilmektedir (31). Shaw'ın (2001) belirttiğine göre Rutter (1999) çocuklarda yeterlik sorunu ile ilgili görüşünü şu şekilde dile getirmiştir: “*Mahkemeler ve araştırmacıların, standart bir şekilde uygulanabilecek bir yetkinlik kriteri ya da ölçüsü olması konusunda bir isteği vardır. Maalesef, bu tarz bir test yoktur ve bu tarzın bir testin geliştirilmesi de oldukça olanaksızdır. İşte bu yüzden bir çocuğa uygulanabilecek evrensel olarak kabul edilmiş bir yetkinlik seviyesi yoktur. Aksine, bu belirli şartlar altında belirli bir tip karar için belirli bir durumda bir çocuğun yetkinliği sorunudur.*” (23).

Jean Piaget göre on bir yaşından sonra bireyler, kişisel deneyimin ötesinde genelleme, soyut fikir ve hipotezler ile ilgilenme veya eylemlerin olası sonuçlarını öngörmeye entelektüel muhakeme kapasitesi gösterir (29, 31). Çocukların soyut düşünme kapasitesi; tıbbi tedavinin riskleri ve yararları hakkındaki bilgiyi anlamaları açısından önemlidir. Tıbbi karar verme süreci; yeni bir bilgiyi anlama kabiliyetini, olasılıklar üzerine akıl yürütmeyi, birden fazla etmeni değerlendirmeyi, soyut değişkenleri öncelik sırasına koymayı ve gelecek açısından durum değerlendirmesi yapmayı gerektirir (33). Bibace ve Walsh (1980) Piaget'in teorileri ışığında 4, 7, 11 yaşlarındaki çocuklarda hastalık kavramının gelişimini incelediler; 11 yaşındaki çocukların hastalık sürecini anlamaya başladıklarını ve %34'nün hastalığın bir fizyolojik temeli olduğunu anladıklarını belirttiler (35). Yine bu yıllarda yapılan Weithorn ve Campbell'ın (1982) çalışmasında 9, 14, 18 ve 21 yaşlarında olan 96 sağlıklı bireyden oluşan 4 grubun hipotetik tedavi kararları vermesini isteyerek karar verme kapasitelerini değerlendirildi. Araştırmacılar tedavi nedenlerini ya da tedavi seçeneklerini incelemede, olayları anlama da 14 yaşında olanların 18 ve 21 yaşında olanlardan önemli bir farkı olmadığını belirttiler (36). Weithorn ve Campbell'in çalışması literatürde oldukça ilgi görmesine rağmen; bir bireyin belirli bir durumdaki performansını, bilişsel durumunu bireysel ve çevresel etkenlerin belirleyeceğini; katılımcılara varsayımsal bir karar vermeleri için ilgili tüm bilginin sunulduğunu, oysaki erişkin olmayanlara tüm bilgilerin çoğu zaman verilmediği gerçek dünya ortamına genellenemeyeceği yönünde eleştirildi (19). Kelsey ve ark. (2007) karar verme sürecinde gençlerin yeterli olmadıklarını varsaymak için bir neden olmadığını, yeterliğin zaman ve duruma göre de değişiklik gösterebileceğini belirterek, karar verme sürecinde gencin yeterli olmadığı yönünde kanaat getirilirse, gencin üstün yararını korumak adına erişkinlerin gençler tarafından verilen kararı reddetmelerini önermektedir (37).

Yapılan bazı çalışmalar ya da savunulan görüşler ergenlerin bilişsel kabiliyetleri ve mantık yürütme kapasitelerinin erişkinlere benzer olduğunu belirtse de Hickey ve Patridge'ye göre ergenlerde verilen kararın uzun vadedeki sonuçlarını öngörememe sorunu vardır. Hickey (2007) ergenlerde kararın sonuçlarını değerlendirmek için gerekli olan tecrübe eksikliği olabileceğini, duygularının değişken olabileceğini ve sadece kısa süreli sonuçları gözetebileceklerini belirterek,

ergenlerin özerk seçim yapmasının muğlak bir konu olduğunu vurgulamaktadır (38). Benzer görüş sergileyen Patridge (2010); ergenlik süresince bireylerde seçimlerin sonuçlarını anlama kapasitesinin hem zihinsel hem de duygusal açıdan geliştiğini, ergenlerin kendi uzun süreli menfaatlerini destekleyecek şekilde karar verme kapasitesinin arttığını, ancak bu kapasiteyi ergenliğin duygusal çalkantıları ve seçimlerin sonuçlarını öngörmedeki yetersizliklerinin sınırlandıracağına işaret etmektedir. Patridge ayrıca farklı ebeveynlik stillerinde yetişen ergenlerin gelişim ve olgunlaşma sürecinde farklı şekillerde etkileyebileceğini, sosyal çevrelerinden düzgün bir rehberlik olarak yetişen ergenler, yetişkinlere benzer kararlar alabilse de, verdikleri kararın olası sonuçlarını yeterli derecede öngörememe ve dürtülerine hâkim olamama nedeniyle karar verme kapasiteleri engellenmiş olarak bunu yaptıklarını vurgular (39).

### **2.9.2. Çocuklara ve Ergenlere Bilginin Sağlanma Durumu**

Ergenlerle ilgili bir diğer konu bilginin sağlanması durumudur. Ebeveynin ve çocuğun karar vermek için gereksinim duyduğu bilgi sağlanmalı, çocuk ve ebeveynlerden gelen sorular yanıtlanmalıdır. Çocuğa ve ergene verilen bilginin çocuğun gelişimsel özelliğine uygun olarak verilmesi, anlayabileceği bir dille aktarılması gereklidir. Hastalığın ne olduğu, uygulanacak tedavinin ne olduğu, uygulanacak tedavinin riskleri ve yararları, alternatif bir tedavinin olup olmadığı, tedavi edilmezse sonucunun ne olacağı konusunda bilgi verilmelidir. Ebeveynler ve çocuklara bilgi verildikten sonra karar vermeden öncesinde üzerinde düşünecek kadar yeterli zaman verilmelidir. Yeterli bilgi verilmediğinde ne çocukların ne de ebeveynlerin karar vermek için yeterli olamayacakları göz ardı edilmemelidir (15). Kanada Pediatri Topluluğu (2004) çocuklar ve ergenlere durumları ile ilgili gelişimsel özelliklerine uygun bir biçimde bilgi verilmesini tavsiye eder; ancak kültürel normlar, ebeveyn değerleri, sağlık personelinin tutumları nedeniyle teşhis ve prognozla ilgili konuların çocuk ya da ergenin yanında konuşulmadığına dikkat çeker. Topluluk; ebeveynlerin durum hakkında çocuklarının bilgilendirilip bilgilendirilmeyeceği konusundaki görüşlerinin önemli olduğunu, ancak çocuğun ya da ergenin bilgi alma isteği ya da gereksiniminin göz ardı edilmesinin önemini vurgular (3). Bu nedenle de teşhis, tedavi ve yan etkiler ve hastalığın seyri ile ilgili

bilgilendirilen ebeveynlerin, bu bilgileri çocukları ile paylaşımları konusunda teşvik edilmelidir. Ayrıca; çocuk ve ailesinin inanç ve değer sistemleri, strese verdikleri tepki ve başa çıkma stratejilerinin çocuğun bilgilendirme sürecini etkileyebileceği göz ardı edilmemelidir (6).

### **2.9.3. Ebeveyn Rolü ve Gönüllülüğün Sağlanması Durumu**

Ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde olmalarını engelleyen durumlardan biri de gönüllülüğün sağlanması sorunudur. Küçük çocuklar hekimleri ve ebeveynlerini otorite figürü olarak görme eğilimindedirler ve algılanan sosyal güçteki farklılıklar nedeniyle genellikle onların isteklerine uyarlar. Yaşları büyüdükçe uygun görmedikleri talepleri sorgulamaya başlarken, dışarıdan gelen baskılara karşı daha az hassas olurlar (19). Fiziksel, duyuşsal ve finansal bağımlılıkları ile birlikte hastalık ve tedavileri ile ilgili karar verme konusunda görece tecrübesizlikleri düşünüldüğünde çocukların tıbbi tedavi konusunda gönüllü olarak gerçek onam verip veremeyecekleri belli değildir (19). Aydınlatılmış karar vermede, bireyin kararını etkileyecek herhangi bir dış baskının ve yönlendirmenin olmaması gerekir. Çocuklar ve ergenlerin ne derece bağımsız davrandığını belirlemede güçlükler vardır. Ebeveynsel etkinin çocukların ve ergenlerin kararlarını etkileyebileceği düşünülmektedir (31). Çocuklarda gönüllülük üzerine sınırlı sayıda araştırma vardır. Örneğin; Scherer ve Reppucci (1988), Weithorn ve Campbell'ın (1982) çalışmasını model aldıkları araştırmalarında hipotetik tıbbi tedavi bağlamında değişen ebeveyn etki düzeylerinde çocukların kararlarını incelediler. Bu çalışmada 10-15 yaşlarında olan 40 ergene, ebeveynsel etkinin değiştiği hipotetik ikilemlerle ilgili verilen tedavi kararları için görüşleri soruldu. Kararın sonuçlarının hipotetik ergen sağlığı için ciddi etkileri olduğunda ergenlerin ebeveynsel etkiye direnme olasılıklarına rağmen, genellikle tedavi kararı vermede ebeveynsel etkiye saygılı oldukları bulundu (40). Bu çalışmadan üç yıl sonra Scherer (1991) hipotetik tıbbi tedavi bağlamında değişen ebeveyn etki seviyeleri için, 9-10 yaşlarında 40 çocuk, 14-15 yaşlarında 40 ergen ve 21-25 yaşları arasında 47 genç erişkinin yanıtları karşılaştırdı. Bulgular daha ciddi tedavi kararları için ebeveyn itirazına rağmen kendine güvenin yaşla arttığını ancak ergenliğin ilk dönemlerinde ebeveynlerin etkilerini sürdürdüklerini gösterdi. Scherer'in çalışmasındaki katılımcıların ebeveynsel etkiye uyma nedenleri de; baskı

ya da seçime sahip olmadıklarını hissetmeleri; aileyle çatışma ya da gerilimden kaçınmak istemeleri; ailenin yargısına saygılı olma ve ebeveynlerin bu konular hakkında daha fazla şey bildiklerini hissetmeleri; ya da duygusal, fiziksel ve /veya finansal olabilen ebeveynsel desteğini gereksinim olarak hissetmeleri şeklinde idi (41). Çin de yapılan Hui'nin (2010) çalışmasında 14-16 yaşındaki Çinli ergenlerin Batıdaki emsallerine benzer şekilde özerk karar verme yeterliğe sahip olduklarını, ancak ebeveyn güçlü bir biçimde baskı uygularsa daha küçük olan ergenlerin ebeveynlerinin isteklerine boyun eğme eğiliminde oldukları belirlendi. Yazar, ergenlerin özerk rıza göstermede tereddüt etmelerinin nedeni olarak da, yerel kültüre işlemiş olan anne babaya saygı ve ebeveyn otoritesindeki Konfüçyüs'e ait değerlerin olabileceğini tahmin etmektedir (4).

Bazı yazarlar ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde yer almaları konusunda ebeveynle uzlaşmanın önemine dikkat çekerek, aksi durumda meydana gelebilecek çatışmanın ergene zarar vereceği kaygısını taşımaktadırlar. Bu yönde görüş sergileyen yazarlardan Mc Cabe (1996), ebeveynlerle çocukların katılımları konusundaki endişelerinin konuşulması önemli olduğunu vurgulayarak, hem çocukların kendi kararlarını verme haklarına hem de aile bütünlüğüne saygı gösterilmesi gerektiğini, aksi durumda aile içi çatışmaların çocuğu dahil etmemekten daha zararlı olabileceğine işaret etmektedir (33). Ebeveyn sorumluluğuna işaret eden Kunin (1997) ; çocuk ve ergenin bakımı ve refahı ile ilgili sorumluluğun ebeveynlere ait olduğunu belirterek, ebeveynlerin üstlerine düşen sorumluluğu yerine getirdikleri sürece sağlık personelinin sadece önerilerde bulunabileceğini, çocuk ya da ebeveyn yerine tercihte bulunamayacağını vurgular (6). Benzer görüşü sergileyen De Trill'de (1997); birinci kuralın ebeveynlerin çocuklarına hangi bilgiyi vermek istediklerine ve bunun nasıl iletilmesini istediklerine saygı göstermek olduğunu belirtir (42).

#### **2.9.4. Çocuklarda ve Ergenlerde Karar Vermeye Katılım Durumu**

Çocukların ve ergenlerin kendi tedavi ve bakımlarını ilgilendiren kararlara katılım durumları; çocuğun gelişimsel düzeyine, hastalığın doğasına ve çocuk hakları kültürünün görünümüne bağlı olarak değişmektedir (18). SIOP çalışma komitesi; pediatrik onkolojide çocuğun gelişimsel düzeyi ele alınarak, çocukların kendi tedavi kararına katılma haklarının olduğu belirterek, ergenlerin tıbbi tedavileri

ile ilgili karar vermeleri için tam ve yasal olarak yetkili olmaları gerektiğini savunur (18). Ancak yapılan bazı çalışmalarda ergenlerin karar verme sürecinin dışında bırakıldıkları belirlendi. Örneğin Kelsey ve ark.'nın (2007) çalışmasında; gençlerin kendilerini iyi hissetmediklerinde önemli kararları alma yeterliliklerinin olmadığını ve onlar adına başkalarının karar vermesi gerektiğinin farkında olduklarını, ancak bazı gençlerin de sağlık bakımı ile ilgili en temel görüşmeden bile dışlandıklarını, iletişim eksikliğinin gençlerde güven duygusunu azalttığını bildirdiler (37). Yapılan bir diğer çalışmada Runeson ve ark. (2002) bir üniversite hastanesine kabul edilen 24 çocuğun kendi bakımlarıyla ilgili kararlara katılımlarını gözlemlediklerinde; çocuklara optimal düzeyde karar vermeye katılımlarına her zaman müsaade edilmediğini; sağlık personelinin sıklıkla alternatifleri sunmadan ve görüşünü sormadan ne yapılacağı hakkında çocuğu bilgilendirerek uygulama yaptığını; küçük çocukların uygulamalara katılımına yüksek oranda müsaade edilirken, büyük çocukların bu haklarının inkar edildiği belirlendi (43).

Tıbbi karar verme sürecinde ergenin olgunluk ölçütü, verilecek tedavi kararının niteliğine göre farklılık göstermektedir. Örneğin; spor kazasında yaralanan ya da diş tedavisi için gelen ergenle, gelecekteki yaşamını ciddi şekilde etkileyecek olan bir tedaviye onam verecek ergenin onam verme kapasitesi aynı olmayabilir (34). Joffe ve ark.'na (2007) göre; eğer yetişkin olmayan bir birey önerilen tedavi ile ilgili olarak, tedavinin doğasını ve risklerini anlayabilme kapasitesine sahipse, önerilen tedavi genç birey için ciddi riskler içermiyorsa yasal olarak tedaviye onam verme (ya da vermeme) hakkına sahip olabilir (44). Yaşamı tehdit eden bir hastalık ergenlerin ve ebeveynlerin karar verme sürecine katılımlarını etkilemektedir. Örneğin; Knopf ve ark. (2008) kronik hastalığı olan ergenlerin ve ebeveynlerinin karar verme tercihlerini belirlemek amacıyla 82 ergen ((kistik fibrozis, juvenil romatoid atrit, inflamatuvar bağırsak hastalığı, orak hücre hastalığı olanlar) ve 62 ebeveynle yaptıkları çalışmada; ergen ya da ebeveynlerin çok azının, ergenin bağımsız tedavi kararını vermesini istediğini, tedavi kararının hekime bırakılmasını tercih ettiklerini bildirmektedir (45). Ayrıca beden imajında farklılık ya da fiziksel kısıtlanma gibi gelişimsel süreçleri ile ilgili herhangi bir endişenin varlığı çocukların tıbbi tedavi konusunda karar vermelerini etkiler. Diğer yandan ergenin fiziksel durumu (örn;

ağrısının olması), aşırı endişe durumu, ebeveyn yapısı, dini ve kültürel değerler, daha önceki deneyimleri karar verme sürecini etkileyen diğer faktörlerdir (33).

Çocukların tıbbi karar verme sürecine katılmaları hekim-ebeveyn-çocuk arasındaki açık iletişimi geliştirir. Hekim-ebeveyn-çocuk iletişimi hem çocukların hem de ebeveynlerin tıbbi bakımdan memnun olmalarının temelini oluşturur ve tıbbi bakımdan duyulan memnuniyet hasta işbirliği için önemli bir etmendir. Tedavi planına çocukların katılması direkt olarak tedavi sürecinde işbirliği yapmalarını sağlar. Çocukların katılımı onlarda kontrol duygusu da geliştirerek tedaviye uyum sürecini kolaylaştırır. Ayrıca, çocukları tıbbi karar vermeye dâhil etmek çocukların kapasitelerine saygı duyulduğunu gösterir ve onlara gelişimleri açısından daha fazla fırsatlar sağlayabilir (33).

Shaw (2001) tarafından önerilen “Yeterlik Kontrol Listesi” ’ne göre; gençler ve çocuklar aşağıdaki durumlarda yeterli olmaya ve karar verme sürecine katkıda bulunmaya daha yatkın oldukları belirtilmektedir (23).

<b>Yeterlik Kontrol Listesi</b>	
Aşağıdakiler mevcut olduğunda:	
<input type="checkbox"/>	Destekleyici ve sevgi dolu ebeveyn-çocuk ilişkisi
<input type="checkbox"/>	Hekim-hasta ilişkisinde güven ve gizlilik
<input type="checkbox"/>	Doğru bir yolla sunulmuş yeterli bilgi
Aşağıdakiler olmadığında:	
<input type="checkbox"/>	Baskı
<input type="checkbox"/>	Panik
<input type="checkbox"/>	Ağrı
<input type="checkbox"/>	Kararı kötü yönde etkileyebilecek diğer “geçici etmenler”
Aşağıdakiler anlaşıldığında	
<input type="checkbox"/>	Verilmesi gereken bir karar olduğu
<input type="checkbox"/>	Kararların sonuçlarının olduğu
<input type="checkbox"/>	Hastalığın doğası
<input type="checkbox"/>	Önerilen müdahale veya alternatiflerinin doğası
<input type="checkbox"/>	Her bir seçeneğin uzun vadedeki sonuçları
Aşağıdakiler yapılabildiğinde	
<input type="checkbox"/>	Bir anlayışı sürdürebilmek
<input type="checkbox"/>	Önemini anlayabilmek
<input type="checkbox"/>	Kendilerine nasıl uygulanacağını görebilmek
<input type="checkbox"/>	Dengede olan bir konuyu tartabilmek
<input type="checkbox"/>	Bir sonuca varabilmek

### 2.9.5. Bağımsız Çocuklar ve Yetişkin Çocuklar

Aydınlatılmış onam kapsamında bazı çocuklar, kendilerini ilgilendiren kararları vermede yasalar tarafından yetkili kabul edilmektedirler. Bu konuda yetkili olan çocuklar “bağımsız çocuklar” ve “yetişkin çocuklar” olmak üzere iki grupta değerlendirilmektedir.

Bağımsız çocuklar kendi geçimlerini sağlayan ve/veya ebeveynleri ile aynı evde yaşamayan, evli, hamile ya da çocuk sahibi olan, asker olan ve mahkemenin kararı ile serbest bırakılanlardır. Bağımsız çocuklar kendilerine yapılacak uygulamalar ya da tedavilerle ilgili onam verebilir ya da reddedilirler.

Yetişkin çocuklar; ailesine bağımlı olduğu halde, sağlık durumlarını anlayabilen ve önerilen tedavi seçeneklerinin doğasını ve sonuçlarını değerlendirebildiği kabul edilen bireylerdir (3). Bu çocuklar cinsel yolla bulaşan hastalık, gebelik ve uyuşturucu/alkol bağımlılığı gibi belli tıbbi durumlar için karar verme kapasitesinin olduğunu kabul ederek aydınlatılmış onam verme sürecinde yetkilendirilmişlerdir (6, 19, 46). Buradaki önemli olan nokta; tedavinin küçük yetişkinin yararına olması, önemli bir risk teşkil etmemesi, tedavinin belirlenmiş tıbbi protokoller dahilinde olması ve onam verme kapasitesine sahip olmasıdır. Ancak yaşamı tehdit eden hastalık durumunda, küçük yetişkinin onamına ek olarak ebeveyn onamı alınırken, bağımsız çocuklarda durum böyle değildir (3, 6).

### 2.9.6. Onay (Assent) Alma Süreci

Ergenlerde soyut düşünme, mantıksal akıl yürütme, problem çözme becerilerinde artış görülmektedir. Ancak her birey açısından gelişimsel özellikler farklılık göstermekte, aynı zamanda ergen hastaya hastalık ve tedavilerle ilgili bilginin nasıl iletileceğine dair kesin bir yaş kılavuzu bulunmamaktadır. Bu bağlamda önemli olan, ergenin gelişimsel özelliklerinin değerlendirilerek onay sürecine dahil edilmesidir (38, 47). Amerikan Pediatri Akademisi tarafından 1995 yılında yayımlanan raporda; ebeveynlerin ve hekimlerin gerçekten ikna edici nedenler olmadığı sürece çocukları ve ergenleri karar verme sürecinin dışında bırakmamalarını, daha büyük çocuk ve ergenlerin tıbbi bakım ile ilgili karar vermeleri mümkün olduğunda en ileri dereceye kadar hastanın onayının ve



ebeveynler ile hekimin de katılımının olmasını tavsiye etmektedir. Akademi ayrıca; aydınlatılmış onam sürecinde olduğu gibi onay alma sürecin de de bilgi ve değerlerin paylaşılıp ortak kararların alındığı etkileşimli bir süreç olmasını tavsiye etmektedir (46).

Çocuklar prosedürlerin doğasını, risklerini ve faydalarını anlayabilecek kadar yeterli olduğunda, ancak tam bir aydınlatılmış onam verecek kadar yeterliğe sahip olmadıklarından “onayları” alınır (2). Yetişkin olmayanları tedavi kararlarına dahil etmenin bir yolu olan onay; çocuk ve hekim arasında gelişimsel özelliğine paralel olarak hastalığı ile ilgili uygun açıklamanın yapıldığı ve tedavi konusunda çocuğun istek ve taleplerinin yer aldığı etkileşimli bir süreçtir. Onay aydınlatılmış onamdan daha düşük bir yetkinlik standardı içerir. Çünkü aydınlatılmış onamın temel öğelerinden biri olan kavrama kabiliyetinin gösterilmesi onay alma sürecinde beklenmemektedir (19).

Çocuktan onay alma sürecinde; çocuğa ya da ergene hastalığın doğası ile ilgili farkındalık kazanmasına yardımcı olunmalı, çocuğun ya da ergenin önerilen tedavinin doğası ve tedavi sürecinde neler yaşayacağı ile ilgili bilgilendirilmeli ve önerilen müdahalenin uygulanması için çocuğun ya da ergenin gönüllülüğü sağlanmalıdır (48) . Onay için gerekli iletişimin kurulması; çocukların gereksinim duydukları bilgiyi karşılmasına, kendi yararlarına olacak kararların bir parçası olduklarını hissetmesine, kademeli olarak özgürlük sağlayarak karar verme için bir “ön ehliyet” görevi görmesine ve onların güvenli ortamlarda karar verme tecrübesi kazanmalarını sağlar (19). Kanada Pediatri Topluluğu (2004); bazı çocuk ve ergenlerin karar verme becerisinin olabileceğini, bilgi verme ve karar verme sürecine dahil etme açısından çocuk ve ergenin gelişimsel özelliklerinin değerlendirilmesini, sağlık personeli-hasta-ebeveynin ortak karar vermesi konusunda hem ebeveynlerin hem de ergenlerin desteklenmesini, ebeveynlerin isteklerine saygının önemli olduğu kadar, çocuk ve ergenin isteklerinin önemli olduğunu vurgulamaktadır (3). Kuther’de (2003), çocuğun görüşü ciddi bir şekilde ele alınmayacaksa görüşünün talep edilmemesini ve karar verildikten sonra çocuğun onayına başvurulmamasını tavsiye etmektedir (19).

Onay alınma sürecinde çocuk ya da ergen sağlık personeli ve ebeveynleri ile aynı fikirde olmadığında nasıl bir yol izlenmelidir? Bu gibi durumlarda meydana

gelen ikilemi çözmek için kolay bir yol bulunmamaktadır. Çocuk ve ergen tarafından önerilen tedavinin reddedilmesi durumunda sağlık personeli; ergenin karar verme kapasitesinin, tedaviyi reddetmesinin altında yatan sebebin, bunun dini görüşler gibi derinden bağlı olunan değerlerle nasıl örtüştüğünün, reddetmesi için mantıklı sebepleri olup olmamasının ve ebeveynlerin görüşlerinin değerlendirilmesinin önemini farkında olmalıdır. Yaşının büyük, ebeveynin konu ile ilgili fikir birliğinin ve belirsiz bir fayda-risk oranının olması, tedavinin reddedilme durumunda ergenin lehine olan etkenlerdir (44). Önerilen tedavinin isteğe bağlı olması ya da tedavi uygulanmadığında çocuğun yaşamının ciddi bir biçimde tehlikeye girip girmeyecek olması konu ile ilgili kararı etkileyen diğer etmendir. Tedavinin reddedilmesi durumunda; eğer tedavi isteğe bağlı ise etik açıdan herhangi bir zorluk olmazken, yaşamı ciddi şekilde tehdit eden tedavinin reddedilmesi durumunda hekimlerin durumun ciddiyetini, tedavinin risk-fayda oranını değerlendirmeleri gerekir (19). Mümkün olduğunca çocuklara ve ergenlere baskı ve güç uygulamaktan kaçınılmalıdır (48). İtirazına rağmen tedavi ve bakımın uygulanacağı durumlarda bu gerçek hastaya söylenmelidir (46). Tüm çocukların ve ergenlerin anlayacakları bir şekilde bilgilendirilme sonrasında kendilerine uygulanacak girişimi kabul etme ya da etmeme hakkı vardır. Çocuklar ve ergenler hayatlarını kurtaracak ya da ciddi bir zarar meydana gelme olasılığını ortadan kaldıracak olan durumlar haricinde, kendilerine önerilen uygulamaları ve tedavileri reddedebilirler. Önerilen uygulama ve tedavi çocuğun hayatını kurtaracaksa ya da uygulanmadığında ciddi bir zarar meydana gelecekse, hekimin bu durumda çocuğun üstün yararına/en üstün çıkarına uygun hareket etme yükümlülüğü vardır (15).

## **2.10. Çocuklarda Aydınlatılmış Onama İlişkin Yasal Düzenlemeler**

Aydınlatılmış onam ve ilgili kavramların pratik değerlendirmeleri ve uygulamaları ülkeden ülkeye büyük ölçüde değişiklik gösterir, çünkü bu kavramlar büyük ölçüde yerel yasal sisteme bağlıdır. Birçok ülkenin yasalarına göre erişkinliğe ulaşmış genç insanlar kanunen yetişkin sayılırlar ve bu nedenle yetkin olarak kabul edilirler. Japonya, Tayvan, Filipinler ve Güney Kore gibi bazı ülkelerde “çocuk”, 20 yaşın altındaki insan iken diğer birçok ülkede (Avustralya, Kanada, Hindistan, Yeni

Zelanda, İsveç, Birleşik Krallık, Brezilya, İsviçre, ABD, Türkiye ve Hırvatistan gibi) “çocuk” 18 yaşın altındaki insan olarak tanımlanır (49).

Ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde yer alma durumları ise ülkeden ülkeye, hatta aynı ülkede eyaletler arasında farklılık göstermektedir. Amerika Birleşik Devletlerinde Alabama, Arkansas, Idaho ve Louisiana ergenlere onam verme yetkisi tanınırken, Arizona, Kaliforniya, Michigan, New York, Texas gibi 34 eyalette olağan tıbbi müdahale için ergenin yaşı ve olgunluk düzeyine bakılmaksızın ebeveyn onamı gerekmektedir (50). İngiltere’de, 16 yaşındaki bir çocuğa cerrahi, tıbbi ya da diş tedavisi gibi herhangi bir tedaviye onam verebileceği, tedaviye etkili onam vermesi durumunda ebeveynin ya da yasal temsilcisinin onamının aranmadığı belirtilmektedir (51). Hindistan da ise, bir kişi 18 yaşında reşit kabul edilerek tedaviye onam verme hakkı tanınırken, 12-18 yaş arasındaki çocuk sadece tıbbi muayene için onam verebilmekte, diğer prosedürler için onam verememektedir (2). Finlandiya’da ise, sağlık bakım profesyonellerinin bakımları planlamada ve uygulamada ergenleri dahil etmeleri gerekmektedir. Ülkenin yasal düzenlemesine göre; 12 yaşından büyük ergenlere muayeneler ya da tedavilerle ilgili karar verilirken her zaman danışılması gerekirken, 15 yaşından büyükler bakımları ile ilgili olan kararları vermeye yetkilidirler. Fakat bakımları hakkında karar vermeye katılmak için ergenlerin tam olarak neyi bilmesi gerektiği konusu açık değildir (52). Hollanda’daki yasal düzenlemeye göre; 12 yaşından küçük çocukların ebeveynleri çocuklarının tedavisi için onam vermeye yetkili iken, 12-16 yaşları arasında hem çocuktan hem de ebeveynlerden onam istenmekte, çocuk 16 yaşını geçtikten sonra yasal olarak ebeveynleri ile aynı statüye sahip olmaktadır (53). Alman hukukuna göre de; 14 yaşından küçüklerin anlama ve irade yeteneği bulunmadığını, 14-18 yaşları arasındaki ergenler de ise, aydınlatılmış onamın kimden alınması gerektiği konusu somut olayın koşullarına bağlıdır. Acil durumlarda yasal temsilcinin onamı olmadan müdahale edilebilirken, acil olmayan müdahalelerde ayrıca yasal temsilcisinin onamı gerekmektedir (54).

Çocukların ve ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumları ülkemiz mevzuatı açısından değerlendirildiğinde aşağıda yer alan mevzuatlarda görüldüğü gibi; 18 yaşın altındaki bireyler için onam verme yetkisi ebeveynlerine ve

yasal temsilcisine verilmekte, ancak çocuğun gelişimsel özelliği doğrultusunda karar verme sürecine katılması sağlanması gerekmektedir.

**Türk Medeni Kanununa** 11. Maddesine göre, 18 yaşını dolduran bireyin ergin kabul edileceği, evlenmenin kişiyi ergin kıldığı, 12.maddesine göre de, on beş yaşını dolduran bireyin yaşını kendi isteği ve yasal temsilcisinin rızasıyla mahkemece ergin kılınabileceği düzenlenmiştir (55).

**Tababet ve Şuabat-ı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun'un** 70. maddesine göre, hekimin küçük hasta karşısında girişeceği her türlü tıbbi fiilde veli veya yasal temsilcisinin rızası zorunludur (56). Kanuna göre, veli veya yasal temsilcisinin himayesi altındaki küçük kudret temyizine sahip olsa dahi tıbbi müdahaleler karşısında geçerli rıza beyanına ehil değildir (57).

Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından 20 Kasım 1989 tarihinde benimsenen 2 Eylül 1990 tarihinde yürürlüğe giren Türkiye'nin de dahil olduğu toplamda 193 ülke tarafından onaylanan (58) **Çocuk Hakları Sözleşmesi**'ne göre, 18 yaşına kadar her insanın çocuk sayılacağı belirtilmekte, sözleşmenin 12. maddesinde çocuğun kendini ilgilendiren konularda görüşünü serbestçe ifade etme hakkının çocuğun yaşına ve olgunluk derecesine uygun olarak özen gösterilmesi gerektiği belirtilmektedir (59).

**Hasta Hakları Yönetmeliğinin** 24. Maddesine göre de, hastanın küçük ya da kısıtlı olması durumunda yasal temsilcisinin onamının alınması gerekliliği düzenlenmiştir. Yine aynı yönetmeliğin 26.maddesinde de yasal temsilcisinin onamının gerektiği ve yeterli olduğu hallerde dahi, mümkün olduğu ölçüde küçük veya kısıtlının dinlenmesi suretiyle tıbbi müdahaleye katılımının sağlanması gerektiği yer almaktadır (60).

**Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin** 6 maddesinde, muvafakatini verme yeteneği bulunmayan bir küçüğe sadece yasal temsilcisinin ya da kanun tarafından belirlenen makam, kişi veya kuruluşun izni ile müdahalede bulunulabileceğini, küçüğün görüşünün yaşı ve olgunluk derecesiyle orantılı bir şekilde gittikçe daha belirleyici bir etken olarak göz önüne alınacağı hükme bağlanmıştır (61)

Sonuç olarak, yasalar ebeveynlerin kararı doğrultusunda ergenleri tedavi ettirme yetkisi tanısa da, bu hekimlerin de ebeveynlerle benzer tutumu sergileyeceği anlamına gelmemektedir. Etik böylelikle yasalarda var olan boşlukları dolduracaktır (50). Kuther (2003)'e göre; *“yetişkin olmayanlar için bu yasal düzenlemelere rağmen aydınlatılmış onam kanuna uymaktan daha ötedir; sağlık çalışanları için, bireyin özerkliğini, haysiyetini ve kendi kararını kendi verme kapasitesini tanımaya dayanan ahlaki bir sorumluluktur. Çünkü ne hastanın kendi kararını kendi vermesi hakkı ne de karar verme yetkisininin 18. yaş gününde ortaya çıkmadığı açıktır”* (19).

### **2.11. Ergene Konulan Kanser Tanısının Ebeveynler ve Ergenler Üzerine Etkisi**

Küçük çocuklar hastalığın nedenlerini birbirinden ayırmada güçlük yaşarlar, hastalığın bulaştığını ya da yaramazlıklarının bir sonucu olduğunu düşünürler. Ancak ergenlik dönemi boyunca hastalıkla ilgili daha ileri kavramlar oluşur, ergenler hastalıklarının fiziksel, psikolojik ve sosyolojik yönlerini anlamaya başlarlar (19). Ergenlerin hastalık sürecinden etkilenme boyutu karşı karşıya kaldıkları hastalık türü ile ilişkilidir (62). Kanser tanısının konması hem çocuklar hem de ebeveynler için travmatik bir süreçtir. Çünkü ebeveynler ateş, enfeksiyon, kansızlık, halsizlik, eklem ağrısı gibi olağan bulgularla çocuklarını hekime götürmekte, beklemedikleri bir anda kanser teşhisini öğrenmenin şokunu yaşamaktadırlar. Çocuğa kanser teşhisinin konması ile aile ekonomisi, aile içi ilişkiler, ailenin gelecek planlarında değişikliğe neden olmakta, ailenin sahip olduğu ruhsal ve sosyal denge alt üst olmaktadır (63). Yapılan bazı çalışmalar da ebeveynler çocuklarına kanser tanısı konulduğunda; korku, şaşkınlık, şok, acı ve anksiyete yaşadıkları belirttiler (64, 65).

Ebeveynlerin ilk tanıyı öğrendikten sonra en sıklıkla kullandıkları savunma mekanizması inkârdır. Bu aşamada ebeveynler sıklıkla tanının yanlış olduğunu düşünebilirler. İnkâr genellikle geçici bir savunma mekanizmasıdır ve kısa bir süre içinde kısmi bir kabullenmeye dönüşür. Bireyler hastalığı nasıl söylendiğiyle, gerçeği kabullenmek için ne kadar vakte gereksinim duyduğuyla ve yaşamı boyunca stresli durumlarla baş etmeye ne kadar hazırlıklı olduğuyla ilişkili olarak zaman içinde inkârı bırakır. Bireylerin tanıyı inkâr etmesi, genellikle hastayı iyi tanımayan birinin, onun hazır oluşluğunu değerlendirmeden durumu aniden açıklayıp gittiği durumlarda

ortaya çıkar (66). Bu aşama tedavi ve hastalığın seyrini önemli ölçüde etkilemesi açısından önemlidir. Tanıyı koyan hekim tarafından, hastalığın net bir biçimde açıklanması, ailenin emosyonel durumunun göz önünde bulundurulması, hasta ve aile ile güven ilişkisi kurulması bu aşamayı geçmeyi kolaylaştırır (67). İkinci aşama öfke aşamasıdır. Bu öfke her yöne yayılır ve rastgele çevreye yansıtılır ve öfke aşamasıyla baş etmek hem aile hem de sağlık personeli için oldukça güç bir durumdur. Bu aşamada sağlık personeli sıklıkla suçlanır. Hasta ailesi hastayı ilk muayene edip tanıyı koyamayan ya da kendilerine acı haberi veren doktora öfkelenir, verilen hizmet ne kadar özenli olursa olsun, hastane personelini yeterince ilgili olmadıkları yönünde suçlarlar. Üçüncü aşama pazarlık aşamasıdır. Pazarlık aşaması kısa süreliğine de olsa hasta için faydalı bir aşamadır. Tanrıyla ya da sağlık personeliyle pazarlık yapılır. Tanrıyla yapılan pazarlık daha dindar olmak şeklinde iken sağlık personeli ile olan pazarlık onlar için önemli olan olayları gerçekleştirmelerine fırsat vermeleri şeklindedir. Örneğin hastanede yatarken yapılan müdahalelere ara verilerek kendisi için önemli olan birinin düğününe katılmak ya da önemli bir etkinliğe gitmek için pazarlık edilmesi gibi. Pazarlık yapma aslında bir erteleme girişimidir. İyi davranış için bir ödül içerir ve kişinin kendi kendine koyduğu bir sona olanak verir. Bu erteleme gerçekleşirse hasta bir daha talep etmeyeceğini düşünür, ancak gerçek hiçbir zaman böyle değildir. Bu aşamada önemli olan verilen sözlerin bir tür suçluluk duygusuyla ilintili olup olmamasıdır. Örneğin hastanın dindar olmadığı için suçluluk duyup duymadığı, bu tür bir suçluluk duygusunun altında yatanların neler olduğunun belirlenmelidir. Bu nedenle hasta bakımında disiplinler arası yaklaşım önemlidir. Hastaların cezalandırılma korkuları giderilmelidir, çünkü suçluluk duygusu yapılan pazarlıkla artar ve kişinin son dediği olaylar geçtiğinde tutulmayan sözlerin sayısı da artar. Pazarlık aşamasından sonra gelen dördüncü aşama depresyon aşamasıdır. Yoğun tedaviler, uzun süreli hastanede yatışlar, beraberinde gelen mali sorunlar, yaşamdaki planların alt üst olması, aile içi düzende gerçekleşen değişiklikler gibi birçok etmenin bir araya gelmesi depresyona neden olur. Depresyon kayıp sürecine hazırlanmak için kullanılan, kabullenme sürecini kolaylaştıran bir araçtır. Her birey için sevdiği birinin kaybı üzüntü ve keder vericidir. Eğer kişinin üzüntüsünü ifade etmesine olanak verilirse, kabullenmesi kolaylaşabilir. Bireyler hastalık konusunda yeterli

zamanı varsa (örneğin ani bir ölüm olmadıysa) ve önceki aşamalarda baş etmek için yardım aldıysa kabullenme aşamasına geçer. Kabullenme mutlu bir aşama değil, neredeyse hissizleşilen bir aşamadır. Bu dönemde ailenin daha çok yardıma, anlaşılmaya ve desteğe ihtiyacı vardır. Bu aşamada sanki acı yoktur, mücadele bitmiştir ve uzun bir yolculuk öncesi dinlenme vakti gibidir. Bu dönemde iletişim daha sessiz bir hal alır. İnsanlar kanser sürecinde başa çıkmak için kullandıkları savunma mekanizmalarının farklı süreleri vardır ve kimi zaman bu mekanizmalar birbirinin yerini alırken kimi zamanda aynı anda birden çok mekanizma işleyebilir (66). Diğer bir deyişle bireyler bu aşamaları sırasıyla yaşayarak kabullenme aşamasına gelebildiği gibi çeşitli nedenlerle bu aşamaların birinde kalabilir ya da bir önceki aşamaya geri dönebilirler (67). Ancak tüm bu aşamalarda varlığını sürdüren duygulardan biri umuttur. Onların hastalık sürecinin yükünü kaldırmalarını sağlayan önemli bir araçtır umut. Bu umudu korumalarına olanak veren doktorlara karşı büyük bir güven duygusu beslerler. Bu doktorların onlarda beklenmedik gelişmeler görülebileceğini, iyileşebileceklerini, beklenenden daha uzun yaşayabilecekleri umudunu vermeleri anlamına gelir (66). Ebeveynlere ve ergene kanser teşhisinin söylenmesi aşamasında kurulan iletişim, başa çıkma ve uyum sağlama stratejileri üzerine etkili olmasının yanı sıra hastalığı kavrama ve tedavi tercihlerini etkilemektedir (68). Ayrıca bu aşamada kurulan etkili iletişim sağlık ekibine duyulan güveni de etkilemektedir (63). Baile ve ark. (2000) kanser teşhisi konulan yetişkinlere tıbbi gerçeğin söylenmesi aşamasını altı adımda değerlendirerek önerilerde bulundular. Yazarlar birinci adımda; görüşmede mahremiyetin korunmasını, hastanın görüşmede olmasını istediği kişilerin dahil edilmesini, hastanın karşısına oturularak ve göz teması kurularak, zaman sınırlılığı ve görüşmenin kesintiye uğrama olasılığının kontrol altına alındığı bir ortamda görüşmeye başlanmasını tavsiye etmektedirler. İkinci adımda; açık uçlu sorular sorarak hastanın tıbbi durumu ile ilgili algısını değerlendirmeyi, üçüncü adımda; bilgi alma isteği ile ilgili gönüllülüğünün değerlendirilmesini, eğer hasta bilgilendirilme hakkından feragat etmezse tıbbi gerçeğin söylenmesini önermektedirler. Dördüncü adım olan tıbbi gerçeğin söylenmesi aşamasında, ilk önce hastanın anlama düzeyinin değerlendirilmesini, teknik olmayan kelimelerin kullanılmasını, hastaya karşı aşırı açık olmaktan (örn; çok kötü bir kanserin var ve tedavi edilmezsen öleceksin)

kaçınmayı, hastaya küçük parçalar halinde bilgi vermeyi ve hastanın anlayıp anlamadığının kontrol edilmesini önermektedirler. Yazarlara göre en zor aşamalardan biri olan beşinci adımda, hekim hastanın duygularına empatik yaklaşımla yanıt vermelidir. Bu aşamada; hastanın verdiği tepkiyi gözlemlemeyi, hasta tarafından deneyimlenen duygunun tariflenmesini sağlamayı, hastanın duygularını ifade etmesi için kısa bir süre verildikten sonra duyguları ile bağlantılı açıklama yapılmasını tavsiye etmektedirler. Yazarlar hastanın hissettiği duygular ortaya çıkarılana kadar diğer konuları tartışmanın güç olacağını belirtmektedirler. Altıncı adımda ise hastanın tedaviler konusunda bilgi alma gönüllülüğü değerlendirilerek tedavi planı tartışılmalıdır (69). Mack ve Grier (2004) yayımladıkları makalede Boston Çocuk Hastanesi ve Dana-Farber Kanseri Enstitüsündeki pediatrik onkologların ebeveynlere ve çocuklara kötü haberin verilmesi ile ilgili 20 yıllık deneyimleri ile şekillenen uygulamalarından söz ettiler. Bu makale rehber niteliği taşıdığı için içeriği ayrıntılı bir biçimde paylaşılacaktır. Yazarların söz ettikleri uygulama basamakları aşağıda yer almaktadır:

- Ebeveynlere konuşma zamanı önceden bildirilmekte, böylelikle ebeveynler görüşmede olmasını arzu ettikleri kişileri çağırabilmekte, görüşmenin sessiz bir ortamda ve mümkün olduğunca bölünmeden sürdürülmesi için gerekli önlemler alınmakta, görüşmeye hemşireler-psikososyal görevliler-evde çalışanlar dahil edilmekte, ana dili İngilizce olmayan hasta ve ebeveynleri için tercüman çağrılmaktadır. Yazarlar görüşmede çok kişinin katılmasının sorun olmadığını, genellikle hekim ve ebeveynler arasındaki konuşmanın bölünmeden görüşmelerin tamamlandığı ifade ettiler.
- Gençlerle hatta daha küçük çocuklarla hastalıkları ve tedavileri konusunda bilgilendirilmesi gerektiğine inanılmakta, ilk günkü konuşmaya çocukların katılıp katılmama durumunu ebeveynlerle değerlendirilmekte, ilk günkü konuşmada çocuk yer almazsa çocukla ayrı bir görüşme ayarlanmaktadır. Yazarlar ebeveynlerin çocuklarına teşhisin söylenmesi konusunda isteksiz olduklarında; kendilerini çocuğun yerine koymalarını, belirsizliğin daha fazla stres yaratacağını, ebeveynlere ve hekimlere güvenmesi için gerçeğin



söylenmesi gerektiğini belirterek ebeveynleri ikna etme girişiminde bulduklarını ifade ettiler.

- İlk gün konuşmasında ebeveynlere teşhis söylenmekte, kanser kelimesini özellikle kullanılmaktadır. Yazarlar, kanser kelimesinin kullanılması ile yüzleşmenin sağlanacağını, bazı ebeveynlerin lösemi ya da tümör gibi kelimelerin kanser anlamına geldiğini kavramadıklarını, kanserin farklı ebeveynler için farklı anlamlar içerdiğini, bu nedenle de kanser kelimesini kullanarak kanserin çocukları için ne anlama geldiğini anlamalarına yardımcı olduklarını belirttiler. Teşhis söylendikten sonra, tedavi ve amaçları tartışılmakta, bu hastalığı iyileştirmek için tedavilerin olduğu belirtilmekte, sayısal bilgi isteyen ebeveynlere tedavi oranından bahsedilmekte, ancak tedavi oranının ne anlama geldiği açıkça belirtilmektedir. Bu görüşmede ayrıca kanserin meydana geliş nedeniyle ilgili çok az şey bilindiği, bu hastalığın meydana geliş ile ilgili kendilerini suçlamamaları gerektiği ifade edilmektedir.
- Ebeveynlere yazılı onam formunun bir kopyası ve bilgilendirici broşür verilmektedir. Eğer birden fazla tedavi seçeneği mevcutsa ya da önerilen tedavi bir araştırma protokolü ise ebeveynlere alternatif tedaviler konusunda bilgi verilmekte, araştırma protokolüne ilişkin sorular yanıtlanmakta, araştırma yönteminin kendi çocuklarına mı daha sonraki nesillere mi fayda sağlayacağı açıklanmaktadır. Yazarlar ebeveynlere kanser tedavisi ile ilgili önceki bilgileri ve deneyimlerini sorduklarını, yanlış olan bilgilerini düzelttiklerini, tedavinin olası yan etkilerinden söz ettiklerini belirttiler.
- Ebeveynlere ihtiyaç duyduğu bilgileri hekimlerden, hemşirelerden, sosyal hizmet uzmanı, psikologlardan, ayrıca onlara sağlanan yazılı materyallerden karşılayabilecekleri belirtilmektedir. Ayrıca internetten, basından ya da diğer ebeveynlerden bilgi alabilecekleri, ancak burada önemli olan noktanın, kanserlerin hepsinin aynı olmadığı ya da diğerlerinin yaşadıklarını onlarında yaşayacağı anlamına gelmediği, dolayısıyla da dışarıdan edindikleri bilgiyi hekimiyle paylaşmaları vurgulanmaktadır.

- Görüşme sonunda; ebeveynle ve çocukla bir ekip olarak bu süreci yönetecekleri, sağlık personelinin rolünün ebeveyn ve çocuğa hastalığı öğretmek ve tedaviyi planlayıp denetlemek olduğu, ebeveynlerin rolünün sağlık personeline kendilerini ve çocuklarını öğretmek tedavi sürecine yardımcı olacakları, ihtiyaç duydukları sürece sağlık personelinin yanlarında olacağı, verilen bilgilerin hepsini hatırlamalarını beklenmediğini, teşhisin bilindiğini, tedavisinin olduğunu, bu durumun kimsenin suçu olmadığını hatırlatılmaktadır.
- Çocukla ayrı yapılan görüşmede, çok küçük çocuklarla bile konuşmayı denediklerini, çocuktan gelen sorular ve tepkiler ile görüşmenin içeriğini şekillendirdiklerini, görüşmeye ebeveynleri dahil ettiklerini ancak bilgilendirmeyi hekimin yaptığını, kanser kelimesini özellikle kullandıklarını, tedavi sürecine ilişkin hastalar için önemli olduğu düşünülen bilgilerin (örn; hastanede ne kadar kalacakları, tedaviye bağlı hasta ve yorgun hissedebilecekleri, okula ne zaman dönecekleri ve saç dökülme ihtimali olduğu ancak tekrar geri çıkabileceği) verildiğini, bir şeyler iyi hissettirmede ya da ters gittiğinde söylemeleri gerektiğini, bu konuda yardımcı olabileceklerini, kanserin onların suçu olmadığını, artık kendisinin de ekibin bir parçası olduğunu, sorularını dürüstçe yanıtlayacaklarını, bu günlerin geride kalması için ellerinden geleni yapacaklarını belirterek görüşmeyi sonlandırmaktadırlar (68).

Ebeveynin hastalığa tepkisi ve çocuğa karşı olan tutumları, çocuğun hastalıkla ilgili tepkisini etkiler. Ebeveynin tepkileri; ebeveynlerin kişilik özellikleri, aile yapısı, çevresel destekler, ekonomik koşullar gibi nedenlerle değişkenlik gösterir. Aynı zamanda hastalık öncesi çocuğun kişilik özellikleri, ebeveynin çocukla ilişkisi, ebeveynin hastalığa yaklaşımı, tanıyı koyan ve tedaviyi üstlenen ekibin ebeveyn ve çocukla kurduğu iletişim hastalığa ve tedaviye uyum açısından önemli faktörlerdir. Bazı ebeveynler tanıyı daha kolay kabullenirken bazı ebeveynlerde öfke duyabilirler ve tedaviye uyumsuzluk gösterebilirler (67). Bazı ebeveynler hastalıkla ilgili gerçekleri çocukları ile paylaşma yönünde girişimde bulunurken bazı ebeveynler çocuklarını üzüntüden korumak için hastalığa ilişkin bilgileri gizleyebilir.

Sürecin başından itibaren çocuğa; yaşına, bilişsel ve emosyonel olgunluğuna uygun olarak, aile yapısı, önceki yaşantısına ilişkin hastalıkla ilgili deneyimleri dikkatlice değerlendirerek hastalık hakkında bilgi verilmelidir (63). Herhangi bir nedenle hastalığın çocuktan saklanması çeşitli zorluklara yol açabilir. Çocuktan ve ergenden hastalığı gizlemek, onun anksiyete yaşamasına, izolasyon, yalnızlık ve güvensizlik hissetmesine, (63) çocuğun aklına bazı soruların gelmesine, hayal dünyasında bu sorulara yanıtlar aramasına neden olur. Bu durum çocuğun kaygı ve endişesini arttırabilir ve tedavi sürecine uyumunu olumsuz etkileyebilir (67). Hastalıkla ilgili gelişimsel özelliklerine uygun bilgi sağlandığında yanlış anlamalar ve kafa karışıklığına neden olan durumlar ortadan kaldırılabilir, hastalıkla ilgili karmaşık kavramları daha iyi anlamalarını sağlayabilir ve akıl yürütmelerini geliştirebilir (19). Last ve Van Veldhuizen (1996) yaptığı Hollanda çalışmasında; hastalığın ilk aşamalarında ebeveynleri tarafından hastalıklarının teşhisi ve prognozu ile ilgili daha fazla bilgilendirilen çocukların daha geç aşamada bilgi alan çocuklardan önemli ölçüde daha az kaygılı ve depresif olduklarını belirledi (70). Kunin'in (1997) belirttiğine göre; *"1960'larda nöroblastom tedavisi görmüş olan bir hematolog olan Watts, şöyle yazmıştır; kötü haberi alanlar büyük bir üzüntü yaşıyor ve sonrasında gerçeğe yüzleştiklerinde, kötü haberi almayanların yüzleşecek hiçbir şeyleri olmuyor, endişelerinin sonunu göremiyorlar ve bu yorucu süreç uzun vadede daha moral bozucu oluyor"* (6).

Kanser gibi kronik ve malign bir hastalığa ergenlerin rahatlıkla uyum göstermeleri kolay değildir (16). Ergenlik dönemi kendine güven duygusunun gelişmesi açısından kritik bir dönemdir. Kanser hastalığı ve tedavisinin getirdiği beden imajındaki değişiklikler, günlük aktivitelerden ve akran ilişkilerinden uzaklaşma ergenin kendine güven duygusunu en çok etkileyen faktörlerdir. Fiziksel görünüşlerine son derece bağlı olan ergenlerin, görüşlerinde meydana gelen değişiklik ve işlev kaybının onlara üzüntü vermesi kaçınılmazdır (62). Woodgate'in (2005) Kanada da yapılan çalışmasında; hastalık ve tedavi nedeniyle ergenlerin vücutlarında meydana gelen değişikliklerin algılayışlarını etkilediği; kanser süresince, kendilerini neredeyse "aynı" görmekten kendilerini tamamen farklı bir insan olarak görmeye kadar bakış açılarının değiştiği; özellikle belirtilerin can sıkıcı olduğu zamanlarda, ergenlerin kendilerini sağlıklı yaşlılarıyla kıyasladıkları,

kendilerini “normal” olarak görmedikleri ve hissetmedikleri; vücutlarındaki değişimler ile bakış açılarının da değiştiği; hayatlarını gereksiz, kendilerini esaret altında, değersiz, uzaylı, zombi ve çocuk gibi hissetmelerine sebep olduğunu belirtmişlerdir (71).

Bağımsızlık kazanma mücadelesi içinde olan ergenler için; hastalığın getirdiği kısıtlamalar, yoğun ilaç kullanımı, anne babalarının kendilerine aşırı müdahalesi, hastalık nedeniyle anne babalarına bağımlı hale gelmeleri, çocuk yerine konmaları ve izole edilmeleri katlanılması zor bir durumdur. Aynı zamanda ebeveynlerinden uzaklaşıp akran gruplarına yakınlaşan ergenlerin, yaşadıkları hastalık nedeniyle akranlarından uzaklaşmaları eş zamanlı duygusal yoksunluk yaşatır (62). Bazı ergenler bu durum karşısında boyun eğici davranırken, bazıları da isyankâr davranışlar gösterebilirler (63).

Ergenin hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirilmesi, ebeveynlerin çocuklarıyla hastalığı konuşabilmeleri, ergenin duygu ve düşüncelerini ifade etmesine olanak sağlanması hastalık sürecine uyum sağlamalarını kolaylaştırır (63). SIOP çalışma komitesi önerilerine göre; ilk aşamada ebeveynler tam olarak bilgilendirilmeli, çocuğa da mümkün olan en kısa sürede gelişimsel özelliğine uygun olarak bilgilendirme yapılmalı, çocuğun onayı alınmadan herhangi bir uygulama yapılmamalı ya da en azından gelişimsel özelliğine paralel uygun olarak çocuğun anlaması sağlanmalı ve farkındalık kazandırılmalıdır (18). Bu nedenle gençlerin psikososyal gelişimleri ile orantılı olarak hastalık ve tedavi ile ilgili kararlar verme ve kendini yönetme fırsatının verilmesine özen gösterilmelidir. Bu süreçte sorumluluk üstlenen gençler daha sonraki yıllarda erişkin birey gibi durumu yönetme becerisi kazanabilecekleri göz ardı edilmemelidir (72).

## **2.12. Kanserli Ergenlerin ve Ebeveynlerin Aydınlatılmış Onam Sürecine Katılma Durumları**

Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Kurumunun 2014 yılında yayımladığı kanser istatistiklerinde, 2004-2009 yılları arasında ülkemizde çocukluk çağı kanserleri arasında en sıklıkla görülen kanser türünün lösemi olduğunu bildirdi (73). Lösemi, kan hücrelerinin anormal çoğalması ile ortaya çıkan kanser türüdür. Mikroskopik değerlendirmeye göre akut ya da kronik olarak ve tümörün yayılım ve gelişim

özelliğine göre sınıflandırılmaktadırlar. Akut lösemiler genellikle çocukluk çağında ortaya çıkarken, kronik lösemiler daha sıklıkla erişkinlerde görülmektedir. Akut Lenfoblastik Lösemiler (ALL) en sık görülen çocukluk çağı kanseridir ve 15 yaş altındaki çocuklarda görülen lösemilerin % 80'nini bu grup oluşturmaktadır. Ergenlik çağında ve 20'li yaşlarda belirlenen lösemilerin %50'sini Akut Myeloid Lösemiler (AML) oluşturmaktadır. Kronik Lenfoid Lösemi (KLL) ve Kronik Myeloid Lösemi (KML) daha sıklıkla erişkinlerde görülmektedir. Lösemi hastalarında alyuvar, akyuvar ve trombositlerin yapımındaki azalmaya bağlı olarak; anemi, enfeksiyona yatkınlık, ateş, kanama bulguları, malign hücrelerin bazı organları işgal etmesi ve çeşitli kimyasal maddeler salgılamasına bağlı olarak kilo kaybı, terleme en sıklıkla görülen bulgulardır. Erken dönem bulguları grip ya da diğer sık gözlenen hastalık şikayetlerine (halsizlik, kemik-eklem ağrıları, ateş) benzemesinden dolayı genellikle gözden kaçabilmektedir. Lösemilerin tedavisinde son yıllarda önemli gelişmeler kaydedilmiştir, ancak hastalığın sebebi bilinmediği için sebebe yönelik tedavi yerine kemoterapi, radyoterapi, immünoterapi ve kemik iliği transplantasyonu tercih edilen tedavi yöntemleri olmaktadır (74) Günümüzde Akut Lenfoblastik Lösemili çocukların yaklaşık %80'inde ve Akut Myeloid Lösemili çocukların %50'inde iyileşme sağlanabilmektedir. (75). Yüksek hayatta kalma oranlarına rağmen bir çocuğa lösemi teşhisinin konması hem ebeveynlerde hem de çocuklarda ve ergenlerde psikolojik sıkıntılara neden olur. Ebeveynler şok, endişe, inkâr duyguları yaşarken ergenlerde de endişe, depresyon, içe kapanma ve adaptasyon eksikliği görülür. Bu psikolojik sıkıntılar, lösemi tedavisi boyunca hatta hastalığın gerilemeye başladığı yıllarda bile devam edebilir (76). Çocukta lösemi hastalığı teşhis edildiğinde ebeveynlerde psikolojik sıkıntıları arttıran etmenler arasında; hastalığın sonucuyla ilgili belirsizlik, çocuğun hastalığı konusunda elinden bir şey gelmemenin yarattığı acizlik duygusu, uzun ve yoğun tedavi protokolleri, çocuğun tedavisi sırasında maruz kaldığı ağrılı invaziv işlemler, ebeveynlerin yaşamlarındaki kısıtlılıklar ve mali kaygılar yer almaktadır (71, 76).

Çocuğun hastalık ve tedaviler konusunda bilgilendirilmesi ve karar verme sürecine katılımı kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalık durumunda daha fazla önem kazanmakta, beraberinde birçok etik ikileme neden olmaktadır. Örneğin, ebeveynler bu üzücü haberi çocuklarına vermek istemezken, hekimler çocuğun yaşına ve

gelişimsel özelliğine uygun bilgilendirme yapılmasının çocuk için faydalı olacağını savunuyor olabilir. Ebeveynlerin çocuklarının menfaatini koruyan kişiler olarak değerlendirilerek tıbbi kararları verme konusunda yasal sorumlulukları bulunurken, diğer yandan her bireyin özerkliğine yaşından bağımsız saygı gösterilmesi sağlık personeli için etik yükümlülüktür. Ebeveynlerin çocuklarını kaybetme tehdidi altında yaşadıkları stres, endişe, aynı zamanda ebeveynlerin kültürel, dini değerleri, bireysel ve aile farklılıkları; bilgilendirme ve karar verme sürecine çocuğun dahil olma durumunu etkileyebilmektedir (6).

Kanser hastalarına hastalıkla ilgili gerçeğin söylenmesi konusu karmaşıktır ve tüm kültürlerde tüm bireylere uygun olan tek açıklama yaklaşımı yoktur. Farklı kültürlerde farklı iletişim şekilleri mevcuttur ve kelimeler her kültürde aynı anlama gelmemektedir (77). Birçok kültürde kanser tanısının çocuktan saklanması nedenleri; kanser ve ölüm konusundaki endişelerin yansması, bu endişelerden çocuğu koruma isteği; yıkıcı bilgiyle baş edebilecek kadar psikolojik olarak güçlü olmadığı inancıdır (42).

### **2.12.1. Kanserli Ergene Hastalık ve Tedavilerle ilgili Bilginin Sağlanma Durumu**

1970'li yıllarda çocuğa kanser teşhisi konduğunda, tanının ebeveynlere söylenmesi ve çocuğun haberdar edilmemesi yönünde genel bir kabul vardı. Çünkü kanserin prognozu kötü seyredirdi, yaşamlarını tehdit eden hastalığı bilmeleri çocuklara zarar verirdi ve bu zarardan korumak amacıyla çocuklar bilgilendirilmezlerdi (44). Daha sonraki yıllarda kansere yönelik tedavilerle hayatta kalma oranlarının artması, belirsizlik sürecinin uzaması, bazı vakalarda hastalık ve tedaviye bağlı sekellerin oluşması ve psikososyal destek hizmetlerinin artması ile bazı kültürlerde hasta çocuğa tıbbi gerçeğin söylenmesi konuları farklılık göstermeye başladı (42, 78). Aynı zamanda, çocuklara tanıları söylenmese de durumlarının farkında oldukları, tanıları söylendiğinde de hastalıkla daha etkin mücadele ettikleri görüldü. 1995 yılında Amerikan Pediatri Akademisi çocuğun gelişimine uygun bir biçimde onay alınması konusunda hekimlerin yükümlülüklerini belirten bir makale yayımladı. Günümüzde Amerika Birleşik devletlerindeki onkoloji alanında temel yaklaşım hasta tarafından sorulmasa bile doğruyu söyleme yönündedir. Bu kültürde

sağlık personeli, ebeveynlerin çocuklarına hastalık ve tedavilerle ilgili açıklama yapmalarının önemli olduğuna inanırlar. Ebeveynler bu konuda kimin bilgi vereceğine karar verirler. Ebeveynlere, çocuğun tüm sorularını yanıtlamak için dürüst bir yaklaşımla sağlık personeli eşliğinde açıklama yapılması önerilir (42). Ancak diğer kültürlerde durum farklılık göstermektedir. Örneğin Japonya’da, çocuğun onayını almak için herhangi bir yasal düzenleme bulunmamakta, çocuğa kanser teşhisinin söylenip söylenmemesi ya da neyi ne kadar söyleyecekleri konusunda hekime yetki tanınmakta, hekim çocukla iletişim kurmazsa tanı ile ilgili iletişim kurma sorumluluğu ebeveynlere bırakılmaktadır (78).

Hastalık, uygulanacak tedavi, tedavinin riskleri ve faydaları, prognoz ile ilgili hem ebeveynlerin hem de çocukların bilgilendirilme hakkı pediatrik onkoloji alanında günümüzde kabul edilen ilkedir. Çocuğun bilgilendirilme hakkı ve hekimin etik yükümlülüğü kapsamında sorumlulukların yerine getirilmesi ile çocuğun sağlığı açısından fayda sağlanması hedeflenmektedir. Çocuktan bilgi saklanması, iletişim sürecinin dışında bırakılmasına neden olmakta, teşhis ve tedavi hakkında yeterli düzeyde bilgilendirilmeyen çocukta psikolojik sıkıntılar artabilmekte ve çocuğun tedavisi sırasında işbirlikçi olmamasına neden olabilmektedir (76). Gerçekleri bilen çocuğa, hastalıkla ve uygulanan tedavilerle ilgili soru sormasına ve endişelerini dile getirmesine olanak sağlanarak, yalnızlık, yabancılaşma ve izole edildiği hislerinin önüne geçilmesi ya da azaltılması sağlanmaktadır (70). Ergene kanser teşhisi konulduğunda, bir yandan ebeveynlerin ergeni üzücü haberden korumak için gerçek bilgiyi vermede isteksizlikleri, diğer yandan sağlık personelinin paternalistik yaklaşım göstermesi ergenlerin hastalık ve tedavileri konusunda bilgilendirilmesini engelleyebilmektedir (79).

Pediatri alanında ebeveyn-hekim-çocuk arasındaki iletişim oldukça karmaşıktır. Çünkü hem hekimin hem de ebeveynlerin ortak kaygısı çocuğun iyiliğidir. Çocuğun yaşamını tehdit eden bir hastalık tanısı konulması, ölüm olasılığıyla karşı karşıya kalınması her kültürde baş edilmesi güç bir tecrübedir (42). Çocuklar ve ergenler söz konusu olduğunda kanser tanı ve tedavisiyle ilgili bilgilendirilmesi; ebeveynlerdeki kanser algısı, ebeveynlerin psikolojik sıkıntısı, ebeveynlerin ve sağlık personelinin kültürel değerleri ile şekillenmekte, bu durum çocuğa verilecek bilginin içeriğini etkileyerek, belirsizliklere yol açmaktadır (80).

Ebeveynlerde çocuklarına kanser teşhisi konulması ile yaşanan psikolojik sıkıntı nedeniyle; teşhisin algılanışını, tanı ve tedavilerle ilgili verilen bilginin anlaşılmasını ve çocuğa karşı olan ebeveynlik stillerini etkilenmektedir (76). Yaşanan bu psikolojik sıkıntı verilen bilgiyi anlama ve muhakeme etme konusunda sorun yaşatırken, aynı zamanda çocukla olan iletişim sürecini olumsuz etkilemektedir (76). Wong (2006) çalışmasında ebeveynler çocuklarına kanser teşhisi konulduktan yaklaşık bir hafta sonra hastalıkla yüzleşmeye başladıklarını (64) ifade ederken Scrimin ve ark.'nın (2005) çalışmasında da teşhisin konulduğu ilk iki-üç haftalık dönemde ebeveynlerin aşırı duygusal olmaları nedeniyle normal iletişim yetilerinin tehdit altında olduğu belirlendi (81). Ebeveynlere verilen sözel bilgiyi muhakeme etmelerini sağlamak için başka eğitim metotlarından (yazılı eğitim materyali, video ya da ses kaydı) yararlanılabilir. Örneğin Maser ve ark.'nın (2003) yaptıkları çalışmada, çocukluk çağı lösemisi teşhis edilen ebeveynlere teşhis ve tedavilerle ilgili bilginin sağlandığı ilk aşamada hekim-ebeveynler arasında geçen konuşmalar kaydedildi ve ebeveynlerin yeniden dinlemesi için verildi. Çalışmanın sonucunda, ebeveynlerin çoğunluğu bu yöntemin anlamaya ve hatırlamaya daha fazla yardımcı olduğunu belirttiler (82). Aydınlatılmış onam sürecinde ebeveynin yaşadığı psikolojik sıkıntı, yaşanan sıkıntı kaynaklı bilginin anlaşılma ve kavrama güçlüğü değerlendirilmeli, ebeveynlere karar vermeleri için gereksinim duydukları süre tanınmalıdır.

Hem aydınlatılmış onam hem de onay sürecinin temel ögesi, çocuğun hastalığı ve tedavileri konusunda bilgilendirilmesidir. Bazen çocuğa hastalığından haberdar etme kararı ebeveynlere bırakılır. Böyle bir durumda ebeveynler çocuğu üzüntü ve endişeden korumak adına çocuklarına hastalıkla ilgili gerçeği söylemeyebilirler. Ebeveynler doğal olarak çocuklarını korumak ve potansiyel olarak stres yaratacak bilgiyi saklamak isteyebilirler (83). Hollanda-Last ve Van Veldhuizen'nin (1996) çalışmasında; ebeveynlerin bazılarının çocuklarına sınırlı bilgi verdiği belirlendi. Sınırlı bilgi veren ebeveynler, bu davranışlarını çocukların çok küçük olmaları ya da çocuğa böylesi ciddi gerçekleri yüklemek istemedikleri yönünde açıkladılar (70). Bu tür kaygılar içinde olan ebeveynler çocuğa hastalıkla ilgili bilgilendirme yaparken; kan kanseri ve ya lösemi ifadelerinin yerine anemi, kan hastalığı gibi başka ifadeler kullanmaktadır (84). Ayrıca yapılan birçok çalışmada da



ebeveynlerin kanser gerçeğini çocuklarından sakladıkları belirlendi (70, 80, 85, 86). Çavuşoğlu'nun (1989) çalışmasında; ebeveynlerin %40,9'u hastalığın ismini/semptomlarını söyleyip, niteliği konusunda “çocuk korkmasın, üzülmesin” diye açıklama yapmadıklarını, %36,4'ü de çocuklarını korumak amacıyla onlara hastalıklarını farklı şekilde açıkladıklarını belirttiler (85). İngiltere’de yapılan Clarke ve ark.’nın (2005) çalışmasında ebeveynlerin bazıları çocuklarına hastalıklarını kansızlık olarak bahsettikleri, lösemi tanısını söyleyen ebeveynlerin lösemnin kanser türü olduğundan söz etmedikleri belirlendi (80). Arabiat ve ark.’nın (2011) çalışmasında da; Ürdünlü anneler çocuklarına hasta, rahatsız olduklarını söylediler, ancak kanseri yerine göre tarif ederek “kanser” kelimesini kullanmaktan kaçındılar (80).

Çocukla durumuyla ilgili gerçekler paylaşılmadığında, kendisine ne olduğunu ve ne olacağını bilmediği belirsiz bir sürecin içine girer. Ancak, hastanede kalış süresinin uzaması, ebeveynlerin üzgün halleri karşısında çocuklar kötü bir şey olduğunu anlar. Aslında ifade edilmekten korkulan hastalığın adı değil, o hastalığın çağrıştırdığı ölüm olasılığıdır. Böyle bir olasılığın varlığında ebeveynleri hastalık konusunda daha suskun olmaktadır (84). Clarke ve ark.’nın (2005) çalışmasında ebeveynlerin çoğu; çocuklarına tanı konulmadan önce kanser hakkında çok az bilgiye sahip olduğu, lösemnin tedavi edilemez olduğuna ve ölüme sebebiyet vereceğine, her şeyin sonu olduğuna işaret ettiğine, bununla başa çıkamayacaklarına ve atlatamayacaklarına veya bir felaketin başlarına geldiğine inanıyorlardı. Tanının tedavi edilemez olduğuna ve ölümün kaçınılmaz olduğuna inanan aileler çocuklarına kanser gerçeği konusunda bilgi vermek istemediler ya da mümkün olduğunca da çok az bilgi verdiler (86). Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan Ellis ve Leventhal’ın (1993) çalışmasında da hastaların ve ailelerin hepsi kanser teşhis edildiğinde söylenmesini istediklerini, ailelerin %98’i kanser teşhisi konulduğunda çocuklarına söylenmesi gerektiğini düşündüklerini belirttiler. Hastaların %59’u ve ailelerin %68 i onları endişelendirecek yan etkilerin konuştuklarını ifade ettiler. Ailelerin %79’u bu tartışmaların çocuklarını endişelendirdiğini ifade ettiler. Ancak ne aileler ne de hastalar bu anksiyeteden kaçınmak için bilginin saklanması istemiyorlardı (87). Çin’de yapılan Wong ve Chan’nın (2006) çalışmasındaki ebeveynler hasta çocuklarına doğruyu söylemeyi tercih etmişlerdi. Yazarlara göre; Çin kültürel

inançlarının ebeveynlerin hastalığı kabullenme ve hastalıkla baş etme süreçlerini olumlu etkilemiş olabileceğini, bu durumun çocuklara tıbbi gerçeğin söylenmesi konusunda etkili olabileceğini belirttiler (64).

Sağlık personelinin kanser hastasına tıbbi gerçeğin söylenmesi konusundaki inanışları ve yaklaşımları kanser hastasının bilgilendirilme sürecini etkileyen bir başka faktördür. Baile ve ark.'nın (2002) çalışmasında Batı ülkelerinden olmayan onkologların hastadan tanıyı saklamadıkları ve kanser tanısıyla ilgili hastalarla yaptıkları tartışma sayısının Batı ülkelerindeki hekimlerle farklı olmadığı belirlenildi. Ancak yazarlar, Batı ülkelerinden olmayan hekimlerin kanser tanısı ve prognozunu açıklamada, ailesinin isteği üzerine hastaya bilgi vermemeleri, tartışmadan kaçınmaları, daha yumuşak söylemler kullanmaları ve umudu kesmemek adına nafile tedavileri uygulamalarının daha olası olduğu belirttiler (88). Parsons ve ark. (2007) kanser tanısının çocuklara söylenmesi konusunda ABD ve Japon hekimlerle yaptığı karşılaştırmalı çalışmada; ABD'li hekimlerin %65'i kanser tanısını çocuklara "her zaman" söylediklerini, %31'inin "çoğu zaman" tanıyı çocuklara söylediklerini belirtirken Japon hekimlerin %9.5'i "her zaman" söylediklerini, %28.7'si ise "çoğu zaman" söyledikleri ifade ettiler (78). Ruhnke ve ark. 1992 yılında etik karar verme ve hasta özerkliği konusunda Japon ve ABD'li hasta ve hekimleri karşılaştırmak amacıyla geliştirdikleri soru formu daha sonra Suudi Arabistan'da Mobierek tarafından uygulanarak ABD, Japonya ve Suudi Arabistan karşılaştırması yapıldı (89). Bu çalışmanın Türkiye ayağını Büken ve Odabaşı uygulayarak 2013 yılında ABD, Japonya, Suudi Arabistan ve Türkiye karşılaştırmasını yayımladılar. Çalışmanın sonuçlarına göre; ABD'li hekimlerin %80'i, Suudi Arabistanlı hekimlerin %67'si, Türk hekimlerin %61'i, Japon hekimlerin %17'si kanser tanısının ilk olarak hastanın kendisine söylenmesini ve hastanın ailesinin bilgilendirilip bilgilendirilmeme kararını hastanın kendisinin vermesi gerektiği konusunda görüş bildirdiler. Ayrıca; Japon hekimlerin %80'i, Türk ve Suudi Arabistanlı hekimlerin %48'i ve ABD'li hekimlerin %6'sı hekimin tanı hakkında hastayı bilgilendirmesini, hastanın bilgilendirilip bilgilendirilmeyeceği yönündeki kararın hasta yakınları ile verilmesi gerektiğini belirttiler (90). Ülkemizde yapılan bir başka çalışmada Atıcı (2005); erişkin lösemi hastasını tedavi eden hekimlerin %62'sinin hasta yakınına, %22'sinin hastaya, %16'sının da hasta ve hasta yakınına tanıyı ilk olarak söylemeyi

tercih ettikleri belirledi. Yazar hekimlerin tanıyı söylemeyi tercih ettikleri kişilerin dağılımı ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, lösemi tanısıyla izlenen hastayla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasında herhangi bir ilişki olmadığı belirtti (91). Görülmektedir ki tıbbi gerçeğin söylenmesi konusunda hekimlerin yaklaşımları ülkeden ülkeye farklılık göstermekte, Batı kültürü bağlamında ele alınan tıbbi gerçeğin söylenmesi konusunun diğer kültürlerle uygun olmadığı görüşü dile getirilmektedir. Güven (2010) yayımladığı makalesinde; Türkiye’de kanser hastasına hastalığı ile ilgili gerçeği söylemenin kültürel değerlere uygun olmadığı iddiasının dayanağı olmadığını ve paternalistik kaygılarla formüle edildiğini belirtti. Ayrıca sağlık personelinin de içinde yetiştiği kültürün bir parçası ve kültürel beklentilerin oluşmasında rolleri olduğunu ifade etti. Güven’e göre eğer bir kültürde kanser tanısı hasta ile paylaşılmıyorsa bu durum hastalar böyle bir bilgiyi almaya hazır olmadıkları içindir ve sağlık personelinin bu durumun yaratılmasında rolü vardır (9).

Pediyatrik Onkolojide çocuk ve ergen hasta ile kurulan iletişim çok daha hassas olmaktadır. Hastalıkla ilgili kanser gerçeğinin çocuk ya da ergene iletilmesi kolay değildir (92). Bundan 14 yıl öncesinde Yenicesu ve ark.’nın (2000) çalışmasında lösemi tanısıyla izlenen 100 çocuktan 12’sinin tanısını bildiği belirlendi. Tanısını bilen hastaların hepsi tanılarını ilk teşhis koyma aşamasında öğrenmek istemediklerini ve böylece hastalıkları konusundaki korku ve endişelerinin daha az olduğunu ifade ettiler (93). Ancak günümüzde gelişen bilim ve teknoloji ile ergenler tanılarını kolaylıkla öğrenmekte ve hastalıkları hakkında bilgi almak istemektedirler. Örneğin Hokkanen ve ark.’nın (2004) çalışmasında ergenler sağlık personelinin, ailelerinden ve kendi çabaları sonucu hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgi aldıkları; bu bilginin gençler tarafından talep edilmeden verilmediğini; daha sonraki yaşamları üzerine ilaçların ve tedavilerin etkilerini ve hastalığın tekrarlama riskini bilmeye ihtiyaç duyduklarını; iletişimde kullanılan dilin fazlasıyla karmaşık olduğunu, anlayabilecekleri bir dilin kullanılmasını ve hekimlerin hastalara konuşmak için daha fazla zaman ayırmasını istediklerini ifade ettiler (52). Yine benzer şekilde Decker ve ark.’nın (2004) çalışmasında; ergenlerin psikososyal ihtiyaçlarının karşılanmasında sağlık hizmeti ekibinin desteğine ihtiyaç duyduklarını, tanı ve tedavileriyle ilgili olarak başlangıç aşamasında ve devam eden aşamalarda

tartışmalara, görüş ve düşüncelere katılmak istediklerini, bilgi desteğinin kesintisiz verilmesi gerektiğini, kanser deneyimleriyle ilgili daha kapsamlı bilgiler istediklerini göstermektedir (94).

Çocukların ve ergenlerin kendilerini ilgilendiren durumlarla ilgili bilgi alma hakkı, sağlık personelinin de çocuk hastaya hastalıkla ilgili gerçeği söyleme ve bilgi gereksinimini karşılama yükümlülüğü vardır. Çocuğun ve ergenin hastalık ve tedavisi konusunda gereksinim duyduğu bilgilerin belirlenmesi önemlidir, bazen çocuğun gereksinim duyduğu bilgi ile sağlık personelinin verilmeye gerekli gördüğü bilgi farklılık gösterebilir. Örneğin; bir İngiltere çalışmasında Hooker (1997); sağlık personeli ve kanserli gençler tarafından hastalık hakkındaki bilgi, hastalığın iyileşme şansının olup olmadığı ve tedavinin işe yarayıp yaramadığı konularının öncelikli olduğu belirlendi. Ancak ergenlik çağındaki gençler, kanser hakkında genel bilgiye, tedavilerin onları nasıl iyileştireceğine ve kanser ve tedavisinin gelecekte onları nasıl etkileyeceğine dair bilgilere sağlık personelinin tahmin ettiğinden çok daha fazla ilgi gösterdikleri belirlendi (83).

### **2.12.2. Kanserli Ergenin Karar Verme Sürecine Katılma Durumu**

Onam sürecinin temelinde, bilgilendirilerek karar verme sürecine katılma gerekliliği vardır. Ancak hem ebeveynler hem de çocuklar ve ergenler açısından tedavi kararına katılma durumu karmaşıktır. Ebeveynler çocuklarına kanser teşhisi konulduğunda yaşadıkları şok, anksiyete gibi birçok nedenle özerklikleri azalmakta diğer yandan da kanser hastalığının doğası nedeniyle tanı konulduktan sonra tedavilere başlamanın aciliyeti söz konusu olmaktadır. Yaşanan psikolojik sıkıntı nedeniyle verilen bilgiyi anlamama, çaresizlik duygusu, zaman sınırlılığı gibi birçok nedenle ebeveynler tedavi kararı verme sürecinde etkin olarak yer alamamaktadır. Örneğin Levi ve ark.'nın (2000) çalışmasında ebeveynlerin çoğu karar vermek için baskı, çocuğunun tedavisi ile ilgili tartışmalarda kontrol yokluğu, karmaşık materyalleri anlamada yetersizlik ve bu bilgileri anlamalarında onlara yardım edecek destek yokluğu nedeniyle çocuklarının kanser teşhisi sonrasında ve bir klinik araştırmaya katılımı ile ilgili sınırlılık ve kontrol duygusu hissettiklerini ifade ettiler. Bazı ebeveynler çocuklarının tedavi kararları konusunda söz hakkı verilmediğini,

kendilerine verilen bilgi miktarı ile ilgili şaşkına döndüklerini, sağlık personeli tarafından kullanılan dilin yarattığı karmaşıklığı dile getirdiler (65).

