

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

CERRAHİ TEDAVİDE

ERGENİN AYDINLATILMIŞ ONAMI

Cebrail YILMAZ

Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin
Tıp Tarihi ve Etik Programı için Öngördüğü
DOKTORA TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır

KOCACELİ

2016

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

CERRAHİ TEDAVİDE
ERGENİN AYDINLATILMIŞ ONAMI

Cebrail YILMAZ

Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin
Tıp Tarihi ve Etik Programı için Öngördüğü
DOKTORA TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır

Danışman: Prof. Dr. Nermin ERSOY

KOCACELİ
2016

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

(Tez Onay Sayfası)

Tez adı: *Cerrahi Tedavide Erişimin Aydınlatılmış Durumu*

Tez yazarı: *Cebirail Yılmaz*

Tez savunma tarihi: *15.06.2016*

Tez Danışmanı: *Prof. Dr. Nermin Ersoy*

İş bu çalışma Jürimiz tarafından Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Doktoru tezi olarak kabul edilmiştir.

Tez Savunma Sınavı jüri üyeleri		İmzası
Ünvanı Adı Soyadı		
Üye	<i>Prof. Dr. Nermin Ersoy</i>	<i>N. Ersoy</i>
Üye	<i>Prof. Dr. Gülşen Ekiner</i>	<i>Gülşen</i>
Üye	<i>Prof. Dr. Gülten Öncü</i>	<i>GÖN</i>
Üye	<i>Doç. Dr. Merve Şahin</i>	<i>Merve</i>
Üye	<i>Doç. Dr. Merve Özcan</i>	<i>Merve</i>

ONAY

Yukarıdaki imzaların adı geçen öğretim üyelerine ait olduğunu onaylıyorum.

...../...../20

Prof. Dr. Mustafa Yıldız
Enstitü Müdürü

ÖZET

Konu: Cerrahi Tedavide Ergenin Aydınlatılmış Onamı

Amaç: Çocukluk döneminin bağımlılığından kurtulup kendi kendilerini yönetebilen özerk bireyler olma çabasındaki ergenlerin, ebeveynlerinin ve çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri ile ergenin aydınlatılmış onamı hakkında tutumlarının, deneyimlerinin, tercihlerinin ve beklentilerinin belirlenmesini, dolayısıyla ülkemizde cerrahi tedavide ergenin aydınlatılmış onamı konusunda yaşanan etik sorunların belirlenerek, çözüm yolları ve olası katkı sağlayabilecek bilgilerin üretilmesini hedefledik.

Gereç ve Yöntem: 15 Temmuz 2014 – 15 Ocak 2015 tarihleri arasında üç grupta yürüttüğümüz çalışmamıza, Kocaeli ilinde çocuk cerrahisi hizmeti veren 5 hastanede ameliyat üzere yatırılmış, henüz cerrahi girişim yapılmamış 14-17 yaş aralığında olan 91 hasta ergen, 88 onların ebeveyni ve Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneği (TÇCD)'ne üye olan 60 çocuk cerrahi katılmıştır.

Bulgular: Çalışmamıza katılan ergenlerin %92,3 (n=84)'ü aydınlatılmış onam bilgisi istediği halde sadece %7,7 (n=7)'sine aydınlatılmış onam bilgisi verilmişti. Ebeveynlerin ise %27,6 (n=23)'sı kendilerine aydınlatılmış onam bilgisi verildiğini, ancak bu bilgilendirmenin yeterli olmadığını düşünmekteydi. Ergenlerin %37,4 (n=34)'ü bir ergenin hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı kendisinin verebileceğini, %27,5 (n=25)'i ve ebeveynlerinin %62,5 (n=55)'i ise ergen, ebeveyn ve doktorun birlikte karar vermesi gerektiğini belirtmişti. Ergenler gibi ebeveynleri ve çocuk cerrahları da 12 yaş ve üzerinde olan hasta ergenlere bilgi verilmesi gerektiğini belirtirken, ergenin karar verme sürecine dâhil edilme yaşını ergenler ve ebeveynler 15 olarak belirlemişti. Çocuk cerrahları ise mesleki uygulamalarında 15 olan karar verme sürecine dâhil edilme yaşının 14 olması gerektiğini bildirmişti.

Sonuç: Bulgularımız, ergenin ve ebeveynlerinin bilgilendirilmesinde ve ergenlerin karar verme sürecine dahil edilmesinde ciddi etik sorunlar olduğunu göstermektedir. Bu etik sorunların çözümü için hekimlere mezuniyet sonrasında da etik eğitimi sağlanmasının yanı sıra başta Sağlık Bakanlığı ve ilgili bakanlıklar olmak üzere ulusal çocuk/meslek

derneklerinin/birliklerinin, hatta hastanelerin egenin özerkliğini yükseltmek ve haklarına saygı gösterebilmek adına ergenlerin aydınlatılmış onamı konusunda politikaların ve rehber kuralların oluşturulması önerilmiştir.

Anahtar Kelimeler: Ergen, Ergen Etiği, Klinik Etik, Aydınlatılmış Onam, Bilgilendirme, Haberdarlık, Karar Verme, Kapasite, Olgunluk, Yeterlik, Mahremiyet.



ABSTRACT

Subject: Informed Consent for Adolescent in Surgical Treatment

Object: We aimed at determining the demographic, social and professional characteristics of pediatric surgeons, the parents and the adolescents who is trying to be autonomous individual, who can manage himself/herself by rescuing from childhood period dependence, and experiences, approaches, choices and expectation of adolescent about informed consent, thus we intended to generate knowledge which can provide solution and contribution through determining ethical problems about adolescent informed consent in surgeon treatment in our country.

Materials and Methods: We carried out our study with three groups between 15th of July 2014 and 15th of January 2015. The participants were 91 adolescent patient whose ages range 14-17 years and hospitalized in 6 different pediatric surgeon clinics to have an operation in Kocaeli, 88 parents of these adolescent and 60 pediatric surgeon who are members of Turkey Pediatric Surgery Association(TÇCD).

Findings: 92.3% (n=84) of the adolescents who participate our study wanted to have informed consent ,but only 7.7% (n=7) of them had informed consent. 27.6% (n=23) of the parents had informed consent but they thought that they were not informed enough. 37.4% (n=34) of the adolescents explained that they can make the best decision about their illness and its treatment, 27.5% (n=25) of them explained that their parents can make the best decision and 62.5% (n=55) of them explained that adolescent, parent and doctor together should make the decision. Like the adolescent, the parents and the pediatric surgeons also said that 12 years and over adolescent patients have to be informed. The adolescents and their parents thought that the age of involving in making decision is 15, the pediatric surgeons suggest that the age should be 14, but, in their professional procedure, it is 15.

Conclusion: Our findings show that there are serious ethical problems about the involving adolescent in making decision. For solution of these problems, after graduating, the doctors should have ethic education, and also it is suggested that Ministry of Health and related

Ministries, national child/profession associations/unions and even the hospitals should form policies and guidance of rules about adolescent's informed consent for raising the autonomy of the adolescent and respecting his/her rights.

Keywords: Adolescent, Adolescent Ethic, Clinical Ethic, Informed Consent, Informing, Assent, Making Decision, Capacity, Maturity, Competency, Confidentiality.



TEŞEKKÜR

Doktora eğitimimin, akademik faaliyetlerimin ve tez çalışmamın her aşamasında, değerli birikimlerini özveri ile yansıtan, hoşgörü ile destek ve yardımlarını esirgemeyen, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Başkanı ve tez danışmanım Prof. Dr. Nermin Ersoy'a,

Eğitimim ve tez çalışmamda yaptığı değerli katkılarından dolayı Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Doç. Dr. Mine Şehiralti'na,

Tez çalışmam ve süreci ile ilgili değerli zaman ve bilgilerini paylaşan, çocuk cerrahları ile iletişim kurmamda yardımcı olan Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Çocuk Cerrahisi Anabilim Dalı Başkanı Prof. Dr. Gülşen Ekingen Yıldız'a,

Çalışma verilerinin istatistiksel değerlendirmeleri konusunda yardımcı olan Kocaeli Üniversitesi Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi Anabilim Dalı Başkanı Doç. Dr. Canan Baydemir'e,

Tez çalışmam sırasında sorularımı büyük bir sabırla yanıtlayan Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı Öğretim Üyesi Yrd. Doç. Dr. Aslıhan Akpınar'a,

Çalışma sürecimi her an destekleyen ve İngilizce özeti gözden geçiren kardeşim Bedia Yılmaz İgde'ye,

Doktora eğitimim sırasında her konuda desteğini esirgemeyen sevgili eşim Suzan Tepe Yılmaz'a,

Çalışmama zaman ayırarak görüş ve önerilerini sunan çocuk cerrahlarına ve sıkıntılı süreçlerine rağmen çalışmaya katılan hasta ergen ve ebeveynlerine çok teşekkür ederim.

TEZİN AŞIRMA OLMADIĞI BİLDİRİSİ

Tezimde başka kaynaklardan yararlanılarak kullanılan yazı, bilgi, çizim, çizelge ve diğer malzemeler kaynakları gösterilerek verilmiştir. Tezimin herhangi bir yayından kısmen ya da tamamen aşırma olmadığını ve bir İntihal Programı kullanılarak test edildiğini beyan ederim.

..... / / 2016

Adı Soyadı

İmza



İÇİNDEKİLER DİZİNİ

	Sayfa no
Kabul ve Onay	iii
Özet	iv
Abstract	vi
Teşekkür	viii
Tezin aşırma olmadığı Bildirisi	ix
İçindekiler Dizini	x
Simge ve Kısaltmalar Dizini	xiii
Çizelgeler Dizini	xiv
1. GİRİŞ	1
2. GENEL BİLGİLER	3
2.1. Ergenlik	3
2.1.1. Terminoloji ve Tanım.....	3
2.1.2. Tarihsel Süreç.....	4
2.1.3. Ergenlikte Fiziksel, Bilişsel ve Psikososyal Gelişim.....	6
2.1.3.1. <i>Fiziksel gelişim</i>	6
2.1.3.2. <i>Bilişsel gelişim</i>	7
2.1.3.3. <i>Psikososyal gelişim</i>	8
2.1.4. Ergenlik Dönemleri.....	9
2.1.4.1. <i>Erken ergenlik dönemi (10-13 yaş)</i>	10
2.1.4.2. <i>Orta ergenlik dönemi (14-17 yaş)</i>	11
2.1.4.3. <i>Geç ergenlik dönemi (18-21 yaş)</i>	11
2.2. Ergenlerde Aydınlatılmış Onam	12
2.2.1. Aydınlatılmış Onam.....	12
2.2.2. Aydınlatılmış Onamın Öğeleri.....	14
2.2.3. Aydınlatılmış Haberdarlık.....	18
2.2.4. Ergenin Karar Verme Sürecine Dâhil Edilmesi.....	19
2.2.5. Ebeveyn ve Vekil Onamı.....	21
2.2.6. Ergenlerde Mahremiyet ve Hasta-Hekim İlişkisi.....	23

2.3. Ergenlerde Aydınlatılmış Onam Konusunda Ulusal ve Uluslararası Etik ve Yasal Düzenlemeler	23
2.3.1. Ulusal Düzenlemeler.....	24
2.3.2. Uluslararası Düzenlemeler.....	25
2.3.3. Çeşitli Ülkelerdeki Etik ve Yasal Düzenlemeler.....	26
3. AMAÇ	29
4. GEREÇ VE YÖNTEM	30
4.1. Araştırmanın Türü	30
4.2. Araştırma Yerinin Seçimi	30
4.3. Araştırma Evreni Örneği ve Özellikleri, Örnekleme Tekniği	33
4.3.1. Çocuk Cerrahi Grubu.....	33
4.3.2. Ergen Grubu.....	33
4.3.3. Ebeveyn/Yasal Vasi Grubu.....	33
4.4. Araştırmada Kullanılan Araç-Gereçlerin Tanımlanması	34
4.4.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması.....	34
4.4.2. Veri Toplama Araçlarının Sınanması.....	35
4.5. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Değişkenlerinin Belirlenmesi, Parametre Seçimi	35
4.6. Araştırmada Kullanılan Terim, Sınıflandırma, Yöntem ve Kriterlerin Açıklanması	36
4.7. Çalışma Süresi	37
4.8. Araştırmanın Etik Boyutu	37
4.9. Veri Analizi, Kullanılan İstatistiksel Testlerin ve Hesaplamaların Tanımlanması	38
4.10. Araştırmanın Sınırlılıkları	38
5. BULGULAR	40
5.1. Kişisel Özellikler	41

5.1.1. Çocuk Cerrahlarının Demografik, Sosyal ve Mesleki Özellikleri.....	41
5.1.2. Ergenlerin Demografik ve Sosyal Özellikleri.....	42
5.1.3. Ebeveyn/Yasal Vasilerin Demografik ve Sosyal Özellikleri.....	43
5.2. Ergenin ve Ebeveyn ve/veya Vekillerin Aydınlatılması İle İlgili Uygulamalar/Deneyimler	45
5.2.1. Çocuk Cerrahlarının Ergenin Aydınlatılması ile İlgili Uygulamaları.....	45
5.2.2. Ergenin Aydınlatılmış Onam İle İlgili Deneyimleri.....	51
5.2.3. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Aydınlatılmış Onam İle İlgili Deneyimler.....	53
5.3. Çocuk Cerrahının, Ergenin, Ebeveyn ve/veya Vekillerin Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri	57
5.3.1. Çocuk Cerrahının Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri.....	57
5.3.2. Ergenlerin Aydınlatılmış Onama İlişkin Görüşleri.....	63
5.3.3. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri....	73
6. TARTIŞMA	76
6.1. Ergenin Aydınlatılması/Haberdar Edilmesi	76
6.2. Ergenin Karar Verme Sürecine Dahil Edilmesi	84
6.3. Ergenlerde Mahremiyet ve Hasta-Hekim İlişkisi	91
7. SONUÇ VE ÖNERİLER	94
7.1. Sonuç	94
7.2. Öneriler	99
KAYNAKLAR DİZİNİ	102
ÖZGEÇMİŞ	108
EKLER	111

SİMGELER VE KISALTMALAR DİZİNİ

- AACAP:** American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (Amerikan Çocuk ve Ergen Psikiyatri Akademisi)
- AAP:** American Academy of Pediatrics (Amerikan Pediatri Akademisi)
- ABD:** Amerika Birleşik Devletleri
- ARMA:** Arizona Medical Association (Arizona Tıp Birliği)
- BMA:** British Medical Association (İngiliz Tıp Birliği)
- ÇKK:** Çocuk Koruma Kanunu
- DTB:** Dünya Tabipler Birliği
- HHY:** Hasta Hakları Yönetmeliği
- HIPAA:** Health Insurance Portability and Accountability Act
- UNICEF:** United Nations International Children's Emergency Fund (Birleşmiş Milletler Uluslararası Çocuklara Yardım Fonu)
- TÇCD:** Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneği
- TŞSTİDK:** Tababet ve Şuabatı San'atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun
- TTB:** Türk Tabipleri Birliği
- TUİK:** Türkiye İstatistik Kurumu
- WHO:** World Health Organization (Dünya Sağlık Örgütü)

ÇİZELGELER DİZİNİ

Çizelge 5.1. Çocuk Cerrahlarının Demografik, Sosyal ve Mesleki Özellikleri.....	42
Çizelge 5.2. Ergenlerin Demografik ve Sosyal Özellikleri.....	43
Çizelge 5.3. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Demografik ve Sosyal Özellikleri.....	44
Çizelge 5.4. Çocuk Cerrahlarının Aydınlatılmış Onam Bilgisi Verme İle İlgili Uygulamaları (N=59).....	47
Çizelge 5.5. Ergeni Aydınlatmada Çocuk Cerrahları, Ergenin Hangi Özelliklerini Göz Önünde Tutuyor (N=60).....	48
Çizelge 5.6. Çocuk Cerrahlarının Aydınlatılmış Onamı Kimden Elde Ettikleri İle İlgili Uygulamaları (N=59).....	49
Çizelge 5.7. Uygulamada Yazılı Aydınlatılmış Onam Belgesini Kim Elde Ediyor (N=60).....	49
Çizelge 5. 8. Hasta Bilgilendirme Formu Kullanılıyor mu (N=60).....	50
Çizelge 5.9. Uygulamada Cerrahi Tedavi Karar Sürecine Kimler Katılıyor (N=60).....	51
Çizelge 5.10. Ergenlerin Uygulamada Karar Verme Sürecine Katılması (N=91).....	53
Çizelge 5.11. Ebeveyn Ve/Veya Vekillerin Çocukları Hakkında Aydınlatılması İle İlgili Uygulamalar (N=88).....	56
Çizelge 5.12. Çocuk Cerrahların Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri (N=60).....	60
Çizelge 5.13. Çocuk Cerrahlarının, ergenin bilgilendirme ve karar verme sürecine dahil etme yaşları ile ilişkin görüşleri (N=59).....	62
Çizelge 5.14. Ergenlerin Bilgilendirilmeye İlişkin Görüşleri (N= 91).....	66
Çizelge 5.15. Ergenlerin Karar Vermeye İlişkin Görüşleri (N=91).....	69
Çizelge 5.16. Ergenlerin Hasta- Hekim İlişkisi ve Mahremiyet Konusundaki Görüşleri (N=91).....	72
Çizelge 5.17. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Ergenin Aydınlatılmış Onamı Hakkındaki Görüşleri (N=88).....	75

1. GİRİŞ

Hipokrat döneminden temel insan haklarının gelişimine kadar geçen dönemde geleneksel tıp ahlakı içinde hekimlerin görevi, hastaların seçimleri, düşünceleri ya da kendi haklarındaki kararları ne olursa olsun, yararlı olmak ve asla zarar vermemek şeklindeydi. Günümüzde ise hasta-hekim ilişkisinde güvenin tesis edilebilmesi ve tıbbi/cerrahi müdahalelerin etik ve yasal geçerliliği olabilmesi için hekim, aydınlatılmış onam elde etmelidir (Ersoy 2003).

Aydınlatılmış onam yetişkin tıbbında önemli bir ilke olarak kabul edilirken ergenlerin aydınlatılmış onamı, hastalıkları ve tedavileri kavrayışları ile karar verme konusundaki yeterliklerinin gelişme sürecinde olması nedeniyle karmaşıktır. Bununla birlikte çocukların özerk bireyler olmadıkları halde gelecekteki yetişkinler olarak özerklik potansiyellerinin saygıyı hak ettiği belirtilmekte, 18 yaşından küçük bir ergenin, yaşı, olgunluğu, hastalık ve tedavinin doğasını kavrayışına göre karar verme sürecine dahil edilmesinin, yasal otorite olmadığı ya da onam verecek kadar yeterli anlayışa sahip olmadığı durumlarda da hastalıkları ve uygulanacak tedavi hakkında bilgi verilmesinin/haberdar edilmesinin etik ve yasal bir gereklilik olduğu ifade edilmektedir (Lo 2009). Bu etik gereklilik; hekimin, çocuğun özerkliğini geliştirme ve yükseltme yönündeki etik ödevine vurgu yapılarak, ergenin onamının elde edilmesinin onun üstün yararına olduğu belirtilmekte, özerkliğe saygı, kötü davranmama ve yararlılık gibi ilkelerle de savunulmaktadır.

Geleneksel olarak, yaş gibi bir ölçüt kullanıldığı için çocukların tıbbi/cerrahi tedavileri ile ilgili karar vermede yetkin kabul edilmedikleri belirtilmektedir. Ebeveyn ve sağlık çalışanlarının, çocuğun yaşı ile ilişkili olarak anlama kapasitesinin yetersiz olduğu inancıyla hasta çocuk ile hastalığı ve tedavisiyle ilgili konuşmayı gerekli bulmadıkları ifade edilmektedir (Henkelman ve Everall 2001). Ancak yaşın yanı sıra zeka, bilişsel gelişim, hastalık deneyimleri ve eğitim gibi faktörlerin de aydınlatılmış onam için gereken bilgiyi anlamada etkili olduğu, bu nedenle ergenin sadece yaşla değerlendirilmemesi gerektiği belirtilmektedir (King ve Cross 1989).

Bununla birlikte çocuğun yeterliğinin, gelişimsel olarak hangi yaşta ve ne düzeyde olduğuna ilişkin farklı görüşler ileri sürülmekte, yapılan çalışmalara göre 14 yaş ve üstü ergenlerin karar vermede yetişkinler kadar ehliyetli olduğu, dolayısıyla özerkliklerine saygıyı hak ettikleri ifade edilmektedir. Olgun çocuk öğretisi kapsamında değerlendirilen, sağlık durumlarını anlayan ve yeterli karar verme kapasitesine sahip olgun çocuklar ile

ailelerinden bağımsız olarak yaşamlarını kendi kendilerine sürdüren özgür çocukların ise ebeveyn izni olmadan tedavi onamı hakkı olduğu belirtilmektedir (Kaushik ve diğ. 2010, AAP 2011).

Türk Hukuku açısından bakıldığında Türk Ceza Kanunu'nun (2004), 31. Maddesine göre çocukluk döneminden ergenlik dönemine geçiş yaşının farik ve mümeyyizlik yaşı olan 12 olduğu ve bitiş yaşının ise reşit olma yaşı olan 18 olduğu belirtilmektedir. Hasta Hakları Yönetmeliği'nin (HHY) (1998) 26. Maddesinde ise “Kanuni temsilcinin muvafakatinin gerektiği ve yeterli olduğu hallerde dahi mümkün olduğu ölçüde küçük veya mahcur olan hastanın dinlenmesi suretiyle tıbbi müdahaleye iştiraki sağlanır” denmektedir.

Bu bağlamda ergenlerin özerkliklerinin ve yararının göz ardı edilmesine neden olabilen; ergenin onam verme yaşının kaç olması gerektiği, onam sürecine dâhil edilip edilmeyeceği, çocuklara ve ebeveynlere verilecek bilginin miktarının ve niteliğinin ne olması gerektiği, çocukla ebeveynleri arasındaki tedaviye ilişkin anlaşmazlık yaşandığında asıl karar vericinin kim olması gerektiği ile ilgili ciddi etik sorunlara ülkemize özgü çözümler getirilmelidir.

Bu nedenle söz konusu doktora tez çalışmasıyla, ergenlerin, ebeveynlerinin ve çocuk cerrahlarının, ergenin aydınlatılmış onamı hakkında görüş, uygulama ve önerilerinin belirlenmesi, dolayısıyla ülkemizde ergenin aydınlatılmış onamının elde edilmesinde yaşanan olası etik sorunların çözümüne katkı sağlayabilecek bilgilerin üretilmesi amaçlanmaktadır.

2. GENEL BİLGİLER

2.1. Ergenlik

Ülkemiz nüfusunun %29,4'ünü 17 yaşın altındaki çocuklar oluştururken (TUIK 2014) dünyada yaklaşık 1,2 milyar 10-19 yaş grubu ergen yaşamaktadır (UNICEF 2014). Dünya Sağlık Örgütü'nün (WHO) yaptığı çalışmalara göre ise ergen sayısının gittikçe arttığı ve ergenlerde sağlık sorunlarının yanı sıra sosyal ve ekonomik sorunların da artacağı ve ciddi önlemlerin alınması gerektiği belirtilmektedir (Mabaso ve diğ. 2016).

2.1.1. Terminoloji ve Tanımı

Ergenlik, Latince'den köken alan ve “yetişkinliğe doğru büyüyen” anlamındaki *adolescere* kelimesinden türetilmiştir (Clautier 1982). *Adolescere*, Latince'de *olere* fiilinden köken alan ve “yetişmek, boy atmak, büyütme, beslemek” anlamına gelen *olere* kelimesine “doğru, yönünde” anlamında kullanılan *ad* öneki eklenerek oluşturulmuştur (Etimoloji Türkçe Sözlüğü 2013).

İtalyanca'da *adolescente*; “yetişkin, ergen, reşit” anlamında kullanılan ergenlik sözcüğü, Almanca'da *jugendlichen*; “yaklaşık 14-18 yaş arasındaki genç”, Fransızca'da *adolescence*; “puberte öncesi ve erişkinlik öncesi yaşam süresi” ve *adolescent*; “puberte sonrası ve erişkinlik öncesi dönemde olan kişi” anlamında kullanılmaktadır. İngilizce'de ise ergenlik kelimesi, *adolescent*; “delikanlı, genç, büyümekte olan”, *adolescence*; “gençlik, büyüme çağı”, *youth*; “gençlik, genç adam, delikanlı” ve *teenage*; “13-19 yaş arası dönem, yeniyetme” anlamındadır*.

Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlüğüne bakıldığında ise “cinsel organların fizyolojik gelişmesiyle başlayan, buluğa ermişlikle yetişkinlik arasındaki dönem, yeniyetmelik” anlamında kullanıldığı görülmektedir.

Erinlik ise “yetişkin” anlamındaki Latince *pubertas* kelimesinden gelmekte ve bireyin üreme yeteneğini ortaya çıkaran bir dizi biyolojik değişimin belirtisi olarak tanımlanmaktadır (Steinberg 2013).

Bunun yanında *erinlik* kelimesi, İtalyanca'da *pubertà*; “erkek ve kadın genital organlarının gelişimini tamamladığı yaş”, Almanca'da *pubertät*; “insanların cinsel olgunlaşma dönemi”, Fransızca'da *pubertè*; “özellikle üreme ile uyumlu ikincil cinsiyet karakterlerinin gelişmesinin yaşandığı, çocukluktan ergenliğe geçiş dönemi. Bu geçişle

* <http://www.sozluk.net/index.php?word=adolescente&sozluk=italyanca>
<http://de.thefreedictionary.com/Jugendlichen>
<http://le-dictionnaire.com/definition.php?mot=adolescence>

ilgili tüm fizyolojik ve psikolojik deęişimler” ve İngilizce’de *puberty*; “erinlik, ergenlik çaęı, buluş” anlamındadır*.

Genç insanlar için dinamik bir geçiş dönemi olarak kabul edilen ergenlik; özellikle biyolojik deęişimin hızlı olduęu ve bununla birlikte fiziksel, bilişsel, sosyal, duygusal ve kişilik yapısında çok hızlı deęişimlerin yaşandıęı bir dönemdir.

2.1.2. Tarihsel Süreç

Ergenin kim olduęu, hangi özelliklere sahip olduęu, fiziksel, psikolojik, sosyal açıdan nasıl görüldüęü ve nasıl algılandığı ile ilgili görüşlerin zaman içinde deęişim gösterdiği ve bu deęişimin devam ettiği söylenebilir. Örneğin ilkel toplumlarda, çocukluktan yetişkinliğe geçiş dönemi olan ergenlik yer almamaktaydı ve bir birey, kabile önünde sınanıp başarılı olması durumunda yetişkinlerin haklarını elde edebilmekteydi (Şenel 2009). Yirminci yüzyıla gelindiğinde ise ergenlik kavramı, çocukluktan yetişkinliğe geçiş dönemi olarak kabul edilmekte ve bu dönemin erişkinlik için bir hazırlık dönemi olduęu vurgulanmaktadır (Geçtan 1981).

Antik Yunan dönemine kadar çocuk ve ergenlere ilkel toplumlarda olduęu gibi bakılmış ve böyle bir kavram tartışılmamıştır. Ancak bu dönemden itibaren ergenlik hakkında fikirler öne süren çok sayıda düşünür bulunmakta ve bunların başında da Platon ve Aristoteles gelmektedir (Santrock 2014).

Platon’a göre (M.Ö. 427-347) akıl yürütme çocuęa ait değildir ve ilk olarak ergenlikte ortaya çıkmaktadır. Platon, çocukların zamanlarını spor ve müzikle geçirmeleri gerektiğini, ergenlerin ise fen ve matematik çalışmaları gerektiğini düşünmüştür (Santrock 2014). Platon, bir kişinin karakterinin kazanılmış alışkanlıklara baęlı olarak çok erkenden geliştiięine, çocuęa çevre tarafından önerilen davranış kurallarının onun gelecekteki evrimi için çok önemli olduęuna inanmış ve Platon’un bu görüşleri günümüze kadar birçok düşünürü etkilemiştir (Muuss 1996).