Daha önce kanser tanısı alan çocuk ve ergenlerin gerçek bilgiye ulaşmalarını etkileyen birçok faktör olduğundan söz edildi. Çocuk ve ergenlerden tanı ve tedavi ile ilgili bilgi saklanırsa ya da anlayamayacakları bir şekilde sunulursa onam verme haklarını ihlal edilir. Ebeveynler çocuklara bilgi verildiğinde korku ve endişelerinin artabileceğini düşüncesiyle bilgilendirilmesine ve çocuğun isteklerinin ele alınmasına izin vermeyebilir. Çocukların isteklerini dile getirmelerine fırsat verilmemesinin altında yatan, yetişkinlerin çocukların refahını belirlemede en iyisini bildikleri inancıdır (25). Kültürel normlar ailenin hastalığı nasıl algılayıp nasıl tepki vereceğine ve hasta çocuğun gereksinimlerine nasıl karşılık vereceğinin yazılı olmayan tanımlarını içerir. Ailenin önemli bir rolü hasta çocuğa destek olmaktır. Kültürel normlar aynı zamanda hastalık sürecinde verilen desteği şekillendirir. Bağımlılık bazı kültürlerde aile bireyleri arasındaki yakınlığı ve destek sağlamayı geliştirirken bazı kültürlerde hastalığın gidişatı ile ilgili kontrol hissine müdahale ederek kişisel sorumluluk duygusunu teşvik etmeyi engeller (42). Ayrıca, ebeveynde çocuğu koruma derecesi, ergenlik döneminin nasıl görüldüğü ya da değerlendirildiği gibi konular kültürden kültüre farklılık göstermektedir. Kültüre ait olan çocuk yetiştirme uygulamaları kişilik oluşumunda önemli rol oynar. Kültürel olarak belirlenmiş olan çocuk yetiştirme uygulamalarındaki farklılıklar, çocuğa kanser tanısı konulduğunda çocuğun ya da ergenin kendi hastalıkları ve tedavileri ile ilgili kararlara katılımlarını etkiler. Bazı kültürlerde hastalık ve tedavilerle ilgili sürece aktif olarak katılmaları konusunda cesaretlendirilirken, bazılarında öyle olmayabilir (42). Diğer yandan da karar verme yeterliğinin olmadığı yönündeki kültürel algılar, aşırı korumacı ebeveyn tutumları, hastane ortamındaki kısıtlılıklar çocuğun kararlara katılım hakkını engeller (25).

Ergenlerde kanser yaygın değildir ve ortaya çıktığında hem hastanın kendisi hem de ebeveynleri için özel sorunlar doğurur. Ergenlik çok önemli fiziksel ve duygusal değişimlerin görüldüğü bir dönemdir ve bu dönemde yapılan kanser tanısının hastanın psikolojik ve fiziksel gelişimi üzerine önemli etkileri vardır (47). Ergenlik döneminde konulan kanser teşhisi ve tedavilerinin neden olduğu fiziksel değişimler, bu gençlerin kendilerini normal olarak görme yetilerini zorlar, aynı

zamanda hastalığın ve tedavilerin getirdiği kısıtlamalardan daha fazla etkilenirler (83). Ergenlik döneminde konulan kanser teşhisi, ergenin bağımsızlık elde etme sürecini alt üst eder. Bu aşamada ergenin artan destek gereksinimi, diğer yandan da ebeveynlerin yaşamı tehdit eden hastalık karşısındaki tutumları, ergen-ebeveyn ilişkisinin yönünü değiştirerek ergeni farklı bir şekilde ebeveynlerine bağımlı hale getirir (83). Ayrıca akranlarla ilgili duyguların önemli olduğu bu aşamada, okula gidememe, akranlarla olan faaliyetlere katılmama, onlarla vakit geçirememeye yalnızlık duygusu yaşatabilir. Hastalık karşısında ebeveynlerin tutumları da farklılık göstermektedir (47).

Kanser hastalığı söz konusu olduğunda ergenlerin ve ebeveynlerin tedavi kararına katılma istekleri farklılık göstermektedir. Yapılan bazı çalışmalarda kanser tanısı alan çocuklar tedavi kararını hekime bırakmak isterken, bazı çalışmalarda da karar verme sürecine katılmak istediklerini belirttiler. Ellis ve Leventhal'ın (1993) çalışmasında hem hastalar hem de aileler küratif tedavi hakkında hekimin karar vermesini istemektedirler (87). Yine bir ABD çalışması olan Stegenga ve Ward-Smith'in (2008) çalışmasında, tedaviye karar vermenin çalışmaya katılan ergenler için endişe yaratmadığını ve bilgi edinmelerinin onlar için yeterli olduğunu belirlendi. Katılımcılar kararların bilgi sahibi olanlar tarafından verilmesini, bu nedenle karar vermeyi sağlık personeline bırakmanın en iyisi olduğunu hissetmektedirler. Ancak, tedavinin ilk 4-6 ayında verilen tedavi kararlarına katılma gerekliliğine inanmamalarına rağmen, ne olduğunu ve ne beklediğini bilmek istemektedirler (79). Hollanda da Zwaanswijk ve ark. (2007) kanser hastası çocuklar, ebeveynleri ve çocukluk çağı kanser hastalığından kurtulan hastaların iletişim tercihlerini belirlemek amacıyla yürüttükleri araştırmada; katılımcılar karar vermede ebeveynlerin yardımcı olabileceğini fakat son kararı verenlerin kendilerinin olmasını vurguladılar (95). Zwaanswijk ve ark. (2011); yine kanser hastası çocuklar, ebeveynleri ve çocukluk çağı kanser hastalığından kurtulan hastalarla yaptıkları çalışmada üç katılımcı grubunun çoğunluğu çocuğun karar verme sürecine katılmasını tercih etmektedir (53).

Pediyatrik onkolojide karar verme süreci ile ilgili bir diğer önemli nokta; sağlık personelinin, hastaların onay verme kapasitelerini yeniden değerlendirmeleri konusudur. Pediyatrik kanser hastalarında tedavi süreci uzun yıllara dağılabilir ve

hastaların hastalığı ve tedavisine yönelik kavrayışları zaman içinde farklılık gösterebilir (6). Bu geçen zaman zarfında hem yaşları büyümüş hem de hastalık ve tedaviler konusunda deneyimleri artmış olacaktır. İlk tanı konulduğu dönemde karar verme yeterliği olmadığı yönünde kanaat getirilen hastanın daha sonrasında karar verme yeterliği olabilirken, yaşanan fiziksel ve psikolojik sıkıntılar nedeniyle tam tersi durum da söz konusu olabilir.

Kanser tanısı konulduktan sonra sağlık personeli-ebeveyn-çocuk arasında iletişimin etkin bir biçimde sürdürülmesi son derece önemlidir. Sağlık personeli-ebeveynler arasında kurulan sağlıklı iletişim ebeveyn-çocuk arasındaki iletişimi de etkileyecektir (81). Oğlu Ewing Sarkom olan bir hekim babanın, yaşamı tehdit eden hastalığı olan gençler ve ebeveynleri için tedavi sürecinin daha dayanılır hale gelmesi için “Etkileşim İçin Ebeveynin, Çocuklarının Hekiminden İstek Listesi” oluşturdu. Bu listede özellikle ciddi bir hastalık teşhisi bildiriliyorsa aileye yeterli zaman ayrılmasını, aile ile oturularak konuşulmasını, bazı şeyleri birkaç defa anlatmak için istekli olunmasını, ailelerin soru sormaları için teşvik edilmesini, hekimin zamanı yoksa bunu açıkça belirterek daha sonrası için zaman belirlemesini, aileye diğer konularla (iş, ilişkiler, uyku, maddi sıkıntılar) ilgili sorular sorulmasını, hasta ve ailenin hastalıkla iyi başa çıkmaları nedeniyle övülmesini, hasta ve ailelerin kötü günler geçirdiklerinin göz ardı edilmemesini tavsiye eder (96). Massimo ve ark. (2004) uygulamalarında sağlık personeli ve aileler arasında iletişimin artırılması ile aydınlatılmış onam sürecinde gözlemledikleri olumlu gelişmeyi anlattılar. Yazarlar; 1995’te Kemik İliği Nakil Ünitesi kurduklarında iki klinik psikolog tarafından öncülük edilen aylık grup toplantıları düzenlemeye başladılar ve bu toplantılara uzman hekimler, hemşireler ve diğer sağlık personellerinden oluşan tüm tedavi grubunu dahil ettiler. Bu toplantılar; çalışanların eğitimi, tükenme ile baş etme, seçilen vakaların tartışılması ve sonuçların deneysel değerlendirilmesi amacıyla yapıldı. Toplantılardan elde edilen sonuç hem sağlık ekibi üyeleri arasındaki hem de sağlık ekibi ile hastalar ve aileleri arasındaki iletişimi geliştirdi. Gelişen kişilerarası iletişim becerisi klinik araştırma sürecinde aydınlatılmış onam alınmasını olumlu etkiledi. Ailelere tedavi protokolü hakkında bilgi verildi, tüm olası riskler ve faydalar anlatıldı; soru sormaları, düşüncelerini ve endişelerini dile getirmeleri için teşvik edildi; ailelerle samimi, ciddi, yapıcı ilişkiler kuruldu. Sonuçta; birçok ebeveyn bu

şekilde gerçekleşen aydınlatılmış onam sürecinin yararlı olduğunu dile getirdiler (92).

Sonuç olarak; pediatrik kanser hastalarında aydınlatılmış onam konusu oldukça karmaşıktır. 18 yaşından küçük olanlar için ebeveynler ve yasal temsilcilerden aydınlatılmış onam alınır, ancak son yıllarda çocuklarla ve ergenlerle hastalıkları ve tedavileri hakkında iletişim kurmanın çocuğu koruması ve üstün yararının gözetilmesi adına önemli olduğunu savunulmakta, bu nedenle de çocukların özellikle ergenlerin onam sürecine dahil olmaları gerektiği belirtilmektedir. Pediatrik kanser hastalarının aydınlatılmış onam sürecinde yer almaları konusunda; çocuğun yaşı, üstün yararı, kararın sonuçları, tıbbi durumun aciliyeti ve karmaşıklığı ve ebeveyn/yasal temsilcinin ilgili konudaki görüşü ele alınarak belirlenmesi gerekip gerekmediği konusundaki tartışmalar devam etmektedir (17).



### 3. GEREÇ ve YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Amacı

Bu çalışma; lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumlarına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin algılarını belirlemek; bu süreci etkileyen faktörleri değerlendirmek; lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren sağlık personeline konu ile ilgili bilgi sağlamak amacıyla niteliksel bir araştırma olarak yapıldı.

#### 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri; Erişkin Hastanesi, İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi, Onkoloji Hastanesi, Fizik Tedavi ve Rehabilitasyon Hastanesi ve Beytepe Gün Hastanesi olarak toplamda 5 hastaneden oluşmaktadır. 2007 yılında Hacettepe Erişkin Hastanesi Joint Commission International (JCI) tarafından akredite edildi. 2011 yılında da Erişkin Hastanesi yeniden akredite edilerek, İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi, Onkoloji Hastanesi ilk defa akredite edildi (97).

Araştırmanın yürütüldüğü Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Hematoloji Ünitesi; Türkiye’de, ilk kan bankası ve hematoloji laboratuvarının da kurucusu olan Dr. William Clinberg tarafından 1958 yılında kuruldu. Pediatrik Hematoloji Ünitesi kuruluşundan günümüze kadar ülkemizde çocuk hematolojisinin gelişmesi sürecinde öncü rol oynadı. Üniteye 1958 yılından bu güne kadar 3000’in üzerinde lösemi hastası tanı ve tedavi aldı (98). Hematoloji ünitesinde çocukluk çağı lösemileri haricinde; anemiler, doğuştan kan hastalıkları, kemik iliği yetmezlikleri, kanama diatezi, tromboz (pıhtılaşma bozuklukları) ve hema-fogositik sendrom hastalıkları izlenmektedir (99) . Pediatrik Hematoloji Ünitesinde yıllık yaklaşık 4000 hasta izlenmekte olup, bu hastaların yaklaşık 300’ü çocukluk çağı lösemileridir.

Pediatrik Hematoloji Ünitesinde toplamda sekiz hekim, iki poliklinik hemşiresi ve iki kemoterapi eğitim hemşiresi görevlidir. Poliklinik hemşireleri; polikliniğe başvuran hastalardan tetkik için istenen örnekleri alarak, hekim tarafından istenen tedavileri uygulamaktadırlar. Kemoterapi eğitim hemşireleri ise; yeni tanı

alan ve kemoterapi başlanan hastaların kemoterapi tedavisine yönelik değerlendirmelerini yapmakta, kemoterapi uygulamasına ilişkin eğitim vermekte, kemoterapi alacak hastanın ve kemoterapi protokolünün uygunluğunu değerlendirmekte, kemoterapi alan hastanın günlük değerlendirmesini yapmaktadırlar (100).

### **3.3. Araştırmanın Evren ve Örneklemi**

Araştırma kapsamına en az altı aydır lösemi tanısıyla izlenen, mental retardasyonu olmayan, 10-18 yaş grubunda tanı alan, bu yaş grubunda izlemde olan ergen ile ebeveynlerinin ve bu alanda hizmet veren doktor ve hemşirelerin çalışma kapsamına alınması planlandı. Ergenlerle ilgili veriler (ad-soyad, doğum tarihi, tanı, ilk başvuru tarihi, son başvuru tarihi, adres, telefon numarası) hastane bilgi işlem müdürlüğünden elde edildi. Araştırmanın yapıldığı dönemde 25 ergene ulaşıldı, ancak üç ergenin ebeveynleri “çocuklarını üzmemek istemedikleri” gerekçesiyle katılımı reddetti, ayrıca bir hekim katılımı reddetti. Toplamda 22 ergen ile ebeveynleri, dört hekim, iki kemoterapi eğitim hemşiresi ve iki hematoloji polikliniği hemşiresi çalışma kapsamına alındı. Ancak çalışmanın uygulaması tamamlandıktan sonra, bilgisayar ortamında tanı tarihinden doğum tarihi çıkarılarak yaşı 10 olarak belirlenen bir ergenin doğum tarihi ve tanı tarihi gün, ay ve yıl olarak çıkartıldığında 9 yaş 5 aylık olması nedeniyle ve uygulama aşamasında yer alan Kronik Myeloid Lösemi tanısıyla izlenen bir ergen tedavi protokolünün ve hastane yatış süresinin Akut Myeloid Lösemi ve Akut Lenfoblastik Lösemi tanısıyla izlenen hastalardan farklılık göstermesi nedeniyle çalışma kapsamı dışında bırakıldı. Sonuç olarak; 20 ergen ile ebeveynleri, dört hekim, iki kemoterapi eğitim hemşiresi ve iki hematoloji polikliniği hemşiresi ile yapılan görüşmeler analiz edildi.

### **3.4. Veri Toplama Araçları**

Araştırmada veri toplama aracı olarak araştırmacı tarafından ilgili literatüre dayanarak hazırlanan; Ergen Kişisel Bilgi Formu, Ebeveyn Kişisel Bilgi Formu,

Sağlık Çalışanı Kişisel Bilgi Formu, Ergen Görüşme Formu, Ebeveyn Görüşme Formu ve Sağlık Çalışanı Görüşme Formu kullanıldı.

**Ergen Kişisel Bilgi Formunda;** ergenlerin cinsiyet, yaş, eğitimine devam edip etmeme durumu, kardeş sayısı, aile yapısı, ergenle ilgili kararları kimin verdiği, ailenin geçimine katkı sağlayacak bir işte çalışıp çalışmadığı; **Ebeveyn Kişisel Bilgi Formunda** ebeveynin yaşı, eğitimi, mesleği, hane geliri; **Sağlık Personeli Kişisel Bilgi Formunda** da sağlık personelinin mesleği, yaşı, cinsiyeti, mesleki deneyim süresi ve etik eğitimi alma durumu ile ilgili sorular yer almaktadır.

Lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin aydınlatılmış onam sürecine ilişkin algılarını belirlemek amacıyla kullanılan **Ergen Görüşme Formu, Ebeveyn Görüşme Formu ve Sağlık Personeli Görüşme Formunda;** hastalığa ilişkin bilgilendirme süreci, tedavilere ilişkin bilgilendirme süreci, tedavi kararını verme süreci, tedavi süresince gereksinim duyulan bilgileri karşılama girişimleri, algılanan anne baba yaklaşımları ve aydınlatılmış onam sürecine etkileri, tedavi kararı verme ile ilgili önerilen yaş ve aydınlatılmış onam sürecine ilişkin önerilerine yönelik sorular yer almaktadır (EK 1).

### 3.5. Veri Toplama Aracının Uygulanması

Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri Bilgi İşlem Müdürlüğünden alınan listede yer alan hastalara erişilebilme konusunda ünite sekreterinden ve poliklinik hemşirelerinden yardım alındı. Tedavi aşamasında olan ergenler ve ebeveynleri tedavi günlerinde ziyaret edildi, araştırma ile ilgili bilgi verilerek katılımları konusunda görüşleri alındı. Araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveynler ve ergenlerle uygun oldukları gün ve saatte ünite de bir odada görüşüldü. Tedavi aşamasında olmayan ergenler ve ebeveynleri telefonla aranarak araştırma ile ilgili bilgi verildi, araştırmaya katılmayı kabul eden ebeveyn ve ergenlerden üçü evlerinde ziyaret edildi, diğerleri ile de hastaneye kontrole geldikleri günlerde ünite de görüşüldü. Her bir sağlık personeline araştırma hakkında bilgi verildi, araştırmaya katılmayı kabul eden sağlık personeli ile uygun oldukları gün ve saatte odalarında görüşülme gerçekleştirildi.

Tüm görüşmeler arařtırmacı tarafından teyp kaydına alındı. Her bir görüşme öncesinde katılımcıların sözel onamları alındı. Katılımcılara veri toplama formlarında yer alan her bir soru soruldu, aynı zamanda görüşlerin tam olarak açıklanabilmesi için konuya açıklık getiren farklı sorularda soruldu.

Ergenlerle yapılan görüşmeler ortalama 26,81±10,11 dakika, ebeveynlerle yapılan görüşmeler ortalama 36,35±11,91 dakika, sađlık personeli ile yapılan görüşmeler 27,00±7,22 dakika sürdü. Arařtırmanın veri toplama aşaması 10.07.2012-10.10.2013 tarihleri arasında tamamlandı.

### **3.6. Arařtırmanın Yöntemi ve Verilerin Analizi**

*Niteliksel arařtırma; gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemlerinin kullanıldığı, algıların ve olayların doğal ortamda gerçekçi ve bütüncül bir biçimde ortaya konmasına yönelik nitel bir sürecin izlendiđi arařtırma yöntemidir.* Diđer bir deyişle niteliksel arařtırmada kuram oluşturmayı temel alan bir anlayışla sosyal olgular buldukları ortam içerisinde arařtırmayı ve anlamayı esas alan bir yöntemdir. Sosyal olgular durađan deđildir ve zamana göre deđişkenlik gösterir. En sık kullanılan niteliksel arařtırma yöntemi olan görüşme yöntemi ile sosyal olguların bu göreliliđi ve hareketliliđi bir an içinde olsa yakalamaya ve anlamaya çalışılır. Yapılan görüşmelerle bireylerin bakış açıları, deneyimleri, duyguları ve algıları ortaya konur. Görüşme yönteminin avantajları arasında arařtırılan konuyu ilgili bireylerin bakış açılarından görebilmeyi ve bu bakış açılarını oluşturan sosyal yapıyı ve süreçleri ortaya çıkarılmasına olanak sağlar (101). Bu bağlamda ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma sorununa ilişkin yüzeysel bilgiden çok, sorun alanındaki kişilerin, görüş, düşünce, fikir, bakış açısı ve deneyimleri daha önemli olduđu düşünüldüđu ve duygu, deneyim, yaşanmışlık temelindeki verilerin daha ayrıntılı alınabileceđine inanıldıđından arařtırma yöntemi olarak derinlemesine görüşme tekniđi tercih edildi. Görüşmeler arařtırmacı tarafından ilgili literature dayandırılarak hazırlanan, aynı zamanda Çocuk Psikiyatrisi ve Çocuk Gelişim Uzmanının görüşü alınarak düzenlenen yarı yapılandırılmış soru formu rehberliğinde gerçekleştirildi. Niteliksel arařtırmaya katılan bireylerden nicel arařtırmalarda olduđu gibi önceden hazırlanmış sınırlı sorudan oluşan bir soru formunu doldurmaları beklenmemektedir. Arařtırmacı, bireylerin olayları nasıl

algıladıkları ve nasıl yorumladıklarını anlamak için yarı yapılandırılmış form rehberliğinde sorular sorar, dinler, kaydeder ve ilişkili ek sorularla araştırma ile ilgili ayrıntılı veri toplar. Yapılan görüşme önceden oluşturulan sorularla sınırlandırılmaz, açık ve esnek bir tutumla mümkün olduğu kadar ayrıntılı ve derinlemesine veri toplanmaya çalışılır (101, 102). Bu amaçla yapılan görüşmelerde veri toplama formlarında yer alan her bir soru soruldu, aynı zamanda görüşlerin tam olarak açıklanabilmesi için konuya açıklık getiren farklı sorularda soruldu ve görüşmeler ses kayıt cihazına kaydedildi.

Ses kayıt cihazına kaydedilen görüşmeler araştırmacı tarafından çözümlendikten sonra derinlemesine ve ayrıntılı olarak toplanan veriler içerik analizi yöntemi ile değerlendirildi. İçerik analizi ile toplanan verileri açıklayabilecek kavramlara ve ilişkilere ulaşmak hedeflenir. Bu amaçla toplanan veriler önce kavramsallaştırılır, daha sonrasında ortaya çıkan kavramlara göre organize edilir ve buna göre veriyi açıklayan temalar saptanır. İçerik analizi ile birbirine benzeyen veriler belirli kavramlar ve temalar altında bir araya getirilir ve bunlar okuyucunun anlayabileceği bir biçimde organize edilerek yorumlanır (101). Bu amaçla görüşülen her bir grup (ergen, ebeveyn ve sağlık personeli) için belirlenen kategoriler ve alt kategoriler aşağıda yer almaktadır. Ayrıca verilerin analizi sırasında araştırmacı tarafından oluşturulan kategorilerin hangi sıklıkta tekrar edildiği sayısal olarak belirlendi.

Araştırmanın raporlanmasında verilerin sunumunu görsel açıdan daha etkili hale getirmek amacıyla, sayısal verilerin yer almadığı grafikler ve her bir katılımcıların belli kategorilere verdiği yanıtların yer aldığı tablolara yer verildi. Ayrıca yapılan görüşmelerden doğrudan alıntılar yapıldı. Nitel araştırma verilerinin raporlanması, sayısal olarak bulguları paylaşan niceliksel araştırma yönteminden farklıdır. Niceliksel araştırmada sayısal olarak elde edilen bulgularla varsayımlar doğrulanır ya da yanlışlanır. Niteliksel araştırmada ise; gerçekliğinin neye benzediğinin, onu yaşayanların anlatılarından sunulur. Bu nedenle istatistiksel tablolar kullanılmaksızın ses kaydı çözümlenmelerinin okuyucuya sunulması gerekmektedir. Raporlamada herhangi bir genelleme yapmak yerine katılımcıların görüşlerini, sosyal hayata dair algılarını ortaya koymak önemlidir. Bu bağlamda her görüşmeden ortaya çıkan anlatıların benzerliklerinin yanı sıra farklılıkları açık bir

biçimde sunulmalıdır (102). Araştırmaya katılan bireylerin görüşlerini aynen sunmak, okuyuculara katılımcıların bakış açısını doğrudan sunma imkanı verir. Ayrıntılı ve derinlemesine veri toplandığı için çok sayıda bireyin araştırmaya katılması olanaklı değildir. Bu nedenle araştırmaya katılan katılımcı sayısı az olmakta, ancak toplanan veri miktarı ve ayrıntısı fazla olmaktadır. Ayrıca niteliksel araştırmada temel amaç sayılar aracılığıyla sonuca ulaşmak değil, okuyucuya konu ile ilgili betimsel ve gerçekçi veri sunmaktır. Bu amaçla toplanan verilerin ayrıntılı ve derinlemesine olması, aynı zamanda da bireylerin görüş ve deneyimlerinin mümkün olduğunca doğrudan sunulması son derece önemlidir (101). Bu bağlamda yapılan görüşmeden alınan doğrudan alıntılardan örneklerin verilmesi yaşanan gerçekliğin resimlendirilmesini sağlar. Böylelikle araştırmanın ortaya koyduğu verilerle okuyucunun birebir karşılaşması sağlanır. Örnek olarak verilen anlatılar rapora, araştırmanın alanını ve incelenen konuyu çerçeveleyen bir özellik kazandırır (102). Bu amaçla tezin raporlanmasında katılımcılarla yapılan görüşmelerden doğrudan alıntılara yer verildi.

Çizelge 3.1. Ergen Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları

KATEGORİ	ALT KATEGORİ	ERGEN YANIT
1. Hastalığa İlişkin Bilgileri	1.1. Hastalığın adını ifade edebilme	ALL, AML
		Lösemi
		Kan Kanseri
		Kanda mikrop olması
		Kanda virüs olması
	1.2. Hastalığının içeriğini anlatabilme	Hücreler kanser hücresine dönüşmüş/ilik hücrelerinin mutasyona uğraması
		Hücreler kontrolsüz çoğalıyor
		Beyaz küre düşüklüğü
		Meydana geliş nedeni bilinmiyor
		İnsanın vücudunun en çökmüş halinde saldırı
		Vücudumda kanser hücreleri olduğu için kanım düşüyor
		Kan üretmemesi için, sürekli vücutta oksijen dolaşması
		Akraba evliliğinden olur
		Kemoterapi ile tedavi edilir
Tedavi edilebilen hastalık		
Organlara bulaşıyor, ölüme götürebilir		
Yaşadığı yan etkileri ifade etme		
Kötü/zor		
1.3. Hastalık öncesi lösemi hakkında bilgisi	Vardı	
	Yoktu	
1.4. Hastalık öncesi lösemi hakkında bilgi kaynağı	Medyadan	
	Okuldaki derslerinde öğrenmişti	
	Çevreden	
2. Hastalığa ilişkin Bilgilendirme Süreci	2.1. Hastalığını söyleyen kişi	Anne/Anne-Baba
		Hekim
		Akraba
		Kimse söylemedi
		Söyleyeni hatırlamıyor
	2.2. Hastalıkla ilgili verilen bilgi	ALL, AML
		Lösemi
		Hastalığının lösemnin bir türü olduğunu
		Kan Kanseri
		Kanda mikrop olması
		Kan hastalığı
		Tedavi edilebilirliği/İlaç tedavisinin olduğu
	Kemoterapi alacağını	
Moralini yüksek tutmasını		
2.3 Hastaneye yatma nedenini açıklayan	Anne	
	Hekim	
2.4 Hastaneye yatma nedenini açıklama	Kan değerlerinin düştüğü, kan ve tedavi verileceği	

		Kanında mikrop olduğu
		İlaç alacağı
3. Hastalığı Anlama Girişimleri	3.1 Ergen hastalığa ilişkin sorular	Sordu
		Sormadı
	3.2 Ergen hastalıkla ilgili soruları	Hekime sordu
		Kemoterapi hemşiresine sordu
		Anneye/ Anne-Babaya sordu
		Servis hemşiresine sordu
	3.3 Hastalığı ile ilgili sordukları/Hastalığı ile ilgili merak ettikleri	Lösemi nedir?
		ALL-AML arasındaki fark nedir?
		Neden bu hastalık olur?
		All nasıl meydana gelir?
		Nasıl tedavi edilir?
		Hastanede kalış süresi/Tedavi süresi nedir?
		Kemoterapi nasıl bir tedavi/nasıl bir tedavi alacak/Kemoterapi nasıl uygulanır?
		Kardeşimle ya da babamla görüşebilecek miyim?
		Okula gidebilecek mi?
		Nasıl bir hastalık, iyimi kötümü/İyileşme oranını/ne olacak?
		Saçlarım dökülecek mi?
		Şehir değiştirecek miyiz?
		Bu hastalıkta ne olur?
		Ağrılarım geçecek mi?
	Düşük risk grubunda mı, yüksek risk grubunda mıyım?	
	Oluşan yan etkinin nasıl düzelecek?	
	Hastalığım tekrarlayacak mı?	
	3.4 Hastalığı ile ilgili sorular sormama nedeni	Farkında değildi
		Çekindi/Utandı
		Şaşkıncı/Şok oldu
		Bilmiyor
3.5 Hastalığını öğrenme şekli	Konuşmak istemedi	
	İnternette	
	LÖSEV'den gelen evrak	
	Hasta dosyasından	
	Çevredeki kişilerin sorularından	
4. Tedavilere İlişkin Bilgileri ve tedavilere ilişkin bilgilendirme süreci	4.1 Aldığı tedavileri ifade etme	Anne-hemşire konuşurken
		Arkadaşı söyledi
		İlaçların adını söyleme
		İlaçların etkisini söyleme
		Kemoterapi aldığını söyleme
	Tedavi protokolünden bahsetme	
	Yan etkilerini söyleme	
Hatırlamıyor		
4.2 Kemoterapi uygulanacağını	Biliyordu	



		Bilmiyordu
	4.3 Kemoterapi uygulanacağını söyleyen	Hekim Kemoterapi hemşiresi söyledi Servis hemşiresi söyledi Diğer hasta söyledi Anne söyledi Akraba söyledi Kimse söylemedi Hatırlamıyor
	4.4 Kemoterapi ile ilgili verilen bilgi	Tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler Tedavinin süresi Kimyasal ilaç olduğu Sadece kemoterapi uygulanacağı Hastalığın tekrarlamaması amaçlı verileceği Hiçbir şey söylenmedi Hatırlamıyor
	4.5 Tedavi alırken yaşadığı sıkıntılar	Saçları döküldü Ağız yarası Popo yarası Bulantı-kusma Ateş Allerji Ven trobozu Ekstravazasyon Vücudunda çatlaklar Nöropati Uyuşukluk, his kaybı vücudun diğer bölgelerinde yara Kemik erimesi Kilo aldı Halsizlik, yorgunluk Parmak arasında kaşıntı Kanama Kan şekeri yüksekliği Ağrı Kabızlık
	4.6 Tedaviye bağlı sıkıntılar yaşayacağını	Saçlarının döküleceğini biliyordu Biliyordu Bilmiyordu Hatırlamıyor
	4.7 Tedaviye bağlı yaşayacağı sıkıntıları söyleyen	Hekim Kemoterapi hemşiresi Servis hemşiresi Anne/ Anne-Baba Diğer hasta Daha öncesinde bilgisi vardı İnternette öğrendi Hatırlamıyor
5. Tedavileri Anlama Girişimleri	5.1 Ergen tedaviye ilişkin sorular sordu	Sordu Sormadı
	5.2 Tedavi ile ilgili soruları sorduğu kişi	Hekim Kemoterapi hemşiresi

		Servis hemşiresi
		Poliklinik hemşiresi
		Anne-baba
	5.3 Tedavi ile ilgili sordukları	Yan etkileri/Oluşan yan etkinin ne zaman, nasıl geçecek?
		İlaçlar ne işe yarayacak?
		İlaçlar nasıl uygulanacak?
		İlaç etkileşimi nasıl olur?
		Kemoterapi nasıl olacak?
		Nasıl tedavi süresini kısaltabilirim?
		Yatış süresi/ Ne zaman hastaneden çıkacağım?
	5.4 Tedaviyle ilgili sorular sormama nedeni	Verilen bilgi yeterliydi
		Farkında değildi
		Çekindi/Utandı
		Bilmiyor
6. Tedavi Kararı Verme süreci	6.1 Tedavi kararını veren	Annem-baba
		Baba
		Anne, baba, hekim
		Tüm aile üyeleri
		Hekim
		Bilmiyor
	6.2 Tedavi olma isteği	Hastalığı yenmek için mecburi alacaktık
		Alternatifi yoktu
		Hastaneye yatmayı ve tedavi olmayı istemezdim
		İyileşmek için tedavi olmayı istedim
	6.3 Tedavi kararı vermeye ilişkin öneriler	Tedavi kararını hekim kendisi vermeli
		Tedavi kararını hekim, aile ve hasta birlikte vermeli
		Tedavi kararını hekim aile ile birlikte vermeli
		Öneri yok
	6.4 Kendisi Hekim ya da hemşire olsaydı	Hastaya hastalığı ile ilgili bilgi verirdi/Hastaya hastalığını söylerdi
		Kan hastalığı derdi
		Hastaya hastalığını söylemezdi
		Hastayı kısmen bilgilendirirdi
		Ailesine hastalığı anlatırdı
		Tedavisini, yan etkilerini ve yapması gerekenlerle ilgili bilgi verirdi
Hastaya yan etkilerin bazılarını söylerdi		
Aileye tedavileri ile ilgili bilgi verirdi		
Tedavinin mecburi olduğunu söylerdi		
Yatış süresini/ Bir süre hastanede yatacağımı söylerdi		
Tedavi kararını anne baba ile birlikte verirdi		

		Tedavi kararını anneye-babaya bırakırdı
		Tedavi kararını çocuk ve aile ile birlikte verirdi
		Tedavi kararını kendisi/diğer hekimlerle birlikte verirdi
		Moral verirdi, üzülmemesini sağlardı/Moralini yüksek tutmasını söylerdi
		Hastalarımın konuşmak için daha fazla zaman ayırırdı
		İyileşeceğini söylerdi
		İyileştirmesi için elinden geleni yapardı
	6.5 Tedavi kararı verme ile ilgili önerilen yaş	18 yaş ve sonrası
		14-18 yaş aralığında değer belirten
		11,12 yaşından sonra
		Kişiye özel değişir, yaş belirtilemez
		Hiçbir yaşta karar veremez
7. Tedavi süresince ve sonrasında gereksinim duyulan bilgileri karşılama girişimleri	7.1 Tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili daha fazla bilgiye ihtiyacı	Oldu
		Olmadı
	7.2 Tedavi süresince öğrenmek istedikleri	Lösemi nedir
		Hastalığın prognozu nedir?
		Tedavinin yan etkileri nelerdir, ne zaman geçecek?
		İlaç etkileşimleri nelerdir?
		BOS nasıl alınır
		Yatış süresi ne kadardır?
		İlaçların etkisi iyi mi kötü mü?
		Port nedir
	7.3 Tedavi süresince ve sonrasında bilgi gereksinimini karşılama girişimleri	Beslenmesi ile ilgili konular
		Tetkik sonuçları ile ilgili konular
		İnternette araştırıldı
		Hekime sordu
		Kemoterapi eğitim hemşiresine sordu
Servis hemşiresine sordu		
Anneye-babaya sordu		
Diğer hasta/Hasta ailesi ile konuştu		
7.4 İhtiyaç duyduğu bilgiyi karşılamaya ilişkin engeller	Sağlık ansiklopedilerinden araştırıldı	
	Araştırmadı	
	Hekim yoğunluğu	
	Hekimin kullandığı dili anlamadı	
	Sağlık personeline sormaya çekindi	
7.5 Hastaneden hastalığı ve aldığı tedavilerle ilgili bilgilerin yer aldığı bir	Engel yok	
	Hekimin mesafeli duruşu	
	Verildi	
	Verilmedi	

	kaynak	Hatırlamıyor
	7.6 Verilen yazılı kaynak ihtiyaç duyduğu bilgiyi karşılamada yeterli	Oldu Olmadı Okumadı Hatırlamıyor
	7.7 Bilgilendirme sürecine ilişkin öneriler	Yazılı kaynak çok yüzeyseldi, ayrıntılı olamıyordu Yazılı kaynakta her bir ilacın yan etkisi olmalı Yazılı kaynakta hastalığın nasıl meydana geldiğini, iyileşme oranlarını (%) olmalı Kitap okumayı sevmiyor Yazılı kaynağı okumak istemedi Yazılı Kaynağa İlişkin Öneri yok Hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması Öğretim üyeleri ile konuşma fırsatı olmalı Ergene hastalığı anlatılmalı Prognozu ile ilgili bilgi verilmeli Çocuğa her şey anlatılsın/ Çocuk bilgilendirme sürecinin içinde olmalı/Çocuklar sormadan da bilgi verilsin Aşırı bilgilendirilmeye karşı Ergen kısmen bilgilendirilmeli Ergen tedavi süreci/tedavilerin yan etkileri /yapılması gerekenler anlatılmalı Oral ilaçların kullanımına ilişkin bilgi verilmeli Kemoterapi Eğitim hemşiresi/sağlık personelinin anlatmalı Poliklinikte kemoterapi eğitim hemşiresi olmalı Konferans/Seminer düzenlenmeli Anne-baba bilgilendirilmeli/Toplantılar düzenlenmeli Kitap verilmeli Bilgi panosu olmalı Bir başka hastanın olduğu video gösterisi olması/başka bir hastayla görüştürülmeli Kendisi bilgi edinmeyi istemiyor Rehber verilmesi Öneri yok

8. Anne -Baba Yaklaşımları ve sürece etkileri	8.1 Anne-Baba davranışlarında Değişiklik	Oldu Olmadı
	8.2 Anne-Baba Davranışlarında olan değişiklikler	Daha titiz / hassas davranıyorlar Üzerimde kontrolleri arttı Her istediğimi yapıyorlar Daha ilgili davranıyorlar/üzerime çok düşüyorlar Daha toleranslı/hoşgörülü oldular
9.Diğer öneriler	Diğer öneriler	Hastanın şikâyetlerine yönelik hemen müdahale edilsin Ortam temiz olsun Kullanılan malzeme kaliteli olsun Lösemililere hastane içinde ayrıcalık tanınsın Hastanedeki okul yaş gruplarına ya da kişiye özel eğitim versin Hekimlerin güler yüzlü olsun Hemşireler dikkatli olsun İlik nakli yapılsın Kemik iliği aspirasyonunu deneyimli kişiler yapsın

**Çizelge 3.2. Ebeveyn Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları**

KATEGORİ	ALT KATEGORİ	EBEVEYN YANIT
1. Ebeveynin Hastalığa İlişkin Bilgileri	1.1 Ebeveynin hastalıkla ilgili kullandığı ifade	Kan hastalığı
		ALL; AML
		Lösemi
		Kanser
	1.2 Ebeveynin hastalık öncesi lösemi hakkında bilgisi	Vardı
		Yoktu
1.3 Ebeveynin hastalık öncesi lösemi hakkında bilgi kaynağı	Medyadan	
	Çevreden	
2. Ebeveynin Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci	2.1 Ebeveyne hastalığını söyleyen	Hekim babaya söyledi
		Hekim anne ve babaya söyledi
		Hekim anneye söyledi
		Akraba söyledi
		Kimse söylemedi
		Söyleyeni hatırlamıyor
		Sağlık personeli konuşurken duydu
	2.2 Ebeveyne hastalıkla ilgili verilen bilgi	Lösemi
		Kan kanseri
		Lösemi türleri arasındaki fark
		Hastalığının ne olduğunu
		İyileşme oranı/Tedavi edilebilirliği
		Tedavi süreci
		İlaç alacağı/
		ALL,AML olduğu
		Hastalığının nedeninin bilinmediği
		Uzun ve zor bir süreç olacağı
		Kemoterapi uygulanacağı
		Tedavinin yan etkileri
		Hatırlamıyor
3. Ebeveyne göre ergenin hastalık ile ilgili bilgilendirme süreci	3.1 Ergene hastalığı ile ilgili bilgi veren kişi	Anne/ Anne-Baba
		Hekim
		Anne ve baba, Hekim birlikte
		Akraba söyledi
		Bir şey söylenmedi
	3.2 Ergene ilk başta hastalığı ile ilgili verilen bilgi	Kanında mikrop var
		Kan hastalığının olduğu
		ALL, AML
		Tedavi alacağı ve iyileşeceği
		Kansız olduğu
Lösemi		

		Kanser olduđu
		İltihaplı romatizma, brucella olduđu
	3.3 Ergen hastalığını nasıl öğrendi	Zaman içinde çevresinden
		Tedavi aşamasında
		Hekim ve ebeveyne konuşurken
		İnternette
		Arkadaşından internette
		Anne ve sağlık personeli konuşurken
4. Ebeveyne göre ergenin hastalığı Anlama Girişimleri	4.1 Ergen hastalığına ilişkin sorular	Sordu
		Sormadı
		Bilinmiyor
	4.2 Ergenin soruları sorduğu kişi	Hekim
		Anne/Anne-Baba/Ağabey
		Servis hemşiresi
	4.3 Ergenin hastalığa ilişkin soruları	Yatış süresi/ Tedavi Süresi
		Saçlarının dökülüp dökülmeyeceğini
		Okula gidebilecek mi?
		İlaçların yan etkisi
		İyileşip iyileşmeyeceğini
		Lösemi nedir
		Tedavisinin olup olmadığı
		Neden hastanede yattığını
5. Ebeveyne Hastalığı Anlama Girişimleri	5.1 Ebeveyn hastalığa ilişkin Sorular	Sordu
		Sormadı
	5.2 Ebeveynin hastalığa ilişkin Soruları Sordukları Kişi	Hematoloji hekimine
		Servis hekimine
		Servis hemşiresine
		Diğer hasta yakını
		Kemoterapi eğitim hemşiresine
	5.3 Ebeveynin hastalığa İlişkin Soruları	Bu hastalık nasıldır?
		Yatış süresi/Tedavi süresi
		Hastalığın iyileşme oranı
		Tedavisinin nasıl olacağını
		Karşılaşacakları sıkıntılar
		Hastalık ilerlemiş mi?
		Hastalık neden oldu?
		Tedavinin sonucu ne olacak
		Çocuğumu nasıl iyi edebilirim
		Uygulanan tedavi ile

		ilgili
		Hastalık çocuğuma zarar verir mi?
		Çocuğum evlenebilir mi?
		Ne kadar yaşayacağı
	5.4 Ebeveyne verilen bilgi yeterli	Oldu Olmadı
	5.5 Ebeveynin hastalıkla ilgili soru sormama nedeni	Şok oldu/ Çok üzüldü Hekimin mesafeli duruşu Öğrenilmiş korkulardan kaçındı
6. Ebeveynin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci	6.1 Ebeveynin kemoterapilerle ilgili öncesinde bilgisi	Vardı Yoktu
	6.2 Ebeveyne kemoterapi Uygulanmadan Öncesinde Bilgi	Verildi Verilmedi
	6.3 Ebeveyne kemoterapi İle İlgili Bilgi veren Kişi	Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hekim Servis Hemşiresi
	6.4 Ebeveyne kemoterapi ile ilgili verilen bilgi	Tedavi süresi Tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler İlacın uygulanma şekli Tedaviden görülen fayda
	6.5 Ebeveyn kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşanacağını tedaviye başlamadan önce	Biliyordu Bilmiyordu
	6.6 Kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşanacağını söyleyen kişi	Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hematoloji Hekimi
	7. Ebeveyne Göre Ergenin Tedavilere İlişkin Bilgilendirilme Süreci	7.1 Ergene kemoterapi ile ilgili bilgi
7.2 Ergene kemoterapi ile ilgili bilgi veren kişi		Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Anne/ Anne-Baba Ağabey Hekim
7.3 Ergene kemoterapi ile ilgili verilen bilgi		Yatış/Tedavi Süresi Tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler Okula devam edemeyeceğini Kanındaki mikrobu öldüreceği Saçının döküleceği
8. Ebeveyne Göre Ergenin Tedavileri Anlama Girişimleri		8.1 Ergen tedaviye ilişkin sorular sordu
	8.2 Ergenin tedaviye ilişkin soruları	Saçlarının dökülüp dökülmeyeceğini Tedavi süresi Tedavi olarak ne alacağım İlaçların etkisini



9. Ebeveynin Tedavileri Anlama Girişimleri	9.1 Ebeveyn tedaviye ilişkin sorular	Regl olabilecek mi, göğüsleri çıkacak mı?
		Sordu
	9.2 Ebeveynin kemoterapilere ilişkin soruları	Sormadı
		İlaçların yararı
		Protokole ilişkin sorular
		Tedaviye yanıt verme durumu
		Yatış süresi
		Kemoterapinin yarar-zarar oranı
		Uygulanan ilacın ne olduğunu
	9.3 Ebeveyn tedaviye ilişkin sorular sormama nedeni	İlaçları almazsa ne olacağı
Şok oldu/kendinde değildi		
%100 iyileşeceği düşüncesiyle		
10. Tedavi Kararı Verme süreci	10.1 Tedavi kararını veren	Bilmediği için
		Hekimin mesafeli duruşu
		Hekim
	10.2 Tedavi kararını vermeye ilişkin öneriler	Ebeveynler
		Anne, baba, hekim
		Hekim vermeli
		Alternatifi yok
	10.3 Tedavi kararı verme ile ilgili önerilen yaş	Öneri yok
		Anne ve baba sürecin içinde olmalı
		20 yaşında
19-20 yaş		
18 yaşından sonra		
18 yaşında		
16-18 yaş		
16-17 yaş		
15-16 yaş		
15 yaş		
15 yaş üstü		
14-15 yaş		
12-13 yaş		
Yaş belirtilemez		
Hiçbir yaş da karar veremez		
11.1 Ebeveynin tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimi	Oldu	
	Olmadı	
11. Tedavi süresince Gereksinim Duyulan Bilgiler	11.2 Ebeveynin tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinim duyduğu bilgiler	Tedavinin yan etkisi
		Beslenmesi ile ilgili
		Tetkik Sonuçları
		Hastalığın prognozu
		Tedavinin yararı
		Lösemi nedir
		Tedavi planı
Ergene yaklaşım		

	Tedavilerinin ne olduđu
	Alman protokolü ile Amerikan protokolü arasındaki fark
	Alternatifi var mı?
11.3 Ebeveynin gereksinim duyulan bilgiyi karşılama girişimleri	İnternette araştırıldı
	Diğer hasta ile görüştü
	Akrabalardan bilgi aldı
	Hekime sordu
	Kemoterapi eğitim hemşiresine sordu
	Servis hekimine sordu
	Servis hemşiresine sordu
	Poliklinik hemşiresine sordu
	Sağlık ansiklopedilerinden araştırıldı
	Eczacıya sordu
11.4 İhtiyaç duyduğu bilgiyi karşılamaya ilişkin engeller	Hekim/ Sağlık personeli yoğun olduğu için
	Engel yok
	Hekimin mesafeli duruşu
11.5 Hastaneden hastalığı ve aldığı tedavilerle ilgili bilgilerin yer aldığı bir kaynak	Verildi
	Verilmedi
11.6 Verilen kaynak ihtiyaç duyduğu bilgiyi karşılamada yeterli	Oldu
	Olmadı
	Okumadı
	Hatırlamıyor
11.7 Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler	Yorum yok
	Yazılı kaynak yüzeyseldi
	Yazılı kaynağı okudu ama okuduğunu anlamıyordu
	Yazılı kaynağı okumaktan korktu
	Hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması
	Bilgilendirme hemşireleri olsun/ Danışmanlık hizmeti olsun
	Aile iyi bilgilendirilsin
	Seminer düzenlensin
	Tanının söylenme aşamasında akrabalarında olması/Tanının söylenme aşamasında destek olunması
	Psikolog desteği sağlansın

		Kitap / Yazılı kaynak verilmesi
		Alternatif tıpla ilgili bilgi verilmesi
		Beslenmesi ile ilgili daha fazla bilgi verilmesi
		İlaçlarla ilgili aşama aşama bilgilendirme yapılsın
		Maddi konularla ilgili bilgilendirme yapılsın
		Takip edilecek tetkikler liste olarak ailelere verilmeli
		Öneri yok
12. Anne -Baba Yaklaşımları	12.1 Anne-Baba davranışlarında Değişiklik	Oldu Olmadı
	12.2 Anne-Baba Davranışlarında olan değişiklikler	Daha titiz / hassas davranıyorlar Her istediğini yapıyorlar Daha ilgili davranıyorlar/üzerine çok düşüyorlar Daha toleranslı/hoşgörülü oldular
13. Diğer Öneriler	13.1 Diğer Öneriler	Poliklinikteki işleyişin hızlı ve rahat olması
		Öğretim üyelerinin vizit yapması
		Yataklı kliniklerde lösemi hastalarının tek kişilik odalarda izlenmesi
		Hastane içinde tetkikleri götüren biri olsun
		Poliklinikte lösemi hastalarının ayrı izlendiği bir bölüm olması
		Poliklinikteki tedavi olunan alanın darlığı
		Yataklı kliniklerde hematoloji uzmanının olması
		Deneyimli kişilerin girişimleri yapması
		Çalışan ebeveynler için izin süreleri uzun olsun
		Ekonomik desteğin sağlanması
Toplum hastalık konusunda bilinçlendirilmesi		

Çizelge 3.3. Hekim Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları

KATEGORİ	ALT KATEGORİ	HEKİM YANIT
1. Hastalığa ve Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci	1.1 Hastalık ilk başta	Ebeveynlere açıklanıyor
	1.2 Ebeveynlere hastalıkla ilgili verilen bilginin içeriği	Lösemi nedir
		Lösemi tedavisi
		Tedavinin genel yan etkileri
		İyileşme oranları
	1.3 Ergenle yapılan görüşmenin içeriğini belirleyen etmenler	Ebeveyn onay verirse ergene açıklanıyor
		Rahat mizaçlı çocuğa ayrıntılı bilgi veriliyor
		İlk başta yüzeysel konuşma yapılıyor
	1.4 Ergene tanının söylenmesi için ebeveynlerden onay almak girişimi	İnternette öğrenilebilir
		Yanlış bilgiler edinip korkabilir
		Bize güven duymalı
		Yaşı büyük
		Servisteki hekim ve hemşirelerden öğrenilebilir
	1.5 Ergene verilen bilginin içeriği	Lösemi nedir
		Hastalığı yeneceksin
		Önerilerimizi dikkate almalısın
		Kemoterapi tedavisi alacaksın
		Tedavinin yan etkileri
		Tedavi/ yatış süresi
		Tedavinin uygulanma şekli
		ALL
Kanında anormal hücreler var/kanında istemediğimiz bir durum var/Kanında kötü hücreler var		
Bazı ilaçlar vereceğiz		
İyileşme oranı (%80-90)		
İyileşeceksin		
Yatış süresi		
Bu yıl okula gidemeyeceksin		
Lösemi hastalığının diğer hastalıklarla karşılaştırılması		
1.6 Tanısını bilmeyen hastalarda yaşanan güçlük	Aileler bilinçli olduğu için sorun yaşanmıyor	
	Başkalarından duyması güven sarsıcı oluyor	
	Vakam yok/çok az vaka var bu konuda bir şey söylenemez	
1.7 Ergenin tanı ve tedaviyle ilgili bilgilendirilmesi ile tedavi başarısı arasındaki ilişki	Ergenin hastalığını bilip kabullenmesi tedaviye uyumu artırır	
	Kesin bir şey söylemek mümkün değil	
2. Tedavi Kararını Verme	2.1 Tedavi kararını veren	Hekim
	2.2 Tedavi kararı verme yaşı	Ebeveynlerle birlikte hekim
		18 yaş üstü
		15 yaşından itibaren

3. Gereksinim Duyulan Bilgiler	3.1 Tedavi süresince ve sonrasında bilgi gereksinimini karşılama girişimleri	Doktora her şeyi sorabileceklerinin belirtilmesi
		Her gün vizite geleceğinin söylenmesi/ yapılan vizitelerle sorularını cevaplanması
		Doktoru nerede bulabileceklerinin belirtilmesi
		Kemoterapi eğitim hemşirelerinde anlatması
		İlk aşamada her hafta aileyle görüşülmesi
		Sorularına cevap verilmesi
4. Anne Baba Yaklaşımları	4.1 Anne baba yaklaşımlarında değişiklik	Annede obsesyon gelişip çocuğa baskı uygulayabiliyor
		Ebeveynler her şeyi bilme çabasına giriyorlar
	4.2 Anne baba davranışlarının sürece etkisi	Koruyucu yaklaşımları oluyor
		Çocuğun her istediğini yapıyorlar
5.	Öneri	Depresif olabiliyorlar
		Koruyucu yaklaşan ailelerin çocukları hastalığı daha geç öğreniyorlar
		Ebeveyne ve ergene psikolojik destek sunulmalı
		İlk aşamada aileye daha fazla vakit ayrılmalı
		Farmakolog ilaçlarla ilgili bilgi vermeli
		Ekip olarak (Hekim, psikiyatrist, sosyal hizmet uzmanı, farmakolog) tanı açıklanmalı
		Tanının söylenmesi aşamasında psikolog ergeni değerlendirmeli
Toplumun lösemi konusunda bilinçlendirilmesi önemli		
Hekimler yoğunluğu azaltılmalı		

**Çizelge 3.4. Hemşire Görüşmelerinin Kategorileri, Alt Kategorileri ve Yanıtları**

KATEGORİ	ALT KATEGORİ	HEMŞİRE YANIT
1. Ebeveynlerin Hastalığa ve Tedavilere ilişkin Bilgilendirme Süreci	1.1 Hastalığın açıklanması	Hekim tarafından aileye açıklanıyor
	1.2 Hekim tarafından ebeveynlere verilen bilgi	Tanısı söyleniyor
		İyileşme oranından bahsediliyor
		Tedavi süresi ve tedaviye bağlı genel yan etkilerden söz ediliyor
	1.3 Kemoterapi hemşiresi tarafından ebeveynlere verilen bilgi	Tedavinin sonucuna değiniliyor
		Hastalığı anlatılıyor
Kemoterapi uygulanacağı söyleniyor		
2. Ergenin Hastalığa ve Tedavilere ilişkin Bilgilendirme Süreci	2.1 Ergene hastalığın açıklanması	Ebeveyn onaylarsa ergene söyleniyor
		Ergene hastalığının söylenmesi konusunda ebeveynler ikna edilmeye çalışılıyor
	2.2 Ergene hastalığı söylenmesini istemeyen aileyi	Ergenler hastalıkları söylenmese de onlar farkında
		Hastalığı gerçekçi bir biçimde açıklanmayan ergenlerde bu durum ileride daha büyük sorun oluyor, güven sarsılıyor
	2.3 Ergene hastalığının söylenmemesi durumunda	Anne baba tutumu
		Şiddetli fiziksel bulgularının olması
2.4 Ergene hastalığının söylenmesini etkileyen faktörler	Ergenin algılama gücü	
	2.5 Ergene tedavi ile ilgili bilgi verme	Ebeveyn tanısının söylenmesini istemiyorsa tedavi ile ilgili bilgi verilmiyor
		İlaç alacaksın
	2.6 Tanısını bilmeyen ergene kemoterapi ile ilgili verilen bilgi	İlaç alırken yapması gerekenler
Soru sormuyor		
2.7 Ergenin tedaviye ilişkin soruları	Tanısını bilmiyorsa ve hastalıkla ilgili soru sorarsa hematoloji hekimine yönlendiriliyor	
	2.8 Ergenin bilgilendirilmesi ile tedavi başarısı arasında	Dolaylı ilişki var
3. Tedavi Kararını Verme süreci		3.1 Tedavi kararını veren
	Aile ve hekim birlikte	
	3.2 Tedavi kararı verme sürecine ilişkin öneriler	Hekim
		Alternatifi yok
		Ergen karar verme sürecinde olmamalı
		Ağrı ve acıdan dolayı ergenler algılayıp karar veremez
		Öneri yok
		Aile iyi bilgilendirilerek olmalı
Aileye süre verilmeli		
Aile ve ergen ortak karar vermeli		

	3.3 Tedavi kararı verme ile ilgili önerilen yaş	Herhangi bir yaş belirtilemez 18 yaşında ve sonrasında 15 yaşından itibaren
4. Tedavi Süresince Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri	4.1 Artan bilgi gereksinimini karşılama girişimleri	Sorularına cevap veriyoruz Sürekli klinik ziyaretlerle eğitim veriyoruz Yazılı kaynak sağlıyoruz
5. Anne Baba Yaklaşımları	5.1 Anne baba davranışlarında değişiklik	Koruyucu yaklaşma Kuralları kaldırma
	5.2 Anne baba davranışlarının bilgilendirme sürecine etkisi	Koruyucu anne baba yaklaşımı olanlar ergeni bilgilendirme sürecinin dışında bırakıyor
6. Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler	6.1 Öneri	Ergenler ruhsal açıdan değerlendirilmeli Psikiyatri desteği sağlanmalı Hastalığın açıklanması görüşme odasında olsun Hematoloji ekibi tanıtılmalı Bölümün işleyişi hakkında bilgi verilmeli Kaliteli malzeme alınmalı Kemoterapi atık yönetimi etkin sağlanmalı Kemoterapi hemşiresi sürecin başından itibaren olmalı Ailelere tanı açıklanırken ve sonrasında eğitim verecek oda olmalı Hekimle daha fazla konuşma fırsatları olmalı Poliklinikte kemoterapi eğitim hemşiresi olmalı

### 3.7. Araştırmanın Sınırlılıkları ve Güçlükleri

Lösemi tanısıyla izlenen ergenler Türkiye'nin farklı bölgelerinde izlenmektedir. Ancak araştırmada yalnızca Ankara ili sınırları içinde yer alan bir üniversite hastanesinde izlenen sınırlı sayıda ergen, ebeveyn ve sağlık personelinin görüşüne yer verildi. Bu durum çalışma sonuçlarının genellenemeyeceğinin göstergesidir.

Lösemi tanısı sıklıkla çocukluk çağında görülen bir hastalık olması nedeniyle ergenlik döneminde lösemi tanısı alan bireylerin sayısı sınırlı idi.

Tedavilerine kendi memleketlerinde devam eden ergenler ve ebeveynleri ile görüşülme olanağı çok azdı.

Hastane bilgi yönetim sisteminde yer alan iletişim bilgilerinin güncellenmemesi ya da kişisel faktörlerden kaynaklı hatalı verilerin sisteme kaydedilmesi ergenlere ve ebeveynlere erişilmesini sınırladı.

Çalışmada ebeveynlerin ve ergenlerin deneyimleri geriye dönük sorgulandığı için, bulgularda yalnızca hatırladıkları verilere yer verildi.

Tüm bu durumlar araştırmanın sınırlılıklarını ve güçlüklerini oluşturdu.

### **3.8. Araştırmanın Etik Boyutu İle İlgili Çalışmalar**

Bu çalışma için izin **Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulundan 06 Temmuz 2012 tarihinde LUT 12/53-38 karar numarası** ile izin alındı. Araştırmanın Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hematoloji Ünitesinde yapılabilmesi için İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Başhekimliği'nden 04 Temmuz 2012 tarihli B.30.2.HAC.0.H2.00.00/1184 sayılı resmi yazı ile izin alındı (EK 2).

Yapılan her bir görüşme öncesinde katılımcılara araştırmanın amacı, yöntemi, araştırmadan istedikleri zaman çekilebilecekleri, görüşme kayıtlarının sadece bu araştırma için kullanılacağı ve araştırmacı dışında başka bir kimse ile paylaşılmayacağı konusunda bilgi verilerek sözel onamları alındı.



#### 4. BULGULAR

Araştırma bulgularında ilk aşamada; görüşülen ergenlerin kısa öyküleri verildi, daha sonraki aşamada ise ergenler, ebeveynler ve sağlık personelinin demografik özellikleri ile aydınlatılmış onam sürecine ilişkin görüşleri ayrı ayrı olarak sunuldu. Hasta kodu ve sağlık personeli kodu, görüşülme sırasına göre alfabetik sıraya göre düzenlendi.

##### Hasta A

16 yaşında yaklaşık 2 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 42 yaşında lise mezunu emekli anne ile 51 yaşında üniversite mezunu memur babanın üçüncü çocuğudur. İki kardeşi üniversite öğrencisi olan hasta, anne ve babasıyla birlikte yaşamakta, 10. Sınıf öğrencisi olarak eğitim hayatına devam etmektedir. Tedavi aşamasında remisyonda olan Hasta A, kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş ya da enfeksiyon şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 105 gün hastanede yattı. Hastaneye 7. defa yatışında depresyon ön tanısı ile çocuk Ruh Sağlığı Hastalıkları Anabilim Dalına danışılarak antidepresan tedavisi başlandı. Hasta A ile hastanedeki görüşme odasında 15.54 dakika görüşme yapıldı.

##### Hasta B

17 yaşında yaklaşık 3 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 38 yaşında ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 41 yaşında ilkokul mezunu işçi babanın iki çocuğundan büyük olanıdır. Hasta B anne, baba ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, 11. sınıf öğrencisi olarak eğitim hayatına dışarıdan aldığı eğitim ile devam etmektedir. Tedavi aşamasında remisyonda olan Hasta B, kemoterapi uygulanması ya da nötropenik ateş şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 79 gün hastanede yattı. Hasta B ile hastanedeki görüşme odasında 13,53 dakika görüşme yapıldı.

##### Hasta C

18 yaşında yaklaşık 3 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 38 yaşında lise mezunu ev hanımı anne ile 45 yaşında üniversite mezunu memur babanın iki çocuğundan büyük olanıdır. Hasta C anne, baba ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, üniversite hazırlık aşamasında olarak eğitim hayatına devam

etmektedir. Tedavi aşamasında remisyonda olan Hasta C kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş, ağız içinde yara vb. şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 107 gün hastanede yattı. Hasta C ile hastanedeki görüşme odasında 46,3 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta D

15 yaşında yaklaşık 11 aydır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 47 yaşındaki okuryazar olmayan ev hanımı anne ile 50 yaşında ilkokul mezunu şoför babanın sekiz çocuğundan biridir. Hasta D anne, baba ve kardeşleriyle birlikte yaşamakta, 9.sınıftan eğitim hayatına devam etmektedir. Tedavi aşamasında remisyonda olan Hasta D kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş, ağız içinde yara, nöropatik ağrı vb. şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 113 gün hastanede yattı. Hastaneye ilk yatışından iki hafta sonra Çocuk Ruh Sağlığı Anabilim Dalından konsültasyon istenmiştir. Hasta D ile hastanedeki görüşme odasında 42,31 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta E

11 yaşında yaklaşık 1 yıldır Akut Myeloid Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 39 yaşındaki ilkokul mezunu çiftçi anne ile 41 yaşındaki ilkokul mezunu çiftçi babanın üç çocuğundan biridir. Hasta E anne, baba, babaanne ve kardeşleriyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavi aşamasında remisyonda olan Hasta E kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş, ishal şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 122 gün hastanede yattı. Hasta E ile hastanedeki görüşme odasında 16,52 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta F

17 yaşında yaklaşık 3 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 47 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 48 yaşındaki üniversite mezunu öğrenci babanın dokuz çocuğundan biridir. Hasta F annesi ve kardeşleriyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavi aşamasında remisyonda olan Hasta F kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş, osteomyelit, ağızda yara şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 105 gün hastanede yattı. Hasta F ile hastanedeki görüşme odasında 22,36 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta G

18 yaşında yaklaşık 3 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 41 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 42 yaşındaki ortaokul mezunu işçi babanın üç çocuğundan biridir. Hasta G annesi, babası ve kardeşleriyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavisi biten ve relaps gelişen Hasta G kemoterapi uygulanması ve nötropenik ateş şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 122 gün hastanede yattı. Hasta G ile hastanedeki görüşme odasında 20,45 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta H

18 yaşında yaklaşık 3 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 45 yaşındaki üniversite mezunu ev hanımı anne ile 48 yaşındaki lise mezunu esnaf babanın iki çocuğundan büyük olanıdır. Hasta H annesi, babası, babaannesi, halası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 11.sınıftan devam etmektedir. Tedavisi biten ve remisyonda olan Hasta H kemoterapi uygulanması ve ağız yarası şikayetleri ile farklı zamanlarda toplamda 63 gün hastanede yattı. Hasta H ile hastanedeki görüşme odasında 26,45 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta I

11 yaşında yaklaşık 6 aydır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 33 yaşındaki lise mezunu ev hanımı anne ile 34 yaşındaki lise mezunu işçi babanın iki çocuğundan büyük olanıdır. Hasta I annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavi aşamasında ve remisyonda olan Hasta I kemoterapi uygulanması için farklı zamanlarda toplamda 72 gün hastanede yattı. Hastanede yatışının ilk haftasında çökkün duyu durumu nedeniyle Çocuk Ruh Sağlığı Anabilim Dalından konsültasyon istendi. Hasta I ile hastanedeki görüşme odasında 28,5 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta J

14 yaşında yaklaşık 1 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 35 yaşındaki üniversite mezunu ev hanımı anne ile 35 yaşındaki üniversite mezunu memur babanın iki çocuğundan büyük olanıdır. Hasta J annesi,

babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 9.sınıfta devam etmektedir. Tedavi aşamasında ve remisyonda olan Hasta J kemoterapi uygulanması ve nötropenik ateş nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 81 gün hastanede yattı. Hasta J ile hastanedeki görüşme odasında 26,46 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta K

15 yaşında yaklaşık 8 aydır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 47 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 48 yaşındaki lise mezunu işçi babanın üç çocuğundan biridir. Hasta K annesi, babası ve kardeşleriyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavi aşamasında ve remisyonda olan Hasta K kemoterapi uygulanması ve nötropenik ateş nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 60 gün hastanede yattı. Hasta K ile hastanedeki görüşme odasında 19,23 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta L

15 yaşında yaklaşık 8 aydır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 38 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 43 yaşındaki ortaokul mezunu işsiz babanın iki çocuğundan küçük olanıdır. Hasta L annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 9.sınıftan devam etmektedir. Tedavi aşamasında ve remisyonda olan Hasta L kemoterapi uygulanması ve nötropenik ateş nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 93 gün hastanede yattı. Hasta L ile hastanedeki görüşme odasında 17,36 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta M

13 yaşında yaklaşık 2 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 35 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 39 yaşındaki ortaokul mezunu şoför babanın üç çocuğundan biridir. Hasta M annesi, babası ve kardeşleriyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavi aşamasında ve remisyonda olan Hasta M kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş ve ağızda yara nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 102 gün hastanede yattı. Hasta M ile hastanedeki görüşme odasında 19,43 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta N

17 yaşında yaklaşık 4 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 36 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 41 yaşındaki lise mezunu işçi babanın dört çocuğundan en büyük olanıdır. Hasta N annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 10.sınıftan devam etmektedir. Tedavisi biten ve remisyonda olan Hasta N kemoterapi uygulanması ve hiperglisemi nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 96 gün hastanede yattı. Hasta N ile evlerinde 31,44 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta O

17 yaşında yaklaşık 3 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 38 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 49 yaşındaki lise mezunu işsiz babanın iki çocuğundan büyük olanıdır. Hasta O annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 11.sınıftan devam etmektedir. Tedavisi biten ve remisyonda olan Hasta O kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş ve kalçada selülit nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 75 gün hastanede yattı. Hasta O ile hastanedeki görüşme odasında 48,03 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta P

16 yaşında yaklaşık 5 yıldır Akut Myeloid Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 51 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 51 yaşındaki lise mezunu memur babanın üç çocuğundan en küçük olanıdır. Hasta P annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 11.sınıftan devam etmektedir. Tedavisi biten ve remisyonda olan Hasta P kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş ve otolog kemik iliği toplanması nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 115 gün hastanede yattı. Hasta O ile evlerinde 25,47 dakika görüşme yapıldı.

### Hasta R

17 yaşında yaklaşık 6 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 43 yaşındaki üniversite mezunu öğretmen anne ile 49 yaşındaki üniversite mezunu öğretmen babanın üç çocuğundan biridir. Hasta R annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 10.sınıftan devam etmektedir. Tedavisi biten ve remisyonda olan Hasta R kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş

ve bel ağrısı nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 81 gün hastanede yattı. Hasta R ile evlerinde 27,19 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta S

18 yaşında yaklaşık 5 yıldır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 41 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 43 yaşındaki ilkokul mezunu memur babanın iki çocuğundan biridir. Hasta S annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına 10.sınıftan dışarıdan aldığı eğitim ile devam etmektedir. Tedavisi biten ve remisyonda olan Hasta S kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş ve ağız yarası nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 176 gün hastanede yattı. Hasta S ile hastanedeki bir görüşme odasında 34,13 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta T

17 yaşında yaklaşık 1 yıldır Akut Myeloid Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 38 yaşındaki ilkokul mezunu ev hanımı anne ile 43 yaşındaki ilkokul mezunu işçi babanın iki çocuğundan biridir. Hasta T annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavisi biten ve remisyonda olan Hasta T kemoterapi uygulanması, nötropenik ateş ve kök hücre nakli nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 209 gün hastanede yattı. Hasta T ile hastanedeki bir görüşme odasında 18,3 dakika görüşme yapıldı.

#### Hasta U

13 yaşında yaklaşık 6 aydır Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı ile izlenmekte olan hasta, 45 yaşındaki üniversite mezunu öğretmen anne ile 46 yaşındaki üniversite mezunu memur babanın iki çocuğundan biridir. Hasta U annesi, babası ve kardeşiyle birlikte yaşamakta, eğitim hayatına devam etmemektedir. Tedavi aşamasında ve remisyonda olan Hasta U kemoterapi uygulanması nedeniyle farklı zamanlarda toplamda 73 gün hastanede yattı. Hasta U ile hastanedeki bir görüşme odasında 42,19 dakika görüşme yapıldı.

#### 4.1. Ergenlerin, Ebeveynlerin ve Sağlık Personelinin Demografik Özellikleri

**Tablo 4.1.Ergenlerin Demografik Özellikleri**

Hasta Kodu	Cinsiyeti	Görüşmenin Yapıldığı Yaş	Tanı Yaşı	İzlem Süresi/Yıl	Hastalığın Evresi	Tanı	Okul Devam Durumu	Aynı Evde Yaşayan Aile Büyüğü	Kardeş Sayısı	Görüşme Süresi/dk	Toplam Yatış Sayısı	Toplam Yatış Günü
Hasta A	E	16	14	2	TA+Rem	ALL	Evet	Yok	2	15,54	8	105
Hasta B	K	17	14	3	TA+Rem	ALL	Dışarıdan	Yok	1	13,53	8	79
Hasta C	E	18	15	3	TA+Rem	ALL	Evet	yok	1	46,3	8	107
Hasta D	E	15	15	<1	TA+Rem	ALL	Evet	Yok	7	42,31	3	113
Hasta E	E	11	10	1	TA+Rem	AML	Hayır (HN)	Babaanne	2	16,52	6	122
Hasta F	E	17	14	3	TA+Rem	ALL	Hayır	Yok	8	22,36	8	105
Hasta G	E	18	15	3	TB+Rel	ALL	Evet	Yok	2	20,45	7	122
Hasta H	K	18	13	5	TB+Rem	ALL	Evet	Babaanne, hala	1	26,45	3	63
Hasta I	K	11	11	<1	TA+Rem	ALL	Hayır (HN)	Yok	1	28,52	5	72
Hasta J	K	14	13	1	TA+Rem	ALL	Evet	Yok	1	26,46	7	81
Hasta K	K	15	15	<1	TA+Rem	ALL	Hayır (HN)	Yok	2	19,23	6	60
Hasta L	E	15	15	<1	TA+Rem	ALL	Evet		1	17,36	8	93
Hasta M	K	13	11	2	TA+Rem	ALL	Hayır (HN)	Yok	2	19,43	9	102
Hasta N	E	17	13	4	TB+Rem	ALL	Evet	Yok	3	31,44	7	96
Hasta O	K	17	14	3	TB+Rem	ALL	Evet	Yok	1	43,03	6	75
Hasta P	E	16	11	5	TB+Rem	AML	Evet	Yok	2	25,47	8	115
Hasta R	E	17	11	6	TB+Rem	ALL	Evet	Yok	2	27,19	4	81
Hasta S	E	18	13	5	TB+Rem	ALL	Dışarıdan	Yok	1	34,13	13	176
Hasta T	E	17	16	1	TB+Rem	AML	Hayır (HN)	Yok	1	18,3	3	209
Hasta U	E	13	13	1 yıldan az		ALL	Hayır (HN)	Yok	1	42,19	5	73

Tablo 4.1’de görüldüğü gibi çalışmamıza katılan ergenlerin, 17’si Akut Lenfoblastik Lösemi, 3’ü Akut Myeloid Lösemi tanısı ile izlenmekte olup 7’si kız 13’ü erkekti. . Altısı erken ergen (10-14 yaş), 14’ü orta ergen (15-18 yaş) grubundaydı. . 14’ü 10-14 yaş aralığında, 6’sı 15-18 yaş aralığında tanı almıştı. Ergenlerin izlem sürelerine bakıldığında; 5’inin bir yıldan az, 10’unun 1-3 yıl, 5’inin 4-6 yıl olduğu görüldü. On ikisi tedavi aşamasında ve remisyondaydı, 7’inin tedavisi bitmiş ve remisyondaydı, birinin ise tedavisi bitmişti ancak relaps gelişmişti.

Ergenlerin 13'ü eğitim sürecine devam ederken, 6'sı hastalığı nedeniyle eğitim sürecine devam edememekteydi. Ergenlerin yarısının bir, 7'sinin iki, kalan 3 ergenin de 3, 7 ve 8 kardeşi vardı. Ergenlerin hepsi anne ve babalarıyla yaşamaktaydı. Ergenlerden ikisi büyükannelerinin de onlarla yaşadığını bildirdi. Ergenlerden hiçbiri ailesinin geçimine katkı sağlayacak bir işte çalışmamaktaydı. Ergenlerin hastanede yatış süresi  $102 \pm 36$  gün idi.

**Tablo 4.2. Ebeveynlerin Demografik Özellikleri**

Hasta Kodu	Görüşülen Ebeveyn	Annenin Yaşı	Babanın Yaşı	Anne Eğitim Düzeyi	Babanın Eğitim Düzeyi	Annenin Mesleği	Babanın Mesleği	Gelir Düzeyi	Görüşme Süresi/dk
Hasta A	Anne	42	51	Lise	Üniversite	Emekli	Memur	Orta	54,34
Hasta B	Anne	38	41	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	İşçi	Orta	41,23
Hasta C	Anne	38	45	Lise	Üniversite	Ev Hanımı	Memur	Yüksek	33,51
Hasta D	Ağabey	47	50	Okur-Yazar Değil	İlkokul	Ev Hanımı	Şoför	Düşük	55,57
Hasta E	Baba	39	41	İlkokul	İlkokul	Çiftçi	Çiftçi	Düşük	30,52
Hasta F	Anne	47	48	İlkokul	Üniversite	Ev Hanımı	Öğrenci	Düşük	24,4
Hasta G	Baba	41	42	İlkokul	Ortaokul	Ev Hanımı	İşçi	Düşük	30,4
Hasta H	Anne	45	48	Üniversite	Lise	Ev Hanımı	Esnaf	Düşük	22,02
Hasta I	Anne	33	34	Lise	Lise	Ev Hanımı	Özel Şirket	Orta	36
Hasta J	Anne	35	42	Üniversite	Üniversite	Ev Hanımı	Memur	Orta	61,09
Hasta K	Anne	47	48	İlkokul	Lise	Ev Hanımı	İşçi	Düşük	25,08
Hasta L	Anne	38	43	İlkokul	Ortaokul		İşsiz	Düşük	27,08
Hasta M	Anne	35	39	İlkokul	Ortaokul	Ev Hanımı	Şoför	Yüksek	23,21
Hasta N	Anne	36	41	İlkokul	Lise	Ev Hanımı	İşçi	Düşük	38,29
Hasta O	Anne	38	49	İlkokul	Lise	Ev Hanımı	İşsiz	Orta	54,17
Hasta P	Anne	51	51	İlkokul	Lise	Ev Hanımı	Memur	Orta	31,56
Hasta R	Anne	43	49	Üniversite	Üniversite	Öğretmen	Öğretmen	Yüksek	30
Hasta S	Anne	41	43	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	Memur	Düşük	45
Hasta T	Anne	38	47	İlkokul	İlkokul	Ev Hanımı	İşçi	Orta	37,08
Hasta U	Baba	45	46	Üniversite	Üniversite	Öğretmen	Memur	Orta	26,47



Tablo 4.2’de görüldüğü gibi çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu anne idi. Ebeveynlerin demografik özelliklerine bakıldığında; annelerin 12’si ilkokul, 4’ü üniversite, 3’ü lise mezunu, 1’i okur-yazar değildi, babaların 6’sı üniversite, 6’sı lise, 3’ü ortaokul ve 5’i ilkokul mezunuydu. Annelerinin 16’sı ev hanımı, 2’si öğretmen, 1’i çiftçi, 1’i emekli iken babalarının 6’sı memur, 5’i işçi, 2’si şoför, 2’si işsiz, diğerleri de öğretmen, esnaf ve öğrenciydi. Annelerin yaş ortalaması  $40,8 \pm 4,8$ , babaların yaş ortalaması  $44,9 \pm 4,5$ ’di. Ergenlerin hane gelir düzeyine bakıldığında 9’u düşük, 8’i orta, 3’ü yüksek gruptaydı. Gelir düzeyi Türkiye İstatistik Kurumunun 2012 yılının verilerine göre yoksulluk sınırı günlük kişi başı harcama 4,3 \$ referans alınarak düzenlendi (103).

**Tablo 4.3. Sağlık Personelinin Demografik Özellikleri**

Sağlık Personeli Kodu	Görevi	Yaş	Çalışma Süresi	Etik Eğitimi	Görüşme Süresi/dk
Hekim A	Hekim	40	11 yıl	Aldı	24.14
Hekim B	Hekim	39	11 yıl	Almadı	19.45
Hekim C	Hekim	37	12 yıl	Aldı	23.06
Hekim D	Hekim	52	21 yıl	Almadı	15.53
Hemşire A	Poliklinik hemşiresi	38	3 yıl	Almadı	38.20
Hemşire B	Kemoterapi Eğitim Hemşiresi	37	3,5 yıl	Almadı	36.47
Hemşire C	Kemoterapi Eğitim Hemşiresi	38	6 yıl	Almadı	30.55
Hemşire D	Poliklinik hemşiresi	48	8 yıl	Almadı	20.03

Tablo 4.3’de görüldüğü gibi; çalışmamıza katılan sağlık personelinin dördü hekim, ikisi kemoterapi eğitim hemşiresi, ikisi de poliklinik hemşiresi idi. Hekimlerin çalışma süreleri 11 yıl ile 21 yıl arasında değişirken, hemşirelerin çalışma yılları daha azdı. Hekimlerden ikisi etik eğitimi aldığını belirtirken, hemşirelerin hiç biri etik eğitimi almadığını ifade etti.

#### 4.2. Ailede Ergenle İlgili Karar Verme Durumuna İlişkin Ergenlerin Ve Ebeveynlerin Görüşleri

**Tablo 4.4. Ailede Ergenle İlgili Kararların Verilme Durumu**

Kararı	Ergen Görüşü		Ebeveyn Görüşü	
	n	%	n	%
Ailece verirler	2	10	2	10
Anne verir	1	5	2	10
Baba verir	-	-	7	35
Ebeveynleri verir	5	25	1	5
Ergen ebeveynleri ile birlikte verir	8	40	6	30
Ergen annesi ile birlikte verir	-	-	1	5
Ergen kendisi verir	4	20	1	5

Tablo 4.4.'de görüldüğü gibi ebeveynlere ve ergenlere ailede ergenle ilgili kararları veren kişi sorulduğunda; ergenlerin %40'ı ebeveynleri ile birlikte karar verdiklerini, %25'i kararları ebeveynlerinin verdiğini, %20'si de kararları kendisinin verdiğini ifade ederken; ebeveynlerin %35'i kararları babaların verdiğini, %30'u ergen ile birlikte karar verdiklerini, %5'i de ergenin kendisinin verdiğini belirtti.

### 4.3. Ergenlerin Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci

#### 4.3.1. Ergenlerin Hastalıklarını ve Hastalığın İçeriğini İfade Edebilme Durumu

Tablo 4.5. Ergenlerin Hastalığa İlişkin Bilgileri

HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
ALL, AML			X	X			X	X	X	X				X	X	X			X	X
Lösemi				X	X		X						X				X	X		
Kan Kanseri			X		X												X	X		
Kanda mikrop olması		X																		
Kanda virüs olması																			X	
Hücreler kanser hücrelerine dönüşmüş/ilik hücrelerinin mutasyona uğraması	X		X				X													
Hücreler kontrolsüz çoğalıyor											X				X					
Beyaz küre düşüklüğü																				X
Meydana geliş nedeni bilinmiyor										X										
İnsanın vücudunun en çökmüş halinde saldırı															X					
Vücutta kanser hücreleri olduğu için kanım düşüyor									X											
Kan üretmemesi ilginç, sürekli vücutta oksijen dolaşması						X														
Akraba evliliğinden olur						X														
Kemoterapi ile tedavi edilir				X	X				X				X	X	X	X				
Tedavi edilebilen hastalık	X												X							
Organlara bulaşıyor, ölüme götürebilir														X						
Yaşadığı yan etkileri ifade etme												X	X						X	
Kötü/zor												X				X			X	

X= Evet

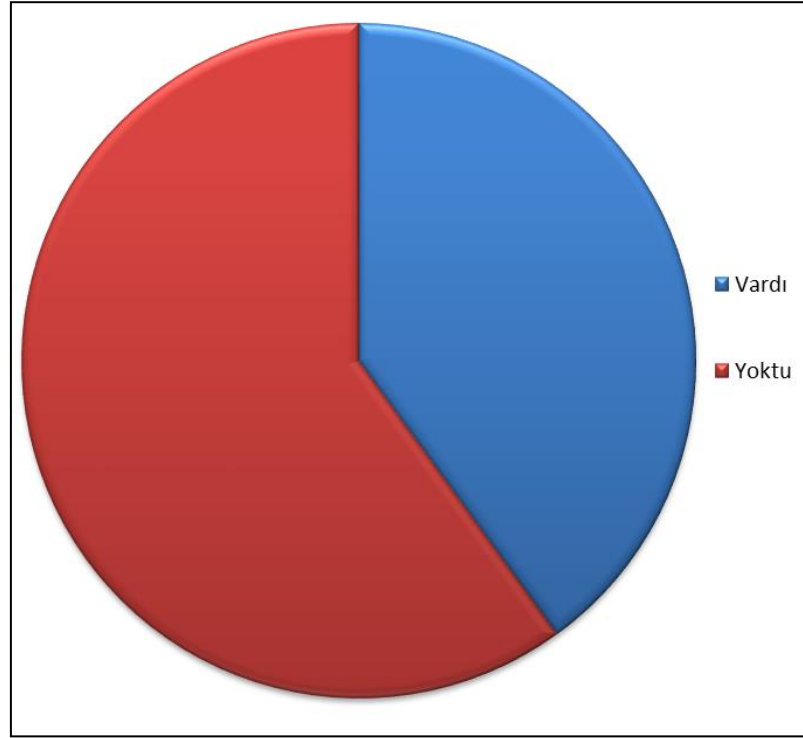
Orta ergenlik döneminde tanı alan

Erken ergenlik döneminde tanı alan

Çalışmamıza katılan ergenlere hastalıkları sorulduğunda; yarısı hastalığını ALL, AML şeklinde ifade ederken, dört ergen kan kanseri olarak ifade etti. On yedi yaşında üç yıldır izlemde olan Hasta B hastalığını “*kanda mikrop olması*” ve on sekiz yaşında beş yıldır izlemde olan Hasta S ise “*kandaki virüs*” olarak tanımladı.

Ergenlere hastalıklarının içeriğini anlatmaları istenildiğinde; üçte biri “*kemoterapi ile tedavi edildiğinden*” söz ederken, Hasta A ve Hasta O hastalığının içeriği ile ilgili ayrıntılı bilgi verdi. Hasta A hastalığını “*.....hastalığım bir kan içindeki ilik hücrelerinin mutasyona uğraması sonucunda ortaya çıkmış bir şey, bu düzensiz beslenmeden olabilir ya da aşırı yorgunluktan veya baz istasyonlarının veya böyle fazla manyetik ortamlarda kalındığı sürede görülen bir rahatsızlık olduğunu biliyorum, yani bir kan hastalığı, tedavisi uzun süreli bir hastalık ama iyi başarılı sonuçlar alınıp, kesin sonuçlar veriyor.....*” şeklinde ifade ederken, Hasta O ise hastalığını “*...kemik iliğinin yoğun çalışmasıyla benim lökositlerim galiba lökositlerim yanlış üretilmeye başlıyor, bu hücreler kontrolsüz çoğalarak kanserli yapıları oluşturuyor, biz de kemoterapi tedavisiyle bu kanserli yapıları kemik iliğini baskılayarak onları yok ediyoruz, sonraki bu işte hastalık süreçlerinde de sürekli tedavi aldığım için işte kemik iliğim kontrole giriyor.....*” şeklinde ifade etti. 15 yaşında 9 aydır izlemde olan Hasta L hastalığı “*kötü*” olarak, 16 yaşında beş yıldır izlemde olan hasta Hasta P ve 17 yaşında 1 yıldır izlemde olan Hasta T ise “*zor*” olarak ifade etti.

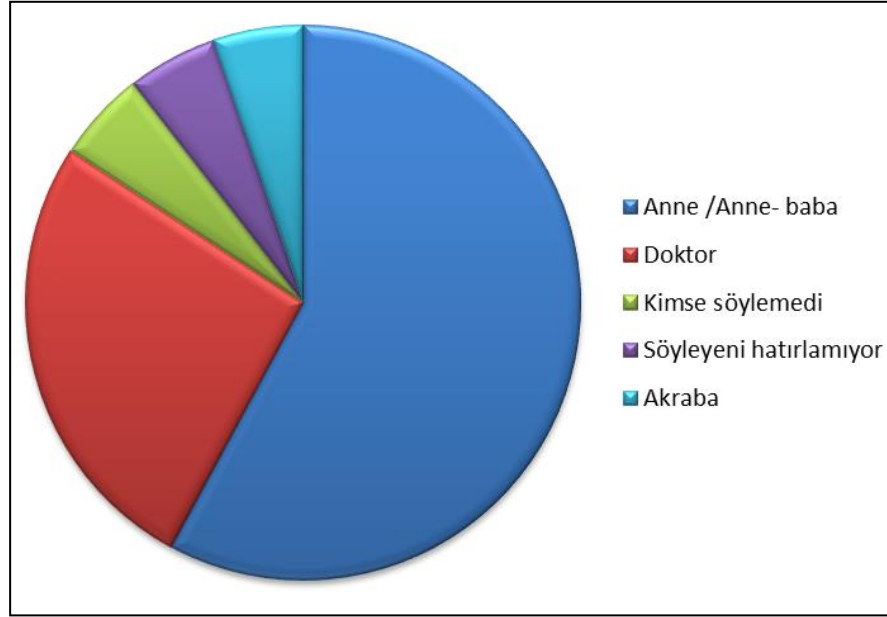
### 4.3.2. Ergenlerin Hastalık Öncesi Lösemi Hakkında Bilgisinin Olup Olmama Durumu



**Grafik 4.1. Ergenlerin Hastalık Öncesi Lösemi Hakkında Bilgisi**

Grafik 4.1’de görüldüğü gibi çalışmamızda yer alan ergenlerin yarısından fazlası, hastalık öncesi lösemi hakkında bilgileri olmadığını belirtirken, lösemi hakkında öncesinde bilgisi olduğunu belirten ergenlerin yarısı bilgi kaynağı olarak medyayı, yaklaşık yarısı da hastalık öncesi okuldaki derslerinde hastalık ile ilgili bilgi edindiklerini ifade etti. Genelde ergenlerin lösemi ile ilgili hastalık öncesi döneme ait bilgileri, saç dökülmesi ve maske takılması şeklindeydi. Hasta M bu durumu “...duymuştum ama yani tabii ki 3 yıl tedavi olmam gerektiğini olunduğunu falan hiç bilgim yoktu..... sadece şey saçlarımın döküleceğini biliyordum, başka da hiç bir bilgim yoktu....” sözleriyle ifade etti.

### 4.3.3. Ergene Hastalıkla İlgili Verilen Bilgi



Grafik 4.2. Ergene Hastalığı Söyleyen Kişi

Tablo 4.6. Ergene Hastalığını Açıklayan Kişi ve Verilen Bilgi

	HASTA																				
	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U	
Hastalığını söyleyen	Anne/Anne-Baba				X				X	X	X		X	X		X	X	X	X	X	X
	Hekim			X			X	X				X			X						
	Akraba	X	X																		
	Kimse söylemedi					X															
	Söyleyeni hatırlamıyor			X																	
Hastalıkla ilgili verilen bilgi	ALL, AML								X	X		X		X	X						X
	Lösemi		X	X		X		X									X	X			
	Hastalığının lösemimin bir türü olduğunu														X						
	Kan Kanseri																	X			
	Kanda mikrop olması					X			X			X	X			X				X	
	Kan hastalığı								X			X									
	Tedavi edilebilirliği/İlaç tedavisinin olduğu	X			X			X							X						
	Kemoterapi alacağını							X													
	Moralini yüksek tutmasını							X													

X= Evet  Orta ergenlik döneminde tanı alan  Erken ergenlik döneminde tanı alan

Çalışmamıza katılan ergenlere hastalıklarını ilk kimden öğrendikleri ve ilk aşamada hastalıkla ilgili verilen bilgi sorulduğunda; ergenlerin yarısından fazlası hastalıklarını söyleyen kişinin ebeveynleri olduğu ve bu ebeveynin de sıklıkla da anneleri olduğu belirtti. Ergenlerin dörtte biri kendilerine hastalığı açıklayan kişinin hekim olduğunu ifade etti. Hastalığını hekimden öğrenen ergenlerden Hasta O ve Hasta L ilk aşamada sınırlı bilgi aldıklarını aşağıda yer alan ifadelerle belirtti.

“.....bir şey konuşmadık, sadece hastalığımı sordum, iki ay yatacağımı söyledi..... hep birlikte geldiler de, bir sürü doktor geldi, hiçbir şey anlayamadım yani, direkt ALL olduğunu öğrendim..... akut lenföjik lösemi mi öyle bir şey, internetten baktım ben sonradan.....”( Hasta L )

“ ..... işte sen lösemisin dedi ama biz bu kelimeyi hiç kullanmayacağız falan demişti hatta, ALL'sin dedi, bu dedi iyi sayılabilir, iyi türü dedi.....sen büyüksün dedi, her şeyi dedi beraber halledeceğiz dedi .....ilaç tedavisi var dedi, anlattı biraz işte neden olduğunu falan ama hani o çok kısa bir konuşmaydı, .... ALL'nin sadece lösemisinin bir türü olduğunu söyledi, işte bu türün farklı olmasının sebebi işte farklı hücrelerin farklılaşmasının sonucu olduğunu açıkladı.....”( Hasta O )

Ergene lösemi tanısı konulduktan sonra ilk aşamada hastalıkla ilgili bilgiler ilk olarak ebeveynlere verilmekte ve genellikle ergenlerle paylaşılmamaktadır. Ancak ergenler hekimlerle ebeveynlerin ayrı görüşmeleri durumunda kendilerinden bazı bilgiler saklandığından şüphelendiklerini belirttiler. Örneğin; Hasta N “.....önce geldi, yattığım odada annemle babamla birlikte konuşuyordu, söyleyecekti dedi ki, hani çikalım dışarıda söyleyeyim dedi, ben zaten anlamıştım, yanımızda da yatan aynı hastalıkta bir arkadaş vardı, ben hemen anlamıştım zaten, annemi dışarı çağırınca ben zaten böyle kötü bir şey olduğunu anladım, annem biraz da dışarıda ağladı, üzüldü, şeyde kapıda, söyleyince, öyle ben anladım zaten, hemen dışarı çıktım, annemi doktorların odasına falan götürdüler.....” şeklinde ifade ederken Hasta J ise “....hani ilk zamanlarda benimle, benimle de konuşuyorlardı ama hani herkes fark edebildiği gibi ben de fark edebiliyordum, annemlerle sonra dışarıda konuşuyorlardı.....” şeklinde ifade etti

Hastalığını ilk aşamada hekimden öğrendiği ifade eden Hasta O “.....mesela A..... abla annemle babama saatlerce konuştu ama benle hani daha az bir özet geçti, demek ki bana hepsini anlatmadılar, bence hastaya sorulmalı, annesiyle

*babasıyla veya değil.....” ifadesiyle kendisinden bazı bilgilerin saklandığı şüphesini dile getirdi. Hasta I’ da “....işte ne kadar sürede, ömür boyu mu yoksa hani tedavisi kısa süreli mi (merak etti), anneme sordum, annem babama (sordu), bazılarını, yani hepsini olmasa da bazılarını (öğrenebildi), çünkü bazıları beni çok etkileyeceğini düşünüyorlardır, söylemiyorlardır belki de...” ebeveynlerinin kendisinden bazı bilgileri sakladıklarını ifade etti.*

Ergenlere ilk aşamada hastalıkları ile ilgili kendilerine verilen bilgi sorulduğunda; yaklaşık üçte biri ilk aşamada ALL, AML şeklinde kısaltmalar kullanıldığını, yaklaşık üçte birine de lösemi olarak ifade edildiğini ve yaklaşık üçte birine de (Hasta M, Hasta E, Hasta H, Hasta K, Hasta P, Hasta T) kanında mikrop olduğu yönünde açıklama yapıldığını ifade etti. Hastalığın ALL ve AML şeklinde açıklanan hastaların çoğunluğu erken ergen grubunda ve hastalığı açıklayan kişi çoğunlukla ebeveynlerdi. Hastalığın kanında mikrop olduğu yönünde açıklanması yine ebeveynler tarafından yaygın olarak seçilen yöntemdi. Hastalığı kanında mikrop var şeklinde açıklanan ergenlerin çoğunluğu erken ergen grubunda ve çoğunluğunun annesi ilkokul mezunu ve ev hanımıydı. 10 yaşında tanı alan Hasta E, annesinin lösemi ifadesini kullandığını ve lösemi hastalığını kanda mikrobun olduğu bir hastalık olarak açıkladığını “....lösemiye annem ta baştan söyledi, ben bilmiyordum..... bunlar (kemoterapiler) vücudumdan mikrobu atacak diye biliyordum.....” sözleriyle dile getirdi.



### 4.3.4. Ergenlerin Hastalıkla İlgili Verilen Bilgiyi Anlama Girişimleri

**Tablo 4.7. Ergenlerin Hastalığı Anlama Girişimleri**

HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
Hastalıkla ilgili sorular	Sormadı	X-İ	X	X-İ	X	X	X			X-İ	X-İ	X-İ	X-İ		X-İ	X-İ			X-İ	
	Hekime sordu	X-S		X-S	X-S			X-İ		X-S	X-S		X-S				X-S		X-S	X-s
	Kemoterapi hemşiresine sordu											X-S			X-S					
	Anneye/ Anne-Babaya sordu								X				X-S	X-İ		X-S	X-İ	X-İ		X-İ
	Servis hemşiresine sordu													X-S						
Hastalığı ile ilgili merak ettikleri	Lösemi nedir																X-S			
	ALL-AML arasındaki fark nedir?													X						
	Neden bu hastalık olur?												X (M)	X (M)				X		
	All nasıl oluyor?																			
	Nasıl tedavi edilir?																			X-İ
	Hastanede kalış süresi/Tedavi süresi nedir?	X		X			X (M)		X			X	X		X	X	X	X		X-İ
	Kemoterapi nasıl bir tedavi/nasıl bir tedavi alacak/Kemoterapi nasıl uygulanır?													X (M)		X				
	Kardeşi ve babasıyla görüşebilecek mi?														X					
	Okula gidebilecek mi?			X														X		
	Nasıl bir hastalık, iyimi kötümü/İyileşme oranını/ne olacak?					X (M)	X (M)	X (M)	X											X
	Saçlarım dökülecek mi?																	X		X-İ-S
	Şehir değiştirecek mi?																	X		
	Bu hastalıkta ne olur?														X (M)					
	Ağrılarım geçecek mi?																			X-i-S
	Düşük risk grubundamı, yüksek risk grubunda mı?											X-S								
Oluşan yan etkinin nasıl düzilecek?				X																
Hastalık tekrarlayacak mı?							XM			X										

X= Evet X-M= Merak etti ama sormadı X-İ= Evet ilk başta X-S= Evet daha sonra sordu

Orta ergenlik döneminde tanı alan

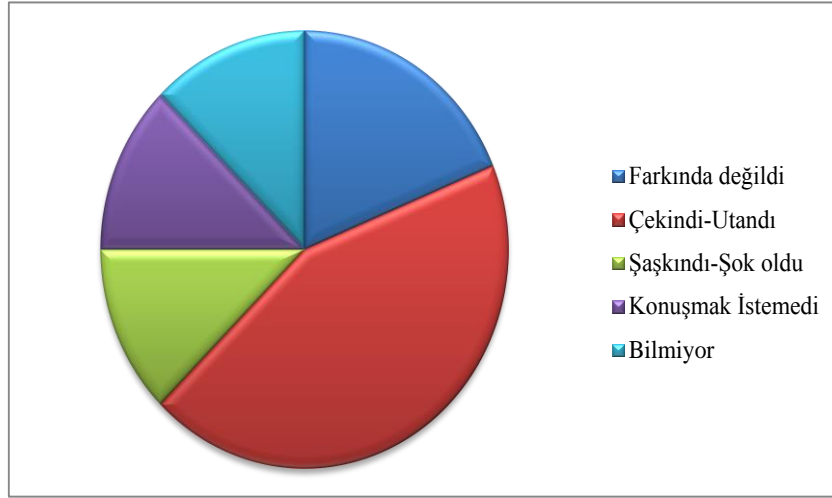
Erken ergenlik döneminde tanı alan

Ergenler genellikle ilk aşamada hastalıkları ile ilgili soru sormamaktadırlar. Çoğunluğunun hastalığını bilmemesinden kaynaklı olarak soru sormamaları olağandır. Daha sonra hastanede kalış sürecinde ergenlerin yaklaşık yarısı hekimlere sorularını sorduklarını ifade ettiler. Ergenlerin yarısı hastanede kalış süresini merak edip sormuşlardı. Ergenlerin yaklaşık dörtte biri prognozu ile ilgili bilgi merak etmiş, ancak ikisi bu konuda hekime soru sormuştur. Sadece iki erkek ergen saçlarının dökülüp dökülmeyeceği ile ilgili sorular sormuştur.

Çalışmamıza katılan ergenlerin çoğu ilk aşamada hastalıkları ile ilgili sorular sormadıklarını belirtti. Erken ergen grubundaki hastaların yarısından azı ilk aşamada ebeveynlerine hastalıkları ile ilgili sorular sorduklarını ifade etti. Hasta R “.....ben anneme soruyordum, ertesi gün bana cevap veriyordu .....kendi bakıyordu internette bulamazsa ama hocalara gidip sorduğu da çok oldu.....” şeklinde ailesi aracılığıyla bilgi gereksinimini karşılamaya çalıştığını ifade etti. Hasta O ise annesini üzmemek adına soru sormadığını “ ..... ben annemin şimdi üzülmesini istemiyordum çok, hani o bakımdan ona pek soru sorma taraftarı değildim .....” sözleriyle ifade etti.

Ergenlerin üçte biri daha sonraki aşamalarda hastalıkları ile ilgili sorularını sağlık personeline sorduklarını ifade etti. Bu süreçte ergenlerin çoğunlukla öğrenmek istedikleri tedavi süresi ya da hastanede ne kadar süre yatacaklarıdır. Sadece Hasta U saçlarının dökülüp dökülmeyeceği ile ilgili soru sorduğunu “...işte tedavide saçları dökülüyor mu diye sordum....ya genellikle reklamlarda, işte çocuklar saçları dökülmüş oluyordu..... yani o zamanlar bir de saçım uzundu baya, seviyordum yani.....” şeklinde dile getirdi. Ergenlerin sosyal yaşama ilişkin (okula devam edip etmeyeceği, ailenin diğer bireyleriyle görüşüp görüşmeyeceği ve yaşadıkları şehri değiştirip değiştirmeyecekleri) soruları ise daha azınlıktadır.

#### 4.3.5. Ergenlerin Hastalıkla İlgili Soru Sormama Nedenleri



**Grafik 4.3. Ergenin Hastalığı İle İlgili Sorular Sormama Nedeni**

Grafik 4.3’de görüldüğü gibi çalışmamıza katılan ve ilk aşamada soru sormayan ergenlerin çoğunluğu hastalığı ile soru sormama nedeni olarak; utandığı ya da çekindiği şeklinde belirtirken, Hasta A ve Hasta G yaşadıkları şok, şaşkınlık nedeniyle soru sormadıklarını ifade etti. Hasta A “.....öğrenmek istediğim başka şeyler ilk başta olmadı çünkü bir anlık, evet kabullendim ama istemeyerek kabullenme gibiydi .....” şeklinde yaşadığı şaşkınlık duygusunu ifade ederken Hasta G’ de “..... genellikle şaşırmış kalmıştık yani ne soru sorabilirdik ki, yani hastaneye geldik bir anda geldik, bir anda her şey geçti, bir anda da ilaçlara başladılar, işte sormaya fırsatımız olmadı.....her şeyi kabullenip devam ettik....” şeklinde dile getirdi. Hasta B ve Hasta T’ de hastalığı ile ilgili konuşmak istemediği için soru sormadıklarını ifade etti. Hasta T hekimle olan görüşmesini “...(Doktor geldi) hastalığı anlattı, biliyor musun falan diye sordu, ben biraz araştırdım falan dedim, biraz burada kalacaksın falan dedi, moralini bozma dedi, sıkıntılı bir dönem olabilir dedi, moralini bozma, ilaç dan bahsetti, işte yan etkilerinden bahsetti, saçların falan dökülecek dedi (sorular sormadı) benim açımdan yeterliydi, zaten öyle çok sormadım, zaten moralim bozduktu...” sözleriyle ifade etti. Hasta R ise durumun çok da farkında olmadığı için soru sormadığını “....çünkü bende korkum yoktu...” sözleriyle dile getirdi.

Hasta N kendisine daha yakın bulduğu hekime sorularını rahatlıkla sorabildiğini “.....ya C..... ablayla, hani nasıl diyeyim, C..... abla biraz daha resmi olarak durduğu için insanın karşısında, ya biraz baktıyordum hani, sorsam mı sormasam mı, sonra sormasam diyordum, sormayayım diyordum, ona sormuyordum sonra D..... ablayla konuştuktan sonra, biraz daha cana yakın geldi D..... abla hani, ya ona daha rahat sorabiliyordum, o da bana çok güzel cevaplar veriyordu yani, öyle ondan sonra M..... ablaya sordum.....” sözleriyle ifade etmiştir.

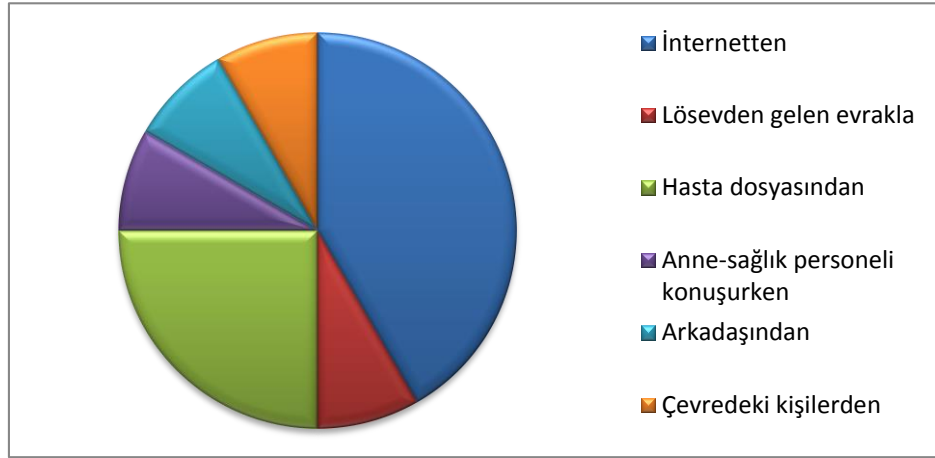
Hasta R'de yapılan klinik vizitler sırasında kendisinde oluşan hekim algısını ve soru sormama nedenini “.....onlara soramıyordum.... çok kalabalık geliyorlardı, bir de hani çünkü yanında asistanlar oluyor onlar sürekli bir şeyler yazıyor falan, ben onlara soru sormaya şey göremiyordum kendimde, hani koskoca hoca tarzı .....yani şimdi ben küçüğüm o zamanlar, sürekli hani hocam hocam diye dolaşıyorlar peşinde, ellerinde kağıt sürekli onlar soruyorlar sorular, ben de hiç sorduğumu hatırlamıyorum.....” şeklinde dile getirmiştir.

Hasta J ve Hasta U tanı aşamasında ve sonrasında yaşanan hem fiziksel sorun hem de psikolojik travmayı bilgilendirme sürecinin önündeki engel olarak değerlendirdi. “....ilk tanı konulduğunda açıkçası yani en iyi şekilde bilgilendirilse insan tabi ki de en iyi şekilde bilgilendirilmeli ama en iyi şekilde bilgilendirilse de bir insan hani dediğim gibi yani o bilgilendirmenin size yüzde yüz bir bilgilendirme yapıyorsa siz onun yüzde yirmisini anladınız anladınız, yani onu da anlamamış bile olabilirsiniz, çünkü aile gerçekten çok yıpratıyor o sırada, hani ve hani iki gün sonra dün ne yediğini unutan bir ailem vardı benim, beni düşünmekten, o yüzden herkesin ailesi öyle, o yüzden hani bilgilendirme açıkçası çok yeterli zaten yeterli olsa bile hani onda çok yeterli olmayacak, o yüzden ama yeterli olmalı tabi ki gene de.....”

(Hasta J)

“...ya yani aslında tabi her şeyi detayına kadar bilmek ister insan da, o an zaten böyle hem hastalıktan dolayı çok halim yoktu. Sadece çok önemli gelen şeyleri sordum ben de onlara bana göre, zaten ondan sonra her gün sordum işte ilaçlarımı falan öğrendim yavaş yavaş, yatış yaptıktan sonra her şeyi daha detaylı öğrendim.....” (Hasta U)

#### 4.3.6. Ergenlerin Hastalıklarını Öğrenme Yöntemleri



**Grafik 4.4. Ergenlerin Hastalıklarını Öğrenme Yöntemleri**

Grafik 4.4’de görüldüğü gibi çalışmamıza katılan ergenlere hastalıkları ile ilgili gerçeği nasıl öğrendikleri sorulduğunda; ergenlerin yarıya yakını internette, dörtte biri de hasta dosyasından öğrendiğini ifade etti. Hastalığını internette öğrenen ergen Hasta J “..... ilk seferde de tabi anneler bana ALL diye söylendi, sonra uzun yatış dönemlerinde ben artık hani baya sıkılmaya başlamıştım ve biraz depresif günler geçiriyordum ve o dönem ..... laptoptan internete girerek baktım, internette hani ondan sonra ALL yazdığım zaman zaten bana açıklamalı olarak hani anlatıyordu ve ben onu okudum ve sonra öyle bilgi edindim yani” şeklinde ifade ederken hastalığını arkadaşından öğrenen ergen Hasta I’ da öğrenme anını “....arkadaşım ile internette konuşuyorduk, hastanede yatıyordum ben o zaman.....geçmiş olsun dedi, hastalığının adını tam olarak söyledi.....” sözleriyle ifade etti. Hasta F, hastalığı kimsenin söylemediğini, annesi ve hemşire arasında geçen konuşma ile tesadüfen öğrendiğini “.....ilk burada bir hemşire abla vardı.....sordu O hastalığınız ne diye, ALL deyince pek anlamadık, lösemi demek zorunda kaldı, yani öyle öğrendim yoksa bana söylemeyecekti.... .....niye söylemedin diye sordum ilk, sen üzülme diye dedi .....” ifadesiyle belirtti. Hasta G ise internette bilgi edinme girişiminde bulunduğunu, ancak internette yazılanların kendisini korkuttuğunu “.....hastalığımla ilgili ilk yattığımda bir kere bakmıştım internete, çok korktum kötü şeyler yazıyordu.....baya kötü şeyler

yazıyordu.....genellikle yanlış bilgiler vermişler” şeklinde ifade etti. Hastalığını internetten öğrenen Hasta L’de kimseyle hastalığını konuşmadığı “(Annemle yada babamla) hiç konuşmadım hastalığı.....(sorularımı) sormuyordum yani, içimde kalıyordu öyle, içimde kalsın diyorum, internetten bakarım diyorum.....” sözleriyle ifade etti.

#### 4.4. Ergenlerin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci

##### 4.4.1. Ergenlerin Uygulanan Tedavileri İfade Edebilme Durumları

**Tablo 4.8. Ergenlerin Tedavilerini İfade Edebilme Durumları**

HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
İlaçların adını söyleme	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X	X		X	X		X
İlaçların etkisini söyleme	X																			
Kemoterapi aldığı söyleme																			X	
Tedavi protokolünde bahsetme						X	X	X		X				X	X		X	X		X
Yan etkilerini söyleme					X			X			X									
Hatırlamıyor																X				

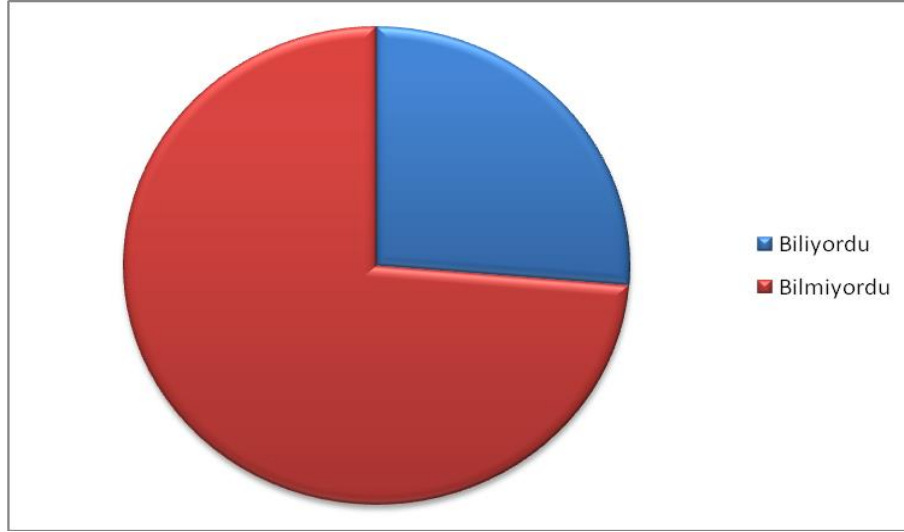
X= Evet

Orta ergenlik döneminde tanı alana

Erken ergen dönemde tanı alan

Çalışmamıza katılan ergenlere aldıkları tedavilerden söz etmeleri istenildiğinde; yaklaşık üçte biri tedavi protokolünden ve ilaç isimlerinden söz ederken, yaklaşık üçte biri de sadece ilaçların ismini söyledi. Sadece Hasta P aldığı tedavileri hatırlamadığından söz etti.

#### 4.4.2. Ergene Uygulanan Tedavi İle İlgili Verilen Bilgi



**Grafik 4.5. Ergenin Kemoterapi Uygulanacağını Bilme Durumu**

Grafik No 4.5’de görüldüğü gibi, ergenlerin çoğunluğu ilk aşamada kendisine kemoterapi uygulanacağını bilmediğini ifade etti. Hasta I kendisine uygulanan ilacın kemoterapi olduğunun farkına vardığını “...ilaç zaten adı ilaç olarak geçiyordu direk ama takılınca zaten belli oluyor sonra hemşireler geliyor isimlerini söylüyor yanımda, anlıyorsun kendin zaten...” sözleriyle dile getirdi.

Hasta T’de kendisine kemoterapi ile ilgili bilgi verilmediğini, annesi ve hemşire arasında geçen konuşma ile tesadüfen öğrendiğini “.....servisin hemşireleri geliyordu, onlar onlara falan soruyordum, ya bunların içinde ne var falan diye, kırmızı poşette geliyor falan diye, söylemiyorlardı da, galiba annem konuşmuş, söylemiyorlardı, kapı, kapıdan duydum, kapıda konuşuyorlarken duydum, kemoterapisi geldi falan...” şeklinde ifade etti. Sadece Hasta O ve Hasta G sürecin başında hematoloji hekiminin kendisine kemoterapi uygulanacağından bahsettiği ifade etti. Hasta K’ da kemoterapi uygulanması ile ilgili bir başka hasta yakınından bilgi aldığını “..... bir başkası çıkıyordu biz girerken, dedi ki belki de dedi senin kemoterapi alacağın belli değil dedi .....ben dua etmişim yani inşallah kemoterapi almam diye, saç dökülecek filan diye, kemoterapi zaten ilaçla tedaviymiş, ben bilmiyordum onları hiç....” şeklinde ifade etti.

### 4.4.3. Ergenlerin Uygulanan Tedaviyi Anlama Girişimleri

**Tablo 9. Ergenlerin Tedavileri Anlama Girişimleri**

HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
Tedaviyle ilgili sorular	Sordu	X-S	X-S	X-S				X-S	X-S	X-S	X-S		X-S		X-S	X-S	X-S	X-S	X-S	X-S
	Sormadı		X			X	X	X	X											
Tedavi ile ilgili soruları	Hekime sordu			X-S					X-S								X-S			X-S
	Kemoterapi hemşiresine sordu			X-S				X-S			X-S			X-S						
	Servis hemşiresine sordu			X-S	X-S						X-S			X-S						
	Poliklinik hemşiresine sordu								X-S											
	Anne-babaya sordu												X-S							X-İ
Tedavi ile ilgili sordukları	Yan etkileri/Oluşan yan etkinin ne zaman, nasıl geçeceğini			X-S				X-S	X-S	X-S			X-S	X-S						X-İ
	İlaçların ne işe yarayacağını													X-S						
	İlaçların uygulanma yolunu													X-S						X-S
	İlaç etkileşimini								X-S											
	Kemoterapi nasıl olacağını																X-İ			
	Tedavi süresini nasıl kısaltabileceğini	X-S																		
	Ne zaman taburcu olacağını			X-S						X-S		X-S	X-S			X-S		X-S	X-S	

X= Evet X-İ= Evet ilk aşamada sordu X-S= Evet ilerleyen aşamalarda sordu

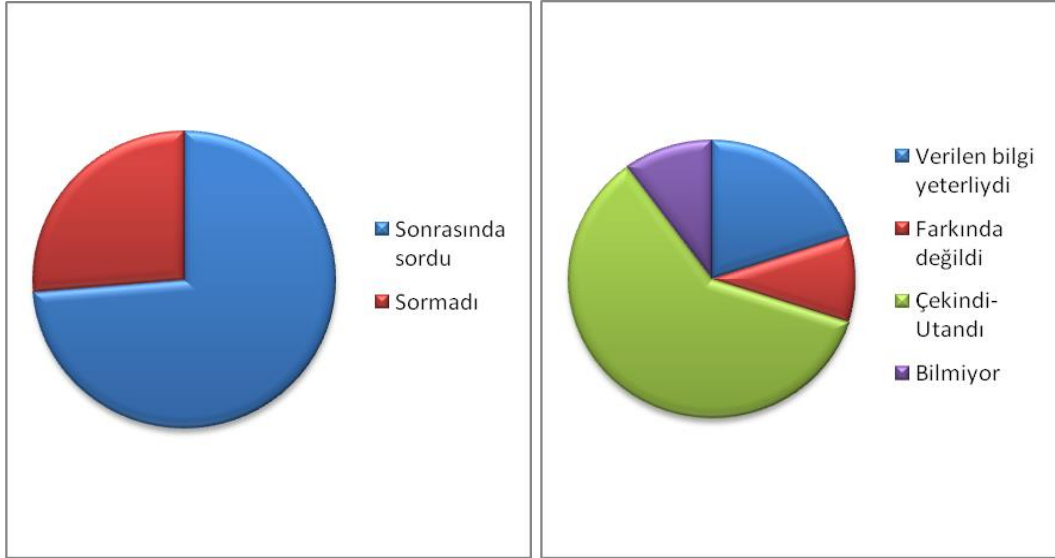


Orta ergenlik döneminde tanı alan



Erken ergenlik döneminde tanı alan





**Grafik 4.6. Ergenin Uygulanan Tedavi İle İlgili Sorular Sorma Durumu**

**Grafik 4.7. Ergenin Aldığı Tedavi İle İlgili Soru Sormama Nedeni**

Ergenler genellikle yatış işlemleri yapıldıktan sonra kemoterapi eğitim hemşiresi tarafından uygulanacak tedaviler hakkında bilgilendirilmektedirler. Ergenlere kemoterapi ile ilgili verilen bilgi çoğunlukla tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenlerden söz edilme şeklindedir. Grafik 4.6’da görüldüğü gibi bu bulguya paralel olarak ergenlerin çoğunluğu ilerleyen aşamalarda aldıkları tedavilerin yan etkileri ve yapılması gerekenlerle ilgili soru sormaktadırlar. Hasta E, Hasta B, Hasta G, Hasta F, Hasta I süreç boyunca tedavi ile ilgili soru sormadıklarını ifade ettiler. Ergenler ilerleyen aşamalarda tedavi ile ilgili sorularını; kemoterapi eğitim hemşiresine, servis hemşiresine ve hematoloji hekimine sorduklarını ifade etti.

İlk aşamada soru sormayan ergenlerin çoğunluğu, çekindikleri ya da utandıkları için soru sormadıklarını belirtti (Grafik 4.7).

#### 4.4.3. Ergenlerin Uygulanan Tedaviye Bağlı Yaşadığı Sıkıntılar ve Öncesinde Haberdar Olma Durumu

Çalışmamıza katılan ergenlerin tedavi alırken sıklıkla; saç dökülmesi, ağız yarası, ateş, bulantı-kusma ve halsizlik yaşadıklarını belirtti.

Hasta A ve Hasta R yaşadıkları fiziksel rahatsızlığın onlar üzerindeki etkisini aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdi.

“ .....kusma, halsizlik, yorgunluk belirtileri, hiçbir şey yapamama, istememe, içine kapanıklığım olmuştu, yani bir şey yapamadığımı hissedince dikkat etmem söylenince biraz daha kişi kendini işe yaramayan gibi görebiliyordum ....”

(Hasta A)

“.....ateş oluyordu, sonra işte mide bulantısı sürekli vardı, bacaklarda güçsüzlük vardı, ben sürekli top oynayan biriydim, yürüyemez oldum, sürekli işte annem yürütüyordu beni falan, sonra işte gücümü kaybettim hiçbir şey yapamaz oldum, çok kötü, yani duygusu çok kötü onun yapamama duygusu kötü, elinden geldiği halde yapamadığın bir şey yani çünkü bundan iki ay önce ben koşup top oynayan biriydim, iki ay sonra böyle olunca çok bunalıma girmiştimm....” (Hasta R)

Tablo 4.10. Ergenlerin Tedaviye İlişkin Soruları

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
		Tedaviye bağlı sıkıntılar yaşayacağını	Saçlarının Döküleceğini Biliyordu			X		X	X			X-S					X	X			X
Tedaviye bağlı yaşayacağı sıkıntıları	Biliyordu	X																			
	Bilmiyordu		X		X		X	X	X		X	X	X	X				X		X	
	Hatırlamıyor																X				
Tedaviye bağlı yaşayacağı sıkıntıları söyleyen	Hekim	X-İ	X-S		X-İ					X-S	X-S			X-S		X-S					
	Kemoterapi hemşiresi		X-S	X-S	X-S		X-S	X-S	X-S			X-S				X-S		X-S	X-S	X-S	X-S
	Servis hemşiresi			X-S	X-S									X-S				X-S	X-S	X-S	
	Anne /Anne ve baba					X-S				X-S											
	Diğer hasta														X-S	X-S					
	Daha öncesinde bilgisi vardı														X				X		
	İnternette öğrendi																			X	
	Hatırlamıyor																X				

X= Evet

X-İ= Evet ilk başta sordu

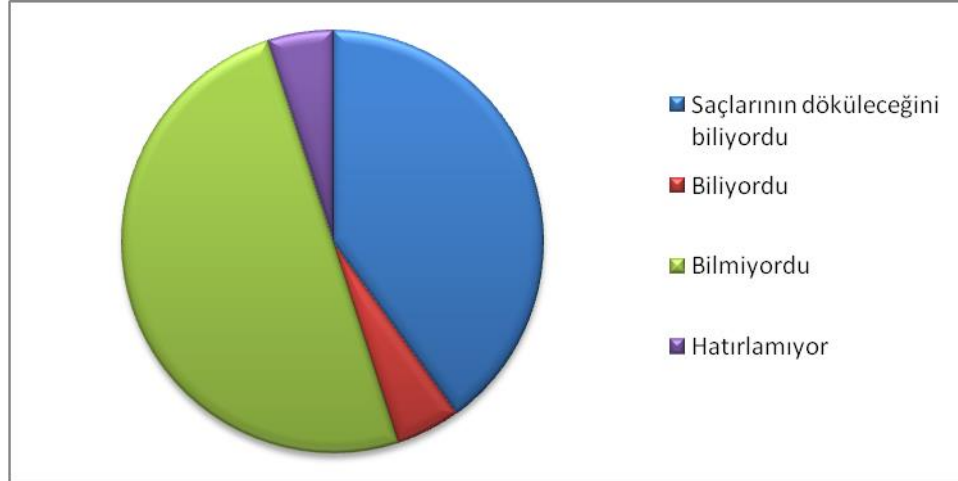
X-S= Evet daha sonra sordu



Orta ergenlik döneminde tanı alan



Erken ergenlik döneminde tanı alan



**Grafik 4.8: Ergenin Kemoterapiye Bağlı Yaşayacağı Sıkıntıları Bilme Durumu**

Grafik 4.8’de görüldüğü gibi; ergenlerin yarısından fazlası kemoterapi başlanmadan önce tedaviye bağlı sıkıntılar yaşayacağını bilmediğini ifade ederken, yaklaşık üçte biri sadece saçlarının döküleceğini bildiğini belirtti. Hasta R saçının dökülmesiyle yüzleşme anını “.....(laptopta) film taktım izliyordum, elimi başıma atmışım şöyle çekiyordum çekiyordum baktım elim saç olmuş hep, sonra aynaya gittim baktım şu bölgede saç yok, anne dedim saçım yok dedim.....” sözleriyle ifade etti.

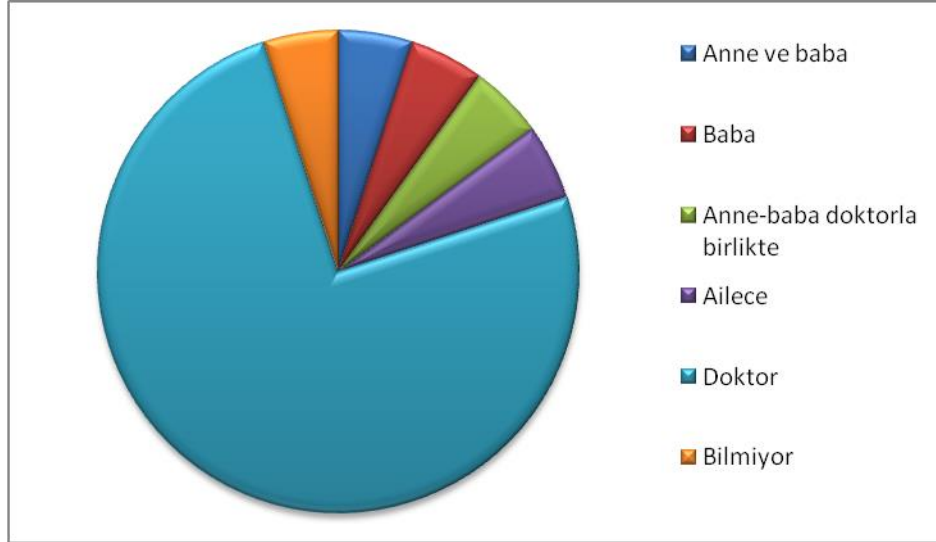
Hasta F saçının dökülmesinin kişiyi üzdüğünü ve bu konuda bilgi verilmesi gerektiğini “.....(ben doktor olsaydım) yan etkilerini söyledim, saç falan döküğünü, sonradan geri çıktığını falan söyledim, çoluk çocuk böyle saçı döküldüğünde üzülüyor....” sözleriyle belirtti. Hasta D’de saç dökülürken üzülmeyeceğini “..... saçlarım dökülürken şey üzülmedim, geleceğini biliyordum çünkü...” şeklinde ifade etti. Ergenlerden bazıları da saç dökülmesinin kendileri için sorun olmadığını, onlara sıkıntı yaşatan daha zor durumlar olduğunu belirtti. Örneğin Hasta H “.....o zaman açıkçası onu da pek dert etmemiştim, çünkü dert edemeyecek kadar daha başka şeyler geliyor başıma bir de, yüksek dozlarımda dediğim gibi çok ağır ağız yaralarım oldu, hiçbir şey yiyemediğim günler falan oldu, enfeksiyonda yattım mesela, öyle hani kendim aşırı derecede halsizlik, yorgunluk.....” şeklinde ifade ederken Hasta C’de sağlık sistemi içinde yaşanan güçlüğü çok daha önemli olduğunu “..... hani böyle televizyonlardan falan bakınca bu muydu falan diye

*içimden geçiyor bazen, yok saç dökülüyor muş sanki ölümcül hastalık diyorlarmış gibi geliyor bana..... hani aslında yani biraz fazla abartıyorlar anlatırken, hani saç dökülüyor falan diye, umutsuz bir çocuk çıkarıyorlar falan reklam yaparken, o biraz garip geliyor bana, yani geri çıkıyor zaten o saç, mesele aslında saç meselesi değil zaten orada, saç orada hani bir hiç kalıyor saç orda hiç, saç dökülmesi ne ki geri çıkıyor zaten.....hani saç için biraz daha esprisinde kalıyor..... sorun olan hastaneye gelmek, yatış çıkış, yani o hastane sıkıntı oluyor.....mesela kimisi için adam şehir dışından geliyor nerde kalacak nereye gidecek sonra yer bulamazsa hastanede nerde kalacak ..... yani hele bi hastanede yer bulamadıysa falan bir de asistanını arıyorsun, baş asistanı falan arıyorduk, bekliyorduk hani ne zaman yer olacak falan diye her gün soruyorduk falan, yatış için o biraz sorun olabiliyor yatış konusunda yer kalmayabiliyor epey beklediğimiz olabiliyor.....” sözleriyle ifade etti.*

Ergenlerin yarısından fazlası yaşayacağı sıkıntılarının bilgisi kemoterapi eğitim hemşiresinden hastanedeki yatış sürecinde öğrendiğini belirtti. Ergenlerin üçte biri, konu ile ilgili kemoterapi eğitim hemşiresinin yanı sıra servis hemşiresinden bilgi aldığını söyledi. Sadece Hasta A tedavi uygulanmadan öncesinde hekimden yaşayacağı sıkıntılarla ilgili bilgi aldığını ifade etti.

## 4.5. Ergenlerin Tedavi Kararı Verme Süreci

### 4.5.1. Tedavi Kararını Verme ve Ergenlerin Görüşleri



**Grafik 4.9. Ergene Uygulanacak Tedavi Kararını Veren Kişi**

Grafik 4.9’da görüldüğü gibi çalışmamıza katılan ergenlerin çoğunluğu tedavi kararını hekimlerinin verdiğini belirtirken, Hasta D, Hasta J ve Hasta N ebeveynlerinin tedavi kararı verdiğini belirtti. Hasta K tedavi kararı verme konusunda hekimlere duyduğu güveni “ *yani onlar biz burayı iyi olarak biliyoruz, inşallah da öyle yani, onlara güvenerek şey yaptık....biz onların verdiği en doğru karar onlarındır diye düşündük....*” sözleriyle dile getirdi. Ergenlerin hiçbir tedavi kararlarını vermek istememekteler. Hasta N “..... *hani çocuk bir şey anlamayacaktır zaten, ben ailesine bırakırdım....*” derken Hasta U “.....*ben de kabul etmesem, annemlerin yaptırması gerekirdi bence, yani ben istemesem tedavi olmayı, onların yine de tedavi yaptırması gerekirdi....*”, Hasta I “...*hayır çünkü onların bilgisi daha fazla olduğu için ben belki yanlış bir şey uygulatabilirim, (anne baba) onlar olabilir*” sözleriyle tedavi kararının ergene bırakılmamasını gerektiğini vurguladı. Hasta O’ da tedavi kararını hekim ve ebeveynlerin birlikte vermesi gerektiğini “.....*şimdi bana sorsalar, ben yine tabi tedavi olmak isterim o zaman da hani isterdim ..... ama belki mesela isyancı bir çocuksa hani olmak istemez, belki hastaneyi sevmiyordur çünkü benim iki üç tane hastaneden kaçan arkadaşım olmuşt*

yukarıda yatarken, o çocuklara sorsalar sen gel yat içerde hastanede tabi ki hayır derler, bence de anne babayla doktorun karar vermesi gerekiyor bu durumda.....” sözleriyle ifade etti. Hasta C’ de tedavi kararı verme sürecinde herhangi bir alternatif olmadığını ve yaşadığı fiziksel şikayetin yoğunluğunu “.....ya açıkçası başka şey yok yani, hani alternatif yok, şimdi şöyle düşünün mesela o ilacı almazsan böyle devam edeceksin, zaten sıkıntılar var yani o kadar ağrıyordu ki zaten kolum benim, yani durulacak biçimde değil inliyordum yani olduğum yerde koltukta, hatta babaannem de yanımdaydı o bile üzülüyordu görenler yani artık halime üzülüyorlardı iyice..... öyleydi yani öyle kötü bir durumdu açıkçası başka şeyi de yok yani tedavi olunması gerekiyorsa olacaksın yani bu hani ailemin annemizin babamızın benim düşüncemiz buydu yani.....” şeklinde ifade etti.



**Grafik 4.10. Ergenin Tedavi Olma İsteği**

Tedavi olma isteği ile ilgili görüş belirten yedi ergenden ikisi (Hasta J, Hasta B) hastaneye yatmayı ve tedavi olmak istemediklerini ifade etti. Hasta B “.....(tedavi kararını) ben vermedim..... ben olsam almazdım zaten, hastaneye girmezdim de işte, girmek zorunda kaldım, çok fenaydı.....ya annemgil de istemezlerdi de, öyle girdik işte, hastalığım iyileşsin manasında.....14 yaşındaki kızın yetkisi yoktur ki, tedaviyi

*almak zorundadır, almak zorunda yani, şimdiki aklım olsa başlamazdım..... yani, başlayacak mı dediler başladılar, B....başlamak istiyor musun istemiyor musun, yatmak istiyor musun istemiyor musun diye sormadılar, benim fikrimi önemsemediler.....” sözleriyle tedavi olmama isteğini dile getirdi. Hasta J “....tabi ki annem ve babam karar verdi ve ben bunu özellikle sordum, çünkü ben maalesef ve maalesef on sekiz yaş altı olduğum için şu an, hani kendi kararlarımı kendim verecek bir düzeyde değildim ve zaten istesem bile annemin ve babamın, yani benden büyük olan aile bireylerinin karar vermesi gerekiyordu ve onlarda hani ilk önce tedavi yoluyla bir deneyelim, hani inşallah olumlu sonuç verir dediler ama ben tabi ki hiç istemedim, hatta kendi imzama hani çoğu şeyi yapmaya karar verdim ama tabi hiç biri beni dinlemediler, öyle bir şey olmadığı için.....mesela enfeksiyondan yattığım zaman, kendi imzama atıp çıkacağım buradan dedim, onlar da bana sen kaç yaşındasın ki dediler, ben de on dört deyince kaldım tabi ortada.....” şeklinde ilk aşamadaki duygularını ifade ederken tedavi kararının hastaya bırakılmaması ve tedavi kararını hekimin vermesi gerektiğini yönündeki görüşünü “..... hani insan şuan hani ben şuan bilmiyorum yani aslında şu anki duygulara bağlı olarak değişebilir.....evet ilk önce belki, ben ilk önce hiç almak istemedim..... Evet şöyle olmalıydı tabi ki ..... on üç yaşındaydım, hani on üç yaşındaki bir çocuk ne kadar bilebilir ki kendi kararlarını kendi versin, ben bazen evet çok istiyorum her konuda keşke her kararımı kendim versem ama ne yazık ki hani on üç yaşındaki bir çocuğun vereceği kararlar, hani gayet soyut hani hiç somut gerçekliğe dayanmadan, soyut kararlar verecek ve bu da olumsuz sonuçlara yol açabilecekti, o yüzden bence doğru bir karar ..... ya anne babayla veya çocukla verilecek bir karar yok, tabi ki tamamen tamamen çocuğun hani şey hastalık seviyesine göre verilebilecek, ya anne babayla karar verirsiniz işin içinden çıkamazsınız ki, anne diyecek çocuğum bu fazla oldu bunu almasın, baba diyecek ki şunu almasın, o yüzden hani kendinden daha uzman birileriyle ve kendisi, hani çocuğun tamamen hastalığının hani ne boyutta olduğuna bakılarak verilmesi gereken bir karar.....” sözleriyle ifade etmektedir.*

*Hasta R ise “.....port taktılar, hatta ben çok isyan etmiştim vücuduma karışamazsınız diye..... evet vücuduma karışamazsın, o şey ameliyattan sonra narkozun etkisiyle olan bir şey ama hatırlıyorum, işte vücuduma karışamazsınız niye*



*böyle bir şey yapıyorsunuz diye bağırdığımı hatırlıyorum.....”* sözleriyle kendi bedenine izinsiz yapılan müdahaleye karşı çıkışını anlattı ancak bunun narkozun etkisiyle olan bir durum olarak dile getirdi.

#### 4.5.2. Ergenlerin Bilgilendirme ve Tedavi Kararı Verme Sürecine İlişkin Tutumları

**Tablo 4.11. Ergen Kendisi Doktor ya da Hemşire Olsaydı Bu Süreçte Nasıl Davranırdı?**

	HASTA																				
	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U	
Doktor ya da hemşire olsaydı	Hastaya hastalığı ile ilgili bilgi verirdi/Hastaya hastalığını söylerdi	X				X	X	X					X	X		X				X	
	Kan hastalığı olduğunu söylerdi											X									
	Hastaya hastalığını söylemezdi								X	X	X					X					
	Hastayı kısmen bilgilendirirdi																	X			
	Ailesine hastalığı anlatırdı						X			X				X	X	X		X	X	X	
	Tedavisini, yan etkilerini ve yapması gerekenlerle ilgili bilgi verirdi	X	X	X	X	X	X		X				X	X					X	X	X
	Hastaya yan etkilerin bazılarını söylerdi																				X
	Aileye tedavileri ile ilgili bilgi verirdi						X							X	X	X			X	X	
	Tedavinin mecburi olduğunu söylerdi			X																	
	Yatış süresini/ Bir süre hastanede yatacağını söylerdi					X						X									
	Tedavi kararını anne baba ile birlikte verirdi													X		X	X	X			
	Tedavi kararını anneye-babaya bırakırdı					X															
	Tedavi kararını çocuk ve aile ile birlikte verirdi				X		X							X							
	Tedavi kararını kendisi/ diğer doktorlarla birlikte verirdi									X	X	X			X				X	X	
	Moral verdim, üzülmemesini sağladım/Moralini yüksek tutmasını söylerdim	X	X	X	X		X		X		X	X	X					X	X	X	X
	Hasta ile konuşmak için daha fazla zaman ayırırdı	X																			
	İyileşeceğini söylerdi					X												X			X
	İyileştirmek için elinden geleni yapardı								X												

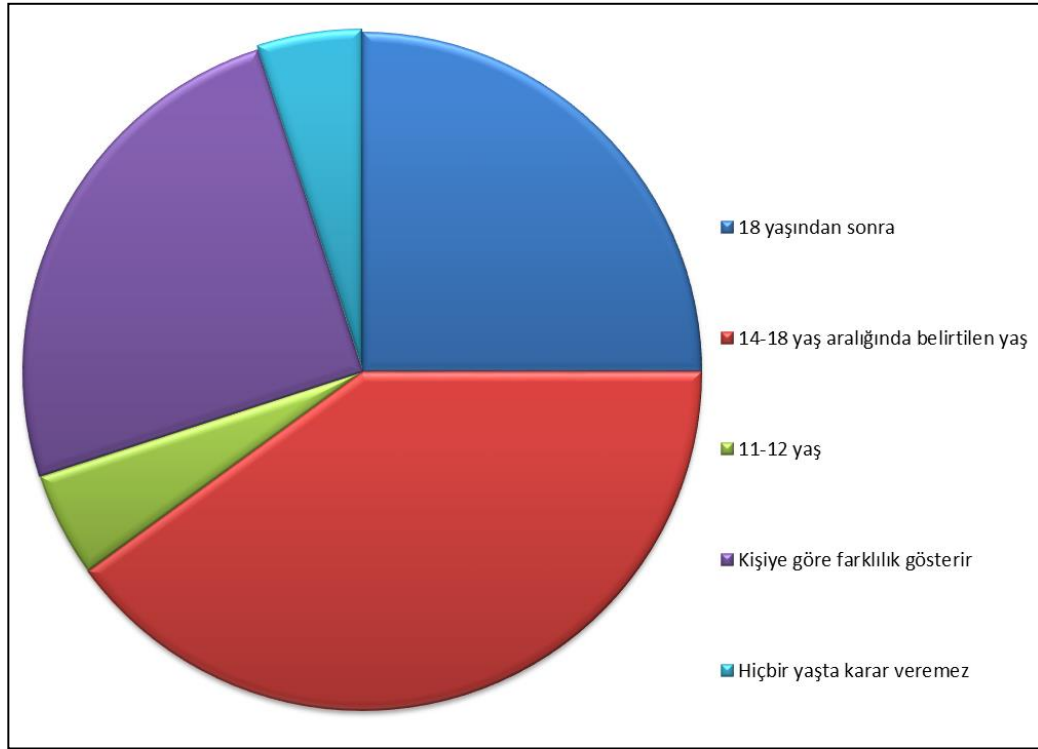
X= Evet

Orta ergenlik döneminde tanı alan

Erken ergenlik döneminde tanı alan

Çalışmamıza katılan ergenlere sen doktor ya da hemşire olsaydın bu süreçte nasıl davranırdın? sorusu sorulduğunda; çoğunluğu hastaya moral vermek için çaba sarf edeceğini belirtirken yine çoğunluğu hastaya hastalığı ve tedavileri ile ilgili bilgi vereceğini ifade etti. Ergenlerin yaklaşık üçte biri tedavi kararını doktor olarak kendisinin vereceğini ifade ederken, ergenlerin hiçbiri tedavi kararını hastayla birlikte vermeyi ya da tedavi kararını ergene bırakmaktan yana değildi. Hasta J, Hasta K, Hasta P ve Hasta I ergene hastalığını söylemeyeceklerini ifade etti. Bu dört ergene ilk aşamada hastalıkları ile ilgili ebeveynleri açıklama yapmıştı, Hasta J ve Hasta I hastalıklarını ALL olarak Hasta K ve Hasta P' de kanda mikrop var olarak biliyorlardı. Hasta J hastalığını ALL olarak biliyordu ve hastalığının ne olduğunu internette öğrenmişti, kendisinin hastalığı öğrenme süreciyle paralel görüş getirdi “.....paylaşmazdım tabi ki de, çünkü onun ne tepki vereceğini bilmiyorsun ve o an hani o an her şeyi yapabilir o sinirle veya o anki psikolojiyle her şeyi yapabilir ve o insan hani ya yavaş yavaş veya ilk önce ailesine söyleyip hani ailesinin ona yavaş yavaş söyleyip, en mantıklısı onun kendisinin öğrenmesi, hani kendisi öğrendiği zaman farkında ki, hani yapacağın hiçbir şey yok.....” (Hasta J). Hasta I' da benzer görüşünü “... ben söylemeyi tercih etmezdim, ailesinden duymasını isterdim.. Çünkü hani ailesi ona daha yakın olduğu için onlardan belki daha az tepki gösterir.....Şu ilaçları hani onun yan etkilerini de anlatırdım ki ona göre kendine baksın kendine dikkat etsin, ilaçlarını söylerdim yan etkilerini anlatırdım, ona bu tedavi sürecinde neler yaşayacağını hani diğer hastaların neler yaşadığını anlatırdım, Onun kendisine nasıl bakabileceğini anlatırdım...” şeklinde dile getirdi.

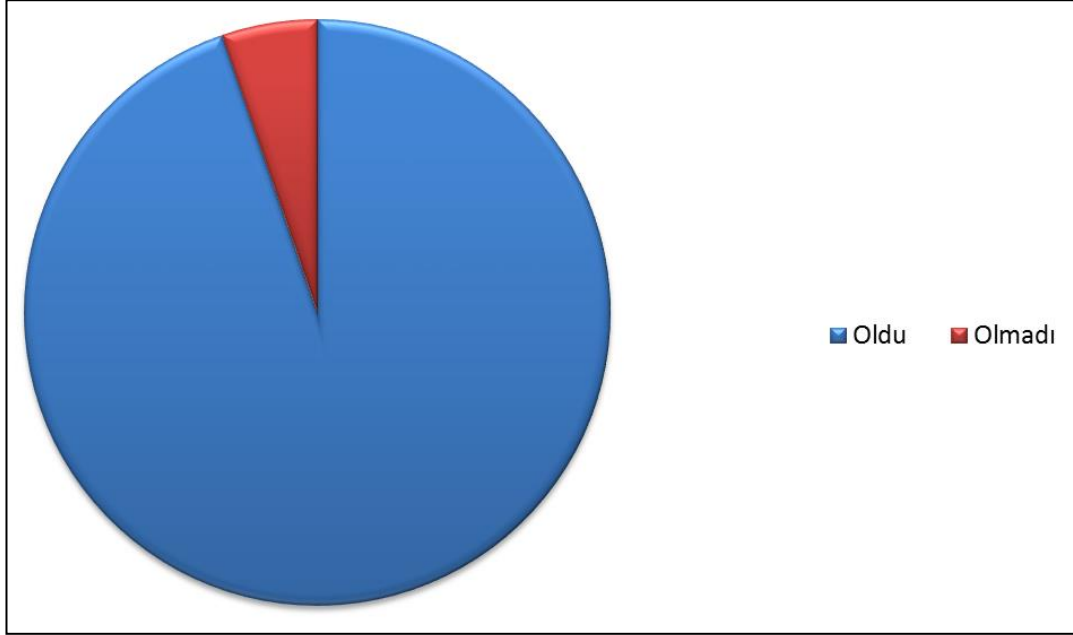
### 4.5.3. Ergenlerin Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerdikleri Yaş



**Grafik 4.11. Ergenlerin Bağımsız Tedavi Kararı Vermek İçin Önerdikleri Yaş**

Çalışmamıza katılan ergenlere bir kişinin kaç yaşında bağımsız olarak tedavi kararını verebileceği sorulduğunda, ergenlerin verdikleri yanıtlar oldukça farklılık gösterdi. Ergenlerin dörtte biri 18 yaşından sonra karar verilebileceği, yine dörtte biri kişiden kişiye değişeceği için herhangi bir yaş belirtilemeyeceği yönünde görüş bildirdi. Hasta T 'de hiçbir yaşta tedavi kararı verilemeyeceği ifade etti. Hasta G yaşadıkları şok nedeniyle karar veremeyeceklerini “.....yani tedaviye nasıl karar verilsin, zaten bu tanıyı ilk öne atınca kişiler zaten şok oluyorlar, neyi yapacakları belli değil zaten, o yüzden verilen karara saygı duyuyorlardı yani, yapacak bir şey yok orda, ilk şey zaten hastalığın şu an şoka uğramışlar, o yüzden pek karar vereceklerini sanmıyorum, bende doktorların verdiği kararı uygulamaları doğru bir şey olacak....” sözleriyle ifade etti.

#### 4.6. Ergenlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri



**Grafik 4.12. Ergenlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Yapılan Uygulamalarla İlgili Daha Fazla Bilgi Gereksinimi**

Tablo 4.12. Tedavi Sürecinde Gereksinim Duyulan Bilgiler

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
İhtiyaç duyduğu bilgiler	Lösemi nedir?																	X			
	Hastalığın prognozu				X			X	X		X										
	Tedavinin yan etkileri /Hissettiği şikayetlerle ilgili				X		X				X	X	X		X					X-S	
	İlaç etkileşimlerini										X										
	BOS nasıl alınır															X					
	Yatış süresi nedir?			X										X			X		X		
	İlaçlar nasıl iyi mi kötümü					X															
	Port nedir?																	X			
	Beslenmesi konuları																		X		
	Tetkik sonuçları										X										
Tedavi süresince ve sonrasında bilgi gereksinimini karşılama girişimleri	İnternette araştırdı	X	X	X			X	X-I	X	X	X		X	X	X	X		X	X		X
	Hekime sordu	X	X		X			X-S	X		X				X			X	X		X
	Kemoterapi eğitim hemşiresine sordu	X		X				X-S	X			X				X		X	X		
	Servis hemşiresine sordu			X	X										X			X	X	X-S	
	Anneye-babaya sordu												X	X					X		X
	Diğer hasta/Hasta Ailesi ile konuştu			X						X		X			X	X			X		
	Sağlık ansiklopedilerinden araştırdı								X												
	Araştırmadı																				

X= Evet

X-M= Merak etti ama sormadı

X-I= Evet ilk başta

X-S= Evet daha sonra

Orta ergenlik döneminde tanı alan

Erken ergenlik döneminde tanı alan

Çalışmamıza katılan ergenlerin tamamına yakını tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu belirtti. Ergenlerin yaklaşık üçte birinin tedavinin yan etkileri konusunda bilgi gereksinimi olurken Hasta D, Hasta J, Hasta H ve Hasta G hastalığın prognozu konusunda bilgi almak istedi. Hasta J hastalığın prognozu ile ilgili duyduğu kaygıyı “..... tabi ki yani insanın gelmeme gibi bir durumu yok, çünkü aldığınız ilaçlar hani sizi tamamen

*baştan değiştiren bir ilaç, hani kendiniz sanki kendiniz olmuyorsunuz o anda, farklı bir boyuta geliyorsunuz yani davranışlarınız veya fiziksel özellikleriniz saçlarınız hani her şeyiniz farklı bir görünüme kapılıyor ve hani kendinizi tanıyamıyorsunuz, tabi ki o yüzden hani şey diye düşündüm, bu hapları alıyorum ama hani bu hastalık bende tekrar tekrarlayacak mı, boşuna mı alıyorum, diye bir hisse kapılmıyor değilim ama hani....” şeklinde dile getirdi.*

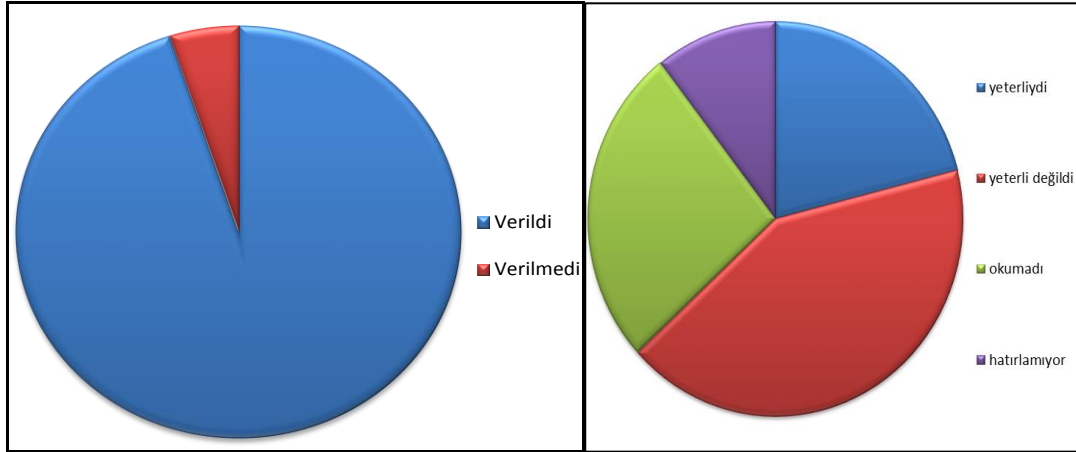
Hasta M, Hasta C, Hasta S ve Hasta P sadece yatış süresi hakkında bilgi almak istediğini ifade etti. Hasta S hastanede yatış süresi ile ilgili kendisinin ve ailesinin öğrenme anının şaşkınlığını “.... o ilk kırk beş gün çıkacaktık hastaneden, babam dedi of be rahatlıyoruz sonunda dedi, Doktor da daha yeni başlıyor her şey dedi, o anda ben zaten anladım baya bir uzun süreçli olduğunu....” sözleriyle dile getirdi.

Ergenlerin çoğunluğu bilgi gereksinimini internetten karşılamaya çalıştıklarını belirttiler. Hasta R bilgi gereksinimi için internete başvurma nedenini “...genelde doktorlara soruyordum, onlar da yüzeysel cevaplar veriyorlardı, ben de internete başvuruyordum yani, internetten araştırıyordum lösemi nedir işte nasıl tedavi uygulanır.....Yani lösemi nedir, kan kanseri diyorlardı bana, nedir işte mikrop var vücudunda dolaşiyor, kanında dolaşiyor onları öldürmemiz lazım, e kanımda dolaşiyor diyorum organlarıma niye bulaşmıyor, işte onu açıklamamışlardı bana, hala o sorunun cevabını bilmiyorum .... İşte doktorlara soruyordum, onlar da işte geçiştirici cevaplar veriyordu genelde.....” sözleriyle ifade etti. Ergenlerin üçte biri internetten araştırmanın yanında hekim ve hemşirelere sormayı tercih ettiklerini dile getirdiler. Hasta N “.....(internet için) bence yeterli olmadı, yani daha dinleyerek bir şey anlayabilen bir çocuk olduğum için .....İsterdim, ya hastalığım hakkında hiçbir bilgim yoktu zaten, bilgisayardan öğrendim biraz, yani çok az bir şey öğrendim zaten, büyüdükçe bir şeyler duydukça falan bir şeyler öğrenmeye başladım, ama C..... abla (kemoterapi eğitim hemşiresi) gelip de hani anlatsaydı daha ayrıntılı bir şekilde ben çocukken bile onu bilmiş olacaktım yani.....” sözleriyle sağlık personelinin bilgi edinme gereksinimini dile getirdi. Hasta N hastaneye yattığı ilk dönemde bir başka kemoterapi eğitim hemşiresinin izlemindeydi, o dönem kendisine eğitim veren hemşire bahçe resmi çizerek anlatmıştı hastalığını, ancak kendisine bu şekilde verilen bilgiden yararlanamadığını,

diğer kemoterapi eğitim hemşiresinin doğrudan anlatımıyla bilgi gereksinimini karşıladığını görüşme sırasında sıklıkla vurguladı.

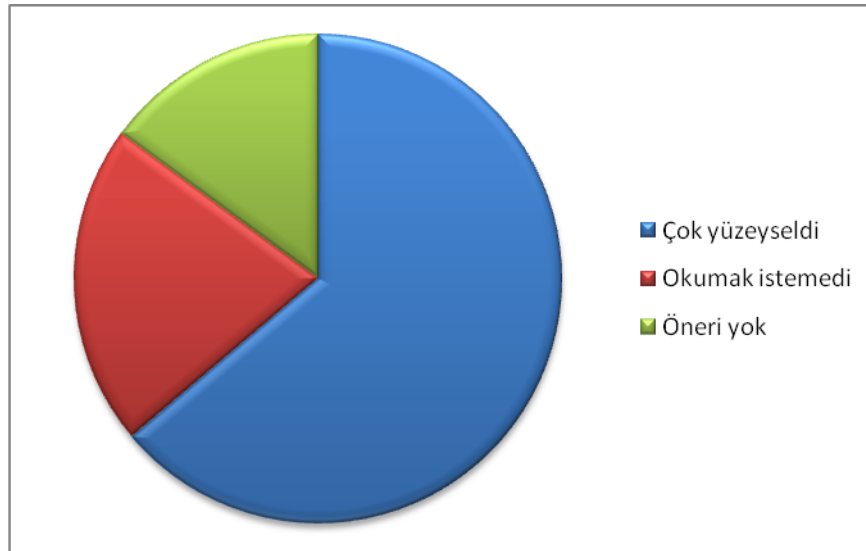
Yine ergenlerin üçte biri diğer hasta ya da hasta aileleri ile konuşarak bilgi gereksinimini karşılamaya çalıştıklarını ifade ettiler. Hasta K bilgi gereksinimi için diğer hasta ve hasta yakınlarına başvurmanın getirdiği güçlüğü “...şimdi bir şey olduğu zaman ilaç mı yaptı yoksa bir şey mi oldu, anlayamıyorsun tabi, onun etkisini bildiğiniz zaman demek ki bu bunu yapıyor, normal geliyor ..... şimdi bu kemoterapi hemşiresi vardı, onu aramıştık o bizi bilgilendiriyor, bazen oluyor hasta yakınlarını arıyoruz, sizi bilgilendirdi mi diye, onların haberi varsa onlar da bize bildiriyor yani öyle paylaşıyoruz çünkü onlardan önce ben nar yemeyeceğimi bilmiyordum daha ilk hep nar yedim durmadan meyve, o da kemoterapiyi azaltıyormuş ondan sonra bana dediler ki nar yemeyecektin niye yedin, ondan sonra doktora dedim, doktor dedi ki az ye dedi, fazla yeme dedi o gün niye yedin demedi yani, doktor orda da şey yaptı az ye dedi, içim rahatladı ama bazen hasta yakınları diyince niye yedin niye yaptın bazen sıkıntı oluyor bazen olmuyor...” sözleriyle ifade etti.

Yapılan görüşme sırasında da girişken tavırları gözlenen Hasta J “...bu bilgi gereksinimimi nasıl karşıladım, gerekirse hani aşağıya hani profesörlerin odasına gidip hani onlarla bizzat görüşerek veya hani başka doktorlarla görüşerek hani farklı çünkü farklı düşünceler de size farklı bilgiler verir biliyorsunuz, hani birisi öyle derken birisinin böyle demesi hani olasılık yaratır bizim için, o yüzden ben de farklı kişilerden farklı doktorlardan hani aynı soruyu sorarak farklı bilgiler toplayarak hani kendime böyle bir çözüm yolu...” sözleriyle bilgi gereksinimini karşılama sürecinde hekimlere başvurduğunu belirtti.



**Grafik 4.13. Ergene Hastaneden Hastalığı ve Aldığı Tedavilerle İlgili Yazılı Kaynak**

**Grafik 4.14. Ergene Verilen Yazılı Kaynak**



**Grafik 4.15. Ergenlerin Yazılı Kaynağa ilişkin Görüşleri**

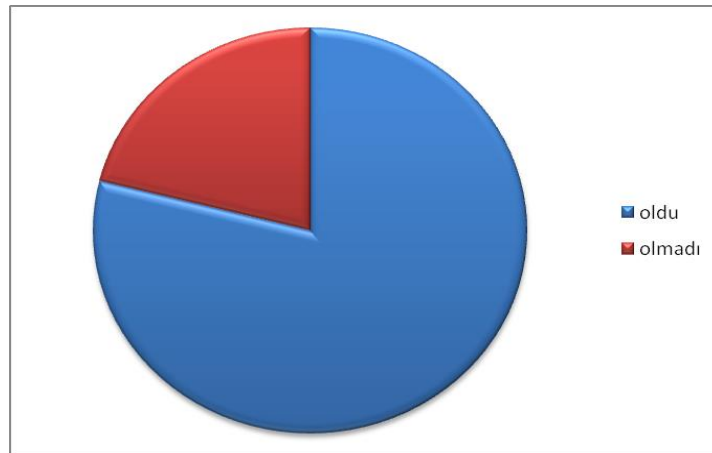
Ergenlerin neredeyse tamamı hastaneden hastalığı ve aldığı tedavilerle ilgili yazılı kaynak verildiğini belirtirken, çoğunluğu verilen yazılı kaynağın bilgi gereksinimini karşılamada yeterli olmadığını ifade etti. Örneğin Hasta H verilen yazılı kaynağın yeterli olmadığını “.....açıkçası yeterli sayılmazdı, çünkü çok basitleştirilmişti.....yani bir olayı bütün yönleriyle açıklanmıyordu ve sürekli iyiyi gösteren broşürlerdi, ben araştırdıkça hani her türlü sonuç karşıma çıktığı için ve genel olarak daha detaylı şeyler için, bu broşürler bana yetersiz geliyordu.....”



şeklinde ifade ederken Hasta R 'de “.....ya şey işte lösemi işte kan kanseri, işte şöyle etkileri var işte kurtulma oranı şu kadar, genelde ufak bir kağıda zaten sığdırabildikleri kadar yazmışlar ama çok fazla açıklayıcı değildi....” sözleriyle ifade etti.

Ergenlerden bazıları (Hasta E, Hasta C, Hasta N, Hasta S, Hasta T) verilen kaynağı okumadıklarını söyledi. Hasta N verilen yazılı kaynağı okumama nedenini “.....misal o broşürü verdiler hani bana, ben onu okumadım..... bu broşürü oku hani falan filan diye şey yapsalardı bana, misal bu broşürü okursan hastalığını bilirsin, nasıl tedavi alacağını bilirsin falan deselerdi, belki ben o broşürü merak edecektim hastalığımı falan.....” şeklinde ifade etti.

#### 4.6. Ergenler Tarafından Algılanan Anne-Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri



**Grafik 4.16. Ergenler Göre Hastalık Sonrası Anne-Baba Davranışlarında Değişiklik**

Çalışmamıza katılan ergenlerin çoğunluğu hastalandıktan sonra anne ve babalarının davranışlarında değişiklik olduğunu ifade ederken, üçte biri anne ve babalarının daha ilgili davrandıklarını, iki ergende üzerlerindeki kontrolün arttığını belirtti. Hasta K ebeveynlerinin daha koruyucu yaklaştıklarını “.....hasta olunca sen daha hassas oluyorsun, o yüzden daha hassas davranmak zorunda kalıyorlar, yani sana bir şey yaptırmıyorlar, ettirmiyorlar yani seni sana bırakmıyorlar gibi bir şey

*oluyor, kocuğunu giy üşürsün, şuraya yatma buraya yat başının altına yastığını al yani onu çok yapıyorlar....”* sözleriyle ifade ederken Hasta S 'de “.....eskiden normal bir oğlan çocuğuydum, şimdi üstüne düşülmüş, biraz daha değerlenmiş..... kaybetme korkusu var biraz da, o yüzden sevgi daha ağır basıyor....” sözleriyle dile getirdi.

Bazı ergenlerde ebeveynlerinin kendilerine moral vermek için çabalarından bahsetti. Örneğin Hasta M “...mesela şey moralim bozulmasın üzülmeiyim diye her dediğimi yapıyorlardı mesela, moralimi yüksek tutmaya çalışıyorlardı, bir yere gitmek istediğim zaman hep götürüyorlardı, oldu baya fark yani moralim bozulmasın üzülmeiyim, çünkü ilaç almamı etkiliyor...” sözleriyle ifade ederken Hasta I “...çünkü moralimin yüksek olması gerektiğini biliyorlar ve moralimi yüksek tutmak için ellerinden geleni yapıyorlardı, Ya çünkü sen moralini düşürünce haliyle vücut da etkileniyor, o zaman kan düşüyor trombosit düşüyor her şey düşüyor yani, o da senin için kötü oluyor...” şeklinde ebeveynlerinin çabalarını ifade etti.

Hasta S ailesinin onu üzmemek adına kendisinden bilgi kaynaklarını saklama sürecini aşağıda yer alan sözlerle dile getirdi.

“...LÖSEV vakfı, LÖSEV vermişti aileme de, ailem onları saklamış, ben onları buldum, hepsini okudum, ailem saklamış, aileme vermişler, baya bir vermişler broşür falan dergi, ben rastgele buldum açıkçası onları, 3 yıl sonra falan buldum.... üzülmemi istemediler, görmemi falan o yüzden.....”

#### 4.7. Ergenlerin Bilgilendirme Sürecine İlişkin Önerileri

Tablo 4.13. Ergenlerin İhtiyaç Duydukları Bilgiyi Karşılamaya Yönelik Önerileri

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U	
		Hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması	X											X								
Öğretim üyeleri ile konuşma				X																		
Ergene hastalığı anlatılmalı																		X	X			
Prognozu ile ilgili bilgi verilmesi				X																		
Çocuğa herşey anlatılsın/ Çocuk bilgilendirme sürecinin içinde olmalı/Çocuklar sormadan da bilgi verilsin																X						
Aşırı bilgilendirilmeye karşı			X								X											
Ergen kısmen bilgilendirilmeli											X											
Ergen tedavi süreci/tedavilerin yan etkileri /yapılması gerekenler anlatılmalı				X					X		X							X	X			
Oral ilaçların kullanımına ilişkin bilgi				X																		
Kemoterapi Eğitim hemşiresinin/sağlık personelinin anlatması															X							X
Poliklinikte kemoterapi eğitim hemşiresi olmalı								X														X
Konferans/Seminer düzenlenmesi								X	X	X												
Anne-babanın bilgilendirilmesi/Toplantılar düzenlenmesi		X							X						X		X	X	X			
Kitap verilmesi																			X			
Bilgi panosunun olması										X				X								
Bir başka hastanın olduğu video gösterisinin olması/başka bir hastayla görüntülmesi															X							
Kendisi bilgi edinmeyi istemiyor		X											X				X				X	
Rehber verilmesi																		X				
Öneri yok					X	X																

X= Evet

Orta ergenlik döneminde tanı alan

Erken ergenlik döneminde tanı alan

Çalışmamıza katılan ergenlerin hastalığı ve aldığı tedavileri konusunda ihtiyaç duyduğu bilgiyi karşılamaya yönelik önerileri oldukça farklılık gösterdi. Ergenlerden sıklıkla gelen öneriler; sağlık personelinin anlatması, konferans seminer düzenlenmesi, anne babanın bilgilendirilmesi ve kendilerine tedavinin yan etkileri ve

tedavi süreci ile ilgili bilgi verilmesi yönündeydi. Ergenler özellikle ilk aşamada bilgi gereksinimini yoğun hissetmekte ve Hasta G ilk aşama için konferans düzenlenmesinin önemini aşağıdaki cümlelerle belirtti.

*“.....genellikle üç ayda altı ayda bir yeni yeni tanılar geliyor, bu tanıların geliş şeylerini takip ederek ona göre bir konferans verebilirler bence ...İşte hastaları genellikle çok fazla korkutmadan, düzgün kelimelerle yani onların şeylerini anlatmalarını isterim, ilaç yan etkilerini, hastalıkla mücadelelerin , nasıl yapması gerekenleri, yapılmaması gerekenleri böyle şeyleri.....”*

Hasta O ise bir başka hastanın deneyimlerini dinlemenin yararlı olacağını “ .... ( diğer hastalarla) aynı koşuldayız, çünkü onlar da benim istediğim şeyleri isteyecekler, aslında böyle diyen hastaları çekip bana izletselerdi, o zaman hoş olabilirdi.... illa kameraya çekmelerine gerek yok, mesela sade hani hastanın ağzından hastalığı dinlemek iyi olabilirdi yani, hani çünkü o da hasta ya benle aynı pozisyonda, doktor gibi de değil, anne baba gibi de değil..... aynı şeyleri yaşama ihtimalimiz daha yüksek, benim hissettiğimi hissedebileceği için empati kurunca ondan dinlemek iyi olabilir....” sözleriyle belirtti.

Dört ergen (Hasta B, Hasta N, Hasta P, Hasta R, Hasta S) ailelerinin bilgilendirilmesini istediklerini söyledi. Hasta H ve Hasta S ailelerinin bilgilendirilmesinin önemini, bilgileri olmadığı zaman yanlış uygulamalara neden olabileceklerini aşağıdaki ifadelerle belirtti.