Platon’un öğrencisi olan Aristoteles de (M.Ö.384-322) ergenlerin gelişimi ve kişilik yapısı hakkında yorumlar yapmıştır. Aristoteles; insanların gelişim evrelerini her biri yedi yıl süren; 0-7 yaşlarda küçük çocukluk, 8-14 yaşlarda çocukluk ve 15-21 yaşlarda ise gençlik dönemi olarak üç gruba bölmüştür (Muuss 1996). Santrock (2014)’a göre Aristoteles’in, ergenliğin en önemli yönünün seçme yeteneğinin gelişmeye başladığı dönem olduęunu söylemesi ve özbelirlenimin gelişimi üzerindeki vurgusu,

* <http://www.dizionario-italiano.it/dizionario-italiano.php>
<http://de.thefreedictionary.com/Jugendlichen>
<http://le-dictionnaire.com/definition.php?mot=adolescence>

bağımsızlaşmayı, kimliği ve kariyer seçimini ergenliğin en önemli temaları olarak gören bazı çağdaş bakış açılarından farklı değildir.

Orta Çağ'da çocuklar ve ergenler, minyatür yetişkin ya da küçük insan olarak görülmüştür. Nitel anlamda çocuk ile erişkin benzer olarak kabul edilirken fiziksel ve zihinsel olarak gelişim nicel bir büyümeyle gösterilmiş ve bu bağlamda da ergenler katı bir disipline maruz bırakılmışlardır. On beşinci yüzyıla gelindiğinde ise Rönesansla beraber ergen sözcüğü de kullanılmaya başlanmış olsa da, ergenliğe ilişkin daha çağdaş bir bakış açısı, ünlü Fransız filozof Jean-Jacques Rousseau (1712-1778) tarafından sunulmuştur. Rousseau, çocuk ya da ergen olmanın yetişkin olmakla aynı şey olmadığını belirtmiştir. Platon gibi, akıl yürütmenin ergenlikte geliştiğini düşünen Rousseau, 12-15 yaşındaki çocuklarda merakın önemli olduğunu ve bu durumun özellikle teşvik edilmesi gerektiğini; 15-20 yaşlarından itibaren ise bireylerin duygusal olarak geliştiğini ve bencil tavırlarının zamanla diğer insanlara olan ilgiyle yer değiştirdiğini ileri sürmüştür (Cloutier 1982, Santrock 2014). Ancak bu görüşler ergenler üzerine bilimsel çalışmaların başladığı yirminci yüzyılın ilk dönemlerine kadar netlik kazanmamıştır.

Ergenlik üzerine bilimsel çalışmaların yapılmaya başlanması on dokuzuncu yüzyılın sonu ile yirminci yüzyılın ilk dönemlerinde karşımıza çıkmaktadır. Özellikle ergenlikle ilgili yaptığı bilimsel çalışmalarla ergenlerin gelişimi konusunda ilk psikolojik kuramı öne süren Granville Stanley Hall (1844-1924) olmuştur. Hall'ın 1904 yılında yazmış olduğu iki ciltlik *ergenlik* kitabı, ergenliğe ilişkin düşüncelerin yapılandırılmasında ve bilimsel çalışmaların başlatılmasında öncü olmuştur (Santrock 2014). Charles Darwin'den (1809-1882) çok etkilenen Hall, yazmış olduğu bu kitapta insan türünün gelişim evrelerinin bireyden bireye farklılık gösterdiğini, bu durumun bireylerin genetik yapısında bulunduğunu ve gelişimin biyolojik faktörler tarafından yönlendirildiğini ileri sürmüştür (Cloutier 1982).

Hall'ın yaptığı bu çalışmalardan sonra birçok bilim insanı ergenlerin gelişimi ile ilgili bilimsel çalışmalar yapmış ve kuramlar geliştirmiştir. Bunlardan, Sigmund Freud'un (1856-1939) psikodinamik kuramından etkilenen Anna Freud (1895-1982) ve Peter Blos'un ergenliğe ilişkin psikodinamik kuramı ile insan gelişimini çocukluktan erişkinliğe kadar sekiz evrede inceleyen ve psikodinamik kuramda ergenlik dönemlerini daha geniş olarak araştıran Erik Erikson'un geliştirmiş olduğu psikososyal gelişim kuramı Darwin'ci yaklaşımdan etkilenmiş ve Hall'da olduğu gibi biyolojik gelişimi öne çıkarmıştır (Cloutier 1982, Elkind 1978, Özdemir ve diğ. 2012).

Kültürel antropolojinin 1930'lu yıllarda gelişmesiyle, insan gelişiminin biyolojik ya da dinamik açıklamalarının yetersiz olduğu ve batı kültürlerinde oluşan insan gelişiminin farklı kültür ve coğrafyalarda gözlemlenmediği ortaya konulmuştur. Özellikle Margaret Mead (1901-1978) ve Ruth Benedict (1887-1948) tarafından geliştirilmiş olan kültürel antropolojik kuram, ergenliğin gelişiminde kültürü biyolojinin önüne koymuş ve sosyokültürel bakış açısı sunmuştur. Bu kuramın artçıları olarak Davis (1944), Brim (1965-1976), Elder (1968-1975) ve Thomas (1968) gibi araştırmacılar toplumsal rol kuramını, John C. Coleman (1961) ise odaksal kuramı geliştirmiştir (Cloutier 1982, Santrock 2014).

Yirminci yüzyılın ikinci yarısına gelindiğinde ise başını Jean Piaget'nin (1954) çektiği bilişsel kuramlar kendini göstermiştir. Bilinç dışının önemini vurgulayan psikanalitik kuramlardan farklı olarak bilinçli düşünceleri ön plana çıkaran ve bilişsel gelişimi dört evrede inceleyen Piaget, bireylerin çocukluktan erişkinliğe geçişte bu evrelerden geçtiğini ve bir gelişim döneminin atlanarak bir diğer gelişim dönemine geçilemeyeceğini belirtmektedir.

Bu bağlamda tarihsel süreç içinde ergen gelişimi farklılaşmış ve dolayısıyla bununla ilgili çalışmalar değişkenlik göstermiştir. Biyolojik temellerde -olgunlaşma yaşı, büyüme normları gibi- bile ciddi değişim söz konusu iken özellikle ergenliğin psikososyal niteliği daha çok değişiklik göstermiştir.

2.1.3. Ergenlikte Fiziksel, Bilişsel ve Psikososyal Gelişim

Ergenlik döneminde yaşanan değişimler üç temel başlıkta ele alınmaktadır. Bunlardan ilki erinliğin başlamasıyla birlikte ortaya çıkan biyolojik değişimlerin neden olduğu fiziksel gelişim; ikincisi biliş ya da düşüncedeki gelişim; üçüncüsü ise ergenlerin yeni toplumsal rollerinin olduğu psikososyal gelişimdir (Steinberg 2013, Hagan ve diğ. 2008, Stang ve Story 2005).

2.1.3.1. Fiziksel gelişim

Ergenlik döneminde biyolojik büyüme ve gelişme ilk olarak çocukluktan erişkinliğe fiziksel geçişi tanımlayan puberte (erinlik) ile başlar (Stang ve Story 2005). Puberte süresince vücutta var olan birçok hormonun miktarı azalır ya da çoğalır ve böylece ortaya çıkan bu değişiklikler ergende ilk fiziksel gelişimi başlatır (Steinberg 2013). Puberte boyunca iki hormonun vücuttaki miktarı kadın ve erkekte farklılık gösterir; erkekte hakim olan ana hormon grubunu androjenler oluştururken kadınlarda ise ana hormon grubunu östrojenler oluşturur. Salınan bu cinsiyet hormonlarından testosteron, erkeklerde dış genital organlarının gelişmesine, boy uzamasına ve ses değişikliğine neden olurken östradiol ise

kadınlarda meme gelişimi, rahim gelişimi ve iskelet gelişimi gibi birçok fiziksel değişime yol açar (Pfaffle ve Klammt 2011).

Marshall'a göre; erinliğin beş önemli fiziksel göstergesi bulunmaktadır. Bu göstergelerden ilki, özellikle boyda ve ağırlıkta ciddi ölçüde artışın görüldüğü büyüme hızındaki artış; ikincisi, üreme organlarının büyümesi ile birlikte birincil cinsiyet özelliklerinin gelişimi; üçüncüsü, ikincil cinsiyet gelişimi ile birlikte pubik bölgede, yüzde ve bedende kıllanma, cinsel organların büyümesi ve kızlarda memelerin büyümesi; dördüncüsü, yağ ve kas miktarı dağılımındaki önemli değişimlerin görüldüğü vücut bileşimindeki farklılıklar ve beşincisi ise dolaşım ve solunum sistemlerindeki gelişim olarak tanımlanmaktadır. (1978 aktaran Steinberg 2013)

Puberte boyunca meydana gelen cinsel olgunlaşma, boy ve kiloda artış, vücut kompozisyonunda değişiklik ve iskelet kitlesindeki artışla beraber iskelet büyümesinin tamamlanması gibi durumları içeren biyolojik değişimler artarda gelişir ancak, başlangıç yaşı, süresi, kız ve erkeklerin gelişimleri ve ergenlerde bu olayların temposu çok farklı olabilir (Stang ve Story 2005). Örneğin kızlarda erkeklere oranla 2 yıl daha erken puberte başlamaktadır (Santrock 2014; Stainberg 2013).

Puberte yaşı ve süresi genlerde programlanmış olduğu halde çevresel faktörler de bu farklılıkların oluşmasında etkilidir (Mueller ve diğerleri 2010). Pubertenin zamanı ve süresi, dünyanın farklı bölgelerinde sosyoekonomik ve etnik duruma göre değişiklik gösterebilir. Örneğin Amerika Birleşik Devletleri'nde kızlarda menarş (ilk adet kanaması) 12-13 yaşlarında olurken Yeni Gine'de kızlarda menarş 18 yaşından önce görülmemektedir (Eveleth ve Tanner 1990).

2.1.3.2. Bilişsel gelişim

Ergenin düşünce yapısı ve zekasındaki değişimleri kapsayan bilişsel gelişim en az fiziksel gelişim kadar dinamiktir. Özellikle beyin yapısında yaşanan değişikliklerden sonra biliş sürecinin hızlandığı ve geliştiği çeşitli çalışmalarla gösterilmiştir. Örneğin, "Beynin sol ve sağ hemisferlerini bağlayan büyük bir akson lifi demeti olan korpus kollosum, ergenlikte kalınlaşır ve bu kalınlaşma, ergenlerin bilgi işleme yeteneklerini iyileştirir" (Giedd 2008).

Çocukluktan ergenliğe geçiş dönemi, büyük bir bilişsel gelişimin gerçekleştiği bir zamandır. Ergenliğin başlarında bilişsel beceriler, çoğunlukla somut düşünme, ergen bencilliği ve tepkisel davranışlar iken daha sonraki dönemlerde soyut düşünme, problem çözebilme, olasılıklar hakkında düşünebilme, düşünce sürecinin kendisi hakkında

düşünme, mutlak yerine görelî düşünme ve çok boyutlu düşünme becerileri gelişmeye başlar (Steinberg 2013).

Özellikle ergenlerde yaşanan bilişsel gelişim konusunda en çok bilinen ve en geniş şekilde ele alınan kuram şüphesiz ki Piaget'nin bilişsel gelişim kuramıdır. Piaget (1954)'ye göre bilişsel gelişim, beyin yapısının ve sinir sisteminin gelişmesi ve kişinin çevresinde yaşanan olaylara uyum sağlaması sonucunda gerçekleşmektedir. Piaget ergenlerin, dünyalarını kurarken ve bilişsel olarak gelişirken iki süreç kullandıklarını ve bu süreçlerden ilkinin, *özümleme*; var olan bilgiye yeni bilgilerin eklenmesi, ikincisinin ise *uyum sağlama*; yorumlama ya da mental kavrama, yeni bilgilerin uydurulması şeklinde olduğunu ifade etmiştir.

Piaget (1954), bireylerin çocukluktan erişkinliğe geçişte dört evreden geçtiğini belirtmektedir. Bu evrelerden ilki, bebeğin kendini nesnelere ayırt ettiği, kendini eylemlerini gerçekleştiren özne olarak tanıyan, refleks eylemlerden sembolik düşünceye doğru ilerleyen ve amaçlı davranışlar yapmaya başlayan duyuşsal-motor dönemi (0–2 yaş); ikincisi, çocuğun dili kullanmaya ve nesnelere imgeler ve sözcüklerle betimlemeye başladığı, duyuşsal bilgiyi fiziksel eyleme bağlamasının ötesinde sembolik düşünmenin oluştuğu, nesnelere tek bir özelliğe göre sınıflandırdığı ve düşünce yapısının halen benmerkezci olduğu işlem öncesi dönem (2–7 yaş); çocuğun nesne ve olaylar hakkında mantıklı düşünebildiği, sayı, kütle ve ağırlık korunumu kavramını edindiği ve nesnelere hiyerarşik sınıflar ve sıralı diziler halinde yerleştirebildiği somut işlem dönemi (7– 11 yaş) ve bireyin soyut önermeler üzerine mantıksal olarak düşünebildiği, varsayımları sistematik olarak test edebildiği ve varsayımsal, geleceğe yönelik ve ideolojik sorunlarla ilgilendiği soyut işlem dönemi (11–12 yaş ve üstü) olarak ifade etmektedir.

2.1.3.3. Psikososyal gelişim

Fiziksel ve bilişsel gelişimin sonunda ergenin yeni toplumsal rollere geçişi ve psikolojik olarak gelişmesi psikososyal gelişimi de beraberinde getirmektedir. Özellikle biyolojik gelişmelerin sonucu fiziksel ve bilişsel değişimler, ergende cinsellik, kimlik, özerklik, başarı gibi konuların ortaya çıkmasına ve psikolojik olarak gelişen ergenin toplum içinde ödev ve sorumluluklarında değişiklik oluşmasına neden olmaktadır (Steinberg 2013). Ancak ergenlik döneminde toplumda yeni oluşan ödev ve sorumlulukların sınırlarını belirlemek oldukça güçtür. Cloutier (1982), ergenin ne bir çocuk ne de bir yetişkin olduğunu, henüz kendi toplumsal sorumluluklarına sahip olmadığını, ama rolleri keşfedebileceğini, sımayabileceğini, deneyebileceğini ileri sürmektedir. Çünkü biyolojik değişimlerin başlamasıyla ortaya çıkan fiziksel, bilişsel,

sosyal ve psikososyal gelişmeyle birlikte, ergen, kendini tanımaya, tanımlamaya ve birey olma yolunda toplumda kendine yer edinmeye başlar. Kişilik gelişimi için yaşamın erken döneminde karşılaşılan deneyimler temel oluştururken, ergenlik dönemi boyunca yaşanan bu deneyimler genç erişkinlerin olgunlaşmasına ve benzersiz özelliklerinin oluşmasına katkıda bulunur (Hagan ve diğ. 2008).

Yaşamın ikinci on yılını kapsayan bu dönemde, ergenler büyüyüp gelişirken, aile, akran grubu, toplum, kültür, din, okul, dünyada yaşanan olaylar ve medya gibi faktörlerden de etkilenirler (Spano 2004). Bilişsel gelişim kuramcılarında Wgotsky'nin (1896-1934) sosyokültürel bilişsel kuramı, özellikle ergenlerin bilişsel gelişiminin sosyal ve kültürel etkinliklerle geliştiğini ve ergenlerin daha yetenekli yetişkinler ve akran grupları ile iletişimlerinin bilişsel gelişim için çok önemli olduğunu vurgulamıştır (Santrock 2014).

Psikodinamik kuramdan etkilenen ancak bireyin cinsel gelişimi yerine sosyal gelişimini temel alan Erik H. Erikson da tıpkı Freud gibi kişilik gelişimini bazı dönemler halinde inceler. Yaşam boyunca gelişimin sekiz evresi olduğunu ve her bir evrede gelişimsel bir görev ve çözülmesi gereken bir krizin varlığını vurgulayan Erikson, bireyin bu krizleri atlama kadar başarılı olursa gelişiminin de o derece iyi ve sağlıklı olacağını ifade etmiştir. Kişilik gelişiminin yaşam boyunca devam ettiğini söyleyen Erikson, doğuştan gelen genetik yapının insan gelişiminde etkili olduğunu ancak bireylerin karşılıklı iletişimle geliştiğini ve sosyal çevrede bulunan anne-baba, öğretmenler ve akran gruplarının psikososyal gelişim için çok önemli olduğunu belirtmiştir (Özdemir ve diğ. 2012).

2.1.4. Ergenlik Dönemleri

Sosyal bilimci ve uygulamacıların birçoğu yaşamın ikinci on yıllık dönemini kapsayan ergenlik döneminde yaşanan psikolojik ve toplumsal rollerdeki farklılaşmanın, tek bir dönem yerine evre dizisi halinde incelenmesi gerektiğini vurgulamaktadır (Steinberg 2013). WHO (2006); 10-19 yaş grubunu ergenlik dönemi, 15-24 yaş grubunu gençlik dönemi ve 10-24 yaş grubunu ise genç insanlar olarak tanımlamaktadır. Bunun yanında sosyal araştırmacılar genellikle ergenlerin gelişim sürecini üç evrede incelemektedir. Araştırmacılara göre evrelerden ilki, 10 yaşından 13 yaşına kadar dönemi kapsayan erken ergenlik evresi; ikincisi, 14 yaşından 17 yaşına kadar dönemi kapsayan orta ergenlik evresi ve üçüncüsü, 18 yaşından 21 yaşına kadar dönemi kapsayan geç ergenlik evresidir (Steinberg 2013, Stang ve Story 2008, Ercan 2005, Özcebe 2002).

2.1.4.1. Erken ergenlik dönemi (10-13 yaş)

Fiziksel değişim: Tipik olarak kızlar erkeklerden iki yıl önce ergenliğin belirtilerini gösterirken çoğu genç kız ani bir gelişim gösterir. Özellikle kilo ve boyda artış, memelerde büyüme, menstrüal kanama, koltuk altında ve cinsel organları çevreleyen bölgelerde kıllanma gibi ikincil cinsiyet özelliklerinde gelişme gösterirler. Erkekler ise, testiküler büyüme, sesin kalınlaşması, sivilce artışı, cinsel organları çevreleyen bölgelerde ve vücutta kıllanma, gece emisyonu gibi değişiklikler yaşarlar (Spano 2004, Stang ve Story 2008).

Bilişsel değişim: Ergenliğin bu döneminde büyük bilişsel gelişim gerçekleşir. Ergenliğin başlarında özellikle 11 yaşlarından önce bilişsel beceriler çoğunlukla somut düşünme, ergen bencilliği ve tepkisel davranışlar şeklinde olduğu için soyut düşünme becerisi, beslenme ve sağlık ilişkilerini kavrama kapasiteleri sınırlıdır (Stang ve Story 2008). Bu dönemde 11-12 yaşlarından sonra soyut düşünme yeteneği, mantıksal çıkarımlar yapma becerisi gelişmeye, felsefe, din, politika, ölüm gibi kavramları düşünmeye, zaman kavramının farkına varmaya, gelecekle ilgili kaygılar duymaya başlar. Ancak bu süreç oldukça yavaş seyretmektedir (Derman 2008).

Psikososyal değişim: Bu dönemde, düşünme yeteneklerinde ve fiziksel görünümünde değişimle birlikte karmaşık duygular içine giren genç ergenler, özellikle okulla ilgili durumlarda, sportif başarılarında, akran ve aile ilişkilerinde dengesiz davranışlarda bulunabilirler. Bu dönemde çok sabit fikirli olabilen ergenler, özellikle aile kurallarını, değerlerini ve alışkanlıklarını sorgulayıp yetişkinlerle çatışmaya girebilirler (Hagan ve diğ. 2008).

Anne babalarının davranışlarını sorgulamaya ve eleştirmeye başlayan erken ergenlik sürecindeki ergenler, aileleri ile ilişkilerinde bağımlılıktan bağımsızlığa doğru bir geçiş yaşar ve aile içinde yapılan aktivitelere katılmamaya başlarlar. Zaman zaman saygısızca harekette bulunabilen ergenlerin, ailelerine karşı ilgileri azalır, ilgileri giderek akran gruplarına kayar ve yakın dostluklar önem kazanmaya başlar. Giyim tarzları ve kişisel görüşleri akran gruplarından etkilenir ve stres durumunda çocukça hareketlere geri dönüş yapabilirler (Stang ve Story 2008, Hatipoğlu 2013).

Ergenler, ortaokuldan liseye geçerken daha az aile desteği ile belirsizliğin üstesinden gelmek durumunda kaldıklarında sık sık endişe ve korku durumuyla karşı karşıya kalırlar. Kendi hatalarını tespit edebilirler ancak çözüm yollarında bocalayabilirler (Spano 2004).

2.1.4.2. Orta ergenlik dönemi (14-17 yaş)

Fiziksel değişim: 15 yaşlarına kadar, kızların çoğu fiziksel gelişimlerini tamamlamış olurlar. Bu dönemde kızlarda fiziksel gelişme yavaşlarken erkeklerde ise kas gelişimi, kas güçlenmesi, boy artışı ve ikincil cinsiyet özellikleri hızla gelişmeye devam eder. Orta ergenlikteki ergenler hızla kendi cinsel kimliklerine uyum gösterirler. Onlar kendilerinde olan farklılığı fark ettiklerinde diğerleri tarafından kabul edilmeme endişesi taşırlar ve bu durum onlarda dışlanma duygusunun oluşmasına, depresyona ve hatta intihara bile sebebiyet verebilir (Hagan ve diğ. 2008, Spano 2004, Hatipoğlu 2013).

Bilişsel değişim: Ergenler özellikle 15 yaşlarından sonra somut düşünmeden soyut düşünmeye geçiş dönemini büyük ölçüde tamamlamış olur. Daha karmaşık şeyleri anlayabilen, problem çözüme ve gelecek için plan kurma becerilerini kazanmaya başlayan orta ergenlikteki ergenler, kendileri dışındaki bireyler açısından da olaylara bakabilmektedirler. Bu dönemde entelektüel bilgi önem kazanırken bazı agresif enerjiler kariyer ve yaratıcılığa karşı ilgiye dönüşür (Stang ve Story 2008). Ahlaki muhakemeye ve mantıklı düşünmeye karşı ilgi ile beraber büyük hedef belirleme kapasitesi artar (Spano 2004).

Psikososyal değişim: Bu dönemde ebeveynlerden ayrışma devam ederken bağımsız bir birey olma ve bu durumu çevresinde yaşayan erişkinlere kabul ettirme mücadeleleri devam eden ergenler, aşırı bir şekilde kendi akran gruplarının da olduğu topluluklara düşkündürler. Arkadaşlar oldukça önemlidir ve bu dönemdeki ergenler benzer değerleri, ilgileri ve ortak aktiviteleri bulunan gruplarla vakit geçirmekten hoşlanırlar (Derman 2008, Hagan ve diğ. 2008).

Bu dönemde vicdan olgunlaşmaya başlar ve ergen daha tutarlı olur. Ergenler bakış açılarını genişlettikleri ve daha detaylı düşünmeye başladıkları için evsizlik, cinayet ya da çevreyi koruma gibi sosyal konularla da ilgilenmeye başlarlar (Hagan ve diğ. 2008).

2.1.4.3. Geç ergenlik dönemi (18-21 yaş)

Fiziksel değişim: Genç kadınların çoğu fiziksel gelişimlerini bu dönemde tamamlamış olur. Ancak genç erkeklerde boy uzaması, kilo artışı, kas kitlesinde artış devam eder. Bu yüzden erkeklerin kadınlara oranla fiziksel olarak gelişimi daha fazladır (Spano 2004).

Bilişsel değişim: Ergenlerin bu döneminde, düşünme kabiliyetleri, sözcüklerle kendini ifade etme ve savunma kabiliyetleri önemli derecede gelişmiştir. Çıkarlarını daha iyi koruyabilen ergenlerin bu dönemde özellikle bağımsız karar verebilme kabiliyetleri,

uzlaşma ve uyuşma kabiliyetlerinde de artış gözlenmektedir. Olgunluğa ulaştıklarından dolayı, yaşları büyük olan ergenler yasal olarak kendilerinden sorumlu duruma gelirler. Aynı zamanda faydalı iç görü yeteneği, haysiyet ve benlik saygısına odaklanma ile benlik saygısını düzenleme yetisi gelişen ergenler, sosyal kurumları ve kültürel gelenekleri kabul etmeye başlarlar (Hagan ve diğ. 2008).

Psikososyal değişim: Bu dönemde ergenlerin temel gelişim görevleri, aileyle olan duygusal bağlarını koparmadan özgürlük elde etmeye odaklanmak, yetişkin bir benlik anlayışına sahip olmak, olgunluk samimiyeti için kapasitelerini geliştirmektir. Mesleki ve eğitim seçenekleri konusunda bireysel karar vermenin önemli olduğu ileri yaş ergenlerinin birçoğu ailelerinden ayrı yaşamaya başlarlar. Bazıları tek başlarına üniversitede bir oda arkadaşıyla yaşarken, bazıları ise kendi ailelerini kurarlar. Bağımsızlık tamamen kazanıldığı için de ebeveynlerin ve diğer yetişkinlerin değer yargıları ile çatışma azalır (Ercan 2005, Spano 2004).

2.2. Ergenlerde Aydınlatılmış Onam

2.2.1. Aydınlatılmış Onam

Günümüzde hasta-hekim ilişkisinde güvenin tesis edilebilmesi ve tıbbi/cerrahi müdahalelerin etik ve yasal geçerliliği olabilmesi için aydınlatılmış onam merkezi rol oynamaktadır. Özerklik, kötü davranmama ve yararlılık gibi temel tıp etiği ilkeleri ile temellendirilen aydınlatılmış onamın dayandığı ahlak ilkesi, bireyin kendi hakkında karar verme hakkıdır (Childress 1982). Kendi kaderini belirleme hakkı olarak kabul edilen bu hakkın gelişimi çok eskilere dayanmamaktadır. Hipokrat döneminden temel insan haklarının gelişimine kadar geçen dönemde geleneksel tıp ahlakı içinde hekimin görevi, hastaların seçimleri, düşünceleri ya da kendi haklarındaki kararları ne olursa olsun, yararlı olmak ve asla zarar vermemek şeklindedir. Tarihsel süreç içerisinde birinci kuşak haklarının gelişimi, Nuremberg Kod'u ve Anglo-Amerikan hukuk biliminin insan onurunu ve bütünlüğünü korumayı hedefleyen güvene dayalı ilişki ile bireyin kendi hakkında karar verme hakkına dayandırılan aydınlatılmış onam öğretisinin geliştiği ve çağdaş tıp etiği anlayışına göre günümüzde hekimlere etik bir ödev yüklediği görülmektedir (Ersoy 2003).

Aydınlatılmış onam; hastaya hastalığının tanısı, tedavisi, tedavi riskleri, tedavili/tedavisiz prognozu, tedavinin varsa alternatiflerini ve alternatif tedavilerin risklerini tıbbi ve teknik terimler kullanılmadan anlaşılabilir ve kavranabilir bir şekilde açıklanması, bu aydınlatmaya dayanarak hastanın tıbbi/cerrahi işlemi kabul ya da

reddetmesi şeklinde tanımlanmaktadır. Bu bağlamda aydınlatılmış onamın amacı, hastanın kendi sağlık bakımı ile ilgili kararlara aydınlatılmış seçim ve katılımının sağlanmasına fırsat verilmesidir (Ersoy 1991).