*“..... hani bu yüzden özellikle ilaçların yan etkisinden, bunların nasıl hani en aza indirileceği konusunda, bu konuda gerçekten bilgilendirilme yapılması gerekiyor, çocuğa hani enfeksiyon kapmasın diyorlar, aile bunu öyle bir yorumluyor ki hani çocuğunu her şeyden soyutluyor, evden dışarı çıkmasına izin vermiyor, böyle bir akvaryum gibi hani, çocuk oraya hapsolüyor, bütün yaşantısı hastane ev oluyor, hastanede zaten kötü anlar yaşıyor, hani evde de kendi kendine sürekli bunları düşünüyor sonradan, hani bunun önüne geçilmesi lazım, hani tamam hijyen çok önemli ama çocuğu bu kadar soyutlamamız gerekmiyor dense birileri tarafından, hani herkes bu şekilde idrak etse, çocuklar çok daha rahat edecek ....”* (Hasta H)

*“.....bilmeden kendi kafasına göre çok şey uyguluyorlar, benim ailem çok şey uyguluyordu mesela..... bakıyorlar internetten, bir şeyler değerleri yükseltiyormuş işte, hani neler neler uyguladılar, değişik değişik sebze, otlar falan*

*onları içirdiler falan, ben de çok itiraz ettim açıkçası, çok asileştim, çok hatalar da yaptım açıkçası..... doktora sormadan kendi başına kafasına göre bir şeyler yapıyorlar ..... çok sıkıntıya sokuyor, bir de kafasına göre ilaç vermeleri, o beni çıldırtıyor zaten, doktora sormadan öyle..... Mesela ateşi çıkarmadan antibiyotikler, kendi kendine süresini beklemeden, grip olursun hemen antibiyotik, her zaman antibiyotik, her şeye yani.... valla oraya yazılmışsa kesin doğrudur diyorlar..... Çekingenlik var..... biz uzaktan geliyoruz, bir de bir sorun olsa gelmemiz sıkıntı, o yüzden aramaya da biraz üşeniyorlar, o var açıkçası.....” (Hasta S)*

Dört ergen (Hasta B, Hasta L, Hasta P, Hasta T) bilgi edinmeyi istemediklerini ifade etti. Bilgi edinmeyi istemeyen ergenler yapılan görüşmeler sırasında daha az konuşmayı tercih eden ergenlerdi. Hasta B “.....bence bilgilendirilmesin..... o zamanda her şeye karışıyorlar benim gibi, şimdi ben her şeye karıştığım zaman bazı doktorlar karışma diyorlar..... aileler bilgilendirilsin, çocuğun kafasını öyle şeylerle yormayın, ondan sonra öyle işte....” şeklinde ifade ederken Hasta L “....bana anlatmasınlar.....(Anneye babaya) anlatılsın, onlar da bir süre sonra bana anlatırlar....” sözleriyle bilgi almak istemediğini ifade etti

Araştırmanın yürütüldüğü kurum bir eğitim- araştırma hastanesidir. Aynı zamanda kemoterapi tedavisi gören hastalar pek çok fiziksel rahatsızlığı yaşamaktadır. Fiziksel rahatsızlığı yoğun yaşayan hastalar, eş zamanlı bir çok hekime ya da bir çok sağlık personeline bilgi vermenin güçlüğü yaşamaktadırlar. Hasta P hekimlerle görüşmeyi kendisine bilgi sağlayan değil, kendisiyle ilgili bilgi edinmeye çalışan kişiler olarak değerlendirdiği için bu durumu “.....yani doktor, yani hastayla değil de yakınıyla konuşsunlar bence.....doktorlarla çok fazla konuşmak sıkıyordur.....bir de hani halsiz filan olunca, sürekli soru filan sorunca sıkılır..... Ya zaten halsiz filan oluyordum, uyuyordum, çok da konuşmak istemiyordum..... işte şey stajyerler filan geliyordu, her gün aynı şeyleri yapıyorlardı, işte ne zaman geldiniz, ne yapıldı filan diye sorular soruyorlardı, onlar işte öğrenmek amaçlı soruyorlardı, sıkıyordu işte çocuğu.....” sözleriyle ifade etti.

Hasta A ve Hasta K hekimle daha fazla konuşma fırsatının olmasını isterken, Hasta D’ de öğretim üyelerinin daha fazla bilgi sahibi olduğu inancıyla onlarla görüşmeyi istediğini ifade etti. Hasta O kendisi soru sorduğu için bilgi verildiğini

“.....ben sorduğum zaman söylediler ..... ama yanımdaki arkadaşım o kadar meraklı değildi, o her şeyi tamam yapın falan hiçbir merakı yoktu, onlara o kadar anlattıklarını hatırlamıyorum .....nasıl olsa bana anlatıyorlardı, hep de ben sorduğum için onlar kendi kendine hiç konuşamadılar.....” sözleriyle ifade etti. Ayrıca Hasta O bilgili olmanın farkındalık kazandırdığını ve gelişebilecek komplikasyonları önlemedeki rolünü aşağıda yer alan ifade ile belirtti.

“...yanımdaki arkadaşta dedim ki o zaman burasına doğru damladı ama ilaç ilk girdiğinde.....ona dedim, hani sanırım ilaç çıktı bir kontrol ettirsene dedim, O böyle yok yaptı, ben ısrarla çıktığını söyledim ona ama damlıyordu yani bariz bir şekilde, annem en sonunda çocuğu rahat bırak dedi, çocuğun kolu buradan böyle yandı ve iki üç ay estetikçiyle beraber uğraşmak zorunda kaldılar, yani anlat o çocuğa da, bence anlatılsaydı, belki de anlatıldı ama çocuk da dikkat etmemiş olabilir ama her koşulda çocuk sorsa da sormasa da anlatılması gerekiyor...”

Hasta U ve Hasta G ayaktan hastaların izlendiği bölümde de kemoterapi eğitim hemşiresinin olmasını istedi. Hasta G “.... aileler ilaçların tam yan etkilerini şeylerini biliyorlar burada yukarıya göre yukarıdaki hemşireler hepsini söylüyorlar ama buradayken hasta yakını hasta yakını bir biriyle konuşarak öyle ilaçların yan etkilerini anlayabiliyorlar, doktorlar pek öyle ayrıntıya girmiyorlar.....Yani doktorlar veya doktorlar veya profesörler bunları açıklama yapsalar veya kulaktan kulağa bir birine aktarıırken yanlışlar çıkabiliyor ortaya, en doğru bilgiyi doktor bileceğinden doktorların vermesi daha makbul olabilir bence..... Yo orda kemoterapi hemşiremiz bize hepsini anlatıyor..... hemşire ablalar öyle, diğer doktorlar genellikle hastalarla uğraştığından, hemşirelerde yoğun, yani bir tane kemoterapi hemşiresi ayrı bir olabilirse daha iyi olabilir bence.....” sözleriyle ayaktan hastaların izlendiği bölümde kemoterapi eğitim hemşiresinin olmasının hasta yakınları arasında yanlış bilgi aktarımlarını engelleyebileceği yönünde görüş getirdi.

Hasta J ve Hasta C ayrıntılı bilgilendirmeye karşı olduklarını, ergeni üzecek durumların paylaşılmaması gerektiğini aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler

“.... açıkçası ben çok bilgilendirilmek taraftarı da, aslında evet taraftarıyım da, hani çok sık da hani bilgilendirilmek, hani belli bir müddet sonra insanı sıkır diye düşünüyorum, bu yüzden çok aşırı bir bilgilendirme fazlasından çok dikkat göstermenin de, hani hani derler ya hani çok göze batarsan olur, hani bir şey o

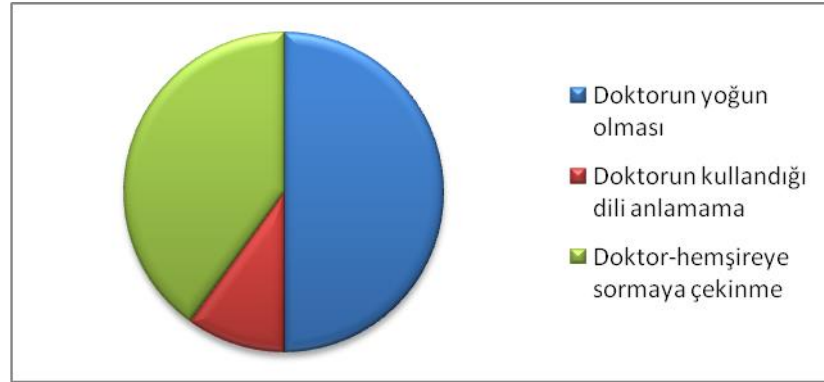
*yüzden çok da değil.....hastanın durumu kötüye gidiyorsa tabi ki bilgilendirilmemeli, hani bilgilendirilmeli veya hani az miktarda hani az bir kısmı bilgilendirilmeli.....”(Hasta J)*

*“.....hasta en azından hani ayrıntılı bilgi olabilir de, hani hastayı korkutacak kadar olmasın, hani hasta vay bu neymiş böyle diyecek kadar, ürkütecek kadar olmasa yeterli olur diye düşünüyorum yani, hani fazla bilgi göz çıkarmayabilir de hani hastayı korkutacak kadar olursa psikolojik sorun olabilir diye düşünüyorum.....bence aşama aşama gidilmeli .....öyle çok ayrıntılı olmayacak şekilde gerektiği kadar bilgili aşırı ayrıntı insanı boğar çünkü yani ya da korkuya da sebep olabilir..... birinci tedavi dersin birinci tedaviyi anlatsınlar, hani gerektiği kadar hastanın bilmesi gerektiği kadar bilgi versinler ama ikinci üçüncü tedavi hakkında hasta merak eder..... o yüzden hani biraz bilgi versinler onlar hakkında, çok ayrıntılı olmasın da yüzeysel olarak hani onu da belirtsinler çünkü hasta hazırlıksız yakalanabilir hani bende öyle oldu, çünkü ikinci tedaviden sonra direkt ben okula gideceğimi düşündüm ..... işte onu öğrenince yani biraz daha allak bullak oldum yani ilk başlarda....”(Hasta C)*

Hasta A ve Hasta K bilgilendirme ve karar verme sürecine ilişkin sorularda hekimlerinden duydukları memnuniyeti aşağıda yer alan ifadelerle söz ettiler.

*“.....ben doktorlarımdan da hemşirelerimden de kötü bir tablo görmedim, hepsi bana karşı veya gördüğüm kadarıyla da diğer arkadaşlarıma karşı da çok iyidiler, biz burada bir aile gibi olduk hep beraber çünkü sürekli her hafta bir aradayız, herkes birbirine saygılı sevgili davranıyor, hiç bir sıkıntı yaşamıyoruz....”(Hasta A)*

*“.....yani ben bir soruyu iki kere bile sorsam bir şey demiyor kızmıyor, ondan sonra nasıl desem mesela benim yanımda yatan hasta da vardı, o durmadan ya böyle nasıl desem yasak olan şeyleri istiyordu, ona anlatıyordu böyle olmayacağını ama çok isterse bizim de istediğimizi kırmıyordu yaptırıyordu, mesela kola içersek diyordu ki şeker katın içine gazını alsın öyle için yani her şeyin doğrusunu söyleyerek yapıyordu.....”(Hasta K)*



**Grafik 4.17. Ergenlerin İhtiyaç Duydukları Bilgiyi Karşılama Yönelik Engeller**

İhtiyaç duydukları bilgiyi karşılamaya yönelik engeller konusunda yanıt veren ergenlerin çoğunluğu hekimin yoğunluğuna işaret ettiler. Ergenler hekimin yoğunluğu nedeniyle bilgi veremediğini anlayışla karşıladıklarını aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

“..... çok kalabalık oluyordu doktorlarımız falan, sormaya vakit olmuyordu....” (Hasta F)

“.....büyük bir hastane ve gerçekten çok kalabalık hani, hematoloji polikliniğinin de yani doktorların gerçekten zamanı olmadığı anlar oluyordu, hani ben tabi ki de bunları anlayışla karşılıyordum, çünkü zor doktorların işleri de çok zor, böyle anlar oluyordu ama genelde hani sürekli bilgilerimi aldım, istediklerimi aldım....” (Hasta H)

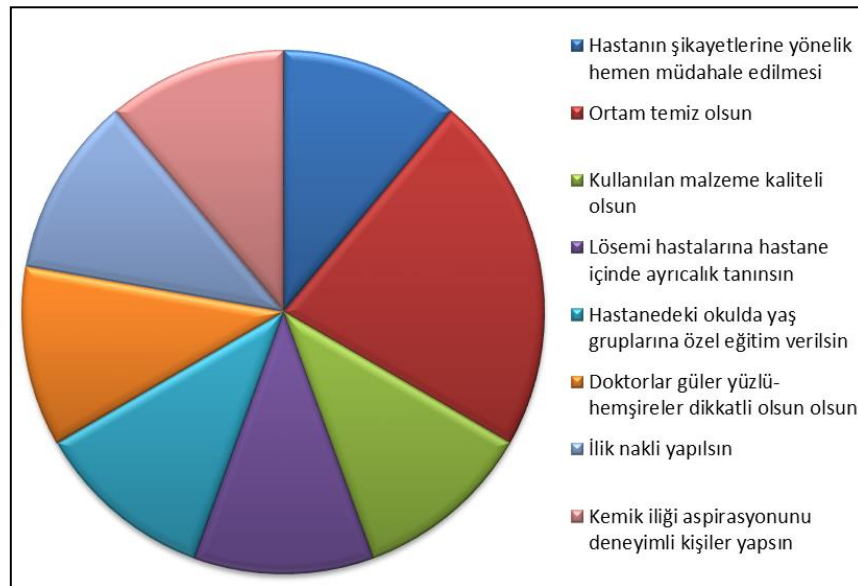
“..... büyük bir hastane olduğu için çok kalabalık oluyor, bunun imkanı yok zaten doktorların ilgili olmasının, bu yönden doktorlara hak veriyorum hani, bir hastaya 15 dk düşmüyor hani, ilgilenmek açısından biraz hani zaman ayırmak gerekir, doktorun zaman ayırması gerekir, ama Hacettepe kalabalık bir hastane olduğu için böyle bir zaman yok yani orda.....: Evet, misal doktorlarla hani bir zaman olsa, doktorum bana der ki, N..... der bugün bu haftaya gelmişiz, şu tedavin var bu hafta rahatsın misal hani çok değerlerin düşmez, miden bulanmaz bu hafta misal, ya ilaçlar genelde mide bulandırıyor falan, bu hafta miden bulanmaz inşallah falan, hani öyle motive edecek şeyler konuşabilir..... (Hasta N)



“.....(Daha fazla görüşme için) vakitleri zamanları olduğu sürece ayrılmalı... bence yok yani çünkü şimdi derslere de giriyorlar, diğer yukarıdaki bölümlere de çıkıyorlar, bura da kimi zaman kalabalık kimi zaman sakin oluyor doğru, vakitleri olmuyor çok sık olduğunu düşünmüyorum açıkçası yani.... yani elbette, çünkü başka işlerle de uğraşmak gerektiriyor, yani bir seferde beş altı soru sormak yerine iki seferde iki ya da üçer soru sormak daha hem bizim için aslında soruyoruz ama bir yandan da hem bizim için hem onun için daha iyi oluyor, cevapları bildiğimiz öğrendiğimiz şeyleri karıştırmadan biliyoruz öğreniyoruz, cevaplama daha kolay oluyor.....(Hasta A)

Hasta K süreç içinde bilgi gereksinimin sürekliliğini “.....yani daha aydınlatıcı olsalar, aydınlatıcılar da, nasıl deyim, yani durmadan konuşmak istiyor insan, bir şey aklına geldiğinde sormak aramak da, meşgul oluyorlar .....” sözleriyle dile getirdi.

#### 4.8. Ergenlerin Diğer Önerileri



**Grafik 4.18. Ergenlerin Diğer Önerileri**

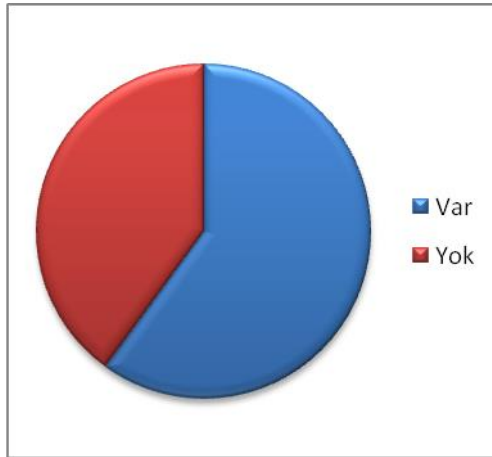
Çalışmamıza katılan ergenlerin belirttikleri ek öneriler; yaşanan sıkıntı karşısında sağlık personelinin duyarlı olması, ortamın temiz olması, kullanılan malzemenin kaliteli olması, lösemililere hastane içinde ayrıcalık tanınması,

hastanedeki okulun yaş gruplarına özel eğitim vermesi şeklindeydi. Görüşmeler esnasında ergenlerden bazıları toplum kendilerine yaklaşımından duydukları rahatsızlığı ve tedavi sürecinde yaşadıkları tıbbi hatalara değindiler.

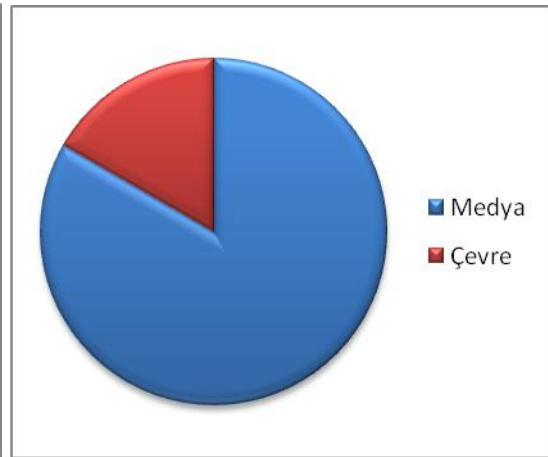
Hasta H toplumun bilinçsiz olmasının kendilerini olumsuz etkilediğinden “.....süreç içerisinde hani dediğim gibi biraz daha serbest davranıp, mesela çevrenin de çok etkisi var, çocuklarda maske takmak mesela, çok büyük bir şey, yani istemezdim hiç istemezdim, çünkü dışarı çıktığımda insanlar bana bakardı, yani çok kötü bir durum bu.....gerçekten toplumun çok büyük etkisi var .....gerçekten çok soyutlanılıyor, hani bunun önüne geçilmez ama belki, ama şu anda insanlar daha bilinçli ....” sözleriyle ifade etti. Hasta J okuldaki arkadaşlarının hastalığını anlamamaları için maske takmamaktadır, hatta görüşme esnasında ses kayıt cihazı kullanılacağı bilgisi verildiğinde okulda kimsenin onun hastalığını bilmediğini ve öğrenilmesini istemediğini belirterek kayıt cihazı kullanılması ile ilgili kaygısını görüşmeci ile paylaştı.

#### 4.9. Ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci

##### 4.9.1. Ebeveynlerin Hastalık Öncesi Lösemi Hakkında Bilgisinin Olup Olmama Durumu



**Grafik 4.19. Ebeveynlerin Tanı Konulmadan Önce Lösemi**



**Grafik 4.20. Ebeveynlerin Tanı Konulmadan Önce Lösemi İle İlgili Bilgi Kaynağı**

Grafik 4.19. ve Grafik 4.20’de görüldüğü gibi çalışmamıza katılan ebeveynlerin yarısından fazlası lösemi hastalığı ile ilgili daha öncesinde bilgisinin olduğunu, bu bilgiyi medyadan edindiklerini ifade ettiler. Ebeveynlerin lösemi ile ilgili hastalık algısı saç dökülmesi ve maske kullanılması şeklindedir. Hasta J’nin annesi bu durumu “..... hani biz biliyoruz lösemiye ama maskeli çocuklar, işte reklamlarda bayrama yakın gördüğümüz çocuklardı..... hani kan kanseri olduğunu biliyordum, hani genetik bir hastalık olmadığını biliyordum ama, hani tedavisini hani belli bir oranda tedaviye cevap verdiğini biliyordum ama, hani başka bildiklerim genelde hani bunlarla sınırlıydı, hani hep lösemi denildiği zaman aklıma gelen saçları dökülmüş maskeli çocuklardı....” şeklinde ifade ederken Hasta I’nin annesi de “.... yani duyduk ama televizyonlardan falan ama, insanın başına gelmeyince ilgilenmiyor açıkçası, kan kanseri olduğunu biliyoruz, bakıyorsun saçları falan dökülmüş çocuklar, sadece bilimiz bu kadardı, derinlemesine hiçbir bilimiz yoktu açıkçası....” şeklinde ifade etti.

#### 4.9.2. Ebeveynlere Tanı Konma Aşamasında Verilen Bilgi

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden Hasta H’nin annesi ve Hasta N’nin annesi tanı konulma aşamasında yapılan işlemlerle ilgili bilgi edinmediklerini aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdiler.

“..... H..... zaten şeyde yatıyordu transfüzyon odasında, ilik almışlardı, orada yatıyordu, sonra bel tedavisi yapacağız falan dediler ama hani nedir, ne değildir kimse ben zaten bilmiyorum, hani böyle bir şey ilk defa insanın başına geliyor, yani genel bir açıklama yapılmadı, ondan sonra bel tedavisi şudur budur, zaten biz sonra apar topar acile gittik, o sürecimiz başladı yani...” (Hasta H’nin annesi)

“.....acildeki doktor ..... eğer dedi izin verirsiniz kemik iliğine gireceğiz dediler, biz de artık yani ne olacaksa olsun, hani bildiğimiz de yok da kemik iliğine girince ne oluyor nasıl oluyor, hani siz dedik iyi görüyorsanız uygun görüyorsanız hani ne olacaksa olsun, izin alıyorum dediler tamam ben izin veriyorum eşimi aradım izin alıyoruz diye, tamam ben de veriyorum dedi O da..... ” (Hasta N’nin annesi)

### 4.9.3. Ebeveynlere Tanının Açıklanması

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yarısından fazlası tanı konulduktan sonra hastalığın hekim tarafından anne ve babaya eş zamanlı açıkladığını dile getirdi. Hasta B'nin annesi hastalığı sağlık personelinin kendi aralarındaki konuşmalarından öğrendiğini belirtti.

Ebeveynler ilk aşamada hekim tarafından yapılan açıklamanın çoğunlukla lösemi ve kan kanseri olduğunun belirtilmesi, lösemi türleri arasındaki farklardan, iyileşme oranlarından, tedavi sürecinden bahsedilmesi şeklinde olduğunu dile getirdiler.

Hasta L'nin annesi ilk aşamada hekim tarafından yapılan açıklamayı korkutucu olarak değerlendirdiğini “ ..... ilk etapta bir aileye, tamam onlar doktor açısından çok sık karşılaştıkları, işleri onların, açıklayabilirler ve bize hızla ilerleyen bir kanser, işte bunun hemen şöyle olması lazım, böyle olması lazım deyince, hemen yatacak, işte hızla ilerleyen deyince, o bizi daha çok korkuttu, hızla ilerliyor dedi, .....söyleyiş tarzı biraz daha sakin olsaydı, belki biz de biraz daha sakin olurduk.....çok korkutucuydu, çok korkutucuydu..... işte ilk etapta belki lösemi deseydi, daha sakin konuşsaydı, belki o kadar korkmayacaktık....” sözleriyle ifade ederken Hasta N'nin annesi de çocuğunun hastalığını öğrenme anında yaşadığı şoku “.....odadayız, geldi camın önüne böyle dikildi, sizle dedi bir şey konuşacağım ama dedi N.....'ye baktı, ama dedi dışarıda konuşalım dedi, tabi çocuk sezdi yani olayın ne olduğunu sezdi ne de olmasa, dışarıya çıktık, .... annesi dedi çocuğunuz dedi kanser dedi ..... kanser deyince ben zaten artık hiçbir şey duymuyorum, görmüyorum, bilmiyorum, öyle bir tuhaf oldum ben, böyle kafamdan bir kaynar su döküldü, vallaha ta şu ayak tırnağımdan çıktı yani, o sıcaklığı hissettim..... benim dünyam yıkıldı.....evet ağlıyorum, hayır olmaz, nasıl olur falan diyormuşum böyle..... anlatıyor, anlatıyor ama duymuyorum ki ben, hiç duymuyorum, anlamıyorum onu..... resmen şoktaydım.....” şeklinde dile getirdi.

#### 4.9.4. Ebeveynlerin Tanının Açıklanma Aşamasında Soru Sorma Durumu

Tablo 4.14. Ebeveynlerin Tanıyı Öğrenme Aşamasında Soru Sorma Durumları

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U	
		Ebeveyn hastalığa ilişkin Sorular	Sordu	X	X		X	X				X	X	X				X	X			
	Sormadı			X		X	X	X					X	X	X			X	X	X	X	X
Ebeveynin hastalığa ilişkin Soruları	Bu hastalık nasıldır?																X					
	Yatış süresi/Tedavi süresi nedir?					X				X							X					
	Hastalığın iyileşme oranı nedir?									X							X					
	Tedavisinin nasıl olacağı?									X	X											
	Karşılaşılabilecek sıkıntılar									X												
	Hastalık ilerlemiş mi?				X																	
	Hastalık neden oldu?		X								X						X					
	Tedavinin sonucu ne olacak?	X				X					X											
	Çocuğumu nasıl iyi edebilirim?																			X		
	Uygulanan tedavi ile ilgili																			X		
	Hastalık çocuğuma zarar verir mi?																X					
	Ne kadar yaşayacağı?											X										
Ebeveynin Hastalıkla İlgili Soru Sormama Nedeni	Şok oldu						X	X		X		X	X	X	X	X		X	X		X	
	Hekimin mesafeli duruşu					X																
	Öğrenilmiş korkulardan kaçındı			X																		
	Hekimin verdiği bilgi yeterli idi																			X		

X= Evet



Anne eğitim ilköğretim



Anne eğitim ortaokul ve lise



Anne eğitim üniversite

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yarısından fazlası tanıyı öğrenme aşamasında soru sormadıklarını dile getirdiler. Soru sormayan ebeveynlerin yarısı yaşadıkları şok nedeniyle soru sormadıklarını ifade etti. Hasta I ve Hasta L'nin

anneleri yaşadıkları şok nedeniyle verilen bilgiyi anlamadıklarını aşağıda yer alan ifadelerle belirtti.

“....vallahi o an inanır mısınız hiç duymadım ben ne söylediklerini hiç anlamadım. A.... beyin ne söylediğini hiç hatırlamıyorum şu an ama tek şey rahatladığımdı hatırladığım, o anda bir şok yaşadım zaten, bir ay falan sürdü o şok bende, hala da kabullenebilmiş değilim, güzeldi anlatımı falan, hatırlayamıyorum inanın hatırlayamıyorum yani....” (Hasta I'nın Annesi)

“.....yani işte lösemi, kan kanseri olduğu söylenildi, tabi o anda biz kendimizi kaybettik..... şoka uğradık böyle, beklemiyorduk .....çok kötü olduk, çaresiz kaldık ..... tanısını anlattı, ama daha bir şeyler anlatmaya çalıştı ama benim şu anda kafama girmiyor dedim, hiçbir şey dedim, daha sonra görüşelim dedim, benim dedim kafama hiçbir şey girmiyor dedim, yani şok oldum, yani o ilk defa duyunca, şok olduk biz, kendimizi, yığıldık, yere yığıldık..... o anı aslında o günü hiç hatırlamak bile istemiyorum, o günü hatırlamak bile istemiyorum , Ya o an şokun etkisi, yani o bize kadın açıklamaya çalıştı bir şeyleri, tedavisinin olduğunu açıkladı ama işte o an anlatamıyorum, işte kafamda çöküntü, vücudumda çöküntüler, onu kaybetme korkusu, o bizi çok sarstı.....(Hasta L'nin Annesi)

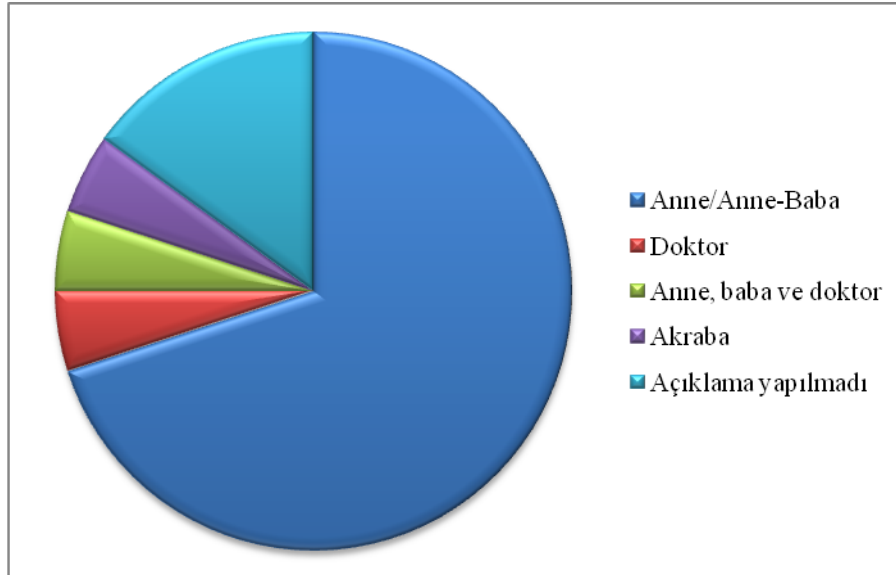
Hasta J'nin annesi yaşadığı anı “.....hani siz çocuğunuzun tanıyı aldıktan sonra hani, yani şöyle söyleyeyim onu konuşabileceğiniz şeyde değilsiniz yani o anda, tamam dinliyorsunuz ama siz orada değilsiniz....” şeklinde ifade ederken Hasta O'nun annesi “.....hayır, sadece o an eşimin yüzüne baktığımı hatırlıyorum, daha sonra işte çocuğuma durumu nasıl izah edebileceğimi..... ilk önce böyle her şeyi unutuyorsunuz, sadece çocuğunuza sarılmak geçiyor aklınızdan, işte eşinizin karşısında güçlü olmak.....” şeklinde ilk aşamada aklından nelerin geçtiğini ifade etti.

Hasta S'nin annesi “....ben sadece ağladım....eşim soruyordu ama eşim, ben söylüyorum işte, hiç yani konuşacak halim yoktu üzüntüden, ayakta duracak halim yoktu.....” şeklinde yaşadığı anın güçlüğünü ifade ederken Hasta U babası da “....valla o anda soru soracak durumu olmuyor insanın yani ister istemez, bir de ne soracağımızı da bilmiyoruz yani, tedavi sürecinin nasıl olacağı, neler gideceği mutlaka bir sürü soru sormak ister insan da, daha ileri tahlillerle daha değişik sonuçların çıkabileceğini düşündük, yeterli tabi yani daha teknik bir detay da

verilemez o anda, zaten annenin babanın pek dinleyecek durumu da olmuyor açıkçası ....” şeklindeki sözleriyle yaşadığı anı dile getirdi.

Hasta G'nin babası da “..... ALL olarak şey etti, biz ne olduğunu şey etmedik, burada eczacılık fakültesinde okuyan bizim köylü bir tane kişi var, onunla bilgisayardan araştırdık işte hastalığın ne olduğunu, Anlattılar da, biz açıkçası ALL'nin ne olduğunu şey edemedik, hastalığın lösemi şu budur diye şey etmedi..... Valla işte o zaman o panikle neler anlatıldığını hiç adam şey edemiyor, birden bire o şok duruma düşünce.....” sözleri ile hastalığın anlatıldığını ancak anlayamadığı için çabasını dile getirdi.

#### 4.9.5. Ebeveynlere Göre Ergenlere Hastalıkla İlgili Verilen Bilgi



**Grafik 4.21. Ebeveynlere Göre Ergene Hastalığı İle İlgili Bilgi Veren Kişi**

**Tablo 4.15. Ebeveynlere Göre Ergene İlk Aşamada Hastalığı İle İlgili Bilgi Verilme Durumu**

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
Ergene Hastalığı ile İlgili Bilgi Veren Kişi	Anne/ Anne-Baba			X					X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X
	Hekim				X																
	Anne ve baba, hekim birlikte															X					
	Akraba söyledi	X	X																		
	Bir şey söylenmedi					X	X	X													
Ergene İlk Başta Hastalığı ile İlgili Verilen Bilgi	Kanında mikrop var								X				X	X	X		X		X	X	
	Kan hastalığının olduğu									X											
	ALL, AML				X					X	X							X			
	Tedavi alacağı ve iyileşeceği	X			X													X			
	Kansız olduğu										X										
	Lösemi olduğu		X	X												X	X				X
	Kanser olduğu		X	X																	
	İltihaplı romatizma, brucella olduğu											X									
Ergen hastalığını nasıl öğrendi	Zaman içinde çevresinden							X				X					X				
	Tedavi aşamasında								X	X											
	Hekim ve ebeveyni konuşurken				X																
	İnternette										X	X	X	X					X	X	
	Arkadaşından internette											X						X			
	Anne ve hemşire konuşurken						X														

X= Evet

Anne eğitim ilkokul

Anne eğitim ortaokul ve lise

Üniversite



Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu, ilk aşamada çocuklarına hastalıkla ilgili bilgileri kendilerinin verdiğini ifade etti. Sadece Hasta O'nun annesi çocuklarına hastalığını hekimle birlikte açıkladıklarını belirtti. Ebeveynlerden bazıları çocuklarına tanının söylenmesi konusunda hekimlerine danıştıklarını ifade etti . Hasta L, Hasta H ve Hasta M'nin anneleri hekimlerinin ergenin zamanla öğrenmesi şeklinde tavsiyede bulunduğunu aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdi.

“ ... ilk etapta söyleyemedik, ne doktorlar söyleyebildi, D..... hanıma falan söyledim, o zamanla kendi öğrenecek dedi .....” (Hasta L'nin Annesi)

“....K..... bey söylemeyelim dedi.....direkt şimdi dedi böyle böyle, durum böyleymiş diye söylemeyelim dedi, O zaten dedi kemoterapi şudur budur deyince dedi, kendisi bir takım şeyleri anlamaya başlar yaşı itibariyle dedi.....Yani o anda, yani bana da hani doğru o gibi geldi ama, hani aslında direkt yaşı ileri bir çocuğa söyleyip hani, şu süreçten geçeceksin, şöyle yapmayacaksın, böyle yapmayacaksın dense, belki çocuk hani daha çabuk kabullenecek, yani işte mesela H..... bizim durumumuza bakıyordu, hani bir şey yoksa siz niye böylesiniz, hani niye ağladınız, niye şöyle yaptınız....” (Hasta H'nin Annesi)

“...M..... ilk hastalığını işte A..... hanım M.....'nin adolesan çağında olduğunu, hani söylemeyelim dedi, şimdi dedi ne çocuk ne ergen, onun için sizin için de zor bir süreç, onun için de dedi biz epey bir sakladık, kanında mikrop var dedik, onun için yatıyoruz şimdi dedik.....” (Hasta M'nin Annesi)

Ebeveynlerden bazıları da ergene hastalığı söyleyip söylememe kararını hekimin kendilerine bıraktığını ifade ettiler. Hasta B'nin Annesi “...doktorumuz tabi bize bıraktı, biz mi diyelim siz mi dersiniz ama en yakını derse daha iyi olur dedi, en çok kimi seviyorsa o söylesin dedi..... “ şeklinde ifade ederken Hasta T'nin annesi “..A.....hanım birlikte mi konuşalım dedi, psikiyatris falan istedik biz, biz dedik anlatamayız, psikiyatrisle birlikte anlatılsın dedik.....” şeklinde ifade etti.

Ergene hastalığını ilk aşamada açıklayan Hasta C'nin annesi hastalığı açıklama nedenini “.....ben de hiç sevmem bir hastalığının benden saklansın, hiç düşünemiyorum yani, lösemiden şüpheleniyorlar dedim, lösemi nasıl bir hastalık anne dedi, kan kanseri oğlum dedim, tedavisi var mı anne dedi, herhalde vardır dedim, henüz bilmiyorum dedim, ondan sonra gayet sakin bir şekilde karşıladı, hani saklandığı zaman olay daha çok büyüyor.....” sözleriyle belirtti.

#### 4.9.6. Ebeveynlere Göre Ergene Hastalıkla İlgili Verilen Bilgi

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çocuklarına hastalıkla ilgili yaptıkları açıklama sıklıkla kanında mikrop olduğu yönündedir.

Hasta N'nin annesi çocuğuna kanında mikrop olduğu yönünde açıklama yaptığını ve yaşadığı güçlüğü “... oğlum mikrop varmış kanında diyoruz N..... 'ye biz ama bir hafta zor oyalayabildik....” sözleriyle ifade etti.

Ergenin anlamayacağı düşüncesiyle hastalığı ALL, AML ve lösemi şeklinde ifade edilmesi yine ebeveynlerin sıklıkla başvurdukları yöntemdir. Hasta R'nin annesi bu durumu“....R..... 'ye direkt lösemi diyemedim ben, sadece ALL dedim, oğlum rahatsızlığın ALL imiş, bir süre burada yatmamız gerekiyor, sana ilaç kullanacaklar, ALL nin ne olduğunu uzun süre bilmedi, sadece ALL diye bir rahatsızlığının olduğunu öğrendi....” şeklinde ifade etti.

Hasta U'nun babasının oğluna hastalığını lösemi olarak açıkladığını, ancak lösemiye kanserden farklı bir hastalık olarak açıkladığını aşağıda yer alan ifade ile dile getirdi.

“.... U..... 'ya biz hastalığını lösemi olarak söyledik, kanser kelimesini kullanmadık, yani sanki kanserden ayrı bir şeymiş gibi düşünmesini istedik..... (Löseminin ne olduğunu sorduğunda) dilimiz döndüğünce tarif ettik işte, beyaz kürelerin şeyini şaşırması bir beyaz kürenin yanlış üremeye başlayıp çoğalıp gitmesi şeklinde izah ettik, işte onları yok etmeye çalışıyoruz dedik....” ( Hasta U'nun Babası)

#### 4.9.7. Ebeveynin Ergene Hastalığı Söylememe Nedeni

Çalışmamıza katılan ebeveynler çocuklarına hastalıkları ile ilgili gerçeği söylememeleri için bir çok neden ifade ettiler. Ebeveynlerden bazıları çocuklarının anlamayacağını düşündüğünü, bazıları çocuğunu üzmemek adına gerçeği söylemediğini, bazıları da nasıl davranacaklarının ikilemini yaşadıklarını ifade ettiler.

Hasta P'nin annesi çocuğuna söylememe nedenini “.....valla ne bileyim, işte çocuk, akli ermez mi dedik ne yaptık, on bir yaşındaydı....” şeklinde açıkladı. Hasta

S'nin ve Hasta I'nin annesi de çocuklarını üzmemek için hastalıkları ile ilgili gerçeği söylemediklerini aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

*“.....cesaret edemedim, çünkü bir de onun üzülmelerini istemiyordum... o an onun korkmasını istemedik, yani kötü bir hastalık yani, onun bilmesini istemedik....”*

*(Hasta S'nin Annesi)*

*“....O anda söyleyemedim, zaten yıkılmıştı I....hastane psikolojisinden dolayı, yani I.....yatacağını söylediğimde bir tuhaf oldu, kaç gün anne demeye başladı, ben ilk 15 gün falan dedim hani, ondan sonra dedim nasıl olsa öğrenecek, öğrendikten sonrasını yaşayacağız.....Başta söylemedim, söyleyemedim de zaten, sen işte lösemisin, burada şu kadar yatacaksın, zaten yıkılmıştı, tamamen yıkarım diye söylemedim...”* (Hasta I'nin Annesi)

Hasta J'nin annesi de ergenden hastalığı saklansa da onların bazı şeylerin farkında olduğunu *“....zaten hani şeydi, çünkü şey bir çocuk yani hani ister istemez hani şey diyorlar işte çocuğun yanında yansıtmayın, işte ya sen orda gözün kafan şişerken, yani sen çocuğun için ağlarken, çocuk biliyor zaten bir şeylerin ters gittiğini ama anlamamazlıktan geliyor.....”* şeklinde ifade etti.

#### **4.9.8. Ebeveynlere Göre Ergenlerin Hastalıklarını Öğrenme Yöntemleri**

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu çocuklarının hastalıkları ile ilgili gerçeği internetten öğrendiklerini ifade ettiler. Kanında mikrop olduğu yönünde bilgisi verilen ergenlerin neredeyse tamamına yakını gerçek tanısını internet aracılığıyla öğrendi. Hasta I, Hasta R ve Hasta K'nin ebeveynleri çocuklarının hastalıklarını internette arkadaşıyla haberleşirken öğrendiğini aşağıdaki ifadelerle belirttiler.

*“.....sadece kan hastasıysın diye biliyor lösemi olduğunu bilmiyordu, kan rahatsızlığı var ama tedavi görmesi gerektiğini.....face'inde bir arkadaşı I.....cığım lösemiymişsin doğru mu? diye yazmış, I..... da anne ben lösemi miyim, bu ne diyor? falan yaptı, yok kızım öyle bir şey dedim, bir hafta sonrasında kızım işte lösemisin yani ALL sin diyorduk bilmiyordu anlamıyordu ilk başlarda.....”* (Hasta I'nin Annesi)

“.....arkadaşının biri mail atmış, R..... ben senin işte kan kanseri olduğunu öğrendim şeklindeki ifadesinden anne ben kan kanseri miyim? şeklinde bir yorumu oldu...R..... için gerçekten bir şey oldu, hani sevimsiz bir ifade oldu ve o zaman anne ben kanser miyim şeyi oldu, biz asla o kelimeyi kullanmamıştık R..... 'ye, işte o zaman öğrendi... evet oğlum bu ama hani ama buna lösemi deniyor şeklinde işte ifadeyi o şekilde değiştirmeye çalıştık .....ne olacağını sordu.....hatta bir ara o ilk öğrendiği dönemde biz psikolojik şey de istedik, destek de istedik....” (Hasta R'nin Annesi)

“.....sonra okuldan birisi K..... sen dedi kan kanseriymişsin dedi, anne dedi kan kanseri diyorlar dedi, denilseler ne olur kızım dedim boş ver....” (Hasta K'nin Annesi)

Hasta E, Hasta F, Hasta G'nin ebeveynleri de ilk aşamada çocuklarına herhangi bir açıklama yapmadıklarını belirttiler. Hasta E'nin Babası çocuğunun hastalığını yaklaşık bir ay sonra annesinden öğrendiğini, Hasta F'nin annesi de çocuğunun hastalığını kendisi ile hemşire arasında geçen konuşma ile öğrendiğini, Hasta G'nin babası da çocuğunun hastalığını zaman içinde çevresinden öğrendiğini ifade etti.

#### **4.9.9. Ergenlerin İlk Aşamada Gösterdiği Tepkiler ve Hastalık Konusunda Ergen-Ebeveyn Arasındaki İletişim**

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden Hasta N ve Hasta P'nin anneleri çocuklarının kendileriyle iletişim kurmadığını aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

“....artık çığırından çıkıyor gibi bir hal almıştı, böyle sürekli yatağın dibine dibine gidiyordu, benimle konuşmuyordu....yani sürekli bir küs halinde duruyordu böyle.....böyle zaten beti benzi bir tuhaf oluyordu ki ilaçları alınca, hiç konuşma isteği olmuyordu.....hiç kimseyi görmek istemiyordu ki N....., hiç ne kimseyle konuşmak istiyordu, yani bizim ziyaretimize falan gelenler halası olsun teyzesi olsun, hiç kimseyi görmek istemezdi, dönerdi hemen...” (Hasta N Annesi)

“.....hiç demedi, çok içine kapalıydı, yani çok öyle hiçbir şey demedi, bir dönem konuşmadı bile benimle hastanede.....içine kapalıydı, hiç, demin söyledim ya

*benimle bile konuşmazdı, doktorlar da diyordu yani küs mü sana derlerdi, niye böyle duruyor derlerdi..” (Hasta P’nin Annesi)*

*Hasta A, Hasta I ve Hasta R’nin ebeveynleri de benzer durumu yaşadıklarını ve psikiyatri desteği aldıklarını aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.*

*“...biz hocamızdan psikolog istedik, hani çocuk bize karşı daha suskun, sakin, kapatıyordu, yorganı kapatıyordu, tedaviye doktorlara veya hemşire hanımlara cevap veriyordu bize asla cevap vermiyordu, bir on gün öyle devam etti, ondan sonra hocalar ilaç başladı, ondan sonra her şeyi kendi sordu...” (Hasta A Annesi)*

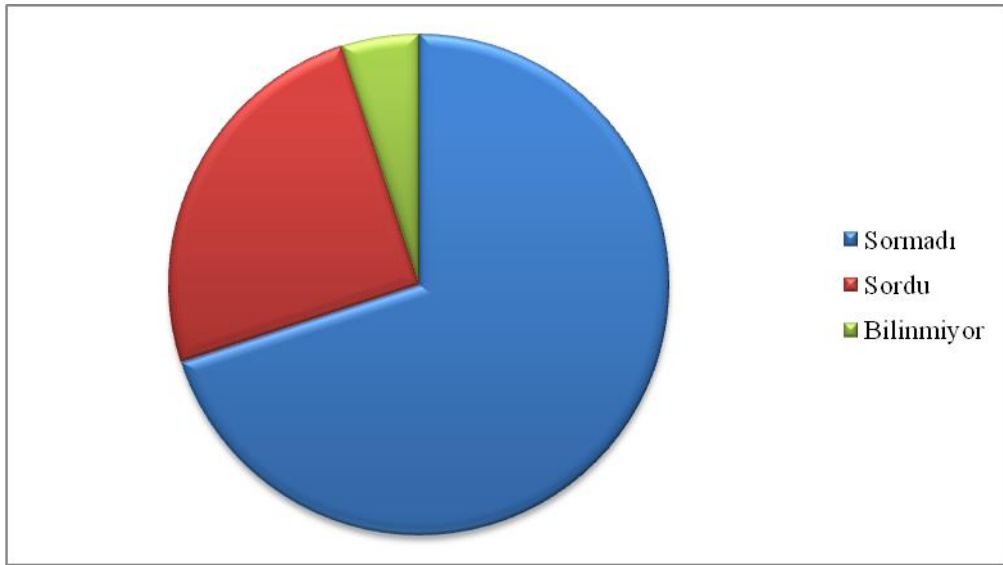
*“.... ilk o ilk hastaneye yattığımızda öyle, içine kapattı kendini, hiç konuşmadı falan....evet anladı mı acaba dedim ben, anladı mı.....doktorumuza dedim böyle böyle I....., çok ağladım çok şey yaptım hemen psikiyatrya yönlendirdiler bizi.....I şu anda şeyi yaşıyor, kabullenme aşamasında falan, I.....ile ne görüştiklerini söylemediler, I.....’ya bir anket verdiler onu okudum.....ben maalesef kan hastasıyım yazmış.....” (Hasta I’nin Annesi)*

*“...ben nasıl anlatacağımı bilemedim, şeyde, sonrasında konuşmadı benimle ilk başta, tepki vermedi konuşmadı, işte arkasını döndü küstü falan, O psikolojik danışman gelip de R.....ile konuştuğunda dedi ki biraz zamana bırakacağız, R..... çok akli başında bir çocuk, kabullenmesi için biraz sabırla beklemesi lazım....” (Hasta R’nin Annesi)*

*Hasta D’nin Ağabeyi, Hasta T’nin Annesi, Hasta S’nin Annesi ergenle daha sonraki aşamalarda da hastalıkla ilgili konuşmaktan kaçındıklarını ifade ettiler . Hasta D’nin ağabeyi “...lösemi diyor ama D.....’in belki de bilmiyorum, şu an dahi hiç birimizden kanser kelimesi ağzımızdan çıkmadı, hiç birimizin ağzından çıkmadı.....” sözleriyle kanser kelimesini kullanmaktan kaçındığını anlatırken Hasta T’nin annesi ergen hastalığı öğrendikten sonra da hastalıkla ilgili konuşamadığını “...hastalığın adını aylarca kullanmadım, hep kanında mikrop varmış kanında mikrop varmış diye, biliyor yani hemşireye diyordu ki ben kanser miyim diyordu ama ben daha da kötü oluyordum, o şeyi hiç kullanmadım ben.....hasta yakınları sizin tanınız ne deyince dilim dolanarak söyledim uzun bir süre, kullanmadım, onun da kullanmasını istemedim, bu şekilde şey yaptım, O söylüyordu ama dedim ki o da bir çeşit mikrop, şey değil hani, kanser değil o da kanındaki mikrop sadece adını bu*

*şekilde koymuşlar, onu temizlemek için kemoterapi alıyorsun.....” şeklinde ifade etti. Hasta S’nin annesi de beş yıldır çocuğuyla hastalığını konuşmadığını “..... hiç biz daha hala bakın yani ona bu lösemi hakkında hiç konuşmak istemiyorum hani, çünkü onunda üzülmesini istemiyorum..... hastalığı hakkında konuşmak istemiyoruz biz evde...” sözleriyle ifade etti.*

#### 4.9.10. Ebeveynlere Göre Ergenlerin Hastalıklarını Anlama Girişimleri



**Grafik 4.22. Ebeveynlere Göre Ergenlerin İlk Aşamada Hastalığa İlişkin Sorular**

**Tablo 4.16. Ebeveynlere Göre Ergenlerin İlk Aşamada Hastalığa İlişkin Soru Sorma Durumu**

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
Ergen hastalığına ilişkin sorular	Sordu		X	X									X							X	X
	Sormadı				X	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X		
	Bilinmiyor	X																			
Ergen hastalığı ile ilgili konuşulmuş mu	Evet			X	X					X	X										X
	Hayır	X				X	X	X	X			X	X	X	X	X	X		X	X	
Ergenin ebeveynlerine soruları	Yatış süresi/ Tedavi Süresi									X							X			X	
	Saçlarının dökülüp dökülmeyeceğini									X	X									X	
	Okula gidip gidemeyeceğini									X											
	İlaçların yan etkisi				X																
	İyileşip iyileşmeyeceğini				X							X									
	Lösemi nedir		X																		X
	Tedavisinin olup olmadığı			X																	
	Neden hastanede yattığını												X								
Ergenin soruları sorduğu kişi	Ağabeyi				X																
	Hekim				X						X	X								X	
	Anne/Anne-Baba			X						X	X		X				X				X
	Servis hemşiresi											X									

X= Evet

Anne eğitim ilkököl

Anne eğitim ortaokul ve lise

Anne eğitim üniversite

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu çocuklarının ilk aşamada hastalıklarına ilişkin soru sormadıklarını belirtti.

## 4.10. Ebeveynlerin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci

### 4.10.1. Ebeveynlere Tedavi İle İlgili Verilen Bilgi

Tablo 4.17. Ebeveyne Kemoterapi Uygulamalarına İlişkin Verilen Bilgi

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
		Ebeveyne kemoterapi uygulamadan Öncesinde Bilgi	Verildi	X	X		X		X		X	X	X		X	X		X		X	X
	Verilmedi			X		X		X				X			X		X				
Ebeveyne kemoterapi ile ilgili Bilgi veren Kişi	Kemoterapi Eğitim Hemşiresi		X	X		X	X	X	X	X		X	X	X	X	X	X		X	X	X
	Hekim	X	X		X	X			X	X	X		X	X		X		X	X	X	
	Servis Hemşiresi				X																
Ebeveyne kemoterapi ile ilgili verilen bilgi	Tedavi süresi	X	X	X							X	X				X			X		X
	Tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	İlacın uygulanma şekli								X												
	Tedaviden görülen fayda													X					X	X	
Ebeveyn tedaviye ilişkin sorular	Sordu	X			X																
	Sormadı		X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Ebeveynin kemoterapilere ilişkin soruları	İlaçların yararı								X												
	Protokole ilişkin sorular								X												
	Tedaviye yanıt verme durumu				X						X										
	Yatış süresi										X										
	Kemoterapinin yarar-zarar oranı	X														X					
	Uygulanan ilacın ne olduğunu				X																
	İlaçları almazsa ne olur										X										

X= Evet

Anne eğitim ilkokul

Anne eğitim ortaokul ve lise

Anne eğitim üniversite



Çalışmamıza katılan ebeveynlerin tümü hastalık öncesinde kemoterapi ve kemoterapi uygulamalarına ilişkin herhangi bir bilgileri olmadığını ifade ettiler. Ebeveynlerin dörtte üçü çocuklarına kemoterapi uygulanmadan öncesinde bilgi verildiğini belirttiler. Ebeveynlerin çoğunluğu ilk aşamada kemoterapi ile ilgili bilgiyi hekimden aldıklarını, verilen bilginin de sıklıkla tedavinin süresi ve tedavinin yan etkileri olduğunu ifade ettiler.

Ebeveynlerden çoğunluğu, ilk aşamada kemoterapi hakkında bilgi sahibi olmamaları ve çocuklarının tanısını öğrenmenin şoku vb. nedenlerle tedaviye ilişkin sorular sormadıklarını belirttiler.

Hasta T'nin annesi kemoterapi uygulamalarını bilmediklerini, o nedenle sorduklarını “...bilmediğimiz için zaten nasıl bir soru yöneltirsin, görüyoruz yaşıyoruz koştur koştur A.....hanıma gidiyoruz, soruyoruz, olabilir görüyoruz diye cevap alıyoruz...” şeklinde ifade ederken Hasta R'nin annesi “...bazı şeyler söylendi ama bunlar benim bilmediğim şeylerdi, bilmediğim şeyler olduğu için hani o anda zaten sadece hani iyileşsin, hani bir an önce bir şeyler yapılıyor, ben onu takip ediyorum şeyindeydik modundaydık, hani nedir niçin veriliyor, hani sonucunda neler olacak bunları bilmeden hep yaşadık aslında...” şeklinde ifade etti.

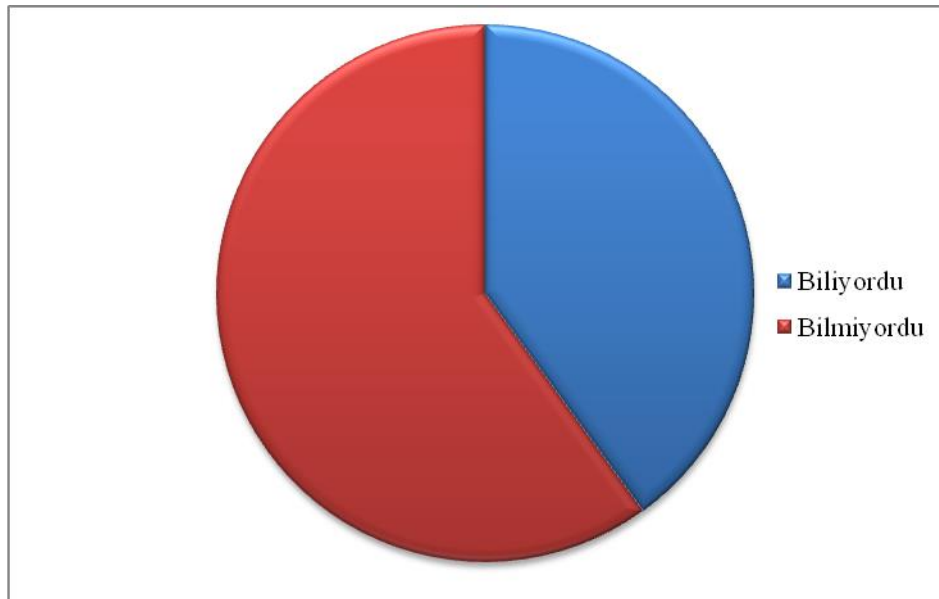
Hasta E'nin babası da kemoterapi tedavisi ile çocuğunun yüzde yüz iyileşeceğini bildiği için soru sormadığını “...yok öyle merak da etmedik, yani tek dedikleri şey şu, yüzde yüz bu hastalığın önüne geçiliyor, bu yani tedaviyle atlatacağız, o şekilde yani, ondan da biz yani merak etmedik yani...” sözleriyle belirtti.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yaklaşık üçte biri ilk aşamada kendilerine kemoterapi uygulaması ile ilgili bilgi verilmediğini ifade etti. Bilgi verilmeyen ebeveynlerden biri olan Hasta P'nin annesi yatış süresini diğer hasta yakınlarından öğrendiğini “... işte biz sandık ki yani babası öyle dedi, ben yatıp çıkarız bir hafta sonra on gün sonra çıkarız sandık biz, işte yattı, O (Baba) da öyle biliyordu, dedi daha uzun yatacaksınız dediler (Diğer hasta yakınları), yani çok yatacaksınız, kaç gün elli gün yattık ilk (yatış süresini) oradaki hastaların şeylerinden öğrendik, yanımızda yattığımız yerde vardı...” sözleriyle ifade etti.

Hasta U'nun babası da toplam tedavi süresi ile ilgili bilgi verildiğini, ancak haftalık uygulanma sürelerini öğrendiğinde yaşadığı şaşkınlığı “.....yok açıkçası kemoterapi tedavileri üç parça biliyorsunuz, işte ilk tedaviyi alırken ikinciden bahsettiler yüksek dozdan, yüksek dozu alırken de üçüncüden bahsedildi, yani toplam sürecin 3 yıla yakın olduğunu biliyoruz ama ne şekilde uygulanacağını bilmiyorduk açıkçası biz mesela şeyi bekliyorduk bu haftalık kürleri, işte giderek seyrekleşen biz daha pembe bir tablo çiziyorduk kafamızda yani sonlara doğru üç aydan üç aya işte altı aydan altı aya gidiceğiz falan gibi böyle bir tablo vardı, haftalık olduğunu görünce tabi şok olduk...” sözleriyle ifade etti.

Hasta N'nin annesi de kemoterapi uygulanma sürecinde kemoterapi eğitim hemşiresinin verdiği bilgiyi anlamadıklarını “ A..... hemşireyle dışarıda konuşmuştuk, gene hani yani çok bir ay iki ay böyle kafanız çok dolu oluyor, anlamıyorsunuz ki hiçbir şeyi..... A..... hemşire böyle anlattı ..... ama benim dediğim gibi hiç böyle şey kafam almıyordu, telefona çektiydim hep onun konuşmalarını, oradan bir daha bir daha dinliyordum...” şeklinde ifade etti

#### 4.10.2. Ebeveynlerin Tedaviye Bağlı Yaşanacak Sıkıntıları Bilme Durumu



**Grafik 4.23: Ebeveynlerin Kemoterapiye Bağlı Yan Etkileri Bilme Durumu**

**Tablo 4.18. Ebeveynin Kemoterapiye Bağlı Yaşanacak Sıkıntıları Bilme Durumu**

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
		Ebeveyn kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşanacağını tedaviye başlamadan önce	Biliyordu				X					X	X		X	X		X		X	
	Bilmiyordu	X	X	X		X	X	X	X			X			X		X		X		X
Kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşanacağını söyleyen kişi	Kemoterapi Eğitim Hemşiresi	X	X	X		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X			X		X
	Hematoloji Hekimi	X			X	X							X	X		X		X		X	

X= Evet

■ Anne eğitim ilkököl

■ Anne eğitim ortaokul ve lise

■ Anne eğitim üniversite

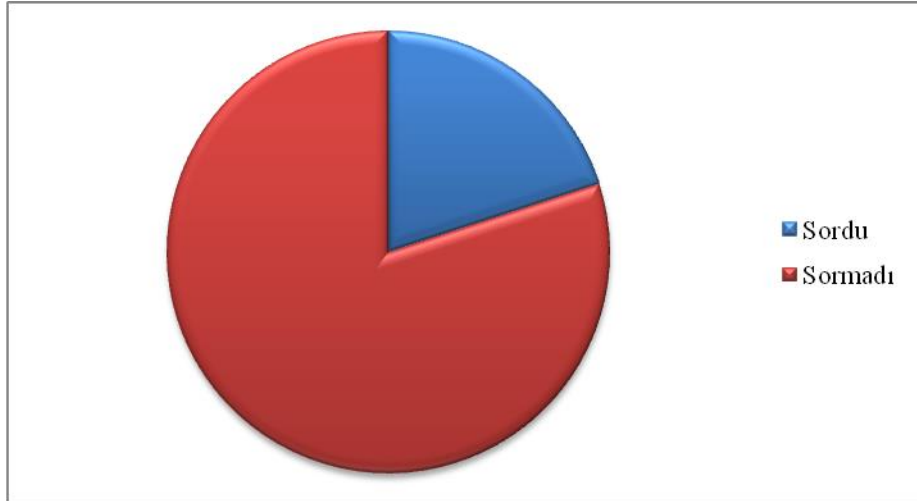
Çalışmamamıza katılan ebeveynlerin yarısından fazlası ilk aşamada çocuklarının kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşayacaklarını bilmediklerini ifade ettiler. Hasta J'nin annesi de kemoterapi eğitim hemşiresinin tedavinin yan etkilerinden bahsettiğini ve yan etkileri duyunca kemoterapi almazsa ne olacağını sorduğu görüşmeyi “....anne ve baba, işte sizin çocuğunuz bu ilaçları alacak, işte şu ilacın şöyle bugün alacağı ilacın şöyle bir yan tesiri var, şu ilacımız var şu haftada, işte şu on üçüncü atıyorum on dördüncü günde, onun mesaneyeye zararı var, öbürünün işte göze zararı var, beyin şeylerine zararı var, yani hani zaten saymaya başladığı zaman, hani tamam ben şey dedim yani peki bu ilaçları almasa ne olacak, hani tamam bu hastalık kötü ama bu saydığımız ilaçlarda kötü yani, O da bana dedi ki yani öyle olmadığı takdirde, hani dedim ki ilaç almazsak ne olur yani, aşağı yukarı üç ay ömrü olur dedi....” şeklinde dile getirdi.

Hasta N'nin annesi oğlunun kemoterapiye bağlı saçının dökülmesi ile ilgili durumu “.....saçları dökülürken çok üzüldü mesela, belli etmiyordu ama ben zaten üzülüyorum, benim üzülüğümü de kendisi çok şey yapıyordu, üzülüğüme kıyamıyor muydu neydi artık, saçı böyle düştükçe şöyle eliyle şöyle iteklettiriyordu, söylemiyordu da, ama böyle yüzünden anlayabiliyordum ben onun çok üzülüğünü saçlarının döküldüğüne, niye dökülüyor saçlarım falan diye hiç şey yapmıyordu, tepki vermiyordu yani....” şeklinde ifade etti.

## 4.9.2. Ebeveynlere Göre Ergene Kemoterapi İle İlgili Verilen Bilgi

**Tablo 4.19. Ebeveyne Göre Ergene Kemoterapi İle İlgili Bilgi Verilme Durumu**

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
Ergene kemoterapi ile ilgili bilgi	Verildi	X	X	X	X	X	X	X		X	X	X	X		X	X	X	X	X		X
	Verilmedi		X	X	X	X	X	X		X				X	X- i	X	X- i	X	X		
Ergene kemoterapi ile ilgili bilgi veren kişi	Kemoterapi Eğitim Hemşiresi		X	X		X	X	X	X			X	X	X	X	X	X			X	X
	Anne/ Anne-Baba								X	X									X		
	Ağabey				X																
	Hekim	X										X						X		X	
Ergene kemoterapi ile ilgili verilen bilgi	Yatış/Tedavi Süresi	X			X																
	Tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler		X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
	Okula devam edip edemeyeceğini									X											
	Kanındaki mikrobu öldüreceği																		X		
	Saçın döküleceği				X					X	X				X				X		
<p>X=Evet</p> <p>Anne eğitim ilkököl</p> <p>Anne eğitim ortaokul ve lise</p> <p>anne eğitim üniversite</p>																					



**Grafik 4.24. Ebeveynlere Göre Ergenlerin Uygulanan Tedaviye İlişkin Soru Sorma Durumu**

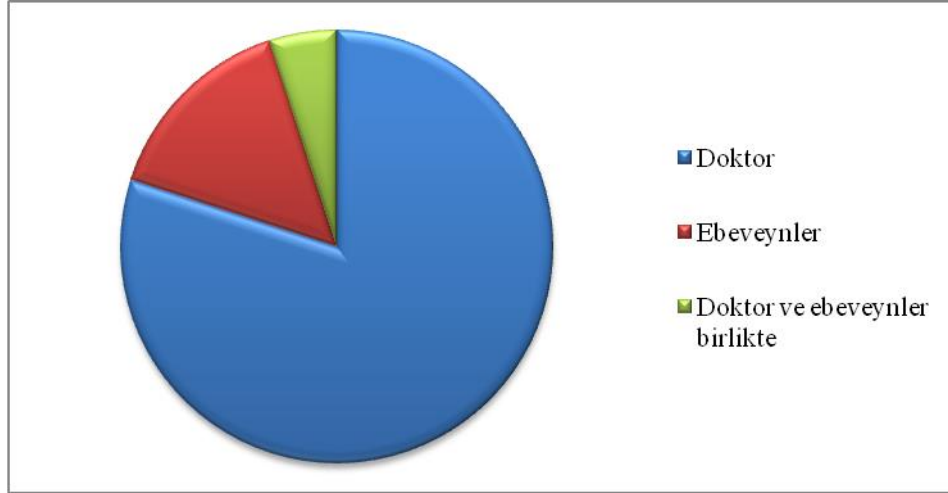
Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu ilk aşamada çocuklarının tedaviye ilişkin soru sormadıklarını belirtti. Ebeveynler tarafından hastalığı açıklamak için seçilen yöntem sıklıkla “kanında mikrop var” şeklindedir, hastalığı bu şekilde açıklanan ergenlere tedavi ile ilgili verilen bilgi mikropları öldürmek için ilaç başlanacağı söylenmektedir. Sadece Hasta A'nın annesi kemoterapi uygulanmadan öncesinde hekim tarafından Hasta A'ya kemoterapi uygulamasına bağlı olarak yatış süreci ile ilgili bilgi verildiğini ifade etti.

Hasta I'nın annesi ilk aşamada çocuğuyla kemoterapi ile ilgili konuşamadığını, ancak daha sonrasında açıklamak zorunda kaldığını “.....hiçbir şey konuşmadım açıkçası, konuşmadım korktum, çünkü gözümün içine bakıyordu, şey diyordum hani annem kan hastalığın var bir virüs..... o yüzden tedavi görmem lazım.... diyordu anne niye böyle falan, diyordum bunlar gerekli bunları vermeleri gerekli temizlenmesi için işte, ilk önce ben on beş gün buradayız dedim I.....'ya o kırk beş günlük aşamada, on beş gün geçti niye hala buradayız, niye çıkmıyoruz falan, yavaş yavaş mecbur kaldım yani, ben her şeyi ben söyledim baba hep kaçır, baba söyleyemez cesaret edemez yani....” sözleriyle ifade etti.

Çalışmamıza katılan ebeveynler ergenlere genellikle tedavi aşamasında kemoterapi eğitim hemşiresi tarafından uygulanan tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler konusunda bilgi verildiğini ifade ettiler.

## 4.11. Ebeveynlere Göre Tedavi Kararı Verme Süreci

### 4.11.1. Ebeveynlere Göre Tedavi Kararını Veren Kişi



**Grafik 4.25. Ebeveynlere Göre Tedavi Kararını Veren**

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu tedavi kararını hekimin verdiğini ifade ettiler. Ebeveynlerin çoğunluğu kendilerinin bu konuda herhangi bir bilgisi olmadığı için tedavi kararını hekimin vermesi gerektiğini ve hekimlere bu konuda duydukları güveni aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

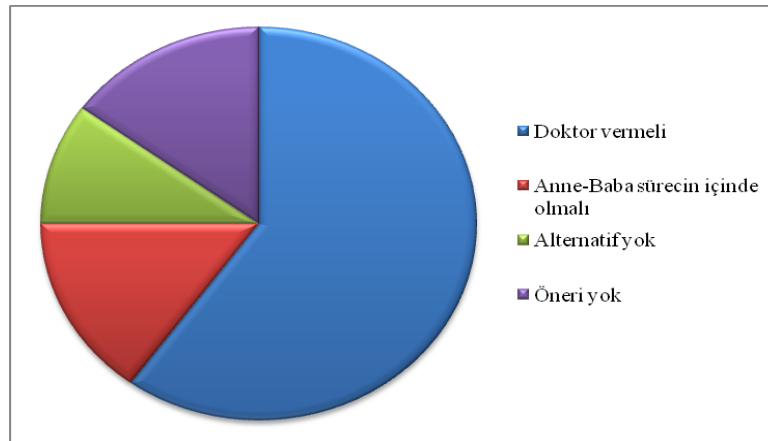
*“.....şimdi konuya yabancı olduğum için, bilmediğim için, hastalığı tanımadığım için, doktorlarımızın bizden daha iyi karar verebileceğini düşünüyorum, yani sonuçta ben ilkokul mezunu bir insanım, bir ikincisi bilmediğim bir hastalıkla karşı karşıyayım, önce Allah sonra doktorlarımız diye bakıyorum olaya, çünkü ben bilmediğim bir konuda ne kadar faydalı olabilirim diye düşünüyorum....” (Hasta O Annesi)*

*“.....valla anlamadığımız için, yani onlar bize lösemi kemoterapi alacak dediler, biz de tabi doktorlar her şeyi doktor bilir, biz onlardan iyisini bilemeyiz ki...Onlar ne dediyse aynısı yaptık .....Yani doktorlarımıza güveniyoruz...” (Hasta M Annesi)*

*“.....(doktorlara) siz neye iyi diyorsanız, neye yapıyorsunuz biz varız dedik, yani sizin uyguladığımız her şeyde biz varız, onlar da sağ olsunlar şey yaptılar.....çocuk için en iyi olan şey neyse dedik hiç değil yani bize sormadan bizim*

*için yani eğer bizi gerçekten düşünerek karar alıyorsanız da tedaviyi yapmak istiyorsanız bize sormadan yani rahatlıkla sizin yapabileceğiniz her şeyde varız dedik, yani yapabilelim mi sormanıza gerek hissetmiyoruz dedik, siz bize uygun en iyi şeyi bize yapabilirsiniz dedik, çocuğumun sağlığı için çocuğumun iyi olması için her şeyde varız dedik, ne istiyorsanız ne yapıyorsunuz, hangi ilaç işte ne bileyim neyi uyguluyorsunuz biz her şeyde varız.....hiçbir şey de eksik bırakmayın, onlar da tamam dediler .....*” (Hasta A Annesi)

#### 4.11.2. Ebeveynlerin Tedavi Kararı Verme Sürecine İlişkin Önerileri



**Grafik 4.26. Ebeveynlerin Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerileri**

Çalışmamıza katılan ebeveynlere tedavi kararı verme konusunda önerileri sorulduğunda; bazıları tedavi kararının ebeveynlere bırakılmasının risk getirebileceğine, bazıları da alternatifin olmadığına, bazıları da tedavi kararını hekimin vermesini, ancak ebeveynlerin bilgilendirilmesi gerekliliğine değindiler.

Hasta U ve Hasta I'nın ebeveynleri tedavi kararının ebeveynlere bırakılmasının risk getirebileceğini aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

*“.....annenin babanın ne kadar eğitim durumu iyi bile olsa verilecek bir kemoterapi tedavisinin işte o günün en güncel şekliyle nasıl bir şey olduğu konusunda hiçbir fikri olmaz bence sağlık personeli değilse yani o konuda yorum yapması işte benim oğlumun saçları dökülmesin bunu yapmayalım şunu yapmayalım gibi bir durum da var bu sefer, o da çocuğun hayatını riske atar, yani çok da anneye babaya sorulacak bir şey göremiyorum ben burada.....”* (Hasta U Babası)

“..... yani bize bırakılsa biz evladımıza belki acıyacağız hani şey yapmayacağız, belki bu hafta şunu yapalım yok öbür hafta alır falan diyeceğiz ama şimdi bu mecburi tutulduğu zaman daha iyi gibi geliyor bana, niye diyeceksiniz, çocuğa da bırakırsak almak istemeyecek çünkü bir kez alacak onun vücuduna yaptığı etkiye bakarak almak istemez, mesela Dekort'u içmeyi hiç istemiyor I.... zoraki içiyor ama buna mecbur olduğu için içiyor biliyor yani, şahsen bize bırakılsın da istemezdim çünkü aileler olarak vicdan meselesi yapacağız falan yani tedavimiz gecikecek daha uzun sürecektir bence.....” (Hasta I Annesi)

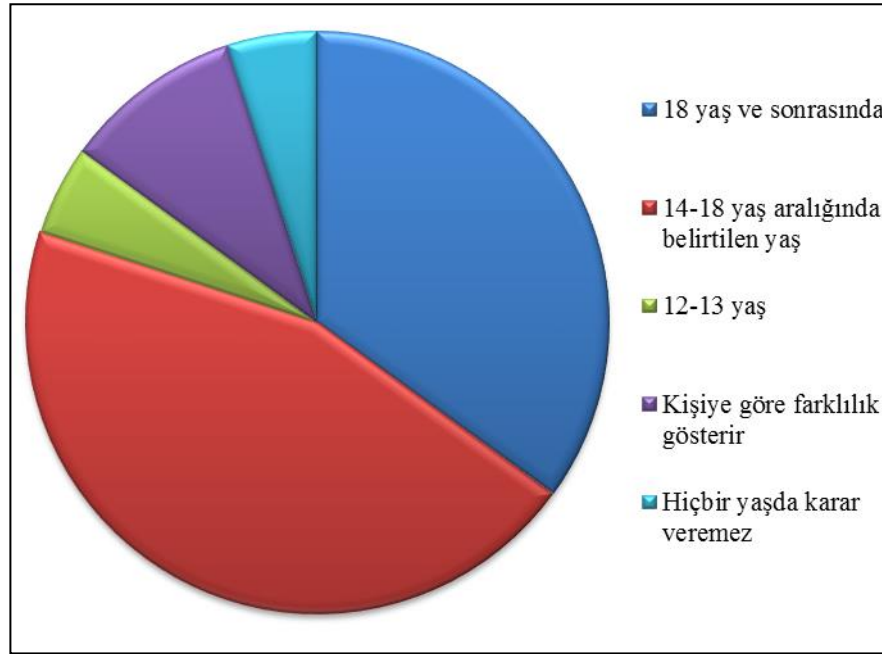
Hasta J'nin annesi alternatifi olmadığı için tedavi kararı vermenin söz konusu olmadığını “ .....yani biz hani verilsin mi verilmesin mi.....hani onlar (doktorlar) söylediler, biz de dedik ki hani başka seçeneğimiz yoktu zaten, hani buna zaten onay veriyorum demenize gerek yok, başka seçeneğiniz yok yani, hani öbür yoldan gidebileceğiniz yolunuz yok...” şeklinde belirtti.

Hasta B'nin annesi kararın hekime bırakılması gerektiğini ancak ebeveynin bilgilendirilmesi gerektiğini “.....doktorlarımız olduktan sonra ben bir şey yapamam, çünkü önce Allah sonra doktorlarımız var, eşim olsa ne yapabilirdi, çünkü vermek zorundayız, biz bir şey bilmediğimiz için ....yani şimdi biz zaten hani bir bilgimiz yok, ne yapılacağını da bilmiyoruz, yani yine doktorumuz karar verecek ama hani en başta da, mesela şu şu tedavi uygulanacak, şu belirtileri yapacak, belki şöyle şöyle olacak diye hani söylense...” şeklinde ifade ederken Hasta R'nin annesi karar verme sürecinde olma istediğini “....sanyorum öncesinde bana bilgi verilmiş olmalıydı ve kabul ediyor musunuz şeklinde söylenmeliydi, yani orada bizim şeyimize bırakılmadı, ve direkt uygulandı, yani uygulandı, karar sürecinde olmalıydık, yani bilgi önce bilgilendirilip yani olabilecekler, karşılaşılabileceğimiz şeyler, sonuçlar.....” şeklinde dile getirdi.

Hasta P'nin annesi yaşadıkları ruhsal durum nedeniyle tedavi kararı verme sürecinde hekime herhangi bir şey sormadıklarını “.....doktorlar söyledi, biz de tamam dedik, yani babasıyla ikimiz, böyle böyle yani ilaç alacak, kemoterapi alacak dedi biz de tamam dedik yani....valla o zaman bizim şeyimiz kafamız hiç yerinde yoktu ki, hiç yani bir şey düşünmedik ki .... ne bileyim, biz her şeyi doktora şey yaptık, yani doktor ne dediyse tamam dedik.... bugün olsa ne bileyim, bugün olsa belki daha açık sorarız....” şeklinde ifade etti.



### 4.11.3. Ebeveynlerin Bağımsız Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerdikleri Yaş



**Grafik 4.27. Ebeveynlerin Bağımsız Tedavi Kararı Vermeye İlişkin Önerdikleri Yaş**

Çalışmamıza katılan ebeveynlere bir kişinin kaç yaşında tedavi kararı verebileceği sorulduğunda Grafik 4.27’de görüldüğü gibi; yarıya yakını 14-18 yaş aralığında bir değer belirtirken, üçte biri 18 yaş ve sonrasında ergenlerin karar verebileceklerini ifade ettiler. Hasta K ve Hasta L’nin anneleri kişiyeye göre farklılık göstereceğini ve bu nedenle bir yaş sınırı belirtemeyeceğini ifade ederken Hasta O’nun annesi de hiçbir yaşta tedavi kararı verilemeyeceğini dile getirdi.

Hasta E’nin babası “..18 yaşından önce yani çocuk genç olur, cahil oluyor yani, ister istemez yani bazı kararları veremiyor yani..” şeklindeki sözleriyle karar verme yaşının 18 olduğunu belirtirken Hasta O’nun annesi de hastalık nedeniyle kişilerin sağlıklı karar veremeyeceğini “...biz ilk hastaydık sanırım anne ben tedavi olmak istemiyorum ben eve gitmek istiyorum dedi ama bu sağlıklı düşündüğü için değildi, buradaki ortamdaki sıkıldığı için, oradaki çocukları gördüğü için ve kemoterapi almaya başlayınca aynı şeyleri yaşayacağım korkusundan öyle dedi, yani

sağlıklı düşünemiyorsun hasta olunca, inanın hastanın yanındayken de yanındaki kişi de sağlıklı düşünemiyor, ben kendi adıma ....” sözleriyle ifade etti.

#### 4.12. Ebeveynlerin Tedavi Süresince Ve Sonrasında Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri

##### 4.12.1. Ebeveynlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Gereksinim Duydukları Bilgiler

**Tablo 4.20. Ebeveynlerin Tedavi Süresince ve Sonrasında Yapılan Uygulamalarla İlgili Bilgi Gereksinimi**

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
Ebeveynin tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimi olan konular	Tedavinin yan etkisi	X			X			X		X			X			X			X	X	
	Beslenmesi ile ilgili	X	X		X																
	Tetikik Sonuçları				X											X					
	Hastalığın prognozu	X	X	X			X				X	X			X	X	X		X	X	
	Tedavinin yararı	X														X			X		
	Lösemi nedir																		X		
	Tedavi planı			X		X															
	Ergene yaklaşım		X																		
	Tedavilerinin ne olduğu							X													
	Alman protokolü ile Amerikan protokolü arasındaki farkı							X													
	Alternatifi olup olmadığı																				X
	Ebeveynin gereksinim duyulan bilgiyi karşılama girişimleri	İnternette araştırdı	X		X	X			X	X	X	X	X						X	X	X
Diğer hasta yakını ile görüştü		X	X					X		X		X			X		X	X	X	X	
Akrabalardan bilgi aldı								X													
Hekime sordu		X	X	X	X	X	X			X	X	X	X	X	X	X		X		X	X
Kemoterapi eğitim hemşiresine sordu			X							X			X		X	X			X		
Servis hekimine sordu					X											X					
Servis hemşiresine sordu		X			X					X		X			X				X	X	
Poliklinik hemşiresine sordu										X											
Sağlık ansiklopedilerinden araştırdı		X																			
Eczacıya sordu								X				X									

X=Evet

Anne eğitim ilkököl

Anne eğitim ortaokul ve lise

Anne eğitim üniversite

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin hepsi tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimi olduğunu belirttiler. Ebeveynlerin tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimlerine bakıldığında; ebeveynler çoğunlukla hastalığın prognozunu ve tedavinin yan etkisini merak etmektedirler.

Hasta F'nin annesi hastalığın prognozunu merak ettiğini “.....yani biz de bilgilenelim....yani iyi mi gidiyor kötü mü gidiyor bize anlatılsın ...bunu merak ediyoruz tabi, iyiye gidiyor mu yoksa kötüye mi gidiyor, her zaman merakımız yani...” sözleriyle dile getirirken Hasta J'nin annesi de tedavinin sonucunu merak ettiğini, ancak sonucunu kimsenin bilmediğini “...benim için en önemli soru şuydu, yani hani peki tedaviyi aldık, tamam biz üç yılı da geçirdik, peki üç yıldan sonra bu hastalık bizim yakamızdan düşecek mi? yani hani bence bir çok ailenin en önemli sorusu bu olur, yani benim çocuğuma o kadar kemoterapi verildi, yani hani onu yani direkt cümlelerini tam hatırlayamıyorum ama hani benim algıladığım yorumladığım şeyi söyleyeyim, hani dünyada yapılan tedavi neyse uyguladığımız tedavi o ama kimde nasıl netice vereceğini bilmiyoruz, hani bu yüz yirmi haftalık haftalıklarda yüz on beşinci haftaya gelip de relaps gördüğümüz insanlar da var, aaa kötü gidiyor yavaş gidiyor deyip de iyi bitiren insanlar da var ..... yani bundan sonrasında da idameden sonrasında da daha relaps yapıp yapmayacağını onlar da bilmiyordu...” şeklinde dile getirdi.

Hasta G'nin babası hastanede uygulanan protokolün diğer hastanelerde uygulanan protokolden farkını ve Hasta U'nun babası da alternatif tedavinin olup olmadığı konusundaki merakını aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdiler.