Pediyatrik popülasyonda ise aydınlatılmış onam, erişkin tıbbına göre daha karmaşıktır. Çünkü çocuklar, riskleri ve faydaları erişkinler kadar tartamaz, alternatifleri ya da seçimin uzun süreli sonuçlarını idrak edemezler ve aydınlatılmış kararlar alamazlar. Ancak 13-19 yaş arası ergenlik süresince kendini ifade etme ve özerk seçim yapma yeteneklerinin artması, değerlerinin yavaş yavaş gelişmesi ve olgunlaşmaları söz konusudur (Schachter ve diğ. 2005). Hemen gelişebilecek sonuçlara daha fazla odaklanabildikleri ve uzun süren sonuçlara değer vermeyebildikleri için ergenlerin, riskleri ve yararları algılayışları ve bunlara karşı tavırları erişkinlerden farklı olabilir (Hagan ve diğ. 2008, Ross 1995). Bu nedenle aydınlatılmış onam, yetişkin tıbbında önemli bir ilke olarak kabul edilirken çocuk ve ergenlerde hala tartışılmaktadır. Onam verecek çocuğun yaşı kaç olmalıdır, onam sürecine kim dahil olmalıdır, çocuklarla ebeveynleri arasındaki anlaşmazlıklar, haberdarlık ve onam arasındaki ilişki, çocukların ve ebeveynlerinin istediği ve ihtiyaç duyduğu bilgi nedir ve ne kadardır, çocukların verilen bilgiyi ve onam sürecini anlamaları ile ilgili değerlendirme metotları ve gerekliliği, etkili, pratik ve gerçekten uygulanabilir karar verme modelinin nelerden oluşması gerektiği gibi sorular pediatriye aydınlatılmış onam tanımı sürecinde henüz tam anlamıyla cevaplanmamıştır (Unguru 2011).

Grochowski ve Bach'a (1994) göre, ergenlerde aydınlatılmış onam; pediatrik model, yetişkin model ve ergen modeli olarak üç ana modelde incelenmektedir. Buna göre *pediyatrik modelde*, çocuk kendince özgür olarak karar verme bağlamında hiçbir şeye sahip değildir. Çocuk için en iyi olan şey ne ise onun yapılması için aile ve doktorun beraber karar vermesi esastır. Bu model, ergenlerin özerkliğinin gelişmesine engel olabilir. *Yetişkin model*, genel olarak bireysel karar verme yetisi ile karakterize edilir ve tedavi kararları hastalar ile doktorlar tarafından verilir. Bu modelde istisnalar haricinde tıbbi bilgiler mahremiyete uygun olarak gizli tutulur. Bu model, ebeveynlerin çocukları için geçerli ve doğru taleplerini reddedebilir. *Ergen modeli* ise pediatri ve yetişkin model arasında bir yerdedir. Ergenler için onam; yaştan, duygulardan, zihinsel olgunluktan, ebeveyn ve ergen arasındaki ilişkiden, tıbbi kararların doğasından ve ciddiyetinden, çocuk tacizlerini içeren durumlardaki kanun kısıtlamalarından, cinsel yolla bulaşan hastalıklar gibi hassas konulardan, hamilelik ve doğum kontrol uygulamalarından etkilenir. Bu modelde ergenlerin yetişkinler kadar karar verme kapasitesine sahip oldukları kabul edilir. Ancak

tedaviyi ret, yaşamı tehdit eden hastalıklar, acil müdahaleler gibi durumlarda ergenin üstün yararı gözetilerek ebeveyn ve doktor tarafından müdahale söz konusudur.

Bu bağlamda çocukların özerk bireyler olmadıkları halde gelecekteki yetişkinler olarak özerklik potansiyellerinin saygıyı hak ettiği belirtilmekte, 18 yaşından küçük bir ergenin, yaşı, olgunluğu, hastalık ve tedavinin doğasını kavrayışına göre karar verme sürecine dahil edilmesinin, yasal otorite olmadığı ya da onam verecek kadar yeterli anlayışa sahip olmadığı durumlarda da hastalıkları ve uygulanacak tedavi hakkında bilgi verilmesinin/haber dar edilmesinin etik ve yasal bir gereklilik olduğu ifade edilmektedir (Lo 2009, Hartman 2001). Bu etik gereklilik; hekimin, çocuğun özerkliğini geliştirme ve yükseltme yönündeki etik ödevine vurgu yapılarak, ergenin onamının elde edilmesinin onun üstün yararına olduğu belirtilmekte, yararlılık, kötü davranmama, özerkliğe saygı ve adalet ilkeleriyle de savunulmaktadır (AACAP 2014).

2.2.2. Aydınlatılmış Onam Öğeleri

Aydınlatılmış (informed) kısım öğeleri ile onam (consent) kısmı öğeleri şeklinde ayrılabilir. Bilginin öğeleri; bilginin açıklanması, bilginin anlaşılması, kavranması ve onamın öğeleri; gönüllülük ve yeterlidir (Ersoy 1991).

Bilginin açıklanması; makul bir insanın bilmek isteyeceği bütün bilgilerin verilmesi gerektiği belirtilmektedir. Bu bilgiler, ergen hastanın hastalığını, uygulanması düşünülen tedavi yöntemini, bu tedavi yönteminin yararı, zararı ve tehlikelerini, varsa alternatif tedavi yöntemlerini, bu alternatif tedavilerin yararı, zararı ve tehlikelerini, tedavili/tedavisiz hastalık prognozunu, hastanede yatış süresini, girişimin neden olabileceği geçici ya da kalıcı skarları ve tedavinin günlük yaşamına etkisini içermelidir (AAP 1995, Holder 1988).

Ergenler için farklı formatlarda bilginin açıklanmasını inceleyen ampirik çalışma çok az olmakla birlikte yapılan çalışmalara göre özellikle 14 yaş ve üstü ergenlerin, hastalığı ve doğasını, önerilen tedaviyi ve tedavi seçeneklerini erişkinler kadar anlayabildikleri belirtilmekte ve makul bir insanın tedavi kararı verebilmesi için gerekli bilgiyi istedikleri ifade edilmektedir (Steinberg 2009). Amerikan Pediatri Akademisi (AAP) Biyoetik Komitesi (1995) ise çocukların sağlık bakım hizmetleri ile ilgilenen kişileri ve ergenleri içinde barındıran karar verme sürecinin, ebeveynlerin ve hekimlerin katılımı kadar en yüksek seviyede çocuğa hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi verilmesini de içermesi gerektiğini belirtmektedir.

Bilginin anlaşılması, kavranması; geçerli bir aydınlatılmış onamın ön koşulu olarak kabul edilmektedir. Hasta, hastalığı nedeniyle çaresizlik ve korku içindedir. Bunun

yanında hastalığın vermiş olduğu ıstırap, ağrı ve şikâyetler nedeni ile anlamamanın olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (Jonsen ve diğ. 2006). Hastanın, tıp eğitimi olmaması nedeniyle hekim için anlaşılması çok kolay olan tıbbi ve teknik terimleri yeterince anlamasının mümkün olmadığı, pediatrik popülasyonda ise hastalığın doğasına bağlı olarak anlamamanın olumsuz yönde daha fazla etkilendiği ifade edilmektedir (Nadeau ve diğ. 2010). Bu nedenle hekim bilgilendirmeyi yaparken çocuğun kapasitesine göre bilgileri sadeleştirmeli, basit ve anlaşılır terimler kullanılmalıdır. Hekim bilgilendirme yaptığı süre boyunca hasta çocuğu dinlemeli, soru sormasını teşvik etmeli, açıklamış olduğu bilgilerin anlaşılıp anlaşılmadığını kontrol etmek için bilgileri hastaya tekrar ettirmeli ve bilgilendirme için yeterli zamanın ayrılmasından, bilgilerin tekrar edilmesinden kaçınmamalıdır.

Bilginin anlaşılır kılınması için ergenin anlayabileceği bir dilde, sözlü anlatımın yanında yazılı materyallerin (broşür veya kitapçık) ve televizyon ya da video gibi çeşitli görsel, işitsel araçların kullanılarak bilginin sunulması önerilmektedir (Schachter 2005). Yazılı materyalleri ya da bilgilendirme kitapçıklarını doktorla birlikte tartışarak okumanın tek başına okumaktan daha etkili olduğu ifade edilmekte ve bilgilerin anlaşılıp anlaşılmadığının kontrol edilmesi için hastaya sorular sorulması ve bunun için yeterince zaman ayrılması gerektiği belirtilmektedir (Nadeau ve diğ. 2010).

Bilgilendirme Formları: Çocuğun yaşını, anlama kapasitesini ve hastalık deneyimlerini göz önünde tutarak çocuğun/ergenin dikkatini çekebilecek renkte ve şekillerde hazırlanmış olan çocuk/ergen bilgilendirme formunun aşağıda belirtilen soruların yanıtlarını içermesi önemlidir (Levy ve diğ. 2003, Doig 2000).

1. Hastalığının ne olduğu?
2. Yapılmak istenen nedir?
3. Neden yapılmalıdır?
4. Yapılmak istenen tıbbi işlemle elde edilmek istenen sonuç nedir?
5. Önerilen tedavinin öngörülen yarar ve riskleri nelerdir?
6. Başka bir tedavi yöntemi var mıdır? Bu tedavinin risk ve yararları nelerdir?
7. Hiç tedavi yapılmazsa ne olur?

Bu soruların yanıtlarının anlatım şekli önemli olmakla birlikte, bilgilendirme zamanı da doğru seçilmelidir. Çocuğa bilginin ve bilgi formunun sunumu sakin ve rahat bir ortamda yapılmalı, karşılıklı oturulmalı, göz teması kurulmalı, soru sormaya cesaretlendirilmeli ve çocuğun kendi ifadeleri ile geri bildirim alınmalıdır. Bununla birlikte çocuğun ve ailesinin kaygı düzeylerinin yüksek olması, verilen bilgileri algılamalarını güçleştirebildiği için yapılan açıklamaların birçok kez tekrarlanması, her işlemin yavaş ve

basit şekilde açıklanması gerekmektedir (Nadeau ve diğ. 2010, Schachter 2005, Levy ve diğ. 2003, Doig 2000,).

Gönüllülük; özgürlük, özerklik ve bağımsızlık gibi kavramlarla temellendirilmesinden dolayı, geçerli bir aydınlatılmış onamın etik ve yasal zorunluluğudur. Bu bağlamda gönüllülük, hastanın herhangi bir baskı, zorlama, ikna veya aşırı etki olmaksızın kendi hakkında karar vermesi ve seçenekler karşısında özgür bir şekilde davranabilmesinin sağlanmasını gerektirmektedir. Ancak, ergenlerin gönüllü karar alma kabiliyetlerinin ergenlik sürecinde geliştiği belirtilmekte, önerilen tedaviyi kabul etme noktasında ergenlerin erişkinlere göre daha çok uyumlu olmaya meyilli oldukları ve bu yüzden ergenlerin gerçekten gönüllü onam veremeyebilecekleri ifade edilmektedir (Roberts 2002).

Gönüllü tıbbi karar verme konusunda varsayımsal örneklerle yapılan, 14-15 yaşındaki ergenlerin, 9-10 yaşındaki çocuklarla ve 21-25 yaşındaki genç erişkinlerle karşılaştırıldığı çalışmaya göre; 14-15 yaşlarındaki ergenlerin 21-25 yaşındaki genç erişkinlere göre kararlarında ebeveynlerin ciddi oranda etkisi olduğu, sağlık konusunun ciddiyetine bağlı olarak farklılıklar ortaya çıkmakla birlikte 14-15 yaşındaki ergenlerin, 9-10 yaşındaki çocuklara oranla kararlarını sürdürmede daha direngen davrandıkları belirtilmektedir (Scherer ve Reppucci 1988).

Hem erişkinler hem de ergenler için gönüllü onam engelleri, sağlık çalışanlarından ya da hastanın sosyal çevresindeki önemli kişilerden gelebilmektedir. Hekimlerin, tedavi kararlarında ergeni baskı altına almaması ve tavsiyelere uymayan hastayı tedavi etmemekle tehdit etmemesi gerektiği belirtilmektedir. Bununla birlikte ergenlerin kararında aile üyelerinin, öğretmenlerinin ya da arkadaşlarının tehdidinin de etkisi önemlidir. Grisso ve Appelbaum (1998), tedavi ekibinin dışında ortaya çıkan tehditlerin, onamın gönüllü doğasını geçersiz kılması gerektiğini belirtmektedir. Ancak, ergenler; erişkinlerden farklı olarak fiziksel, duygusal ve finansal olarak yetişkinlere bağımlı oldukları için sağlıkları konusunda ebeveynlerine genellikle daha çok ihtiyaç duyarlar ve aile üyeleri tarafından tehdit edildiklerinde bağımsız karar alamazlar. Bu nedenle ergenler gelişen otonomiyle hareket etmek yerine geri adım atabilirler ve istemedikleri bir tedaviye onam vermek zorunda kalabilirler (Grodin ve Alpert 1983 aktaran Unguru 2011, Weithorn ve Scherer 1994).

Bu nedenle hekimlerin ergene, seçimleri hakkında özgürce soru sorabileceğini, öneri ve isteklerini rahatlıkla açıklayabileceğini, gönüllülüğüne önem verileceğini söylemelerini gerektiği belirtilmekte (Bernat 2001, Levy ve diğ. 2003), bu süreçte çocuğun sorularına

açık yanıtların verilmesi, soru sormasına izin verilmesi ve bunun için cesaretlendirilmesi, çocukla göz temasının kurulması, açık anlaşılır sözcüklerin seçilmesi ve mutlaka dürüst davranılması gerektiği de ifade edilmektedir (Gowan 2003).

Yeterlik, kapasite; daha çok hukukçular tarafından kullanılan yeterlik, belirli tedavi seçenekleri hakkında anlamlı bir seçim yapabilme kapasitesi olarak tanımlanmaktadır. Yasal olarak yeterli olmayan bir hastanın kendi tedavisi ile ilgili karar verme kapasitesinin olabileceği inancı nedeni ile etik açıdan kapasite teriminin kullanılması daha uygun bulunmaktadır. Kapasite kavramı ile hastanın önerilen tedavinin olası sonuçlarını, faydalarını, zararlarını, reddettiğinde oluşacak sonuçları makul bir şekilde anlama ve değerlendirme yeteneği kastedilmektedir (Ersoy 2003). Bununla birlikte akıl yeterliliğine bakılarak hastanın kararının makul ya da makul değil, akılcı ya da akılcı değil olarak değerlendirmesinin yanlış olduğu belirtilmekte ve 18 yaşından küçük ya da yasalar karşısında reşit olmayan ergenlerin karar verme kapasitesine sahip olabilecekleri, dolayısıyla kendi hastalıkları ile ilgili karar verme sürecine katılabilecekleri ifade edilmektedir (Unguru 2011, AAP 1995).

Türk hukukunda, bir akdi ilişkiye katılabilmek için kişinin 18 yaşının üzerinde olması ve muhakeme kapasitesine (yeterliliği) sahip olması gerektiği belirtilmekte ve 18 yaşın altında olan bir çocuğun ayırt etme kapasitesi olsa bile tıbbi müdahale için karar verme yetkisine sahip olamayacağı ifade edilmektedir (Sert 2015). Ancak çocuğun yeterliliğinin sadece yaş üzerinden değerlendirilmesinin doğru olmadığı, çocukların farklı oranlarda geliştiği vurgulanmakta (Alderson 1990), kronik hastalığı ya da engeli olan çocukların sağlık problemleri ve tedavileri ile ilgili yaşadıkları deneyimlerin benzersiz olduğu ve bu yaşanan deneyimlerin karar verme kapasitelerini geliştirdiği belirtilmektedir (Eiser 1995).

Bununla birlikte çocuğun yeterliliğinin, gelişimsel olarak hangi yaşta ve ne düzeyde olduğuna ilişkin farklı görüşler ileri sürülmektedir. Örneğin Pieper (2008), çocukların 7 ile 10 yaşında anlama yeterliliğine sahip olduğunu, okul çağı çocuklarının hastalıkları ve tedavileri ile ilgili bilgileri anlama kapasiteleri bulunduğunu, küçükler için haberdarlığın 11 yaş, yetişkin onamı için ise 15 yaşın sınır olduğunu ileri sürmektedir. Kabul gören bir diğer görüş ise 14 yaş ve üstü ergenlerin kendi sağlıkları konusunda karar verme yeterliliği gösterebildikleridir. Özellikle çocuğun aileden ayrı yaşaması ve/veya kendi yaşamını sürdürmek için para kazanması, kendisi için karar verebilecek kapasitede olduğuna işaret etmektedir (Bernat 2001, Dickens and Cook 2005, Leikin 1993).

Çocuklar üzerine yürütülen bir başka yeterlik çalışmasında 9 yaş sınır olarak gösterilmiştir. 5–9 yaş arasındaki çocukların bilgiyi anlayabileceği, 9–12 yaş arası çocukların olanların farkına varabileceği belirtilmektedir. Bu nedenle 12 yaştan sonra çocuğun kararlarda aktif rol oynamasının, 14 yaşa kadar karara katılmasının sağlanması önerilmektedir (Doig, 2000).

2.2.3. Aydınlatılmış Haberdarlık

Çocukların sağlıkları ile ilgili karar verme sürecine katılımı konusunda yeterlikleri gelişme sürecinde olduğu için çocukların/ergenlerin aydınlatılmış onamı, yetişkinlere göre karmaşıktır. Bununla birlikte çocuğun yasal otorite olmadığı ya da onam verecek kadar yeterli anlayışa sahip olmadığı durumlarda, kendilerine hastalıkları ve uygulanacak tedavi hakkında bilgi verilmesi etik ve yasal bir gerekliliktir. Prosedürün doğasını, risklerini ve yararlarını anlayabildikleri fakat tam aydınlatılmış onam veremeyecekleri durumlarda çocukların haberdar edilmeleri gerektiği belirtilmektedir. Bu bağlamda aydınlatılmış haberdarlık; çocuğun karara katılabilmesi için çocuğun anlayabileceği şekilde sade bir dil kullanılarak, hastalığı, önerilen tıbbi tanı ve tedavi yöntemleri, faydaları, riskleri, varsa alternatif tedavileri hakkında bilgilendirilmesi ve onayının alınmasıdır (AAP 1995, Lo 2009, Ersoy ve Özcan 2015).

Tıbbi detayları anlayamayan çocuklar yine de onlara ne yapılacağını bilmek isterler. Çocuğun anlama kapasitesi değerlendirilerek, çocuğun kendisine ne yapılacağı konusunda aydınlatılması, haberdar edilmesi gerekliliğinin etiği; gelecek kuşağın özerkliğinin geliştirilmesine katkı sağlamak amacıyla hastanın durumu, tanı testleri ve tedavisi hakkında bilgilendirilmesi, haberdar edilmesi, aldatılmamasıdır. Haberdarlık, kendi sağlık bakımları konusunda çocukların otonomilerine saygı göstererek özerkliklerinin gelişmesine ve toplumda özerk bireylerin oluşmasına katkı sağlar. Aynı zamanda haberdarlık, hastalığın doğasının farkında olunmasını, tedavinin sonuçlarının ve doğasının anlaşılabilmesini sağlamak ve önerilen tedaviyi kabul etmedeki istekliliği arttırmaktadır (AACAP 2014, Foreman 1999, Lo 2009).

Ampirik çalışmalar; 7 yaşındaki bir çocuğun doğruyu yanlıştan ayırabildiğini, tedavi ya da prosedürü anlayabildiğini ve haberdar edilmesi durumunda onay verebileceğini, 7-14 yaş arası çocukların ise ek olarak prosedürün sonuçlarını anlayabilme ehliyeti olduğunu göstermektedir (Ondrusek 1998).

King ve Cross (1989), hekimlerin çocuklara rasyonel, bağımsız bir karar verici olarak davranmamaları gerektiğini, fakat bağıllığı ve bağımsızlığı içinde barındıran karar

verme sürecine ergenlerin katılmaları için hekimlerin her bir çocuğun gelişmekte olan kapasitesine ciddi önem vermesi gerektiğini belirtmektedir. AAP (1995) ise haberdarlığın, çocukların kapasitelerinin gelişmesine katkı sağlayacağına vurgu yaparak haberdarlığın en az aşağıdaki maddeleri içermesi gerektiğini ifade etmektedir:

1. Çocuğa sağlık durumu hakkında gelişimsel olarak uygun bir farkındalık oluşturması için yardımcı olmak,
2. Çocuğa yapılacak olan laboratuvar testleri ve uygulanacak tedavilerle ilgili merak ettiği bilgileri anlatmak,
3. Çocuğun hastalığını ve müdahaleye vereceği cevabı etkileyen faktörleri anlayıp anlamadığını değerlendirmek,
4. Uygulanacak tedaviyi çocuğun kabul edip etmediğine dair bir açıklama istemek ve
5. Tıbbi/cerrahi müdahale olmak zorunda kalacak çocuğa gerçeğin söylenmesi ve çocuğun kandırılmaması.

Bazı ebeveynler çocuklarının kanser ya da bağışıklık sistemini zayıflatan virüs enfeksiyonu gibi ciddi hastalıkları bilmesini istemezler. Ebeveynler, çocuklarının bu kötü haberin üstesinden gelemeyeceğine ya da yaşlıları tarafından reddedilebileceğine inanabilirler (AAP 1999). Bu nedenle sağlık çalışanlarının, ebeveynlerin kaygıları ve korkuları konusunda bilgi edinmesi gerekmektedir. Hekimlerin, çocukların teşhis ve önerilen tedaviyi anladıklarında bu durumun üstesinden nasıl daha iyi geleceklerini, daha az psikososyal sorunlar yaşayacaklarını ve tedaviye daha çok katılım sağlayacaklarını ebeveynlere anlatmaları gerektiği belirtilmektedir. Bununla birlikte hekimlerin, ebeveynlere çocuklarının teşhisi öğrenmeyecekleri konusunda asla söz vermemeleri gerektiği vurgulanmakta ve çocuklar teşhisle ilgili direkt soru sorduğunda ise hekimlerin doğru ve açık cevaplar vermeleri gerektiği belirtilmektedir. Bu bağlamda çocuğun aldatılmasının, doktorun dürüstlüğünü ve hastanın sağlık sistemine güvenini azaltabileceği ifade edilmektedir (Kreicbergs 2004).

2.2.4. Ergenin Karar Verme Sürecine Dâhil Edilmesi

Temel haklardan biri olan bireyin kendi hakkında karar verme hakkı birçok ülkede olduğu gibi ülkemizde de yasalarla güvence altına alınmıştır. Kişi kendi bedenine ne yapılacağını belirleme hakkına sahiptir ve kendi bilgisi ve onamı olmaksızın hiç kimse onun bedeni üzerinde tasarrufta bulunamaz (Türkiye Cumhuriyeti Anayasası 17. Madde). Tüm tıbbi/cerrahi tedavilerin teknik olarak kanuniliğindeki temel; hastanın, belirli bir durum için önerilen tedaviye doktor hangi kararı verirse versin onamını vermesi

gerekliliğidir. Onamın, öncelikli olarak birey ve bireyin benliği ile ilgili hiçbir kanun dışı müdahalenin gerçekleşmeyeceğinden emin olmak için gerektiği belirtilmektedir (McLean ve Maher 1983 aktaran Stavrinides 2012).

Yetişkinler için bu yaklaşım genel kabul görmeye birlikte çocuklar söz konusu olduğunda karar verme yeterlikleri olmadığı önyargısı ile çocukların karar verme hakları ihlal edilebilmektedir. Bununla birlikte ergenlerin kendi kendine karar verme hakları konusunda, tıbbi kararlar ile ilgili yapılan bilgilendirmeyi anlama ve idrak etme kabiliyetlerinin, gönüllü ve bağımsız onam verme yetilerinin temel alınması gerektiği belirtilmektedir. Etik olduğu kadar yasal bir yükümlülük olan hasta çocuğun kararlara dâhil edilmesi ve durumundan haberdar edilmesi hakkı, hekime ilgili etik ödevin yüklenmesine gerekçe oluşturmaktadır. Çocuğun aydınlatılmış haberdarlığını ve karar verme sürecine katılımını sağlamak yönünde yüklenen bu etik ödevin diğer bir gerekçesi; hekimin, çocuğun durumuna, yaşına, gelişimine, becerilerine ve iletişim yöntemine ait bilimsel bilgilere sahip olması şeklinde ifade edilmektedir (Fisher-Jeffes ve diğ. 2007).

Ergenlerin bilgiyi algılama ve gönüllü karar verme yetisi konusunda ampirik veriler sınırlı olmakla birlikte 14 yaş ve üstü ergenlerin, onam için gereken bilgiyi anlayacak kognitif yetiye sahip oldukları konusunda literatürde fikir birliği vardır (Schachter ve diğ. 2005). AAP'nin 1976 yılında yayımladığı raporda 13 yaş ve üstündeki çocuklardan onay alınması gerektiğinin altı çizilmiştir. AAP'nin 1995 yılında yayımladığı bir diğer raporda ise çocuk hastadan aydınlatılmış onam alma sürecinde çocuğun bilgilendirilmesi yapılırken çocuğun gelişim dönemlerinin göz önünde tutulması ve çocukların gelişim dönemlerine göre onaylarının elde edilmesi gerektiği açıklanmıştır. Bu raporda, 8 yaş ve üstündeki çocuktan enüreziste kullanılan alarm düzeneği için, 9 yaş ve üstündeki çocuktan tanı amaçlı kan örneği alınması işlemi için, 10 yaş ve üstünden tekrarlayan karın ağrısının tanı koyma süreci için, 12 yaş ve üstünden doğumsal işitme sorunu olan çocukların ameliyatları için ailenin onamının yanında çocuğun onayının alınması örneklerinden yola çıkılarak çocuk/ergenlerin karar verme sürecine dahil edilmesi konusunda pediatristlerin cesaretlendirilmesi gerektiği belirtilmektedir.

Aydınlatılmış onamın geleneksel anlayışı, açık bir şekilde hastanın ehliyetsiz olduğuna karar verildiği durumlar haricinde yasal olarak belli bir olgunluğa erişmiş hastaları kapsamaktadır. Bununla birlikte etik ve yasal açıdan, reşit olmayanların kendi tedavilerinde tek karar verici olabilmeleri için olgun çocuk öğretisi kapsamında iki durum belirlenmiştir. İlki, “özgür küçükler” olarak kabul edilen ergenler, ikincisi ise yasalar

karşısında reşit olmadıkları halde karar verme kapasitesine sahip “olgun küçüklerdir” (AAP 1995).

Özgür ve olgun küçükler; ailelerinden ayrı yaşayan, ekonomik özgürlüğünü kazanmış, evli ve/veya çocuğu olan, askeriyede hizmet veren veya mahkeme tarafından özgür olduğunu belgeleyen 18 yaşından küçük ergenler özgür küçükler olarak tanımlanmaktadır. Olgun küçükler ise hastalığın doğasını, önerilen tedavileri, alternatifleri, tedavinin yarar ve zararlarını değerlendirebilen, karar verme kapasitesine sahip küçüklerdir (Lo 2009). Bununla birlikte AAP Biyoetik Komitesi (1995), cinsel yolla bulaşan hastalıkları olan, hamile olan ve ilaç ya da alkol bağımlılığı gibi medikal durumlar için tedavi olmaları gereken ergenleri de olgun küçükler olarak kabul etmektedir. Olgun çocuk öğretisi kapsamında kabul edilen yaş genellikle 16 olmakla birlikte yapılan çalışmalar, 14 yaş ve üstü çocukların erişkinler kadar hastalık doğasını, tedavinin yarar ve zararlarını kavrayabildiklerini göstermektedir. Bu bağlamda özgür ve olgun küçüklerden, yetişkinlerde olduğu gibi açık ya da gerçek aydınlatılmış onam elde edilmesi gerektiği ifade edilmektedir (AAP 1995, Holder 2010, Schachter 2005, Unguru 2011).

Özgür ve olgun küçükler kapsamı dışında kalan ergenler için kimin karar verici olması gerektiği tartışılmakla birlikte çocukların çoğunun kendi başına karar verme beklentisinin olmadığı, sadece karar verme sürecine katılmak istedikleri ve fikirlerine saygı duyulmasını bekledikleri ifade edilmektedir (Geller ve diğ. 2003). Bu bağlamda ebeveyn ve hekimlerin, ergenlerle birlikte sorumluluğu paylaştığı üçlü karar verme modeli son yıllarda daha çok desteklenmektedir. AAP Biyoetik Komitesi (1995) tarafından yayımlanan raporda da çocuk ve ergenlerin aydınlatılmış onam sürecinde, hekim ve ebeveynler kadar çocuk/ergenlerin de katıldığı, işbirliği içinde karar ve sorumluluğun paylaşıldığı karar verme modelinin benimsenmesi gerektiğini ifade etmektedir. Etik açıdan da kabul gören, triyadik bir ilişki olarak tanımlanan bu modelde ebeveyn, hekim ve ergenin tıbbi kararda eşit olması gerektiği, ancak yapılan çalışmalarda çoğunlukla hekim ya da ebeveynin çocuğa göre kararda daha çok etkin olduğunun gözlemlendiği belirtilmektedir (Harrison ve diğ. 1997, Knapp ve Diğ. 2008).

2.2.5. Ebeveyn ve Vekil Onamı

Ebeveyn Onamı; anne-babanın, çocuğun tedavisi için aydınlatılmış seçim yapmasıdır. Çocukların en iyi yararı doğrultusunda önerilen tedavi seçenekleri arasında en az zararlı ve riski en düşük olanın seçilmesi konusunda aydınlatılmış olan ebeveynler tarafından verilen onam türüdür (Ersoy 2003).

Ebeveynlerin, çocukları için uygun karar vericiler olduğu varsayılmaktadır. Genellikle sevgi, çocukları ile yaşamış oldukları uzun süreli ilişkileri ve yükümlülüklerinin ebeveynleri, çocukları için en iyisini yapmaya motive edeceği belirtilmekte ve çocuk adına karar verebilmek için ebeveynlerin hastalık ve tedavi önerilerine ilişkin tüm bilgiyi hekimden alma hakkına sahip oldukları ifade edilmektedir. Bu hak, her bir özerk anne ve babanın çocuğunun hastalığı, prognozu, tedavi seçenekleri, tedavilerin yararları ve zararları, tedavisiz kalınması durumunda ortaya çıkabilecek tehlikeleri hakkında tüm bilgiyi anlaşılır bir şekilde almayı, bu bilgiler doğrultusunda aydınlatılmış seçim yapmayı gerektirmektedir. Ancak, doğal vasi olarak bilinen ebeveynlerin de geçerli onam verebilecek kapasitede olması ve çocuklarıyla sorumluluğu paylaşması gerekmektedir (Lo 2009).

Klinik uygulamalarda, ebeveyn onamı kapsamında sık yaşanan etik ikilem, hasta çocuğun 16 yaş ve altında olduğu durumlarda, özellikle anne babası ya da hekimiyle farklı görüşte olduğunda kendi hakkında karar verme hakkını kullanmasına izin verilip verilmeyeceğidir. Bu bağlamda etik açıdan; 16 yaş altında olan ve anlatılanları anlayabilen çocuğun onamının geçerli kabul edilmesi gerektiği, 16 yaş altında ve anlatılanları anlayamayan çocuk için acil durumların dışında ebeveyn onamı aranması gerektiği, 16 yaş ve üstü genç için ise ebeveyn onamının gerekli olmadığı ifade edilmektedir (AAP Biyoetik Komitesi 1995, Ersoy 2003).

Vekil Onamı; ebeveynlerin genellikle çocukları için doğal vekil olarak eylemde bulunmakla ilgili yasal ve ahlaki yetkiye sahip oldukları belirtilmekle birlikte karar verme kapasitesine sahip olmadıklarında, çocukları ile aralarında çözülemeyen farklılıklar olduğunda, çocuğun sorumluluğunu reddettiklerinde ve yasal bir koruyucu atandığında çocuk için en uygun karar verici olamayacakları ifade edilmektedir (Lo 2009, Ersoy ve Özcan 2015).

Böyle bir durumda vekil karar vericilerin, ergenin en iyi yararı ile diğer çıkarları dengelemiş olması gerekmektedir. BMA (2010) tarafından yayımlanan raporda, bir çocuğun ya da ergenin üstün yararının korunabilmesi için geleneksel olarak yaşamı uzatan ve sağlığa zararı önleyen tedbirler yanında ergenin kendi istekleri, arzuları ve değerlerinin, ergenin fiziksel ve duygusal ihtiyaçlarının, ergenin yaşam kalitesi için uzun dönem etkilerinin ve ergenin beklentilerinin belirlenmiş olması gerektiği vurgulanmaktadır.

Ebeveynlerde olduğu gibi ergenin çıkarlarını koruyabilmek ve önerilen tedaviye onam verebilmek ya da reddedebilmek için hekimin, vekili yeterince aydınlatması ve karar

verme sürecine hasta ergeni katarak onun üstün yararını koruma altına alması gerektiği ifade edilmektedir (Harrison ve diğ. 1997, Ersoy ve Özcan 2015).

2.2.6. Ergenlerde Mahremiyet ve Hasta-Hekim İlişkisi

Ergenlik, ebeveynlerden bağımsız olarak hareket edebilmenin geliştiği bir dönem olarak belirtilmekte ve aydınlatılmış onam sürecinin hasta-hekim ilişkisiyle beraber ergenin özerk seçim yapma kapasitesini geliştirmesine yardımcı olması gerektiği ifade edilmektedir (Schachter ve diğ. 2005). Bu nedenle hekimin doğru sözlü olmasının yanı sıra bağlılık ve özerklik ilkeleri bağlamında gerçeği söylemesi ve hastanın tıbbi bilgilerini saklaması gerekmektedir (Veatch 2003).

Tıbbi gizlilik ve bireyin mahremiyetini korumakla ilgili etik ödevin, bireyin özerkliğine saygı, kötü davranmama ve adalet ilkelerine dayandığı belirtilmekte, mahremiyetin önemsenmemesinin ise hastaların tıbbi bilgileri kullanılarak istismar edilebileceği ve tanıya ilişkin faydalı bilgileri ortaya çıkarmak konusunda hastaların cesaretini kırabileceği ifade edilmektedir (Jonsen ve diğ. 2006). Bununla birlikte, kendini ve özellikle başkalarını yakın tehlikeye sokma ihtimali olduğunda mahremiyetin mutlak olamayacağı belirtilmektedir (Veatch 2003).

Çocukların yeterlik kavramı, aydınlatılmış onam, tedavi reddi konularındaki bazı belirsizlikler mahremiyet konularını da kapsamaktadır (Cave ve Stavrinides 2013). Bu bağlamda ergenler için aydınlatılmış onam ve mahremiyetin; yaştan, duygulardan, zihinsel olgunluktan, ebeveyn ve ergen arasındaki ilişkiden, tıbbi kararların doğasından ve ciddiyetinden, çocuk tacizlerini içeren durumlardaki kanun kısıtlamalarından, cinsel yolla bulaşan hastalıklar gibi hassas konulardan, hamilelik ve doğum kontrol uygulamalarından etkilendiği ve ergenin tehlikeli bir davranış sergilemesi ya da kendine ve çevresine zarar verecek bir tavır takınması durumunda mahrem tedavinin uygulanmayabileceği ifade edilmektedir (ARMA 2011).

2.3. Ergenlerde Aydınlatılmış Onam Konusunda Ulusal ve Uluslararası Etik ve Yasal Düzenlemeler

Hemen hemen bütün ülkelerdeki yasal düzenlemelere göre 18 yaşındaki ergenler, ebeveynleri ya da yasal vasileri olmadan önerilen tıbbi/cerrahi tedavilere onam verebilmekte ya da reddedebilmektedir (Lo 2009). 18 yaşından küçük bir çocuğun ise hastalığı hakkında bilgilendirilmesi, hekim tarafından sunulan tıbbi/cerrahi tedaviyi kabul etmesi, sorgulaması ya da reddetmesi, aydınlatılmış onam/aydınlatılmış haberdarlık yaşının

kaç olması gerektiği, hasta ergen-hekim ilişkisi ve ergenin mahremiyeti konuları, hekim, ergen ve ebeveyn/yasal vasiler için zorluklar oluşturmaktadır (Belter ve Grisso 1984). Bu bağlamda birçok ülkede etik ve yasal düzenlemeler yapılmış ve bazılarını ülkemizin de imzaladığı uluslararası pek çok rapor yayımlamıştır.

2.3.1. Ulusal Düzenlemeler

Ülkemizdeki yasalar incelendiğinde, bireyin tıbbi girişime onam vermesi ya da reddetmesi için ayırtım gücü olması ve ergin (reşit) olması koşullarının bir arada bulunması gerektiği, dolayısıyla 18 yaşını doldurmamış bir çocuğun tek başına tıbbi müdahaleyi reddedemeyeceği gibi onam da veremeyeceği, tıbbi müdahaleye onam verme konusunda ise reşit ve küçük ifadeleri dışında herhangi bir ara statüye yer verilmediği görülmektedir (Sert 2015). Bununla birlikte, küçüklere tıbbi/cerrahi müdahale yapılabilmesi için ebeveynleri ya da yasal vasilerinden onam alınması gerektiği ile ilgili düzenlemeler yanında çocukların anlayabilecekleri ölçüde bilgilendirilmesi ve karar verme sürecine dahil edilmesi gerektiği ile ilgili etik ve yasal düzenlemeler bulunmaktadır.

Ülkemizde küçüklerin tıbbi müdahaleleri ile ilgili ilk yasal düzenleme, “Tababet ve Şuabatı San'atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun” (TŞSTİDK) dur. Bu düzenlemeye göre;

“Tabipler, diş tabipleri ve dişçiler yapacakları her nevi ameliye için hastanın, hasta küçük veya tahtı hacirde ise veli veya vasisinin evveleminde muvafakatını alırlar. Büyük ameliyei cerrahiyeler için bu muvafakatın tahriri olması lazımdır. (Veli veya vasisi olmadığı veya bulunmadığı veya üzerinde ameliye yapılacak şahıs ifadeye muktedir olmadığı takdirde muvafakat şart değildir)”.

Bununla birlikte, 1998 yılında yayımlanan ve 2014 yılında revize edilen Hasta Hakları Yönetmeliği (HHY)’nin 24. Maddesinde, Türk Tabipleri Birliği (TTB)’nin 1999 yılında yayımladığı Hekimlik Meslek Etiği Kuralları’nın 26. Maddesinde, 2005 yılında yayımlanan Çocuk Koruma Kanunu (ÇKK)’nin 4. Maddesinde ve TTB’nin, 2008 yılında kabul edilen ve 2009 yılında güncellenerek yayımladığı Aydınlatılmış Onam Bildirgesi’nde; 18 yaşından küçük çocukların tıbbi/cerrahi müdahalelerinin yasal geçerliliği olabilmesi için ebeveyn ya da yasal vasilerinden elde edilen aydınlatılmış onamın gerekli olduğu belirtilmektedir.

Ülkemizde, çocukların anlayabilecekleri ölçüde bilgilendirilmesi ve karar verme sürecine dahil edilmesi konusunda ise yapılan ilk düzenleme HHY’dir. Bu yönetmeliğin “Hastanın Rızası ve İzni” başlıklı 24. Maddesinde; “Kanuni temsilcinin rızasının yeterli olduğu hallerde dahi, anlatılanları anlayabilecekleri ölçüde, küçük veya kısıtlı olan

hastanın dinlenmesi suretiyle mümkün olduğu kadar bilgilendirme sürecine ve tedavisi ile ilgili alınacak kararlara katılımı sağlanır” şeklinde ifade edilmektedir. 2005 yılında yayımlanan ÇKK’nun 4. Maddesinde ise “Çocuk ve ailesi bilgilendirilmek suretiyle karar sürecine katılımlarının sağlanması gerektiği” ifadesi bulunmaktadır. Benzer bir şekilde bu konuda yapılan bir diğer düzenleme TTB’nin Aydınlatılmış Onam Bildirgesi (2009)’dir. Bu bildirmede, çocukların ve karar verme yeterliliği olmayan hastaların elden geldiğince aydınlatılması ve karar verme sürecine dahil edilmesi gerektiği ifade edilmektedir.

2.3.2. Uluslararası Düzenlemeler

1950’li yılların başlarında, 16 yaşındaki bir çocuğun 6 yaşındaki bir çocuktan yasal olarak ayrılması gerektiği kavramının Amerika Birleşik Devletleri (ABD)’nin bütün eyaletlerinde kabul edilmeye başladığı belirtilmekte ve ergenler için ilk hastane ünitesinin 1951’de Boston Çocuk Hastanesinde kurulduğu ve ergen tıbbının doğduğu ifade edilmektedir (Holder 2010). AAP’nin 1976 ve 1995 yıllarında yayımlanmış olduğu raporlarla aydınlatılmış onamın pediatriye uygulanmasında yasal konsept gelişerek daha da formal bir hal almış ve çocukların aydınlatılmış onam sürecine dahil edilmesi gerektiğinin önemi vurgulanmıştır.

Dünya Tabipler Birliği (DTB)’nin 1981 yılında kabul edilen, 1995 yılında değişiklikler yapılan ve 2005 yılında yeniden uyarlanan Hasta Hakları Bildirgesi’nin 5. Maddesinde; “Hasta çocuk ise ya da yasal ehliyeti yoksa bir yasal temsilcinin onamının alınması gereklidir. Bununla birlikte, hastalar durumlarının izin verdiği ölçüde karar verme sürecine katılmalıdır” şeklinde ifade edilmektedir. DTB’nin 1964 yılında yayımlanan ve en son 2013 yılında geliştirilen insan denekleri üzerindeki tıbbi araştırmalarda etik ilkelerin belirlendiği Helsinki Bildirgesinin 28. Maddesi “Bilgilendirilmiş olur verme yetisine sahip olmayan bir gönüllü adayı söz konusu olduğunda, hekim bu kişinin kanunî temsilcisinden olur almak zorundadır...” şeklinde ifade edilirken 29. Maddesi “Bilgilendirilmiş olur verme yetisine sahip olmayan bir gönüllü adayı, araştırmaya katılma kararı hususunda olur verebiliyorsa; hekim, kanunî temsilcinin onayına ek olarak gönüllünün oluru da almak zorundadır. Gönüllü adayı ret kararı vermiş ise buna saygı duyulmalıdır” şeklinde ifade edilmektedir.

Bir diğer düzenleme de ülkemizin de onayladığı Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesidir (1997). Bu sözleşmeye göre; onam verme yeteneği bulunmayan bir küçüğün bile yaşı ve olgunluk derecesine uygun bir şekilde bilgilendirilmesi ve görüşünün göz önüne alınması gerektiği belirtilmektedir. Ayrıca, Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları

Sözleşmesi'nde (1989), çocuğun kendisini ilgilendiren her konuda görüşlerini serbestçe ifade etme hakkı olduğu ve bu görüşlere çocuğun yaşı ve olgunluk derecesine uygun olarak özen gösterilmesi gerektiği ifade edilmektedir.

Avrupa Hastanede Yatan Çocuklar Birliği (European Association for Children in Hospital) tarafından 1988 yılında yayımlanan, 2001 yılında güncellenen Hasta Çocuğun Hakları Bildirgesinde ise “Çocukların ve ebeveynlerin, sağlık durumlarını ilgilendiren her karara katılma hakkı” olduğu belirtilmiştir.

2.3.3. Çeşitli Ülkelerdeki Etik ve Yasal Düzenlemeler

ABD: AAP ilkeleri görüşünde 1976 yılından bu yana çocuklarda aydınlatılmış onam/haberdarlık konsepti gelişmiş ABD eyaletlerinde farklılıklar olsa da yasalarla koruma altına alınmıştır. AAP'nin 1976 yılında yayımladığı, çocukta aydınlatılmış onam sorununa ilişkin komite raporunda çeşitli ülkelerde farklı uygulamalar olmasına rağmen, 13 yaş ve üstündeki çocuklardan onay alınması gerektiğinin altı çizilmiştir. 1978 yılında ABD Ulusal Komisyon'unun raporunda, çocuklara birey olarak saygı duyulması gerektiği vurgulanarak çocukların bilişsel olarak geliştiği ve olgunlaştığı, tıbbi/cerrahi müdahalelerde bilgilendirilmeleri gerektiği ifade edilmiştir. (Unguru 2011). AAP'nin 1995 yılında yayımladığı bir diğer raporda ise çocuk hastadan aydınlatılmış onam alma sürecinde çocuğun bilgilendirilmesi yapılırken çocuğun gelişim dönemlerinin göz önünde tutulması ve çocukların gelişim dönemlerine göre onaylarının elde edilmesi gerektiği belirtilmiştir.

ABD'de Ulusal Komisyon, 7 yaş ve üstü çocuklardan onay alınabileceğini dair öneride bulunduğu halde, federal düzenlemeler belli bir yaş sınırı belirtmemekte ve bu kararı yerel gözlemlene kurumlarına bırakmaktadır (Unguru ve diğ. 2008). Çocukların tıbbi/cerrahi tedavileri için onam vermesi konusunda genel onam tüzüğü bulunmayan eyaletlerde ise mahkemeler “Olgun Çocuk Yasasını” benimsemiştir. Bu yasada; 16 yaş yaygın sınır olmakla birlikte 14 yaş ve üstü bir çocuğun, hastalığın ve tedavinin doğasını bir yetişkin kadar anladığına inanılıyorsa, ebeveyn onamı olmadan yetişkin bir hasta gibi aydınlatılmış onam verebileceği belirtilmektedir (Holder 2010).

18 yaşından küçük ergenlerin tedavi reddi ve mahremiyetleri ile ilgili yasal düzenlemeler ise net değildir. Bu konular genellikle vaka bazında yerel mahkemelerce değerlendirilmektedir (Lo 2009). Ergenler için mahremiyet ve tıbbi kayıtlar meselesine değinen HIPAA Mahremiyet Kanunu'nda (1996) “Eğer ergen sağlık hizmetine yasal olarak onam verebiliyorsa ya da ebeveyn bir mahremiyet anlaşmasına onay veriyorsa,

ebeveynin sađlık hizmeti bilgilerine eriřim hakkı olacak diye bir zorunluluk yoktur. Bu kořullar altında, ergenin tıbbi kayıtlarına kimin eriřim imkanı olabileceđi yerel mahkemelere bırakılmıřtır...” řeklinde ifade edilmektedir (ARMA 2011).

Kanada: Bir çocuđun aydınlatılmıř onamı/aydınlatılmıř haberdarlıđı, tedavi reddi, bilgilendirme ve karar verme yařı ile ilgili yasalar, eyaletlere ve b6lgelere g6re deđiřmektedir. Genel kanunda, bireyin onam verme ya da reddetme kabiliyeti ya da geerli onam verme ya da reddetme yařı belirtilmemiřtir. ocuđun onam verme hakkı karar verme kapasitesine bađlıdır (Schachter ve diđ. 2005). Bununla birlikte 1999 yılında, Kanada Rehberlik Kurumu, Kanada’da sađlık alıřanları iin rehber niteliđi tařıyabilecek g6ncellenmiř bir etik d6zenleme yayımlamıřtır. Bu d6zenlemede belirgin bir yař belirtilmezken 18 yařına kadar olan ocukların tıbbi/cerrahi m6dahaleleri iin aydınlatılmıř onamın ebeveynlerinden ya da yasal vasilerinden elde edileceđi, aynı zamanda kapasitelerine bađlı olarak bilgilendirilmeleri ve karar verme s6recine dahil edilmeleri gerektiđi belirtilmektedir. Kanada Psikoloji Derneđi’nin 1992 yılında yayımladıđı raporda ise ocukların aydınlatılmıř onam/aydınlatılmıř haberdarlıđına deđinilmiř, ocukların olgunluklarına uygun olarak bilgilendirilmeleri ve karar verme s6recine dahil edilmeleri gerektiđinin altı izilmiřtir (Henkelman ve Everall 2001).

Kanada yasalarında tanımlanmıř bir karar verme yařı olmadıđı belirtilmekle birlikte bazı eyaletlerde karar verme yařı ile ilgili mevzuatlara rastlamak m6mk6nd6r. 6rneđin New Brunswick’teki “ocukların Medikal Onam Hareketi” raporunda, 16 yař ve 6st6 ergenlerin yetiřkinler gibi tedaviye onam verebileceđi ya da reddedebileceđi belirtilmektedir. Kanada Quebec Kodu’nda ise ek olarak, 14 yař ve 6st6 ocukların, hastalıđın ve tıbbi tedavinin dođasını anlayabilme kapasitesi hakkında hekimlerde kanaat oluřmuřsa; tedavi, ocuđun en iyi yararını, ocuđun sađlıđının ve iyiliđin devamlılıđını sađlıyorsa tıbbi/cerrahi tedavileri hakkında karar verebileceđi belirtilmektedir (Jackman ve McRae 2013).

İngiltere: 16 yař ve 6st6 ergenlerin tedavi onamı konusundaki yasal hakları 1969 yılında “Aile Kanunu Reform Hareketi” tarafından oluřturulmuřtur. Aile Kanunu Reform Hareketi 8. Maddesine g6re; 16 yařındaki ehliyetli geen insanların herhangi bir cerrahi ya da tıbbi tedavi konusunda ebeveynlerinin istekleri dikkate alınmadan geerli onam verebileceđi ifade edilmektedir. Gillick Yeterliliđi olarak bilinen itihat hukukunda ise 16 yař altı ergenlerin, sadece hastalıđın dođasını kavrama ve 6nerilen tedaviyi tam olarak anlama yeterliliđi g6sterdiklerinde onam verebilecekleri belirtilmektedir (Brook 2000).

Mental Sağlık Hareketi (1983)'nde, her genç insanın tedavisi için aydınlatılmış onamın ön koşul olduğu vurgulanmaktadır. Bununla birlikte İngiltere yasalarına göre tedavi onamı verebilen bir genç için tedavi reddi ve tıbbi gizlilik talebi daha karmaşıktır. Mental Kapasite Hareketi 2005 Uygulama Kodu (Falconer 2007), 16 yaş ve üstü ergenlerin tedavi onamı verebileceklerini ancak, reddetmeleri durumunda kalıcı bir hasar ya da hayati tehlike söz konusu olacaksa ebeveyn onamına, anlaşmazlık durumunda ise mahkemelere başvurulması gerektiğini ifade etmektedir. BMA 2001 yılında yayımladığı bir raporda; "tedavi, yaşamını kurtarmak ya da önemli derecede iyileştirmek adına gerekli olmadığı sürece, genç bireyin başından beri süre gelen, ehil ve bilgilendirilmiş tedavi reddini geçersiz kılmamanın etik olarak savunulabilir olması pek mümkün değildir" ifadesi bulunmaktadır (Stavrinides 2012).

Avusturya: Genel Medeni Kanunu, Çocuğun Kapasitesi Bölümü'nde; anlama ve muhakeme yeteneğine sahip bir küçüğün kendi tedavisi için onam verebileceği belirtilmekle birlikte hastalığı ve önerilen tedavisi ciddi tehlikeleri içeriyorsa ebeveyn ya da yasal vasisinden onam alınması gerektiği ifade edilmektedir*.

İrlanda: İrlanda Cumhuriyeti'nde Kanun Reform Komisyonunun 2011'de sunmuş olduğu "Çocuklar ve Kanun: Tıbbi Tedavi" başlıklı rapora göre; 16 yaş ve üstü ergenlerin tedaviye onam verme ya da reddetme hakkı vardır. 14-16 yaş grubu ergenlerin ise onam verebilmek için hastalığın doğasını ve tedavinin sonuçlarını anlamış ve idrak etmiş olması gerekmektedir (Cave ve Stavrinides 2013).

Hindistan: Medikal ya da cerrahi tedavi için onamla ilgili esas yaşı ortaya koyan temel yönergeler vardır. Hindistan'da 12-18 yaş arası ergenler sadece tıbbi muayene için onam verebilirken 18 yaşından küçük bir ergenin tıbbi/cerrahi tedavisi için onamı, ebeveynleri ya da yasal vasileri verebilmektedir (Kaushik ve diğ. 2010).

* Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Allgemeines bürgerliches Gesetzbuch
<http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10001622>

3. AMAÇ

Araştırmamızın temel amacı, ergenin aydınlatılmış onamı/aydınlatılmış haberdarlığı, karar verme sürecine dahil edilmesi, mahremiyet ve ergen hasta-hekim ilişkisi, ergenin bilgilendirme ve karar verme sürecine dahil edilme yaşı konularında ülkemize özgü kuralların oluşturulmasına katkı sağlamaktır. Bu konulara ilişkin olarak;

1. Ergen ve ebeveynlerin, ergenlerin kendi hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeleri, karar verme sürecine dahil edilmeleri, mahremiyetleri ve hasta-hekim ilişkisi konularında deneyimlerini öğrenmek,
2. Çocuk cerrahlarının, ergenlerin kendi hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeleri, karar verme sürecine dahil edilmeleri, mahremiyetleri ve hasta-hekim ilişkisi konularında uygulamalarını öğrenmek,
3. Tarafların, ergenlerin kendi hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeleri, karar verme sürecine dahil edilmeleri, mahremiyetleri ve hasta-hekim ilişkisi konularında düşüncelerini ve beklentilerini öğrenmek,
4. Tarafların, ergenlerin kendi hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeleri, karar verme sürecine dahil edilmeleri, mahremiyetleri ve hasta-hekim ilişkisi konularında düşüncelerini ve beklentilerini etkileyecek özelliklerini belirlemek,
5. Elde edilen bulgulara göre ergenin aydınlatılmış onamı konusunda etik kuralların belirlenmesine ve ergenin aydınlatılmış onamı konusunda oluşturulacak ulusal politikalara katkı sunmaktır.

4. GEREÇ VE YÖNTEM

4.1. Araştırmanın Türü

Kesitsel araştırma

4.2. Araştırma Yerinin Seçimi

Araştırma, ülkemiz hakkında bilgi verebileceğine inandığımız halen Türkiye'nin çeşitli bölgelerinden göç almaya devam eden (TUİK, 2012: %3,9) ve Batı Karadeniz Üniversiteleri Birliği kapsamında bulunan illerdeki -Bartın, Bilecik, Bolu, Düzce, Karabük, Kastamonu, Kocaeli, Sakarya, Zonguldak- üniversite hastaneleri, devlet hastaneleri ve özel hastanelerde yürütülmesi planlandığı için bu söz konusu hastaneler ziyaret edilmiş ve 2013 yılında çocuk cerrahlarının toplam ameliyat sayısı ile 14-17 yaş ergenlere yapmış oldukları ameliyat sayısına ulaşılmıştır.

Bu ön çalışma sonucunda;

- a) Bartın'da çocuk cerrahisi hizmeti veren Bartın Devlet Hastanesi'nde Ocak 2014 tarihinden itibaren çocuk cerrahisi uzmanının bulunmadığı ve çocuk cerrahisi hizmeti veren bir başka hastane olmadığı görülmüştür. Bu hastanede çocuk cerrahisi bulunduğu sıralarda 2013 yılında toplamda 376 ameliyat yaptığı ve bu ameliyatların 22 sinin 14-17 yaş grubundan olduğu tespit edilmiştir.
- b) Bilecik'te, Bilecik Devlet Hastanesi'nden başka, çocuk cerrahisi hizmeti veren hastane bulunmamaktadır. Bu hastanede çalışan bir çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı 267 iken 14-17 yaş grubu ameliyat sayısının 5 olduğu tespit edilmiştir.
- c) Bolu'da çocuk cerrahisi hizmeti veren, Abant İzzet Baysal Üniversitesi Sağlık Araştırma ve Uygulama Hastanesi ve Bolu Abant İzzet Baysal Devlet Hastanesi olmak üzere iki hastane bulunmaktadır. AİBÜ Sağlık Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nde iki çocuk cerrahisi çalışmaktadır ve 2013 yılında 29'u 14-17 yaş grubu olmak üzere toplamda 286 ameliyat yaptıkları tespit edilmiştir. Bolu Abant İzzet Baysal Devlet Hastanesi'nde ise 2 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 29'u 14-17 yaş grubu olmak üzere toplamda 422'dir.
- d) Düzce'de, Düzce Üniversitesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi ve Düzce Atatürk Devlet Hastanesi dışında çocuk cerrahisi hizmeti verilmemektedir. Üniversite Hastanesi'nde 2 çocuk cerrahisi çalışmaktadır. Bu çocuk cerrahilerinin 2013 yılında yaptıkları ameliyat sayısına ulaşamamıştır. Düzce Devlet Hastanesi'nde ise 2 çocuk

cerrahı bulunmaktadır. Devlet Hastanesinde çocuk cerrahisinin yaptığı ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 49 olmak üzere toplamda 368 olarak tespit edilmiştir.

e) Karabük'te, T.C. Sağlık Bakanlığı Karabük Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi dışında çocuk cerrahisi hizmeti verilmemektedir. Bu hastanede çalışan 2 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 52 olmak üzere toplamda 1858'dir.

f) Kastamonu'da, sadece Kastamonu Münif İslamoğlu Devlet Hastanesi'nde çocuk cerrahisi hizmeti verilmektedir. Bu hastanede çalışan 2 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 23'ü 14-17 yaş grubu olmak üzere toplamda 1233'tür.

g) Kocaeli'nde, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Kocaeli Derince Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmit Seka Devlet Hastanesi, Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi, Darıca Farabi Devlet Hastanesi, Gebze Fatih Devlet Hastanesi, Medical Park Gebze Hastanesi ve Anadolu Sağlık Merkezi Gebze Hastanesi olmak üzere 8 merkezde çocuk cerrahisi hizmeti verilmektedir.

Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi'nde çalışan çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 100'ü 14-17 yaş grubu olmak üzere toplamda 1000'dir.

Kocaeli Derince Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde çalışan 2 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptıkları ameliyat sayısı; 149'u 14-17 yaş grubu olmak üzere toplamda 2438'dir.

İzmit Seka Devlet Hastanesi'nde çalışan 3 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptıkları ameliyat sayısı; 126'sı 14-17 yaş grubu olmak üzere toplamda 1756'dır.

Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi'nde çalışan 1 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 22 olmak üzere toplamda 174'tür.

Darıca Farabi Devlet Hastanesi'nde çalışan 2 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptıkları ameliyat sayısı; 74'ü 14-17 yaş grubu olmak üzere toplamda 1134'tür.

Gebze Fatih Devlet Hastanesi'nde çalışan bir çocuk cerrahinin Darıca Farabi Devlet Hastanesi'ne görevlendirilmesinden dolayı 2013 yılında bu hastanede çocuk cerrahisi hizmeti verilmemiştir.

Medical Park Gebze Hastanesi'nde çalışan bir çocuk cerrahinin yaptığı ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 12 olmak üzere toplamda 473'tür.

Anadolu Sağlık Merkezi Gebze Hastanesi'nde çalışan bir çocuk cerrahinin ise 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 5 olmak üzere toplamda 742 olarak tespit edilmiştir.

h) Sakarya’da, T.C. Sağlık Bakanlığı Sakarya Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi ve Sakarya Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi olmak üzere iki merkezde çocuk cerrahisi hizmeti verilmektedir. T.C. Sağlık Bakanlığı Sakarya Üniversitesi Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nde çalışan 3 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptıkları ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 110 olmak üzere toplamda 826’dır.

Sakarya Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi’nde çalışan 3 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 140 olmak üzere toplamda 926’dır.

1) Zonguldak’ta, Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi, Zonguldak Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi, Karadeniz Ereğli Devlet Hastanesi olmak üzere 3 merkezde çocuk cerrahisi hizmeti verilmektedir. Bülent Ecevit Üniversitesi Sağlık Uygulama ve Araştırma Hastanesi’nde çalışan 2 çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptıkları ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 14 olmak üzere toplamda 324’tür. Zonguldak Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi’nde çalışan bir çocuk cerrahinin 2013 yılında yaptıkları ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 3 olmak üzere toplamda 276’dır. Karadeniz Ereğli Devlet Hastanesi’nde çalışan 1 çocuk cerrahinin ise 2013 yılında yaptığı ameliyat sayısı; 14-17 yaş grubu 13 olmak üzere toplamda 301’dır.

Bu çalışma sonucunda, 9 ilde çalışan 35 çocuk cerrahinin 2013 yılında toplamda 15180 ameliyat yaptığı ve bunların 977’sinin 14-17 yaş grubu olduğu tespit edilmiştir.

Ön çalışma sonucunda 9 ilde yapılması planlanan araştırmanın; çocuk cerrahilerinin %34.28’inin Kocaeli’nde çalışıyor olması, ergen ameliyat oranı ve toplam ameliyat sayılarının diğer 8 ile göre yaklaşık %50’sinin Kocaeli’nde olması, Kocaeli dışında özel hastane bulunmaması ve tek bir araştırmacı ile birebir görüşme yöntemi kullanılarak bu kadar geniş bir bölgede çalışmanın efektif olarak sürdürülemeyeceği gerekçeleriyle, hasta ergen ve ebeveyn/yasal vasileri ile yapılacak anket çalışmasının Kocaeli’nde çocuk cerrahisi hizmeti veren; Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Kocaeli Derince Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmit Seka Devlet Hastanesi, Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi, Darıca Farabi Devlet Hastanesi, Gebze Fatih Devlet Hastanesi, Medical Park Gebze Hastanesi ve Anadolu Sağlık Merkezi Gebze Hastanesi olmak üzere 8 merkezde yapılması uygun görülmüştür.

Bunun yanında ön çalışma sonucunda 9 ilde bulunan çocuk cerrahisi sayısının (35) yetersiz olması nedeniyle çocuk cerrahileri ile yapılacak anket çalışmasının Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneği üyeleri içinden gönüllü olanlarla yapılarak Türkiye ölçekli olmasının, Türkiye genelinde çocuk cerrahilerinin ergenlerin aydınlatılmış onama bakış açısının belirlenmesinin, tezin amacına hizmet bağlamında daha etkili olacağı düşünülmüştür.

4.3. Arařtırma Evreni Varsa Örneđi ve Özellikleri ile Örnekleme Tekniđi

4.3.1. Çocuk Cerrahı Grubu

Hekim grubunun evrenini üniversite hastaneleri, devlet hastaneleri ve özel hastanelerde aktif olarak çalışan ve Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneđi'ne üye olan çocuk cerrahisi uzmanları oluřturmaktadır.

Anket formu, Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneđi ile görüşülerek derneđin internet sayfasından ortak elektronik posta aracılıđıyla çocuk cerrahisi uzmanlarına ulařtırıldı ve 15 Temmuz 2014 tarihinden itibaren 6 ay boyunca gönüllü çocuk cerrahları tarafından doldurulan 60 anket deđerlendirmeye alındı.

4.3.2. Ergen Grubu

Kocaeli'nde çocuk cerrahisi hizmeti veren Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakóltesi Arařtırma ve Uygulama Hastanesi, Kocaeli Derince Eđitim ve Arařtırma Hastanesi, İzmit Seka Devlet Hastanesi, Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi, Darıca Farabi Devlet Hastanesi, Gebze Fatih Devlet Hastanesi, Medical Park Gebze Hastanesi ve Anadolu Sađlık Merkezi Gebze Hastanesi olmak üzere 8 merkezde çalışmanın yapılması planlandı.

Anadolu Sađlık Merkezi Gebze Hastanesi yetkililerinin çalışmanın hastanelerinde yapılmasına izin vermemesi, Medical Park Gebze Hastanesinde söz konusu kriterlere uygun ergen hastaların başvurmaması ve Gebze Fatih Devlet Hastanesinde ise çocuk cerrahının bulunmaması nedeniyle 8 merkezde yapılması planlanan çalışma 5 merkezde yürütüldü.

Bu merkezlerde 15.07.2014 tarihinden itibaren 6 ay boyunca 14-17 yař grubu (14 yař ve 17 yař dahil), ađrı, acısı ve hayati tehlikesi olmayan, cerrahi tedavi için yatırılmıř ancak henüz ameliyat olmamıř gönüllü olan 91 hasta, ergen çalışma grubunu oluřturdu.

4.3.3. Ebeveyn/Yasal Vasi Grubu

Kocaeli'nde çocuk cerrahisi hizmeti veren Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakóltesi Arařtırma ve Uygulama Hastanesi, Kocaeli Derince Eđitim ve Arařtırma Hastanesi, İzmit Seka Devlet Hastanesi, Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi ve Darıca Farabi Devlet Hastanesi'ne 15.07.2014 tarihinden itibaren 6 ay boyunca 14-17 yař grubu (14 yař ve 17 yař dahil), ađrı, acısı ve hayati tehlikesi olmayan, cerrahi tedavi için yatırılmıř ancak henüz ameliyat olmamıř gönüllü olan 91 hasta ergenin ebeveyn/yasal vasileri ile yapılan görüşme sonucunda 3'ü çalışmaya katılmayı kabul etmediđi için 88 kiři ebeveyn/yasal vasi grubunu oluřturdu.

4.4. Arařtırmada Kullanılan Araç-Gereçlerin Tanımlanması

Çocuk cerrahları için kendi kendine uygulanabilen ve yaklaşık 15 dakika süren konuya özgü yapılandırılmış anket formu; ergen ve ebeveyn/yasal vasileri için yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak yaklaşık 20 dakika süren yapılandırılmış anket formları kullanıldı. Birinci aşamada çalışma formlarının ön çalışmaları yapılarak taslağı oluşturuldu, ikinci aşamada ise hazırlanan çalışma formunun amaca uygun olup olmayacağı ile ilgili pilot çalışma yapıldı.

4.4.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması

Çalışma formlarının içeriğinin oluşturulabilmesi için ülkemizde ve uluslararası uygulamalarda ergende aydınlatılmış onam ile ilgili etik kaygılar oluşturan konular belirlendi. Belirlenen etik problemlerin çözümüne katkı sağlayabilecek verilerin elde edilebileceğı taslak halindeki çalışma formları tıp etiğı uzmanları, çocuk cerrahları ve dil uzmanlarının görüşleri alınarak oluşturuldu. Konuya ilişkin uygulamada yaşanan sıkıntılar ve kaygıları ortaya çıkarabilecek taslak çalışma formları çalışmaya alınması düşünölen her üç grup için yeniden düzenlendi.

Çocuk cerrahisi uzmanları için hazırlanmış olan anket formu üç bölümden oluşmaktaydı. Birinci bölüm; çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri ile ilgili 8 soru içeriyordu. İkinci bölüm; çocuk cerrahlarının mesleki uygulamalarında ergenin bilgilendirilmesi, ergeni bilgilendirme ve karara katma yaşları, aydınlatılmış onamı kimden elde ettikleri ve ergende aydınlatılmış onam hakkındaki uygulamalarına ilişkin 10 soru içeriyordu. Üçüncü bölüm ise çocuk cerrahlarının ergenin bilgilendirilmesi, ergeni bilgilendirme ve karara katma yaşı, aydınlatılmış onamın kimden elde edilmesi gerektiğı ve ergende aydınlatılmış onam hakkındaki görüşlerini içeren 8 soru içeriyordu.

Hasta ergenler için hazırlanan çalışma formu üç bölümden oluşmaktaydı. Birinci bölüm; çalışmaya katılan hasta ergenlerin sosyal ve demografik özelliklerine ilişkin 5 soru içeriyordu. İkinci bölüm; hasta ergenlerin ameliyat öncesi hastalık ve ameliyatları hakkında bilgilendirilip bilgilendirilmediğıne, bilgilendirilme yapıldıysa nasıl ve kim tarafından bilgilendirilme yapıldığına ve karara katılıp katılmadığına ilişkin 7 soru içeriyordu. Üçüncü bölümde ise ergenlerin hastalığı, uygulanacak tedavi ya da ameliyat hakkında bilgilendirilmesi gerekip gerekmediğı, bilgilendirmenin kim tarafından yapılması gerektiğı, karara katılma ve bilgilendirme yaşının kaç olması gerektiğı, ergenin hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı kimin/kimlerin vereceğı, geçimini sağlamak için çalışan, evli ya

da çocuklu olan bir ergenin karar verme kapasitesinin deęişip deęişmediğine ilişkin görüşlerini içeren 18 soru vardı.

Ebeveyn/yasal vasi görüşme formu da üç bölümden oluşmaktaydı. Birinci bölüm; ebeveyn/yasal vasilerin sosyal ve demografik özelliklerine ilişkin 6 soru içeriyordu. İkinci bölüm; ebeveyn/yasal vasilerin çocukları hakkında aydınlatılmaları ve çocuklarının ameliyatına kim/kimlerin karar verdiğine ilişkin 5 soru içeriyordu. Üçüncü bölüm ise ebeveyn/yasal vasilerin ergenin aydınlatılmış onamına ilişkin görüşlerini içeren 9 soru bulunmaktaydı.

4.4.2. Veri Toplama Araçlarının Sınanması (pilot çalışmalar)

Çocuk cerrahı formunun pilot çalışması 23.06.2014 – 27.06.2014 tarihleri arasında 8 çocuk cerrahı ile yapılmıştır. Anket formunun anlaşılabilirliği, terminolojik açıdan uyumu ve hedefe ulaşılabilirliği sınanmıştır. Bu çalışmayla iki sorunun ifade edilmesinde ve üç sorunun cevap şıklarında küçük deęişiklikler yapılmıştır.

Ergen görüşme formunun pilot çalışması 23.06.2014 – 27.06.2014 tarihleri arasında çalışmaya dahil edilen söz konusu hastanelere ameliyat olmak üzere yatmış olan, ağrı, acısı ve hayati tehlikesi olmayan 8 ergenle yapılmıştır. Yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak uygulanan pilot çalışma sonrası ergen görüşme formunun anlaşılabilirliği, kullanılan terminolojinin uyumu ve hedefe ulaşılabilirliği sınanmış, formda sadece bir sorunun cevap şıklarından ikisinde deęişiklik yapılmıştır.

Ebeveyn görüşme formunun pilot çalışması 23.06.2014 – 27.06.2014 tarihleri arasında çalışmaya dahil edilen söz konusu hastanelere ameliyat olmak üzere yatmış olan, ağrı, acısı ve hayati tehlikesi olmayan 8 ergenin ebeveyn/yasal vasisi ile yapılmıştır. Yüz yüze görüşme yöntemi kullanılarak uygulanan pilot çalışma sonrası ebeveyn/yasal vasi görüşme formunun anlaşılabilirliği, kullanılan terminolojinin uyumu ve hedefe ulaşılabilirliği sınanmış, formda herhangi bir deęişiklik yapılmamıştır.

Pilot çalışmaya katılan hiçbir katılımcı çalışmaya dahil edilmemiştir.

4.5. Araştırmanın Bağımlı ve Bağımsız Deęişkenlerinin Belirlenmesi, Parametre Seçimi

Bağımsız Deęişkenler:

Çocuk Cerrahlarının;

(a) Sosyo-demografik özellikleri

- (b) Mesleki özellikleri
- (c) Uygulamaları
- (d) Ergende aydınlatılmış onam hakkındaki tutumları

Ergenlerin;

- (a) Sosyo-demografik özellikleri
- (b) Ergenin aydınlatılması ile ilgili uygulamalar

Ebeveynlerin/Yasal Vasilerin;

- (a) Sosyo-demografik özellikleri
- (b) Ergen ve ebeveyn/yasal vasinin aydınlatılmış onamı ile ilgili uygulamalar
- (c) Ergen ve ebeveyn/yasal vasinin aydınlatılmış onamı hakkındaki tutumları

Bağımlı Değişkenler:

Çocuk Cerrahları, ergen ve ebeveyn/yasal vasilerinin;

- (a) Ergende aydınlatılmış onam hakkındaki tutumları
- (b) Ergende aydınlatılmış onam hakkındaki tercihleri
- (c) Ergende aydınlatılmış onam hakkındaki görüş/beklentileri

4.6. Araştırmada Kullanılan Terim, Sınıflandırma, Yöntem Ve Kriterlerin Açıklanması

Çocuk cerrahlarının; yaşı, cinsiyeti ve çocuk sahibi olma durumları demografik; aydınlatılmış onam konusunda bilgi düzeyleri ve bu bilgileri nereden edindikleri sosyal; mesleki deneyim yılı, akademik durum ve çalıştıkları kurum mesleki özellikler kapsamında *doktorun kişisel özellikleri* başlığında;

Çocuk cerrahlarının aydınlatılmış onam ile ilgili uygulamaları *ergenin aydınlatılması ile ilgili uygulamadaki durum* başlığında;

Çocuk cerrahlarının ergenin bilgilendirilmesi, karara katılması ve aydınlatılmış onamı hakkındaki görüşleri *ergenin aydınlatılmış onamına ilişkin görüşler* başlığında gruplandırıldı.

Ergenlerin; yaşı, cinsiyeti, eğitim durumu, çalışma durumu ve kiminle yaşadıkları *gencin kişisel özellikleri* başlığında;

Ergenin uygulamada aydınlatılmış onama ilişkin karşılaşmış olduğu çocuk cerrahlarının tutum ve davranışları *ergenin aydınlatılması ile ilgili uygulamalar* başlığında;

Ergenin aydınlatılmış onam hakkındaki düşünceleri *ergenin aydınlatılmış onama ilişkin görüşleri* başlığında gruplandırıldı.

Ebeveyn/yasal vasilerin; yaşı, ergen olan hastaya yakınlık durumları, eğitim durumu ve eğitim süreleri, çalışma durumları, oturdukları yer demografik ve sosyal özellikler bağlamında *anne/baba/yasal vasinin kişisel özellikleri* başlığında;

Ebeveyn/yasal vasilerin çocuklarının hastalığı ve ameliyatları ile ilgili aydınlatılmış onama ilişkin karşılaşmış oldukları çocuk cerrahlarının tutum ve davranışları *anne/baba/yasal vasinin çocukları hakkında aydınlatılması ile ilgili uygulamalar* başlığında;

Ebeveyn/yasal vasilerin ergenlerin aydınlatılmış onamına ilişkin düşünceleri *anne/baba/yasal vasinin ergenin aydınlatılmış onamına ilişkin görüşleri* başlığında gruplandırıldı.

4.7. Çalışma Süresi

Çalışmanın yapılabilmesi ve yürütülebilmesi için 02.06.2014 – 27.06.2014 tarihleri arasında Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneği, Kocaeli İl Sağlık Müdürlüğü, Kocaeli Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi Başhekimliği, Medical Park Gebze Hastanesi Başhekimliği ve Kocaeli Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan gerekli izinler alındı.

02.06.2014 – 20.06.2014 tarihleri arasında evren sayısını oluşturabilmek için Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneği, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Derince Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmit Seka Devlet Hastanesi, Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi, Darıca Farabi Devlet Hastanesi, Gebze Fatih Devlet Hastanesi ve Medical Park Gebze Hastanesi'nden gerekli veriler alındı.

Pilot çalışmalar 23.06.2014 – 27.06.2014 tarihleri arasında yapıldı ve 15.07.2014 – 15.01.2015 tarihleri arasında araştırma verileri toplandı.

4.8. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın yürütülebilmesi için 10 Haziran 2014 tarihinde Kocaeli Üniversitesi Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 2014/177 proje numarası ve KAEK 13/20 karar sayısıyla etik onay alındı.

Çocuk cerrahları ile yapılan çalışmamızda TÇCD'den gerekli izinler alınarak elektronik posta kullanıldığından, çalışmaya katılan çocuk cerrahlarının kim olduğu bilinmiş oldu. Ancak son katılımcının anket formu ulaştıktan sonra çalışmaya katılan çocuk cerrahlarının kimlik bilgileri, elektronik posta adresleri ve isimleri bilgisayardan

silindi. Anket formları ile birlikte çocuk cerrahlarına araştırmanın gerekçesi, amacı ve katılımın gönüllü olduğu hakkında bilgilendirme yapılmış ve kişisel bilgilerin kendilerine herhangi bir zarar oluşturmayacağına dair söz verilmişti.

Ergen ve ebeveyn/yasal vasi ile yapılan anket çalışmasında yüz yüze görüşme yöntemi kullanıldı. Çalışma yapılmadan önce katılımcılara çalışmanın gerekçesi, amacı, katılımın gönüllü olduğu hakkında bilgiler verilirken gönüllülükleri sağlandıktan sonra elde edilen kişisel ve tıbbi bilgilerin gizliliğinin korunacağı ve bu bilgiler nedeniyle zarar görmelerinin engelleneceği, dolayısıyla mahremiyetlerine saygı gösterileceği bildirildi.

4.9. Veri Analizi, Kullanılan İstatistiksel Testlerin ve Hesaplamaların Tanımlanması

İstatistiksel değerlendirme, IBM SPSS 20.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) paket programı ile yapıldı. Normal dağılıma uygunluk testi Kolmogorov-Smirnov Testi ile değerlendirildi. Nümerik değişkenler medyan (25. persantil - 75. persantil) ve frekans (yüzdeler) olarak verildi. Gruplar arasındaki farklılık normal dağılıma sahip olmayan nümerik değişkenler için ise Mann Whitney U Testi, Kruskal Wallis tek yönlü varyans analizi ve Dunn's Çoklu Karşılaştırma Testi ile kategorik değişkenler için Fisher's Exact Kikare analizi, Yates Kikare analizi ve Monte Carlo Kikare analizi ile değerlendirildi. Değişkenler arasındaki ilişki Spearman Korelasyon Analizi ile değerlendirildi. $p < 0.05$ istatistiksel olarak önemlilik için yeterli kabul edildi.

4.10. Araştırmanın Sınırlılıkları

Yapmış olduğumuz çalışmamızın sınırlılıklarından birincisi evren ve örneklem ile ilgiliydi. Ülkemizi temsil edebilmesi için TÇCD üyelerine ulaşılması hedeflenmiş ancak 600'e yakın üyeden 60'ı gönüllü olarak çalışmamıza katılmıştır. Bunun yanında hasta ergen ve ebeveyn/yasal vasilerle yapılan çalışma Kocaeli'nde çocuk cerrahisi hizmeti veren Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Kocaeli Derince Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmit Seka Devlet Hastanesi, Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi ve Darıca Farabi Devlet Hastanesi olmak üzere 5 hastanede yürütülmüştür. Bu nedenle sonuçlarımızın ülkemizi temsil ettiği söylenemez. Tek araştırmacı tarafından araştırmanın yürütülmesi, hastanelerin birbirinden uzak konumda olması, katılımcı ölçütü olarak alınan ameliyat olacak olan 14-17 yaş grubu ergenlerin ağrıların acılarının ve hayati tehlikelerinin olmaması gerekliliği mevcut hasta ergenlerin %37,70'ine, ebeveyn/yasal vasilerinin ise %36,06'sına ulaşılabilmesine neden olmuştur.

İkincisi anket formlarının yapısı ile ilgiliydi. Yapılandırılmış anket formlarının özelliğine bağlı olarak yanıtlar katılımcıların verdikleri yanıtlarla sınırlıdır.

Son olarak sonuçların deęerlendirilmesi ile ilgili olanlardır. Ülkemizde yapmış olduğumuz çalışmaya benzer çalışmanın yapılmamış olması, içerik ve yöntemsel açıdan örtüşen bilimsel yayın ve çalışmaların bulunmaması nedeniyle tartışma bölümünde daha çok uluslararası kaynaklar ve çalışmalara yer vermek durumunda kalınmıştır.



5. BULGULAR

Bireyin/çocuğun kendi hakkında karar verme hakkına dayandırılan aydınlatılmış onam; özerklik, kötü davranmama ve yararlılık gibi tıp etiğinin temel ilkeleri ile temellendirilmektedir. Bu bağlamda aydınlatılmış onamın elde edilmesi için bireyin karar verme kapasitesi-yeterliği önemli olmakla birlikte hasta çocuğun, kendi hastalığı, tedavisi, varsa alternatif tedavileri, önerilen tedavi ile alternatif tedavilerin yarar ve riskleri, tedavili ve/veya tedavisiz öngörülen yaşam kalitesi, özellikle cerrahi tedaviden sonra günlük yaşamının nasıl etkileneceği konularında aydınlatılması, en azından bunlardan haberdar edilmesi etik bir gerekliliktir.

Ergenlerin özerkliklerinin ve yararının göz ardı edilmesine neden olabilen; ergenin onam verme yaşının kaç olması gerektiği, onam sürecine dâhil edilip edilmeyeceği, çocuklara ve ebeveynlere verilecek bilginin miktarının ve niteliğinin ne olması gerektiği, çocukla ebeveynleri arasındaki tedaviye ilişkin anlaşmazlık yaşandığında asıl karar vericinin kim olması gerektiği ile ilgili ciddi etik sorulara ülkemize özgü yanıtlar getirilmelidir.

Ülkemizde, Hasta Çocukların Hakları bağlamında da güvence altına alınmış olan çocuğun/ergenin haklarının korunması/sağlanması için hasta çocuğun tedavisi hakkında aydınlatılması/haberdar edilmesi yasal bir gerekliliktir. Bu nedenle söz konusu doktora tez çalışmasıyla; ergenlerin, ebeveynlerinin ve çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri ile her birinin ergenin aydınlatılmış onamı hakkında günlük uygulamalarındaki tutumlarının, konuya ilişkin tercihlerinin ve beklentilerinin belirlenmesini, dolayısıyla ülkemizde cerrahi tedavide ergenin aydınlatılmış onamının elde edilmesinde yaşanan olası etik sorunların belirlenmesini, çözüm yolları ve olası katkı sağlayabilecek bilgilerin üretilmesini hedefledik. Bu amaçla konunun muhatabı olan üç grupta çalışmamızı yürüttük ve çalışmamıza toplam 60 çocuk cerrahı, 91 hasta ergen ve bu ergenlerin 88 ebeveyn/yasal vasisi (3 ebeveyn/yasal vasi çalışmamıza katılmayı kabul etmedi) katıldı.

Çocuk cerrahları: Çalışma evrenini oluşturan, TÇCD'ne üye olan, üniversite hastaneleri, devlet hastaneleri ve özel hastanelerde aktif olarak çalışan toplam 600 çocuk cerrahından %10 (n=60)'u çalışmamıza katıldı.

Ergenler: Çalışma evrenini oluşturan Kocaeli ilinde çocuk cerrahisi hizmeti veren Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Araştırma ve Uygulama Hastanesi, Kocaeli Derince Eğitim ve Araştırma Hastanesi, İzmit Seka Devlet Hastanesi, Gölcük Necati Çelik Devlet Hastanesi ve Darıca Farabi Devlet Hastanesi olmak üzere 5 hastanede 15 Temmuz 2014 –

15 Ocak 2015 tarihleri arasında 14-17 yaş grubu toplam 244 ergen ameliyatı yapılmış ve bunların %37,3 (n=91)'ü çalışmamıza gönüllülükle katılmıştır.

Ebeveyn/yasal Vasiler: Çalışmaya katılmayı kabul eden ergenlerin (n=91) ebeveyn ve/veya yasal vasilerinin tamamına ulaşıldı. Ebeveyn ve/veya yasal vasilerden üçü çalışmaya katılmayı kabul etmemiş ve evreni oluşturan 244 ebeveyn/yasal vasiden %36,1 (n=88)'i çalışmamıza katılmıştır.

5.1. Kişisel Özellikler

5.1.1. Çocuk Cerrahlarının Demografik, Sosyal ve Mesleki Özellikleri

Çalışmaya katılan çocuk cerrahlarının büyük bir kısmı erkekti (%70; n=42). Yaş ortalamaları $42,8 \pm 6,5$ olan çocuk cerrahlarının 24 (%40)'ü 30-39 yaş arası, 29 (%48,3)'u 40-49 yaş arası ve 7 (%11,7)'si 50 yaş ve üstü olmak üzere yaşları 30 ile 58 arasında değişiyordu. Çocuk cerrahlarının çoğu (%88,3; n=53) çocuk sahibiydi (Çizelge 5.1).

En az bir yıl en çok 28 yıl olarak değişen mesleki deneyim süresinin ortalaması $11,2 \pm 6,6$ yıl idi. Çocuk cerrahlarının 36 (%60)'sı uzman, 12 (%20)'si yardımcı doçent, 5 (%8,3)'i doçent ve 7 (%11,7)'si profesördü. Katılımcı çocuk cerrahlarının 22 (%36,7)'si üniversite hastanelerinde, 20 (%33,3)'si devlet hastanelerinde, 13 (%21,7)'ü eğitim ve araştırma hastanelerinde ve 5 (%8,3)'i de özel hastanelerde çalışmaktaydı (Çizelge 5.1).

Çocuk cerrahlarının 11 (%18,3)'i aydınlatılmış onam konusundaki bilgilerini tıp eğitimindeki derslerden, 20 (%33,3)'si uzmanlık eğitimi sırasında, 29 (%48,3)'u mezuniyet sonrası eğitimlerden (kurs, seminer, v.b.) edindiklerini; hastanın aydınlatılması ve aydınlatılmış onam formu alınması konusunda yeterli bilgiye sahip olup olmadıkları sorulduğunda ise 31 (%51,7)'i yeterli bilgiye sahip olduğunu, 29 (%48,3)'u yeterli bilgiye sahip olmadığını belirtmişti (Çizelge 5.1).