“....acaba ister istemez kimi hastanelerde alman protokolü uygulanıyor kimi hastanelerde Amerikan protokolü uygulanıyor .....(Alman protokolünün uygulandığı hastanede) mesela yatarak tedaviler direk alıyor, biz burada üç kere yattık üç kere geri gittik geldik mesela, oralarda yatarak tedaviler bir kere yatırıyor bütün tedavileri alıp gidiyorsun, burada yatak sorunundan mı neyse biz aldık tedavimizi gittik, on beş yirmi gün dinlendik tekrar geldik .....İşte oldu da danışabileceğimiz kimsemiz yoktu, mesela Alman protokolü ile Amerikan protokolü arasındaki fark ne..... ya işte buradaki ilaçlar, acaba Amerika bunları denensin diye mi yolladılar

*bizim çocuklarımıza, bunları denetip kendi çocuklarına daha önemli şeylerimi araştırıyor.....” (Hasta G’nin Babası)*

*“.....alternatif bir çıkışı var mı diye araştırdım daha ziyade ..... yabancı sitelerden daha çok, yerli sitelerde pek o tür şeyler yok da....” (Hasta U’nun Babası)*

Hasta F ve Hasta L’nin anneleri de uygulanan tedavilerin çocuklarının gelecek yaşamlarına nasıl etki edeceği konusunda duydukları endişeyi aşağı da belirtilen ifadelerle dile getirdiler

*“...yani yan etkileri tekrarlayabilir mi, çocuğum evlenebilir mi mesela, en büyük şeyim o, iyileşebilir mi, evlenebilir mi, çoluğu çocuğu olabilir mi yani, biraz yaşına göre boyu kısa uzar mı, yani öyle o sorular vardı kafamda yani....” (Hasta F’nin Annesi)*

*“.....aklıma takılıp da sormadığım şeyler, mesela ilerdeki zamanlarını düşünüyorum, mesela herhangi cinselliğine, şununa bununa zararı olacak mı? Olmayacağı söyleniyor, internette de okudum ama bunlar çok kafamdaki olan şeyler...” (Hasta L’nin Annesi)*

#### **4.12.2. İhtiyaç duydukları bilgileri karşılama girişimleri**

Çalışmamıza katılan ebeveynler tedavi süresince ve sonrasında bilgi gereksinimlerini sıklıkla; internet aracılığıyla, sağlık personeline danışarak ve hasta yakınları ile konuşarak karşılamaya çalıştıklarını ifade ettiler.

Hasta O’nun annesi de hekimlerin daha fazla bilgi vermeleri yönündeki talebini aşağıda yer alan ifade ile dile getirdi.

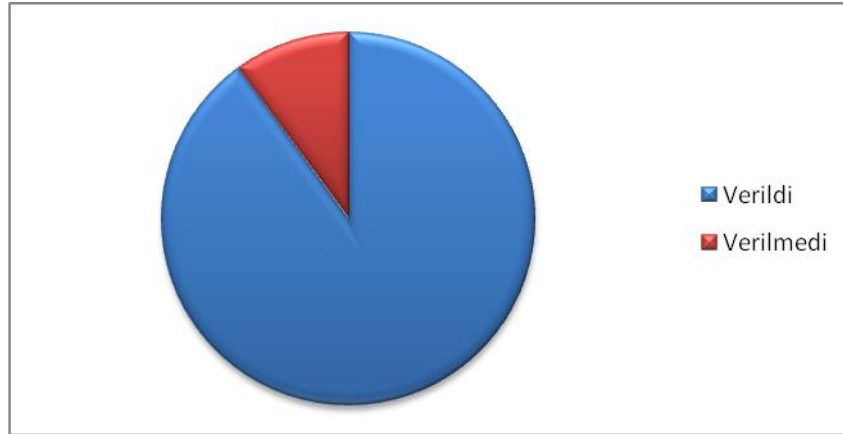
*“...doktorlarımızın çok daha fazla bilgi vermesini isterdim, ben kendi açımdan.... doktorlar çok yoğun, burası çok, hastaların farkındayım ama bizim eksliğimiz olarak doktorlardan bilgilendirme eksiliğimiz var....”*

Ebeveynlerden bazıları diğer hasta yakınları ile görüştiklerini ifade ederken, bazıları da diğer hasta yakınları ile görüşmekten kaçındıklarını dile getirdiler.

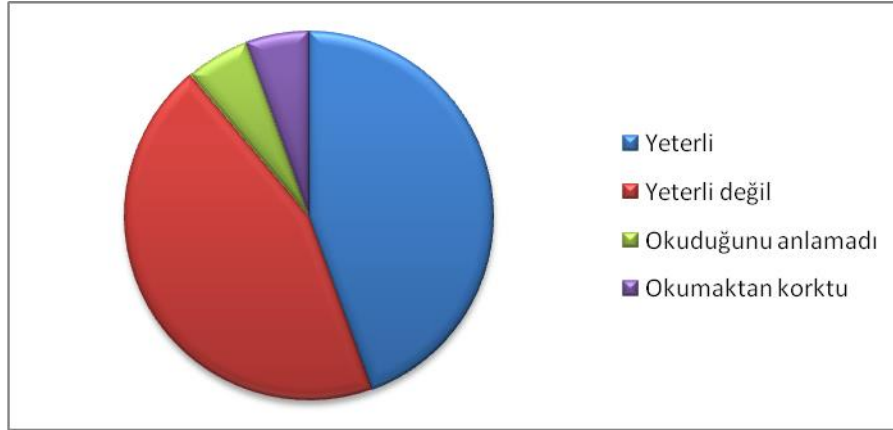
Hasta I’nın annesi diğer hasta yakınları ile olan görüşmelerini “...yani bu hastalığı daha önce yaşamış ailelerle bire bir görüştük telefonda..... çevremdeki o lösemi daha önce yaşamışlar geçirmişler işte onları duydukça çok mutlu olduk mesela üniversite okuyanı var, evlenmiş çocuk sahibi olanı var falan....” şeklinde ifade etti.

Hasta J'nin annesi de psikolojik sağlamlılığını korumak için diğer hasta yakınları ile iletişime geçmekten kaçındığını ” .....*ben yok çok aileye, yani şöyle söyleyeyim hani yanlış mı yaptım bilmiyorum da, ben ilk başta da ailelerden uzak durdum, hiç kimseye bir şey sormadım, yani sizde nasıl gidiyor, sizde nasıl oldu, siz ne yedirdiniz, ne içirdiniz ya da hani ne bileyim, çünkü hani bu iş her günü başka seyreden bir hastalık yani, .....psikolojik olarak kuvvetli olmamız lazım, ama benim bir başkasına bu bencillik mi bilmiyorum ama olumsuz bir şeyi dinlemek, hani beni de kafa olarak, hani benim çocuğum öyle olmadan ben onun üstünden yormaya başlayacağım, bu sefer o beni kötü etkileyecek...*” sözleriyle dile getirdi.

Hasta U'nun babası da diğer hasta yakınlarıyla görüşmenin her zaman olumlu sonuçlar vermediğini “...*doktorla görüşmek en doğrusu diğer ailelerle görüşmek her zaman iyi olmayabiliyor, gözlemlediğim kadarıyla şimdi tedavisi kötü giden bir aile sizi moralmen de bozabiliyor yanlış da yönlendirebiliyor, o yüzden yani bir de karşıdaki çocuğun da rahatsızlığı lösemi deyip olay bitmiyor, hangi grubu alt grubu ne, ALL dedik, ALL nin de alt grupları var, açıkçası şeylerden dinlediklerimize pek kulak asmadık biz....*” sözleriyle dile getirdi.



**Grafik 4.28. Ebeveynlere Yazılı Kaynak Verilme Durumu**



**Grafik 4.29. Ebeveynlerin Yazılı Kaynağa İlişkin Görüşleri**

Grafik 4.28’de görüldüğü gibi ebeveynlerin çoğunluğu hastanede sağlık personeli tarafından hastalık ve tedavilerle ilgili bilgilerin yer aldığı yazılı kaynak verildiğini ifade ettiler. Yazılı kaynak verilen ebeveynlerden, yarıya yakını kaynağın yeterli olmadığını, Hasta F’nin annesi okuduğunu anlamadığını, Hasta K’nin annesi de kaynakta yer alan tedavinin yan etkisi nedeniyle okumaktan korktuğunu ifade etti (Grafik 4.29) .

Hasta J’nin annesi yazılı kaynakla ilgili görüşünü “...ya bu öyle bir hastalık ki, yani bunun için hiçbir şey yeterli olamıyor yani zaten, orada işte yazıyor atıyorum işte söylüyor, diyor ki işte canlı aşından, ya şimdi canlı aşı alan birinden bilmem ne kadar uzak dursun diyor, canlı aşından mesela uzak durun dediği zaman canlı aşının ne olduğunu bilmiyorsunuz yani ....” sözleriyle dile getirdi.

Hasta F’nin annesi de verilen kaynağı okuduğunu, ancak anlayamadığını “.....ben okusam da o anda benim o andaki psikolojim, ben anlayamıyordum, okuyordum okumuyordum değil...” şeklinde dile getirdi.

#### **4.12.3. Ebeveynlerin İhtiyaç Duydukları Bilgiyi Karşılama Engeller**

Çalışmamıza katılan ebeveynler ihtiyaç duydukları bilgileri karşılamada karşılaştıkları engeller olarak; sağlık personelinin yaklaşımını, sağlık personelinin verdiği bilgi içeriğini, sağlık personelinin tıbbi dil kullanmasını, hekimin yoğun olmasını ve kendilerinden kaynaklı faktörleri dile getirdiler.

#### 4.12.3.1. Sağlık Personeli Kaynaklı Engeller

Ebeveynlerden Hasta N'nin annesi tanının konulduğu dönemde olup bitenlerle ilgili bazı şeyleri merak ettiğini, ancak hekim ve hemşirelerin klinik viziteler esnasında hasta odasının dışında kendi aralarında yaptıkları görüşme ile ilgili düşüncesini “..... yani çok meraklı oluyorsun, doktor senin yanında konuşmuyor.....dosyaya bakıp da, acaba ne konuşuyorlar ki diyoruz... dinlemek istiyorsun sen, tabi meraklı oluyorsun çocuğa ne diyor ki acaba, tam da anlayamıyorum, neyin nerede olduğunu, aşamanın nerede hastalığın neresinde..... daha yeni tanı konuluyor çocuğunuza, neyin ne olduğunu bilmiyorsunuz, içinizde bir korku var, acaba çocuğumun hakkında ne konuşuyorlar, ne diyorlar, ne yükselmiş, ne düşmüş gibisinden böyle konuşuyorlar ya, hani sen de dinlemeye çalışıyorsun... ..İşte doktorlar böyle konuşurken, hani birbirlerine anlatırken sende duymak istiyorsun haliyle, çocuğun yani merak ediyorsun .....ama ben de ne konuştuğunu merak ediyorum, benim çocuğumun hakkında konuşuyorsun, onu merak ediyorum ben de işte, benim yanımda konuşulsa ne var ....” sözleriyle dile getirdi.

Ebeveynlerden bazıları da servis hemşirelerine sorarak bilgi gereksinimini karşılamaya çalıştıklarını ifade etti. Hasta R'nin annesi hemşirelerden bu süreçte fayda sağladıklarını “....hemşire hanımlardan bu konularda biraz daha bilgi sahibi olabildik, onlarla iletişimimiz biraz daha kuvvetliydi diyeyim yani o anlamda, ama doktorlara böyle bir iletişim içerisine giremedik, çünkü zamanları çok sınırlıydı, sınırlı olduğu için bizim her sorduğumuza belki yeterince zaman ayıramadılar, o anlamda belki bu konuda bizi bilgilendirecek bir doktor sadece bu bilgilendirme anlamında bir doktor olmalı, yani bu tedavi yapan değil, hani o anda kontrolleri yapan değil ama bilgi verecek birileri olmalı, ya hemşire ya da doktor, yani o konuda yetkili birisinin aklımıza gelen soruları sorabileceğimiz, aklımıza takılan şeyleri konuşabileceğimiz birilerinin olması gerekir....” sözleriyle dile getirdi.

Hasta A ve Hasta N'nin anneleri servis hemşirelerine bazı sorular sorduklarını, ancak cevap alamadıklarını aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

“.....soramıyorum yani sırf ben değilim, yani diğer hastalar ay bu neydi sorsa mydık falan, ondan sonra geliyorsun hemşire hanım sorunca doktorunuzdan sorun veya bu budur diyen oluyor, bazıları ters tepki yapılmıyor bazıları şey.....”  
(Hasta A'nın Annesi)

“.....(hemşireler) hani fazla onlar da mı bilgi bilmiyor nedir, hani doktorunuza sorun diyor onlar da yani, evet, doktorunuza sorun daha sağlıklı bilgi alırsınız diyor onlar hep, doktor da dediğim gibi hani fazla aileyle birlikte fazla duramıyor, gelse yani C..... hanım gelse 2, 3 dakika duramıyordu bile bizim odada, N..... nasılsın, kemoterapini almışsın, iyi, işte suyunu falan çok iç N..... , hani onu dışarıya at, böyle gibisinden cevaplar veriyordu ....” ( Hasta N'nin annesi)

Ebeveynler gereksinim duydukları bilgiyi karşılama yönünde engel olarak sıklıkla hekimin yoğun olmasını dile getirdiler. Hasta D ve Hasta I'nın ebeveynleri hekimlerin yoğunluğunu bilgi gereksinimini karşılamanın önündeki engel olarak gördüklerini, ancak hekimlerine bu konu da hak verdiklerini aşağı da yer alan ifadelerle dile getirdiler.

“..... hocalarımın yanına gittiğimde kağıdı çıkarıyordum içinden iki tanesini soruyordum.....ya işte hocalarımıza pek müsait olamıyorlardı..... Ya mesela bazen kan tahlilleri kan sonuçları çıkardı, bunu sormak isterdik hocalarımız müsait değildi, bunları sormazdık, yani elimizden geldiğince sorardık hocalarımıza ama hocalarımız da haklılar, müsait olmazlardı çoğu zaman müsait değillerdi.....” ( Hasta D'nin Ağabeyi)

“.....mesela yanına gittiğimizde ona da hak veriyoruz, sıkıltıyorlar çok kalabalık bir ortam, herkes aynı şeyi soruyor, hangi birimizle ilgilenecek diye düşünüyorum, bazen kızdığım oluyor A..... hanıma, ama sonrada gene hak veriyorum kadıncağz çok yoğun bir kadın yani şöyle bakıyorum da koşturması hiç bitmiyor, hangi birimizle ilgilenecek diye düşünüyorum.....” ( Hasta I'nın Annesi)

Hasta J'nin annesi de hekimle herhangi bir anlaşmazlık yaşamamak için her zaman sorularını sormadığını “..... benim çocuğum da benim gözümde bir tane, tamam onların atıyorum işte 40-50 hastası var ama benim çocuğum benim evimde bir tane, ben bir şey sorduğum zaman hani ister istemez çok uzun zamanlarını alamıyorsunuz veya şey diye düşünüyorsunuz yani, hani işte uzun bir zaman almayayım ya da hani doktorla ters düşmeyeyim, uzun vaktini almayayım, çünkü ben hep buradayım, yeri geldiği zaman soramıyorsunuz yani, çünkü siz hani şey gibi oluyor hani sizden sonra girecek hastada var, doktor biliyorsunuz o an meşgul, hani bir yoğunluk var şey de olamıyorsunuz yani.....” sözleriyle dile getirdi.



Ebeveynlerden bazıları, sağlık personelinin yaşadığı yoğunluk nedeniyle sınırlı bilgi verdiğini, ancak ayrıntılı cevap almak istediklerini dile getirdiler.

Hasta B, Hasta D, Hasta F ve Hasta R'nin ebeveynlerinin konu ile ilgili ifadeleri aşağıda yer almaktadır.

“.....merak ettiğim her şeyi soracağım ama şimdi bir şey soracağım zaman hastanın bir geliyor, öbürü gidiyor, biri giriyor öbürü çıkıyor, bir şey soramıyoruz ki, sorsak bile merak etmeyin, tamam, üstünde durmayın, fazla şey yapmayın, ilgilenmeyin, derine dalmayın, siz ilaçlarınızı alıyorsunuz, cbc'nizi veriyorsunuz, ona bin şükür deyin gidin diyorlar, fazla bir derinlik falan yok, fazla bir şeyler soramıyorsun, mesela ne yedireceğiz ne içireceğiz.....” (Hasta B'nin Annesi)

“.....ya mesela diyorum bunun bu ilaç niçin diyordum, yani söylüyorlardı gerçi de o mesela bazen de gerekiyormuş gibi cevap vermiyordu, mesela gidiyordum kan değerleri nasıl, ölçüyorlardı sonra bana iyi demeleri yeterli gelmiyordu, şu şu şöyle yani ince ayrıntısına kadar her şeyi bilmek istiyordum, onlar da bazen anlatamıyorlar zamanları yok....” (Hasta D Ağabeyi)

“.....doktorlar durumunu anlatsalar mesela, ben sorduğum zaman.... tamam bakıyoruz annesi yani tedavi oluyor, iyiye gidiyor veya iyiye gidiyor veya kötüye gidiyor gibi şeyler duymak isterdim mesela, tamam cevap veriyor, yine o türlü bir şey demiyorlar... ama ben tabi ki aydınlanmak istiyorum, her şeyi öğrenmek tabi ki de, her şeyden önce anne babayım, benim hakkım yani, iyi iyi oluyorsa da iyi olmuyorsa da bu benim hakkım yani, İlk önce benim hakkım yani, doktor biliyorsa bana söylemesi lazım, ben bilmem lazım yani, bunu da yapmıyorlar...” (Hasta F'nin Annesi)

“.....yani bekleyeceğiz işte yani bakıyoruz, bekleyeceğiz, işte bu şekilde yuvarlak şeyler söylendi, cevaplar söylendi, hani durum şudur, işte şu olursa karşılaşacağımız sorunlar budur, ya da işte ilaçlar denenecek, ilaçlar kullanılacak gibi bize tam anlamıyla bilgi verilmedi, hani yuvarlak şeyler söylendi...”(Hasta R'nin Annesi)

Hasta A'nın annesi hekim tarafından kısa cevaplar verildiğinde kötü bir durum olduğu yönünde düşünce geliştiğini “.....sonra görüşelim.....sonraya bırakıldığı zaman o zaman diyorsun ki ha demek ki kötü bir şey bu da sana net cevap vermiyor, açıklayıcı bir şey demeyince kalıyorsun öyle ama bu tür şeyler

*bilemiyorum yani net açıklayarak hani bizim anlayabileceğimiz dilde konuşarak, tıbbın vermiş olduğu dille konuşmak bizde daha şey oluyor yani anlayamıyorsun, daha doğrusu açıklamak bizim için daha güzel olur.... yani ne bileyim kısa keser yani bir bilgi sorduğun zaman bu bunu böyle yaptım diyor tamam diyor, mesela bir de uzunla yapar, bunu böyle yapmak lazım, bu işleri böyle yapmak lazım, bunu uygulamak lazım, bunu yedirmemek lazım, ben uzunsa ha diyorum demek ki şey ama net cevaplar alınca demek ki zararlı şeyler veya kötü bir şeyler olduğunu hemen anlıyorum, fazla üstelemiyorum ...” sözleriyle ifade etti.*

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları da sağlık personelinin kullandığı tıbbi dili anlamadıklarını, bazen almadıklarını ifade ettiklerini bazen de çekinmeleri ya da başka nedenlerle ifade edemediklerini belirttiler.

Hasta D'nin ebeveyni bu durumu “.....mesela şey yaparken, konuşurken bir yabancı kelime geldi soruyordum, bu ne demek, anlatıyorlardı...” sözleriyle ifade etti.

Hasta F'nin annesi kullanılan dili anlamadığını ve çekindiği için sormadığını “...ilk önceleri anlayamıyordum, zor yani zor, diyemiyordum ki, çekiniyordum yani...” şeklinde ifade ederken Hasta K'nın annesi de bu konuda diğer hasta yakınlarından yardım alma girişimini “...mesela (doktora) bana bildiğim yoldan anlat diyebilir miyim.... diyebileceğim hastalar oldu, benden önce yatanlar, bilenler, tıp dalında konuşanlar vardı, onlara soruyordum zorlandıklarında...” sözleriyle dile getirdi.

Hasta R'nin annesi de anlamadıkları ifadeleri hekimin yoğunluğundan dolayı her zaman sormadığını “...her zaman değil, zamanla alıştık, o terimlere alıştık, ilk başta yabancılık çektik ama sonrasında alıştık, yani ne demek istediklerini yaşayarak görerek öğrendik ve o kelimeleri anlamaya başladık ama başlangıçta evet bazı kelimelere yabancıydık, sormaya çok fırsat olmuyordu, yani servis bölüm doktorları zaten sadece kontrol amaçlı gelip servis doktorlarından bilgi alıyorlardı, servis doktorları çok yoğundu, eğer işte odamızda bir süre kaldıklarında fırsat bulursak öyle bir ortam oluşmuşsa o zaman soruyordum, ama birebir çok fazla şey olmadı, öyle bir diyalog olmadı...” şeklinde dile getirdi.

#### 4.12.3.2. Ebeveyn Kaynaklı Engeller

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin bazıları soru sormaktan çekindiğini, bazıları olumsuz bir haber almaktan korktuğu için soru sormaktan kaçındıklarını ifade ettiler.

Hasta S'nin annesi çekindiği için soru soramadığını “.....Onlara (doktorlara) soramıyordum.....Onlardan çekiniyordum nedendir, biraz da ben kendim çekingenim, onlara soramıyordum, ben çekiniyordum, ama eşim benden açtı, o soruyordu .....O sonra öğrenip gelip size anlatıyordu..... içimde bazı sorular kalıyordu işte, gidip de yani şöyle rahat konuşamıyordum yani, benden kaynaklanan bir şey, ama gitsem diyordum yani doktor A..... hanıma anlatsam yani nasıl gidecek, yani içimdeki bütün soruları sormak istiyordum ama bir türlü kendimde o cesareti toplayıp gidemiyordum A..... hanımın yanına .....” sözleriyle dile getirdi.

Hasta A ve Hasta O'nun anneleri hekime sormama nedenini çocuğuyla ilgili kötü haber alma korkusundan kaynaklı olduğunu aşağı da yer alan ifadelerle belirttiler.

“.....içimde ne bileyim böyle bir korku, içimde böyle hastalığın vermiş olduğu ne bileyim bir tedirginlik, tamam görüyorum gayet iyi ama saati saatini tutmuyor çocukta bir bakıyorsun ateşlenme, bir bakıyorsun bir yani ufak bir şey moral bozukluğu, streslenme hemen insanların saati saatini .... yani çocukta bir şey olabilir, yani tamam güzel görüyorum ama cesaret edemiyorum acaba yanlış bir şey duyabilir miyim yanlış derken çocuk hakkında hani rahatsız oğlanı azarlayacak şeyimizden değil, çocuğumdaki içindeki rahatsızlıktan dolayı halen yani bazen cesaret edemiyorum eşime bunu sormayalım bana tip tip bakıyor, ben daha doğrusu bir türlü şey yapamadım yani ....” (Hasta A'nın Annesi)

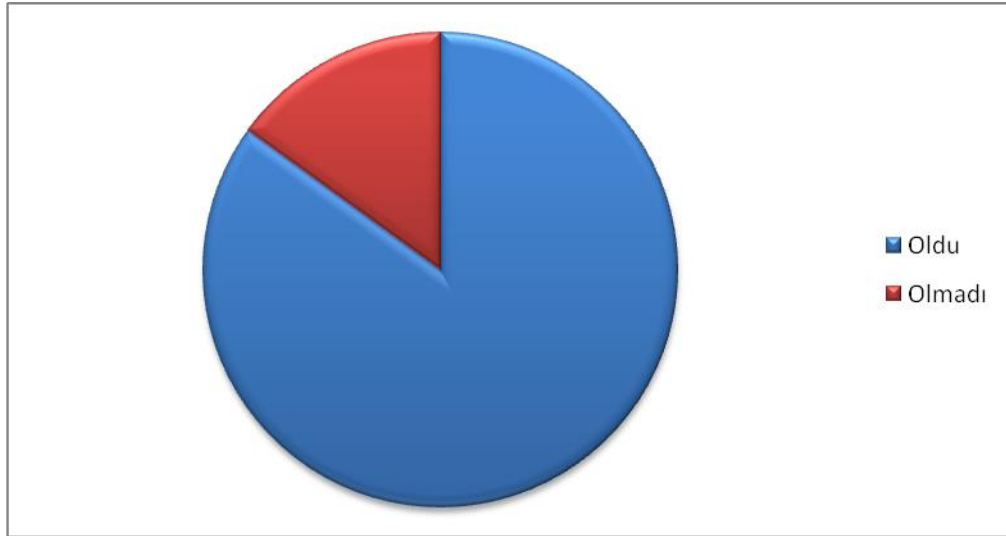
“....şey ben bir de böyle çok şey yapmak istemedim, nasıl diyeyim ileriye yönelik düşünüp öğrenmek istemedim açıkçası, çünkü biz yattığımız dönemde hastane arkadaşlarımız iyi arkadaşlar değildi sağlık açısından, yani artık durumu çok kötüleşmiş çocuklardı.....hiç ileriye merak etmek istemiyordum o yüzden, öğrenmekten korkuyordum yani, o düşüncemi bastırmaya çalışıyordum, sadece bugün, bugün ne olur, ne yaparız, nasıl hareket ederiz, o şekilde yani.... ben çok böyle bizden ileriye ben çok görmek istemedim açıkçası....” (Hasta O'nun Annesi)

Hasta O ve Hasta J'nin anneleri o aşamada yaşadıkları teslimiyet duygusunu aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdiler.

*“...ya bilmiyorum o an o kadar farklı bir şey ki, kelime bulup da ifade edemiyorum, bir boşluk bir çember düşünün, boş bir çember, içinde sürekli dönüp duruyorsunuz ama hiçbir şey yapamıyormuşsunuz gibi oluyor, doktoru görünce seviniyorsunuz sanki canınıza can katacakmış gibi hissediyorsunuz ama sormak istedikleriniz yani tam böyle ifade edip soramıyorsunuz, bilmiyorum ya çok değişik bir şey...”* (Hasta O'nun Annesi)

*“...yani diyebiliyorduk ama, hani o aşamada şey oluyorsunuz, yani o aşama çok ilginç bir aşama, o aşama teslimiyet aşaması yani, hani tamamen çocuğunuzu da teslim ediyorsunuz, anne baba olarak siz de teslim oluyorsunuz, ...sadece dinliyorsunuz evet.....teslimiyet, evet sadece dinliyorsunuz çünkü umudunuz orada yani...”* (Hasta J'nin Annesi)

#### 4.13. Ebeveynler Tarafından Algılanan Anne-Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri



**Grafik 4.30. Ebeveynlere Göre Anne-Baba Davranışlarında Değişiklik**

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu hastalık sonrasında ergene karşı olan davranışlarında değişiklik olduğunu belirttiler. Ebeveynlerin sıklıkla bahsettikleri davranış değişiklikleri; daha titiz-hassas davranma, her istediğini yapma ve daha toleranslı-hoşgörülü olma şeklindedir.

Hasta J'nin annesi tanı konulduktan sonra ebeveynlerin ergene karşı eskisi gibi davranmasının mümkün olmadığını “.....saçlarını eline alıp da banyoya girdiği zaman anne ben bunları ne yapacağım deyip de, elinize veren bir çocuğunuz olduğu zaman hani ona eskisi gibi davranmanız mümkün değil ki ..... daha hassas davranıyorsunuz veya şey diye de düşünüyorsunuz, çok hani belki doğru bir düşünce değil, zaman zaman aklından çıkıyor ama hani geçirdiğim zaman kısıtlı mı diye düşünüyorsunuz ....” sözleriyle dile getirdi.

Hasta D ve Hasta I'nın ebeveyni de hastalık sonrasında çocuklarının her isteğini yapmaya çalıştıklarını aşağı da yer alan ifadelerle belirttiler.

“.....ona karşı davranışlarımız çok değişti, D.....'in artık bütün istediğini yapmak istiyor herkes .....mesela daha şu an en ufak bir şey dediği zaman hemen üstüne varılıyor, acaba ne olacak, daha önce öyle değildi o da biliyor farkında, dizim ağrıyor diyordu evet biz duyuyorduk dizi ağrıyor söylüyordu ama o kadar üstüne varmıyorduk, bu hastalığı duyunca artık üstüne varmak zorunda kaldık....” (Hasta D'nin Ağabeyi)

“.... cep telefonu en basitinden on iki yaşında daha, bu haftalar öncesinde çok istiyordu babaanneyi durmadan sıkıştırırdı, Babaanne bana cep telefonu al falan, ben hep şey derdim orta ikinci sınıfta orta ikinci sınıfta, hastalandı ilk işi cep telefonu istemek oldu en basiti, hemen alındı tabi mecbursun yani ya da kendimizi öyle hissettik, yavrumuza ne kadar moralini yüksek tutarsak onun için o kadar iyi olur gibi düşündük, bilgisayar istedi laptop evimizde var bilgisayarımız ama laptop istedi, biz karşılayamasak da sağ olsun çevremizdeki insanlar ağabeyimin eşi hemen onu aldı, ne istediye oldu....” (Hasta I'nın Annesi)

#### 4.14. Ebeveynlerin Bilgilendirme Sürecine İlişkin Önerileri

**Tablo 4.21. Ebeveynlerin Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler**

	HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
		Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler	Hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması		X	X	X	X	X	X	X						X			X	X
Bilgilendirme hemşireleri olması/ Danışmanlık hizmeti sağlanması										X						X					
Ailenin iyi bilgilendirilmesi	X	X	X	X	X	X	X	X	X		X		X	X	X	X		X			X
Seminer düzenlenmesi	X	X		X									X	X							
Tanınm söylenme aşamasında akrabalarında olması/ Tanınm söylenme aşamasında destek olunması											X		X								
Psikolog desteği sağlanması									X					X	X	X		X			
Kitap / Yazılı kaynak verilmesi				X														X			
Alternatif tıpla ilgili bilgi verilmesi				X																	
Beslenmesi ile ilgili daha fazla bilgi verilmesi				X																	X
İlaçlarla ilgili aşama aşama bilgilendirme yapılması											X										
Maddi konularla ilgili bilgilendirme yapılması								X													
Takip edilecek tetkiklerin liste olarak ailelere verilmesi																					X
Öneri yok												X					X				

X=Evet

Anne eğitim ilkököl

Anne eğitim ortaokul ve lise

Anne eğitim üniversite

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin bilgilendirme sürecine ilişkin önerilere bakıldığında en sıklıkla gelen öneriler; ailenin iyi bilgilendirilmesi, hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması, seminer düzenlenmesi ve psikolog desteğinin sağlanması şeklindedir.

Bilgilendirme sürecine ilişkin birkaç öneri getiren Hasta I'nın annesi “..... ayriyeten bir bilgilendirme hemşireleri işte ya da .... memurları olsun, aileler otursunlar aileler rahatlıkla soracakları soruları sorsunlar, ayaküstü olmasın ayaküstü oluyor çünkü hep....mesela doktorumuz bölümümüze geliyordu geliyor

mesela çocukları bir şey soracak oluyorsunuz o odadan çıkıyor öbürüne gidiyor siz arkasında koşturuyorsunuz aldığınız cevap kafada kalmıyor falan, soracağınız soruyu unutuyorsunuz telaştan yani bire bir görüşebilecekleri bir ortam olsun, devamlı olsun ama.....psikolojik olarak da rahatlayacakları bir ortam olsun, kim olsun, yani gerekirse çocuk olsun, anne ve baba muhakkak olsun, çünkü anne bilgilendiriliyor baba bilgilendirilmiyor anne söylüyor baba anlamak istemiyor falan, yani hem baba bulunsun yanında hem anne olsun yani muhakkak..... tabi ki ilk önce doktorumuz katılsın, hemşire tabi ki kemoterapi hemşiremiz de muhakkak olsun, psikiyatr da olsun muhakkak isterim yani rahatlatıyor çünkü insanı ..... eşim doktora bir şey soruyor ben yanında olmuyorum, ne dedi diyorum o bana anlatıyor ama o doktorun anlattığı gibi olmuyor falan, ya da o bana inanmak istemiyor gibi oluyor falan, yani yaşıyoruz biz bu ikilemleri eşimle....” sözleriyle hem yaşadığı güçlükleri hem de önerilerini dile getirdi.

Hasta B'nin annesi de eşiyile yaşadığı sıkıntıyı ve bu konudaki önerisini “.....seminer olsa 15 günde bir, şöyle yapın böyle yapın, moraliniz yerinde olsun..... doktorlarımız, bunun yetki sahibi birinden daha çok isterim, bilinçli doktorlarımız mesela....Anneye babaya yönelik daha çok isterim, valla bak yemin ederim anneye babaya yönelik olsun isterim ....ben buradan gittiğimde eşimle çok kötü konuşuyorum, vay sen neden böylesin, neden surat asıyorsun, niye yorgunsun, neden bitkinsin, derdin ne senin, ne yapmaya çalışıyorsun, o sıkıntıyı iki gün atamıyorum evde, alacak mıyız alamayacak mıyız iyi mi çıkacak kötümü çıkacak, tekrarlayacak mı tekrarlamayacak mı? o stresten ama O her zamanki beni bekliyor güler yüzlü olsun....” sözleriyle ifade etti.

Hasta O'nun annesi danışmanlık hizmeti verilmesinin süreci kolaylaştıracağını “...bir danışma olmuş olsa mesela lösemiye tanıyalım adında da olabilir, lösemi danışmanlığı adında da olabilir benim kişisel düşüncem, yani bir kişi de olabileceğini zannetmiyorum iki kişi daha mantıklı gelir bana, birisi ilaçlar hakkında bilgi verecek diğeri hastalık hakkında ve inanın aile hiç sıkılmadan rahatsız ediyor muyum, dersi bölüyor muyum, viziti kesiyor muyum diye düşünmeden direkt oraya çok rahat gidebilir yani ulaşabilir ya da benim gibi il dışından geliyorsa geldiği günlerinde gidip istediğini sorup edebilir yani, biz bazen oluyor ki arkadaşlar birbirini arıyorlar, işte siz daha çabuk ulaşıyormuşsunuz şöyle şöyle mi acaba ya da

*telefon numarasını verir misiniz, bunlar çok büyük kolaylık olacaktır .....*” şeklinde ifade etti.

Hasta C'nin annesi de sadece tedaviyi uygulayan hekimden bilgi alma isteğini *“..herhalde bizim doktorlarımızdan bir tane fazladan..... herhalde direkt o doktorumuzla, hani bizi de kesmiyor başkası, yani hemşireden falan dinliyoruz, olmuyor, illa o tedaviyi uygulayan doktorların kendi ağızlarından biz duymak istiyoruz bir şeyleri...”* sözleriyle dile getirdi.

Hasta H, Hasta J ve Hasta R'nin anneleri hastalık sürecinde çocuğuna karşı nasıl davranacağını bilmediğini ve bu süreçte desteğinin gerekli olduğunu aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

*“.....mesela o süreci nasıl geçireceğiz, hani ne yapacağız, nasıl davranacağız, mesela biz de bilmiyoruz, hani en başından mesela bir şey olsaydı, hani çocuğa şöyle davranın veya şöyle söyleyelim mesela, hani belki aileye söylerken veya çocuğa söylerken böyle bir uzman şeyi olsa, belki daha kolay hani, aile de kabullenir çocuk da .....yani böyle psikiyatris gibi, psikolog gibi , açıklanma devresinde, pedagog, onlar eşliğinde böyle açıklama getirilse.....”* (Hasta H Annesi)

*“...öncelikle o ailenin bence öncelikle ailenin bilgilendirilmesi, gerçekten hastalık konusunda,yaşayabilecekleri konusunda bilgilendirilmesi, çünkü o dönemde çok bocalıyorsunuz, yeterli bilginiz yok hastalık konusunda, detayları konusunda bilginiz yok, çocuk da aynı şekilde, hastalık konusunda hiçbir bilgisi yok, nasıl yaklaşacağınızı bilmiyorsunuz, ona ne diyeceğinizi bilmiyorsunuz, önce siz kabullenemiyorsunuz zaten, çocuğa da bunu anlatmak gerçekten çok zor oluyor, o konuda aileye gerçekten destek olmak lazım, çocuğa nasıl anlatılır, kimin söylemesi gerekir, nasıl davranılması gerekir, nasıl hareket edilmesi gerekir, bu konuda ailenin yönlendirilmesi lazım....”* (Hasta J'nin Annesi)

*“....işte çocuğa nasıl yaklaşabilirim, nasıl davranabilirim, uygulanacak tedavi, karşılaşılabileceklerimiz, süreci, yani bu konuda gerçekten bilgi verilmeliydi, kitapçık şeklinde olabilirdi, birebir görüşme de olabilirdi yapılabilirse....”* (Hasta R Annesi)

Hasta N'nin annesi de *“....aileyle çok ilgili olsunlar, aileye anlatsınlar, hastalığın ne kadar zor aşamadan geçtiğini, yani ne bileyim, güzelce güzel bir dille anlatsınlar .....ilk aşamada aileye özel, yani daha düzgün bir şekilde anlatılsa da*



*bilgilendirilse aile ilk aşamada.....ilk aşamada çok önemli hani, hastalığın nasıl gittiğini, nasıl aşamada olduğunu ilk aileye güzelce konuşulsa..... yani adını bile anlamak istemiyorsun ki kanser .....hani ne bileyim çok kötü bir duygu, psikolojik bir desteğe çok iyi bir ihtiyaç var, hem söylerken yani hastanın annesine anlatılırken .....çocuğunuz böyle böyle diye yanınızda bir psikolog doktorun olması hem de yani çocuğa söylerken bir psikolog olsa çok iyi olacak ..... hem aileye anneye hem de çocuğa yani, ben çok yani bekledim psikolog bir desteği .....talep etmedim, niye etmedim ki acaba diye kendime çok kızıyorum şimdi, yani hastaneden bir psikolog destek niye istemedim ki diyorum, kendime çok kızıyorum o yönden, ben atlattım ama gerçekten çok zor atlattık, bunu çocuğa yansıtılmaya da çalışıyorsun, Hani iğlerin kan ağlıyor ama çocuğun yanında mutlu mutlu durmak zorundasın, yansıtılmaya çalışıyorum işte, onun için psikolojik destek çok önemli, hem çocuk açısından hem de anne açısından çok önemli bence.... yani sen anlatamıyorsun annesi olarak, işte oğlum saçın dökülecekmiş falan diye diyemiyorsun ama belki o daha güzel söyler, ondan daha iyi bilgi alır yani çocuk, annesi anlatamaz hani, ne de olsa annesiniz hani içinizde merhamet duygusu çok....” şeklinde ki sözleriyle ilk aşamada yapılan bilgilendirmenin ve hem çocuğa hem de aileye psikolog desteğinin sağlanması gerekliliğini ifade etti.*

*Hasta O'nun annesi de tanının açıklanması aşamasında psikolog desteği sağlanmasının önemini“ ....o an doktordan çıkıp da çünkü doktor size direkt çocuğunuz böyle böyle deyince doktora karşı da bir ön yargı oluşuyor ister istemez, dün bir şey yoktu bugün ne oldu gibisinden falan, doktorla psikolog bir aileyle oturup bizimle sizin oturduğunuz gibi konuşurken o tanıyı söyleyebilirler, ondan sonra işte aileyi rahatlatacak olan psikolog bence, tabi ki çocuğun doktoru da çok önemli ama gene de psikologun daha çok faydası olacağına inanıyorum...” şeklinde ifade etti.*

*Çekindiği için hekime sorularını sormadığını ifade eden Hasta S'nin annesi sağlık personelinin güler yüzlü olması gerektiğini “.... ailelere daha yani yakın davranırsınlar ..... benim yüzüme gülenle ben konuşurum, giderim yani, soru sorarım yani ihtiyacım olanı söylerim .....” şeklinde dile getirdi.*

Hasta H'nin annesi verilen bilgi içeriđi ile ilgili görüşünü ve bilgilendirme sürecine ilişkin çevresinde gözlemlediđi olayı “ *...hani bilgi de korkunç olarak verilmemeli, enfeksiyona yakalanma durumu, bizim bir tanıdığımız Eskişehir'den geliyordu , enfeksiyona yakalanmaması gerektiđi söylenmiş, çocuđu dört ay boyunca daire dışına çıkarmamışlar, sonra daha ağır enfeksiyon geçirmiş, doktor da onlara ben size böyle yapın demedim demiş....*” şeklinde dile getirdi.

Hasta A, Hasta D ve Hasta U'nun ebeveynleri beslenme ile ilgili konularda bilgi verilmesini önerirken Hasta G'nin babası da maddi konularla ilgili bilgi verilmesini önerdi.

#### 4.15. Ebeveynlerin Diğer Önerileri

Tablo 4.22. Ebeveynlerin Diğer Önerileri

HASTA	Hasta A	Hasta B	Hasta C	Hasta D	Hasta E	Hasta F	Hasta G	Hasta H	Hasta I	Hasta J	Hasta K	Hasta L	Hasta M	Hasta N	Hasta O	Hasta P	Hasta R	Hasta S	Hasta T	Hasta U
Poliklinikteki işleyişin hızlı ve rahat olması				X					X											
Poliklinikteki tedavi olunan alanın geniş olması									X											X
Öğretim üyelerinin vizite yapması																				
Yataklı servislerde lösemi hastalarının tek kişilik odalarda izlenmesi		X		X																
Hastane içinde tetkikleri götürün birinin olması							X													
Poliklinikte lösemi hastalarının ayrı izlendiği bölüm olması													X							
Yataklı kliniklerde hematoloji uzmanının olması										X										
Deneyimli kişilerin girişimleri yapması										X										
Çalışan ebeveynler için izin süreleri uzun olsun																				
Ekonomik desteğin sağlanması					X															
Toplum hastalık konusunda bilinçlendirilme							X													

X= Evet

Anne eğitim ilkököl
  Anne eğitim ortaokul ve lise
  Anne eğitim üniversite

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin ek önerileri oldukça farklılık göstermektedir. Ebeveynlerden beşi (Hasta B, Hasta C, Hasta G, Hasta I ve Hasta M'nin Ebeveynleri) fiziki şartların iyileştirilmesine yönelik önerilerde bulunurken; Hasta D ve Hasta I'nin ebeveynleri ayaktan hastaların izlendiği bölümde muayene sürecinin rahat olmasını; Hasta J'nin annesi deneyimli kişilerin girişim yapmasını ve sağlık personelinin ailenin hassasiyetine saygı göstermesini; Hasta A ve Hasta G'nin

ebeveynleri toplumun hastalık konusunda bilinçlendirilmesini; Hasta E'nin babası ekonomik destek sağlanmasını; Hasta A'nın annesi de çalışan anneler için uzun süreli izinlerin sağlanmasını önerdiler.

Hasta J'nin annesi, hastaya yapılacak girişimleri deneyimli kişilerin yapması gerektiğini “.....*bu tip hastalar öğrenmeleri için doğru hastalar değil, yani lösemi olmuş bir çocuğa, ...çok çabuk deforme oldu, bizim aile olarak çok sıcak bakmadığımız halde benim çocuğum artık yatarken şey diye ağlamaya başladı, yarın sabah gene mi kan alacaklar, çünkü her seferinde şey diye ağlıyor, ne olur ilk seferinde kan gelsin..... hani o çocuk onu düşünürken anne gene mi kan almaya gelecekler, yarın da mı üç kere girecekler, hani çocuğun zaten düşünecek bir sürü şeyi var yani, bırakın o damarı düşünmesin yani....*” şeklinde ifade etti.

Hasta A ve Hasta G'nin ebeveynleri toplumun hastalık konusunda bilinçlendirilmesi gerektiğini aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdiler.

“.....*insanlar falan hani mesela çıkıyordu maskeli gidince çocuk neyin var, ah yavrum vah deyince, çocuk yani dışarıya çıkmaktan bile şey yapıyordu, hani dolaşmak istemiyordu.....*” (Hasta A Annesi)

“.....*Millet tedavisi olmayan bir hastalık şeyiyle bakıyor, hala da biz köyde kalıyoruz, yinede o gözle bakıyorlar hastalığa, kimsenin bilgisi yok, o yüzden çok, mesela maske takması lazım çocuk okulda şey oluyor, millet şey edince utanıyor maske takmasından dolayı, bu yıl lise sona geçti orda bile yadırgıyorlar..... bazı bizim ortamlarımızda bu hastalığın ne olduğu bilinmiyor açıkçası, o yüzden halk çevreleri çok tepkili, mesela maskeli gördüğü zaman hastalığın bulaşıcı falan şey olduğu gibi, o zorluklara çektik yani yoksa hastalık hakkında fazla bir şey çekmedik....*” (Hasta G Babası)

Hasta J'nin annesi de sağlık personelinin ailenin hassasiyetine saygı göstermesi gerektiğini ve bu konuda yaşadığı olayı “.....*ilk haftamızdaydı daha hiç unutmuyorum, doktor gruplarının yeni doktorlar, intörnler bizi bir odaya topladılar..... yanlış bir şey değil evet onlar açısından doğru, hastalığı öğreniyorlar, hani aileyi öğreniyorlar, ortaya çıkışını öğreniyorlar ama şey gibi hissediyorsunuz yani, hani yani siz anlatabiliyor muyum, yani siz orda duygusal anlamda bitmiş durumdayken hani ..... hani onların önünde şey gibi hissettim yani, kobay gibi hissettim.....hani o gençler kafasında daha farklı bir şeyler var ve sizin en zayıf*

*anınızı belki göstermek istemediğiniz bir anınız yani, en azından sekiz on kişinin içinde hani, ..... orada atıyorum yanındakinin kağıdına bakıyor ya da işte yanındakine tebessüm ediyor, öbürü onu yapıyor, hani öyle bir ortamda ve siz hani şey diye değil hani anlatırken bile ben hep şey diyorum hala sırtım terliyor bir yıl bir buçuk yıl oldu hala sırtım, o şeyle ilgili, o doğru yer değil, anlatabiliyor muyum? hani ailenin hassasiyetine biraz daha bence saygı gösterilmesi gerektiğini düşünüyorum.....” sözleriyle ifade etti.*

#### **4.16. Sağlık Personelinin Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci**

##### **4.16.1. Ebeveynlere Verilen Bilginin İçeriği- Hekim Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimler tanıyı koyduktan sonra ilk aşamada ebeveyne açıklama yaptıklarını ifade ettiler. Ebeveynlere ilk aşamada yapılan açıklamanın içeriği; tanının açıklanması, lösemi hastalığı hakkında bilgi verilmesi, tedavinin genel yan etkilerinden söz edilmesi ve iyileşme oranlarının belirtilmesi şeklindedir. Hekim C bu bilgilere ek olarak lösemi hastalığının diğer kronik hastalıklara göre üstünlüğüne değindiğini “.....yani eskiden hani bu 1960’larda 70’lerde çok tedavi edilemez bir hastalıkken günümüzdeki güncel tedavilerle bu tedaviler çok ilerledi, şu an tüberkülozdan bile daha iyi tedavi sonuçları alıyoruz, şimdi mesela tüberkülozlarda hastalarda ilaçlara karşı direnç gelişmişken şu anda verdiğimiz kemoterapilerde %90’larda 5 yıllık sağlıklı şeyimiz var olasılığımız var...” sözleriyle ifade etti.

##### **4.16.2. Ergene Tanının Söylenmesi Konusunda Yaklaşımlar-- Hekim Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimler ergene tanının söylenmesi ile ilgili genellikle ebeveynlerin tutumları doğrultusunda hareket etmekte ve bu aşamadaki yaklaşımları farklılık göstermektedir.

Hekim A ve Hekim B ergene tanının söylenmesi ile ilgili ebeveynden ergenin yapısı ile ilgili bilgi almaya çalıştıklarını ifade etti. Hekim A ebeveynden ergene ilgili bilgi alma aşamasını “.....ilk önce anne babayla konuşuyorum, onlara şeyi anlatıyorum hastalığını nasıl bir süreç olduğunu anlatıyorum, ondan sonra da hani

*çocuğun durumu hakkında yani şimdiye kadarki yaşantısı boyunca çocuk duygusal mıdır tepkileri nasıldır, böyle bir olayı nasıl karşılar, bunu söylemek zor mudur, değil midir diye anne babanın görüşünü alıyorum.....” şeklinde belirtti. Hekim B’de aileden alınan bilgi ve kendi gözlemi doğrultusunda rahat mizaçlı çocuğa ayrıntılı bilgi verdiğini ifade etti.*

Hekim A ve Hekim B ebeveynin onay vermesi durumunda ergenle görüştükleri ifade etti. Hekim B bu durumu “...önce işte anlatıyorum mesela aileye, aile olayı biraz ne diyeyim kabullendikten sonra çocuğunuza da bilgi vermek istiyorum diyorum, ondan sonra hani onlar da onaylarsa çocuklarına da anlatıyorum...( onaylamazlarsa) anlatmıyorum...” şeklinde belirtti.

Hekim A ergene hastalığın söylenmesi konusunda ebeveynlerin yaklaşımlarının farklı olduğunu, bazı ebeveynlerin ergene söylememe bazı ebeveynlerin de söyleyip söylememe arasında kaldığını, bazılarının da nasıl söyleyecekleri konusunda hekimden yardım almaya çalıştıklarını ifade etti. Hekim A ve Hekim B ergene tanısını söylemek istemeyen ebeveynleri ikna etmeye çalıştıklarını aşağı da yer alan ifadelerle belirttiler.

“...eğer anne baba işte derse ki kesinlikle biz öğrenmesini istemiyoruz, hiçbir şekilde bizim bu çocuğumuz bunu kaldıramaz mümkün değil derse, o zaman anneyi babayı biraz ikna etmeye çalışıyoruz, çünkü hani çocuğunuzun yaşı şu, bu çocuk hani bu yaşta her şeyin bilincinde olan bir çocuk, bunu bir gün buradaki bir işte doktordan hemşireden duymasındansa primer takip eden doktorundan duyması, siz de varken ya da annesinden babasından beraber söylenmesi hep birlikte hani durumu uygun bir biçimde açıklamamız daha doğru olur diyoruz...” (Hekim A)

“...şimdi duymasın çocuğumuz dediler, o zaman hani bir süre duymuyor çocuk ama kendisi işte araştırabilir internete girebilir, yani onları da söylüyorum aileye, kendisinin araştırıp hani yalan yanlış bilgiler edinip korkmasındansa biz anlatalım ve bize güven duysun bize sorsun soracaklarını diyorum...” (Hekim B)

Hekim C’de çocuğuma tanısını söylemeyelim şeklinde herhangi bir ebeveyn yaklaşımı ile karşılaşmadığını, ancak ebeveynleri bu konuda nasıl yönlendirdiğini “.....ama yani bizzat söyleyecek miyiz diye soranlar oluyor, söyleyelim mi diye soranlar oluyor ilk gün, biz onlara şey diyoruz ya biz açık açık lösemi hani adıyla lösemi kanser falan demek istemiyoruz ama yani hani ona yalan da söylemek

*istemiyoruz, saklamak da istemiyoruz, çünkü o çok problem oluyor ileride .... diyoruz ki yani kanında istemediğimiz bir durum var, yani aile bunu böyle konuşacağız, siz de böyle konuşun, o zaten bunu duyacak ama bilmezlikten gelecek, çünkü hep böyle oluyor yani hani, bilmezlikten geliyorlar, böyle hani yani söyleyemememizin yani açık açık söylemememizin nedenine de çok hakimler, yani bunu anlayabilecek yaşta ama yani biz böyle şey sende bir şey yok merak etme falan demiyoruz tabi ki, yani hani kanında istemediğimiz durum düzelterek, ilginde bir şeyler yolunda gitmiyor, biz onu düzelterek ilaçlara sahibiz falan gibi anlatacağız, siz de bunun gibi bu yolda devam edin ama emin olun ki bu onu öğrenecek yani, çünkü vizit geliyor yanında, ALL diyorlar çocukların bir çoğu elinde ipad, zaten ALL yazıyor falan, bilmemesine ihtimal yok ama şöyle bir hani hiçbir çocuk dönüp ALL nedir diye bize gelip sormadı yani hani...” şeklinde dile getirdi.*

*Hekim C tanrıyı ergenden saklamanın sadece bir oyun olduğunu “...bunlar aslında bir çeşit herkesin bir süre sonra yani herkesin bildiği ama kimsenin bilmiyormuş gibi yaptığı bir oyuna dönüşüyor....ALL dediğim zamanda onlar dönüp sırtlarını ALL diye google a girip bakıyorlardı zaten, saklama taraftarı hiç birinde değiliz, yani bunu çocuklar bize ne soruyorlarsa söylüyoruz ama yani bunu hani kansersin falan gibi açık açık bağırarak yüzüne söylemiyoruz....” sözleriyle ifade etti.*

#### **4.16.3. Ergene Hastalıkla İlgili Verilen Bilginin İçeriği-Hekim Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimler ergene hastalığını açıklama aşamasında genellikle dolaylı yaklaşım sergilediklerini ifade ettiler.

*Hekim A ve Hekim B hastalığı ergene ifade ediş şekillerini aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdiler.*

*“...neler hissediyorsun, yani ne olabilir hiçbir fikrin var mı, kimseden duydun mu, hani bize sormak istediğin bir şey var mı hastalığınla ilgili ya da hastalığın ne olduğunu tam olarak adını biliyor musun diye soruyoruz, o sırada işte onlar mikrop varmış derse o çerçevede konuşuyoruz, yani diyoruz ki evet kanında anormal hücreler var bunlar normal değil, işte normal olmadıkları için normalden saptıkları için bunların yok edilmesi lazım, çünkü bu hücreler çok hızlı çoğalıyorlar işte başka organları etkileyebiliyorlar ve kandaki bu anormal hücrelerin anormal*

*çoğalmaya biz ALL diyoruz mesela, yani hiç lösemi kelimesini de çok kullanmayı sevmem ben, ALL diyoruz tıp dilinde, işte bunlara bir takım ilaçlar veriyoruz ilaçlar bu hücreleri öldürürken normal hücreleri de öldürüyor ama sonuçta normal hücrelerin yeniden toparlayıp çıkıyor falan gibi, yani onun da anlayabileceği ve daha basitleştirilmiş bir dille ve de biraz daha hafifletilmiş bir dille, yani hani işte bak sende lösemi var bu kan kanseridir diye direkt başlamıyoruz olaya, öyle anlatıyoruz, işte ALL Akut Lenfoblastik Lösemnin baş harflerinden oluşuyor, işte halk arasında böyle söyleniyor, lösemi diye biliniyor ama işte lösemi sanki kötü huylu bir hastalıkmiş gibi, sonra başlıyoruz anlatmaya, işte %80 i 90 ı bu hastalıktan kurtuluyor, bir de bir süre hastanede yatman gerekiyor ama sonuçta bunların hepsi geride kalıyor düzeliyorsun, daha moralli tarafından anlatıyoruz, yani hani hiçbir zaman tabii onların moralini bozacak düşürecek şekilde değil, hatta böyle hani hiçbir şey yok, bu da nedir ki falan yani hani, anlatıyoruz, bu nedir ki bak başka hastalıklar var, diyabet var mesela, çocuk diyabet oluyor ömrünün sonuna kadar kendine ilaç yapması gerekiyor, halbuki senin tedavin 2, 3 yıl sonra bitiyor ve sen normal hayatına geri dönüyorsun diye yani hep daha olumlu taraflarından olumsuz taraflarından genellikle çok bahsetmiyoruz, bahsederken de vurguyu daha azaltarak yapıyoruz, yani vurgu daha iyi taraflarını anlatarak oluyor...” (Hekim A)*

*“...işte lösemi nasıl bir hastalık olduğunu anlatıyoruz, çocuğun lösemiye yakalanmış olduğunu, hani o eden bu nedenle hastanede yattığını, hani yumuşak bir geçişle izah ediyoruz....yani mesela işte lösemi diye bir hastalık var diyorum ben, bu hastalıkta bazı hücreler iliğini işgal ediyorlar ve kemik iliğinin normal kan üretmiyor,....(daha sonrasında kemik iliğinde kan hücrelerinin üretim süreci hakkında bilgi veriyor)... senin böyle bir hastalığın var ama bu hastalığı bu hastalık tedavi edilebilir bir hastalık çocukların çağında, .....sen çok büyük bir ihtimalle bu hastalığı yeneceksin, bunun için bizim yani biz ne dersek onu yapmanı öneririz, mesela yemeklerini çok düzgün ye lütfen çok gayret et, bu hastalığı birlikte seninle yeneceğiz ...(yatış süresi ve tedavinin yan etkilerinden söz ediyor) ...hatta böyle altı ay falan geçtikten sonra normal okuluna da devam edebilirsin, normal yaşamına dönebilirsin, bu hani en sıkıntılı bu süreci seninle birlikte çok dikkatli bir şekilde atlatabiliriz...” (Hekim B)*



#### 4.16.4. Aile Çocuğuna Bilgi Verilmesini İstemiyorsa-Hekim Görüşleri

Çalışmamıza katılan hekimlerden bazıları, ebeveyninin ergene tanının söylenmesini istemediği durumlarda yine de ergenle dolaylı konuşmaların yapıldığına değindiler. Hekim A böyle bir durumda ki yaklaşımını “...mesela annesi derse ki annesi babası bu işte bir tanı dönemine bir kanında bir mikrop var, kanındaki hücreler çoğalıyor anormal çoğalıyor, bunlara yönelik bir şekilde tedaviler başlanacak sana diye aktarıp, hani biz bir geçiş dönemi zaman dilimi istiyoruz...” şeklinde ifade ederken Hekim D’de ergenin güvenini kaybetmemenin önemini vurgulayarak “..... adolesanlar için çok ayrıntılı olarak yalan söylemeden, hem anneye hem babaya hem de doktoruna karşı güvenini kaybetmemesi lazım yani onun için onlara mümkün olduğu kadar doğruyu söylemeye çalışıyoruz....” şeklinde yaklaşımını dile getirdi. Hekim D ailenin direnç geliştirdiği durumlarda yüzeysel açıklama yapıldığını “...yani o aileye bağlı daha çok, yani aile çocuğunu bizden daha iyi tanıyor, ilk geldiği zaman sakın söylemeyin diyor, o zaman biz mümkün olduğu kadar anlayacağı dilde senin kanında kötü hücreler var gene adolesan da olsa bunları yok etmemiz lazım, işte yok ederken de bir takım ilaçlar kullanacağız deyip ilk günü biraz daha böyle hafif konuşuyoruz ama hastaneye yattıktan sonra ilaca başladıktan sonra saçları döküleceklerini fark ediyoruz o zaman diyoruz ki bu ilaçların daha yan etkileri var, saçın dökülecek işte ağzında yaralar çıkabilir diye hani adım adım gidiyoruz....” şekilde ifade etti.

Hekim A tanısını bilmeyen ergenlerle iletişim kurma çabasını ve bu konudaki gözlemini “...üç beş hasta oldu kesinlikle yani bize şey yaptılar, bütün tedavileri boyunca da kol kanat gerdiler, hiçbir şekilde içeriye girerken giren herkese hatırlattılar, sakın söylemeyin yanında ağzınızdan kaçırmayın diye ama bir süre sonra anlaşıldı ki yani çocuk her şeyin farkında ama sadece adı hastalığının ona söylenmemiş olduğunu biliyorduk, yani karşı taraf ikili bir oyun şeklindeydi, yani bir taraf o bilmiyormuşçasına oynadı, diğer taraf da annem babam benim bilmediğimi sanıyor ben biliyorum ama hani ben de olayı açığa vurmuyorum şeklinde bir böyle karşılıklı oyun şeklinde oldu o ailelerde...o zaman zaten o süreç içerisinde ben de vizitler de soruyorum çocuğa, hani senin bizden öğrenmek istediğin ekstra bir şey var mı, o da zaten hani o durum içerisinde çok genellikle ya da fark ettikleri için oluyor onu bilemiyorum, çok şey yapmıyorlar ekstra soru sormuyorlar,

*hani nedir benim durumum ne olacağım şey anne babasından aldığı bilgilerle yetiniyorlar...” şeklinde ifade etti*

#### **4.16.5. Ebeveyne Hastalığın Açıklanması-Hemşire Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hemşireler hastalığın açıklanma aşamasında yer almadıklarını, hastanın tanısı konulduktan sonra hastalığın hekim tarafından ebeveynlere açıklandığını belirttiler. Hematoloji polikliniği hemşireleri gözlemledikleri kadarıyla hekim tarafından ilk aşamada verilen bilgilerin; tanının söylendiğini, iyileşme oranlarına değinildiğini, tedavi süresinden söz edildiğini ve tedaviye bağlı oluşabilecek genel yan etkilerden söz edildiğini ifade ettiler. Poliklinik hemşiresi Hemşire D ilk aşama da verilen bilgi ile ilgili gözlemini “.....tedavi ne kadar süreceğini, işte hastalığının iyileşeceğini.... bunun çok kolay düzeleceğini iyileşeceğini söyleniyor aileye ....” şeklinde ifade etti.

Hemşireler ilk aşamada ebeveynlerin şok yaşadıklarına ve verilen bilgiyi genellikle anlamadıklarına değindiler. Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C ebeveynin ilk aşamada farkında lığının az olduğunu ve onlara eğitim verirken yaşadığı güçlüğü “....ailede de şunu görüyorum aile şeyi biliyor ismi biliyor ne bilim ALL ya da AML diye biliyor ama onun neyi beklediğini yani bunun hani ne olduğunu çok farkında olduğunu düşünmüyorum ilk etapta hani, onlar da yine zaman içerisinde daha çok öğreniyorlar, hani işte tanısını biliyor musunuz diyorum mesela ALL diyor ama hani..... şok halinde oldukları için hani zaten ilk etapta ulaşmak çok zor, hani anlatsam da yani anlattığımda da onun anlamadığını zaten fark ediyorum...” sözleriyle ifade etti. Poliklinik Hemşiresi Hemşire D’ de ebeveynlerin yaşadığı şoku ve verilen bilgiyi anlamadığını “....ailenin tabi ilk tepkisi çok kötü oluyor, işte çığlık atmalar ağlamalar bağırmalar bayılmalar bu tip tepkiler oluyor, çocuk duymasın diyorlar, çoğu çocuk duymuyor, ailenin öyle bir tepkisi oluyor ama o ilk tanı konduktan sonra aileye söylenenleri ailenin duyduğuna ben hiç inanmıyorum, yani aileye anlatılıyor işte şunlar yapılacak bunlar yapılacak aile zaten bir demans geliyor bence ailede, hiçbir şey hatırlamıyorlar....” sözleriyle ifade etti.

Çalışmamıza katılan hemşirelerden Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C hekim tarafından yapılan görüşmelerin genellikle ebeveynlerle yapıldığını

“...doktorlar tarafından ailesiyle görüşme yapıyor, çocukla birebir görüşme yapılmadığını biliyorum, hani genellikle aile bilgilendiriliyor....hani ergenler normal işte diğer çocuklara nazaran daha yoğun yaşıyorlar bu süreci, şöyle yani bizim görüşmelerimiz ilk önce ailelerle oluyor ...” sözleriyle dile getirdi.

#### 4.16.6. Ergene Hastalığının Açıklanması-Hemşire Görüşleri

Çalışmamıza katılan hemşirelerden Poliklinik Hemşiresi Hemşire A ergene hastalığının açıklanmasını etkileyen faktörler olarak; anne baba tutumlarını, ergenin yaşadığı fiziksel problemin şiddetini ve ergenin farkındalık düzeyinin olduğunu aşağıda yer alan ifade ile belirtti.

“...ya tamamıyla ailenin tutumu belirliyor aslında, yani bence tanı söylenirken doktorun yaklaşımını da diğer personelin yaklaşımını da etkileyen tek faktör anne ve babanın olaya yaklaşımı.... sen direkt çocuğu kendine muhatap alamıyorsun zaten, buna aile izin vermiyor, çünkü Türkiye’de yani ataerkil durum, bir şekilde çocuk anneye ve babaya hani o esnada da anne babanın arkasına ya da kolunun altına girme ihtiyacı duyduğu için hani onların dediği doğrultuda hareket etmeyi tercih ediyorlar, hani anneyi babayı sıyrıp da dur ben hani onlardan önce öğreneyim telaşına kapılan bir ergen görmedim....ergen zaten ilk başlarda hani zaten bir de psikolojik olarak artı fiziksel olarak da çok sıkıntılı bir sürecin içinde oluyorlar, bu tanı konulma aşamasında, ya eklem ağrısı yoğun bir eklem ağrısı ya karın ağrısı ya üst solunum yolu enfeksiyonları var, kırk dereceyi bulan ateşleri var, çocuklar zaten çok bitkin ve en zor tabloyla bize geliyorlar, hani o esnada hani çocuğu kenara bu kadar sıkıntıdayken hani çocuğa belki bu açıklamanın yapılması durumu tablosu da mevcut değil, bir anlamda hani bakarsak bir sebebi de o dur yani çocuğun bu tablonun dışında bırakılmasının sebebi...ilk aşamada çocuğun hani olaydan haberdar olup olmamasına göre de hekim yaklaşabiliyor .... o esnada hani bazı çocuklar gerçekten internet aracılığıyla bazı hastalıkların bilgisine vakıf olabiliyorlar.... acaba ben lösemi miyim diyecekler bana diye, çünkü internette araştırabiliyor, doktor da şimdi hani çocuğun bilinç düzeyini fark ederse hani hangi düzeyde olduğunu tam bilirse çocuğun yanında da konuşabiliyor ama hani hiçbir şeyden haberi olmayan durumlarda da hani çocuğu ikinci planda bilgilendirme

*kusmina alıyorlar, yani ilk önce aileyle konuşuluyor daha sonra da çocuğa hani hastalığı anlatılıyor, tedavinin ne kadar süreceği anlatılıyor...”*

Poliklinik Hemşiresi Hemşire D ve Poliklinik Hemşiresi Hemşire A ergenlerin bazılarında tanılarının söylenmediğini, ancak onların süreç içinde durumun farkında olduklarını aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

*“...ergenlerin bazıları tanıyı bilmiyorlar, yani söylenmiyor, ailesi saklıyor, çoğu biliyor ama birkaç ailede ben söylenmediğini gizlendiğini gördüm yani, çocuğun tedavisi bitiyor hala çocuğa söylenmiyor, ama ben tabii çocukların tam bildiğini de tahmin edebiliyorum yani aile ne kadar bilmiyor da dese çocuklar biliyordur, büyük ihtimalle biliyordur, internet olayı var, aldığı ilaçlar var, geldikleri bölüm aynı, saçlar dökülüyor, mutlaka biliyorlardır...” (Hemşire D)*

*“...hani bir gripmiş gibi ya da bir farklı bir enfeksiyonel durummuş da hani uzun süreli bir tedaviden sonra bu enfeksiyondan kurtulacaksın gibi, hani çocuğunu yönlendiren aileler de var, o esnada hekim de mesela ailenin bu görüşüne saygı duyup o ergeni tanılama esnasında tablonun dışında bırakabiliyor ama hani şu da var bu başarıya ulaştı mı? bence hani benim gözlemlerim doğrultusunda konuşursak eğer her ne kadar aile bunu saklasa da hekim bunu dile getirmese de bence çocuk biliyor ve bilmemezlikten geliyor, hani benim şimdiye kadar gördüğüm ergen hastalarda...” (Hemşire A)*

Ergenler poliklinikte tanı aldıktan sonra yatış işlemleri yapılmakta ve hematoloji bölümü hekime tarafından hastanın adı soyadı, yatacağı klinik ve tanısı ile ilgili bilgi kemoterapi eğitim hemşirelerine bilgi verilmektedir. Hekim tarafından ilgili bilgiyi alan kemoterapi eğitim hemşireleri klinikte ebeveyni ve ergeni uygulanacak tedaviye ilişkin bilgi sağlamak amacıyla ziyaret etmektedirler. Kemoterapi eğitim hemşireleri ebeveyninden ergenin hastalığını bilip bilmediğini sorgulayarak ergenlere verecekleri eğitim konusunda yöntem geliştirmektedirler. Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C bu durumu *“...o dönemde ilk önce ailelerle konuşuyoruz, hani işte çocuk ne kadar biliyor, neyi biliyor, hani işte böyle bir şeyle karşılaştığında nasıl tepki verir, hani önce onu değerlendiriyoruz, ondan sonra hani tedavi süreci başladığı için onu da katmak zorundayız hani bir şekilde girmek zorunda ama daha böyle aileden gelen nasıl diyeyim hani geri bildirimlere göre daha çok buna karar veriyoruz...”* şeklinde ifade etti.

Her iki kemoterapi eğitim hemşiresi de bazen ebeveynlerin ergene tanının söylenmemesi konusunda tutumlarını aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdiler.

*“...bazılarıysa benim çocuğum diyor söylemeyelim diyor, doktorla dışarı çıkıyor dışarıda konuşuyor, aynı şekilde benimle de bir süre dışarıda konuşuyor hastanın başına şey yapmıyor, daha açıklayamadık daha çok yıkılır falan diyor...”*  
(Hemşire B)

*“...Şimdi hani bazen aslında ergenler hepsi yani nasıl diyeyim biraz zor ulaştığımızı düşündüğüm bir grup aslında, biraz da ailelerden de kaynaklanıyor bu, hani bazen biliyorum ki ben tedavinin sonuna kadar hani hiç ulaşamadığımız sadece aileyle iletişim kurduğumuz çocuğun tanısını bilmediği mesela aileler biliyorum..yani bilsin istemiyorum, tanısını bilsin istemiyorum diyor, hani siz bana anlatın ben ona onun anlayacağı şekilde açıklama yaparım diye de bildirimler geliyor, hani çok sık yaşamıyoruz bunu ama hani iki üç kez böyle şeylerle karşılaştım.....”* (Hemşire C)

Kemoterapi eğitim hemşireleri ebeveynin tanısını bilmemesi yönünde yaklaşımları olduğunda ebeveynleri ikna etmeye çalıştıklarını belirttiler. Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B tanısı söylenmeyen ergenlerde daha sonrasında güvensizlik duygusu geliştiğini yaşadığı bir olayla dile getirdi.

*“...bunu eğer bir şeyden herhangi bir şekilde internetten öğrenirse bir süre sonra biz hiç söylemediğimiz için bunu bize karşı güvensizlik de... mesela G..... diye bir çocuk vardı, ona çok geç söylendi mesela o o çok öfkeliydi, onun için söylemek istemediler, ne yapacağını şey yapamayız diye aile söylemek istememişti...evet öfkeli bir karakteri vardı yani, o tanısını da öğrenirse daha kötü olur diye düşünüyordu, zaten aile de biraz gergin bir aile tipiymi, ama hani eğitimleri falan çok iyiydi ama hani kişilik yapıları hani gergindi kişilikti... tam, neyi açıklamaya çalışıyordum ben ya, saçlarının saçlarının döküleceğini açıklamaya çalışıyordum, ondan sonra dedim ki ama saçların daha sonra çıkacak dedim hani biraz yumuşak farklı olabilir, nasıl farklı olabilir yalan söylüyorsunuz hep dedi....Evet evet, çünkü bu en baştan beri aileyle konuşmuştum, daha sonra bize inanmaz hani söylememiz gerek diye ama mesela o söylenme aşamasında bana yani yumuşak yumuşak bir şekilde söylemeye çalışıyoruz ama bir türlü inanmıyor bir türlü beni tersliyor, yalan söylüyorsunuz hep bana şeklinde bir yaklaşımda bulunuyordu, bulundu yani o zaman....”* (Hemşire B)

Poliklinik Hemşiresi Hemşire A'da, hastalık ve tedavi konusunda ergene yüzeysel bilgi vermenin uzun vadede getireceği sıkıntıya aşağıda yer alan ifade ile değindi.

*“...hekimin tutumu tabi şöyle hastalığın çocuğa nasıl anlatıldığı çok önemli, hani bu da çocuğun kabullenmesini etkiliyor diye düşünüyorum, hani hekimin olayı orada, hani ben bir doktorun açıklamasını şöyle hatırlıyorum, gribal bir enfeksiyon gibi düşün, 3 yıl boyunca sürececek bir grip tedavisi gibi, 3 yıl sonra bu grip olayından kurtulacaksın, ha gripliye gribeye yönelik ilaç almışsın ha da bu hastalığa yakalanmışsın ve bu hastalığın ilacını almışsın....böyle söylendiği zaman çocuğun algılaması tabi ki bu sefer de hani beklentileri çok yüksek, bunun da tabi ki zararları olabilir diye düşünüyorum ama, ama o esnadaki sıkıntıyı sanki biraz hafifletiyor gibi ama bu sefer de bu böyle bir açıklamanın da ilerde çok büyük dezavantajlara dönüştüğünü de gördüm, çünkü hani sadece grip tedavisi gibi bir olayın içerisine girip de sonradan çok çok büyük olaylarla karşılaşıldığı zaman, diğer hastalar çok rahat kabullenebilirken bu grip şeklinde açıklama yapılan hastaların reaksiyonu çıkan olumsuz tablolara daha farklı daha şiddetli, kabullenmek istemiyorlar, hani grip tedavisi gibi olacaktık, hani çok kolaydı, hani her şey düzelecekti....”*

Her iki kemoterapi eğitim hemşiresi de ergene tanının söylenmesi konusunda ebeveyni ikna edemediklerinde, kemoterapi sözcüğünü kullanmadan ilaç alacağını ve bu esnada yapması gerekenleri anlatarak ergeni bilgilendirme sürecine dahil etmeye çalıştıklarını belirttiler.

Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B ergenlerin ilk aşamada tedaviye ilişkin sorular sormadıklarını ifade etti. Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C'de tanısını bilmeyen ergenin hastalıkla ilgili sorular sorduğunda hematoloji bölümü hekimlerine yönlendirdiğini belirtti.

## 4.17. Sağlık Personelinin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci

### 4.17.1. Sağlık Personelinin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci- Hekim Görüşleri

Çalışmamıza katılan hekimlerin tedaviye ilişkin bilgilendirme sürecindeki yaklaşımlarının farklı olduğu belirlendi. Hekim D ebeveyn ve ergen birlikte iken tedavi sürecinden, tedavinin yan etkilerinden ve yapılması gerekenlerden söz ettiğini, ancak bilgilendirmenin aşama aşama yapıldığını “...çocuk anne baba hep beraberken tedaviyi anlatıyoruz....adım adım bir kere de hepsini söylemiyoruz, zaten ilk gün bir şokta oluyorlar ne söylersen söyle onu unutuyorlar, ağlayıp sızlayıp ... unutuyorlar, onun için adım adım her gördüğünde ertesi gün gene gittiğinde başka bir yönünden ele alacaksın...her gün bir şeyleri ekleyerek yoksa bir kere de her şeyi anlatmak bizim toplumumuz için olmuyor...” sözleriyle ifade etti.

Hekim C’de aileye yatış sürecinden, tedavinin yan etkilerinden, bu süreçte yapılması gerekenlerden (örn: beslenme) ve kemoterapi başlanmasının zorunluluğundan söz ettiğini “...ateşi çıkabilir diyoruz, kan alması gerekebilir diyoruz, ağız yaraları olabilir, ishalleri olabilir, ilaçlara karşı alerji geliştirebilir, yani bütün bu süreçten bahsediyoruz, zaten bir kemoterapi onam formumuz var, yani tedavinin başında onları bizim kemoterapi hemşirelerimiz var, onlar da onam alıyorlar zaten kemoterapi hemşireleri tedavinin başında, her ilacın yan etkileri zaten orada yazıyor, yani hani hastanın anlayabileceği şekilde, hastaya yönelik hazırlanmış formlar bunlar, hastalar bunları okuyorlar tekrar bize dönüp işte bir takım sorular soruyorlar....aileye yani bu tanının olduğunu, işte mutlaka da bu tedavinin başlanması gerektiğini, aksi takdirde bu hastalığın %100 ölümcül gideceğini anlatıyoruz, ailelerden hiç daha şimdiye kadar ben bu hastaya tedavi verdim istemiyorum, alıp eve götüreceğim diyen aile olmadı ve aileye bunu anlattıktan sonra çocuğu da ikna ettikten sonra yatışını yapıp ondan sonra tedavisine başlıyoruz...” şeklinde dile getirdi. Hekim C aynı zamanda ergene yatış süresi hakkında ayrıntılı bilgi vermediğini “.....hemen gelir gelmez ilk gün bir ay yatıracağız demiyoruz, işte bizim misafirimiz olacaksın ondan sonra bakalım gidişata göre falan, biraz ilaçları alman gerekecek, bu kanında istemediğimiz durumu düzelteceğiz diyoruz, sonra

süreçte zaten protokolü görüyorlar çok da yakın ergenler bu işe hakim oldukları için, protokolün kaçınıcı günüdeyiz falan kendileri takip ediyorlar..” şeklinde ifade etti.

#### 4.17.2. Sağlık Personelinin Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Süreci- Hemşire Görüşleri

Poliklinik Hemşiresi Hemşire A, ebeveynlere tedavilere ilişkin bilgi verirken hekim tutumlarının farklı olduğunu “...hani durum açan doktorlar da var net bir şekilde sakın bir şekilde karşılaşılabilecek en kötü tablolara kadar ayrıntılı bir şekilde anlatan hekim de var, sadece 3 yıl 3 yılı tamamlayacağımız bir tedavi sürecine giriyoruz, kemoterapi denilen işte istemediğimiz hücreleri öldüren ilaçtan sana verilecek, tabi ki olumsuz olaylarla karşılaşabiliriz deyip hani çok kısa böyle hani yüzeysel .....” şeklinde ifade etti.

Kemoterapi eğitim Hemşiresi Hemşire C’de tedavi ile ilgili Hekim tarafından verilen bilginin içeriğini bilmediğini, ancak uygulanacak tedavi konusunda ebeveynlerin farkındalıklarının olmadığını “...yani tedavi bilgisi daha çok gün olarak ailelerin bildiğini gözlemliyorum ben, hani buradaki süreçte neler anlatılıyor bilmiyorum ama hani aileler zaten tanı aldıkları için bir şok süreci yaşıyorlar, ne kadar anlatılırsa anlatılsın oturmuyor zaten bir süre, hani serviste hep şey görüyorum hani bir ay yatacakmışız, işte sonra şu kadar hani bir süre varmış işte sonrasında poliklinikte belli bir süreç, genellikle onlardan bahsediyorlar ama hani ....” sözleriyle ifade etti.

Poliklinik Hemşiresi Hemşire D tedavi sürecinde yaşanan olumsuz durumlarda ebeveynlerin tepki gösterdiklerini “...ben diyorum ki işte bu çocuk mesela ben doktorum bu çocuk lösemi, bu çocuğa şu tedaviler yapılacak, işte yatması gerekiyor, aile o anda tabi ki lösemi şeyine duyunca çok kötü bir şey olduğunu bildiği için tamam yatsın diyor ama ne yapılacak ne edilecek aşamalar neler olacak, işte tedavinin çok iyi gideceğine çok iyi gideceğini düşünüyor aileler ama çoğunda problem de çıkıyor zaten tedavi esnasında, ya bunların tek tek birebir anlatılması lazım, ben bir şeyde işte tanı konulduğu zaman ben vardım ama o ergen çocuk değildi, yaş grubu küçüktü, mesela işte doktorun çok nasıl diyeyim yani ifadesi, işte bu çocuk lösemi şimdi grip gibi bir hastalık bu, işte tedavi vereceğiz düzelecek, aileler o kadar olumlu bakıyor ki ama bir iş ters gittiği zaman en ufak bir



*şey ters gittiği zaman ondan sonra tepkili oluyorlar, işte bize böyle dememiştiniz işte bu tür aksaklıkların olmayacağını söylemiştiniz, niye böyle oldu, bu tür tepkilere çok fazla rastlanıyor yani bence hastanın işte ağır bir hastalık olduğunu işte tedavinin çok ağır gideceğini dürüstçe söylenmesi lazım....”* sözleriyle dile getirdi.

#### **4.18. Sağlık Personelinin Tedavi Kararını Verme Süreci**

##### **4.18.1. Sağlık Personelinin Tedavi Kararını Verme Süreci-Hekim**

##### **Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimlerin tedavi kararı verme ve bir kişinin bağımsız tedavi kararı vermesi ile ilgili yaş sınırı konusunda yaklaşımları farklılık göstermektedir. Hekim A hariç diğer hekimlerin tedavi kararını kendilerinin verdiği belirlendi.

Hekim A, kemoterapi hakkında bilgi verdikten sonra kemoterapi uygulanma kararını ebeveynlerle verdiğini ve onam formu imzalattıklarını aşağıda yer alan sözlerle ifade etti.

*“.... tedavi kararını da aileye de başta soruyoruz tabi bir onam formu da imzalatıyoruz, diyoruz ki kemoterapi veya işte tedavisi lösemi etkili bir tedavi almazsa hastanın hayatı tehlikededir, yaşayamaz yani kemoterapi ilaçlarıyla bu kanser yeniliyor, onun için de o aşamada da şeyi soruyorlar, ek başka tedaviler hani biz işte bitkisel tedavi kullanabilir miyiz, o konuda da çok kısıtlayıcı ben kendi adıma söyleyeyim davranmıyoruz, hani normalde gündelik hayatımızda yediğimiz içtiğimiz şeylerse .....kemoterapiyi anlatıyoruz hani yan etkilerini şeylerini... ve yani kemoterapi ilacı mutlaka şimdiye kadar hiç kimse ben kemoterapi ilacı almasını istemiyorum çocuğumun, ben başka tedaviler deneyeceğim deyip en başta ayrıldı hani hastaneden, bir süre kullandıktan sonra ayrılanlar oldu ama...”*

Hekim B ve Hekim C kemoterapi uygulanma kararını kendilerinin verdiğini ifade ettiler. Hekim B verilen kararın tıbbi karar olduğunu ve bölüm hekimleri olarak verdiklerini ifade ederken Hekim C'de “...yani kemik iliğinin gördüğümüz anda, yani mikroskoba bakarken nasıl bir tedavi alamsı gerektiğine karar veriyoruz...” şeklinde ifade etti. Hekim D'de tedavi kararının ergene bırakılmaması gerektiğini “...bu diğer lösemiler ya da erişkinler gibi değil ... erişkinine dersin ki işte senin

*meme kanserin var biraz yayılmış ama bunu tedavi edeceğiz, ben istemiyorum çok rahatlıkla diyebilir ama çocukta öyle değil, onlara o kararı bırakmamak lazım...”* şeklinde dile getirdi.