Çizelge 5.1. Çocuk Cerrahlarının Demografik, Sosyal ve Mesleki Özellikleri

Kişisel Özellikler	n (%)	Mesleki Özellikler	n(%)
Cinsiyet		Mesleki deneyim süresi	
Erkek	42 (70,0)	≤ 10 yıl	32 (53,3)
Kadın	18 (30,0)	> 10 yıl	28 (46,7)
Yaş		Akademik durum	
30-39 yaş	24 (40,0)	Uzman	36 (60,0)
40-49 yaş	29 (48,3)	Yard. Doç.	12 (20,0)
50 yaş ve üstü	7 (11,7)	Doçent	5 (8,3)
		Profesör	7 (11,7)
Çocuk sahibi Olma Durumu		Çalıştığı Kurum	
Var	53 (88,3)	Üniversite hastanesi	22 (36,7)
Yok	7 (11,7)	Devlet hastanesi	20 (33,3)
		Eğitim ve araş. hastanesi	13 (21,7)
		Özel hastane	5 (8,3)

Aydınlatılmış onam konusundaki eğitimi nereden aldığı	n (%)
Tıp eğitimindeki derslerden	11 (18,3)
Uzmanlık öğrenimi sırasında	20 (33,3)
Mezuniyet sonrası eğitimde	29 (48,3)
Aydınlatılmış onam konusunda yeterli bilgiye sahip olduğunu düşünüyor mu?	
Evet	31 (51,7)
Hayır	29 (48,3)

5.1.2. Ergenlerin Demografik ve Sosyal Özellikleri

Çalışmamıza katılan 14 – 17 yaş grubu ergenlerin büyük bir kısmı inguinal herni, pilonidal sinüs, akut apandisit, over kisti gibi nedenlerle ameliyat olmak üzere hastaneye yatırılmıştı. Yarıdan biraz daha fazlası erkek (%53,8; n=49) olan bu ergenlerin; 15

(%16,5)'i 14 yaşında, 23 (%25,3)'ü 15 yaşında, 32 (%35,2)'si 16 yaşında, 21 (%23,1)'i 17 yaşındaydı. Yaş ortalamaları ise $15,65 \pm 1,015$ idi. Ergenlerin 17 (%18,7)'si yarı zamanlı olarak yaz aylarında ve/veya hafta sonlarında garson, kasiyer, tezgahtarlık gibi işlerde çalışıyordu (Çizelge 5.2).

Ergenlerin öğrenim durumları; 7. - 12. sınıf arasında değişmekteydi. 1 (%1,1)'i yedinci sınıfta, 11 (%12,1)'i sekizinci sınıfta, 24 (%26,4)'ü dokuzuncu sınıfta, 27 (%29,7)'si onuncu sınıfta, 20 (%22)'si on birinci sınıfta ve 8 (%8,8)'i on ikinci sınıfta olmak üzere tamamı öğrenimlerine devam ediyordu (Çizelge 5.2).

86 (%94,5)'sı anne babasıyla, 2 (%2,2)'si sadece annesiyle, 1 (%1,1)'i sadece babasıyla, 2 (%2,2)'si bir akrabası ya da yasal vasisi ile birlikte yaşamaktaydı (Çizelge 5.2).

Çizelge 5.2. Ergenlerin Demografik ve Sosyal Özellikleri

Demografik Özellikler	n (%)	Sosyal Özellikler	n (%)
Cinsiyet		Eğitim Durumu	
Erkek	49 (53,8)	7 - 8. Sınıf	12 (13,2)
Kadın	42 (46,2)	9 -10. Sınıf	51 (56,1)
		11-12. Sınıf	28 (30,8)
Yaş		Ebeveyn ve Ergen Birlikte mi Yaşıyor?	
14 yaş	15 (16,5)		
15 yaş	23 (25,3)		
16 yaş	32 (35,2)	Anne babası ile birlikte yaşıyor	86 (94,5)
17 yaş	21 (23,1)	Sadece anneye yaşıyor	2 (2,2)
		Sadece babayla yaşıyor	1 (1,1)
Çalışma Durumu		Bir akrabası ile yaşıyor	2 (2,2)
Çalışıyor	17 (18,7)		
Çalışmıyor	74 (81,3)		

5.1.3. Ebeveyn/Yasal Vasilerin Demografik ve Sosyal Özellikleri

Çocukları inguinal herni, pilonidal sinüs, akut apandisit, over kisti gibi nedenlerle ameliyat olmak üzere yatırılmış ergenlerin anne, babaları ve/veya vekilleri olan katılımcıların 24 (%27,3)'ü baba, 58 (%65,9)'i anne ve 6 (%6,8)'sı diğer yakınları (1

ağabey, 3 abla, 1 büyükbaba, 1 teyze) şeklindeydi. Yaşları 20 ile 71 arasında değişen ebeveyn ve/veya vekillerin yaş ortalaması $40,9 \pm 7,0$ idi (Çizelge 5.3).

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin 8 (%9,1)'i okur yazar, 55 (%62,5)'i ilköğretim mezunu, 16 (%18,2)'sı lise mezunu ve 9 (%10,2)'u yüksekokul mezunuydu (Çizelge 5.3).

Ebeveyn ve/veya vekillerin 37 (%42)'si çalışırken 41 (%46,6)'i herhangi bir işte çalışmamaktaydı. 10 (%11,6)'u ise daha önce çalışmış ama bir süredir çalışmamaktaydı. Ebeveyn ve/veya vekillerin 9 (%10,2)'u Kocaeli iline bağlı bir köyde, 5 (%5,7)'i kasabada, önemli bir kısmı (%84,1; n=74) şehir merkezinde oturmaktaydı (Çizelge 5.3).

Çizelge 5.3. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Demografik ve Sosyal Özellikleri

Demografik Özellikler	n (%)	Sosyal Özellikler	n (%)
Yaş		Eğitim Durumu	
20-29 yaş	4 (4,5)	Okuryazar	8 (9,1)
30-39 yaş	28 (31,8)	İlköğretim	55 (62,5)
40-49 yaş	51 (58,0)	Lise	16 (18,2)
50 yaş ve üstü	5 (5,7)	Yüksekokul	9 (10,2)
Ergene Yakınlık Durumu		Oturduğu Yer	
Baba	24 (27,3)	Köy	9 (10,2)
Anne	58 (75,9)		
Diğer	6 (6,8)		
Çalışma Durumu		Kasaba	5 (5,7)
Çalışıyor	37 (42,0)	Kent	74 (84,1)
Çalışmıyor	41 (46,6)		
Şimdi çalışmıyor	10 (11,4)		

5.2.Ergenin ve Ebeveyn ve/veya Vekillerin Aydınlatılması ile İlgili Uygulamalar/Deneyimler

5.2.1. Çocuk Cerrahlarının Ergenin Aydınlatılması ile İlgili Uygulamaları

Çalışmamızda kullandığımız çocuk cerrahı anket formunun ikinci bölümünde çocuk cerrahlarının günlük uygulamalarında ergenin aydınlatılmış onamını elde edip etmedikleri, aydınlatılmış onam bilgisi verip vermedikleri, ergeni aydınlatırken nelere dikkat ettikleri, ergeni hangi yaştan itibaren bilgilendirdikleri ve tedavi kararına kattıkları, cerrahi tedavi karar sürecine kimleri dahil ettikleri, aydınlatılmış onamı kimden elde ettikleri, aydınlatılmış onamı kimin elde ettiği ve kliniklerinde hasta bilgilendirme formu kullanıp kullanmadıkları hakkında sorular yer almaktaydı. Elde edilen bulgulara göre;

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının 50 (%83,3)'si ergenden aydınlatılmış onam elde etmemekteydi. Bu çocuk cerrahları sadece ergenin hastalığı ve ameliyatı hakkında ergene kısaca bilgilendirme yapıyordu. Çocuk cerrahlarının 22 (%36,7)'si ergene aydınlatılmış onam bilgisi verdiğini, 10 (%16,7)'u aydınlatılmış onam bilgisi vermediğini ve 27 (%45)'sinin ise bazen aydınlatılmış onam bilgisi verdiğini bildirmişti. Aydınlatılmış onam bilgisinin bir kısmını vermeyi tercih eden çocuk cerrahlarının yarısından biraz fazlası (%51,7; n=31) tanı ve tedavi yöntemlerini anlatmayı tercih etmekteydi.

Çocuk cerrahlarının ergeni aydınlatırken neleri göz önünde tuttıkları ile ilgili birden çok seçenek işaretleyebildikleri anket sorusuna verdikleri yanıtlara göre; çalışmaya katılan çocuk cerrahlarının 57 (%95)'si ergenin karar verme kapasitesinin (olgunluğunun) önemli olduğunu, bunun yanında 32 (%53,3)'si ergenin yaşını ve 28 (%46,7)'i ise ergenin klinik durumunu göz önünde tutmaktaydı.

Ergeni hangi yaştan itibaren bilgilendirme sürecine dahil ediyorsunuz sorusuna çocuk cerrahlarının vermiş olduğu yanıtlara; 4 (%6,7)'ü 4 – 6 yaş arası, 8 (%13,4)'i 7 – 9 yaş arası, 24 (%39,9)'ü 10 – 12 yaş arası, 23 (%38,4)'ü 13 – 15 yaş arası olmak üzere 4 ile 15 yaşları arasında değişmekteydi. Bilgilendirme sürecine dahil etme yaş ortalaması ise $12 \pm 2,710$ 'di.

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının büyük bir çoğunluğu (%93,3; n=56) aydınlatılmış onamı ebeveyn/yasal vasiden elde ettiklerini, 3 (%5)'ü hem ebeveynden hem de hasta olan ergenden elde ettiğini bildirmişti.

Çocuk cerrahlarının, çalıştıkları kliniklerde yazılı aydınlatılmış onam belgesini kimin elde ettiğine ilişkin soruya verdikleri yanıtlara göre; 24 (%40)'ü ameliyat eden çocuk cerrahının kendisi, 11 (%18,3)'i çocuk cerrahisi araştırma görevlileri, 19 (%31,7)'u çocuk

cerrahisi hemşireleri, 6 (%10)'sı sekreterler/hasta yatış ve taburcu işlemlerini yapan personeller tarafından aydınlatılmış onam belgesi alınmaktaydı.

Hasta bilgilendirme formu kullanıp kullanmadıkları sorulduğunda, çocuk cerrahlarının 46 (%76,7)'sı sadece ebeveyn ve/veya vekil için bilgilendirme formu kullandığını, 3 (%5)'ü böyle bir form kullanmadığını, 11 (%18,3)'i ise sadece bazı hastalıklar için kullanabildiklerini çünkü her hastalık için hazırlanmış formları olmadığını ifade etmiştir.

Günlük mesleki uygulamalarınız sırasında yeterli bilgilendirme yapıldıktan sonra karar verme sürecine kim/kimleri dahil ediyorsunuz sorusuna verilen cevaplara göre; çocuk cerrahlarının 29 (%48,3)'u ergenin kendisinin, ebeveyn ve/veya vekilinin ve çocuk cerrahının birlikte karar verdiğini, 16 (%26,7)'sı ergen ve ebeveyn ve/veya vekilinin birlikte karar verdiğini, 6 (%10)'sı ebeveyn ve/veya vekilinin ve çocuk cerrahının birlikte karar verdiğini ve 9 (%15)'u ise sadece ebeveyn ve/veya vekilinin karar verdiğini bildirmişti.

Yapılacak bilgilendirme sürecini izleyen karar verme sürecine, çocuk cerrahlarının 4 (%6,7)'ü 5 – 10 yaş arasında, 10 (%16,7)'ü 12 – 13 yaşlarında, 23 (%38,3)'ü 14 – 15 yaşlarında, 22 (%36,7)'si 16 – 18 yaş arasındaki ergenleri dahil ettiklerini ifade etmişti. En düşük 5 yaş, en yüksek 18 yaş olan karar verme sürecine dahil edilme yaşı ortalaması $15 \pm 2,344$ idi.

Yapılan incelemede çocuk cerrahlarının yaşı ve mesleki deneyim süresi ile ergenin aydınlatılması, aydınlatılmış onamının elde edilmesi, ergenin karar verme sürecine dahil edilmesi ile ilgili uygulamalar arasında istatistiksel bir ilişki gözlenmemiştir. Bununla birlikte çocuk cerrahlarının cinsiyeti, çocuk sahibi olma durumu, akademik durumu, çalıştığı kurum, konu hakkında etik eğitimi bulunup bulunmaması yönündeki özellikleri ile uygulamaları arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmiştir.

Çocuk cerrahlarının, ergenin aydınlatılmış haberdarlığını sağlamak için aydınlatılmış onam bilgisi verme tutumları ile demografik, sosyal ve mesleki özelliklerinden sadece etik eğitimi nereden aldıkları ile arasında anlamlı bir ilişki gözlenmiştir ($X^2=11,398$; $df=4$; $P=,021$). Özellikle tıp eğitimi sırasında konu hakkında etik eğitimi almış olan çocuk cerrahlarının büyük bir kısmı (%72,7; $n=8$) aydınlatılmış onam bilgisi vermeye özen göstermekteydi (Çizelge 5.4).

Aydınlatılmış onam bilgisinin tümünü değil de bir kısmını vermeyi tercih eden çocuk cerrahlarının ergene özellikle hangi aydınlatılmış onam bilgisini verdiği ile demografik, sosyal ve mesleki özellikleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmemiştir.

Çizelge 5.4. Çocuk Cerrahlarının Aydınlatılmış Onam Bilgisi Verme İle İlgili Uygulamaları (N=59)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Günlük uygulamalarında aydınlatılmış onam bilgisi veriyor mu?		
Evet	22 (36,7)	<i>Etik eğitimi nereden aldığı,</i> <i>p=,021</i>
Hayır	10 (16,7)	
Bazen	27 (45,0)	

Çocuk cerrahlarının yaşı, cinsiyeti, mesleki deneyim süresi, çalıştığı kurum ile ergeni aydınlatmada ergenin hangi özelliklerini göz önünde tuttukları arasında istatistiki bir ilişki gözlenmezken, çocuk cerrahlarının çocuk sahibi olması, akademik durumu ve etik eğitimi nereden aldıkları ile arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlemlendi. Bu istatistiki ilişkiye göre; çocuk sahibi olan çocuk cerrahlarının tamamına yakını (%98,1; n=52) ergenin olgunluğunu (P=,034), çocuk sahibi olmayanların 4 (%57,1)'ü ergenin eğitim düzeyini (P=,034) ve aynı zamanda çocuk sahibi olmayanların 6 (%85,7)'sı ergenin klinik durumunu (P=,043) göz önünde tutmaktaydı. Etik eğitimi tıp eğitimi sırasında almış olan çocuk cerrahlarının da büyük bir kısmı (%81,8; n=9) ergenin klinik durumunun önemli olduğunu belirtmekteydi ($X^2=6,881$; $df=2$; $P=,033$). Profesör olan çocuk cerrahlarının çoğu (%85,7; n=6) ise ergenin yaşının, onun aydınlatılmasında dikkate alınması gerektiğini bildirmekteydi ($X^2=8,253$; $df=3$; $P=,048$). (Çizelge 5.5).

Çizelge 5.5. Ergeni Aydınlatmada Çocuk Cerrahları, Ergenin Hangi Özelliklerini Göz Önünde Tutuyor (N=60)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Çocuk cerrahları, aydınlatmada ergenin hangi özelliklerini göz önünde tutuyor ?		
Ergenin yaşı		
Evet	32 (53,3)	<i>Akademik durum, p=,048</i>
Hayır	28 (46,7)	
Ergenin olgunluğu		
Evet	57 (95,0)	<i>Çocuk sahibi olma durumu, p=,034</i>
Hayır	3 (5,0)	
Ergenin eğitim düzeyi		
Evet	13 (21,7)	<i>Çocuk sahibi olma durumu, p=,034</i>
Hayır	47 (78,3)	
Ergenin çalışıp çalışmadığı		
Evet	4 (6,7)	<i>NS</i>
Hayır	56 (93,3)	
Ergenin klinik durumu		
Evet	28 (46,7)	<i>Çocuk sahibi olma durumu, p=,043</i>
Hayır	32 (53,3)	<i>Etik eğitimi nereden aldığı, p=,033</i>

Çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri ile ergenleri hangi yaştan itibaren bilgilendirme sürecine dahil ettikleri ile ilgili tutumları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmemektedir.

Çocuk cerrahlarının yaşı, cinsiyeti, çocuk sahibi olma durumu, mesleki deneyim süresi, çalıştığı kurum ve etik eğitimi nereden aldıkları ile ergenin ameliyatı için aydınlatılmış onamı kimden elde ettikleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmezken, çocuk cerrahlarının akademik durumu ile ergenin ameliyatı için kimden aydınlatılmış onam elde ettikleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki vardı. Uzman (%97,2; n=35), yardımcı doçent (%100; n=12) ve profesör (%85,7; n=6) olan çocuk cerrahlarının tamamına yakını sadece ebeveynlerden aydınlatılmış onam elde etmekteyken,

doçent unvanına sahip olan 5 çocuk cerrahından 2 (%40)'si ergenlerin de aydınlatılmış onamını elde etmeye özen göstermekteydi ($X^2=21,881$; $df=6$; $P=,005$) (Çizelge 5.6).

Çizelge 5.6. Çocuk Cerrahlarının Aydınlatılmış Onamı Kimden Elde Ettikleri İle İlgili Uygulamaları (N=59)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Çocuk cerrahları aydınlatılmış onamı kimden elde ediyor ?		
Ebeveyn ve/veya vekilden	56 (93,3)	
Ergenin kendisinden	-	<i>Akademik durum, p=,005</i>
Ebeveyn ve ergenden	3 (5,0)	
Diğer aile üyelerinden	-	

Çocuk cerrahlarının uygulamaları sırasında ergenin ameliyatı için yazılı aydınlatılmış onam belgesini kimin elde ettiği ile yaş, çocuk sahibi olma durumu, mesleki deneyim süresi, akademik durum, etik eğitimi nereden aldıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktu. Ancak yazılı aydınlatılmış onam belgesini kimin elde ettiği ile çocuk cerrahlarının cinsiyeti ve çalıştıkları kurum arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki vardı. Buna göre erkek çocuk cerrahlarının 18 (%42,9)'i, kadın çocuk cerrahlarının 6 (%33,3)'sı bu formu kendileri elde etmekteydi ($X^2= 10,884$; $df=4$; $P=,019$). Bununla birlikte devlet hastanesinde çalışan çocuk cerrahlarının 11 (%55)'i ve özel hastanelerde çalışan çocuk cerrahlarının 4 (%80)'ü aydınlatılmış onam formunu kendileri elde etmekteydi ($X^2= 24,047$; $df=12$; $P=,021$) (Çizelge 5.7.).

Çizelge 5. 7. Uygulamada Yazılı Aydınlatılmış Onam Belgesini Kim Elde Ediyor (N=60)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Yazılı aydınlatılmış onamı kim elde ediyor ?		
Ameliyatı yapacak cerrah	24 (40,0)	
Araştırma görevlileri	11 (18,3)	<i>Cinsiyet, p=,019; Çalıştığı Kurum, p=,021</i>
Servis hemşireleri	19 (31,7)	
Sekreter/diğer personel	6 (10,0)	

Ergenin ve ebeveynin aydınlatılmasını kolaylaştırmak amacıyla hasta bilgilendirme formu kullanıp kullanmadıkları sorusuna verilen yanıtlar ile çocuk cerrahlarının yaş, cinsiyet, mesleki deneyim süresi, akademik durum, çalıştıkları kurum arasında istatistiki olarak anlamlı bir fark gözlenmezken çocuk sahibi olma durumu ve aydınlatılmış onama ilişkin tıp etiği eğitimini nereden aldıkları ile arasında anlamlı bir ilişki vardı. Çocuk sahibi olan çocuk cerrahlarının 42 (%79,2)'si sadece ebeveyn için hasta bilgilendirme formu kullanmaktaydı ($X^2= 9,271$; $df= 2$; $P=,036$). Uzmanlık eğitimi sırasında ve mezuniyet sonrasındaki eğitimle aydınlatılmış onama ilişkin eğitim almış olan çocuk cerrahlarının büyük bir kısmı da sadece ebeveynlere yönelik hasta bilgilendirme formu kullanmaktaydı ($X^2= 8,719$; $df= 4$; $P=,033$) (Çizelge 5.8).

Çizelge 5. 8. Hasta Bilgilendirme Formu Kullanılıyor mu (N=60)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Hasta bilgilendirme formu kullanıyor musunuz?		
Evet, sadece ebeveyn için	46 (76,7)	<i>Etik eğitimi nereden aldığı,</i> $p=,033$;
Evet, sadece ergenler için	-	
Hasta bilgilendirme formu kullanılmıyor	3 (5,0)	<i>Çocuk sahibi olma durumu,</i> $p=,036$
Her hastalık için form yok	11 (18,3)	
Hem ebeveyn hem de çocuk için form var	-	

Yeterli bilgilendirme sonrasında karar verme sürecine kimlerin katıldığı sorusuna verilen yanıtlar ile çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri karşılaştırıldığında sadece çocuk cerrahlarının cinsiyeti istatistiki açıdan anlamlı bir fark yaratmaktaydı. Buna göre; kadın çocuk cerrahlarının 9 (%50)'u ergeni karar verme sürecine dahil ederken erkek çocuk cerrahlarının ise 36 (%85,7)'sı karar verme sürecine ergeni dahil etmekteydi ($X^2= 9,713$; $df= 3$; $P=,016$) (Çizelge 5.9).

Çizelge 5.9. Uygulamada Cerrahi Tedavi Karar Sürecine Kimler Katılıyor (N=60)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Cerrahi tedavi karar sürecine kimler katılıyor		
Sadece ergen	-	
Anne baba	9 (15,0)	
Çocuk cerrahı	-	<i>Cinsiyet, p=,016</i>
Ergen ve anne baba	16 (26,7)	
Anne baba ve cerrah	6 (10,0)	
Ergen, anne baba ve cerrah	29 (48,3)	

Çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri ile ergenlerin karar verme sürecine dahil edilmesi için uygun buldukları yaş tercihi arasında istatistiki açıdan anlamlı bir fark gözlenmemiştir.

5.2.2. Ergenin Aydınlatılmış Onam İle İlgili Deneyimleri

Çalışmamızda kullandığımız ergen görüşme formunun ikinci bölümünde ameliyat olmak üzere hastaneye yatırılan ergenlerin ameliyat öncesi hastalık ve ameliyatları hakkında bilgilendirilip bilgilendirilmediğine, bilgilendirilme yapıldıysa nasıl ve kim tarafından bilgilendirilme yapıldığına ve karara katılıp katılmadığına ilişkin sorular yer almaktaydı. Elde edilen bulgulara göre;

Çalışmamıza katılan ergenlerin sadece 7 (%7,7)'sine aydınlatılmış onam bilgisi verilmişti. Bu ergenlerin 10 (%11,1)'una hiç aydınlatılmış onam bilgisi verilmezken 74 (%81,3)'üne ise aydınlatılmış onam bilgisi verilmiş ancak yeterli bir bilgilendirme yapılmamıştı. Aydınlatılmış onam bilgisi verilmeyen ergenlerin 5 (%5,5)'i annesine, 1 (%1,1)'i babasına bilgi verilmiş olabileceğini, 4 (%4,4)'ü ise bilgi verilip verilmediği konusunda hiçbir fikri olmadığını belirtmekteydi.

Yeterli bilgilendirme yapılmayan ergenlere hangi bilgilerin verildiğini belirten ve ergenlerin birden çok seçenek işaretleyebildikleri anket sorusuna verdikleri yanıtlara göre; ergenlerin 59 (%64,8)'una hastalığı hakkında bilgiler, 21 (%23,1)'ine ameliyat yöntemleri ve onların olası risk ve yan etkileri hakkında bilgiler, 3 (%3,3)'üne diğer tedavi seçenekleri

ve bunların risk ve yan etkileri hakkında bilgiler verilmiş, 26 (%28,6)'sına ise sadece ameliyat olması gerektiği söylenmişti.

Ergenlerin çoğu (%73,6; n= 67) aydınlatılmış onam bilgisini ameliyatı yapacak olan doktorun, 21 (%23,1)'i ise aydınlatılmış onam bilgisini bir başka doktorun verdiği belirtirken 3 (%3,3)'ü bu bilgilendirmeyi kimin yaptığını bilmiyordu.

Çalışmamıza katılan ergenlerin 35 (%38,5)'i karar verme sürecine katıldığını, 18 (%19,8)'i karar verme sürecine katılmadığını, 38 (%41,8)'i karar verme sürecine kısmen katıldığını ifade etmekteydi. Bu ergenlerin 31 (%34,1)'i kendisine yapılacak olan tıbbi/cerrahi tedavinin karar verme sürecinde kendisini baskı altında hissederken, 60 (%65,9)'ı herhangi bir baskı hissetmemişti.

Ergenlerin hiçbirine cerrahi tedaviyi kabul ettiğine dair herhangi bir form imzalatılmamıştı.

Çalışmamıza katılan ergenlere aydınlatılmış onam bilgisi verilip verilmediği ile ergenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktu.

Aydınlatılmış onam bilgisi verilmeyen ergenlere sorulan, kime/kimlere bilgi verildiğini biliyor musunuz sorusuna verilen yanıtlar ile ergenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktu.

Kısmen bilgi verildi diyen ergenlerin hangi bilgilerin açıklandığı sorusuna verdikleri yanıtlar ile ergenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktu.

Bilgilendirmenin kim tarafından yapıldığı sorusuna ergenlerin vermiş olduğu yanıtlar ile ergenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktu.

Çalışmamıza katılan ergenlerin karar verme sürecine katılıp katılmadıklarını belirten soruya yanıtları ile ergenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktu. Bununla birlikte ergenlerin çalışma durumu ile karar verme sürecine katılıp katılmadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki vardı ($X^2= 6,702$; $df= 2$; $P=,033$). Buna göre, çalışan ergenlerin 11 (%64,7)'i karar verme sürecine dahil olurken çalışmayan ergenlerin 24 (%32,4)'ü karar verme sürecine dahil olmuştu (Çizelge 5.10).

Çizelge 5.10. Ergenlerin Uygulamada Karar Verme Sürecine Katılması (N=91)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Ameliyatla ilgili karara katıldın mı?		
Evet	35 (38,5)	
Hayır	18 (19,8)	<i>Çalışma durumu, p=,033</i>
Kısmen	38 (41,8)	

Ergenlerin kendilerine yapılacak olan tıbbi/cerrahi tedavinin karar verme sürecinde kendilerini baskı altında hissedip hissetmedikleri ile çalışmamıza katılan ergenlerin yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktu.

5.2.3. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Aydınlatılmış Onam İle İlgili Deneyimleri

Çalışmamızda kullandığımız ebeveyn ve/veya vekiller için hazırlanmış olan görüşme formunun ikinci bölümünde ebeveyn ve/veya vekillerin ameliyat olmak üzere hastaneye yatırılan çocuklarının hastalık ve ameliyatları hakkında bilgilendirilip bilgilendirilmediklerine, bilgilendirilme yapıldıysa nasıl ve kim tarafından bilgilendirme yapıldığına, bilgilendirmenin anlaşılır olup olmadığına ve çocuklarının ameliyatla tedavi olmasına kim/kimlerin karar verdiğine ilişkin sorular yer almaktaydı.

Elde edilen bulgulara göre; çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin, çocuklarının ameliyatı için karar vermeden önce kendilerine hangi bilgilerin verildiğini belirttikleri ve birden çok seçenek işaretleyebildikleri anket sorusuna verdikleri yanıtlara göre; ebeveyn ve/veya vekillerin 64 (%72,7)'ü çocuklarının hastalığı hakkında bilgi verildiğini, 25 (%28,4)'i çocuklarının ameliyatı, ameliyatın yararları ve olası tehlikeleri hakkında bilgi verildiğini, 7 (%8)'si ameliyat dışında başka tedavi yöntemlerinin olup olmadığı ve bu tedavi yöntemlerinin olası yararları ve tehlikeleri hakkında bilgi verildiğini, 16 (%18,2)'sı cerrahi girişimi kabul etmemeleri durumunda oluşabilecek sağlık sorunları hakkında bilgi verildiğini, 7 (%8)'si cerrahi girişimi kabul etmeleri durumunda ameliyat sonrası çocuklarının hayatı hakkında bilgi verildiğini belirtmekteydi.