Hekim B, Hekim C ve Hekim D tedavi kararı verme yaşında 18 yaşın sınır kabul edilmesi gerektiğini belirtirken Hekim A ergenlerin 15 yaşından itibaren tedavi kararı verebileceklerini belirtti.

#### **4.18.2. Sağlık Personelinin Tedavi Kararını Verme Süreci- Hemşire**

##### **Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hemşirelerden üçü (Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B, Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C ve Poliklinik Hemşiresi Hemşire D) tedavi kararını hekimin verdiğini belirtirken Poliklinik Hemşiresi Hemşire A tedavi kararını hekimin aile ile birlikte verdiğini ifade etti. Poliklinik Hemşiresi Hemşire A tedavi kararı vermede alternatif bir durum olmadığını aşağıda yer alan sözlerle ifade etti.

*“.....hani sonuçta hani en başından itibaren çok kötü bir tablo olasılığı da onlara gösteriliyor, o esnada hani olabilecek tedavilerden de bahsediliyor zaten, sonuçta çocuğunun kurtulmasını isteyen bir aile, başka bir alternatif çözüm yolunun olmadığını bilen de bir aile, mecburen hani hekim ne derse o doğrultuda gitmeyi kabul eden insanlar var....Yani aslında hani mevcut sistemin dezavantajları olabilir ama hani benim bakış açımdan olaya hani bakarsak farklı bir yol da yok yani açıkçası, dediğim gibi hani çok ağır bir klinik tabloyla gelen bir çocuğun ailesini düşündüğünüz zaman hekime güveniyor başka güvenecek hiçbir dalı yok, hekimin önerdiği yol da bu yol kemoterapi yolu protokoller, mecburen bunu kabul etmek zorundasın...”*

Poliklinik Hemşiresi Hemşire A tedavi kararı verme konusunda, 14 yaşında lösemi tanısıyla izlenen ergenin ikinci relaps gelişmesinden sonra tedavi almama kararını verdiğini ve ebeveynlerinin buna saygı gösterdiğini *“....sadece burada bir tane daha olaya tanık oldum ama tabi ki bu ikinci relaps sonrasında böyle bir şey olmuş, çocuğa kemoterapi veriliyor, remisyona giriyor tekrar relaps oluyor, tekrar kemik iliği protokoller tekrar başlanılıyor kemoterapiye başlanıyor, sonra çocuk toparlanıyor tedavi bitiyor tekrar relaps, çocuk kabul etmiyor artık, yani ikinci*

*relapsın sonunda kemoterapiyi artık kabul etmiyor ....doktorlar hiçbir zaman onay vermedi ama tabi ki ailenin onayının da olması gerekiyor, bunun da bilincindeder ama hani onlar hani tedavi almadığı sürece oluşabilecek kötü olayları yaşanabilecek kötülükleri anlattılar, hangi tabloya kadar düşeceklerini değerlerinin ne hale geleceğini hangi organların etkileneceğine kadar, sonra hani gerçekten görünce evlatlarını tahammül edemeyecekleri bir tabloyla karşılaşacaklarını söylemelerine rağmen aile bunu bilmesine rağmen ama çocuğuna dayanamadığı için...” sözleriyle belirtti.*

Poliklinik Hemşiresi Hemşire A, ergenlerin hem yaşadıkları yoğun fiziksel şikayetler nedeniyle algılamalarının etkilendiği ve tedavi kararı verme sürecinde olmalarının doğru olmayacağını “...bence çok da sağlıklı olamayacağını düşünüyorum, çünkü ya tabi ki anlatılabilir olaya katılabilir....yani çünkü ergen dediğimiz olay hani 12-17 yaş arası çocuklardan bahsediyoruz, hani çok da algılayamadıklarını düşünüyorum, yani algılamada sıkıntı yaşayabileceklerini düşünüyorum, mevcut durumlarını çok iyi algılayamayacaklarını düşünüyorum açıkçası, çünkü zaten acı çekiyorlar o esnada, hani doğru karar vermede sıkıntı yaşayacaklarını düşünüyorum ben, acı çeken bir insansın hani neye karar vereceksin, iyileşmek istiyorlar aslında...” şeklinde ifade etti. Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C'de ergenin karar verme sürecinde olup olmaması ile ilgili yaşadığı tereddüdü “...yani bence ergen de olmalı ama şunu yaşıyorum, hani gerçekten olayları hani ona anlatılabilir mi, hani gerçekten bunların farkına vardırılabiliyor mi, gerçekten doğru karar verebilir mi diye çok emin olamıyorum, hani o yüzden olmalı mı?..” şeklinde ifade etti.

Çalışmamıza katılan hemşirelerden Poliklinik Hemşiresi Hemşire A, tedavi kararı verme konusunda herhangi bir yaş belirtilemeyeceğini, kişiden kişiye farklılık gösterebileceğini ifade ederken Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B ve Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C kişilerin 18 yaşından itibaren tedavi kararı verebileceklerini ifade etti. Poliklinik Hemşiresi Hemşire D'de 15 yaşından sonra kişilerin kendi tedavi kararlarını verebileceklerini belirtti.

#### **4.19. Sağlık Personelinin Tedavi Süresince Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri**

##### **4.19.1. Sağlık Personelinin Tedavi Süresince Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri- Hekim Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimlere ebeveynlerin ve ergenlerin gereksinim duydukları bilgi konusunda uygulamaları sorulduğunda; hekimler yapılan klinik viziteler esnasında ya da ebeveynlerin kendilerine başvurmaları durumunda soru-cevap şeklinde bilgi gereksinimleri karşıladıklarını belirttiler. Hekim B yapılan klinik viziteler esnasında hastalara yeterli zaman ayıramadıklarını, yoğun olduklarını dile getirdi.

##### **4.19.2. Sağlık Personelinin Tedavi Süresince Gereksinim Duyulan Bilgileri Karşılama Girişimleri- Hemşire Görüşleri**

Çalışmamıza katılan poliklinik hemşireleri ailelerin bilgi gereksinimlerini kendilerine sorular sorulduğunda cevap vererek karşıladıklarını, ancak poliklinikte hasta yoğunluğu nedeniyle lösemi tanısıyla izlenen hastalara daha fazla zaman ayıramadıklarına değindiler. Kemoterapi eğitim hemşireleri de hastaları ve ebeveynlerini kliniklerde düzenli olarak ziyaret ederek eğitim verdiklerini, sorularını cevapladıklarını ve yazılı materyal verdiklerini belirttiler.

#### **4.20. Sağlık Personeline Göre Algılanan Anne Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri**

##### **4.20.1. Sağlık Personeline Göre Algılanan Anne Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri-Hekim Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimler ergene tanı konulduktan sonra anne baba davranışlarında değişiklik olduğunu belirttiler. hekimler çoğunlukla ebeveynlerin koruyucu yaklaştıklarını, çocuğun her istediğini yaptıklarını belirtirken bazıları da ailelerde obsesyon ve depresyon geliştiğine değindiler. Hekim A koruyucu yaklaşım

gelişen bazı ebeveynlerin çocukların tanılarını daha geç öğrendiklerini ve ergende güven duygusunun sarsıldığını “...hepsi öyle olmuyor ama şey anlamında tedavisinin işte yani hastalığını bilme anlamında bazıları tabi daha geç öğreniyor, her şeye daha geç vakıf oluyor, o zaman daha biraz daha güven sarsılma durumu oluyor benim kanaatimce, yani ergen bu sefer niye bunlar bana başta bunu söylemediler acaba ters giden bir şeyler vardı da mı söylemediler gibi de ters tepki de verebiliyor yani...” şeklinde ifade etti.

#### **4.20.2. Sağlık Personeline Göre Algılanan Anne Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri- Hemşire Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hemşirelerin hepsi bu süreçte ebeveynlerin koruyucu yaklaştığını, hemşirelerden üçü (Poliklinik Hemşiresi Hemşire A, Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B, Poliklinik Hemşiresi Hemşire D) ebeveynlerin ergenlere karşı kural koymada zorlandıklarını ifade ettiler. Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B ve Poliklinik Hemşiresi Hemşire D koruyucu yaklaşımların ergenlerin bilgilendirme sürecine olumsuz etkilediğini aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

“...oluyor bazıları çok aşırı koruyucu davranıyor, bazıları hani daha çok kollamaya çalışıyor, ilk başta zaten bir öfke oluyor, inkar oluyor, kabul etmeme oluyor, yani değişik ruh halleri oluyor sürekli, en kötü mesela gecikmeyi kabullenememe oluyor.... nasıl etkiliyor hani işte ilk başta onlara söylememe, bazı şeyleri saklama, biz bilmemiz yeterli, onunla zaten biz her şeyi yapabiliriz, o bilmesin o üzülmesin, o işte depresyona girmesin şeklinde olabiliyor...” (Hemşire B)

“....hastalık açıklanmaması aile tarafından, saklanması, çocuklarda bir eksik bilgilendirme, mutlaka onlarda farklı tepiyor...hastalığa ya da ilaçlara ilişkin çocuğun da bilgilendirilmesini istemeyebiliyor ...” (Hemşire D)

## 4.21. Tanısını Bilmeyen Hastada Yaşanan Güçlükler

### 4.21.1. Tanısını Bilmeyen Hastada Yaşanan Güçlükler- Hekim Görüşleri

Çalışmamıza katılan hekimlere tanısını bilmeyen hasta ile ilgili güçlük yaşayıp yaşamadıkları sorulduğunda, Hekim B ve Hekim D ebeveynlerin olumlu yaklaşımları nedeniyle güçlük yaşanmadığını aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

Hekim B'de tanısını bilmeyen ergenlerin tedavi sürecinde herhangi bir güçlük yaşamadıklarını “...yok aileleri çok şey yaptı hakim pozisyonunda, mesela anne-baba çok bilinçli, onlar getiriyor götürüyor...” sözleriyle belirtti. Hekim D'de ebeveynlerin ergenlerin her istediğini yaptığını, tanısını bilmemelerin ek sorun getirmediğini “ ...yok hiç etkilemiyor, anne baba çocuk da memnun, her dediği yapıyor, bilgisayar diyor hop geliyor şunu götürün diyor götürüyor onu getirin diyor getiriyor, çocuklar çok mutluydu tabi ki daha sonra ki hayatlarında tedaviye güzelce alışıyorlar, öyle korunmaya hani onunla kararlarının başkasının vermesine kötü bir şey ama yine de yapıyor süreçte, üç yıl uzun bir süreç çünkü..” şeklinde dile getirdi.

### 4.21.2. Tanısını Bilmeyen Hastada Yaşanan Güçlükler- Hemşire Görüşleri

Çalışmamıza katılan hemşireler tanısını bilmeyen ergenlere hizmet verirken, ergenleri yapılacak uygulamalar hakkında yeterince bilgilendiremedikleri için görevlerini tam anlamıyla yerine getiremediklerinden ve hastada farkındalık geliştiremedikleri için komplikasyonlar geliştiğinden söz ettiler. Hemşirelerin tanısını bilmeyen ergenlerle ilgili yaşadıkları güçlükler aşağıda yer almaktadır.

“...açıklama yapamıyorsun, mesela ben çalışırken hastaya yaptığım ilacın etkisini ilaçtan sonraki yan etkilerini karşılayabileceği olumsuz durumları ifade etmek istiyorum mesela, bol su içmesi gerekecek, belki ateşin olabilir, miden bulanabilir, ben sana bulantı ilacı yapıyorum ama tekrar miden bulanabilir, hani bir takım açıklama yapma gereği duyuyorum ben, çünkü yaşayabileceği potansiyel sıkıntıları biliyorum ama o çocuğa ben o açıklamaları yapamıyorum, yani benim etkinliğim de azalıyor o zaman, yani hemşire görevimi de tam anlamıyla

*yapamıyorum, çocuk bilmediği için neyi açıklayacaksın nasıl açıklayacaksın nereden gireceksin, ben de sıkıntı yaşıyorum, hizmet kalitesinde de düşüş oluyor bu sefer de, artı vicdanen de sorumluluk duyuyorum, belki daha fazla su içmesini söylesem ekstra arada bulantısı olduğunda hani bulantı ilacıyla araya girebileceğini, annen baban unutursa eğer işte hemşire abla bana demişti bulantın olursa tekrar içebilirsin demişti diyip belki annesini de babasını da uyaracak, benim elimden o fırsat da alınıyor, ya da işte kemoterapi esnasında yüksek proteinsel gıdalara hani yönelmesi gerektiği, işte onları açıklamam gerekecek ama açıklayamıyorum mesela, ya da işte meyve sebzeği nasıl tüketeceğini hangilerini tüketip hangilerini tüketmeyeceğini, hangi sıvıyı içip hangisini içmeyeceğini...” (Hemşire A)*

*“... hastaya direkt söyleyemediğim için hani onu sürece katamadığın için oluşabilecek şeylere o hani çok hazır olmayabiliyor, yani mesela su içeceksin diyorum ve su içmemesinin ona çok zarar verip vermeyeceğini kestiremiyor tabi kemoterapi olduğunu bilmediği için, ondan sonra ağız bakımını yapmam diyor yapmıyor mesela, aile çok baskı yapmıyor işte hani hasta çocuk olduğu için hani baskı kurmak istemiyor üstünde, baskı kurmak istemiyor hani onu üzülmesin diye, yapmasın o zaman diyorlar ondan sonra ağızda yaralar çıkıyor, ondan sonra iyice kötüleşiyor yemek yiyemiyor mesela, öyle bir şey olabiliyor hani, yani tam bilmeyince doğru uygulamalara gidemeyebiliyor hasta...” (Hemşire B)*

*“...bir kere seçtiğim kelimelerde çok zorlanıyorum, hani konuşurken çok zorlanıyorum bir şey açıklarken çok zorlanıyorum, hani hiç duymadığı bir şeyi ağızımdan çıkacak hani nasıl diyeyim nasıl diyeyim hani çok onu tedirgin edeceksem bundan endişeleniyorum, hani dolayısıyla ben de hani rahat yaklaşmadığım için hani ben de tedirgin olduğum için çok ulaşamadığımı düşünüyorum ve hani çok hani yeterli olmadığını düşünüyorum, hani eğitimim ya da ne bileyim hani olabilecek yardımımın çok yeterli olmadığını düşünüyorum....” (Hemşire C)*

*“...söylemiyoruz, hiçbir şey yapmıyoruz, zaten yanlışlıkla ağızımdan bir şey kaçsa aile hemen göz işareti falan yapıyor, konuyu çeviriyoruz, hiçbir şey söylemiyoruz... Tabi ki aile istemiyorsa hiç bilgi vermiyoruz, hiç hiç bilgilendirmiyoruz .....yani çocuk bu her hafta geliyorum diyor ne yapılıyor diyor niye saçlarım dökülüyor diyor, yani bu tür sorular sorunca cevap veremiyorsun ki, işte ne diyorsun farklı şeyler işte bu ilacın yan etkisi zamanla çıkacak işte geçecek*

*şöyle olacak böyle olacak diye kısa kısa bilgiler veriyorsun, zaten çok fazla tutmuyor aile hemen tedavisini alıp ve gidiyorlar.....” (Hemşire D)*

## **4.22. Bilgilendirme Süreci İle Tedavi Başarısı Arasında İlişki**

### **4.22.1. Bilgilendirme Süreci İle Tedavi Başarısı Arasında İlişki - Hekim Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimlerden Hekim B ergenin hastalığını bilmesinin tedaviye uyumunu arttıracığına inandığını belirtirken Hekim C'de uygulanan tedaviler konusunda ergenin iyi bilgilendirilmesinin tedavi sürecine olumlu etkileyeceğini “...yani bunu anneye babaya diyoruz, işte şunlara dikkat edin şunları yapın şunları yapmayın, yani çocuklar için de aynı şey geçerli, yani çok basit bir ağız bakımını neden yapması gerektiğini anlatmazsak ve onu ikna edemezsek hele ... yani ağızda mukozit oluyor bir süre kemoterapi alamıyor, kemoterapi alamazsa uzun dönemde hastalık tekrarlayabilir veya enfeksiyon riskleri artıyor, onun için yani her aşamasında neyi neden yaptığımızı anlatarak yani sanki tanıyı alenen söylemek gibi değil de hani hani bu kemoterapiyi alıyorsun çünkü şunun için, bu ilacı alıyorsun çünkü bunu iyi edecek falan diye böyle hani şey olsun anlatarak yaparsın, steroid alıyorsun şekerli şeyler yemeyeceksin tuzlu yemeyeceksin çünkü diye anlatırsak aslında böyle çok direnç göstermiyorlar, çünkü uyumlu oluyorlar hastalar..” sözleriyle dile getirdi. Hekim D'de benzer şekilde tedavi konusunda iyi iletişim kurulan ergenlerin sürece etkin katıldıklarını “...çocuk da bize katılıyor, işte bugün ilacımı aldım, bu sefer bulantım olmadı, bu sefer ilacım ağız yarası yapmadı, yani hepsi anlayacağı bu seferki ilacın dozu daha düşük diyoruz hemen o onu dozu düşük dememiz bile onu etkiliyor, hani belki hemen hemen aynı dozu verip düşük dediğimiz de oluyor, bunun dozu daha farklı diyoruz, o zaman daha iyi hissediyor, ağız yaram olmadı bulantım olmadı diyor, mutlaka çocukla çok iyi iletişim kurmak lazım...” şeklinde ifade etti.

Hekim A'da tanısını bilme durumuyla tedavi başarısı arasındaki ilişki ile ilgili olarak “...bir şekilde birinden duymuş olması doktora karşı da güven sarsıcı oluyor, artı yani onlar daha boşlukta gibi geliyor bana, yani bilmemek daha onları ama bir grup da var ki gerçekten bilmedikleri için de çok mutlu olan bir grup da var, neyin



*doğru olduğuna aslında çok karar vermiş değilim, yani belki de kişiye göre onun daha önceki duygulanım durumuna göre verdiği tepkilere göre hareket etmek daha doğru ama onu da hani bizlerden çok tabi aile daha uzun süre gözetlediği için ailenin yönlendirmesiyle çok hareket ediyor oluyoruz, o da doğru değil, onun için belki bir psikolojik destek olarak yani onun bir psikologun ya da bir psikiyatrisin görüp çocuğu değerlendirip hani bu çocuk bu tanıyı şu şartlar altında kabul edebilir ama şimdi değil ya da şöyle, hani onun yönlendirmesiyle belki yapsak daha hani profesyonel olur, hani biz biraz el yordamıyla yapıyoruz gibi geliyor...” şeklinde yorum yaptı.*

*Hekim D'de ergenden tanının saklanması güven sarsıcı olduğunu “ ..... kapıda bekleyip tanımadığı doktorları sokmayan hastalığı söyler diyen çok aileler oldu, hatta ama onlar da yavaş yavaş çocuk zaten bu sefer de şey oldu yani inanmadı aileye.... şimdi de çok reaktif aileye karşı yani, bilmek istiyorlar yalan söylemeyi adolosanlar yalan söyleyince bütün güvenlerini ne doktoruna ne de anne babaya kalıyor...” şeklinde ifade etti.*

*Hekim C tanısını bilmeyen ergenlerin tedavilerden ilk başta olumlu yanıt almaları ile tedavi sürecine bağlandıklarını “...hani ama bizim tedaviler çok hızlı çabuk fiziksel olarak çok iyi cevap veriyor, yani çünkü birkaç gün önce kolunu kıpırdatamayan mecali olmayan çocuğun lösemi yani bu hasta gelen çocuk, yani ateş günlerce ateşleri olan her tarafından kanamaları olan bir çocuk, bizim o ilk tedavileri alır almaz kendini bir canlı hissetmeye başlıyor, iştahı açılıyor falan, bir şeylerin yolunda değilken bu tedaviyle bir şeylerin yoluna girdiğinin farkına varıyor yani hani, o yani hani çocuklar açısından da hani tedaviye bir bağlanma oluyor yani, anlatabiliyor muyum yani hani dolayısıyla yani hani kendisindeki o düzelmeyi gördükçe sürecinde sadece bir aylık bir yatış sonrasında haftalık tedaviler olduğunu bildiğinden ondan sonra yani hani kendisini iyi hissettikçe tedaviye de bağlanıyor, yani öyle bir inkar ben almayacağı ilaç falan özellikle ergenlerde olmuyor yani...” şeklinde ifade etti.*

#### 4.22.2. Bilgilendirme Süreci İle Tedavi Başarısı Arasında İlişki - Hemşire Görüşleri

Çalışmamıza katılan hemşirelere ergenin bilgilendirme süreci ile tedavi başarısı arasında ilişki olup olmadığı sorulduğunda; Poliklinik Hemşiresi Hemşire A dolaylı bir ilişki olduğunu “.....yani tedavinin başarısını çok etkileyebileceği kanaatinde değilim açıkçası, zaten standart bir protokol var, hani çocuk bunu bilse de biz onu yapacağız bilmese de yapacağız, yalnız şu olabilir yani bilmediği durumlarda ya da yapılması hani gereken bir takım durumlar var kemoterapi esnasında, anne baba tabi ki devreye giriyor ya da işte tabi eksik kalanlar olabilir, belki ergenin destekleyeceği durumlar olabilir ama bu tedavinin başarılı olup olmamasıyla direkt ilişkili değildir diye düşünüyorum ama belki indirekt bir bağlantısı da olabilir, hani o da hangi aşamada dediğim gibi hani beslenme yönünden çocukla direkt iletişime geçtiğin zaman belki çocuk dışarıya hava almaya çıkacak kızartma yemeyecek ya da işte katkı maddeli bir şey tüketmeyecek ya da işte adolesandır kafasına esen alkollü bir içkiyi almak ister ama onun ne kadar zararlı olduğu biz sağlık ekibi tarafından direkt yüzüne anlatıldığı zaman belki çocuk onu içmekten vazgeçecek, anlatabiliyor muyum hani indirekt etkisi olabilir ama belki direkt etkiliyor olmayabilir ama direkt yani çok yüksek oranlarda da hani tedavi sürecini etkileyeceğini düşünmüyorum açıkçası...” sözleriyle ifade ederken, diğer hemşireler ergenin bilgilendirme süreci ile tedavi başarısı arasında doğrudan ilişki olduğunu aşağıda yer alan ifadelerle belirttiler.

“...daha başarılı olur, çünkü daha rahat hani ilaçlarını takip eder, çünkü annesi dışarı çıkıyor babası dışarı çıkıyor yanında olmuyor, o ilaç giderken alerji mi yapacak damar dışına mı kaçacak, hani daha dikkatli olur, artı uygulamaların gerekliliğini daha iyi idrak eder, hani mutlaka bir şey yaşayacak bir depresif dönem yaşayacak ama bilmesi gerek diye düşünüyorum...” (Hemşire B)

“... hani alması gereken önlemleri eğer bilirse çocuk ve bunları alırsa ne bileyim hani enfeksiyonlardan daha iyi korunacak ya da daha zamanında tedavi alabilecek, ne bileyim hani mukoziti olmayacak yine hani yine enfeksiyonlardan bir şekilde korunmuş olacak yine hani, ne kadar uzun aralıklarla enfeksiyonlardan vs. dolayı uzun aralıklarla tedavi alırsa bu süreci olumsuz etkiliyor, zamanından daha

*geç dönemde alması, hani çocuk bunları bilerek bunları hani yaparak nasıl diyeyim sürece daha olması gerektiği gibi aslında yönetilebilir...” (Hemşire C)*

*“...yani ne olabilir daha çok dikkat eder kendisine, beslenmesine çok iyi dikkat eder, dışarı çıkarken maskesini çok iyi takar, çok fazla kalabalık yerlere girmez, yani bu tür şeyler mutlaka etkisi olur...” (Hemşire D)*

#### **4.23. Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler**

##### **4.23.1. Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler- Hekim Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimlerin bilgilendirme sürecine ilişkin önerileri farklılık göstermektedir. Hekim A sürecin başlangıcında daha fazla vakit ayırmak gerektiğini ve multidisipliner bir ekip (hematolog, psikiyatrist, sosyal hizmet uzmanı, farmakolog) tarafından hastalık hakkında bilgi verilmesini ve tanının söylenme aşamasında ergenin psikolog tarafından değerlendirilmesi gerektiğini önerdi. Hekim D'de süreç içinde psikiyatri hekiminin tek başına yeterli olmadığını, hematolog ile işbirliği içinde süreci yönetmesi gerektiğini “.....çocuğu biz takip etmişiz 6 hafta bir buçuk ay ben tanıyorum çocuğu, huyunu öğrendim suyunu öğrendim konuşmasını her şeyini öğrendim, şimdi psikiyatrist bir gün gelecek işte sen lösemisin, hani ona ne anlatacak işte hastalığın geçecek olmuyor, onlar diyorlar ki zaten sizlerden kim birebir o hastaya bakıyorsa biz onunla konuşalım, çocuğun ne gibi bir sorunu var, anne babanın ne gibi bir sorunu var, yani öyle yapmak lazım yani çocuğun psikiyatristler zaten kabullenmiyorlar, bir gün görmeyi çocuğu iki gün görmenin hiçbir işe yaramayacağını, bizi eğitiyorlar daha çok.....(İlk tanının söylenme aşamasında) birkaç kere onu da yaptık, o zaman psikiyatrisle beraber mutlaka ki özel kendi doktoru oluyor, beraber o konuşurken bizi de devreye sokuyor zaten, bak şimdi hocan ne diyecek, o sana neler yapmışlar, daha neler olacağını ondan dinleyelim, ben o arada anlatıyorum, psikiyatrist kendi yönüyle daha ona moral vermeye çalışıyor, beraber yani tek başına hiçbir şekilde çocuk psikiyatrisinin yeri yok, gene kendi doktorunu işin içine katacak...” sözleriyle ifade etti. Hekim B ve Hekim C'de bilgilendirme sürecinde ve sonrasında ergenin psikolojik açıdan değerlendirmesi gerektiği belirttiler. Hekim C aynı zamanda aile ile yapılacak

görüşmeler için ayrı bir görüşme odasının olması gerektiğini ve bu konuda yaşanan güçlüğü “...görüşebileceğimiz bir oda olsa iyi olabilir, çünkü yani bu hasta sonuçta o gün gördüğümüz mesela 50 hastadan bir tanesi olmuş oluyor yani, arada kapı tık tık birisi giriyor içeriye kapıyı biri çalıyor bekler misiniz bir saniye diyoruz onlar orada hayatlarının en kötü haberini alırken, mesela bir görüşme odası olsa belki bu tip şeyler için daha uygun olabilir.. şeklinde ifade etti.

Hekim A'da lösemi hastalığı konusunda toplumun bilinçlendirilmesinin önemini “..toplumsal şey çok önemli, bizim toplumumuz mesela hani negatif bir şey olarak algılıyor, eğitim toplumun eğitim düzeyi de çok önemli, lösemi yani gerçi dünyanın neresine giderseniz gidin olumsuz bir şey ama bizim toplumumuzda bir takım değer yargıları var, çevresel etkilenme çok fazla oluyor, etraftaki insanların işte çocuğumun çocuğuma böyle bir yük getirmeyeyim yaklaşımı da aileleri çok belirliyor, hani ileride bu çocuk evlenecek büyüyecek işte bu lösemi olmuştu dedirtmek istemiyorlar, yani o toplumsal baskı da ailenin şeyini çok belirliyor, belki bunu biraz yenmek şey olabilir, mesela bir tane ergen çocuğumuz var kemoterapi alırken hastaneye şey hastaneye diyorum okula gidiyor ama okulda hiçbir şekilde hiçbir arkadaşının bilmesini istemiyor, çünkü orada negatif bir şey olacak onun için ve maske de kullanmıyor ama okula gitmekten de yani mutlaka gideceğim diyor ve çok mutlu mesut ve hani gayet de iyi gidiyor tedavileri.....” sözleriyle dile getirdi.

#### 4.23.2. Bilgilendirme Sürecine İlişkin Öneriler- Hemşire Görüşleri

Çalışmamıza katılan hemşireler sıklıkla; ergene psikiyatri desteğinin sağlanması, hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması, tanıyı açıklama ve eğitim süreçlerinde mekan sağlanmasını önerirken, Poliklinik Hemşiresi Hemşire A'da tanıyı koyan hekimle tedaviyi üstelenen hekimin aynı olmasının, aksi durumda farklı hekimlerin yaptığı izlemin aileler gözünde sıkıntılı olduğunu dile getirdi. Poliklinik Hemşiresi Hemşire A, Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B ve Poliklinik Hemşiresi Hemşire D hem ebeveyne hem de ergene psikiyatri desteği sağlanmasının önemini aşağıda yer alan ifadelerle dile getirdiler.

“... burada durduk yere bağırap çağıran hiçbir sebep yokken canı da yanmıyorken ama canı surf bağırmak istediği için neden bağırmak istediğini bile bilmeyen bir çocuğun için çocuk ruh sağlığından konsültasyon istemiyoruz ya da

*annesine babasına elindeki en acı verecek şeyi fırlatan bir çocuğun hani bir ruh sağlığı tarafından değerlendirilmesi gerektiğinin farkında değiliz gibi geliyor, ikinci plana atılmış, bence buranın en büyük eksikliği o...” (Hemşire A)*

*“...ama bu hastanede çok psikiyatri desteği yok, aslında psikiyatri desteği olması gerekiyor adolesanlarda kesinlikle, hani biz de yeterli bu konuda şey değiliz, çünkü hani kaynak değiliz onlar için, tedaviyi biliyoruz ama ben onun hani öfkelendiğinde onu nasıl şey yapabileceğimi bilmiyorum...” (Hemşire B)*

*“... bu bölümde bir psikologun da olması lazım, çünkü ailelere destek olması lazım çocuklara destek olması lazım tedavi sürecinde ya onlarla işbirliğiyle olması lazım, bu böyle olmuyor direkt hastaya söyleniyor, aile bayılıyor işte bir şeyler yapıyor ondan sonra kendine geliyor, bir etraf bir kalabalık oluyor herkes ağlamalar başlıyor, yani herkes çevreden, o şekilde oluyor...” (Hemşire D)*

Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C mekan sıkıntısını “.....mesela bizim eğitim verebileceğimiz bir yerimiz yok ve biz hasta odalarında eğitim vermek zorundayız ve hani hastalar için çok önemli bunlar, birinde farklı bir tanıyla farklı hasta yatıyor ve ben ona bir şey anlatacaksam onların yanında bunu anlatmak zorunda kalıyorum...” şeklinde dile getirdi.

Poliklinik Hemşiresi Hemşire A hastaların hematoloji hekimlerine duydukları güveni ve onların verdikleri bilginin hasta ve ailesi üzerindeki etkinliği “...hani tanıyı koyma aşamasındaki hekim da her gün onları görüyor, o esnada onlara da bir güvenleri var, şimdi tanıyı koyan ekibin onlar olduğunu genelde biliyorlar, çünkü acile geliyor, acilden hematoloji bilir, hematolojiyi yollayalı mı duyuyorlar mesela, onun için onların kafalarında hematoloji doktorlarının hani daha bir farklı yeri var, daha etkin onlara söyledikleri mesela, onlara da özellikle soru saklıyorlar hani geldikleri zaman sorarım diye, ki bu ergen grubu onu çok iyi ayırt edebiliyor...” sözleriyle ifade ederken Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire C’de hekimlerin yoğunluğunun bilgilendirme sürecini olumsuz etkilediğini “...hani ne kadar çok doktora ulaşabilirlerse, hasta yoğunluğu nedeniyle ne bileyim hani hekim sayısının az olması nedeniyle bu görüşmelerin ve bilgilendirmelerin çok böyle hani ayaküstü ya da çok kısa zamanlarda yapıldığını düşünüyorum, bunun ailelere de çocuklara da çok yettiğini düşünmüyorum açıkçası...” şeklinde dile getirdi. Poliklinik Hemşiresi Hemşire D’de poliklinikte hemşirelerin pek çok hastalık grubuna hizmet verdiklerini

ve çok yoğun olduklarını ve poliklinikte kemoterapi eğitim hemşiresinin olması gerekliliğini aşağıda yer alan sözlerle ifade etti

*“...uygulamalar yani zaman ve süre, işteki yoğunluğundan aslında çok fazla bir şey yapamıyoruz, bize gelip soru sordukları zaman tedaviyle ilgili hastalıkla ilgili genel bilgileri veriyoruz...hem poliklinik hastası hem lösemi hastası hem talassemi hastası, hepsinin bir anda olduğu için bazen vakit bile kalmıyor... bu iş için bir hemşirenin olması lazım, onun bu bu bölümde durması lazım poliklinikte durması lazım bir odası olması lazım...”*

Poliklinik Hemşiresi Hemşire D tanı konulma aşamasında iş merkezli hareket edildiğini, ebeveynlere karar vermeleri için süre tanınması gerektiğini *“...ama aileye burada şey oluyor yani her şey apar topar oluyor böyle, işte biz hatta 3'ten sonra geliyor hasta hemen kemik iliği yapılıyor lösemi tanısı konuluyor, işte şunlar şunlar şunlar yapılacak yani hızlandırılmış bir şekilde ... bunun bir gün sonra bir gün sonra aileyi tekrar alıp, çünkü ailenin kafasını toparlaması lazım iyice düşünmesi lazım, oturup çok güzel anlatılması lazım ...”* şeklinde ifade etti.

Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Hemşire B'de hematoloji hekimi ve kemoterapi eğitim hemşiresi arasındaki işbirliğinin önemini *“...bizde de bazen onların yaptığı tetkiklerin bazılarını hani bilmiyoruz kaçırıyoruz başka bir yere bir şey gönderiyorlar, başka bir şey düşünüyorlar hastanın hakkında ama ben hani onun sadece AML olduğunu biliyorum ama o ek bir şeyi daha var onu bilmiyorum, ona göre tedavisinde küçük farklılıklar olabiliyor, ben onu kaçırmış oluyorum mesela gibi hani doktorlarla konuşarak bunu gidermeye çalışsam da ne kadar gideriyorsun bazen gideremiyorsun hani bunu.... ben ne kadar bilirim hastaya o kadar çok şey götürebiliriz, artı onlar açıklarken bilirim onların ne nasıl yaklaştığını bilir ben de öyle hani şey yapabilirim onlara, hani farklı iletimlerde çünkü hasta yakını öyle şey ki, ya bilmediğiniz düşünüyor senin ya da farklı bir şey ilettiğinde bir taraftan bir tarafı sorgulamaya başlıyor, niye bana farklı bilgi veriliyor diye, aslında aynı şeyi bile söylesen farklı bir şekilde söylesen o bile onu hani güvensizlik oluşmasına sebep oluyor... Onu her zaman işte şey yapamıyor çek edemiyorsunuz, o kadar insanların şeyi vakti yok, hani doktorun o kadar sana onu açıklayacak vakti yok yani onun tek tek sorgulayamıyorsun...”* sözleriyle vurguladı.

## 5. TARTIŞMA

Bu çalışma lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumlarına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin algılarını belirlemek; bu süreci etkileyen faktörleri değerlendirmek; lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren sağlık personeline konu ile ilgili bilgi sağlamak amacıyla yapılmıştır. Çalışma bulgularının değerlendirilmesinde; ergenlerin ve ebeveynlerin hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilendirme süreci, tedavi kararı verme süreci, tedavi süresince gereksinim duyulan bilgi gereksinimlerini karşılama girişimleri, anne baba yaklaşımlarının aydınlatılmış onam sürecine etkileri ve aydınlatılmış onam sürecine ilişkin önerileri ele alınarak, hasta-ebeveyn-sağlık personelinin deneyimleri ve görüşlerine yer verildi. Yapılan değerlendirme sonucunda; ebeveynlerin sadece aydınlatılmış onam sürecinin bilgilendirme aşamasında yer aldığı, hatta bu aşamada çeşitli sorunlar yaşandığı; anne-baba ve sağlık personelinin tutumlarındaki farklılıklar nedeniyle ergenlerin hastalık ve tedavi konusundaki bilgilere erişimlerinin kısıtlandığı; ergenlerin ve ebeveynlerin tedavi kararını hekime ve tedavi ekibine bırakma eğiliminde oldukları belirlendi.

### 5.1. Ergenin Ailede Verilen Kararlara Katılma Durumu

Çalışmamıza katılan ergenlere ve ebeveynlere ailede ergenle ilgili kararları kimin verdiği sorulduğunda, ergenler ve ebeveynlerin verdikleri cevaplarda farklılıklar belirlendi. Ergenlerin yaklaşık üçte biri kararları ebeveynlerin verdiğini, beşte biri de kararları kendilerinin verdiğini belirtirken, ebeveynlerin yarısı kararları kendilerinin verdiklerini, sadece bir ebeveyn ise kararları ergene bıraktıklarını ifade ettiler. Her iki gruptan alınan cevaplardaki farklılığın nedeni, ergenlerin bireyselleşme sürecinde olmalarından kaynaklı olabilir ve ergenlerden alınan cevaplar gerçek durumu yansıtmayabilir. Ayrıca ebeveynlerin verdikleri cevaplar Türk aile yapısı ile de paralellik göstermektedir. Türk kültüründe çocuklar ebeveynlere saygı ile bağlıdırlar, genellikle bağımsız karar veremezler ve ailede babanın egemenliği tartışılmaz bir konudur (104).

## 5.2. Ergenlerin ve Ebeveynlerin Hastalığa İlişkin Bilgileri

Çalışmamıza katılan ebeveynlere görüşmenin başlangıcında, çocuklarının hastalıklarını bilip bilmediklerini sorduk. Ebeveynlerin hepsi çocuklarının hastalıklarını bildiklerini belirttiler. Çalışmanın yapıldığı kurumda 14 yıl önce Yenicesu ve ark.'nın (2000) lösemi tedavisi gören veya tedavisi kesilmiş çocuklarının ve ailelerinin psikososyal sorunlarının saptanmasının yanı sıra lösemi tanısının doğrudan çocuklara bildirilmesi veya bildirilmemesi yaklaşımlarının sosyokültürel özelliklerle bağlantısını araştırmak amacıyla yürüttükleri çalışmada, 100 ebeveynden sadece 12'si çocuklarının hastalıklarını bildiklerini ifade etti (93). Çalışmamıza katılan sağlık personelinden biri, yukarıda belirtilen çalışma bulgusuna değinerek hekimlerin geçen süre zarfında tutumlarının değiştiğini, 2000'li yıllarda hastaya hastalığı ile ilgili bilgi vermeme yönündeki tutumlarının günümüzdeki ile aynı olmadığını belirtti. Bu durumu etkileyen bir diğer faktör, gelişen teknolojinin bilgi erişimine sağladığı kolaylık olabilir. Çalışmamıza katılan ergenlerin hepsi internet aracılığıyla hastalık ve tedavileri ile ilgili bilgi aradıklarını ya da arkadaşları ile sosyal bağlantılarını internet aracılığıyla sürdürdüklerini ifade ettiler.

Ergenlere hastalıklarının ne olduğu sorulduğunda sıklıkla alınan yanıtlar; ALL, AML, lösemi şeklinde idi ve az sayıda ergen "kan kanseri" ifadesini kullandı. Ergenler hastalıklarını tıbbi kavramlarla ifade etti, bu da duydukları aldıklarını, bu anlamda algılarının açık olduğunu yansıtır. Ergenler hastalıkları ile ilgili genellikle kısa yanıtlar verirken, yalnızca iki ergen ayrıntılı bilgi verdi. Bunun nedeni sorulmamış olsa da hastalığın içeriği ile ilgili konuşmaktan sıkıntı duydukları gözlemlendi. Ergenlerin kanser ifadesini kullanmamalarının nedeni, kanserle ilişkili algılarından kaynaklı olabilir. Mack ve Grier (2004), kanser kelimesinin farklı ailelerde farklı anlamlar içerdiğini, çoğu ailede kişisel deneyimlerin bir parçası olarak kanserin ölümle ilişkilendirildiğini belirtmektedir (68). Kanser ifadesini kullanan ergenlerin çoğunluğunun yaşlarının erişkin yaşa yakın olması ve izlem süresinin uzun olması, bu durumun hastalığın kabullenilmesi ile alakalı olabileceğini düşündürdü. Çalışma bulgumuz Çavuşoğlu'nun yaptığı iki çalışma sonucu ile örtüşmektedir. Çavuşoğlu (1989) 9-14 yaşları arasındaki kanserli çocuklarla yaptığı çalışmada; çocukların %57,3'ünün hastalığın ismini/semptomlarını belirtip, hastalığın niteliği konusunda konuşmadıkları belirledi (85). Yine Çavuşoğlu



(2001)'nin 9-13 yaşları arasındaki sağlıklı ve kanserli çocuklar üzerinde yaptığı çalışmada; kanserli çocukların %62'sinin hastalığının niteliği yerine kanserin yerini tanımladığını, %22'sinin de deneyimlediği bulgularla hastalığını açıkladığını ve baş etme metodu olarak inkârı kullandıklarını ifade etti (105). Çalışmamızda kanser ifadesini kullanan ergenlerden sadece biri 11 yaşında ve bir yıldır izlemde idi. Bu ergenin kanser ifadesinin ne'liğinin farkında olmadan hastalığını kanser olarak tanımladığı düşünülür, çünkü yapılan görüşmede ergenin çocuksu tavırları ve ifadeleri görüşme sırasında dikkati çekti. Çalışmamıza katılan ergenlerden bazılarının yaşları erişkin yaşa yakın, izlem süreleri uzun ve kendilerine daha öncesinde lösemi oldukları söylenmesine rağmen, hastalıklarını “*kanda mikrop*” ve “*kanda virüs*” “*iliğin kan üretmemesi*” ve “*vücutta oksijen dolaşması*” şeklinde tanımlamaları hastalıklarını kabullenmediklerini düşündürdü. Çalışmamıza katılan ergenlerden bazıları hastalıkları ile ilgili “kötü” veya “zor” ifadelerini kullandı. Hastalığını bu şekilde tanımlayan ergenlerin 100 güne yakın ya da 100 günden fazla hastanede yatış süreleri vardı, aynı zamanda bu ergenler görüşmeler sırasında bilgi almada güçlük yaşanan ve içe kapanık bulgular gösteren ergenlerdi. Ergenlerin uzun ve zorlu geçen tedavi süreçleri, hastalığın ve tedavilerin yarattığı olumsuz etkiler nedeniyle bu ifadeleri kullandıkları düşünülür. Çünkü hastanede uzun süreli yatış, tedavi süresince kemik iliği aspirasyonu, intravenöz katater takılması gibi birçok ağırlı işleme maruz kalma, kemoterapinin yan etkilerinin neden olduğu sıkıntılı durumlar kanser tedavisi gören çocuklarda psikolojik sıkıntıya neden olabilir. Çalışmamıza katılan ergenlerin yarısından fazlası hastalık öncesi lösemi hakkında bilgileri olmadığını belirtti. Medyadan ya da okuldaki dersleri aracılığıyla bilgileri olan ergenlerin hastalık öncesi döneme ait bilgileri saç dökülmesi ve maske kullanılması şeklinde idi. Benzer şekilde ebeveynlerin yarısından fazlası lösemi hastalığı ile ilgili daha öncesinde bilgisinin olduğunu ve bu bilgiyi medyadan edindiklerini ifade ettiler. Ebeveynlerin lösemi ile ilgili hastalık algısı ergenlerle benzer şekilde saç dökülmesi ve maske kullanılması şeklinde idi. Ülkemizde Lösemili Çocuklar Vakfı (LÖSEV), gönüllülük ve bağış sistemi ile faaliyetlerini sürdürmektedir. Medyada LÖSEV için “bağış yapma” reklamları sıklıkla yer almaktadır. Mevcut reklamlarda genellikle saçları dökük ve maskeli çocuk resimleri yer aldığı için, ergenlerde ve ebeveynlerde lösemi algısının maske ve saç dökülmesi ile bütünleşmiş olmasında etkili bir faktör olabilir.

Ayrıca ergenlik sürecinde beden imajı ve estetik kaygının önemi bilinmektedir. Löseminin doğrudan estetik duruma müdahale eden bir hastalık olarak zihinlerde yer etmesi mevcut hastalıkla karşılaşma durumunda baş etme sürecini olumsuz etkileyebilir. Yenicesu ve ark.'nın (2000) yaptığı çalışmada, lösemi tanısıyla izlenen çocukların ebeveynlerinin %85'inin yazılı ve görsel basında yer alan kanser ile ilgili bazı yayınlardan hoşlanmadıklarını, bu yayınların hasta çocuklarını ve kendilerini üzdüğünü, çocukları tarafından izlenmesini önlemeye çalıştıklarını ifade ettiler (93).

### **5.3. Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Sürecinde Ergenlerin Deneyimleri**

Çalışmamıza katılan ergenlerin yarısından fazlası ilk aşamada hastalıkla ilgili olarak ebeveynlerinin, sıklıkla da annelerinin açıklama yaptığını, dörtte biri de hekimin açıklama yaptığını belirtti. Bizim kültürümüzde çocuğun hastaneye yatması durumunda; genellikle baba dışarıda gereksinim duyulan işleri hallederken, anne de çocuğuna refakat eder ve bakımı ile ilgili sorumluluğu üstlenir. Çocuk ve annenin birlikte vakit geçirmeleri ve iletişim halinde olmaları ile bağlantılı olarak, tanı ya da hastaneye yatma nedenine ilişkin sorulara genellikle anneler cevap vermek zorunda kalır. Bu nedenle ergenlere hastalıkları konusunda ilk bilgi veren kişi sıklıkla anneleri oldu.

Çalışmamıza katılan ergenlere ebeveynleri tarafından hastalığı konusunda bilgi verilirken genellikle ALL ve AML şeklinde kısaltmalar kullanıldığı, hastalığın içeriğine ilişkin de sıklıkla “kanında mikrop” olduğu yönünde açıklama yapıldığı belirlendi. Kanında mikrop var şeklinde açıklama yapılan ergenler genellikle erken ergen grubunda tanı alan, çoğunluğunun annesi ilkökul mezunu ve ev hanımı olan ergenlerdi. Lise ve üniversite mezunu olan annelerin çocuklarına yaptıkları açıklama sıklıkla ALL, AML şeklinde idi. Tanının gerek ALL, AML şeklinde gerekse “kanında mikrop var” şeklinde açıklanmasının eylemin sonucunu değiştirmedığı, her iki durumda da ergene hastalıkla ilgili gerçek bilgi verilmediği ve ebeveynlerin eğitim düzeyinin ergene tıbbi gerçeği söyleme durumunu etkilemediği belirlendi. Çalışmamızda hekimin yaptığı açıklama ile hastalıklarını öğrenen üç ergen 14-15 yaşlarında tanı alanlardı. Bu ergenlere hekim tarafından bilgilendirilme yapılma nedeni belirlenemedi. Bu üç ergen hekim tarafından verilen bilgi içeriğinde; hastalıklarının ALL, AML ya da lösemi olduğu, hastalıklarının löseminin bir türü

olduğu ve tedavi edilebilen bir hastalık olduğunu öğrendiklerini ifade ettiler. Hastalığı hekimden öğrenen ergenlerden bazıları ilk aşamada verilen bilginin sınırlı olduğunu ifade etti. Çalışmanın yapıldığı kurumda ergene lösemi tanısı konulduktan sonra ilk etapta tanı ebeveynlere açıklanmakta, genellikle hastalıkla ilgili bilgi ergenle ebeveynin izin verdiği ölçüde paylaşılmakta ya da ebeveyn izin vermezse paylaşılmamaktadır. Çalışmamıza katılan ergenlerden bazıları kendileri ile herhangi bir şey paylaşılmama durumunda da; hekim ile ebeveyn görüşmelerinden, ebeveynlerin üzgün duruşundan, tedavi gördükleri kliniklerde benzer tanılı hastaların olmasından dolayı olumsuz bir durum olduğundan şüphelendiklerini belirttiler. Bu durum daha sonrasında da kendilerinden önemli bilgilerin saklandığı izlemine vererek, ergen-ebeveyn-hekim arasındaki güven ilişkisine zarar verebilir ve iletişim sürecini sekteye uğratmış olabilir. Çalışmamıza katılan ergenlerden dördü, hastalıkları ve tedavileri konusunda bilgi edinmeyi istemediklerini ifade etti. Bilgi edinmeyi istemeyen ergenler yapılan görüşmeler sırasında daha az konuşmayı tercih ettiler. Bilgi edinmeyi istememe nedenini ifade eden ergenlerden biri “*....bana anlatmasınlar.....onlara (annesini babasına) anlatılsın, onlar da bir süre sonra bana anlatırlar....*” sözleriyle sarsılan güveni dile getirdi. Çalışma bulgumuz Hokkanen ve ark.’nın (2004) ve Kelsey ve ark.’nın (2007) çalışma bulguları ile benzerlik göstermektedir. Finlandiya da Hokkanen ve ark.’nın (2004) yaptığı çalışmada kanserli ergenlerin bazıları kendilerine her şeyin söylenmediği konusunda endişeli olduklarını, diğerlerinin de sonradan bilgilendirildiklerini ifade ettiler (52). Kelsey ve ark.’nın (2007) İngiltere’de bir hastanede dahiliye ve cerrahi alanlarında hizmet alan ergenlerle yaptıkları çalışmada; iletişim eksikliğinin gençlerde güven duygusunu azalttığını belirterek, genç bireyle direkt iletişim kuran kişinin onlarda güven duygusu oluşturduğunu belirttiler (37). Çocuğun bilgilendirilme hakkı ve hekimin etik yükümlülüğü kapsamında sorumlulukların yerine getirilmesi ile çocuğun sağlığı açısından fayda sağlanması hedeflenmektedir. Herhangi bir nedenle hastalığın çocuktan saklanması çeşitli zorluklara yol açabileceği göz ardı edilmemelidir. Çocuktan ve ergenden hastalığı gizlemek, onun anksiyete yaşamasına, izolasyon, yalnızlık ve güvensizlik hissetmesine, (63) çocuğun aklına bazı soruların gelmesine, hayal dünyasında bu sorulara yanıtlar aramasına neden olur. Bu durum çocuğun kaygı ve endişesini arttırabilir ve tedavi sürecine uyumunu olumsuz etkileyebilir

(67). Mack ve Grier'e (2004) göre; hastane ortamındaki kanser hastası olan diğer çocukların varlığı, ailelerin endişeli ve üzgün duruşları ile çocuk bir şeylerin yolunda gitmediğini anlamakta ve açıkça iletişim kurulmadığında endişeleri artmaktadır. Yazarlara göre ergenler tanı aşamasında hastalıkları ile ilgili bilgi verilmediğinde, daha sonradan verilen bilginin doğru olmadığını, hastalığının ona söylenenden daha kötü olduğunu varsayabilir oysa ki sürecin başından itibaren gerçek bilgi sunulan ergen, tedavi sürecine uyum göstererek, kendi üzerine düşen sorumluluğu yerine getirmede aktif rol alabilir (68). Gerçekleri yaşına bağlı ve anlayabileceği şekilde ifade etmek, çocuğa soru sorma ve hastalıkla ilgili endişelerini dile getirme fırsatı vererek; yalnızlık, yabancılaşıma ve izole edildiği hislerinin önüne geçilmiş ya da etkileri azaltılmış olur (70). Ülkemizin önde gelen çocuk psikiyatristlerinden Yörükoğlu'na (1998) göre; çocukların yanında dikkat edilmeden hastalıkla ilgili yapılan konuşmalar çocukları kuşkulandırır. Çocuğu dışarı çıkarıp ebeveynle hekimin gizli görüşmesi kendisinden bir şeyler gizlendiğini düşünen çocuk ile güvene dayalı işbirliği yapmayı güçleştirir (104). Mystakidou ve ark.'na (2004) göre de; herhangi bir nedenle hastadan gerçeklerin saklanması, daha sonrasında bu gerçeklerin ortaya çıkması hasta-hekim arasındaki güven ilişkisini zedeler. Eğer hasta hekimine güvenmezse, daha sonraki aşamalarda artık hekimin verdiği her bilgi güvenilmez olacaktır (106).

Çalışmamıza katılan ergenler genellikle ilk aşamada hastalıkları ile ilgili soru sormadıklarını ifade ettiler. Ergenler utanma veya çekinme, şaşırma veya şok olma, konuşmak istememe gibi nedenlerle hastalıkları ile ilgili soru sormadıklarını belirttiler. Ayrıca hastalıkları konusunda gerçekçi ve kapsamlı bilgi verilmemesi, ergenlerin soru sorma durumlarını etkilemiş olabilir. Ergenlerin yaklaşık yarısı, ilerleyen aşamada sorularını hekimlere sorduklarını ifade ettiler. Ergenlerin yarısı hastanede kalış süresi, yaklaşık dörtte biri de hastalığın prognozu ile ilgili soruları olduğunu, bu sorularını hekimlerine sorduklarını belirttiler. Bu bulgu ülkemizde yapılan diğer çalışma bulguları ile benzerlik göstermektedir. Çavuşoğlu (2000) çalışmasında kanserli ergenlerin %67,7'sinin hastalığın prognozu ile ilgili korku ve endişeleri olduğunu belirlerken (107) , yine Çavuşoğlu'nun (1989) çalışmasında kanserli çocukların hastalık, tedavi ve prognoza ilişkin bilgi gereksinimlerinin olduğu ifade edilir (85) . Çalışmamıza katılan ergenlerin hastanede kalış süresi ile

ilgili soru sormalarının nedeni, hastanede kalış sürelerinin uzun olmasından kaynaklı olabilir. Çalışmamıza katılan ergenlerin toplam yatış süresinin ortalaması 102 gün olduğu göz önüne alındığında hastanede kalış süresi ile ilgili soru sormaları olağandır.

Çalışmamıza katılan ergenlerden sadece ikisi saçının dökülüp dökülmeyeceği ile ilgili soru sorduğunu ifade etti. Ergenlik döneminde bireyin ilgisi değişen bedenine yoğunlaşır ve bedenine yabancılaşma hissedebilir. Bedenini yaşlılarıyla kıyaslayan ergen için, yaşlılarından farklı olan yönleri büyük önem kazanır (28). Larouche ve Chin-Peuckert'in (2006) tarafından yapılan Kanada çalışmasında, ergenlerin; saç dökülmesi, santral venöz kateterin olması, yara izi, soluk ciltleri nedeniyle normal görünmediklerini algıladıkları, özellikle de saç dökülmesi ve santral venöz kateterin varlığını beden imajının değişmesinde iki büyük sorun olarak değerlendirdikleri bildirildi (108). Benzer şekilde Woodgate'in (2005) Kanada'da yaptığı çalışmada; ergenler sağlıklı yaşlılarıyla kendilerini kıyasladıklarında, kendilerini "normal" olarak görmediklerini ve hissetmediklerini belirttiler (71). Çalışmamıza katılan ergenler hastalıkları, tedavisi ve yan etkileri konusunda yeterli bilgiye sahip olmamaları, yaşanan şiddetli fiziksel rahatsızlığın estetik kaygının önüne geçmiş olması, yaşamında meydana gelen ani değişimin getirdiği şaşırma duygusu ya da daha önceden medyadan edinilen bilgi nedeniyle, , saç dökülmesi konusunda soru sormamış olabilirler.

Çalışmamıza katılan ergenlerden bazıları hekimi mesafeli hissettiğinden ya da kendisinde var olan hekim algısından dolayı çekindiğini ve soru sormadığını ifade etti. Sağlık personelinin açık iletişim konusunda teşvik edici bir tutum sergilemesi ile ergenin soru sorma olanağı sağlanır; içinde bulunduğu sürece ilişkin yanlış anlamaları, kaygıları, beklentilerinin neler olduğunu öğrenme fırsatı elde edilir. Kunin (1997) kanserli çocuklarla hastalıkları ve tedavileri konusunda açık iletişim kurmanın bu süreçte yaşanan endişe ve stres ile başa çıkmayı kolaylaştırdığını, duyguların ve endişelerin açıkça ifade edilmesinin sürece uyum sağlanmasında yardımcı olabileceğini belirtmektedir (6). Mack ve Grier'de (2004) Boston Çocuk Hastanesi ve Dana-Farber Kanser Enstitüsündeki pediatrik onkologların ortak deneyimleri doğrultusunda geliştirdikleri ebeveynlere ve çocuklara kötü haberin verilmesiyle ilgili önerdikleri yöntemde; çok küçük çocuklarla dahi konuşmayı

denediklerini, görüşmenin derinliğini çocuklardan gelen sorular ve çocukların gösterdikleri tepkiler ile şekillendirdiklerini belirttiler (68).

Ergenlere her ne nedenle olursa olsun gerçek tanıları söylenmediğinde ya da dolaylı ifadeler kullanıldığında da, ergenler doğru bilgiye bir şekilde erişmektedirler. Bilgi teknoloji çağında internet erişimlerinin yaygın olduğu ortamda ergenlerin bilgiye erişmemeleri neredeyse olanaksız görünmektedir. Çalışmamıza katılan ergenlerin yarısından fazlası hastalığını internetten, diğerleri de hasta dosyasından, ebeveynleri ile sağlık personelinin konuşmalarından, çevredeki diğer kişilerden öğrenmişti. Kanında mikrop olduğu yönünde bilgi verilen ergenlerin neredeyse tamamına yakını tanısını internet aracılığıyla öğrendiğini bildirdi. En sıklıkla kullanılan internet arama motoruna ALL, AML yazıldığında hastalığın adını vermekte, hastalığın tam adı yazıldığında da kan kanseri olduğu görülmektedir. Ergenlerin hastalıklarını bu şekilde öğrenmeleri internette yer alan karmaşık bilgiler nedeniyle ergenin gereksiz anksiyete yaşamasına, sağlık personeline ve ebeveynlerine güvenmemesine, tedavi sürecine uyumunun olumsuz etkilenmesine neden olabilir. Çalışmamızda 15 yaşında tanı alan ve hastalığını internetten öğrenen ergen, hastalıkla ilgili ebeveynleriyle hiçbir şey konuşmadığını belirterek, sarsılan güven duygusunu anlatmaya çalıştı. Hastalığını internetten öğrenen yedi ergenden üçü, arkadaşlarından gelen e-postalarla hastalıklarını travmatik bir şekilde öğrendiklerini belirttiler. Sağlık personeli ergenlerin başka kaynaklardan da bilgiye erişebileceğini, bu şekilde gerçek tanı ile yüzleşmenin hasta-ebeveyn-sağlık personeli arasındaki güven ilişkisini zedeleyeceğini, en önemlisi de bu güven ilişkinin temelini tanı konma aşamasında atılacağını göz ardı etmemelidir. Ishibashi'nin (2001) belirttiğine göre Fochtman (1974) ergenlere kanser tanısını aldıkları dönemde hastalıkları ile ilgili bilgi verilirse sağlık personeline güvencüklerini ve bu süreçle başa çıkmalarının kolaylaşacağını belirtmektedir (109).

#### **5.4. Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci Ebeveynlerin Deneyimleri**

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin yarısından fazlası tanı konulduktan sonra hastalığın hekim tarafından anne ve babaya eş zamanlı açıklandığını dile getirdiler. Ebeveynlere ilk aşamada hekim tarafından yapılan açıklamanın çoğunlukla; tanının lösemi ve kan kanseri olduğunun belirtilmesi, lösemi türleri arasındaki farklardan,

iyileşme oranlarından, tedavi sürecinden bahsedilmesi şeklindedir. Ebeveynlerin yarısından fazlası tanıyı öğrenme aşamasında soru sormadıklarını dile getirdi. Soru sormayan ebeveynlerin yarısı tanıyı öğrenme anında yaşadıkları şoku soru sormama nedeni olarak gösterdi. Ebeveynlerin tanıyı öğrenme aşamasında yaşadıkları duygu durumu nedeniyle verilen bilgiyi anlamamaları ve anlamadıkları içinde soru sormamaları olağandır. Çünkü ebeveynler ateş, enfeksiyon, kansızlık, halsizlik, eklem ağrısı gibi olağan bulgularla çocuklarını hekime götürmekte, beklemedikleri bir anda kanser tanısını öğrenmenin şokunu yaşamaktadırlar. Daha önce yapılan çalışmalarda da ebeveynler çocuklarının kanser olduğunu öğrendiklerinde korku, şaşkınlık, şok, acı ve anksiyete yaşadıkları ifade ettiler (64, 65, 93). Zwaanswijk ve ark (2007); Hollanda da çocukluk çağı kanser hastaları, ebeveynleri ve çocukluk çağı kanser hastalığından kurtulan hastaların iletişim tercihlerini belirlemek amacıyla yürüttükleri araştırmada; katılımcılar tanı konulma aşamasında yaşanan şok nedeniyle verilen bilgiyi kavramadıklarını, tanı konulduğunda sadece genel bilgi verilmesini, daha ayrıntılı bilginin daha sonraki aşamalarda konsültasyonlarda verilmesini tercih ettiklerini belirttiler (95). Ebeveynlerde çocuklarına kanser tanısı konulması ile yaşanan psikolojik sıkıntı; verilen bilginin anlaşılmasını güçleştirmekte, tanının algılanmasını etkilemekte, aynı zamanda da çocukla olan iletişim sürecini olumsuz etkilemektedir (76). Bu nedenle de ebeveynlere tanının iletilme aşaması, daha sonraki sürece etkileri açısından kritik önem taşımaktadır. Baile ve ark. (2000) kanser tanı konulan yetişkinlere tıbbi gerçeğin söylenmesi aşamasında; ilk önce hastanın anlama düzeyinin değerlendirilmesini, teknik olmayan kelimelerin kullanılmamasını, hastaya karşı aşırı açık olmaktan (örn; çok kötü bir kanserin var ve tedavi edilmezsen öleceksin) kaçınılmasını, hastaya küçük parçalar halinde bilgi verilmesini ve hastanın anlayıp anlamadığının kontrol edilmesini önermektedirler (69).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu, ilk aşamada çocuklarına hastalıkla ilgili bilgileri kendilerinin verdiğini ifade etti. Ebeveynlerin çocuklarına hastalıkla ilgili yaptıkları ilk açıklama sıklıkla kanında mikrop olduğunun söylenmesi şeklinde idi. Ergenin anlamayacağı düşüncesiyle hastalığı ALL, AML ve lösemi şeklinde ifade edilmesi yine ebeveynlerin sıklıkla başvurdukları yöntemdi. Çalışmamıza katılan ebeveynler çocuklarına hastalıkları ile ilgili gerçeği

söylememeleri konusunda birçok neden belirttiler. Ebeveynlerden bazıları çocuklarının anlamayacağını düşündüğünü, bazıları çocuğunu üzmemek adına gerçeği söylemediğini, bazıları da nasıl davranacaklarının ikilemini yaşadıklarını belirtti. Bulgumuz daha önce ülkemizde, İngiltere, Ürdün ve Hollanda’da yapılan çalışmaların bulguları ile benzerlik göstermektedir. Çavuşoğlu’nun (1989) çalışmasında; ebeveynlerin %40,9’u hastalığın ismini/semptomlarını söyleyip, niteliği konusunda “çocuk korkmasın, üzülmesin” diye açıklama yapmadıklarını, %36,4’ü de çocuklarını korumak amacıyla onlara hastalıklarını farklı şekilde açıkladıklarını, %80’i gerçekte çocuklarına hastalığı söylemek istemediklerini, ancak çocuklarının hastalıklarını kendilerinin dışında farklı kaynaklardan öğrendiklerini belirtir (85). Clarke ve ark.’nın (2005) yaptığı İngiltere çalışmasında; bazı ailelerin çocuklarına kansız olduklarını söylediği, bazılarının da lösemi olduğunu söyleyip kanser olduğundan söz etmedikleri belirlendi. Bu çalışmada aileler yaşları daha büyük olan çocuklara daha ayrıntılı olarak bilgi vermişlerdir. Yazarlar; kanseri yaşamı tehdit edici bir hastalık olarak gören ailelerin çocuklarına kanser olduklarını söylemediklerini, daha az düzeyde bilgi verdiklerini gözlemişlerdir. Ailenin çocuğa ne söyleyeceği konusundaki görüşlerini, çocuklarının olgunluğu hakkındaki algıları ve de kendilerinin hastalık hakkındaki bilgileri etkilemektedir (86). Arabiat ve ark.’nın (2011) çalışmasında; Ürdünlü annelerin çocuklarına hasta olduklarını söylediği veya kanseri yerine göre tarif ederek “kanseri” kelimesini kullanmaktan kaçınarak hastalıklarını anemi, kanda mikrop, grip veya hepatit olduğu yönünde açıkladığını, kanser veya kanserle bağlantılı her türlü tedaviyi tartışmaktan kaçındıklarını bildirdi. Yazarlar bu annelerin kanseri ölüm kelimesi ile eş anlamlı olarak değerlendirdiklerini, ayrıca çocuklarının anlayamayacakları kadar küçük olduklarından veya bu durum çocuğa çok fazla stres yükleyeceğinden gerçek hastalıklarını söylemek istemediklerini belirtti (80). Benzer şekilde Hollanda da Last ve Van Veldhuizen’nin (1996) lösemi, lenfoma, beyin tümörü, diğer solid tümörlü 8-16 yaşları arasında 56 hasta ve ebeveynleri ile yaptıkları çalışmada; tüm ebeveynler çocuklarının çok küçük olmaları ve onlara böylesi ciddi gerçekleri yüklemek istemedikleri için, hastalıkla ilgili çok az bilgi verdikleri belirlendi. Ayrıca yazar, ebeveynlerin eğitim ya da sosyoekonomik durumları ve çocuklarına hastalıkları ile ilgili verdiği bilgiler arasında herhangi bir ilişki görülmediğini ifade etti (70). Çocuğa



kanserle ilgili bilgi verme konusunda Ülkemizde, Avrupa ve Arap ülkelerinden yayımlanan çalışmaların sonuçları benzerlik gösterirken Çin'de yapılan çalışma sonucu ile farklılık göstermektedir. Çin'de yapılan Wong ve Chan'nın (2006) çalışmasındaki ebeveynler hasta çocuklarına doğruyu söylemeyi tercih ettiler. Yazarlara göre; Çin kültürel inançlarının ebeveynlerin hastalığı kabullenme ve hastalıkla baş etme süreçlerini olumlu etkilemiş olabileceğini, bu durumun çocuklara tıbbi gerçeğin söylenmesi konusunda etkili olabileceğini belirttiler (64).

Ebeveynler doğal olarak çocuklarını korumak ve potansiyel olarak stres yaratacak kanser bilgisini çocuklarından saklamak isteyebilirler (83). Bazı ebeveynler çocuklarına gerçeği söylemeyi tercih ederken bazı ebeveynler gerçeği söylemekten kaçınırlar. Aslında ifade edilmekten çekinilen bu hastalığın adı değil, o hastalığa yüklenen anlam ya da o hastalığın çağrıştırdığı ölüm olasılığıdır. Ölüm olasılığından söz edebilmenin güçlüğü, anne babaları hastalık konusunda farklı bilgiler vermelerine ya da suskun olmalarına neden olur (84). Annelerin yaşadıkları iletişim zorlukları sadece duygusal değildir, aynı zamanda kanser tanısını çocuklarına söylemelerinde zorlanmaları kültürel inançlarıyla yakından ilişkilidir. Çocuğun hastalık sırasındaki rollerini, kanser tanısını öğrenip tedaviye dahil olacak kadar olgunlaşıp olgunlaşmadığını kültürel normlar belirler (80). Kültürel normlar, ailenin bir hastalığa nasıl reaksiyon göstereceği ve çocuk hastanın ihtiyaçlarına nasıl karşılık vereceğinin yazılı olmayan tanımlarını içerir (42). Yukarıda belirtilen çalışmalarda görüldüğü gibi; Ülkemizde, Avrupa ve Arap kültüründe çocuğa kanser tanısını söylememe konusunda benzer yaklaşımlar sergilenirken, Amerika Birleşik devletlerinde ebeveynlerin çocuklarına hastalık ve tedavilerle ilgili açıklama yapmalarının önemli olduğuna inanılır. Bu ülkede ebeveynler çocuğa kanser konusunda kimin bilgi vereceğine karar verirler. Ebeveynlere, çocuğun tüm sorularını yanıtlamak için dürüst bir yaklaşımla sağlık personeli eşliğinde açıklama yapılması önerilir (42). Amerika Birleşik Devletlerinde yapılan Ellis ve Leventhal'ın (1993) çalışmasında da hastaların ve ailelerin hepsi kanser tanısı konulduğunda söylenmesini istediklerini, ailelerin %98'i kanser tanısı konulduğunda çocuklarına söylenmesi gerektiğini belirttiler. Hastaların %59'u ve ailelerin %68'i onları endişelendirecek yan etkileri konuştuklarını, ailelerin %79'u yan etkileri konuşmanın çocuklarını endişelendirdiğini ifade ettiler. Ancak ne aileler ne de hastalar bu

anksiyeteden kaçınmak için bilginin saklanması istemiyorlardı (87). Mack ve Grier (2004) gençlerle hatta daha küçük çocuklarla hastalıkları ve tedavileri konusunda konuşmak ve kendilerini bilgilendirmek gerektiğine inandıklarını, ilk günkü konuşmaya çocukların katılıp katılmama durumunu ebeveynlerle değerlendirdiklerini, ilk günkü konuşmada çocuk yer almazsa çocukla ayrı bir görüşme planlandığını belirttiler. Yazarlar ebeveynlerin çocuklarına tanının söylenmesi konusunda isteksiz olduklarında da; kendilerini çocuğun yerine koymalarını, belirsizliğin daha fazla stres yaratacağını, ebeveynlere ve hekimlere güvenmesi için gerçeğin söylenmesi gerektiğini belirterek, ebeveynleri ikna etme girişiminde bulduklarını ifade ettiler. Çocuğa hekim tarafından yapılan bilgilendirmeye özellikle ebeveynleri dahil ettiklerini, böylece çocuğunu nasıl bilgilendireceğini bilmeyen ebeveynlere destek olduklarını, aynı zamanda da çocuğa söylenenler konusunda hekim ve ebeveynlerin eş zamanlı haberdar olmasını sağladıklarını belirttiler (68). Kanada Pediatri Topluluğu (2004) tavsiyesine göre de; çocuklara ve ergenlere durumları ile ilgili gelişimsel özelliklerine uygun bir biçimde bilgi verilmelidir. Ebeveynlerin durum hakkında çocuklarının bilgilendirilmesi konusundaki görüşleri önemli olsa da, çocuğun ya da ergenin bilgi alma isteği ya da gereksinimine de önem verilmelidir (3). 1991'de kurulan pediatrik onkolojide psikososyal konular üzerine SIOP çalışma komitesi de; ilk aşamada ebeveynlerin tam olarak bilgilendirilmesini, çocuğa da mümkün olan en kısa sürede gelişimsel özelliğine uygun olarak bilgilendirme yapılmasını, çocuğun onayı alınmadan herhangi bir uygulama yapılmamasını ya da en azından gelişimsel özelliğine uygun olarak çocuğun anlamasının sağlanmasını ve farkındalık kazandırılmasını tavsiye etmektedir (18).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları çocuklarına tanının söylenmesi konusunda doktorlarına danıştıklarını, hekimlerinin ergenin zamanla öğrenmesi şeklinde tavsiyede bulunduğunu ya da ergene hastalığı söyleyip söylememe kararını kendilerine bıraktığını ifade ettiler. Ülkemizde erişkin kanserli hastalarda tanının hastadan önce hasta yakınları ile paylaşılması yaygın olarak görülen bir yaklaşımdır. Örneğin Atıcı'nın (2005) araştırması 18-80 yaş aralığında lösemi tanısı ile izlenen hastaların %48,1'inin hastalığını bildiğini, %17,9'unun hastalığını bilmediğini, %30,4'ünün de hastalığının hematolojik sistemle ilgili olduğunu bildiğini söyler.

Aynı çalışmada hekimlerin %62'si tanıyı hasta yakınına, %22'si hastaya, %16'sı da hasta ve hasta yakınına söylemeyi tercih ettiğini bildirdi (91). Ülkemizdeki erişkin hastalara kanser ile ilgili tıbbi gerçeğin söylenmesi konusundaki yaklaşım bu şekilde iken hasta çocuk ya da ergen olduğunda durum daha karmaşık bir hal almaktadır. Ergenin hastalıkla ve uygulanacak tedavi ile ilgili bilgi alma hakkı; kültürel normlar, ebeveyn değerleri, sağlık personelinin tutumları nedeniyle göz ardı edilebilmektedir (68).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları ilk aşamada çocuklarının kendileriyle iletişim kurmadığını, psikiyatri desteği talep ettiklerini belirttiler. Bu ergenler ALL, AML, kan hastalığı, kanında mikrop var, tedavi edilebilir şeklinde açıklamalarla hastalığını ebeveynlerinden ya da akrabalarından öğrenen ergenlerdi. Bu ergenlerde tıbbi gerçeğin söylenmemesi nedeniyle hastalık ve tedavi sürecinde bilinmezlik yaşamaları, endişelerini dile getirmeleri için olanak sağlanmaması, psikolojik sıkıntılarını arttırmış olabilir. Çavuşoğlu'nun (2001) çalışmasında da; kanserli çocukların sağlıklı çocuklardan daha yüksek depresyon puanları olduğunu, kanser hastalığının depresyon için bir risk faktörü oluşturduğunu belirledi (105). Gökler'e (2011) göre büyük yaştaki çocuklar ve ergenler ölümcül hastalık karşısında yaygın olarak yadsıma, bağımlılık geliştirme ve regresyon gibi savunma mekanizmaları geliştirerek hastalıkla baş etmeye çalışırlar. Böyle bir hastalık karşısında "niçin ben?" vb. soruları kendilerine sorarlar, bu soruların yanıtlarını bulmakta zorlanan ergenler duydukları öfkeyi, anne babalarına, hekimlere ve çevresindeki diğer insanlara yansıtırlar (110). Benzer şekilde Piersol (2008) hastalık ve tedavileri hakkında yeterli bilgi alamayan çocuğun psikolojik sıkıntı yaşayacağını, bu sıkıntı nedeniyle çocukla işbirliği yapılmasının güçleşeceğini belirtmektedir (76). Clarke ve ark.'nın (2005) çalışmasında Akut Lenfoblastik Lösemi tanısı konulan çocuklarda çeşitli olumsuz davranışlar (öfke nöbetleri, tedirginlik ve huzursuzluk, işbirliğine yanaşmama vb.) veya duygu durum (kaygılı, içine kapanık vb.) değişiklikleri sergilediklerini, ailenin tanı konulduktan sonra çocukları ile iletişimde izledikleri yol ile davranışsal ve duygu durum değişiklikleri arasında bir ilişki olduğunu, çocuğun davranışsal yanıtının sadece yaşa bağlı bir sonuç olmasından ziyade, ailenin iletişiminin bir yansıması olduğunu vurgular (86). Last ve Van Veldhuizen'nin (1996) çalışması; hastalığın ilk aşamasında ebeveynleri tarafından

hastalıklarının tanısı ve prognozu ile ilgili daha fazla bilgilendirilen çocukların, daha az ve/ya daha geç aşamada bilgi alan çocuklardan önemli ölçüde daha az kaygılı ve depresif olduklarını göstermektedir (70). Çalışmamıza katılan ergenler ve ebeveynlerinin deneyimleri retrospektif olarak değerlendirildiği için, belirtilen sayıdan daha fazla ergende psikolojik sorunlar yaşanıp yaşanmadığı ya da o dönemki ebeveyn yaklaşımlarının bu durumu ne kadar etkilediği bilinmemektedir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları daha sonraki aşamalarda da ergenle hastalığı konuşmaktan kaçındıklarını ifade ettiler. Bu hastalardan ikisi bir yıldır, diğeri de beş yıldır izlemde olanlardı. Ebeveynler ilk tanıyı öğrendikten sonra inkâr, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme aşamalarını yaşarlar. Ancak ebeveynler bu aşamaları sırasıyla yaşayarak kabullenme aşamasına gelebildikleri gibi çeşitli nedenlerle bu aşamaların birinde kalabilir ya da bir önceki aşamaya geri dönebilirler (67). Çalışmamızın bu bulgusu ebeveynlerin geçen süreye rağmen çocuklarının hastalığını kabullenmediklerini düşündürdü.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları ilk aşamada verilen bilginin yeterli olmadığını ifade ettiler. Ebeveynlerin verilen bilgiyi yeterli bulmama nedenleri, yaşanan duygu durumu nedeniyle ebeveynlerin bilgiyi kavramamaları, tanının açıklanması aşamasında hekim yaklaşımlarının farklılık göstermesi, ebeveynlerin önemli bilgi konusundaki algı farklılığı olabilir. Durbin'nin (1997) belirttiğine göre Greenberg ve ark.'nın çalışmasında (1984) ebeveynler ve pediatrik onkologlar için ilk görüşmede konuşulması gereken en önemli bilgilerin; tanı, hastalık süreci, tedavi ve prognoz olduğu konusunda ortak görüşte olduklarını, hekimlerin genellikle ilk başta hastalık ile ilgili detaylı bir açıklama yapmaları gerektiğine, ama aynı zamanda da ebeveynler için bu kadar bilginin ilk aşamada çok da önemli olmadığına dair çelişkili görüşleri olduğu belirlendi (96). Ebeveynlerin ve hekimlerin verilen bilgi içeriği ile ilgili algı farklılıkları olabilir, bazı ebeveynler için verilen bilgi içeriği yeterli olurken bazıları için yeterli olmayabilir. Bu nedenle de ebeveynlerin bilgilendirilme sürecinde; ebeveynin duygu durumu, sosyo-kültürel değerleri, hastalıkla ilgili var olan bilgisi, deneyimi ve algısı değerlendirilerek ebeveynin gereksinimi doğrultusunda bilginin organize bir şekilde verilmesi önemlidir. Diğer bir deyişle Beauchamp ve Childress (2001) öznel standardına göre verilen bilgi içeriğinin belirlenmesi görüşünderiz. Yazarların belirttiği öznel

standardına göre; bilginin uygunluğu bireyin kişisel olarak ihtiyaç duyduğu spesifik bilgi ele alınarak değerlendirilir. Çünkü her bireyin sağlık problemi, geçmiş deneyimi, kişisel gereksinimi farklılık göstermektedir (7).

### **5.5. Hastalığa İlişkin Bilgilendirme Süreci Sağlık Personelinin Uygulamaları**

Çalışmamıza katılan hekimler ergene tanının söylenmesi ile ilgili genellikle ebeveynlerin istekleri doğrultusunda hareket etmekte ve bu aşamadaki yaklaşımları farklılık göstermektedir. Çalışmamıza katılan hekimler ergene hastalığını açıklama aşamasında genellikle dolaylı yaklaşım sergilediklerini, ebeveynin ergene tanının söylenmesini istemediği durumlarda yine de ergenle dolaylı konuşmaların yapıldığına değindiler. Tıbbi gerçeğin söylenmesi konusunda hekimlerin tutumlarının kültürlerarası farklılık gösterdiğine ilişkin çalışma bulguları literatürde mevcuttur (88-91). Örneğin Baile ve ark.'nın (2002) 1999 Amerikan Klinik Onkoloji Derneği Yıllık Toplantısına katılan 167 onkologla yapılan anket çalışmasına göre; Batı ülkelerinden olmayan onkologların hastaya tanıyı söylememe tutumlarının ve kanser tanısıyla ilgili hastalarla yaptıkları tartışma sayısının Batı ülkelerindeki hekimlerden farklı olmadığı belirlendi. Ancak yazarlara göre Batı ülkelerinden olmayan hekimlerin kanser tanısı ve prognozunu açıklamada, hasta ailesinin isteği üzerine hastaya bilgi vermemeleri, tartışmadan kaçınmaları, daha yumuşak söylemler kullanmaları ve umudu kaybetmemek için etkili olmadığı bilinen ilaçları uygulamalarının daha olası olduğu belirtilmektedir. Aynı zamanda hekimlerin kanser hastalarına bilgi vermek için çok çeşitli yollar seçtikleri görüldü (88). Atıcı (2005); ülkemizde erişkin lösemi hastasını tedavi eden hekimlerin %62'sinin hasta yakınına, %22'sinin hastaya, %16'sının da hasta ve hasta yakınına tanıyı ilk olarak söylemeyi tercih ettiklerini belirledi. Yazar hekimlerin tanıyı söylemeyi tercih ettikleri kişilerin dağılımı ile hekimlerin akademik durumu, hizmet süresi, lösemi tanısıyla izlenen hastayla çalışma süresi ve tıp etiği eğitimi alma durumları arasında herhangi bir ilişki olmadığını belirtti (91). Ruhnke ve ark.'nın 1992 yılında etik karar verme ve hasta özerkliği konusunda Japon ve ABD'li hasta ve hekimleri karşılaştırmak amacıyla geliştirdikleri soru formu daha sonra Suudi Arabistan'da Mobeireek tarafından uygulanarak ABD, Japonya ve Suudi Arabistan karşılaştırması yapıldı (89). Bu çalışmanın bulgularını Türk hekimlerle karşılaştıran Büken ve

Odabaşı'na(2013) göre; ABD'li hekimlerin %80'i, Suudi Arabistanlı hekimlerin %67'si, Türk hekimlerin %61'i, Japon hekimlerin %17'si kanser tanısının ilk olarak hastanın kendisine söylenmesini ve hastanın ailesinin bilgilendirilip bilgilendirilmeme kararını hastanın kendisinin vermesi gerektiğini bildirdiler. Ayrıca; Japon hekimlerin %80'i, Türk ve Suudi Arabistanlı hekimlerin %48'i ve ABD'li hekimlerin %6'sı hekimin tanı hakkında hastayı bilgilendirmesini, hastanın bilgilendirilip bilgilendirilmeyeceği yönündeki kararın hasta yakınları ile verilmesi gerektiğini belirttiler (90). Parsons ve ark.'na (2007) göre de kanser tanısının çocuklara söylenmesi konusunda ABD ve Japon kültüründeki hekimler arasında farklılık olduğu belirlendi. ABD'li hekimlerin %65'i kanser tanısını çocuklara "her zaman" söylediklerini, %31'inin "çoğu zaman" tanıyı çocuklara söylediklerini belirtirken Japon hekimlerin %9,5'i "her zaman" söylediklerini, %28,7'si ise "çoğu zaman" söyledikleri ifade ettiler (78). De Vries ve ark. (2010) Hollanda da ergenlerin araştırmaya katılım kararına dahil olup olmama konusunda pediatrik onkologların tutumlarını araştırdıkları çalışmada da; hekimlerin ergenleri karar verme sürecindeki tartışmalarına katılacak yeterlikte görmedikleri, ergenlere araştırma protokolü ile ilgili bilginin hassas olması ve onlara fayda sağlamayacağı düşüncesiyle her zaman verilmediği, ebeveynlerden alınan onamın araştırma süreci için yeterli olarak değerlendirildiği belirlendi. Katılımcılar ergenlerin araştırma protokolü hakkında tam olarak bilgilendirilmemesi ve tedavi kararlarına katılmamalarının nedeni olarak da; ebeveynlerden zaten onam alındığını ve araştırma protokolünün zararsız, hatta ergenin yararına olduğunu belirttiler (111). Batı kültüründe hasta özerkliği, hastayı bilgilendirip karar alma, ailenin isteği üzerine bilgiyi hastadan esirgememe üzerinde önemle durulan konular iken, Doğu kültüründe bu konular göz ardı edilebilmektedir (78). Kanser hastasına tanısının söylenmesi konusunda kültürel uyumsuzluk argümanını ele alan Güven (2010)'e göre; bu argümanın arkasında yatan Türk kanser hastasına kanser tanısı açıklandığında, bunun hastaya verebileceği zarardan hastayı koruma endişesidir, ancak bu endişe gerçekte hastaların değil, hasta yakınlarının ve hekimlerin endişesidir. Tıbbi gerçeği söyleme konusundaki kültürel beklentiye sağlık hizmeti uzmanlarının paternalistik yaklaşımları şekillendirmektedir. Sağlık hizmet uzmanının da o kültürel çevrenin bir parçası olduğu göz ardı edilmemelidir (9).