Ebeveyn ve/veya vekillerin 76 (%86,4)'sı bu bilgilendirmenin ameliyatı yapacak olan çocuk cerrahı tarafından yapıldığını, 11 (%12,5)'i bir başka doktor tarafından yapıldığını, 1 (%1,1)'i ise hemşire tarafından yapıldığını belirtmişti.

Bilgilendirmenin kime/kimlere yapıldığı sorusuna ebeveyn ve/veya vekillerinin verdikleri yanıtlar; 20 (%22,7)'si anneye, 16 (%18,2)'sı babaya, 12 (%13,6)'si hem anne hem babaya, 37 (%42)'si çocuklarıyla birlikte kendilerine bilgi verildiği şekildeydi.

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin 61 (%69,3)'i doktorun vermiş olduğu bilgileri anlamış, 25 (%28,4)'i kısmen anlamış, 2 (%2,3)'si hiç anlamamıştı.

Çocuklarının ameliyatla tedavi olmasına kim/kimlerin karar verdiği sorusunu, ebeveyn ve/veya vekillerin 17 (%19,3)'si ameliyatı yapacak olan çocuk cerrahının, 16 (%18,2)'sı ebeveyn ve/veya vekillerin, 1 (%1,1)'i aile büyüklerinin, 10 (%11,4)'ü çocuklarının kendisinin, 44 (%50)'ü çocukları, kendileri ve ameliyatı yapacak olan çocuk cerrahı ile birlikte karar verdikleri şekilde yanıtlamışlardı.

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin 86 (%97,7)'sı çocuklarının ameliyatını kabul ettiklerine dair bir belge imzalarken 2 (%2,3)'si herhangi bir belge imzalamamıştı.

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin çocukları için ameliyata karar vermeden önce çocuklarının hastalığı hakkında bilgi verilip verilmediği; çocuklarının ameliyatı, ameliyatın yararları ve olası tehlikeleri hakkında bilgi verilip verilmediği; ameliyat dışında başka tedavi yöntemlerinin olup olmadığı ve bu yöntemlerin olası yararları ve tehlikeleri hakkında bilgi verilip verilmediği sorularına verdikleri yanıtlar ile ebeveyn ve/veya vekillerin yaşı, ergen olan hastalarına yakınlık durumu, eğitim durumları, çalışma durumları, oturdukları yer gibi demografik ve sosyal özellikleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmedi.

Ebeveyn ve/veya vekillerin, çocukları için ameliyata karar vermeden önce cerrahi girişimi kabul etmemeniz halinde oluşabilecek sağlık sorunları hakkında bilgi verildi mi sorusuna verdikleri cevap ile ebeveyn ve/veya vekillerin yaşı, ergen olan hastalarına yakınlık durumu, eğitim durumları, oturdukları yer gibi demografik ve sosyal özellikleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmedi. Ancak ebeveyn ve/veya vekillerin çalışma durumları ile çocukları için ameliyata karar vermeden önce cerrahi girişimi kabul etmemeniz halinde oluşabilecek sağlık sorunları hakkında bilgi verildi mi sorusuna verdikleri cevap arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlendi ($X^2= 11,398$; $df= 4$; $P=,017$). Buna göre; çocukları için ameliyata karar vermeden önce cerrahi girişimi kabul etmemeleri halinde oluşabilecek sağlık sorunları hakkında bilgi verilen ebeveyn ve/veya vekillerin 7 (%43,8)'si çalışıyor, 9 (%56,3)'ü çalışmıyordu (Çizelge 5.11).

Ebeveyn ve/veya vekillerin çocukları için ameliyata karar vermeden önce cerrahi girişimi kabul etmeniz halinde ameliyat sonrası çocuklarınızın hayatı hakkında bilgi verildi

mi sorusuna verdikleri cevap ile ebeveyn ve/veya vekillerin yaşı, ergen olan hastalarına yakınlık durumu, eğitim durumları, oturdukları yer gibi demografik ve sosyal özellikleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmezken ebeveyn ve/veya vekillerin çalışma durumları ile istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlendi ($X^2= 10,087$; $df= 4$; $P=,032$). Buna göre; çocukları için ameliyata karar vermeden önce cerrahi girişimi kabul etmeleri halinde ameliyat sonrası çocuklarının hayatı hakkında bilgi verilen ebeveyn ve/veya vekillerinin 2 (%28,6)'si çalışırken 3 (%42,9)'ü çalışmamaktaydı (Çizelge 5.11).

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillere kim tarafından bilgilendirme yapıldığı ile ebeveyn ve/veya vekillerin yaşı, ergen olan hastalarına yakınlık durumu, eğitim durumları, çalışma durumları, oturdukları yer gibi demografik ve sosyal özellikleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmedi.

Bilgilendirme yapıldıysa açıklama kime/kimlere yapıldı sorusuna ebeveyn ve/veya vekillerinin verdikleri yanıtlar ile yaş, eğitim durumu, oturdukları yer gibi demografik ve sosyal özellikleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmezken ergen olan hastalarına yakınlık durumları ($X^2=30,082$; $df=6$; $P=,000$) ve çalışma durumları ($X^2=27,079$; $df=6$; $P=,000$) ile arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki vardı. Buna göre; ergen ile birlikte kendilerine bilgi verilen ebeveyn ve/veya vekillerin 26 (%70,3)'sı ergenin annesi, 8 (%21,6)'i ergenin babası idi. Açıklama yapılan annelerin 14 (%70)'ü çalışmıyor, babaların ise 14 (%87,5)'ü çalışıyordu (Çizelge 5.11).

Çocuk cerrahının ebeveyn ve/veya vekillere verdiği bilgilerin anlaşılır anlaşılmadığı ile ebeveyn ve/veya vekillerin yaşı, ergen olan hastalarına yakınlık durumu, çalışma durumları, oturdukları yer gibi demografik ve sosyal özellikleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmedi. Diğer taraftan ebeveyn ve/veya vekillerinin eğitim durumları ile arasındaki ilişki istatistiki olarak anlamlıydı ($X^2=8,234$; $df=3$; $P=,039$). Ebeveyn ve/veya vekillerden ilköğretim mezunu olanların 40 (%72,7)'i, lise mezunlarının 12 (%75)'si, yüksekokul mezunlarının 7 (%77,8)'si doktorun verdiği bilgileri anlaşılır bulurken okuryazar olan ebeveyn ve/veya vekillerin 6 (%75)'sı için doktorun verdiği bilgiler yeterince anlaşılır değildi (Çizelge 5.11).

Çizelge 5.11. Ebeveyn Ve/Veya Vekillerin Çocukları Hakkında Aydınlatılması İle İlgili Uygulamalar (N=88)

Uygulamalar	n (%)	Anlamlılık
Cerrahi tedaviyi kabul etmemeniz durumunda oluşabilecek sağlık sorunları hakkında bilgi verildi mi?		
Evet	16 (18,2)	
Hayır	43 (48,9)	<i>Çalışma durumu, p=,017</i>
Kısmen	29 (33,0)	
Cerrahi tedaviyi kabul etmeniz durumunda ameliyat sonrası çocuğun hayatı hakkında bilgi verildi mi?		
Evet	7 (8,0)	
Hayır	48 (54,5)	<i>Çalışma durumu, p=,032</i>
Kısmen	33 (37,5)	
Bilgilendirme kime/kimlere yapıldı?		
Anne	20 (22,7)	
Baba	16 (18,2)	
Anne baba	12 (13,6)	<i>Hastaya yakınlık durumu, p=,000;</i>
Ergen, anne baba	37 (42,0)	<i>Çalışma durumu, p=,000</i>
Diğer	3 (3,4)	
Doktorun verdiği bilgiler anlaşılır mıydı?		
Evet	61 (69,3)	
Hayır	2 (2,3)	<i>Eğitim durumu, p=,039</i>
Kısmen	25 (28,4)	

Çocuklarının ameliyatla tedavi olmasına kim/kimler karar verdi sorusuna ebeveyn ve/veya vekillerin verdikleri yanıtlar ile yaş, ergen olan hastalarına yakınlık durumu, eğitim durumu, çalışma durumu, oturdukları yer arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki yoktu.

5.3.Çocuk Cerrahının, Ergenin, Ebeveyn ve/veya Vekillerin Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri

5.3.1. Çocuk Cerrahının Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri

Çalışmamızda kullandığımız çocuk cerrahı anket formunun üçüncü bölümünde çocuk cerrahlarının, ergenin bilgilendirilmesi, karar verme sürecine dahil edilmesi, ergeni bilgilendirme ve karar verme sürecine dahil etme yaşları, aydınlatılmış onamı kimden elde ettikleri ve ergenin aydınlatılmış onamı hakkındaki görüşleri yer almaktaydı.

Elde edilen bulgulara göre; çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının tamamı ameliyat edecekleri ergenin karar verebilmesi için gereken bilginin ergene verilmesi gerektiğini ancak bu çocuk cerrahlarının 16 (%26,7)'sı bazı bilgilerin ergene verilmemesi gerektiğini düşünmekteydi.

Ergen olan hastalarına, hastalığı ve tedavisi konusunda bilgilendirme ya da haberdar etme yönünde tercihlerinin dayandığı en önemli sebebin ne olduğu ve birden çok seçenek işaretleyebildikleri anket sorusunu çocuk cerrahlarının 37 (% 61,7)'si çocuk haklarına saygı, 19 (%31,7)'u meslek ahlakı değerlerine saygı, 10 (%16,7)'u yasal zorunluluk, 36 (%60)'sı çocuğun özerkliğinin yükseltilmesi/geliştirilmesine katkı, 4 (%6,7)'ü kendimi korumak için şeklinde yanıtlamıştı.

Ergeni yeterince aydınlatmama nedenlerinin sorulduğu ve birden çok seçenek işaretleyebildikleri anket sorusuna verilen yanıtlara göre; çocuk cerrahlarının 8 (%13,3)'i ergenin bilgi istememesi, 10 (%16,7)'u ergenin anlayamayacağı, 28 (%46,7)'i ergenin gereksiz korkuya kapılacağı, 14 (%23,3)'ü ergenin anne babasının buna izin vermemesi, 25 (%41,7)'i yeterli zamanın olmaması nedenleriyle ergeni yeterince aydınlatamadıklarını düşünüyordular.

Ergen kaç yaşından itibaren bilgilendirme sürecine dahil edilmelidir sorusuna, çocuk cerrahlarının 4 (%6,7)'ü 4 – 6 yaş arası, 10 (%16,7)'u 7 – 9 yaş arası, 28 (%46,6)'i 10 – 12 yaş arası, 17 (%28,3)'si 13 – 15 yaş arası olmak üzere 4 ile 15 yaşları arasında değişen yanıtlar vermişlerdi ve bu yaşların ortalaması $12\pm 2,642$ idi.

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının 43 (%71,7)'ü ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında bilgili olmasının iyileşme sürecini olumlu etkileyeceğini düşünürken 15 (%25)'i bu durumun ergene yapılacak ameliyata göre değişebileceğini düşünmekteydi.

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının 35 (%58,3)'i ameliyat edeceği ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında aydınlatılmış bir şekilde karar verme sürecine katılması gerektiğini, 23 (%38,3)'ü kısmen katılması gerektiğini, 2 (%3,3)'si ise ergenin karar verme sürecine dahil edilmemesi gerektiğini düşünüyordu.

Yapılacak bilgilendirme sürecini izleyen karar verme sürecine, çocuk cerrahlarının 3 (%5)'ü 5 – 10 yaş arasında, 15 (%25)'i 12 – 13 yaşlarında, 21 (%35)'i 14 – 15 yaşlarında, 20 (%33,3)'si 16 – 18 yaş arasındaki ergenlerin dahil edilmesi gerektiğini ifade etmişti. En düşük 5 yaş, en yüksek 18 yaş olan karar verme sürecine dahil edilme yaş ortalaması $14 \pm 2,252$ idi.

Çocuk cerrahlarının 58 (%96,7)'i aydınlatılmış onam konusuna da yer veren tıp etiği eğitimi planlanması gerektiğini, 2 (%3,3)'si böyle bir eğitimin gerekli olmadığını belirtmişti.

Çocuk cerrahlarının yaşı, cinsiyeti, çocuk sahibi olma durumu, mesleki deneyim süresi, akademik durumu, çalıştıkları kurum ve aydınlatılmış onam bilgilerini nereden edindikleri gibi kişisel ve mesleki özellikleri ile ergenlerin aydınlatılması ve karar verme sürecine dahil edilmesi ile ilgili görüşleri değerlendirildi ve aralarında istatistiksel ilişki gözlemlendi.

Ameliyat edecekleri ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında gereken bilginin ergene verilmesi gerektiğini düşünüyor musunuz sorusuna çocuk cerrahlarının verdikleri yanıtlar ile yaş, cinsiyet, çocuk sahibi olma durumu ve akademik durum gibi çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri arasında istatistiki olarak bir ilişki gözlenmezken, mesleki deneyim süreleri ($P=,011$) ve aydınlatılmış onam bilgilerini nereden aldıkları ($X^2=10,283$; $df=2$; $P=,004$) ile arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki vardı. Ergene bilgi verilmesi gerektiğini düşünen çocuk cerrahlarının mesleki deneyim süreleri 8 yıl (5.00 – 14.00) iken ergene tüm bilgilerin verilmemesi gerektiğini düşünen çocuk cerrahlarının mesleki deneyim süreleri 14.50 (11.00 – 17.75) yıl idi. Aydınlatılmış onam bilgilerini tıp eğitimi sırasında alan çocuk cerrahlarının tamamı (%100; $n=11$) ergene bilgi verilmesi gerektiğini düşünürken bu eğitimi uzmanlık eğitimi sırasında alan çocuk cerrahlarının 17 (%85)'si, mezuniyet sonrası eğitim ve kurslarla alanların 16 (%55,2)'si ergene bilgi verilmesi gerektiğini düşünmekteydi (Çizelge 5.12).

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının birden çok seçenek işaretleyebildikleri ergen olan hastanızı hastalığı ve tedavisi konusunda bilgilendirme ya da haberdar etme yönünde tercihinizin dayandığı en önemli sebep nedir sorusuna verdikleri yanıtlar ile yaş, cinsiyet, çocuk sahibi olma durumu ve akademik durum gibi çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri arasında istatistiki olarak bir ilişki gözlenmezken, mesleki deneyim süreleri ($P=,042$) ve aydınlatılmış onam bilgilerini nereden aldıkları ($X^2=8,126$; $df=2$; $P=,019$) ile arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki vardı. Buna göre yasal zorunluluk nedeniyle bilgilendirme yapan çocuk cerrahlarının mesleki deneyim süreleri (14.50 (8.75 –

19.25)), yasal zorunluluğu bir sebep olarak göstermeyen çocuk cerrahlarının mesleki deneyim sürelerinden (9.50 (5 – 15)) daha fazlaydı. Aydınlatılmış onam bilgilerini uzmanlık eğitimi sırasında alan çocuk cerrahlarının büyük bir kısmı (%85; n=17) ergene bilgi verilmesi gerektiğine dair en önemli dayanağın çocuğun özerkliğinin yükseltilmesi/geliştirilmesine katkı olduğunu ifade ederken aydınlatılmış onam eğitimini tıp eğitimi sırasında alan çocuk cerrahlarıyla (%54,5; n=6) mezuniyet sonrası eğitimlerle alan çocuk cerrahlarında (%44,8; n=13) bu oran daha düşüktü (Çizelge 5.12).

Çocuk cerrahlarının yaşı, cinsiyeti, çocuk sahibi olma durumu, mesleki deneyim süreleri, çalıştıkları kurum ve aydınlatılmış onam konusunda tıp etiği eğitimini nereden aldıkları ile ergeni yeterince aydınlatamama gerekçeleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmezken çocuk cerrahlarının akademik durumu ve aydınlatılmış onam konusunda yeterli bilgiye sahip olup olmadıkları ile arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlemlendi. Bu istatistiki ilişkiye göre; akademik unvanı profesör olan çocuk cerrahlarının 4 (%57,1)'ü ergenin bilgi istememesini gerekçe olarak sunarken ($X^2=14,396$; $df=3$; $P=,005$), doçent olan çocuk cerrahlarının tamamı ergenin gereksiz korkuya kapılacağını gerekçe olarak sunmuştur ($X^2=8,166$; $df=3$; $P=,046$). Bununla birlikte aydınlatılmış onam konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığını ifade eden çocuk cerrahlarının 17 (%58,6)'si yeterli zaman olmaması nedeniyle ergeni yeterince aydınlatamadıklarını belirtmekteydi ($X^2=6,638$; $df=1$; $P=,018$) (Çizelge 5.12).

Çizelge 5.12. Çocuk Cerrahların Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri (N=60)

Ergene bilgi verilmesi ile ilgili görüşler	n (%)	Anlamlılık
Ergene hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi verilmeli mi ?		
Evet	44 (73,3)	<i>Mesleki deneyim süresi, p=,011;</i>
Kısmen	16 (26,7)	<i>etik eğitimi, p=,004</i>
Ergeni bilgilendirme nedeni		
Çocuk haklarına saygı		
Evet	37 (61,7)	<i>NS</i>
Hayır	23 (38,3)	
Meslek ahlakı değerlerine saygı		
Evet	19 (31,7)	<i>NS</i>
Hayır	41 (68,3)	
Yasal zorunluluk		
Evet	10 (16,7)	<i>Mesleki deneyim süresi, p=,042</i>
Hayır	50 (83,3)	
Özerkliğin yükseltilmesi geliştirilmesi		
Evet	36 (60,0)	<i>Etik eğitimi nereden aldığı, p=,019</i>
Hayır	24 (40,0)	
Kendimi korumak için		
Evet	4 (6,7)	<i>NS</i>
Hayır	56 (93,3)	
Diğer nedenler		
Evet	4 (6,7)	<i>NS</i>
Hayır	56 (93,3)	
Ergeni yeterince bilgilendirmeme nedeni		
Ergenin bilgi istememesi		
Evet	8 (13,3)	<i>Akademik durum, p=,005</i>
Hayır	52 (86,7)	

Ergenin anlayamayacağı		
Evet	10 (16,7)	<i>NS</i>
Hayır	50 (83,3)	
Ergenin gereksiz korkuya kapılacağı		
Evet	28 (46,7)	<i>Akademik durum, p=,046</i>
Hayır	32 (53,3)	
Anne babasının izin vermemesi		
Evet	14 (23,3)	<i>NS</i>
Hayır	46 (76,7)	
Yeterli zamanın olmaması		
Evet	25 (41,7)	<i>Etik eğitimi, p=,018</i>
Hayır	35 (58,3)	
Diğer nedenler		
Evet	4 (6,7)	<i>NS</i>
Hayır	56 (93,3)	
Ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında bilgili olması iyileşme sürecini nasıl etkiler		
Olumlu etkiler	43 (71,7)	
Etkilemez	1 (1,7)	<i>NS</i>
Ameliyatına göre değişir	15 (25,0)	
Diğer	1 (1,7)	

Çocuk cerrahlarının demografik, sosyal ve mesleki özellikleri ile ergenlerin hangi yaştan itibaren bilgilendirme sürecine dahil edilmesi konusundaki görüşleri arasında istatistiki açıdan hiçbir ilişki gözlenmemektedir.

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının deneyimlerine göre ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında bilgili olmasının iyileşme sürecini nasıl etkileyeceğine dair fikirleri ile demografik, sosyal ve mesleki özellikleri arasında istatistiki açıdan bir ilişki yoktu.

Ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında aydınlatılmış bir şekilde karar verme sürecine katılmasına ilişkin düşünceleri ile demografik, sosyal ve mesleki özellikleri arasında istatistiki açıdan bir ilişki gözlenmemektedir.

Çocuk cerrahlarının yaşı, cinsiyeti, çocuk sahibi olma durumu, mesleki deneyim süreleri, akademik durumları, aydınlatılmış onam konusunda tıp etiği eğitimi nereden aldıkları ve aydınlatılmış onam konusunda yeterli bilgiye sahip olup olmadıkları ile ergenlerin kaç yaşından itibaren karar verme sürecine dahil edilmesi gerektiği konusundaki fikirleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmezken çocuk cerrahlarının çalıştıkları kurum ile arasındaki istatistiki ilişki anlamlıydı ($P=,018$). Bu istatistiki verilere göre; ergenlerin karar verme yaşının, üniversite hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları 14 (12.00 – 15.00), devlet hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları 16 (14.00 – 17.00), eğitim ve araştırma hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları 15 (14.50 – 16.00), özel hastanelerde çalışan çocuk cerrahları 13 (12.50 – 14.00) olması gerektiğini ifade etmekteydi (Çizelge 5.13).

Çizelge 5.13. Çocuk Cerrahlarının, ergenin bilgilendirme ve karar verme sürecine dahil etme yaşları ile ilişkin görüşleri (N=59)

Bilgilendirme yaşına ilişkin görüşleri	n (%)	Anlamlılık
4 – 6 yaş arası	4 (6,7)	
7 – 9 yaş arası	10 (16,7)	
10 – 12 yaş arası	28 (46,6)	NS
13 – 15 yaş arası	17 (28,3)	
Karar verme yaşına ilişkin görüşleri		
5 – 10 yaş arası	3 (5)	
12 – 13 yaş arası	15 (25)	
14 – 15 yaş arası	21 (35)	Çalıştıkları kurum, $p=,018$
16 – 18 yaş arası	20 (33,3)	

Çocuk cerrahlarının tıp etiği eğitimi planlanması konusundaki görüşleri ile demografik, sosyal ve mesleki özellikleri arasında istatistiki açıdan bir ilişki yoktu.

5.3.2. Ergenlerin Aydınlatılmış Onama İlişkin Görüşleri

Çalışmamızda kullandığımız ergen görüşme formunun üçüncü bölümünde ergenin, hastalığı, uygulanacak tedavi ya da ameliyat hakkında bilgilendirilmesi gerekip gerekmediği, bilgilendirmenin kim tarafından yapılması gerektiği, karara katılma ve bilgilendirme yaşının kaç olması gerektiği, hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı kimin/kimlerin vereceği, geçimini sağlamak için çalışan, evli ya da çocuklu olan bir ergenin karar verme kapasitesinin değişip değişmediği ile ilgili görüşlerini içeren sorular vardı.

Elde edilen bulgulara göre; çalışmamıza katılan ergenlerin 84 (%92,3)'ü aydınlatılmış onam bilgisi isterken 7 (%7,7)'si bazı bilgileri istemediklerini ifade etmekteydi. Ergenlerin 89 (%97,8)'u hastalıkları hakkında, 77 (%84,6)'si ameliyat yöntemleri ve onların olası risk ve yan etkileri hakkında, 61 (%67)'i diğer tedavi seçenekleri ve bunların risk ve yan etkileri hakkında, 69 (%75,8)'u ameliyat olmazsa ne olacağı hakkında bilgi istiyordu.

Hangi yaştan itibaren doktor, ergene kendi hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi vermelidir sorusuna çalışmamıza katılan ergenlerin verdikleri yanıtlara göre; 38 (%41,7)'i 7 – 10 yaşlarında, 36 (%39,6)'sı 11 – 13 yaşlarında, 17 (%18,7)'si 14 – 16 yaşlarında bilgi verilmesi gerektiğini düşünmekteydi. En düşük 7, en yüksek 16 yaş olan ergenlerin öngördükleri bilgilendirme yaş ortalaması $12 \pm 2,224$ (10.00 – 13.00) idi.

Ergenlerin 5 (%5,5)'i hastalıkları ve tedavileri hakkında her şeyi bilmenin korkmalarına ve tedaviyi reddetmelerine neden olabileceğini belirtirken 42 (%46,2)'si yeterince bilgi sahibi oldukları için tedaviye daha aktif katılabileceklerini, 40 (%44)'i iyileşme sürecini olumlu etkileyeceğini, 4 (%4,4)'ü ise olumlu ya da olumsuz bir etkisinin olmayacağını ifade etmekteydi.

Çalışmamıza katılan ergenlerin tamamı geçerli bir aydınlatılmış onamın alınmasına yardımcı olabilecek olan ve bunun için gerekli bilgileri içeren “hasta bilgilendirme formu” kullanılmasını istemekteydi.

Ergenlerin 34 (%37,4)'ü bir ergenin hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı ergenin kendisinin verebileceğini, 10 (%11)'u ergenin anne babasının, 18 (%19,8)'i ergenin doktorunun, 4 (%4,4)'ü anne baba ile doktorun birlikte bu kararı verebileceğini, 25 (%27,5)'i ise ergen, anne baba ve doktorun birlikte karar vermesinin daha iyi olabileceğini belirtmekteydi.

Ergenlerin 90 (%98,9)'i hastalığı ve tedavisi hakkında konuşmak ya da danışmak istediğinde onu dinleyecek birisini bulduğunu ve bunların 58 (%63,7)'i annesinin onu

dinlediğini, 15 (%16,5)'i babasının dinlediğini, 3 (%3,3)'ü doktorunun dinlediğini, 14 (%15,4)'ü diğer aile yakınlarının dinlediğini vurgularken biri (%1,1) ise kimse tarafından dinlenmediğini ifade etmişti.

Çalışmamıza katılan ergenlerin 54 (%59,3)'ü hastalık ve tedavinin riskli olup olmadığına bakılmaksızın ergenin karara katılması gerektiğini, 29 (%31,9)'u hastalık ve tedavinin riskli olması durumunda onun yerine anne baba ve doktorun karar vermesi gerektiğini, 8 (%8,8)'i ise hastalık ve tedavinin daha az riskli olması durumunda ergenin tek başına karar verebileceğini belirtmekteydi.

Tedavi konusunda ergen ile anne babası aynı fikirde olmadığında, ergenlerin 37 (%40,7)'si ergenin kararının geçerli olması gerektiğini, 18 (%19,7)'i anne babasının kararının geçerli olması gerektiğini, 36 (%39,6)'sı ise böyle bir durumda doktorunun kararının dikkate alınması gerektiğini ifade etmekteydi.

Yapılan bilgilendirme sonrası ergenlerin 5 (%5,5)'i 10 – 12 yaş arasında, 59 (%64,8)'u 13 – 15 yaş arasında, 27 (%29,7)'si 16 – 18 yaş arasında ergenin karar verme sürecine dahil olması gerektiğini ifade etmekteydi. En düşük 10 yaş en yüksek 18 yaş olan ergenlerin öngördükleri karar verme sürecine dahil edilme yaş ortalaması $15 \pm 1,541$ (14.00 – 16.00) idi.

Çalışmamıza katılan ergenlerin 54 (%59,3)'ü ergen evli ya da çocuklu ise tedavi kararını kendisinin verebileceğini, 37 (%40,7)'i ise bu durumun bir şey değiştirmeyeceğini belirtmekteydi. Bununla beraber ergenlerin 66 (%72,5)'sı ergen eğer kendi ihtiyaçlarını gidermek ya da aileye destek olmak için çalışıyorsa kendi kararını verebileceğini, 25 (%27,5)'i ise çalışıyor olmasının karar vermesi için yeterli olmadığını ifade etmekteydi.

Bir ergenin önerilen cerrahi müdahaleyi kendisine uygun bulmadığı için reddetmesi durumunda, ergenlerin 16 (%17,6)'sı ergenin kararına saygı duyulması gerektiğini, 4 (%4,4)'ü anne babasının kararının geçerli olması gerektiğini, 26 (%28,6)'sı doktorun kararının geçerli olması gerektiğini, 18 (%19,8)'i ameliyat olmadığında tehlikeli durumlar ortaya çıkacaksa doktor ya da anne babanın kararının geçerli olması gerektiğini, 27 (%29,7)'si tehlikeli bir durum oluşmayacaksa ergenin kararına saygı duyulması gerektiğini belirtmekteydi.