Çalışmamıza katılan hemşireler hastalığın açıklanma aşamasında yer almadıklarını, hastanın tanısı konulduktan sonra hastalığın hekim tarafından ebeveynlere açıklandığını belirttiler. Çalışmanın yapıldığı kurumda ergenler poliklinikte tanı aldıktan sonra yatış işlemleri yapılmakta ve hematoloji bölümü hekimi tarafından hastanın adı soyadı, yatacağı klinik ve tanısı ile ilgili bilgi kemoterapi eğitim hemşirelerine verilmektedir. Hekim tarafından ilgili bilgiyi alan kemoterapi eğitim hemşireleri klinikte ebeveyni ve ergeni uygulanacak tedaviye ilişkin bilgi sağlamak amacıyla ziyaret etmektedirler. Kemoterapi eğitim hemşireleri ebeveynlere çocuklarının hastalığını bilip bilmediğini sorarak ergenlere verecekleri eğitim konusunda yöntem geliştirmekte, çocuklarına tanılarını söylemek istemeyen ebeveynleri ikna etme girişimlerinde bulunmaktadır. Kemoterapi eğitim hemşireleri ergene tanının söylenmesi konusunda ebeveyni ikna edemediklerinde, kemoterapi sözcüğünü kullanmadan ergene ilaç alacağını ve bu esnada yapması gerekenleri anlatarak ergeni bilgilendirme sürecine dahil etmeye çalıştıklarını belirttiler. Türk Hemşireler Derneği tarafından 2009 yılında yayınlanan “Hemşireler İçin Etik İlke ve Sorumluluklar” rehberinde hemşirenin; birey, aile ve topluma karşı dürüst davranması, sözünü tutması ve güvenilirliği sürdürmesi gerektiği; hizmet verdiği bireylerin haklarını savunacak yeterliliğe gelmelerini sağlamak üzere onları destekleme sorumluluklarının olduğu vurgulandı (112). Hemşirenin savunuculuk rolü gereği; kanser tanısı konmuş çocuk ve aile arasındaki iletişimin en iyi şekilde olmasını sağlayarak hastalığı hakkında çocuğa en doğru ve en uygun bilgi verilmesini sağlamalı (80), çocuğun katılımına olanak sağlamalı, endişelerini dile getirmelerine yardımcı olmalı (25) çocuk ve ailenin sağlık çalışanları ile iletişimi desteklemeli, çocuğun kanser ve durumu hakkında bilgi sahibi olmasının avantajları hakkında aileyi bilgilendirmelidir. Sürecin başından itibaren multidisipliner ekip anlayışı içinde hemşirenin yer alması hemşirenin savunuculuk rolü kapsamında yükümlülüklerini yerine getirmesi açısından önemlidir.

Daha önce belirtildiği gibi, kendisinden bir şeylerin saklandığını düşünen çocuk ile işbirliği yapmak ve onun güvenini kazanmak oldukça güçtür (104). Çalışmamıza katılan hekimlere tanısını bilmeyen hasta ile ilgili güçlük yaşayıp yaşamadıkları sorulduğunda, hekimlerden ikisi ebeveynlerin olumlu yaklaşımları nedeniyle güçlük yaşanmadığını belirttiler. Hemşireler ise tanısını bilmeyen

ergenlere hizmet verirken, ergenleri yapılacak uygulamalar hakkında yeterince bilgilendiremedikleri için görevlerini tam anlamıyla yerine getiremediklerinden ve hastada farkındalık geliştiremedikleri için komplikasyonlar geliştiğinden söz ettiler. Çalışmamıza katılan hekimlere ergenin tanısını bilmesi ve tedavi başarısı arasında ilişki olup olmadığı sorulduğunda; ergenin hastalığını bilmesinin tedaviye uyumunu arttıracığı ve olumlu etkileyeceği, ergenden tanının saklanması güven sarsıcı olduğunu, tanısını bilmeyen ergenlerin tedaviden ilk başta olumlu yanıt almaları ile tedavi sürecine bağlandıkları yönünde çeşitli görüşler belirttiler. Hemşirelerin çoğunluğu ergenin bilgilendirme süreci ile tedavi başarısı arasında doğru orantılı bir ilişki olduğunu ifade etti. Baysal (1996) ve Ağaoğlu (2011); ergenin hastalık ve tedavi süreci ile ilgili bilgilendirilmesinin sürece uyum sağlamayı kolaylaştıracağını, aksi durumun çocuğun kaygı ve endişesini arttırabileceği ve tedavi sürecine uyumunu olumsuz etkileyebileceğini (63, 67) belirtmektedir. McCabe'e (1996) göre de; tedavi planına çocukların katılması direk olarak tedavide işbirliği yapmalarını sağlayarak, onlarda kontrol duygusu da geliştirerek tedaviye uyum sürecini kolaylaştırır (33). Stegenga ve Ward-Smith'e (2008) göre de tedavi kararı verme sürecine ergenin dahil edilmesi iletişimi arttırabilir; ergen, ailesi ve sağlık personeli arasındaki saygıyı teşvik eder ve tedaviye uyumu geliştirebilir (79). Literatürde bilgilendirme düzeyi ile tedavi başarısı arasındaki ilişkiyi değerlendiren bir çalışmaya rastlanmadı. Ancak yazar tarafından ergenin bilgilendirme sürecinde etkin yer almasının hastalık konusunda farkındalığı arttıracığı, artan farkındalıkla da tedavi sürecinde izlenmesi ve yapılması gereken uygulamaları daha titizlikle yürütüleceği tahmin edilmektedir.

## **5.6. Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Sürecinde Ergen Deneyimleri**

Çalışmamıza katılan ergenlere aldıkları tedaviler sorulduğunda, sıklıkla ilaçların adlarından ve tedavi protokolünden bahsettiler. Tedavi protokolü hakkında verdikleri bilgi genellikle tedavi süresinden söz etme şeklinde idi. Lösemi hastalığı uzun bir tedavi sürecini gerektirdiği için ergenlerin genellikle odaklandıkları konu hastanede yatış süresi veya tedavi süresi olmaktadır. Çünkü bu hastalık sürecinde sürekli hastaneyle bağlantılarının devam etmesi, uzun yatış ve tedavi süreleri ergenleri sosyal yaşamlarından ayırmakta ve bağımsızlık kazanma sürecine engel



olmaktadır. Çalışmamızda izlem süreleri beş yıl ve daha fazla olan ergenlerden sadece biri aldığı tedavileri hatırlamadığını ifade etti. Bu durum görüşmeceyi yaşanan olumsuz deneyimleri hatırlamak istememesinden kaynaklı olabileceğini düşündürdü.

Ergenlerin çoğunluğu, tedaviye başlanmadan önce kendisine kemoterapi uygulanacağını bilmediğini ifade etti. Ergenlerin çoğunluğunun ilk aşamada tanıları bilmemeleri nedeniyle tedavileri hakkında bilgi sahibi olmamaları olağandır. Sadece 14 ve 15 yaşlarında tanı alan iki ergene hekim tarafından kemoterapi uygulanacağı söylenmişti. Ebeveynlerin eğitim durumu, meslekleri ve yaşlarının ergenlerin kemoterapi ile ilgili bilgilendirme sürecini etkilemediği belirlendi.

Çalışmamıza katılan ergenlerin çoğunluğu tedavileri ile ilgili soruları, hastanede yatış sürecinde sağlık personeline sorduklarını ifade ettiler. Çoğunluğu ilk aşamada utandığı ya da çekindiği için soru sormadığını belirtti. Daha sonraki uzun yatış sürecinde ergenler genellikle sağlık personeli ile iletişim kurmakta ve utangaçlık/çekingenlik duygularının üstesinden gelerek sorularını sormaktadırlar. Hastalara tanı konulduktan sonra tedavinin uygulanma sürecinde kemoterapi eğitim hemşireleri yatan hastalara günlük ziyaretlerle kemoterapi, kemoterapinin yan etkileri, yapılması gerekenler konusunda eğitim vermektedirler. Aynı zamanda hekimler klinik viziteler esnasında hastaları ve ailelerini tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler konusunda bilgilendirmektedir. Bu nedenle de ergenlerin çoğunluğunun ilerleyen aşamalarda aldıkları tedavilerin yan etkileri ve yapılması gerekenlerle ilgili soru sormaları olağandır. Mack ve Grier (2004) uygulamalarında çocukla yaptıkları görüşmede; çocuğa tanısının söylendiğini, özellikle kanser kelimesini kullandıklarını, tümörlerinin yok olması ve /veya kendilerini iyi hissetmeleri için ilaç vereceklerini, hastanede ne kadar kalacaklarını, kendilerini yorgun ya da hasta hissedip hissetmeyeceklerini, okula ne zaman dönebileceklerini, saçlarının dökülüp dökülmeyeceğini, bazen kendilerini hasta hissedeceklerini, onları daha iyi hissettirmek için yardımcı olacaklarını, iyi gitmeyen ya da iyi hissettirmeyen bir şeyler olduğunda söylemeleri gerektiğini, bunları düzeltmek için çaba sarf edeceklerini, kanserin onların ya da ebeveynlerin suçu olmadığını, sorularını dürüstçe yanıtlayacaklarını ve bu günlerin geride kalması için

mümkün olan her şeyi yapacaklarını ifade etmektedirler (68). Yazarların bu konuşmayı belli bir süre geçmesini ya da çocuğun alışmasını beklemeden, sürecin en başında gerçekleştirmeleri son derece önemlidir. Sağlık personelinin çocuğun soru sorabileceği bir ortam hazırlaması, soru sorması için teşvik etmesi ve açık uçlu sorular sorarak ne düşündüğünü ya da ne hissettiğini ifade etmesine olanak sağlanmalıdır.

Çalışmamıza katılan ergenler kemoterapi tedavisine bağlı olarak ağız yarası, saç dökülmesi, bulantı-kusma, ateş vb. bir çok sıkıntı yaşadıklarını belirttiler. Bazıları da yaşadıkları fiziksel şikâyetler nedeniyle eskiden yaptıkları faaliyetleri yerine getirememenin yarattığı psikolojik sıkıntıyı ifade etti. Ergenlerden biri kendini bu süreçte işe yaramaz hissederken, diğeri de öncesinde top oynayan aktif bir çocukken annesinin yardımıyla yürüyebilen bağımlı çocuk haline gelmesi nedeniyle bunalıma girdiğini ifade etti. Benzer şekilde Clarke ve ark.'nın (2005) çalışmasında da ebeveynlerin üçte ikisi bazen tedavi gereksinimleri, bazen de daha önceden kendi başlarına yapabildikleri işleri artık yapamıyor olmaları nedeniyle çocuklarının kendilerine bakmayı gerektiren işlerde yardıma gereksinim duyduklarını söylediklerini belirtti (86). Ergenler hastalık ve tedaviye bağlı gelişen durumlar nedeniyle istedikleri ya da eskiden yaptıkları aktiviteleri yapamamaya başladıklarında hayatlarını değersiz görmeye başlarlar. Bu durum da ergenlerin içe kapanmasına ve depresif duygular hissetmesine neden olur. Woodgate (2005) çalışmasında; ergenlerin başka birine bağımlı hale geldiklerinde, kendilerini tutsak gibi hissettiklerini belirttiler (71).

Çalışmamıza katılan ergenlerin yarısından fazlası kemoterapi uygulanmadan önce kemoterapiye bağlı yaşayacağı sıkıntıları bilmediğini, yaklaşık üçte biri de saçlarının döküleceğini bildiğini ifade etti. Ergenlerin çoğunluğunun tanı ve tedaviye ilişkin sürecin başında bilgilendirilmemesi nedeniyle tedavi sürecinde yaşanması muhtemel yan etkileri bilmemeleri olağandır. Bu ergenlere tedavi başladıktan sonra her ilaç uygulaması öncesinde beklenen yan etkiler ve yapılması gerekenler konusunda bilgi verilmektedir. Diğeri bir deyişle bu konuda sağlanan bilgi, belirli bir sürece yayılmakta ve bilgilendirme aşama aşama yapılmaktadır. Saçlarının döküleceğini bildiğini belirten ergenler daha ayrıntılı değerlendirildiğinde, bu

bilginin sürecin başında değil tedaviye başladıktan sonra kemoterapi hemşiresi tarafından verildiğini belirttiler.

Lösemi hastalığının ve tedavisinin beden imajında olumsuz etkileri vardır. Tedaviye bağlı saçların dökülmesi, yuvarlak ve şiş bir yüze sahip olma, kilo almak ya da vermek gibi görsel anlamda meydana gelen değişimler ergenleri psikososyal açıdan olumsuz etkilemektedir. Örneğin Woodgate (2005) çalışmasında; ergenler tedavi sürecine bağlı vücutlarında meydana gelen değişimler nedeniyle kendilerini normal olarak görmediklerini, vücutlarına yabancılaştıklarını ifade etmişlerdir. Ergenler vücutlarında ve bakış açılarındaki değişimler nedeniyle hayatlarını gereksiz, esaret altında, kendilerini değersiz, uzaylı, zombi ve çocuk gibi hissetmektedirler (71). Çalışmamıza katılan ergenlerden bazıları saçlarının dökülme anı ile travmatik bir şekilde yüzleştiklerinden söz ederken, bazıları da yaşanan fiziksel şikâyetlerin estetik kaygıların önüne geçtiğini, bazıları da saçlarının tekrar çıkacağını bildiği için bunu önemsemediğini, üzülmeye değeri belirtti. Beden imajının yaşamın diğer evrelerinden daha önemli olduğu ergenlik döneminde, ergenin kendi bedenine uygulanacak tedavileri ve yan etkilerini bilmeye hakkı vardır. Amerikan Pediatri Akademisi 1995 yılında yayımladığı raporda daha büyük çocukların ve ergenlerin onaylarının alınmasını tavsiye etmektedir. Belirtilen raporda hastanın onayı alınırken; durumu ile ilgili gelişimine uygun bir farkındalık kazanması konusunda yardım edilmesi, hastaya tetkik ve tedavilerle ilgili beklenenlerin söylenmesi, hastanın durumu ile ilgili kavrayışını ve tepkisini etkileyen faktörleri klinik değerlendirmesinin yapılması ve önerilen tedavi ve bakımın kabul edilmesi konusunda istekliliğinin sağlanması hususlarının ele alınmasını tavsiye etmektedir (46). Çocuğun onayı kavramının altında yatan, bilgilendirmenin çocuğun temel hakkı olduğu, hastalığı ve önerilen tedavi hakkındaki bilginin çocuğa sağlanması gerektiğidir (87). Lee ve ark.'nın (2006) yaptığı ABD çalışmasında; tedavi için çocuğun onayını alma konusunda klinisyenlerin bilgi, tutum ve uygulamalarını araştırdıkları çalışmada, katılımcıların %17 her zaman, %26'sı sıklıkla, % 49'da bazen çocuk hastadan tedavi için onaylarını aldıklarını belirttiler (113). Pediatrik kanser hastasının tanısı, prognozu, uygulanacak tedavinin faydaları ve yan etkileri hakkında tamamen bilgilendirilmiş olma hakkı günümüzde yaygın olarak kabul

görmekte, çocuğun bu konularda bilgilendirilmesi hekimin etik yükümlülüğü olarak değerlendirilmektedir (70).

### **5.7. Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Sürecinde Ebeveyn Deneyimleri**

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin tümü hastalık öncesinde kemoterapi ve kemoterapi uygulamalarına ilişkin herhangi bir bilgileri olmadığını ifade ettiler. Ebeveynlerin çoğunluğu ilk aşamada kemoterapi ile ilgili bilgiyi hekimden aldıklarını, verilen bilginin de sıklıkla tedavinin süresi ve tedavinin yan etkileri olduğunu ifade ettiler. Ebeveynlerin yaklaşık üçte biri ilk aşamada kendilerine kemoterapi uygulaması ile ilgili bilgi verilmediğini belirtti. Mack ve Grier (2004) uygulamalarında tanının konulduğu gün tüm ailelere ilk aşamada tanı açıklandıktan sonra ikinci aşamada tedavilerle ilgili bilgi verdiklerini belirttiler. Yazarlar, ailelere bu tür kanserli çocukları iyileştiren tedavileri olduğundan bahsettikten sonra, bazı ebeveynlerin iyileşme oranlarını sorduklarını, tedavi oranının ne anlama geldiğini açıklamanın önemli olduğunu belirtmektedirler (68). Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu, ilk aşamada kemoterapi hakkında bilgilerinin olmaması ve çocuklarının tanısını öğrenmenin şoku nedeniyle tedaviye ilişkin sorular sormadıklarını belirttiler. Aynı zamanda ebeveynlerin yarısından fazlası ilk aşamada çocuklarının kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşayacaklarını bilmediklerini ifade ettiler. İlk aşamada ergenlere tedavilerle ilgili bilgi ebeveynleri tarafından verilmektedir. Ebeveynler tarafından hastalığı açıklamak için seçilen yöntem sıklıkla “kanında mikrop var” şeklinde olduğundan, hastalığı bu şekilde açıklanan ergenlere ebeveynleri tarafından tedavi ile ilgili verilen bilgi mikropları öldürmek için ilaç başlanacağı şeklindedir. Ebeveynler kendilerine ve ergenlere yapılan bilgilendirmenin genellikle tedavi aşamasında kemoterapi eğitim hemşiresi tarafından verildiğini, uygulanan tedavinin yan etkileri ve yapılması gerekenler konusunda bilgilendirildiklerini ifade ettiler. Çalışma bulgumuz göstermektedir ki; ebeveynler ilk aşamada çocuklarına uygulanacak tedaviler konusunda ya bilgi alamamakta ya da verilen bilgiyi kavrayamamakta, çocuğuna uygulanacak tedaviyi açıklarken nasıl davranacağını bilememekte ve süreç içinde kemoterapi uygulandıkça bilgi ve deneyim kazanmaktadır.

## 5.8. Tedavilere İlişkin Bilgilendirme Sürecinde Sağlık Personelinin Uygulamaları

Çalışmamıza katılan hekimlerden biri ebeveyn ve ergene tedavi süreci ile ilgili bilgi verdiğini belirtirken, biri de yalnız aileye bu konuda bilgi verdiğine değindi. Hekimlerin tedavi sürecine ilişkin bilgilendirme içeriği ve yaklaşımları farklılık göstermektedir. Kemoterapi hemşirelerinden biri hekim tarafından tedaviye ilişkin verilen bilginin içeriğini bilmediğini, ancak uygulanacak tedavi konusunda ebeveynlerin farkındalıklarının olmadığını gözlemlediğini ifade etti. Kemoterapi eğitim hemşireleri hastalara yoğun kemoterapinin uygulandığı ilk aşamada kliniklerde hasta ve ailesine eğitim veren hemşirelerdir. Hastalık ve tedaviye ilişkin bilgilendirme sürecinin başından itibaren multidisipliner bir yaklaşımın benimsenmesi, bu aşamada meydana gelebilecek iletişim ve güven sorunlarının ortadan kalkmasını sağlayacaktır (65). Massimo ve ark. (2004) 1995'te Kemik İliği Nakil Ünitesi kurduklarından bu yana iki klinik psikolog öncülüğünde çalışanların eğitimi, tükenme ile baş etme, seçilen vakaların tartışılması ve sonuçların deneysel değerlendirmesi amacıyla aylık toplantılar düzenlediklerini; toplantılara uzman hekimler, hemşireler ve diğer sağlık personellerinden oluşan tüm grubunu dahil ettiklerini belirttiler. Yazarlar, yaptıkları toplantılardan elde edilen faydanın; hem sağlık ekibi üyeleri arasındaki hem de sağlık ekibi ile hastalar ve aileleri arasındaki iletişimi geliştirdiği; ailelere tedavi protokolü hakkında bilgi verilerek soru sormaları, düşüncelerini ve endişelerini dile getirmeleri için teşvik edildiği; ailelerle samimi, ciddi, yapıcı ilişkiler kurulduğunu; gelişen kişilerarası iletişim becerisi klinik araştırma sürecinde aydınlatılmış onam alınmasını olumlu etkilediğini belirttiler (92). Çalışmamıza katılan hemşirelerden biri ebeveynlerin tedavi sürecinde yaşanabilecekler konusunda farkındalıklarının sağlanmadığında ve süreç içinde yaşanan olumsuz durumlarda ebeveynlerin tepki gösterdiklerini belirtti. Durbin (1997); duruma sessizce itaat eden ebeveynlerin hekimler ya da diğer sağlık personeli tarafından iyi ebeveyn olarak değerlendirildiklerini, ancak bunun dikkat edilmesi gereken önemli bir durum olduğunu belirtmektedir. Yazara göre ailenin sorgusuz sualsiz bu itaatinin, bu iyi davranışlarının karşılığında tedavinin başarı ile sonuçlanacağına dair sözsüz bir anlaşmayı kabul ettiğinin işareti olabileceğinin göz ardı edilmeme önemlidir. Çocuklarının durumu iyiye gitmediğinde, daha önce

yumuşak başlı olan bu ebeveynler, başından beri endişelerini dile getiren ebeveynlere oranla, hekimlere ve sağlık ekibine karşı daha büyük bir öfke duyabilmektedirler (96). Bu nedenle de ebeveynlere gereksinim duydukları bilgilerin gerçekçi bir biçimde verilmesi oldukça önemlidir.

Çalışmamızın birinci ve ikinci araştırma sorusunda lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin ve ebeveynlerinin aydınlatılmış onam sürecine aktif katılıp katılmadıklarını sorarak, ergenlerin ve ebeveynlerin aydınlatılmış onam sürecinde aktif olarak yer almadıklarını varsaymıştık. Aydınlatılmış onam; hasta hakları uygulamasıyla ortaya çıkan, temelde hasta özerkliğinin merkeze alındığı etik yaklaşımın bir ögesidir. Karar verme yeterliliğine sahip hasta bireyin, kendisine uygulanacak tanı ve tedavi yöntemleri ile öteki uygulamaları ve bunlara seçenek oluşturabilecek uygulamalarla tüm bu yöntemlerin olası olumlu ve olumsuz sonuçlarına ilişkin bilgilendikten sonra bu bilgileri açıkça ve anlayarak kabul etmesidir. Geçerli aydınlatılmış onam beş temel öğeden oluşmaktadır. Bunlar; bilginin açıklanması, kavranması, gönüllülük, yeterlik ve onamdır (1). Araştırmamızdan elde ettiğimiz bulgular, ilk aşamada ergenlerin hastalık ve tedavileri hakkında bilgi edinmediklerini, ebeveynlerin de bilginin açıklanması aşamasında yer aldıklarını ancak çeşitli sorunlar nedeniyle verilen bilgiyi kavramadıkları, daha sonraki aşamalarda ise yer almadıklarını göstermektedir. Dolayısıyla da bu iki varsayımımız da doğrulanmaktadır. Aydınlatılmış onam kavramının pratik değerlendirmeleri ve uygulamaları ülkeden ülkeye büyük ölçüde değişiklik gösterir çünkü bu kavramlar büyük ölçüde yerel yasal sisteme bağlıdır. Birçok ülkenin yasalarına göre erişkinliğe ulaşmış genç insanlar kanunen yetişkin sayılırlar ve bu nedenle yetkin olarak kabul edilirler. Japonya, Tayvan, Filipinler ve Güney Kore gibi bazı ülkelerde, bir çocuk 20 yaşın altındaki bir insan iken, diğer birçok ülkede (Avustralya, Kanada, Hindistan, Yeni Zelanda, İsveç, Birleşik Krallık, Brezilya, İsviçre, ABD, Türkiye ve Hırvatistan gibi) “çocuk” 18 yaşın altındaki bir insan olarak tanımlanır (49).

Ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde yer almaları konusu ülkeden ülkeye farklılık göstermektedir. Örneğin ABD’de bazı eyaletlerde ergene onam verme yetkisi tanınırken, Hindistan’da ve İngiltere’de belli müdahaleler için onam verme yetkisi tanınmaktadır (2, 50, 51). Ülkemizdeki yasal düzenlemeye göre; 18 yaşından

küçük olanlarda yasal temsilcinin onam zorunluluğunun yanında, küçüklerin yaşı ve olgunluk düzeyine uygun olarak görüşünün alınması gerekliliği belirtilmektedir (60, 61) .

Sonuç olarak dünyanın birçok yerinde ergenler hala “küçük hasta” olarak değerlendirilmekte ve yasal temsilcisinin onamı ile onlara müdahale edilmektedir. Kuther’e (2003) göre; “yetişkin olmayanlar için bu yasal düzenlemelere rağmen aydınlatılmış onam kanuna uymaktan daha ötedir; sağlık çalışanları için, bireyin özerkliğini, haysiyetini ve kendi kararını kendi verme kapasitesini tanımaya dayanan ahlaki bir sorumluluktur. Çünkü ne hastanın kendi kararını kendi vermesi hakkı ne de karar verme yetkisinin 18. yaş gününde ortaya çıkmadığı açıktır” (19). Sonuç olarak ülkemizde ergenlerin aydınlatılmış onam sürecindeki yeri ile ilgili yasal ve etik düzenlemelere gereksinim duyulmaktadır.

### **5.9. Tedavi Kararını Verme Sürecine İlişkin Ergenlerin ve Ebeveynlerin Deneyimleri ve Görüşleri**

Çalışmamızın üçüncü araştırma sorusunda; lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin karar verme yeterliği ile yaşı ve hastalığının süresi ve prognozu arasında bir ilişkinin olup olmadığını sorarak, ergenlerin karar verme yeterliliğinin yaşıyla ve hastalığın süresi ile doğru orantılı olarak arttığını varsaydık. Çalışmamızda ergenlerin karar verme yeterliliğini değerlendiren bir yöntem kullanılmadığı için böyle bir ilişkinin var olup olmadığına dair herhangi bir bulgu yoktur. Ancak araştırmacının gözlemi, ebeveynleri lise ve üniversite mezunu olan ergenlerin hastalık ve tedavi sürecine ilişkin bilgileri daha etkin bir şekilde paylaştıkları, yaş ve hastalığın süresinin görüşmelerde verilen bilginin niteliğini etkilemediği yönündedir.

Çalışmamıza katılan ergenlerin çoğunluğu tedavi kararını hekimin verdiğini belirtirken, ergenlerin hiçbiri tedavi kararını vermeyi istememektedir. İlk aşamada tedavi olmama isteğini belirten iki ergenden biri hala bu isteğinin geçerli olduğunu, diğeri de ebeveynlerin ve sağlık personelinin ergenin tedavi olmama isteğine uygun eylemde bulunmalarının doğru olmadığını ifade etti. Benzer şekilde ebeveynlerin çoğunluğu da tedavi kararını hekimin verdiğini ifade ederken kendilerinin bu konuda herhangi bir bilgisi olmadığı için tedavi kararını hekimin vermesi gerektiğini, hekimlere bu konuda duydukları güveni belirtirken bazı ebeveynler de tedavi kararını

kendileri vermese de karar verme sürecinin içinde olmaları ve bilgilendirilmeleri gerektiğini ifade ettiler. Bulgumuz Pyke-Grimm ve ark.'nın çalışma bulgusu ile benzerlik göstermektedir. Pyke-Grimm ve ark.'nın (2006) Kanada çalışmasına göre, çocuğu kanser olan ebeveynlerden bazıları çocukları için en iyi kararı verecek bilgi ve tecrübeye sahip olan hekimlere güvendiklerini belirterek, hekimin gücü ve otoritesini kabul ettiklerini ifade ettiler (114). Çalışmamıza katılan hem ergenler hem de ebeveynlerin hiç biri tedavi kararını vermek istememekte, ancak ergenler ve ebeveynler tedavi kararı vermek ya da tedavi kararına katılmak istemeseler de hastalıkları ve tedavileri ile ilgili bilgilendirilmeyi istemektedirler. Bu bulgu literatürde yer alan diğer çalışmaların bulguları (37, 45, 79, 87) ile örtüşmektedir. Örneğin İngiltere'de Kelsey ve ark.'nın (2007) çalışmasına göre de ergenler; kendilerini iyi hissetmediklerinde önemli kararları alma yeterliklerinin olmadığını farkındadırlar, onlar adına başkalarının hareket etmesine isteklidirler, ancak bazı gençler sağlık bakımı ile ilgili en temel görüşmeden bile dışlandıklarını hissettiklerini bildirmişlerdir (37). Bir ABD çalışması olan Ellis ve Leventhal'ın (1993) çalışmasında hem hastalar hem de aileler hastalık ve tedavileri ile ilgili bilgi almak istediklerini, ancak küratif tedavi hakkında hekimin karar vermesinin gerektiğini belirtirken (87) yine bir ABD çalışması olan Stegenga ve Ward-Smith'in (2008) çalışmasında, tedaviye karar vermenin çalışmaya katılan ergenler için endişe yaratmadığını ve bilgi edinmelerinin onlar için yeterli olduğunu belirlendi. Katılımcılar kararların bilgi sahibi olanlar tarafından verilmesini, bu nedenle karar vermeyi sağlık personeline bırakmanın en iyisi olduğu hissetmektedirler. Ancak, verilen tedavi kararlarına katılma gerekliliğine inanmamalarına rağmen, ne olduğunu ve ne beklediğini bilmek istemektedirler (79). Knopf ve ark.'nın (2008) yaptığı ABD çalışmasında; ergen ve ebeveynlerin çoğunluğu ergenin bağımsız tedavi kararını vermemesi, bu kararın hekime bırakılması gerektiği yönünde görüş belirttiler (45). Stegenga ve Ward-Smith'in (2008) belirttiğine göre Dunsmore ve Quine (1995) kanser tanısı olan ergen ve genç yetişkinlerle yaptıkları çalışmada, katılımcıların çoğu tedaviye karar verme sürecinde olmak istediklerini, ancak tedavi kararının tek vericisi olmak istemediklerini belirttiler (79). Çalışma bulgumuz Hollanda da Zwaanswijk ve ark. tarafından yapılan iki çalışmanın bulgusu ile farklılık gösterdi. Zwaanswijk ve ark. (2007) kanser hastası çocuklar, ebeveynleri ve çocukluk çağı



kanser hastalığından kurtulan hastaların iletişim tercihlerini belirlemek amacıyla yürüttükleri araştırmada; çocukluk çağı kanser hastaları ve çocukluk çağı kanser hastalığından kurtulan hastaların bir karar vermede ebeveynlerinin yardımcı olabileceğini fakat son kararı verenin kendileri olması gerektiğini vurguladılar (95). Yine Zwaanswijk ve ark. (2011); kanser hastası çocuklar, ebeveynleri ve çocukluk çağı kanser hastalığından kurtulan hastalarla yaptıkları çalışmada; katılımcılar 8 yaşındaki hastaların tıbbi karar verme sürecine katılmamasını, 16 yaşındaki hastaların ise tıbbi karar verme sürecine katılmalarını tercih etmektedir (53). Bu çalışmaların sonuçlarının hem bizim çalışmamız hem de diğer çalışmalarla farklılık göstermesinin nedeni Hollanda yasal sistemi ile ilişkilidir. Çünkü Hollanda'daki yasal düzenlemeye göre; 12 yaşından küçük çocukların ebeveynleri çocuklarının tedavisi için onam vermeye yetkili iken, 12-16 yaşları arasında hem çocuktan hem de ebeveynlerden onam istenmekte, çocuk 16 yaşını geçtikten sonra yasal olarak ebeveynleri ile aynı statüye sahip olmaktadır (53). Daha önce belirtildiği gibi aydınlatılmış onam uygulamaları büyük ölçüde ülkenin yasal sisteminden etkilenir.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazılarında karar verme süreci ile ilgili sorular sorulduğunda anlamadıkları fark edilerek somut örneklerle (*örn; ben size tezimin amacını ve nasıl uygulanacağını anlattım, daha sonrasında size bu tez çalışmasına katılıp katılmama kararınızı sordum, siz de bana kararınızı bildirdiniz, şimdi bu durumu çocuğunuzun tedavi süreci ile ilgili düşündüğümüzde...*) karar vermenin ne demek olduğu açıklandıktan sonra soru yeniden soruldu. Bu durum çalışmamıza katılan bazı ebeveynlerin kültüründe tedavi kararı vermek gibi bir kavramın yer almadığını ya da hekimden kendisine tedavi kararına dahil etme beklentisinin olmadığını göstermektedir. Ülkemizde Cirhinlioğlu'nun (2001) Sivas ilinde hasta hekim ilişkilerini incelediği çalışmasında hastalara iyi bir hekimin taşınması gereken özelliklerin neler olduğu sorulduğunda; hastaların %82,7'si hastalara karşı ilgili ve güler yüzlü olan hekimi, % 78'i bilgili ve kendine güvenli olan hekimi, %56,7'si de hastalarını bilgilendiren hekimi iyi hekim olarak değerlendirdiklerini ifade ettiler (115).

Çalışmamıza katılan ergenlere “sen doktor ya da hemşire olsaydın hastalık ve tedavilerle ilgili bilgilendirme sürecinde ve tedavi kararı verme sürecinde nasıl davranırdın?” sorusu sorularak aydınlatılmış onam sürecine ilişkin tutumlarının

belirlenmesi amaçlandı. Çalışmamıza katılan ergenlerin çoğunluğu doktor olarak hastaya moral vermek için çaba sarf edeceğini, yine çoğunluğu hastaya, hastalığı ve tedavileri ile ilgili bilgi vereceğini ifade etti. Ergenlerin yaklaşık üçte biri tedavi kararını doktor olarak kendisinin vereceğini belirtirken, ergenlerin hiçbiri tedavi kararını ergenle birlikte vermek ya da tedavi kararını ergene bırakmaktan yana değildi. Ergenlerin çoğunluğu hastaya hastalığı hakkında bilgi vereceğini belirtirken, beşte biri de hastaya hastalığını söylememekten yana olduğunu ifade etti. Hastaya hastalığını söylememe yanlısı olan ergenler, hastalığını ilk aşamada ebeveynlerinden ALL ve kanında mikrop var şeklindeki açıklama ile öğrenenlerdi. Ergenler sıklıkla ebeveynlerine hastalıkları ve tedavileri konusunda bilgi vereceklerini belirttiler. Bu bulgumuza göre, çalışmamıza katılan ergenlerin hastalık ve tedavilerle ilgili bilgilendirme sürecine ve tedavi kararı verme sürecine ilişkin tutumları deneyimleri ile paralellik göstermektedir. Çalışmanın yapıldığı kurumda sağlık personeli tarafından ergenlere ve ebeveynlere morallerini yüksek tutmanın önemi sıklıkla vurgulanmaktadır. Bu nedenle çalışmamıza katılan ergenler moral verme konusuna sıklıkla değinmiş olabilirler. Daha önce belirtilen bulgularda, çalışmamıza katılan ergenlerin hiçbiri tedavi kararını vermek istememişti. Bu bulguya paralel olarak kendileri de sağlık personeli olsalar tedavi kararını ergene bırakmak ya da onunla birlikte karar almaktan yana değillerdi. Bunun nedeni kanser hastalığının doğası gereği, tedavi kararı vermenin ciddi anlamda bir risk içermesidir. Ayrıca bu ergenlerin hastalık ve tedavi sürecinde yaşadıkları fiziksel ve psikolojik rahatsızlıklar sonucu özerkliklerinin zedelenmesinden dolayı kendilerini tedavi kararını verecek ya da bu karara katılacak kadar yetkin ve güvenli hissetmiyor olabilirler. Bir diğer neden olarak, çalışmamıza katılan ergenlerin aile içinde kendilerini ilgilendiren konularda bağımsız karar verme oranının çok düşük olduğundan daha önce söz edildi. Günlük yaşamlarında kendilerini ilgilendiren konularda bağımsız karar verme oranı çok az olan ergenlerin lösemi gibi yaşamı tehdit eden bir hastalık durumunda kendilerini karar verici merci olarak görmemeleri olağandır.

Çalışmamıza katılan ebeveynlere tedavi kararı verme konusunda önerileri sorulduğunda; bazı ebeveynler tedavi kararının kendilerine bırakılmasının risk getirebileceğine, bazıları da alternatif bir durumun söz konusu olmadığına, bazıları da tedavi kararını hekimin vermesini ancak ebeveynlerin bilgilendirilmesi

gerekliliğine değindiler. Daha önce belirtildiği gibi ebeveynlerin hiçbiri tedavi kararını kendisinin ya da çocuğunun vermesinden yana değildi. Çalışma bulgumuz Levi ve ark.'nın ve Pyke-Grimm ve ark.'nın çalışma bulguları ile benzerlik göstermektedir. Levi ve ark.'nın (2000) ABD'de yaptıkları çalışmada bazı ebeveynler karar verme sürecinde aile ile hekimin iletişim halinde olmaları ve ortak karar vermeleri gerektiğini ifade ederken bazı ebeveynler de karar verme sürecinde hekimi otorite olarak kabul ettiklerini ifade ettiler (65). Pyke-Grimm ve ark.'nın (2006) çalışmasında da bazı ebeveynler kararları kendileri vermese de, bu kararlara dahil olmayı istediklerini belirtirken, bazı ebeveynlerde son kararı verme konusunda çocukları için en iyi kararı verecek bilgi ve tecrübeye sahip hekimlere güvendiklerini belirterek hekimin gücü ve otoritesini kabul ettiler. Yazarlara göre kararı hekime bırakmayı tercih eden ebeveynler, kararın muazzam sorumluluğundan kurtulmak istediler (114). Çalışmamıza katılan ebeveynler daha önce belirtildiği gibi tanıyı öğrenme anında ve daha sonraki süreçte şok yaşadıklarını ve kendilerine verilen bilgiyi anlamada ve hatırlamada güçlük çektiklerini ifade ettiler. Benzer şekilde Wong'un (2006) çalışmasında ebeveynler çocuklarına kanser tanısının konulmasından yaklaşık bir hafta sonra hastalıkla yüzleşmeye başladıklarını (64) ifade ederken, Scrimin ve ark.'nın (2005) çalışmasında da tanının konulduğu ilk iki-üç haftalık dönemde ebeveynlerin aşırı duygusal olmaları nedeniyle normal iletişim yetilerinin tehdit altında olduğu belirlendi (81). Ebeveynlerin yaşadığı duygu durumu, hastalık ve tedavileri konusunda bilgi yetersizliği, seçimin ve sonuçlarının getireceği sorumluluk önemli bilgiyi alma ve işleme kabiliyetine zarar verebilir. Kültürel değerler, kişilik yapısı, korku, endişe bileşeni tedavi konusunda seçenekleri olmadığı, bu nedenle tedavi kararını hekime duyulan güvenle ona bırakmanın en iyisi olduğu inanışına yol açar. İlk aşamada duyulan bu güven muhtemelen bilinmeyenle ilgili duyulan endişe ve korkuyu azaltmak için bilinçsiz bir girişimdir. Kanser hiç beklenmedik bir anda ortaya çıkmış, bir an önce tedaviye başlanmasını, dolayısıyla da bir an önce karar verilmesini gerektirir ki, bu durumda ebeveynler hekime muhtaçtır ve O'na güvenmekten başka bir çareleri yoktur (114). Ancak ebeveynlerin yaşadığı duygu durumu kontrol altına alındığında, hastalık ve tedavilerle ilgili verilen bilgileri kavrayabildiklerinde tedavi kararı verme sürecine katılmaları söz konusudur. Pyke-Grimm ve ark.'nın (2006) çalışmasına göre, ebeveynlerin ilk başta bilgi ve

tecrübelerinin olmadığı, ama zaman içinde bunları kazanmaları ile tedavi kararı vermede daha aktif katılımlarının sağlandığını belirlediler (114).

Aydınlatılmış onam almada iletişim, sürekliliği olan bir süreçtir. Ebeveynlerle ve ergenlerle sürekli, açık bir şekilde devam eden iletişim, anlama ve yeterlilikle ilgili problemleri azaltmada ve daha sonra gelişebilecek karmaşık aşamalarda (hastalığın tekrarlanma durumu, kemik iliği transplantasyon süreci, terminal dönem vs.) yardımcı olabilir (2, 18). Çalışma bulgumuz göstermektedir ki; hekimlerin çoğunluğu tedavi kararına ebeveyni ya da çocuğu dahil etme amacı gütmemekte, aynı zamanda ebeveynler ve ergenler de karar verme sürecinin bir parçası olmayı talep etmemektedirler. Bu durum aydınlatılmış onam sürecinin hala kültürel değerlerin etkisinde olduğunu göstermektedir. Stegenga ve Ward-Smith'e (2008) göre kritik durumun doğasına rağmen; tedavi kararı vermek için ergenin görüşmeye alınması iletişimi arttırabilir; ergen, ailesi ve sağlık personeli arasındaki saygıyı teşvik eder ve tedaviye uyumun arttırılmasına olanak sağlar (79).

Çalışmamıza katılan ergenlere bir kişinin kaç yaşında bağımsız olarak kendi tedavi kararını verebileceği sorulduğunda, ergenlerin verdikleri yanıtlar oldukça farklılık gösterdi. Ergenlerin dörtte biri 18 yaşından sonra karar verilebileceği, yine dörtte biri kişiden kişiye değişeceği için herhangi bir yaş belirtilemeyeceği yönünde görüş bildirdi. Ebeveynlere aynı soru sorulduğunda yarıya yakını 14-18 yaş aralığında bir değer belirtirken, üçte biri 18 yaş ve sonrasında ergenlerin tedavi kararı verebileceklerini ifade ettiler. Ellis ve Leventhal'ın (1993) çalışmasında yaşam tehdit edici olmayan tıbbi kararların verilme yaşı konusunda çocuklar ortalama 16 yaşında olunması gerektiğini belirtirken, aileler bu kararların 18 yaşında verilebileceğini belirttiler (87). Tedavi kararı verilmesi konusundaki bir başka çalışmada Shaw'ın (2001) belirttiğine göre Alderson (1993) ortopedik ameliyat olacak 8-15 yaşları arasındaki çocuklara ve ebeveynlerine çocukların ameliyat için kaç yaşında karar verebilecekleri sorulduğunda; çocuklar ile ebeveynlerin tedavi kararı vermek için belirttikleri yaş benzerlik gösterdi (çocuklar 14, ebeveynler 13,9). Alderson ayrıca 8-15 yaşları arasındaki sağlıklı okul öğrencilerine bir kişinin kaç yaşında ameliyat kararı verebileceği sorulduğunda, yaş ortalaması 15-17 olarak belirtildi. Yazara göre, daha önce hastalıkla ilgili deneyimin olmasının ortopedik grubun kendine olan güvenini arttırdığı, dolayısıyla bu gençlerin tedavi kararları vermeye hazır

olduklarını gösterdi. Alderson'un çalışmasında sağlık uzmanları ise tedavi kararı verme yaşını ortalama olarak 10 olarak ifade ettiler. Yazar bu sonuç ile sağlık uzmanlarının küçük hastalarından çok fazla şey beklediği tehlikesine işaret etti (23). Çalışmamızın bu bulgusu hastalık sürecinde deneyim kazanmanın kendine olan güveni arttırdığını savunan Alderson'un bulgularıyla kıyaslandığında, çalışmamıza katılan ergenlerin ve ebeveynlerinin hastalığın kritik doğası nedeniyle kendilerinden emin davranmadıkları belirlendi. Ayrıca çalışmamıza katılan ergenlerin ve ebeveynlerin bazıları, karar verme yaşının 18 olması konusunda ortak görüşydiler. Ülkemizdeki yasal mevzuata göre 18 yaşındaki bireyler yetişkin kabul edilmekte, bu yaş itibari ile bağımsız davranabilmekte ve yaşamlarına dair kendi kararlarını verebilmektedirler. Bu nedenle katılımcıların bazıları karar verme yaşını 18 olarak belirtmiş olabilirler.

#### **5.10. Tedavi Kararını Verme Sürecine İlişkin Sağlık Personelinin Uygulamaları ve Görüşleri**

Çalışmamıza katılan hekimlerin tedavi kararı verme uygulamaları ve bir kişinin bağımsız tedavi kararı vermesi ile ilgili yaş sınırı konusunda görüşleri farklılık göstermektedir. Hekimlerden biri kemoterapi uygulanma kararını ebeveynlerle verdiğini belirtirken, diğer hekimler tedavi kararını kendilerinin verdiğini ifade ettiler. Bağımsız tedavi kararı verme yaşı konusunda hekimlerin çoğunluğu 18 yaş sınırının kabul edilmesi gerektiğini belirttiler. Hemşirelerin çoğunluğu tedavi kararını hekimin verdiğini belirtirken, tedavi kararı verme konusunda belirttikleri yaş hekimlere benzerlik gösterdi. Kemoterapi eğitim hemşireleri 18 yaşından itibaren bir kişinin bağımsız karar verebileceklerini belirtirken, poliklinik hemşirelerinden biri 15 yaşından itibaren karar verebileceğini, diğeri de kişiden kişiye farklılık göstereceğini bu nedenle de bir yaş bildiremeyeceğini belirtti. Tedavi kararı verme konusunda sağlık personeli tarafından sıklıkla 18 yaşın dile getirilmesinin nedeni büyük olasılıkla ülkemizdeki yasal düzenlemedir. Ülkemizde yürütülen tez çalışmasında Öztürk (2000) çocukların dahil olduğu aydınlatılmış onam sürecinde; doğumdan itibaren 9-10 yaşına kadar ebeveynlerinden ya da yasal temsilcilerinden aydınlatılmış onam alınmasını, 10-15 yaşları arasındaki çocukların ebeveynlerinden ya da yasal temsilcilerinden

aydınlatılmış onamı ile birlikte çocuğun onayının alınmasını ve 15 yaş üzerinde olanların aydınlatılmış onamının alınmasının uygun olacağını belirtmektedir (116).

Çalışmamıza katılan hekimlerden biri kemoterapi hemşirelerinin tedavi onamı aldığını ifade etti. Çalışmanın yapıldığı kurumda mevcut uygulamada kullanılmakta olan hazır aydınlatılmış onam formları mevcuttur. Aydınlatılmış onam, hastanın ya da yasal temsilcisinin tedaviyi üstlenen hekim ile görüşüp bilgilendikten sonra, uygulanacak tedavi ve işlemleri akılcı bir biçimde değerlendirerek kararı bildirdiğinde, yazılı onam formunu her iki tarafın da imzalaması şeklinde gerçekleşmektedir. Hasta ya da yasal temsilcisine aktarılan bilginin yazılı hale getirilmesi her iki tarafın lehine bir durumdur. Ancak onam formları hiçbir zaman bir kâğıt parçası olarak görülmemeli ve basit bir imzalama işlemine dönüşmemelidir (5). Tedaviyi üstlenen hekim onamı almalıdır. Hemşireler ve diğer sağlık personeli, hekimlerle hasta arasındaki iletişim boşluklarını tamamlayabilmelerine rağmen onam almaya yetkileri yoktur (2).

Çalışmamızın dördüncü ve beşinci araştırma soruları ile lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin ve ebeveynlerinin tedavi ve bakım kararlarına dahil olmayı isteyip istemediklerini sorarak, ergenlerin ve ebeveynlerinin tedavi ve bakım kararlarını sağlık personeline bırakma eğiliminde olduklarını varsaymıştık. Yukarıda belirtilen bulgular ile hipotezimiz doğrulanmaktadır.

Ayrıca çalışmamızın yedinci araştırma sorusunda lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin tedavi ve bakım kararlarında sağlık çalışanlarının yaklaşımları sorarak, lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin tedavi ve bakım kararlarında sağlık çalışanlarının paternalistik yaklaşım sergilediklerini varsaymıştık. Daha önce belirtilen bulgularda görüldüğü gibi, ergenlerin tedavi ve bakım kararlarında ergenlerin yer almadığı, onlar için en iyi olana sağlık personelinin karar verdiği ve paternalistik yaklaşım sergilediği belirlendi.

### **5.11. Ergenlerin Tedavi Süresince Gereksinim Duydukları Bilgiyi Karşılama Girişimleri**

Çalışmamıza katılan ergenlerin tamamına yakını tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu belirttiler. Sıklıkla gereksinim duydukları bilgiler; tedavinin yan etkileri, yatış süresi ve

hastalığın prognozudur. Ergenler bu bilgi gereksinimlerini internette araştırarak, sağlık personeline sorarak ve diğer hasta/hasta aileleri ile görüşerek gidermeye çalışmaktadır. Çalışmamızın bu bulgusu yapılan diğer araştırma bulguları ile benzerlik gösterirken (64, 65, 85, 107), Zwaanswijk ve ark.'nın (2007) çalışmasında katılımcılar hastaların edinmek istedikleri bilginin miktarının ve çeşidinin birbirinden farklı olabileceğini kabul ederek, özellikle hayatta kalma oranları ve hastalığın prognozu konusunda çocuk hastaların bilgilendirilmek istemediği belirttiği (95) bulgusu ile farklılık göstermektedir.

Çalışmamıza katılan ergenlerin neredeyse tamamı; hastaneden hastalığı ve aldığı tedavilerle ilgili yazılı kaynak verildiğini belirtirken, çoğunluğu verilen yazılı kaynağın bilgi gereksinimini karşılamada yeterli olmadığını ifade etti. Benzer şekilde Kyngäs'in (2003) Finlandiya çalışmasında astım, epilepsi, juvenil romatoid artrit, insüline bağımlı diyabet tanısıyla izlenen 13-17 yaşlarındaki arasındaki, yazılı eğitim materyalini; genel bilgiler içerdiği, tanının konulduğu ilk aşamada yeterli olduğu, ancak daha sonrasında yeterli olmadığı, kişinin gereksinimleri doğrultusunda hazırlanmasının önemli olduğu şeklinde değerlendirdikleri ifade edildi. Yazarlara göre; yazılı eğitim materyalinin, hekim ve hemşireler tarafından verilen sözel eğitimlerle ve hasta eğitim toplantılarında kullanılması önemlidir. Yazılı eğitim materyalinin ergenlerin gereksinimlerini karşılamadığı belirlendi (117).

Çalışmamıza katılan 13 yaşında tanı alan ergenlerden biri, tedavi sürecinin ilk aşamasında başka bir eğitim hemşiresi tarafından izlendiğini, bahçe içine çizilen otlarla hastalığını anlattığını, ancak bu şekilde verilen eğitimin kendisi için faydalı olmadığını, daha sonra başka kemoterapi hemşiresinin doğrudan hastalığı ve tedavileri ile ilgili verdiği bilgiden daha fazla yararlandığını ifade etti. Ishibashi'nin (2001) belirttiğine göre Jankovic ve ark. (1994) kanserli çocuklara ve ergenlere tanısını söylerken çiçekli bir bahçe benzetmesini kullanılmanın yararlı olabileceğini belirtmişti. Yazarlar 6 ile 15 yaşları arasındaki 50 kanserli çocuk ve ergene verilen eğitimde çiçekli bahçe benzetmesini kullandıklarını belirttiler. Lösemi için çiçekler ve otlarla dolu bir bahçe, çiçeklerin büyümesi için onlarla ilgilenen bahçıvanın rolü hastalarıyla ilgilenen hekimin rolü olarak kullanıldı. Yazarlar sonuçta, bu yaklaşımla hastalığın ne olduğunu kendi gelişimsel seviyelerinde anladıklarını, tedavi sürecine katılabildiklerini ve hastalıklarını rahatlıkla konuşabildiklerini gösterdiler (109).

Çalışmamıza katılan ergene kemoterapi eğitim hemşiresi bu yaklaşımla eğitim verdi, ancak ergen için bu yaklaşımın uygunluğunu ve etkinliğini değerlendirmede. Lösemi tanısıyla izlenen ergenlere gelişimsel seviyelerine ve gereksinimlerine uygun olarak eğitim verilmeli, aynı zamanda verilen eğitimin etkinliğinin değerlendirilmeli, yapılan değerlendirme sonucunda da bilginin içeriği ve veriliş şekli yeniden organize edilmelidir.

### **5.12. Ebeveynlerin Tedavi Süresince Gereksinim Duydukları Bilgiyi Karşılama Girişimleri ve Sağlık Personelinin Uygulamaları**

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin hepsi tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimi olduğunu belirttiler. Ebeveynlerin tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimlerine bakıldığında; ebeveynler çoğunlukla hastalığın prognozunu ve tedavinin yan etkisini merak etmektedirler. Bu bulgumuz Çavuşoğlu'nun çalışma bulgusu ile benzerlik göstermektedir Çavuşoğlu'nun (1989) çalışmasında ebeveynlerin %72,7'si hastalık, tedavisi ve prognoza ilişkin bilgi gereksinimleri olduğunu belirttiler (85) .

Çalışmamıza katılan ebeveynler tedavi süresince ve sonrasında bilgi gereksinimlerini sıklıkla; internet aracılığıyla, sağlık personeline danışarak ve hasta yakınları ile konuşarak karşılamaya çalıştıklarını ifade ettiler. Kanser hastalığının yaşattığı belirsizlik durumu stresi artırır. Bilgi arama davranışı birçok insanın stresle başa çıkma ve stresi azaltmak için kullandıkları bir stratejidir (118). Ebeveynlerin gereksinim duydukları bilgileri karşılamak amacıyla internete başvurmaları Wainstain ve ark.'nın çalışma bulgusu ile uyumludur. Avustralya'da yapılan Wainstain ve ark.'nın (2006) çalışmasında ebeveynler daha fazla bilgi edinmek ve anksiyeteyi azaltmak için hekim tarafından verilen bilgiden daha fazlasına internetten erişebildiklerini, hekimin sorularını yeterince yanıtlamadığı için internete başvurduklarını ifade ettiler (119).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu da hastanede sağlık personeli tarafından hastalık ve tedavilerle ilgili bilgilerin yer aldığı yazılı kaynak verildiğini ifade ettiler. Yazılı kaynak verilen ebeveynlerden yarıya yakını, kaynağın yeterli olmadığını belirtirken, bazıları okuduğunu anlamadığını, bazıları da kaynakta yer alan tedavinin yan etkisi nedeniyle okumaktan korktuğunu ifade etti.



Çalışmamıza katılan ebeveynler ihtiyaç duydukları bilgileri elde etmede karşılaştıkları engeller olarak; sağlık personelinin yaklaşımını, sağlık personelinin verdiği sınırlı bilgi içeriğini, sağlık personelinin tıbbi dil kullanmasını, hekimin yoğun olmasını ve kendilerinden kaynaklı faktörleri (çekinme, kötü bir şey duyma korkusu) dile getirdiler. Çalışma bulgumuz Mostert ve ark. tarafından (2008) Endonezya da yapılan çalışma bulgusu ile uyumludur. Mostert ve ark.'nın (2008) çalışmasında; ebeveynlerin lösemi ve tedavisi ile ilgili daha fazla bilgi almak isteğini belirttiler. Yazarlar; ebeveynlerle iletişimin ve ebeveyn eğitiminin tedavi devamlılığı konusunda kritik önem taşıdığını ve tedaviyi terk etmeyi önemli ölçüde engellediğini ifade ederek, hekimlerin ebeveynlerin bu isteklerini dikkate almaları, daha fazla iletişime girmeleri ve daha fazla bilgi verme gerekliliğinin farkına varmaları belirttiler (120). Ayrıca çalışmamıza katılan ebeveynlerin sosyoekonomik durum ve eğitim durumunun düşüklüğü, gereksinim duyulan bilgiyi karşılamada engel teşkil etmiş olabilir. Yine Mostert ve ark.'nın (2008) çalışmasında, ebeveynlerin düşük sosyoekonomik durumunun ve yetersiz eğitiminin gereksinim duyulan bilgiyi karşılamada engel teşkil ettiği, ebeveynlerin liderlik yeteneğini yerine getirmede bu durumu olumsuz etkilediği belirlendi (120).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları servis hemşirelerine sorarak bilgi gereksinimini karşılamaya çalıştıklarını, bazıları da servis hemşirelerinden sorularına cevap alamadıklarını belirttiler. Ebeveynlerin bilgi gereksinimini hemşirelerden karşıladıkları bulgusu Zwaanswijk ve ark.'nın (2007) çalışma bulgusu ile örtüşmektedir. Zwaanswijk ve ark.'nın (2007) çalışmasında; hastalar ve yakınlarının hemşireler ile kurdukları iletişimin, hekimle kurulan iletişim kadar resmi olmadığı, hemşirelerin hastaların günlük aktiviteleri ve hobileri ile ilgili onlarla sohbet ettiği, hastalar ile şakalaştığı ve onların endişelerini dinledikleri, bu durumun hemşire ile iletişim konusunda hastaların kendilerini daha rahat hissettikleri belirlediler (95). Diğer yandan çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları da, hemşirelere soru sorduklarını ve cevap alamadıklarını belirttiler. Ersoy ve ark. (1997) tarafından hasta hakları ve hasta savunuculuğu konusunda hemşirelerin algıları ve hemşirelik etik eğitiminin yeterliliğini test etmek amacıyla yapılan çalışmada hemşirelerin %64'ü hastalara her zaman gerçeğin söylenmesi fikrini paylaştığını belirledi (121). Yine ülkemizde Ersoy ve Göz'ün (2001) yaptığı çalışmada; hemşirelerin %76,4'ünün,

hastayı doğru bilgilendirmeyi tercih ettiği belirtirken, hemşirelerin %34,5'i hastanın istediği bilgiyi vereceğini, %30,9'u hastanın hekimle konuşması için bir görüşme ayarlayabileceğini, %11'i de hekim kabul ederse gerçeği söyleyeceğini ifade etti (122). Çalışmamızın sonuçları göstermektedir ki; hekim tarafından tıbbi gerçek söylenmediğinde, hemşireler bu gerçeği söyleme konusunda kendilerini yetkili görmemektedir. Hekimin klinik uygulamalardaki otoritesi ve tıbbi gerçeği söyleme konusundaki tutumu, hemşirelerin bu konudaki tutum ve davranışlarını biçimlendirmede etkilidir. Hemşireler bu durumda sorulara cevap vermekten kaçınmakta ya da cevap alınması için hastayı ve ebeveynlerini hekime yönlendirmektedir. Ancak bu durum ebeveynler tarafından farklı değerlendirilmektedir. Ebeveynler hemşirelerin kendilerine cevap vermek istemediğini ya da yeterli bilgiye sahip olmadıklarını düşünmektedirler. Sonuçta bu durum hemşire-ebeveyn-hasta arasındaki iletişim sürecini sekteye uğratarak, güven ilişkisinin gelişmesini engelleyebilir.

Çalışmamıza katılan hekimlere ebeveynlerin ve ergenlerin gereksinim duydukları bilgi konusunda uygulamaları sorulduğunda; hekimler yapılan klinik viziteler esnasında ya da ebeveynlerin kendilerine başvurmaları durumunda, soru-cevap şeklinde bilgi gereksinimlerini karşıladıklarını belirttiler. Hekimlerden bazıları klinik viziteler esnasında hastalara yeterli zaman ayıramadıklarını, yoğun olduklarını dile getirdiler. Çalışmamıza katılan poliklinik hemşireleri ailelerin bilgi gereksinimlerini, kendilerine sorular sorulduğunda cevap vererek karşıladıklarını, ancak poliklinikte hasta yoğunluğu nedeniyle lösemi tanısıyla izlenen hastalara daha fazla zaman ayıramadıklarını ifade ettiler. Kemoterapi eğitim hemşireleri de hastaları ve ebeveynlerini kliniklerde düzenli olarak ziyaret ederek eğitim verdiklerini, sorularını cevapladıklarını ve yazılı materyal verdiklerini belirttiler.

### **5.13. Algılanan Anne-Baba Yaklaşımları ve Sürece Etkileri**

Uzun süreli tedavi ve izlem gerektiren, prognozu kötü seyredebilen bir hastalığın kabulü hem aile hem de çocuklar için zordur. Hastalığın şiddeti, getirdiği kısıtlılık ve tedavi yöntemi çocuk ve ailesinin psikolojisini etkiler. Aynı zamanda hastalık öncesi çocuğun kişilik özellikleri, ailenin çocukla ilişkisi, ailenin hastalığa yaklaşımı, tanıyı koyan ve tedaviyi üstlenen ekibin aile ve çocukla kurduğu ilişki,

hastalığa ve tedaviye uyum açısından önemli faktörlerdir (67). Çalışmamıza katılan ergenlerin çoğunluğu hastalandıktan sonra anne ve babalarının davranışlarında değişiklik olduğunu ifade ederken, üçte biri anne ve babalarının daha ilgili davrandıklarını belirtti. Bu bulgu Çavuşoğlu'nun (2000) çalışmasındaki; ergenlerin hastalandıktan sonra aile ilişkilerinin değiştiğini, ailelerin onlara daha ilgili davrandıklarını, isteklerini hemen yerine getirmeye çalıştıkları bulgusu ile benzerlik göstermektedir (107). Çalışmamıza katılan ergenlerden ikisi, ebeveynlerinin üzerlerindeki kontrolün arttığını ifade etti. Bu bulgumuz da Hokkanen ve ark.'nın çalışma bulgusu ile benzerlik göstermektedir. Hokkanen ve ark.'nın (2004) çalışmasında; ergenler hastalıklarının ebeveynleri ile olan ilişkilerini etkilediğini, kendi kararlarını vermek ve bağımsızlık kazanmanın onlar için daha zor hale geldiğini, ebeveynlerine nereye gittiklerini ve ne yapacaklarını söylemeleri gerektiğini, onlara karşı aşırı koyucu ve tedbirli olma eğiliminde olduklarını belirttiler (52). Çocukların yaşamı tehdit eden hastalıkla karşı karşıya kalmaları aile bireylerinin çocuğa karşı olan tutumlarını doğal olarak etkilemektedir. Benzer şekilde çalışmamıza katılan ebeveynlerin çoğunluğu hastalık sonrasında ergene karşı olan davranışlarında değişiklik olduğunu belirttiler. Ebeveynlerin sıklıkla bahsettikleri davranış değişiklikleri; daha titiz-hassas davranma, her istediğini yapma ve daha toleranslı-hoşgörülü olma şeklindedir. Yörükoğlu'na (1998) göre; ailede çocuğun hastalanması ebeveynleri üzer ve tedirgin eder. Ebeveynlerin yaşadıkları üzüntü ve tedirginlik davranışlarında değişikliğe neden olur, çocuğun üstüne daha fazla düşerek her dediğini yaparlar. Olağan olan bu tutumlar aşırıya kaçtıkça çocuğun tedirginliği artar ve çocuk kendini olduğundan daha hasta hissetmeye başlar. Sonrasında çocuk bu ilgi artışını kendi yararına kullanmaya başlayarak, sonu gelmez isteklerini elde etmeye çalışır. Ebeveynler çocuğun üzerine düşmeye devam ettikçe, çocuk tedirginliğini daha çok ilgi bekleyerek gidermeye çalışır (104). Örneğin Çavuşoğlu (1989) çalışmasında, ebeveynlerin tutumlarındaki farklılıklar nedeniyle çocukların hastalıklarını ciddi ve korkutucu olarak algıladığı ifade edilmektedir (85).

Çalışmamızın altıncı araştırma sorusu, lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin anne baba yaklaşımlarının nasıl olduğu, anne baba yaklaşımlarının ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde yer almalarını etkileyip etkilemediğidir. Hipotezimizde lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin ebeveynlerinin yaygın olarak görülen koruyucu

anne-baba yaklaşımlarının, ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine aktif olarak katılmalarını olumsuz olarak etkilediğini varsaymıştık. Bu bölümdeki ve ergenin hastalıkla ilgili bilgilendirme sürecindeki bulgular ele alındığında; ebeveynlerin de hastalık sürecinin getirdiği belirsizlik nedeniyle koruyucu yaklaşım sergilediklerini, ergenlerin hastalık ve tedavi ile ilgili bilgiyi elde etmelerinin sınırlandırıldığını söyleyebiliriz.

Çalışmamıza katılan hekimler ve hemşireler de ergene tanı konulduktan sonra anne baba davranışlarında değişiklik olduğunu belirttiler. Hekimler çoğunlukla ebeveynlerin koruyucu yaklaştıklarını, çocuğun her istediğini yaptıklarını belirtirken bazıları da ailelerde obsesyon ve depresyon geliştiğini ifade ederken, hemşireler de ebeveynlerin koruyucu yaklaştığını, ergenlere karşı kural koymada zorlandıklarını ifade ettiler. Hemşirelerden ikisi ebeveynlerin koruyucu yaklaşımlarının ergenlerin bilgilendirme sürecini olumsuz etkilediğini belirtti. Ebeveynlerin sergiledikleri koruyucu yaklaşım hastaların iletişim sürecinin dışında bırakmalarına neden olarak, başarılı hasta-hekim-ebeveyn ilişkisinin engellenmesine yol açabilir. Çocukla, hastalıkla ilgili açık iletişimin sağlanmasının, hem hastalık ile ilgili bilgi ve kavrayışı geliştirdiği, hem de endişe ve depresyonu azaltarak (53) kanser tedavisine katılımlarına, aynı zamanda normal yaşamlarını sürdürmelerine yardımcı olduğu bildirilmektedir (109).

#### **5.14. Ergenlerin, Ebeveynlerin ve Sağlık Personelinin Aydınlatılmış Onam Sürecine İlişkin Önerileri**

Çalışmamıza katılan ergenlerin hastalığı ve aldığı tedavileri konusunda gereksinim duyduğu bilgiyi karşılamaya yönelik önerileri oldukça farklılık gösterdi. Ergenlerin sıklıkla belirttikleri öneriler; sağlık personelinin anlatması, konferans seminer düzenlenmesi, anne babanın bilgilendirilmesi ve kendilerine tedavinin yan etkileri ve tedavi süreci ile ilgili bilgi verilmesi yönündeydi. Ergenler özellikle ilk aşamada bilgi gereksinimini yoğun hissetmektedirler. İhtiyaç duydukları bilgiyi karşılamaya yönelik engeller konusunda yanıt veren ergenlerin çoğunluğu, hekimin iş yoğunluğuna işaret ettiler. Decker ve ark.'nın (2004) çalışmasında ergenlerin psikososyal ihtiyaçlarının karşılanmasında sağlık personelinden destek almaya ihtiyaç duydukları, tanı ve tedavileriyle ilgili olarak başlangıç aşamasından itibaren

tartışmalara ve görüşmelere dahil edilmeleri gerektiğini düşündükleri, bilgi desteğinin kesintisiz verilmesi gerektiğini, kanser deneyimleriyle ilgili daha kapsamlı bilgiler istediklerini göstermiştir (94). Hokkanen ve ark.'nın (2004) çalışmasında ergenler, hekimlerin hastalarına konuşmak için daha fazla zaman ayırmasını istediklerini ifade ettiler (52). Çalışmamıza katılan ergenlerin hastalıkları ve tedavileri ile ilgili bilgi alma isteği yukarıda belirtilen çalışma sonuçları ile uyumluluk göstermektedir. Yenicesu ve ark.'nın (2000) yaptığı çalışmada; tanısını bilen hastaların hepsi tanılarını ilk tanı koyma aşamasında öğrenmek istemediklerini ve böylece hastalıkları konusundaki korku ve endişelerinin daha az olacağını düşündüklerini ifade etmişlerdir (93).

Çalışmamıza katılan ergenlerden bazıları ayaktan hastaların izlendiği bölümde kemoterapi eğitim hemşiresi olmasını istemektedir. Kemoterapi eğitim hemşireleri yatan hastalara günlük ziyaretlerle kemoterapi, kemoterapinin yan etkileri, yapılması gerekenler konusunda eğitim vermektedirler. Konsolidasyon tedavisi bittikten sonra poliklinik aşamasında muayene eden hekim ile tetkik örneği olarak kemoterapi uygulayan iki hemşire hizmet vermektedir. Ayaktan hastaların izlendiği bölümde, lösemi hastalarının yanı sıra farklı hematolojik sorunu olan hastalarda izlenmekte, mevcut hasta yoğunluğu nedeniyle hastalar bilgi gereksinimlerini ya kısmen karşılamakta ya da karşılayamamaktadırlar. Bu nedenle de ayaktan hastaların izlendiği bölümde kemoterapi eğitim hemşiresi olmasını istemektedirler.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin bilgilendirme sürecine ilişkin en sıklıkla belirttikleri öneriler; ailenin iyi bilgilendirilmesi, hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması, seminer düzenlenmesi ve psikolog desteğinin sağlanması şeklindedir. Ebeveynlerin ihtiyaç duydukları bilgiyi karşılama talepleri birçok çalışmada yer almaktadır. Örneğin Levi ve ark.'nın (2000) çalışmasında; ebeveynlerin bazıları, hastalık ve tedavinin her bir aşamasında hekimler ve tıbbi personelden destek görmek istediklerini, bu desteğinde özellikle tanı aşamasında gerekli olduğunu, tedavi seçenekleri ile ilgili hekim ve ebeveynler arasında daha fazla açık iletişim kurulmasını, hekimin çocuğun hastalığı ve tedavi seçenekleri konusunda daha ayrıntılı bilgi vermesini, hekimlerin ebeveynlerin anlayabileceği şekilde bir dil kullanmalarını önerirken (65) Zwaanswijk ve ark.'nın (2011)

çalışmasında kanser hastası çocuklar, ebeveynleri ve kanseri yenmiş bireylerin çoğunluğu hastalık ve tedavi ile ilgili bilginin hasta ve ebeveynlere eş zamanlı verilmesini tercih etmişlerdir (53).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları hastalık sürecinde çocuğuna karşı nasıl davranacağını bilmediğini ve bu süreçte psikolojik danışman ve rehber desteğinin gerekli olduğunu ifade ettiler. Bir çocuğa lösemi tanısının konması çocuklarda ve ebeveynlerde psikolojik sıkıntılara yol açar. Bu sıkıntılar lösemi tedavisi boyunca ve bazılarında hastalığının gerilemeye başladığından yıllar sonra bile devam eder (76). Çalışmamıza katılan ebeveynler tanının konulma anında yaşanan şok ile başlayan süreçte hem kendileri hem de çocukları için rehber desteği aradılar. Bu zor süreçle nasıl baş edeceklerini, çocuklarına bunu nasıl söyleyeceklerini, bundan sonra yaşamlarını nasıl yönlendirecekleri gibi birçok konuda el yordamı ile davranmak zorunda kaldılar. Tanının açıklanma aşamasından itibaren; tanıyı koyan hekim, kemoterapi eğitim hemşiresi, psikolog, farmakolog ve sosyal hizmet uzmanının yer aldığı multidisipliner ekip anlayışı ile hareket edilmesi ergenlere ve ebeveynlere gereksinim duydukları rehberliğin sağlanmasında ve buna paralel olarak yaşanan psikolojik sıkıntıların üstesinden gelinmesinde yardımcı olacaktır.

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden biri maddi konularda bilgilendirme yapılmasını istedi. Ebeveynlerden ikisi tedavi sürecinde özel sektörde olan işlerini kaybetmişlerdi, ayrıca %45'i düşük sosyoekonomik düzeyde yer almakta idi. Lösemi tedavisinin 2-3 yıllık zaman dilimini kapsadığı, çalışmamıza katılan ebeveynlerin yarısının şehir dışında ikamet ettikleri düşünüldüğünde, lösemi hastalığı ve tedavisi maddi açıdan daha sıkıntılı bir hal almaktadır. Bu nedenle de, ebeveynlerle tedavi sürecinin getirebileceği mali güçlükler paylaşılmalı, tedavi sürecinde de bu konuda sorular sorularak, aileler gerekli yardım organizasyonlarına yönlendirilmelidir.

Çalışmamızda yer alan ebeveynlerin yarısından fazlası tedaviyi üstlenen hekimden bilgi almak istemektedirler, çünkü hekim onlar için en güvenilir bilgi kaynağıdır. Bu bulgu Çavuşoğlu'nun (1989) çalışmasındaki ebeveynlerin hepsi çocuğun hastalığına ilişkin bilgileri hekimden öğrenmek istediklerini ifade eden bulgu ile uyumlu iken (85), katılımcılar soruları cevaplandığı ve endişeleri giderildiği sürece, çocuklarının hastalığı ve tedavisi ile ilgili hangi sağlık çalışanı ile

görüşüklerinin önemli olmadığını belirtilen Zwaanswijk ve ark.'nın (2007) çalışma bulgusu ile farklılık göstermektedir (95).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerden gelen bir başka öneri hekimle daha fazla konuşma fırsatının olmasıdır. Bu bulgumuz Pyke-Grimm ve ark.'nın çalışma bulgusu ile uyumludur. Pyke-Grimm ve ark.'nın (2006) çalışmasında; ebeveynler hekimin ulaşılabilir ve müsait olmasının, ebeveynlerden gelen yorumlara açık olmasının ve aktif olarak onların görüşlerini istemesinin önemini vurguladılar (114). Çalışmamıza katılan ergenlerin ve ebeveynlerin hekimle daha fazla konuşma isteğinin nedeni hastalığın getirdiği belirsizlik ve anksiyete duygusu ile baş etme konusunda hekimden yardım alma beklentisi olabilir. Yenicesu ve ark.'nın (2000) çalışmasında katılımcılar, hekim ve hemşirelerin sadece çocukların hastalıkları ve tedavileri ile ilgili açıklama yapmak ve fikir alışverişinde bulunmak için değil, aynı zamanda bu sarsıcı bilgilerin sindirilmesi için de zaman ayırmalarını istemektedirler (93).

Çalışmamıza katılan ebeveynlerin bazıları, çocuğunun hastalığı ile ilgili kötü bir şey duymaktan korktukları için soru sormaktan kaçındıklarını belirttiler. Çavuşoğlu'un (1989) çalışmasında; ebeveynlerin çocuklarının prognozuna ilişkin kaygıları olduğunu belirtirken (85). Wong'un (2006) çalışmasında da ebeveynlerin hepsi hastalığın belirsizliğinden, tedaviye bağlı komplikasyonlardan ve çocuğun geleceğinden endişe ettiklerini ifade ettiler (64).

Çalışmamıza katılan bazı ebeveynler tedavi sürecinde çocuğun beslenmesi konusunda bilgi gereksinimi duyduklarına değinerek, beslenme konularında bilgi verilmesini talep etmektedirler. Çünkü kanser tedavisi çocuğun hatta ailenin beslenme alışkanlıklarını değiştirmekte, hastalıkla mücadelede beslenme önemli rol oynamakta, aynı zamanda medya da yer alan beslenme haberleri ya da programları beslenme konularında bir sürü soruyu akla getirmektedir. Bu nedenle ebeveynler çocuklarının beslenmesi konusunda bilgi gereksinimi duymaktadırlar. Wong'un (2006) çalışmasında ebeveynler hastalıkla savaşmak için çocuğun daha fazla beslenmeye ihtiyacı olduğunu düşünerek değişik kaynaklardan çocuğun uygun beslenmesi konusunda araştırmalar yaptıklarını gösterdi (64). Çalışmamıza katılan hekimlerin bilgilendirme sürecine ilişkin önerileri; sürecin başlangıcında ebeveynlere ve ergenlere daha fazla zaman ayrılması, tanının multidisipliner bir ekip eşliğinde açıklanması, psikolog /psikiyatrist desteğinin olması, yapılacak görüşmeler için

uygun mekânın olması ve toplumun bilinçlendirilmesinin önemine değindiler. Çalışmamıza katılan hemşireler; ergene psikiyatri desteğinin sağlanması, hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması, tanıyı açıklama ve eğitim süreçlerinde mekan sağlanması, ayaktan hastaların izlendiği bölümde kemoterapi eğitim hemşiresinin olmasını önerdiler. Ebeveynlerin hekimle yaptıkları ilk görüşme oldukça önemlidir. Çünkü ebeveynlerin yaşadıkları şok nedeniyle verilen bilgiyi kavramaları oldukça güçtür. Bu nedenle de görüşmenin bölünmeden sürdürülebileceği bir yerde yapılması, özel olması, aileye soru sormaları için zaman tanınması ve duygusal destek sunulması gibi şartların oluşturulup oluşturulmaması önemlidir (69, 96). Ancak pediatrik hematoloji bölümünün fiziksel şartlarına bakıldığında bu ailelerle yapılan görüşmelerin etkin bir şekilde sürdürülmesi için uygun bir mekân yoktur. Bu da görüşmelere sınırlı zaman ayrılmasına, görüşmelerin başkaları tarafından sıklıkla bölünmesine neden olmaktadır.

Görüşülen hekim, hemşire ve ebeveynler psikiyatrik desteğin sağlanması konusunda ortak görüş belirttiler. Multidisipliner tedavi ekibinde psikiyatristlerin olması; ailenin ve çocuğun adaptasyon sürecindeki zorluklarla baş etmede, sorunların erken dönemde belirlenmesinde, hasta-aile-sağlık personeli iletişimin artırılması ve güven ilişkisinin sağlanmasında yardımcı olabilir (47).

Çalışmamıza katılan hemşirelerden biri, tanıyı koyan hekimle, tedaviyi üstelenen hekimin aynı olmasının önemine dikkat çekerek, aksi durumda farklı hekimlerin yaptığı izlem nedeniyle ailelerin sıkıntı yaşadıklarını belirtti. Tedavi sürecini aynı hekimle sürdürmek hasta-hekim arasında ortak dil oluşturma, iletişimi ve güveni artırma açısından önemlidir. Bu bulgumuz Zwaanswijk ve ark.'nın çalışma bulgusu ile benzerlik göstermektedir. Zwaanswijk ve ark.'nın (2007) çalışmasında; tüm katılımcılar tüm tedavi boyunca konsültasyonların aynı hekim tarafından yapılmasını tercih ettiklerini, tedavinin birden çok hekim tarafından yürütülmesinin çocuğun durumundaki herhangi bir değişikliğin gözden kaçmasına sebep olabileceği yönündeki endişelerini dile getirdiklerini, güven ilişkisi kurma, kullanılan terimlerde birlik yaratma ve iletişim sorunlarını engellemek için, sadece bir hekim ile iletişim halinde olmayı tercih ettiklerini belirtmektedir (95). Çalışmamıza katılan ebeveynlerden bazıları hekim ve diğer personelle olan iletişim sorununa dikkat çekerek bu konuda duydukları öfkeyi dile getirdiler. Bu durumun bir nedeni



ebeveynlerin deneyimleri retrospektif olarak sorgulandığı için olumlu deneyimlerden ziyade olumsuz deneyimleri hatırlıyor olabilirler. Diğer bir nedende ebeveynlerin öfke aşamasında kalmalarından kaynaklı olabilir. Çünkü kanser sürecinde hasta ailesi hastayı ilk muayene edip tanıyı koyamayan ya da kendilerine acı haberi veren doktora öfkelenir. Verilen hizmet ne kadar özenli olursa olsun, hastane personelini yeterince ilgili olmadıkları yönünde suçlarlar (66). Ailenin tepkileri; aile bireylerinin kişilik özellikleri, aile yapısı, çevresel destekler, ekonomik koşullar gibi nedenlerle değişkenlik gösterir. Bazı aileler tanıyı daha kolay kabullenirken bazı ailelerde öfke ve tedaviye uyumsuzluk gösterebilirler (67). Çocuklarına kanser tanısı konulduktan sonra aileler için hem bu travmatik durumla hem de yeni tanıştıkları bir ortamda bir mücadele sürecine girmektedirler. Bu aileler yeni bir dili, bir takım becerileri ve kurumsal yapıyı hızlı bir şekilde öğrenmek, aynı zamanda karmaşık tedavi protokollerine dikkat etmek zorunda kalmaktadırlar. Bu yaşanan durumun ve üstlenilen görevlerin güçlüğü, bunu kavrayan sağlık personeli tarafından kolaylaştırılmakta ve aile-sağlık çalışanı arasında güven duygusunu geliştirebilmektedir (96).

### **5.15. Hastalık ve Tedavi Sürecine İlişkin Ergenler ve Ebeveynlerden Gelen Diğer Öneriler**

Çalışmamıza katılan ergenlerin ifade ettikleri diğer öneriler; yaşanan sıkıntı karşısında sağlık personelinin duyarlı olması, ortamın temiz olması, kullanılan malzemenin kaliteli olması, lösemi tanısıyla izlenen hastalara hastane içinde ayrıcalık tanınması, hastanede içinde hizmet veren okulun yaş gruplarına özel eğitim vermesi şeklindeydi. Görüşmeler esnasında ergenlerden bazıları toplumun kendilerine yaklaşımından duydukları rahatsızlığıdağindiler.

Görüşme yapılan ebeveynlerden gelen diğer öneriler oldukça farklılık göstermekteydi. Gelen öneriler arasında; fiziki şartların iyileştirilmesini, ayaktan hastaların izlendiği bölümde muayene sürecinin rahat olmasını, deneyimli kişilerin girişim yapmasını ve sağlık personelinin ailenin hassasiyetine saygı göstermesini, toplumun hastalık konusunda bilinçlendirilmesini, ekonomik destek sağlanması, çalışan anneler için uzun süreli izinlerin sağlanması konuları vardı.

Türk toplumunda gerek medyanın gerek kişisel deneyimlerin etkisi ile kanser hastalığı ölümlerle ilişkilendirilmekte ve kanser tedavisi görenlere acıma duygusu ile yaklaşmaktadır. Kanser tedavisi görenler kendilerini enfeksiyonlardan korumak için maske takmaları tavsiye edilmektedir. Bir kişinin maske takması kanser ve kanser tedavisiyle bütünleştirilmektedirler. Ergenler, toplum içinde kendilerine yöneltilen bakışlardan rahatsız olmaktadır. Çalışmamızda bir ergen ve bir ebeveyn bu konuda duydukları rahatsızlığı dile getirdiler. Bir başka ergende okulda kanser olduğunu sakladığını, maske takmadığını belirtti. Çok önemli fiziksel ve duygusal değişimlerin görüldüğü bu dönemde konulan kanser tanısı; ergenin psikolojik ve fiziksel gelişimi üzerine önemli ölçüde etkiler, hem hastanın kendisi hem de aileleri için özel sorunlar doğurur (47). Ergenler için başka insanların kendilerine normalden farklı davrandıklarını görmek kendilerini daha kötü hissetmelerine sebep olur. Farklı davranışları hemen fark ederler, bu da kendilerini anormal olarak görmelerine neden olur (71). Aynı zamanda toplumun fiziksel farklılığı olanlara karşı tutumu ergenin kendi algılayışı üzerine olumsuz etkilerken, beraberinde psikolojik ve uyum sorunlarına yol açabilir. Meydana gelen sorunlar nedeniyle bazı ergenler sosyal aktivitelere katılmamayı tercih ederler (47). Diğer yandan aileler ve ergenler bu durumla nasıl baş edecekleri konusunda yeterli bilgiye ve desteğe sahip değildirler. Örneğin Hokkanen ve ark.'nın (2004) çalışmasında, ergenler sosyal olarak utandırıcı durumlarla nasıl baş edecekleri konusunda tavsiyelere ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (52).

Çocuğunun hastalığı nedeniyle erken bir dönemde emekli olmak zorunda kalan ebeveyn, çalışan anneler için uzun süreli izin verilmesini istedi. Ülkemizde memurlara ilişkin yasal düzenlemede, memurun bakmakla yükümlü olduğu veya memur refakat etmediği takdirde hayatı tehlikeye girecek ana, baba, eş ve çocukları ile kardeşlerinden birinin ağır bir kaza geçirmesi veya tedavisi uzun süren bir hastalığının bulunması durumunda üç aya kadar izin verilebileceği, gerekli durumlarda üç ay daha iznin uzatılabileceği yer almaktadır (123). Lösemi tedavisinin 2-3 yıl gibi bir süre devam edeceği göz önüne alındığında altı aylık iznin yeterli olmadığı açıkça görülmektedir. Bu durum ülkemizde çalışan anneleri oldukça sınırlamaktadır.

Sonuç olarak lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde yer almaları hastalığın kritik doğası, kültürel değerler, hastane ortamının koşulları gibi bir çok nedenden dolayı sekteye uğramaktadır. Ebeveynlerde var olan kanser algısı, dolayısıyla kanserin çağrıştırdığı ölüm korkusu sürecin başında ergenleri aydınlatılmış onam çizgisinin dışına itmekte, ergenlerin hastalık ve tedavileri konusunda ilk aşamada bilgilendirilmelerinin önündeki bariyer olmaktadır. Ebeveynler beklemedikleri bir anda aldıkları acı haberin şokuyla verilen bilgiyi kavramamakta, gerekli psikiyatrik desteği alamadıkları için hastalığı kabullenememekte, hatta öfke aşamasında kalabilmektedirler. Öfkeleri sıklıkla sağlık personeline yönelmektedir. Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hematoloji Ünitesi alanında öncü merkez olup, sınırlı sayıda personel ile oldukça fazla hasta grubuna hizmet vermektedir. Personel sayısı ve hasta sayısı oranlarındaki dengesizlik ergenlerin ve ebeveynlerin gereksinim duydukları bilgiye erişmelerini sınırlayabilmektedir. Personel istihdamında yapılacak iyileştirmeler, hizmetin sürdürülmesinde benimsenecek olan multidisipliner yaklaşım ile aydınlatılmış onam sürecine ilişkin sorunların büyük bir bölümü çözümleneceği umut edilmektedir.

## 6. SONUÇLAR

Toplumsal yapısını paternalistik tutum biçimlerinin belirlediği öteki ülkelerde olduğu gibi, ülkemizde de hekim-hasta ilişkisinde hekim genellikle ilişkideki yetke ögesidir. Böylece, ilgili alanının doğasına uysun uymasın, hekimle hasta arasında işbirliğinden çok birinin ötekini yönettiği bir ilişki söz konusudur. Toplum bu ilişki biçiminin farklı örnekleriyle yaşamın her alanında sıkça karşılaştığı ve ona dayalı bir ekinç geliştirdiği için, böyle bir hekim-hasta ilişkisini yadırgaması ve varolan sistemi onu değiştirecek yönde zorlaması çoğunlukla söz konusu olmamaktadır. Ülkemizdeki tıp uygulamasında hasta çoğunlukla “bilgi alan ve tedaviye etkin katılan” konumunda değil; kendisi ile ilgili bilgi veren ve hangi hekimin kendi tedavisiyle ilgili olarak hangi düzeyde sorumlu olduğunu ve bu süreçteki haklarını bilmeyen kişi konumundadır. Kanser gibi hekim-hasta iletişiminin ve işbirliğinin sürekli olması gerektiği durumlarda dahi bu değişmez. Hastalar klinik tanıları ve tedavi süreçleri hakkında hemşirelerden ya da intern ve stajyer doktorlardan bilgi almaya çalışırlar. Oysa ki özellikle kronik hastalıklarda hekimin, hastasının değerlerini dikkate alarak tedavi yöntemini seçmesi ve olası riskler konusunda hastayı bilgilendirmesi kadar; hastanın da bu bilgileri talep etmesi, kendi değerleri açısından en uygun olanı seçmesi ve bu süreçteki haklarını bilerek, gerektiğinde talep etmesi, “karşılıklı katılım” türünde bir ilişki için ön koşuldur.

Gerçeğin söylenmesi ve ergenin hastanın tedavi sürecine katılması konusunda ülkemizde yapılan araştırma sonuçlarına ve genel uygulamaya bakıldığında, ülkemizdeki durumun Batı ülkelerinden farklı olmasının nedenleri nelerdir? Ülkemiz çeşitli zeminlerde uluslararası sözleşmelere imza atmış olmakla birlikte, bu konuda henüz yeterli yasal altyapı ve denetimin mevcut olmadığı söylenebilir. Öte yandan, kültürel ve sosyal alt yapımızın getirdiği ve İslam dininin "kaderci dünya görüşü" ile de desteklenen "koruyucu, kollayıcı hekim tutumu"nu değiştirmek zor görünmektedir. Zaten kanser hastalığı olan kişilere "üzücü" şeyler söylemenin doğru olmadığını savunan hekimlerin sayısı oldukça fazladır. Ayrıca, tıp eğitimleri sırasında hekimler hastaya "kötü haber vermek" ve "hastayı bilgilendirmek" konusunda yeterli eğitimi de almamışlardır. Örneğin Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesinde tıp eğitiminde çeşitli değer, tutum, davranış ve becerilerin kazandırılmasına yönelik uygulamaların eğitim programları içindeki paylarının

arttırılması amacıyla 2004-2005 öğretim yılından bu yana “İyi Hekimlik Uygulamaları” programı yürütülmektedir. Bu programın bir kısmını “Etik ve Profesyonel Değerler” bölümü oluşturmaktadır. Etik ve profesyonel değerler başlığı altında Dönem II’de aydınlatılmış onam konusu sınırlı bir biçimde yer almaktadır (124).

Gerçeği söylemek, hekim-hasta ilişkisinde ve iletişim sürecinde sadece bir adımdır. Hasta ve doktorun işbirliğiyle olgunlaşan bu iletişim sürecinde birçok başka değişkenin de etkisi olmaktadır. Gerçeği söylemek tedavi açısından önemli bir adımdır ve sağlık personeli olarak bizler kültürümüze ve özel durumlara bakarak hiçbir zaman kendimizi, hastaya karşı dürüst olma sorumluluğumuzdan muaf tutamayız. Hekim-hasta ilişkisinin en önemli şartlarından biri karşılıklı güvendir. Hayatıyla ilgili önemli kararlar alacak olan hastayı hekim hiçbir zaman yanılmamalıdır. Hekim-hasta arasında “karşılıklı katılım” temelinde yeniden biçimlenen ilişkinin bir ürünü olarak klinik tıp etkinliğinde “hasta hakları” kavramının ortaya çıktığını görüyoruz. Doktor hastasına doğruyu söyleyerek, onun bedeni ve yaşamıyla ilgili kararların alınmasında haklarını tanımış ve insanlık değerlerine, haklarına saygı göstermiş olmaktadır.

Kanser hastasının kendi sağlığı ile ilgili sorumluluğu üstlenmesi onun eğitimi, ekinçsel durumu, ekonomik durumu ile de yakından ilişkilidir. Bu nedenle de toplumda hasta/hasta ailesi eğitimi; onların sorunlarına ilişkin sorumluluk düzeylerini ve davranışlarını geliştirecek, özerklik kavramının hasta tarafından algılanmasına katkı sağlayacak biçimde yapılmalıdır.

Öyleyse üzerinde düşünülmesi gereken konu “Hastaya doğruyu söyleyelim mi?” değil, “haberi uygun bir biçimde nasıl verelim?” olmalıdır. Kötü haberi, hastalık hakkındaki bilgiyi hastanın kabul edebileceği şekilde söylemek ve umudu korumak gerekir. Hekimin konuşmaya istekli olduğu mesajını vermesi, hastayı tanıması ve hasta gerçeği öğrenmeye hazır olduğu zaman hastanın talep ettiği kadar bilgiyi ona vermesi, sabırlı ve hoşgörülü olması, dürüst olması, hastayı anlaması, ilişkinin sürekliliği konusunda teminat vermesi önemlidir.

Çalışmamızdan elde edilen sonuçlar; *tedavilere ilişkin bilgilendirme süreci, tedavi kararını verme süreci, tedavi süresince gereksinim duyulan bilgileri karşılama*

*girişimleri, algılanan anne-baba yaklaşımları ve sürece etkileri, aydınlatılmış onam sürecine ilişkin öneriler, tedavi sürecine ilişkin diğer öneriler* şeklinde belirlenen ana temalarının altında ergenler, ebeveynler ve sağlık personeli alt başlıkları ile paylaşıldı

## **1. Hastalığa ilişkin bilgilendirme süreci**

### *Ergenler*

- Görüşmelerde ergenlerin bazılarının kısa yanıtlar verdikleri, hastalıkları ve aldıkları tedaviler konusunda konuşmak istemedikleri, depresif bulgular sergiledikleri gözlemlendi.
- Yaşları erişkin yaşa yakın ve izlem süreleri uzun olan ergenlerden bazıları hastalıklarını “*kanda mikrop*” ve “*kanda virüs*” olarak tanımladılar. Bu durum ergenlerin geçen süreye rağmen hastalıklarını kabullenmediklerini düşündürdü.
- Ergenlerin yarısından fazlası hastalık öncesi lösemi hakkında bilgileri olmadığını ifade etti. Hastalık öncesi lösemi hastalığı hakkında bilgisi olan ergenler, bu bilgiyi medyadan ya da okuldaki derslerinden edindiklerini belirttiler. Ergenlerin hastalık öncesi döneme ilişkin bilgileri genellikle saç dökülmesi ve maske kullanılması şeklinde idi. Lösemi hastalığı ile ilgili bilginin özellikle maske ve saç dökülmesi şeklinde olmasında LÖSEV tarafından yapılan reklamların etkisinin olduğu tahmin edilmektedir.
- Ergenlerin yarısından fazlası ilk aşamada hastalıkla ilgili olarak ebeveynlerinin, sıklıkla da annelerinin açıklama yaptığını, dörtte biri de hekimin açıklama yaptığını belirtti.
- Ergenlerden bazıları kendileri ile herhangi bir bilgi paylaşılmama durumunda da; hekim ile ebeveyn görüşmelerinden, ebeveynlerin üzgün duruşundan, tedavi gördükleri kliniklerde benzer tanımlı hastaların olmasından dolayı olumsuz bir durum olduğundan şüphelendiklerini belirttiler.
- Hastalıkları ile ilgili gerçek bilgi verilmeyen çoğu ergen hastalıklarını; internet, ebeveyn-sağlık personeli arasında geçen konuşma ya da hasta dosyasındaki bilgi gibi başka kaynaklardan öğrendiğini ifade etti. Hastalığını bu şekilde öğrenen ergenlerden bazılarında güvensizlik duygusu gelişerek daha sonraki aşamalarda

ebeveyn-ergen-sağlık personeli arasındaki iletişim sürecinin olumsuz etkilendiği belirlendi.

- Ergenler bazıları ilk aşamada utandıkları ya da çekindikleri için hastalıkları ile ilgili sağlık personeline soru sormadıklarını belirttiler.

#### *Ebeveynler*

- Ebeveynler çocuklarının hastalığı öğrenme aşamasında yaşadıkları şok nedeniyle verilen bilgiyi anlamadıklarını, yaşanan duygu durumu nedeniyle sorular sormadıklarını belirttiler. Ayrıca ebeveynlerden bazıları çocuklarının hastalıkları konusunda ilk aşamada verilen bilgiyi yeterli bulmadıklarını ifade ettiler.
- Ebeveynlerden çoğunluğu hissettikleri bazı kaygılar nedeniyle çocuklarına hastalık konusunda gerçek bilgi vermediklerini, anlamayacağı düşüncesi ile ALL, AML şeklinde kısaltmalar kullandıklarını, bazıları da hastalığın içeriğine ilişkin sıklıkla “kanında mikrop” olduğu yönünde açıklama yaptıklarını belirttiler. Bazı ebeveynlerde çocuklarına hastalığını nasıl açıklayacaklarının bocalamasını yaşayarak rehber desteği aradıklarını ifade ettiler.
- Ebeveynlerden bazıları çocuklarına tanının söylenmesi konusunda hekimlerine danıştıklarını, hekimlerinin ergenin zamanla öğrenmesi şeklinde öneride bulunduğunu ya da ergene hastalığı söyleyip söylememe kararını kendilerine bıraktığını ifade ettiler.
- Ebeveynlerden bazıları ilk aşamada çocuklarının kendileriyle iletişim kurmadığını, psikiyatri desteği talep ettiklerini belirttiler.
- Ebeveynlerden bazıları daha sonraki yıllarda da çocukları ile hastalıklarını konuşmaktan kaçındıklarını ifade ettiler.

#### *Sağlık Personeli*

- Hekimler hastalıkla ilgi bilgiyi ergenle ebeveynin izin verdiği ölçüde paylaştıklarını, ebeveyn izin vermezse paylaşmadıklarını, ancak ebeveyninin ergene tanının söylenmesini istemediği durumlarda yine de ergenle dolaylı konuşmalar yaptıklarını belirttiler.
- Hemşireler tanının söylenme aşamasında yer almadıklarını, tanısını bilmeyen hastalara hizmet verirken ergenleri yapılacak uygulamalar hakkında yeterince

bilgilendiremediklerini ifade ettiler. Kemoterapi eğitim hemşireleri ebeveynlere çocuklarının hastalığını bilip bilmediğini sorarak ergenlere verecekleri eğitim konusunda yöntem geliştirdiklerini, ebeveynleri tanının ergene söylenmesi konusunda ikna etme girişimlerinde bulduklarını, ebeveyni ikna edemediklerinde de kemoterapi sözcüğünü kullanmadan ergene ilaç alacağını ve bu esnada yapması gerekenleri anlatarak bilgilendirme sürecine dahil etmeye çalıştıklarını belirttiler.

- Hekimlerden bazıları, ebeveynlerin olumlu yaklaşımları nedeniyle tanısını bilmeyen hastada herhangi bir güçlük yaşanmadığını ifade ettiler. Hemşireler ise tanısını bilmeyen ergenlere hizmet verirken, ergenleri yapılacak uygulamalar hakkında yeterince bilgilendiremedikleri için görevlerini tam anlamıyla yerine getiremediklerini hissettiklerinden ve hastada farkındalık geliştiremedikleri için komplikasyonların geliştiğinden söz ettiler.
- Hekimler ergenin hastalığını bilme durumu ve tedavi başarısı arasındaki ilişki ile ilgili olarak; hastalığını bilmesinin tedaviye uyumunu arttıracığı ve olumlu etkileyeceği, ergenden tanının saklanması güven sarsıcı olduğunu, tanısını bilmeyen ergenlerin tedaviden ilk başta olumlu yanıt almaları ile tedavi sürecine bağlandıkları yönünde farklı görüşler belirttiler. Hemşirelerin çoğunluğu ergenin bilgilendirme süreci ile tedavi başarısı arasında doğru orantılı bir ilişki olduğunu ifade etti.

### **Tedavilere ilişkin bilgilendirme süreci**

#### *Ergenler*

- Ergenlerin çoğunluğu tedaviye başlanmadan önce kemoterapi uygulanacağını ve kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşayacağını bilmediğini, hatta ergenlerden bazıları saçlarının dökülme anı ile travmatik bir şekilde yüzleştiğini ifade etti.
- Ergenlerin çoğunluğu ilk aşamada utandığı ya da çekindiği için uygulanan tedaviler ile ilgili soru sormadığını belirtti.

#### *Ebeveynler*

- Ebeveynlerin tümü hastalık öncesinde kemoterapi uygulamalarına ilişkin bilgileri olmadığını ifade ettiler.



- Ebeveynlerden bazıları ilk aşamada çocuklarına kemoterapi uygulanacağı konusunda kendilerine bilgi verilmediğini belirttiler.
- Ebeveynlerin çoğunluğu, ilk aşamada kemoterapi hakkında bilgilerinin olmaması ve çocuklarının tanısını öğrenmenin şoku nedeniyle tedaviye ilişkin sorular sormadıklarını belirttiler.
- Ebeveynlerin yarısından fazlası ilk aşamada çocuklarının kemoterapiye bağlı sıkıntılar yaşayacağını bilmediklerini ifade ettiler.

#### *Sağlık Personeli*

- Uygulanacak tedaviler, yan etkileri ve yapılması gerekenler konusunda bazı hekimler ergene ve ebeveyne eş zamanlı bilgi verirken bazıları da yalnızca ebeveynlere bilgilendirme yaptıklarını ifade ettiler.

### **Tedavi kararını verme süreci**

#### *Ergen*

- Ergenlerin çoğunluğu tedavi kararını hekimin verdiğini belirtirken, ergenlerin hiçbiri tedavi kararını verme sürecinde olmayı talep etmedi.
- Ergenlerin dörtte biri bir kişinin 18 yaşından sonra bağımsız tedavi kararı verilebileceği, yine dörtte biri de tedavi kararı verme yaşının kişiden kişiye değişeceği için herhangi bir yaş belirtemeyeceği ifade etti.

#### *Ebeveyn*

- Ebeveynlerin hepsi tedavi kararını hekimin vermesini, ancak hastalıkları ve tedavileri ile ilgili bilgilendirilmeyi istediklerini ifade ettiler.
- Ebeveynlere üçte biri 18 yaş ve sonrasında ergenlerin bağımsız tedavi kararı verebileceklerini belirttiler.

#### *Sağlık Personeli*

- Hekimlerin çoğunluğu tedavi kararını kendilerinin verdiğini belirttiler.
- Bağımsız tedavi kararı verme yaşı konusunda hekimlerin çoğunluğu 18 yaşın sınır kabul edilmesi gerektiğini belirttiler.
- Hemşirelerin çoğunluğu tedavi kararını hekimin verdiğini belirtti.

- Kemoterapi eğitim hemşireleri 18 yaşından itibaren bir kişinin bağımsız tedavi kararı verebileceklerini belirtirken, poliklinik hemşirelerinden biri 15 yaşından itibaren karar verebileceğini, diğeri de kişiden kişiye farklılık göstereceğini bu nedenle de bir yaş bildiremeyeceğini ifade etti.

### **Tedavi süresince gereksinim duyulan bilgileri karşılama girişimleri**

#### *Ergen*

- Ergenlerin tamamına yakını tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimleri olduğunu belirttiler. Sıklıkla gereksinim duydukları bilgiler; tedavinin yan etkileri, yatış süresi ve hastalığın prognozudur. Ergenler bu bilgi gereksinimlerini internette araştırarak, sağlık personeline sorarak ve diğeri hasta/hasta aileleri ile görüşerek gidermeye çalıştıklarını ifade ettiler.
- Ergenlerin çoğunluğu hastaneden hastalığı ve aldığı tedavilerle ilgili yazılı bilgi kaynağı verildiğini belirtirken, çoğunluğu verilen yazılı bilgi kaynağının gereksinimi karşılama konusunda yeterli olmadığını ifade etti.

#### *Ebeveyn*

- Ebeveynlerin hepsi tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimi olduğunu belirttiler. Ebeveynlerin tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili bilgi gereksinimlerinin; genellikle hastalığın prognozunu ve tedavinin yan etkisini olduğu belirlendi. Ebeveynler tedavi süresince ve sonrasında bilgi gereksinimlerini sıklıkla; internet aracılığıyla, sağlık personeline danışarak ve hasta yakınları ile konuşarak karşılamaya çalıştıklarını ifade ettiler.
- Ebeveynlerin çoğunluğu da hastanede sağlık personeli tarafından hastalık ve tedavilerle ilgili bilgilerin yer aldığı yazılı bilgi kaynağı verildiğini ifade ettiler. Yazılı bilgi kaynağı verilen ebeveynlerden yarıya yakını, kaynağın yeterli olmadığını belirtirken, bazıları okuduğunu anlamadığını, bazıları da kaynaktaki yer alan tedavinin yan etkisi nedeniyle okumaktan korktuğunu ifade etti.
- Ebeveynler ihtiyaç duydukları bilgileri elde etmede karşılaştıkları engeller olarak; sağlık personelinin yaklaşımını, sağlık personelinin verdiği sınırlı bilgi

içeriğini, sağlık personelinin tıbbi dil kullanmasını, hekimin iş yoğunluğunu ve kendilerine sınırlı zaman ayrıldığını ve kendilerinden kaynaklı faktörleri (çekinme, kötü bir şey duyma korkusu) dile getirdiler.

- Ebeveynlerden bazıları servis hemşirelerine sorarak bilgi gereksinimini karşılamaya çalıştıklarını belirtirken, bazıları da servis hemşirelerinden sorularına cevap alamadıklarını belirttiler.

#### *Sağlık Personeli*

- Hekimler yapılan klinik viziteler esnasında ya da ebeveynlerin kendilerine başvurmaları durumunda, soru-cevap şeklinde bilgi gereksinimlerini karşıladıklarını belirttiler. Hekimlerden bazıları klinik viziteler esnasında hastalara yeterli zaman ayıramadıklarını, yoğun olduklarını dile getirdiler.
- Poliklinik hemşireleri kendilerine sorular sorulduğunda cevap verdiklerini, ancak poliklinikte hasta yoğunluğu nedeniyle lösemi tanısıyla izlenen hastalara daha fazla zaman ayıramadıklarını ifade ettiler.
- Kemoterapi eğitim hemşireleri de hastaları ve ebeveynlerini kliniklerde düzenli olarak ziyaret ederek eğitim verdiklerini, sorularını cevapladıklarını ve yazılı materyal verdiklerini belirttiler.

#### **Algılanan anne-baba yaklaşımları ve sürece etkileri**

##### *Ergen*

- Ergenlerin çoğunluğu hastalandıktan sonra anne ve babalarının davranışlarında değişiklik olduğunu ifade ederken, üçte biri anne ve babalarının daha ilgili davrandıklarını belirtti.

##### *Ebeveyn*

- Ebeveynlerin çoğunluğu çocukları hastalandıktan sonra; daha titiz-hassas davrandıklarını, her istediğini yaptıklarını ve daha toleranslı-hoşgörülü olduklarını belirttiler.

### *Sağlık Personeli*

- Hekimlerin çoğunluğu, çocuğa lösemi tanısı konulduktan sonra ebeveynlerin koruyucu yaklaştıklarını, çocuğun her istediğini yaptıklarını belirtirken bazıları da ailelerde obsesyon ve depresyon geliştiğini ifade etti. Hemşireler de ebeveynlerin koruyucu yaklaştığını, ergenlere karşı kural koymada zorlandıklarını ifade ettiler. Hemşirelerden bazıları ebeveynlerin koruyucu yaklaşımlarının ergenlerin bilgilendirme sürecini olumsuz etkilediğini belirtti.

### **Aydınlatılmış onam sürecine ilişkin öneriler**

#### *Ergen*

- Ergenlerin hastalıkları ve aldıkları tedaviler konusunda bilgilendirme sürecine ilişkin önerileri; sağlık personelinin anlatması, konferans seminer düzenlenmesi, anne babanın bilgilendirilmesi ve kendilerine tedavinin yan etkileri ve tedavi süreci ile ilgili bilgi verilmesi şeklinde idi. Ergenler özellikle ilk aşamada bilgi gereksinimini yoğun hissettiklerini belirttiler. İhtiyaç duydukları bilgiyi karşılamaya yönelik engeller konusunda yanıt veren ergenlerin çoğunluğu hekimin iş yoğunluğuna işaret etti.
- Ergenlerden bazıları ayaktan hastaların izlendiği bölümde kemoterapi eğitim hemşiresi olmasının gerekliliğinden söz etti.

#### *Ebeveyn*

- Hastalık ve uygulanan tedavilerle ilgili bilgilendirme sürecine ilişkin ebeveynlerin en sıklıkla dile getirdikleri öneriler; ailenin iyi bilgilendirilmesi, hekimle daha fazla konuşma fırsatının olması, seminer düzenlenmesi ve psikolog desteğinin sağlanması şeklinde idi.
- Ebeveynlerden bazıları hastalık sürecinde çocuğuna karşı nasıl davranacağını bilmediğini ve bu süreçte psikolojik danışman ve rehber desteğinin gerekli olduğunu ifade etti.
- Ebeveynlerden bazıları hekim ve diğer personelle olan iletişim sorununa dikkat çekerek bu konuda duydukları öfkeyi dile getirdi.

### *Sağlık Personeli*

- Hekimlerin hastalık ve tedavilere ilişkin bilgilendirme sürecine ilişkin önerilerinde; sürecin başlangıcında ebeveynlere ve ergenlere daha fazla zaman ayrılması, tanının multidisipliner bir ekip eşliğinde açıklanması, psikolog /psikiyatrist desteğinin olması, yapılacak görüşmeler için uygun mekânın olması ve toplumun bilinçlendirilmesinin önemine değindiler. Hemşireler; ergene psikiyatri desteğinin sağlanmasını, hekimle daha fazla konuşma fırsatının olmasını, tanıyı açıklama ve eğitim süreçlerinde mekan sağlanmasını, ayaktan hastaların izlendiği bölümde kemoterapi eğitim hemşiresinin olmasını önerdiler.

### **Tedavi Sürecine İlişkin Diğer Öneriler**

#### *Ergenler*

- Ergenlerin ifade ettikleri diğer öneriler; yaşanan sıkıntı karşısında sağlık personelinin duyarlı olması, ortamın temiz olması, kullanılan malzemenin kaliteli olması, lösemi tanısıyla izlenen hastalara hastane içinde ayrıcalık tanınması, hastanede içinde hizmet veren okulun yaş gruplarına özel eğitim vermesi şeklinde idi.

#### *Ebeveynler*

- Ebeveynlerden gelen diğer öneriler; fiziki şartların iyileştirilmesi, ayaktan hastaların izlendiği bölümde muayene sürecinin rahat olması, deneyimli kişilerin girişim yapması ve sağlık personelinin ailenin hassasiyetine saygı göstermesi, toplumun hastalık konusunda bilinçlendirilmesi, ekonomik destek sağlanması, çalışan anneler için uzun süreli izinlerin sağlanması şeklinde idi.

Sonuç olarak; Ebeveynler aydınlatılmış onam sürecinin bilgilendirme aşamasında yer almakta, hatta bu aşamada hastalığın doğası, kendilerinin kanser algısı, sağlık personelinin yaklaşımından dolayı çeşitli sorunlar yaşamakta, ergenler ise aydınlatılmış onam sürecinin herhangi bir aşamasında yer almamakta, ergenlerin yapılacak müdahaleler ve tedavileri konusunda onayları alınmamaktadır.

## ÖNERİLER

- Görüşmenin kesintiye uğramayacağı bir ortamda, multidisipliner ekip (hekim, kemoterapi eğitim hemşiresi, psikolog, farmakolog ve sosyal hizmet uzmanı) eşliğinde, tedaviyi üstlenen hekim tarafından ebeveynlere tanı açıklanmalıdır. Bu aşamada; görüşme aceleye getirilmeden yeterli zaman ayrılarak ebeveynlere hastalık hakkında anlayabilecekleri bir dille ve o an talep ettikleri ölçüde bilgi verilmeli ve verilen bilgiyi anlayıp anlamadıkları değerlendirilmelidir. Ebeveynlerin aydınlatılmış karar vermesine olanak sağlamak için gereksinim duydukları süre kendilerine tanınmalıdır.
- Ergenlere hastalık konusunda gerçek bilgi verilmesi konusunda ebeveynler etkin bir şekilde yönlendirilmeli, hastalık ebeveyn eşliğinde hekim tarafından ergene açıklanmalıdır. Böylelikle hem ebeveynin çocuğuna hastalığı ile ilgili açıklama yükü üzerlerinden alınmalı hem de hekim-ebeveyn eşliğinde hangi bilginin verildiği konusunda tarafların haberdar olması sağlanmalıdır. Ergenler gelişimsel özelliklerine uygun olarak; hastalığın ne'liği, uygulanacak tedaviler, tedavilerin olası risk ve yararları, tedavi süresi, hastanede yatış süresi, okula ne zaman dönebilecekleri ile ilgili konularda bilgilendirilmeli ve yapılacak müdahaleler konusunda onayları alınmalıdır. Sürecin başından itibaren ebeveyn-ergen-sağlık personeli arasında etkili, karşılıklı katılımlı, empatik iletişim sağlanarak, güven duygusu geliştirilmelidir.
- Hem ergenlerin hem de ebeveynlerin hastalığı kabullenmesi, sorunlarının erken dönem belirlenmesi, hasta-ebeveyn-ergen arasındaki iletişim sürecinin geliştirilmesi ve güven ilişkisinin oluşturulması için tanının açıklanma aşamasından itibaren psikiyatr desteği sağlanmalıdır.
- Sağlık personeli tarafından ergene soru sorabileceği bir ortam hazırlanması, soru sorması için teşvik etmesi, açık uçlu sorular sorarak ne düşündüğünü ya da ne hissettiğini ifade etmesine olanak sağlanmalıdır.
- Kemoterapi eğitim hemşireleri hastalık ve tedavilere ilişkin bilgilendirme sürecinde standart yöntem geliştirmeleri açısından teşvik edilmeli ve verilen eğitimin etkinliği değerlendirilmelidir. Ergenlere ve ebeveynlere verilen yazılı bilgi kaynağı ile ilgili görüşleri ve talepleri değerlendirilmeli, gelen öneriler doğrultusunda yazılı bilgi kaynağı yeniden düzenlenmelidir.

- Ergenler ve ebeveynlere yönelik hastalık ve tedaviler konusunda belli periyotlarda bilgilendirme toplantıları ve seminerler düzenlenmelidir.
- Hastaların ve ebeveynlerin gereksinim duydukları konularda hekimle daha fazla iletişim sağlayabilmeleri için hematoloji bölümünde istihdam edilen hekim sayısı arttırılmalıdır.
- Çalışan ebeveynler için yasal olarak belirlenmiş izin süreleri iyileştirilmeli, lösemi tanısıyla izlenen hastalara yönelik gerekli maddi desteği sağlayacak ülke sağlık politikaları ve kurumsal politikalar geliştirilmelidir.
- Lösemi hastalığı konusunda toplumun bilinçlendirilmesine yönelik faaliyetler (medya, okul aile eğitim programları, topluma yönelik seminerler vs.) etkin bir biçimde sürdürülmeli, lösemi hastalığı ile ilgili medyada yer alan reklamlar konusunda ilgili kuruluşlar hassasiyet göstermelidir.
- Daha büyük bir çalışma grubunda ve prospektif olarak lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumu değerlendirilmelidir.
- Sağlık personelinin lisans ve lisansüstü eğitimlerinde aydınlatılmış onam süreci ile ilgili temel yaklaşımlar kazandırılmalı, klinik etik eğitimi ile de hastadan onam alma sürecine ilişkin temel bilgiler pekiştirilmelidir. Ancak Türk Tabipler Birliğinin 2010 yılında hazırladığı mezuniyet öncesi tıp eğitimi raporuna göre; Türkiye’de bulunan 58 üniversiteden 33’ünde Tıp tarihi ve etik anabilim dalı bulunmakta, diğer 25 üniversitede Tıp Etiği Eğitimi Halk Sağlığı, Adli Tıp, Farmakoloji, Anatomi gibi farklı anabilim dalarındaki öğretim üyeleri tarafından verilmektedir (125). Bu nedenle Ülkemizde tıp etiği eğitiminin geliştirilmesine yönelik faaliyetler hızlandırılmalıdır.
- Son olarak oğlu Ewing Sarkom olan bir hekim babanın oğlunun tedavisi sona erdikten sonra, ciddi hastalıkları olan genç hastalar ve ebeveynleri için tedavi sürecinin daha dayanılır hale gelmesi için oluşturduğu istek listesi öneriler kapsamında paylaşılarak bu bölüm sonlandırılacaktır.

### **Etkileşim İçin Ebeveynin, Çocuklarının Hekiminden İstek Listesi**

- ✚ Acının acilen ve yeterli şekilde giderildiğinden emin olun.
- ✚ Randevular, prosedürler ve test sonuçları için bekleme sürelerini azaltın.
- ✚ Aileler ile fikir alışverişinde bulunmak için zaman yaratın. Özellikle ciddi bir hastalığın teşhisini bildiriyorsanız.
- ✚ Aileler ile konuşurken oturun, ayakta durmayın. Bazı şeyleri birkaç kez anlatmak için istekli olun.
- ✚ Soru sorulması için cesaretlendirin ve bu soruları cevaplayın. Eğer zamanınız yoksa bunu belirtin ve daha sonrası için bir zaman belirleyin.
- ✚ Eğer cevabı bilmiyorsanız dürüstçe söyleyin. Daha sonra gidip öğrenin. Gerektiği zaman başka uzmanlara başvurun.
- ✚ Yerel, ulusal ve internet destek gruplarına aşına olun.
- ✚ Hayatlarının diğer açılardan nasıl gittiğini sorun; iş, ilişkiler, uyku, maddi sıkıntılar.
- ✚ Hasta ve aileye hastalıkla ne kadar iyi başa çıktıkları ile ilgili olumlayıcı konuşun.
- ✚ Hastaların ve ailelerinin kötü bir gün geçireyor olabileceğini unutmayın. Zaman zaman yaşadıkları patlamaları hoşgörün.
- ✚ Hatalarınızı kabul edin ve sorumluluk alın. Aynı hataların tekrarlanmaması için adımlar atın, sistem hatalarının düzeltilmesinde sorumluluk alın (96).



## KAYNAKLAR

1. Oğuz NY, Tepe,H., Büken,N.Ö., Kucur,D.K.(2005). *Biyoetik Terimleri Sözlüğü*. Ankara: Meteksan Anonim Şirketi.
2. Kaushik, J.S., Narang,M., Agarwal,N.(2010). Informed Consent in Pediatric Practice. *Indian Pediatrics*, 47(17), 1039-1046.
3. Canadian Paediatric Society.(2004).Treatment Decisions Regarding Infants, Children and Adolescents. *Paediatr Child Health*, 9(2), 99-103.
4. Hui, E.(2010). Adolescent and Parental Perceptions of Medical Decision Making İn Hong Kong. *Bioethics*, 25(9), 516-526.
5. Aydın, E. (2006).*Tıp Etiği*. Ankara: Güneş Kitapevi.
6. Kunin, H.(1997). Ethical Issues in Pediatric Life-threatening Illness: Dilemmas of Consent, Assent, and Communication, *Ethics & Behavior*, 7(1), 43-57.
7. Beauchamp, T.L., Childress,J.F.(2001). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
8. Aydın, E. (2001).*Tıp Etiğine Giriş*. Ankara: Pegem Yayıncılık.
9. Guven, T. (2010). Truth-telling in Cancer: Examining The Cultural Incompatibility Argument in Turkey. *Nursing Ethics*, 17, 159-166.
10. Neves, M.P.(2004). Cultural Context and Consent: An Anthropological View. *Med Health Care Philos*,7(1), 93-98.
11. Murray, P.M.(1990). The History of Informed Consent. *Iowa Orthopaedic Journal*, 10,104-109.
12. Jonsen, A.R. (2000). *A Short History of Medical Ethics*. New York: Oxford university pres.
13. Ersoy, N. (2003).Aydınlatılmış Onam. A.D. Erdemir, Öncel,Ö. Aksoy,Ş. (Ed.). *Çağdaş Tıp Etiği* (s. 204-234). İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri.
14. Aşçıoğlu, Ç. (1993).*Tıbbi Yardım ve El Atmalardan Doğan Sorumluluklar*. Ankara: Tekışık Ofset Tesisleri.

15. De Lourdes Levy, M., Larcher, V., Kurz, R. (2003). Informed Consent/Assent in Children. Statement of The Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics*, 162, 629–633.
16. Kirby, M.D. (1983). Informed Consent: what Does It Mean? *Journal of Medical Ethics*, 9, 69-75.
17. Albrecht, T.L., Franks, M.M., Ruckdeschel, J.C. (2005). Communication and Informed Consent. *Current Opinion in Oncology*, 17, 336—339.
18. Spinetta, J.J., Masera, G., Jankovic, M., Oppenheim, D., Martins, A.G, Ben Arush, M.W, van Dongen-Melman, J., Epelman, C., Medin, G., Pekkanen, K., Eden, T. (2003). Valid Informed Consent and Participative Decision-making in Children With Cancer and Their Parents: A Report of The SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 40(4), 244-246.
19. Kuther, T.L. (2003). Medical Decision-making and Minors: Issues of Consent and Assent. *Adolescence*, 38(150), 343-358.
20. Appelbaum, P.S. (2007). Assessment of Patients' Competence to Consent to Treatment. *The New England Journal of Medicine*, 357, 1834-1840.
21. Raymundo, M.M, Goldim, J.R. (2008). Moral-Psychological Development Related to The Capacity of Adolescent and Elderly Patients to Consent. *Journal of Medical Ethics*, 34, 602-605.
22. Roberts, L.W. (2002). Informed Consent and the Capacity for Voluntarism. *The American Journal of Psychiatry*, 159, 705-712.
23. Shaw, M. (2001). Competence and Consent to Treatment in Children and Adolescents. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7, 150-159.
24. Aydın, B. (2005). *Çocuk ve Ergen Psikolojisi*. İstanbul: Atlas Yayın Dağıtım.
25. Spencer, G.E. (2000). Children's Competency to Consent: An Ethical Dilemma. *Journal of Child Health Care*. 4(3), 117-122.

26. Çuhadaroğlu, F.(2000). Ergenlik Döneminde Psikolojik Gelişim Özellikleri. *Katkı Pediatri Dergisi*, 21(6), 863-868.
27. Adolescent health. Erişim: 25.02.2014, [http://www.who.int/topics/adolescent\\_health/en/](http://www.who.int/topics/adolescent_health/en/): **World Health Organization**
28. Ekşi, A. (2011). Gençlik Dönemine Özgü Sorunlar. A.Ekşi (Ed.). Ben Hasta Değilim- *Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü* (s.133-135). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
29. Piaget, J. (2004). *Çocukta Zihinsel Gelişim* (H. Portakal, Çev. ). İstanbul: Cem Yayınevi.
30. Derman, O.(2008). Ergenlerde Psikososyal Gelişim. İstanbul Üniversitesi Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri, Adolessan Sağlığı II, Sempozyum Dizisi, 63, 19-21.
31. Doig, C., Burgess,E.(2000). Withholding Life-sustaining Treatment: Are Adolescents Competent to Make The Decisions? *Canadian Medical Association Journal*, 162(11), 1585–1588.
32. Ekşi, A.(2011).Gencin Ruhsal Gelişimi. A.Ekşi (Ed.). *Ben Hasta Değilim-Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü* (s.116-131). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2011. p. 116-31.
33. McCabe, M.A.(1996). Involving Children and Adolescents in Medical Decision Making: Developmental and Clinical Considerations. *Journal of Pediatric Psychology*,21(4), 505-516.
34. Dickens, B.M., Cook,R.J. (2005). Adolescents and Consent to Treatment. *International Journal of Gynecology and Obstetrics*, 89, 179-184.
35. Bibace, R., Walsh,M.E. (1980).Development of Children's Concepts of Illness. *Pediatrics*, 66(6), 912-917.
36. Weithorn, L.A., Campbell,S.B. (1982). The Competency of Children and Adolescents to Make Informed Treatment Decisions. *Child Development*, 53(6), 1589-1598.

37. Kelsey, J., Abelson-Mitchell, N., Skirton, H. (2007). Perceptions of Young People About Decision Making in The Acute Healthcare Environment. *Paediatric Nursing*, 19(6), 14-18.
38. Hickey, K. (2007). Minors' Rights in Medical Decision Making. *JONA'S Healthcare Law, Ethics, and Regulation*, 9(3), 100-104.
39. Partridge, B.C. (2010). Adolescent Psychological Development, Parenting Styles, and Pediatric Decision Making. *Journal of Medicine and Philosophy*, 35, 518-525.
40. Scherer, D.G., Repucci, N.D. (1988). Adolescents' Capacities to Provide Voluntary Informed Consent. *Law and Human Behavior*, 12(2), 123-141.
41. Scherer, D.G. (1991). The Capacities of Minors to Exercise Voluntariness in Medical Treatment Decisions. *Law and Human Behavior*, 15(4), 431-449.
42. De Trill, M., Kovalcik, R. (1997). The Child with Cancer Influence of Culture on Truth-telling and Patient Care. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 20(809), 197-210.
43. Runeson, I., Hallström, I., Elander, G., Hermerén, G. (2002). Children's Participation in The Decision-making Process During Hospitalization: An Observational Study. *Nursing Ethics*, 9(6), 583-598.
44. Joffe, S., Truog, R.D., Shurin, S.B., Emanuel, E.J. (2007). Ethical Consideration in Pediatric Oncology. P.A. Pizzo, D.G. Poplack (Ed.). *Principles and Practice of Pediatric Oncology* (s.1467-1486). USA: Lippincott Williams & Wilkins.
45. Knopf, J.M., Hornung, R.W., Slap, G.B., DeVellis, R.F., Britto, M.T. (2008). Views of Treatment Decision Making From Adolescents With Chronic Illnesses and Their Parents: A Pilot Study. *Health Expectations*, 11(4), 343-354.
46. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. (1995). Informed Consent, Parental Permission and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*, 95(2), 314-317.

47. Abrams, A.N., Hazen, E.P., Penson, R.T.(2007).Psychosocial Issues in Adolescents With Cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33, 622-630.
48. Bartholome, W.G. (1989). A New Understanding of Consent in Pediatric Practice: Consent, Parental Permission and Child Assent. *Pediatr Ann*, 18, 262–265.
49. Michaud, P.A., Berg-Kelly, K ., Macfarlane, A., Benaroyo, L. (2010). Ethics and Adolescent Care: An International Perspective. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(4), 418-422.
50. Coleman, D.L., Rosoff,P.M. (2013). The Legal Authority of Mature Minors to Consent to General Medical Treatment. *Pediatrics*, 131, 786–793.
51. Family Law Reform Act. Eriřim: 22.01.2014, <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1969/46/contents>
52. Hokkanen, H., Eriksson,E., Ahonen,O., Salanter,S.(2004). Adolescents With Cancer Experience of Life and How It Could Be Made Easier. *Cancer Nursing*, 27(4), 325-335.
53. Zwaanswijk, M., Tates,K., van Dulmen,S., Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A., Beishuizen,A., Bensing, J.M. (2011). Communicating With Child Patients in Pediatric Oncology Consultations: A Wignette Study on Child Patients', Parents', and Survivors' Communication Preferences. *Psychooncology*, 20(3), 269-277.
54. Özcan, F.I. (2008). *Tıbbi Müdahalelerde Aydınlatılmış Onam*. Yüksek lisans tezi, Marmara Üniversitesi, İstanbul.
55. Türk Medeni Kanunu. (2001). T.C. Resmi Gazete, 4721, 22 Kasım 2001.
56. Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun. (1928). T.C. Resmi Gazete, 1219, 14 Nisan 1928.
57. Bayraktar, K.(1972). *Hekimin Tedavi Nedeniyle Cezai Sorumluluęu*. Doktora tezi, İstanbul Üniversitesi, İstanbul.

58. Çocuk Hakları Sözleşmesi. Erişim: 14.01.2014, [http://tr.wikipedia.org/wiki/%C3%87ocuk\\_Haklar%C4%B1\\_S%C3%B6zle%C5%9Fmesi](http://tr.wikipedia.org/wiki/%C3%87ocuk_Haklar%C4%B1_S%C3%B6zle%C5%9Fmesi)
59. Çocuk Hakları Sözleşmesi. (1994). T.C. Resmi Gazete, 9 Aralık 1994.
60. Hasta Hakları Yönetmeliği. (1998). T.C. Resmi Gazete 23420, 1 Ağustos 1998.
61. Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi. (2003). T.C. Resmi Gazete, 5013, 3 Aralık 2003.
62. Baykara, A., Güvenir, T., Miral, S. (2011). Hastalık ve Hastaneye Yatışın Çocuk Üzerine Etkisi. A. Ekşi (Ed.). *Ben Hasta Değilim-Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü* (s. 398-402). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
63. Ağaoğlu, L., Nogay, G. (2011). Kanserin Psikososyal Yönü. A. Ekşi (Ed.). *Ben Hasta Değilim-Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü* (s.445-453). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
64. Wong, M.Y., Chan, S.W. (2006). The Qualitative Experience of Chinese Parents With Children Diagnosed of Cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15(6), 710-717.
65. Levi, R.B., Marsick, R., Drotar, D., Kodish, E.D. (2000). Diagnosis, Disclosure and Informed Consent. Learning from Parents of Children With Cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(1), 3-12.
66. Kübler-Ross, E. (2010). *Ölüm ve Ölmek Üzerine* (E. Uşşaklı, Çev.). Ankara: A.P.R.I.L Yayıncılık.
67. Baysal, Z.B. (1996). Kronik Hastalıklar ve Hastaneye Yatış: Çocuk, Aile ve Tedavi Ekibi. *Katkı Pediatri Dergisi*, 5, 912-918.
68. Mack, J.W., Grier, H.E. (2004). The Day One Talk. *Journal of Clinical Oncology*, 22(3), 563-566.
69. Baile, W.F., Buckman, R., Lenzi, R., Glober, G., Beale, E.A., Kudelka, A.P. (2000). SPIKES—A Six-Step Protocol for Delivering Bad News: Application to the Patient with Cancer. *The Oncologist*, 5(4), 302-311.

70. Last, B.F., van Veldhuizen, A.M.H. (1996). Information About Diagnosis and Prognosis Related to Anxiety and Depression in Children with Cancer Aged 8-16 Years. *European Journal of Cancer*, 32(2), 290-294.
71. Woodgate, R.L. (2005). A Different Way of Being: Adolescents' Experiences with Cancer. *Cancer Nursing*, 28(1), 8-15.
72. Kınık, E.(2000). Adolesan Hastaya Yaklaşım. *Katkı Pediatri Dergisi*, 21(6), 713-719.
73. Gültekin, M., Boztaş,G. (2014). Türkiye Kanser İstatistikleri.Ankara: T.C.Sağlık Bakanlığı Türkiye Halk Sağlığı Kurumu.
74. Lösemi. Erişim: 04.08.2014, <http://tr.wikipedia.org/wiki/L%C3%B6semi>
75. Ağaoğlu, L. (2009). Adolesan Lösemileri. A. Özkan (Ed.). *Pediyatrik Onkoloji* (s.493-497). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
76. Piersol ,L.W., Johnson,A., Wetsel,A., Holtzer,K., Walker,C.(2008). Decreasing Psychological Distress During the Diagnosis and Treatment of Pediatric Leukemia. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25, 323-330.
77. Surbone, A. (2008).Cultural Aspects of Communication in Cancer Care. *Support Care Cancer*, 16, 235–240.
78. Parsons, S.K., Saiki-Craighill, S., Mayer, D.K., Sullivan, A.M., Jeruss, S., Terrin, N., Tighiouart, H., Nakagawa, K., Iwata, Y., Hara, J., Grier, H.E., Block, S.(2007). Telling Children and Adolescents About Their Cancer Diagnosis: Cross-cultural Comparisons Between Pediatric Oncologists in The US and Japan. *Psychooncology*, 16(1), 60-68.
79. Stegenga, K., Ward-Smith,P. (2008). The Adolescent Perspective on Participation in Treatment Decision Making: A pilot Study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(2), 112-117.
80. Arabiat, D.H., Alqaissi, N.M., Hamdan-Mansour, A.M.(2011). Children's Knowledge of Cancer Diagnosis and Treatment: Jordanian Mothers' Perceptions and Satisfaction with The Process. *International Nursing Review*, 58(4), 443-449.

81. Scrimin, S., Axia,G., Tremolada,M., Pillon,M., Capello,F., Zanesco,L. (2005).Conversational Strategies with Parents of Newly Diagnosed Leukaemic Children: An Analysis of 4880 Conversational Turns. *Support Care Cancer*, 13, 287–294.
82. Masera, G., Beltrame,F., Corbetta, A., Frascini,D., Adamoli,L., Jankovic,M.,Spinetta,J.J. (2003). Audiotaping Communication of the Diagnosis of Childhood Leukemia: Parents' Evaluation. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 25(5), 368-371.
83. Hooker, L.(1997). Information Needs of Teenagers with Cancer: Developing a Tool to Explore The Perceptions of Patients and Professionals. *Journal of Cancer Nursing*, 1(4), 160-168.
84. Kayaalp, L. (1995). Yaşamı Tehdit Eden Hastalığın Ruhsal Yaşam Üzerindeki Etkileri: Lösemili Çocuk ve Ailesi. *Türk Psikiyatri Dergisi*, 6(2), 113-117.
85. Çavuşoğlu, H. (1989). *Kanserli Çocukların Hastalık ve Tedaviye İlişkin Psikolojik Tepkilerinin Belirlenmesi*. Doktora tezi, Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
86. Clarke, S., Davies,H., Jenney,M., Glaser,A., Eiser,C. (2005). Parental Communication and Children's Behavior Following Diagnosis Of Childhood Leukemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274–281.
87. Ellis, R., Leventhal,B.(1993). Information Needs and Decision-making Preferences of Children with Cancer. *Psycho-Oncology*, 2, 277-284.
88. Baile, W.F., Lenzi, R., Parker, P.A., Buckman, R., Cohen, L. (2002). Oncologists' Attitudes Toward and Practices in Giving Bad News: An Exploratory Study. *Journal of Clinical Oncology*, 20(8), 2189-2196.
89. Mobeireek, A.F., Al-Kassimi,F., Al-Zahrani,K., Al-Shimemeri, A.,al-Damegh,S., Al-Amoudi, O., Al-Eithan,S., Al-Ghamdi,B., Gamal-Eldin,M.(2008). Information Disclosure and Decision-making: The Middle East Versus The Far East and The West. *Journal of Medical Ethics*, 34, 225–229.



90. Büken, N.Ö., Odabaşı, A.B. (2013). Physicians' Attitudes at the End of Life: A Cross-cultural Evaluation. *Medicine and Law*, 32(4), 549-566.
91. Atıcı E. (2005). *Erişkin Lösemili Hastalarda Hasta-Hekim İlişkisinin Tıp Etiği İlkeleri Açısından İncelenmesi*. Doktora tezi, Uludağ Üniversitesi, Bursa.
92. Massimo, M.L., Wiley, T.J., Casari, E.F. (2004). From Informed Consent to Shared Consent: A Developing Process in Paediatric Oncology. *The Lancet Oncology*, 5, 384-387.
93. Yenicesu, İ., Çetin, M., Semerci, B., Hiçsönmez, G. (2000). Lösemili Çocukların ve Ailelerinin Psikososyal Sorunları. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 43, 247-250.
94. Decker, C., Phillips, C.R., Haase, J.E. (2004). Information Needs of Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21, 327-334.
95. Zwaanswijk, M., Tate, K., Dulmen, S., Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A., Bensing, J.M. (2007). Young Patients', Parents', and Survivors' Communication Preferences in Pediatric Oncology: Result of Online Focus Groups. *BMC Pediatrics*, 7(35), 1-10.
96. Durbin, M. (1997). From Both Sides Now: A Parent-Physician's View of Parent-Doctor Relationships During Pediatric Cancer Treatment. *Pediatrics*, 100(2), 263-266.
97. Hacettepe Üniversitesi Hastanelerine Uluslararası Akreditasyon. Erişim: 11.01.2014, <http://www.medimagazin.com.tr/hekim/universiteler/tr-hacettepe-universite-hastanelerine-uluslararasi-akreditasyon-2-15-33483.html>
98. Hacettepe Üniversitesi Çocuk Hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji. Erişim: 20.02.2014, <http://www.pediatri.hacettepe.edu.tr/hematoloji.shtml>: **Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri**
99. Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı Hematoloji Ünitesi. Erişim: 20.02.2014,

**<http://www.hastane.hacettepe.edu.tr/Bolum/218>: Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri**

100. Onkoloji Hastanesi Kemoterapi Eğitim Hemşiresi Görev, Yetki ve Sorumlulukları. Erişim: 20.02.2014, **<http://net.hastane/web/Kalite/Dokuman/4261>: Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri**
101. Yıldırım A, Şimşek,H. (2000).*Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Ankara: Seçkin Yayıncılık.
102. Kümbetoğlu, B.(2005). *Sosyoloji ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*.İstanbul: Bağlam Yayıncılık.
103. Yoksulluk Çalışması. Erişim: 15.12.2013, **<http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=16023><http://www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=16023>: Türkiye İstatistik Kurumu**
104. Yörükoğlu, A.(1998). *Çocuk Ruh Sağlığı*. İstanbul: Özgür Yayınları.
105. Çavuşoğlu, H. (2001). Depression in Children with Cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(5), 380-385.
106. Mystakidou, K., Parpa, E., Tsilila, E., Katsouda, E., Vlahos, L. (2004). Cancer Information Disclosure in Different Cultural Contexts. *Support Care Cancer*, 12(3), 147-154.
107. Çavuşoğlu, H. (2000). Problems Related to The Diagnosis and Treatment of Adolescents with Leukemia. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 23, 15-26.
108. Larouche, S.S., Chin-Peuckert,L.(2006). Changes in Body Image Experienced by Adolescents With Cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*,23, 200-209.
109. Ishibashi, A.(2001). The Needs of Children and Adolescents With Cancer for Information and Social Support. *Cancer Nursing*, 24(1), 61-67.

110. Gökler, B.(2011). Ölümçül Hastalık Karşısında Çocuk, Aile ve Hekim. A.Ekşi (Ed.). *Ben Hasta Değilim-Çocuk Sağlığı ve Hastalıklarının Psikososyal Yönü* (s.496-500). İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri.
111. de Vries, M.C., Wit,J.M., Engberts,D.P., Kaspers,G.J.L., van Leeuwen, E. (2010). Pediatric Oncologists' Attitudes Towards Involving Adolescents in Decision-Making Concerning Research Participation. *Pediatr Blood Cancer*, 55, 123-128.
112. Hemşireler İçin Etik İlke ve Sorumluluklar.Erişim: 11.12.2013, **<http://www.turkhemsirelerderneği.org.tr>: Türk Hemşireler Derneği**
113. Lee, K.J., Havens,P.L., Sato,T.T., Hoffman,G.M., Steven, R., Leuthner, S.R. (2006). Assent for Treatment: Clinician Knowledge, Attitudes, and Practice. *Pediatrics*, 118, 723-730.
114. Pyke-Grimm, K.A., Stewart, J.L., Kelly KP, Degner LF.(2006). Parents of Children With Cancer: Factors Influencing Their Treatment Decision Making Roles. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(5), 350-361.
115. Cirhinlioğlu, Z. (2001). Sivas'ta Hekim-Hasta İlişkileri II. *Cumhuriyet Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi*, 25(1), 49-79.
116. Öztürk, H.(2000). *Çocuklar Üzerinde Tıbbi Araştırmaların Etik Açısından Değerlendirilmesi*. Doktora tezi, Ankara Üniversitesi, Ankara.
117. Kyngäs, H.(2003). Patient Education: Perspective of Adolescents with A Chronic Disease. *Journal of Clinical Nursing*, 12, 744–751.
118. van der Molen, B. (1999). Relating Information Needs to The Cancer Experience: 1. Information as A Key Coping Strategy. *European Journal of Cancer Care*, 8(4), 238-244.
119. Wainstein, B.K., Sterling-Levis, K., Baker, S.A., Taitz, J., Brydon, M.(2006). Use of The Internet by Parents of Paediatric Patients. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 42, 528-532.

120. Mostert, S., Sitaresmi, M.N., Gundy, C.M., Sutaryo, Veerman, A.J. (2008). Parental Experiences of Childhood Leukemia Treatment in Indonesia. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 30(10), 738-743.
121. Ersoy, N., Altun, Y., Beser, A. (1997). Tendency of Nurses to Undertake The Role of Patient Advocate. *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, 7, 167-70.
122. Ersoy, N., Goz, F. (2001) . The Ethical Sensitivity of Nurses in Turkey. *Nursing Ethics*, 8(4), 300-312.
123. Devlet Memurları Kanunu. (1965). T.C. Resmi Gazete, 657, 23 Temmuz 1965.
124. İyi Hekimlik Uygulamaları. Erişim: 01.08.2014, <http://www.medinfo.hacettepe.edu.tr/siteler/iyihekim.php>
125. Sayek, İ., Odabaşı, O., Kiper, N. (2010). *Türk Tabipler Birliği Mezuniyet Öncesi Tıp Eğitimi Raporu* . Ankara: Türk Tabipler Birliği.

## **EKLER**

### **Ek 1. Görüşme Formları**

Değerli Arkadaşım,

Benim adım Hatice Demir Küreci. Hacettepe Üniversitesinde öğrenciyim. Öğrenciliğimin gereği olarak bir araştırma yürütmekteyim. Yürüttüğüm araştırmanın amacı; Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde Pediatrik Hematoloji Polikliniğinde izlenen hastaların, hastalık sürecindeki yaşadıklarını öğrenmektir. Eğer bu çalışmaya katılmaya kabul edersen, bu süreçte yaşadıklarını öğrenmek için seninle 45-60 dakika görüşeceğim.

Bu araştırmaya senin gönüllü olarak katılman gereklidir. Senin bu süreçte deneyimlerini benimle paylaşman, Pediatrik Hematoloji Polikliniğinde verilecek hizmetin iyileştirilmesi açısından son derece önemlidir. Görüşmeler ses kayıt cihazına kayıt edilecektir. Kimliğin tamamen gizli kalacak ve verdiğin yanıtlar yalnızca bu araştırma için kullanılacaktır. Katılarının için çok teşekkür ederim.

Doktora Öğrencisi Hatice Demir Küreci  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı  
e-posta: [hdkureci@gmail.com](mailto:hdkureci@gmail.com)  
Tel: 0 312 305 11 12

## ERGEN KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. Tanı:
2. Hastalığın Süresi:
3. Hastalığın Evresi:
4. Cinsiyetin?  Kadın  Erkek
5. Kaç yaşındasın?
6. Okula gidiyor musun?  Evet  Hayır
7. 6. Soruda cevap “Evet” ise “Kaçınıcı sınıfa gidiyorsun?”, cevap “Hayır” ise “Neden okula gitmiyorsun?”
8. Kiminle/kimlerle yaşıyorsun?  Annem ve babam  Annem ya da babam  
 Diğer
9. Kaç kardeşsiniz?  Kardeşim yok  1 kardeşim var  
 2 kardeşim var  3 ve daha fazla kardeşim var
10. Sizinle aynı evde yaşayan aile büyüğünüz var mı?  Var  Yok
11. Sizinle aynı evde yaşayan aile büyüğünüz kimdir?  Babaannem  
 Anneannem  
 Büyükbaba  
 Diğer
12. Ailende seninle ilgili kararları kim verir?  Ben veririm  Annem verir  
 Annem ve babam birlikte verir  
 Annem, babam ve ben birlikte veririz  
 Diğer
13. Ailenin geçimine katkı sağlayacak bir işte çalışıyor musun?  
 Çalışıyorum  Çalışmıyorum
14. Ailenin geçimine katkı sağlayacak bir işte çalışıyorsan işinin ne olduğu belirtir misin?

## ERGEN GÖRÜŞME FORMU

1. Hastalığından bana bahseder misin? Hastalığını sana ilk kim/kimler söyledi? Neler konuşuldu? Bu konuşmalara sende dahil miydin, sadece dinledin mi? Konuşulan bilgiler senin için yeterli miydi? Yeterli değil ise başka neleri öğrenmek istedin? Bunları sorabildin mi? Neden sormadın?
2. Aldığın tedaviler hakkında ne tür bilgiye sahipsin? Sana bu tedavinin uygulanacağını kim/kimlerden öğrendin? Sana neler söyledi? Tedaviye başlamadan önce öğrenmek istediğin başka bir şey var mıydı? Bu bilgileri öğrenebildin mi? Bu bilgileri öğrenememe nedeninden bahseder misin?
- Şimdiye kadar hangi tedavileri aldın? Bu tedavileri alırken herhangi bir problem yaşadın mı? Yaşadığın sıkıntılardan bahseder misin? Bu sıkıntıların olacağını tedavi öncesinde ne kadarı sana söylenmişti? Bunları sana kim/kimler söylemişti?
3. Sana bu tedavilerin yapılması için karar verilirken bu süreç senin istediğin gibi miydi? Bu süreç nasıl olsa daha rahat ederdin? Sence doktorun sana nasıl davranmalıydı? Hemşiren sana nasıl davranmalıydı? Sen doktor ya da hemşire olsan nasıl davranırdın? Biz bu sürecin iyileştirilmesini için çabalıyoruz, bununla ilgili senin bir önerin var mı?
4. Tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili daha fazla bilgiye ihtiyacın oldu mu? Bu bilgiye nasıl ulaşıyorsun? Peki hastaneden hastalığın ve aldığın tedavilerle ilgili bilgilerin yer aldığı bir kitapçık, broşür, form vb. bir kaynak verildi mi? (Cevap evet ise) Bu kaynak ihtiyaç duyduğun bilgiyi karşılaman için yeterli oldu mu? Bu kaynakta başka hangi bilgilerin olmasını istersin?
- İhtiyaç duyduğun bilgiyi başka ne şekilde verilmesini istersin?
- Hastalığın ve aldığın tedaviler konusunda ihtiyaç duyduğun bilgilerle ilgili doktor ve hemşireler ne yaptılar? Onların başka ne yapmalarını istersin?
5. Hastalık süreci tüm aileyi etkileyen bir süreçtir. Bu süreçte annen ve babanın davranışları ile ilgili ne söylemek istersin? (Eğer bu soruyu açamazsa) Bazı gençler hastalıkları sürecinde ailelerinden destek gördüğünü bazı gençlerde ailelerinin bu süreci çok daha zorlaştırdığını söylüyorlar. Hastalığınla ilgili ailen nasıl davranıyor?

6. Sence bir kiři ka yařında annesi ve babası olmadan tek başına doktoru ile birlikte kendisine uygulanacak tedaviye karar verebilir?
7. Başka söylemek istediđin bir řey var mı?



Değerli Ebeveyn,

Benim adım Hatice Demir Küreci. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalında doktora öğrencisiyim. Doktora tez çalışmamın amacı; Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumlarına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin görüşlerini belirlemek; bu süreci etkileyen faktörleri değerlendirmek; lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren sağlık personeline konu ile ilgili bilgi sağlamaktır. Eğer bu çalışmaya katılmaya kabul ederseniz, lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin hastalık ve aldıkları tedavilere yönelik bilgilendirme sürecine katılma durumları ve bu sürece ilişkin ebeveynlerin görüşlerini belirlemeye yönelik sizinle ve oğlunuz/kızınızla ayrı ayrı olarak yaklaşık 45-60 dakika görüşeceğim. Oğlunuz/kızınızla görüşürken lösemi ve kemoterapi gibi sözcükleri kullanmayacağım.

Bu araştırmaya sizin ve oğlunuz/kızınızın katılımı konusunda gönüllü olmanız gereklidir. Sizin ve oğlunuz/kızınızın yaşadığınız bu süreçteki deneyimlerinizi benimle paylaşmanız, gelecekte lösemi tanısıyla izlenen ergen ve ebeveynlerin yaşadıkları güçlükleri belirlemede ve bu sürecin iyileştirilmesi açısından son derece önemlidir. Görüşmeler ses kayıt cihazına kayıt edilecektir. Sizin ve oğlunuz/kızınızın kimlikleri tamamen gizli kalacak ve verdiğiniz yanıtlar yalnızca bu araştırma için kullanılacaktır. Katkılarınız için çok teşekkür ederim.

Doktora Öğrencisi Hatice Demir Küreci  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı  
e-posta: [hdkureci@gmail.com](mailto:hdkureci@gmail.com)  
Tel: 0 312 305 11 12

## EBEVEYN KİŞİSEL BİLGİ FORMU

Görüşülen Ebeveyn

Anne  Baba

1. Annenin Yaşı:

2. Babanın Yaşı:

3. Annenin Eğitimi:  
mezunu

Okur-yazar değil

İlkokul

Ortaokul mezunu

Lise mezunu

Üniversite mezunu

4. Babanın Eğitimi:  
mezunu

Okur-yazar değil

İlkokul

Ortaokul mezunu

Lise mezunu

Üniversite mezunu

5. Annenin mesleği nedir?

6. Babanın mesleği nedir?

7. Annenin düzenli bir işi var mı?  Var  Yok

8. Babanın düzenli bir işi var mı?  Var  Yok

9. Ailenin aylık geliri ne kadardır?  2000 TL'den az  2000-4000 TL

4000 TL'den fazla

10. Ailenizde oğlunuz/kızınız ile ilgili kararları kim verir?

Oğlum/kızım verir  Babası verir  Annesi verir

Annesi ve babası birlikte verir

Anne, baba ve oğul/kız birlikte veririz

Diğer

## EBEVEYN GÖRÜŞME FORMU

1. Oğlunuz/kızınıza lösemi tanısı konmadan önce bu hastalık hakkında bilginiz var mıydı? Bu konuda neler biliyordunuz? Oğlunuzun/Kızınızın hastalığını ilk nasıl öğrendiniz? Bu görüşmede kim/kimler vardı? Neler konuşuldu? Konuşulan bilgiler sizin için yeterli miydi? Yeterli değil ise başka neleri öğrenmek istediniz?

Oğlunuza/Kızınıza hastalığını ilk kim/kimler söyledi? Neler konuşuldu? Bu görüşmede kim/kimler vardı? Bu konuşmalara Oğlunuz/Kızınız dahil miydi, sadece dinledi mi? Neler konuşuldu?

2. Oğlunuz/Kızınız bazı tedavileri aldı ve almaya devam ediyor. Oğlunuz/Kızınızın alacağı tedavilerle ilgili neler söylendi? Oğlunuz/Kızınız tedaviye başlamadan önce sizin öğrenmek istediğiniz başka bir şey var mıydı? Bu bilgileri öğrenebildiniz mi? Bu bilgileri öğrenememe nedeninden bahsedermisiniz?

Oğlunuz/Kızınızla tedavi uygulanmadan önce alacağı tedavi ile ilgili onunla konuşuldu mu? Bu konuda kim onunla konuştu? Ona neler söylendi? Oğlunuz/Kızınız tedaviye başlamadan önce öğrenmek istediği başka bir şey var mıydı? Bu bilgileri öğrenebildi mi? Bu bilgileri öğrenememe nedeninden bahsedermisin?

Oğlunuz/Kızınız bu tedavileri alırken bazı sıkıntılar yaşadı. O bu sıkıntıların olacağını tedavi öncesinde biliyor muydunuz?

3. Oğlunuz/kızınıza bu tedavilerin yapılması için kararı kim/kimler verdi? Bu süreç sizin istediğiniz gibi miydi? Bu süreç nasıl olsa daha rahat ederdimiz? Doktor nasıl davranmalıydı? Hemşireler nasıl davranmalıydı? Biz bu sürecin iyileştirilmesini için çabalıyoruz, bununla ilgili öneriniz var mı?

4. Tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili daha fazla bilgiye ihtiyacınız oldu mu? Bu bilgiye nasıl ulaşıyorsunuz? İhtiyaç duyduğunuz bilginin başka ne şekilde verilmesini istersiniz? Hastalık ve alınan tedaviler konusunda ihtiyaç duyduğunuz bilgilerle ilgili doktor ve hemşireler ne yaptılar? Onların başka ne yapmalarını istersiniz?

5. Hastalık süreci tüm aileyi etkileyen bir süreçtir. Ođlunuz/Kızınızın hasta olduğunu öğrendikten sonra ona karşı yaklaşımınızda deđişiklik oldu mu? Nasıl bir deđişiklik oldu?
6. Sizce bir kişi kaç yaşında annesi ve babası olmadan tek başına doktoru ile birlikte kendisine uygulanacak tedaviye karar verebilir?
7. Başka söylemek istediđiniz bir şey var mı?

Değerli Sağlık Personeli,

Benim adım Hatice Demir Küreci. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalında doktora öğrencisiyim. Doktora tez çalışmamın amacı; Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesinde lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumlarına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin görüşlerini belirlemek; bu süreci etkileyen faktörleri değerlendirmek; lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren sağlık personeline konu ile ilgili bilgi sağlamaktır. Eğer bu çalışmaya katılmaya kabul ederseniz, lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin hastalık ve aldıkları tedavilere yönelik aydınlatılmış onam sürecine katılma durumları ve bu sürece ilişkin sağlık personelinin görüşlerini belirlemeye yönelik sizinle yaklaşık 45-60 dakika görüşeceğim.

Bu araştırmaya gönüllü olarak katılmanız gereklidir. Sizin bu süreçteki deneyimlerinizi benimle paylaşmanız, lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin ve ebeveynlerinin aydınlatılmış onam sürecinde etkin bir biçimde yer almaları ile ilgili sağlık personeline son derece önemli bilgiler sağlayacaktır. Görüşmeler ses kayıt cihazına kayıt edilecektir. Sizin kimlik bilgileriniz tamamen gizli kalacak ve verdiğiniz bilgiler yalnızca bu araştırma için kullanılacaktır. Katılarınız için çok teşekkür ederim.

Doktora Öğrencisi Hatice Demir Küreci  
Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı  
e-posta: [hdkureci@gmail.com](mailto:hdkureci@gmail.com)  
Tel: 0 312 305 11 12

## SAĞLIK ÇALIŞANI KİŞİSEL BİLGİ FORMU

1. Mesleğiniz?  Hekim  Hemşire  Diğer
2. Yaşınız?
3. Cinsiyeti:  Kadın  Erkek
4. Lösemi tanısı ile izlenen hastalarla kaç yıldır çalışmaktasınız?
5. Etik eğitimi aldınız mı?  Evet  Hayır
6. 5.soruya cevabınız “Evet” ise bu eğitimi nerede ve ne zaman aldınız?

## SAĞLIK ÇALIŞANI GÖRÜŞME FORMU

1. Ergen hastaya lösemi tanısı konulduğunda tanıyı ergene ve ailesine nasıl iletiyorsunuz? Bu görüşmede kim/kimler yer alır? Neler konuşulur? Ergeni bu görüşmelere dahil edilir mi? (Cevap hayır ise) Ergen ile ne zaman görüşülür? Neler konuşulur? Ergen ile yapılan görüşmenin içeriğini etkileyen etmenler nelerdir?
2. Lösemi tanısı alan hastanın tedavisini planlama aşamasından bahseder misiniz? Tedavi planını ergene ve ailesine nasıl iletiyorsunuz? Bu süreçte kimler yer alır? Neler konuşulur?
3. Ergen hastaya uygulanacak tedavi kararını verme sürecinden bahseder misiniz? Bu süreçte kimler yer alır? Sizce bu süreç nasıl olmalı? Biz bu sürecin iyileştirilmesini için çabalıyoruz, bununla ilgili öneriniz var mı?
4. Ergen ve ailesinin tedavi süresince ve sonrasında yapılan uygulamalarla ilgili daha fazla bilgiye ihtiyacı olduğunda bu gereksinimi karşılamak için uygulamalarınızdan bahseder misiniz?
5. Hastalık süreci tüm aileyi etkileyen bir süreçtir. Ebeveynler oğlu/kızının hasta olduğunu öğrendikten sonra ona karşı yaklaşımında değişiklik oldu mu? Nasıl bir değişiklik oldu?

Anne-baba yaklaşımları ergen hastanın tanısı ve tedavileri ile ilgili bilgilendirme sürecini nasıl etkiler? Aile ergene tanısının söylenmesini istemediğinde bu konudaki yaklaşımınızdan bahseder misiniz? Tanısını bilmeyen hastanın tedavi sürecinde herhangi bir güçlük yaşıyor musunuz? Bu güçlüklerden bahseder misiniz?

Ergenin tanı ve tedavileri hakkında bilgilendirilmesi ile tedavinin başarısı arasında bir ilişki var mıdır?

6. Sizce bir kişi kaç yaşında annesi ve babası olmadan tek başına doktoru ile birlikte kendisine uygulanacak tedaviye karar verebilir?
7. Başka söylemek istediğiniz bir şey var mı?

## Ek 2.Etik Kurul İzni



HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

TELEFON: 0312 3031002-FAKS: 0312 3100000  
E-posta: selmak@hacettepe.edu.tr

Sayı : B.30.2.HAC.0.20.05.04/ 937

10 6 Haziran 2012

### ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU

**Toplantı Tarihi** : 05 HAZİRAN 2012 SALI  
**Toplantı No** : 2012/06  
**Proje No** : LUT 12/53 (Değerlendirme Tarihi 05.06.2012)  
**Karar No** : LUT 12/53 - 38

Üniversitemiz Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı öğretim üyelerinden Prof.Dr. Nüket Örnek BÜKEN'in sorumlu araştırmacısı olduğu, Hatice Demir KÜRECI'nin doktora tezi olan, LUT 12/53 kayıt numaralı ve "**Lösemi Tanısıyla İzlenen Ergenlerin Aydınlatılmış Onam Sürecine Katılma Durumları : Ergenlerin, Ebeveynlerin ve Sağlık Çalışanlarının Algıları**" başlıklı proje önerisi Kurulumuzda değerlendirilmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.

- |   |  |
|---|--|
| 1. Prof. Dr. Nurten Akarsu (Başkan)   | 9 Prof. Dr. Songül Vainzoğlu (Üye)                       |
| 2. Prof. Dr. Nüket Örnek Buken (Üye)<br>Proje önerisinin görüşülmesi esnasında toplantıya KATILMADI | 10. Prof. Dr. Melahat Görduysus (Üye)                    |
| 3. Prof. Dr. Hakan S. Orer (Üye)<br>KATILMADI   | 11. Doç. Dr. R. Köksal Özgül (Üye)                       |
| 4. Prof. Dr. Sevda F. Müftüoğlu (Üye)   | 12. Doç. Dr. Cansın Saçkesen (Üye)                       |
| 5. Prof. Dr. Cenk Sökmensüer (Üye)  | 13. Doç. Dr. Aysé Lale Doğan (Üye)                       |
| 6. Prof. Dr. Meral Aksoy (Üye)  | 14. Doç. Dr. S. Kutay Demirkan (Üye)                     |
| 7. Prof. Dr. Volga Bayrakçı Tunay (Üye)   | 15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüsvrev Turnagöl (Üye)<br>KATILMADI |
| 8. Prof. Dr. Yılmaz Selim Erdal (Üye)   | 16. Av. Meltem Onurlu (Üye)                              |



### Ek.3 Özgeçmiş

<b>HATİCE DEMİR KÜRECİ</b> Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğü Sıhhiye/ANKARA İş: (312) 305 11 12, Cep: (505) 713 06 58 E-mail: hdkureci@gmail.com			
<b>EĞİTİM</b>			
<b>Yıl</b>	<b>Derece</b>	<b>Alan</b>	<b>Üniversite</b>
1996	Lisans	Hemşirelik Yüksek Okulu	Atatürk Üniversitesi
2006	Yüksek Lisans	Hemşirelik Esasları	Hacettepe Üniversitesi
2008-	Doktora	Tıp Etiği ve Tarihi	Hacettepe Üniversitesi
<b>MESLEKİ DENEYİMİ</b>			
<b>Yıl</b>	<b>Kurum ve Görev</b>		
1997-1998	Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi Servis Hemşiresi		
1998-2003	Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Okul Öncesi Dahiliye Servis Hemşiresi		
2003-2004	Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Çocuk Yoğun Bakım Ünitesi Servis Hemşiresi		
2004-2007	Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğü Süpervizör		
2007-2012	Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürlüğü Eğitimden ve Kaliteden Sorumlu Bölüm Sorumlu Hemşiresi		
2012-	Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Hemşire Müdürü		
<b>TEZLER</b>			
<b>Demir Küreci, H, (2006)</b> Hemşirelik Yüksekokullarında Çalışan Araştırma Görevlilerinin Araştırma Etiğine İlişkin Bilgileri. Yüksek Lisans Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.			

**Demir Küreci, H, (2011) Lösemi Tanısıyla İzlenen Ergenlerin Aydınlatılmış Onam Sürecine Katılma Durumları: Ergenlerin, Ebeveynlerin ve Sağlık Çalışanlarının Algıları. Doktora Tezi, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.**

### **KONUŞMACI OLARAK KATILDIĞI KATILDIĞI ETKİNLİKLER**

1. **Küreci, H.D.** Yenidoğan Yoğun Bakımlarda Hasta Güvenliğinde Etkili İletişim. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi "II. Yenidoğan Günleri", 18-19 mart 2011, Ankara

### **BİLDİRİLER**

#### **ULUSAL SÖZEL BİLDİRİLER**

1. **Küreci, H.D.** Özski, Ş. Olgu Sunumu: Munchausen by Proxy Sendromu. 5. Kapadokya Adli Bilimciler Kongresi "Adli Hemşirelik". 27-29 Kasım 2008. Avanos.

#### **ULUSLARARASI SÖZEL BİLDİRİLER**

1. **Küreci, H.D.** Çocuk Hastalarda Uygulanan Fiziksel Kısıtlama Etik mi? 2. Ulusal 1. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi. 16-19 Kasım 2009. Ankara.
2. Bayram, G.S., **Küreci, H.D.**, Önal, F., Özdemir, H. Malnütrisyon Tanısı İle Kabul Edilen Hastaların Veri Toplama Aşamasının Değerlendirilmesi. 2. Ulusal 1. Uluslararası Akdeniz Pediatri Hemşireliği Kongresi. 16-19 Kasım 2009. Ankara.
3. Demir, M., **Küreci, H.D.** Yaşamın Sonunda Alınan Etik Kararlar ve Kültür İlişkisi. VI. Tıp Etiği Kongresi: Biyoetikte Yeni Ufuklar. 25-26 Kasım 2010. İstanbul.

#### **Uluslararası Poster Bildiriler**

1. **Demir H,** Demir A, Ulusoy MF. Nursing Research Ethics: Where Do We Stand, 3<sup>rd</sup> International Nursing Management Conference, November 9-11 2006. Kusadasi-Antalya-Turkey.

#### **ULUSAL POSTER BİLDİRİLER**

1. Demir, M., **Küreci, H.D.** Çocuk İstismarı ve Çocuk Hemşireliği. II. Çocuk İstismarını ve İhmalini Önleme Kongresi. 26-28 Mayıs 2010. Ankara.
2. **Küreci, H.D.,** Demir, M. Çocuk Cinsel İstismar Olgularında Sağlık Çalışanlarının Karşılaştıkları Etik İkilemler. Çocuk İstismarını ve İhmalini Önleme Kongresi. 27-30 Eylül 2009. Ankara.

### **MAKALELER**

#### **Yurt İçi Makaleler**

1. **Küreci, H.D.,** Zencirci, A.D, Ulusoy, M.F. (2008). Determining The Knowledge of Graduate Assistants on Research Ethics [Araştırma Görevlilerinin Araştırma Etiği Hakkındaki Bilgilerinin Belirlenmesi]. Hemşirelikte Araştırma Geliştirme Dergisi, 10(2).58-72.

#### **PROJELER**

1. Geleceğin Akademisyen Hemşirelerinin Araştırma Etiği Konusundaki Bilgilerinin Saptanması, TÜBİTAK Projesi, Eylül 2006.

#### **Yürüttüğü Eğitimler**

1. Kemoterapiye Bağlı Onkolojik Aciller-Tümör Lizis Sendromu, Uygunsuz ADH Salınımı, Onkoloji Hemşireliği Derneği Kemoterapi Hemşireliği Kursu
2. Onkolojide Etik Konular, Onkoloji Hemşireliği Derneği Kemoterapi Hemşireliği Kursu