Birden çok seçenek işaretlenebilen, hastalığının tedavisi için tek bir yöntem olduğunda (ameliyat olmak gibi) karara katılmanla ilgili olarak kendini nasıl hissedersin/ne düşünürsün sorusunu çalışmamıza katılan ergenlerin 69 (%75,8)'u bu seçeneğin benim için en iyi tedavi olduğunu, 18 (%19,8)'i seçenek sunulmadığı için benim kararımın bir önemi

olmadığını, 26 (%28,6)'sı bu durum beni çok mutsuz ederdi, 1 (%1,1)'i bilmiyorum seçeneğim olmadığı için bir şey söylemek çok zor şeklinde yanıtlamıştı.

Çalışmamıza katılan ergenlerin 43 (%47,3)'ü kendisini tedavi edecek doktoruna yeterince güvenirken, 42 (%46,2)'si kısmen güvendiğini, 6 (%6,6)'sı ise anne babası güveniyorsa kendisinin de güvendiğini ifade etmekteydi.

Ergenlerin birden çok seçenek işaretleyebildikleri, doktoruna daha çok güvenmen için doktorunun ne yapması gerektiğini düşünüyorsun sorusuna verdikleri yanıtlara göre; ergenlerin 71(%78)'i hastalığı ve tedavisi ile ilgili tam ve doğru bilgi verilmesini, 42 (%46,2)'si özel bilgilerinin kimseyle paylaşılmamasını, 70 (%76,9)'i en iyi tedavinin uygulanmasını, 63 (%69,2)'ü yeteri kadar zaman ayrılmasını istemekteydi. Bununla birlikte ergenlerin 47 (%51,6)'si hastalığı ve tedavisi ile ilgili tüm bilgilerin anne babasına verilmesini doğru bulmazken 44 (%48,4)'ü bu bilgilerin anne babasına verilebileceğini düşünmekteydi.

Ergenlerin, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıkları ile ergenlere aydınlatılmış onam bilgisi verilmesi konusundaki görüşleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki yoktu. Bununla birlikte ergenlerin yaşları ile ergenlere aydınlatılmış onam bilgisi verilmesi konusundaki görüşleri arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmekteydi ($P=,016$). Aydınlatılmış onam bilgisi isteyen ergenlerin yaş ortalaması $16\pm 0,974$ (15.00 – 16.00) iken her bilginin verilmesini istemeyen ergenlerin yaş ortalaması $14\pm 1,113$ (14.00 – 15.00) idi (Çizelge 5.14).

Ergenlerin hastalıkları ve tedavileri hakkında hangi bilgilerin verilmesini istediklerinin sorulduğu ve birden çok seçenek işaretlenebilen anket sorusuna verdikleri yanıtlarla cinsiyet, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmezken ergenlerin yaşı ve eğitim durumları ile hastalıkları ve tedavileri hakkında hangi bilgilerin verilmesini istedikleri arasındaki ilişki, istatistiki olarak anlamlıydı (Çizelge 5.14).

Buna göre ameliyat yöntemleri ve onların olası risk ve yan etkileri hakkında bilgi isteyen ergenlerin yaş ortalaması $16\pm 0,975$ (15.00 – 16.50), bu bilgiyi istemeyenlerin yaş ortalaması ise $15\pm 1,072$ (14.00 – 16.00) idi ($P=,023$). Diğer tedavi seçenekleri ve bunların risk ve yan etkileri hakkında bilgi isteyenlerin yaş ortalaması $16\pm 0,845$ (15.00 – 17.00) iken bu bilgiyi istemeyenlerin yaş ortalaması $15\pm 1,066$ (14.00 – 16.00) idi ($P=,000$). Bu bilgiyi isteyenlerin büyük bir çoğunluğu ise 11.-12. sınıfa (%82,1; $n=23$) gidiyorlardı ($X^2=6,512$; $df=2$; $P=,044$) (Çizelge 5.14).

Çalışmamıza katılan ergenlerin, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıklarını belirten demografik ve sosyal özellikler ile ergenlerin hangi yaştan itibaren bilgilendirme sürecine dahil edilmeleri gerektiği konusundaki görüşleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmemektedir.

Çalışmamıza katılan ergenlerin, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıklarını belirten demografik ve sosyal özellikler ile ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında her şeyi bilmesinin tedavisini nasıl etkileyeceği hakkındaki görüşleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki yoktur.

Çizelge 5.14. Ergenlerin Bilgilendirilmeye İlişkin Görüşleri (N= 91)

Ergene bilgi verilmesi ile ilgili görüşler	n (%)	Anlamlılık
Aydınlatılmış onam bilgisi ister misiniz ?		
Evet	84 (92,3)	<i>Yaş, p=,016</i>
Kısmen	7 (7,7)	
Hangi bilgiler size verilmeli ?		
Hastalığım Hakkında		
Evet	89 (97,8)	<i>NS</i>
Hayır	2 (2,2)	
Ameliyat yöntemleri		
Evet	77 (84,6)	<i>Yaş, p=,023</i>
Hayır	14 (15,4)	
Diğer tedavi seçenekleri		
Evet	61 (67,0)	<i>Yaş, p=,000; eğitim durumu, p=,044</i>
Hayır	30 (33,0)	
Ameliyat olmazsa ne olacağı		
Evet	69 (75,8)	<i>NS</i>
Hayır	22 (24,2)	

Bir ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında en iyi kararı kimin/kimlerin verebileceğinin sorulduğu anket sorusuna verilen yanıtlar ile çalışmamıza katılan ergenlerin cinsiyeti, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki görülmezken yaş ($P=,000$) ve eğitim durumları ($X^2=22,680$; $df=4$; $P=,000$) ile aralarında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlemlendi. Ergenin hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı ergenin kendisinin verebileceğini düşünen ergenlerin yaş ortalaması daha yüksekti ($16\pm,629$ ($16.00 - 17.00$)). Yedinci ve sekizinci sınıflara giden ergenlerin tamamına yakını (%91,7; $n=11$) tedavileri ile ilgili en iyi kararı anne baba ve doktorlarının birlikte verebileceğini düşünürken daha üst sınıflara giden ergenler karara mutlaka katılmaları gerektiğini düşünmekteydi (Çizelge 5.15).

Ergenlerin tedavi kararına katılması ya da tedaviye karar vermesinde hastalığın ve tedavinin ağırlığı/riski hesaba katılmalı mı sorusuna verilen yanıtlar ile ergenlerin, yaş, cinsiyet, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıklarını belirten demografik ve sosyal özellikler arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktaydı. Bununla birlikte eğitim durumu ile aralarında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki vardı ($X^2=10,681$; $df=4$; $P=,032$). Buna göre; 11. – 12. sınıfa giden ergenlerin 20 (%71,4)'si her durumda ergenin karara katılması gerektiğini düşünürken 7. – 8. sınıfa giden ergenlerin sadece 4 (%33,3)'ü her durumda ergenin karara katılması gerektiğini düşünmekteydi (Çizelge 5.15).

Ergenin tedavisi konusunda ergen ve anne babası aynı fikirde olmadığında kimin kararının dikkate alınacağına ilişkin anket sorusuna verilen yanıtlar ile ergenlerin, cinsiyet, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıkları ile arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki bulunmamaktaydı. Ancak yaş ile aralarında anlamlı bir ilişki vardı ($P=,027$). Ergenin kararı geçerli olmalıdır diyenlerin yaş ortalaması ($16\pm,897$ ($15.50 - 17.00$)) diğerlerine göre daha yüksekti (Çizelge 5.15).

Çalışmamıza katılan ergenlerin, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıklarını belirten demografik ve sosyal özellikler ile ergenlerin hangi yaştan itibaren bilgilendirme sürecine dahil edilmeleri gerektiği konusundaki görüşleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmemekteydi.

Çalışmamıza katılan ergenlerin, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıklarını belirten demografik ve sosyal özellikler ile ergenlerin hangi yaştan itibaren karar verme sürecine dahil edilmeleri gerektiği konusundaki görüşleri arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmezken ergenin çalışma durumu ile aralarında anlamlı bir ilişki vardı ($P=,031$). Bu istatistiki verilere göre çalışmayan

ergenlerin belirttiği yaş ortalaması ($15\pm 1,522(14.00 - 16.00)$) çalışan ergenlere ($15\pm 1,455(15.00 - 16.50)$) göre daha düşüktü (Çizelge 5.15).

Ergen evli ve/veya çocukluysa tedavi kararını kendisi verebilir mi sorusuna ergenlerin vermiş olduğu yanıtlar ile ergenlerin, cinsiyet, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki olarak anlamlı bir ilişki gözlenmezken ergenin yaşı ($P=,001$), eğitim durumu ($X^2=6,340$; $df=2$; $P=,045$) ile aralarında anlamlı bir ilişki vardı. Ergen evli ve/veya çocukluysa tedavi kararını kendisi verebilir diyen ergenlerin yaş ortalaması $16\pm 0,899$ ($15.00 - 17.00$) iken ergenin evli ve /veya çocuklu olması tedavi kararını kendisinin vermesi için yeterli olmadığını belirten ergenlerin yaş ortalaması $15\pm 1,031$ ($14.00 - 16.00$) idi. Bununla birlikte 11. – 12. sınıfa giden ergenlerin 21 (%75)'i evli ve/veya çocuklu olan ergenin tedavi kararını kendisinin verebileceğini ifade ederken 7. – 8. sınıfa giden ergenlerin 8 (% 66,7)'i ergenin evli ve/veya çocuklu olmasının karar vermede önemli olmadığını ifade etmekteydi (Çizelge 5.15).

Ergen kendi ihtiyaçları ya da aileye destek olmak için herhangi bir işte çalışıyorsa kendi kararını vermesi için yeterli sayılabilir mi sorusuna verilen yanıtlar ile ergenlerin, cinsiyet, eğitim durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki gözlenmezken yaş ile aralarında anlamlı bir ilişki vardı ($P=,014$). Ergen, kendi ihtiyaçları ya da aileye destek olmak için herhangi bir işte çalışıyorsa kendi kararını vermesi için yeterli sayılabilir diyen ergenlerin yaş ortalaması $16\pm 0,927$ ($15.00 - 17.00$) iken yeterli olmadığını düşünen ergenlerin yaş ortalaması $15\pm 1,118$ ($14.00 - 16.00$) idi (Çizelge 5.15).

Ergene önerilen cerrahi müdahaleyi kendisine uygun bulmadığı için reddetmesi durumunda ne yapılması gerektiğine ilişkin anket sorusuna ergenlerin yanıtları ile ergenlerin demografik ve sosyal özelliklerinden cinsiyet, ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları ve çalışma durumu ile arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki bulunmazken ergenin yaşı ($P=,011$) ve eğitim durumu ($X^2=16,075$; $df=8$; $P=,042$) ile arasında anlamlı bir ilişki vardı. Ergenin cerrahi müdahaleyi reddetmesi durumunda doktorun kararı geçerli olmalıdır diyenlerin yaş ortalaması 15 ($14.00 - 16.00$) diğerlerine göre daha düşüktü. Bununla birlikte 7. – 8. sınıfa giden ergenlerin yarıdan fazlası (%58,3; $n=7$) doktorun kararının geçerli olması gerektiğini ifade etmekteydi (Çizelge 5.15).

Çalışmamıza katılan ergenlerin birden çok seçenek işaretleyebildikleri hastalığının tedavisi için tek bir yöntem olduğunda karara katılmanla ilgili olarak kendini nasıl hissedersin sorusuna verdikleri yanıtlar ile ergenlerin demografik ve sosyal özelliklerinden cinsiyet ve ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı

bir ilişki bulunmazken ergenin yaşı ($P=,002$) ve eğitim durumu ($X^2=21,063$; $df=2$; $P=,000$) ile aralarında anlamlı bir ilişki vardı. Bu yöntemin en iyi tedavi olduğunu düşünen ergenlerin yaş ortalaması $16\pm0,994$ (15.00 – 16.00) iken bu seçeneğe olumsuz cevap veren ergenlerin yaş ortalaması ise $16\pm0,869$ (16.00 – 17.00) idi. 7. – 8. sınıfa giden ergenlerin tamamı, 9. – 10. sınıfa giden ergenlerin 44 (%86,3)'ü bu yöntemin en iyi tedavi olduğunu düşünürken 11. – 12. sınıfa giden ergenlerin ise 13 (%46,4)'ü bu yöntemin en iyi tedavi olduğunu düşünmekteydi (Çizelge 5.15).

Çizelge 5.15. Ergenlerin Karar Vermeye İlişkin Görüşleri (N=91)

Karar verme ile ilgili görüşler	n (%)	Anlamlılık
En iyi kararı kim/kimler verebilir ?		
Ergenin kendisi	34 (37,4)	
Anne baba	10 (11,0)	<i>Yaş, p=,000</i>
Doktor	18 (19,8);	<i>eğitim durumu, p=,000</i>
Anne baba ile doktor	4 (4,4)	
Ergen, anne baba ve doktor	25 (27,5)	
Ergenlerin tedavi kararına katılmasında risk ya da tedavinin ağırlığı hesaba katılmalı mı ?		
Hayır, riskine bakılmaksızın ergen karara katılmalı	54 (59,3)	
Evet, riskli ise anne baba, doktor karar vermeli	29 (31,9)	<i>Eğitim durumu, p=,032</i>
Evet, az riskli ise ergen karar vermeli	8 (8,8)	
Tedavi konusunda aynı fikirde olunmadığında kimin kararı dikkate alınmalı ?		
Ergenin kararı	37 (40,7)	
Anne babasının kararı	18 (19,7)	<i>Yaş, p=,027</i>
Doktorun kararı	36 (39,6)	
Ergen kaç yaşından itibaren karar verebilir ?		
10-12 yaş arası	5 (5,5)	
13-15 yaş arası	59 (64,8)	<i>Çalışma durumu, p=,031</i>
16-18 yaş arası	27 (29,7)	

Ergen evli ve/veya çocukluysa tedavi kararını kendisi verebilir mi ?		
Evet	54 (59,3)	<i>Yaş, p=,001;</i>
Hayır	37 (40,7)	<i>Eğitim durumu, p=,045</i>
Ergen çalışıyorsa tedavi kararını kendisi verebilir mi ?		
Evet	66 (72,5)	<i>Yaş, p=,014</i>
Hayır	25 (27,5)	
Ergen tedaviyi reddederse ne yapılmalı ?		
Ergenin kararına saygı duyulmalı	16 (17,6)	
Anne babasının kararı geçerli olmalı	4 (4,4)	<i>Yaş, p=,011;</i>
Doktorun kararı geçerli olmalı	26 (28,6)	<i>Eğitim durumu, p=,042</i>
Tehlikeli durumda anne baba veya doktor	18 (19,8)	
Tehlikeli durum yoksa ergen	27 (29,7)	
Tek bir yöntem olduğunda karara katılmanla ilgili ne hissedersin ?		
En iyi tedavi olduğunu		
Evet	69 (75,8)	<i>Yaş, p=,002;</i>
Hayır	22 (24,2)	<i>Eğitim durumu, p=,000</i>
Benim kararımın önemli olmadığını		
Evet	18 (19,8)	<i>NS</i>
Hayır	73 (80,2)	
Bu durum beni çok mutsuz ederdi		
Evet	26 (28,6)	<i>NS</i>
Hayır	65 (71,4)	

Ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında konuşabileceği ya da danışabileceği birilerinin olup olmadığına ilişkin anket sorusuna verilen yanıtlar ile ergenlerin, yaş, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıklarını belirten demografik ve sosyal özellikler arasında anlamlı bir ilişki bulunmazken ergeni kimlerin dinleyip anlayabileceği sorusuna verilen yanıtlar ile çalışmamıza katılan ergenlerin cinsiyeti arasındaki istatistiksel ilişki anlamlıydı ($X^2=7,820$; $df=3$; $P=,044$). Bu verilere göre kız

çocuklarının çoğu (%73,2; n=30) annelerinin onları dinlediğini ve anladığını ifade etmekteydi (Çizelge 5.16).

Seni tedavi edecek doktoruna yeterince güveniyor musun sorusuna ergenlerin vermiş oldukları yanıtlar ile ergenlerin, yaş, cinsiyet, eğitim durumu, çalışma durumu, ebeveynleri ile birlikte yaşayıp yaşamadıklarını belirten demografik ve sosyal özellikler arasında anlamlı bir ilişki bulunmamaktaydı.

Ergenlerin birden çok seçenek işaretleyebildikleri, doktoruna daha çok güvenmen için doktorunun ne yapması gerektiğini düşünüyorsun anket sorusuna verdikleri yanıtlar ile ergenlerin demografik ve sosyal özelliklerinden cinsiyet ve ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki bulunmazken ergenin yaşı, eğitim durumu ile aralarında anlamlı bir ilişki vardı. Bu istatistiki verilere göre; doktora daha çok güvenmek için hastalığı ve tedavisi ile ilgili tam ve doğru bilgi vermesini isteyen ergenlerin yaş ortalaması 16 (15.00 – 17.00) iken bu seçeneği işaretlemeyenlerin yaş ortalaması 15 (14.00 – 16.00) idi ($P=,016$). Özel bilgilerinin kimseyle paylaşılmasını istemeyen ergenlerin yaş ortalaması 16 (16.00 – 17.00) iken bu seçeneği işaretlemeyenlerin yaş ortalaması 15 (14.00 – 16.00) idi ($P=,000$). Yeteri kadar zaman ayrılmasını isteyen ergenlerin yaş ortalaması 16 (15.00 – 17.00) iken bu seçeneği işaretlemeyenlerin yaş ortalaması 15 (14.00 – 16.00) idi ($P=,008$). Doktora daha çok güvenmesi için özel bilgilerinin kimseyle paylaşılmamasını isteyen ergenlerin 3 (%7,2)'ü 7. - 8. sınıfa, 19 (%45,2)'u 9. - 10. sınıfa, 20 (%47,6)'si 11. - 12. sınıfa gidiyordu ($X^2=10,983$; $df=2$; $P=,003$) (Çizelge 5.16).

Ergenlerin hastalığı ve tedavisi ile ilgili tüm bilgilerin anne babalarına verilmesini doğru bulup bulmadıklarına ilişkin anket sorusuna verdikleri yanıtlar ile ergenlerin demografik ve sosyal özelliklerinden cinsiyet ve ebeveynleriyle birlikte yaşayıp yaşamadıkları arasında istatistiki açıdan anlamlı bir ilişki bulunmazken ergenin yaşı ve eğitim durumu ile arasında anlamlı bir ilişki vardı. Buna göre; hastalığı ve tedavisi ile ilgili tüm bilgilerin anne babasına verilmesini doğru bulan ergenlerin yaş ortalaması 15 (14.00 – 16.00) iken doğru bulmayanların yaş ortalaması 16 (16.00 – 17.00) idi ($P=,000$). 11. - 12. sınıfa giden ergenlerin 23 (%82,1)'ü anne babasına bu bilgilerin verilmesini doğru bulmazken 7. - 8. Sınıfa giden ergenlerin 8 (%66,7)'i doğru bulmaktaydı ($X^2=18,493$; $df=2$; $P=,000$) (Çizelge 5.16).

Çizelge 5.16. Ergenlerin Hasta- Hekim İlişkisi ve Mahremiyet Konusundaki Görüşleri (N=91)

Hasta – hekim ilişkisi ile ilgili görüşleri	n (%)	Anlamlılık
Seni dinleyecek birilerini bulabiliyor musun ?		
Evet	90 (98,9)	NS
Hayır	1 (1,1)	
Seni kimin dinleyip anlayabileceğini düşünüyorsun ?		
Annem	58 (63,7)	Cinsiyet, p=,044
Babam	15 (16,5)	
Doktorum	3 (3,3)	
Diğer	14 (15,4)	
Seni tedavi edecek doktoruna yeterince güveniyor musun ?		
Evet	43 (47,3)	NS
Kısmen	42 (46,2)	
Annem babam güvenirse ben de güvenirim	6 (6,6)	
Daha çok güvenmen için doktorun ne yapması gerekir?		
Tam ve doğru bilgi vermesi		
Evet	71 (78,0)	Yaş, p=,016
Hayır	20 (22,0)	
Özel bilgilerimi kimseyle paylaşmaması		
Evet	42 (46,2)	Yaş, p=,000; Eğitim durumu, P=,003
Hayır	49 (53,8)	
Benim için en iyi tedaviyi uygulaması		
Evet	70 (76,9)	NS
Hayır	21 (23,1)	
Yeteri kadar zaman ayırması		
Evet	63 (69,2)	Yaş, P=,008
Hayır	28 (30,8)	
Mahremiyet		
Hastalığın ve tedavin ile ilgili bilgilerin anne babana verilmesi doğru mu ?		
Evet	47 (51,6)	Yaş, p=,000; Eğitim durumu, p=,000
Hayır	44 (48,4)	

5.3.3. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri

Çalışmamızda kullandığımız ebeveyn görüşme formunun üçüncü bölümünde ebeveyn ve/veya vekillerin, çocuklarının hastalığı, uygulanacak tedavi ya da ameliyat hakkında yeterince bilgilendirilip bilgilendirilmedikleri, hangi bilgileri istedikleri, çocuklarına hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirme yapılması konusundaki görüşleri, ergeni aydınlatırken ergenin hangi özelliklerinin göz önünde tutulması gerektiği, ergenin bilgilendirme ve karar verme sürecine dahil edilme yaşının kaç olması gerektiği ve yeterli bilgilendirme yapıldıktan sonra karar verme sürecine kimlerin katılması gerektiği hakkında görüşlerini içeren sorular vardı.

Elde edilen bulgulara göre; ebeveyn ve/veya vekillerin 13 (%14,8)'ü çocuklarının hastalığı ve tedavisi hakkında yapılan bilgilendirmenin yeterli olduğunu düşünürken 36 (%40,9)'sı yeterli olmadığını, 39 (%44,3)'ü ise kısmen yeterli olduğunu ifade etmekteydi.

Ebeveyn ve/veya vekillerin birden çok seçenek işaretleyebildikleri hangi bilgilerin verilmesin isterdiniz sorusuna verdikleri yanıtlara göre; ebeveyn ve/veya vekillerin 85 (%96,6)'i çocuğunun hastalığı hakkında bilgiler, 83(%94,3)'ü ameliyat yöntemleri ve onların olası risk ve yan etkileri hakkında bilgiler, 67 (%76,1)'si diğer tedavi seçenekleri ve bunların risk ve yan etkileri hakkında bilgiler ve 72 (%81,8)'si ameliyat olmazsa ne olacağı hakkında bilgiler verilmesini istediklerini belirtmekteydi.

Daha iyi bir bilgilendirmenin nasıl yapılacağı sorulduğu ve birden çok seçenek işaretlenebilen anket sorusuna, çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin verdikleri yanıtlara göre; 46 (%52,3)'sı bilgilendirmenin doktor tarafından yeterli zaman ayrılarak yapılması gerektiğini, 41 (%46,6)'i doktorun anlayabilecekleri şekilde anlatması gerektiğini, 25 (%28,4)'i hastalık hakkında bilgiler içeren bir form verilmesi gerektiğini, 60 (%68,2)'i hem doktorun anlatması gerektiğini hem de hastalık ve tedavi bilgilerini içeren form verilmesi gerektiğini ifade etmekteydi.

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin 52 (%59,1)'si çocuklarına, hastalık ve tedavisi, yan etkileri, sonuçları, tedavi olmazsa ne olacağı hakkında bilgilendirme yapılması gerektiğini düşünürken 3 (%3,4)'ü bilgilendirme yapılmaması gerektiğini, 33 (%37,5)'ü ise bazı bilgilerin verilmesi gerektiğini düşünmekteydi.

Birden çok seçenek işaretlenebilen, ergeni aydınlatırken ergenin hangi özelliklerinin göz önünde tutulması gerektiğinin sorulduğu anket sorusuna verilen yanıtlara göre; ebeveyn ve/veya vekillerin 56 (%63,6)'sı ergenin yaşının, 70 (%79,5)'i ergenin karar verme kapasitesinin (olgunluğunun), 22 (%25)'si ergenin eğitim düzeyinin, 11 (%12,5)'i

ergenin herhangi bir işte çalışıyor olmasının, 42 (%47,7)'si ergenin klinik durumunun göz önünde tutulması gerektiğini belirtmekteydi.

Hangi yaştan itibaren ergen bilgilendirme sürecine dahil edilmelidir sorusuna çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin verdikleri yanıtlara göre; 9 (%10,2)'u 5 – 7 yaşlarında, 21 (%23,9)'i 8 – 10 yaşlarında, 21 (%23,9)'i 11 – 13 yaşlarında, 37 (%42)'si 14 – 16 yaşlarında dahil edilmesi gerektiğini düşünmekteydi. Ebeveyn ve/veya vekillerin öngördükleri en düşük 5, en yüksek 16 yaş olan bilgilendirme yaş ortalaması $12 \pm 2,568$ (10.00 – 14.00) idi.

Yeterli bilgilendirmeden sonra karar verme sürecine, ebeveyn ve/veya vekillerin 2 (%2,3)'si sadece ergenin katılması gerektiğini, 3 (%3,4)'ü sadece ebeveynin katılması gerektiğini, 4 (%4,5)'ü sadece doktorun katılması gerektiğini, 24 (%27,3)'ü ergen ile anne babasının birlikte karar verme sürecine katılması gerektiğini, 55 (%62,5)'i ergen, anne baba ve cerrahın birlikte karar verme sürecine katılması gerektiğini ifade etmekteydi.

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin 5 (%5,7)'i 10 – 12 yaş arasında, 25 (%28,4)'i 13 – 15 yaş arasında, 58 (%65,9)'i 16 – 18 yaş arasında ergenin yeterli bilgilendirme sonrası karar verme sürecine dahil edilmesi gerektiğini ifade etmekteydi. En düşük 10 yaş en yüksek 18 yaş olan ebeveyn ve/veya vekillerin ergenler için öngördükleri karar verme sürecine dahil edilme yaş ortalaması $15 \pm 1,541$ (14.00 – 16.00) idi.

Ebeveyn ve/veya vekillerin 86 (%97,7)'sı hasta bilgilendirme formu kullanılması gerektiğini belirtirken, 1 (%1,1)'i sadece anne baba için kullanılması gerektiğini, 1 (%1,1)'i ise kullanılmasının gerekli olmadığını ifade etmekteydi.

Çalışmamıza katılan ebeveyn ve/veya vekillerin, çocuklarının hastalığı ve uygulanacak tedavi ya da ameliyat hakkında yeterince bilgilendirilip bilgilendirilmedikleri, hangi bilgileri istedikleri, çocuklarına hastalık ve tedavi hakkında bilgilendirme yapılması konusundaki görüşleri, ergeni aydınlatırken ergenin hangi özelliklerinin göz önünde tutulması gerektiği, ergenin bilgilendirme ve karar verme sürecine dahil edilme yaşının kaç olması gerektiği ve yeterli bilgilendirme yapıldıktan sonra karar verme sürecine kimlerin katılması gerektiği hakkındaki görüşleri ile ebeveyn ve/veya vekillerin yaşı, ergen olan hastalarına yakınlık durumu, eğitim durumları, çalışma durumları, oturdukları yer gibi demografik ve sosyal özellikleri değerlendirildi ve sadece ebeveyn ve ve/veya vekillerin eğitim durumu ile öngörmüş oldukları ergenin karar verme sürecine dahil edilme yaşı arasında istatistiksel ilişki gözlemlendi ($P=,025$).

Buna göre; yüksekokul mezunu olan ebeveyn ve/veya vekillerin öngördükleri ergenin karar verme sürecine dahil edilme yaş ortalaması 14 (13.00 – 16.00) iken, lise

mezunlarının 16 (14.25 – 18.00), ilköğretim mezunlarının 17 (15.00 – 18.00), okur yazar olanların ise 16 (15.00 – 17.75) idi (Çizelge 5.17).

Çizelge 5.17. Ebeveyn ve/veya Vekillerin Ergenin Karar Verme Yaşına İlişkin Görüşleri (N=88)

Ergenin karar verme yaşına ilişkin görüşleri	n (%)	Anlamlılık
10 – 12 yaş arası	5 (5,7)	
13 – 15 yaş arası	25 (28,4)	<i>Eğitim durumu, p=,025</i>
16 – 18 yaş arası	58 (65,9)	



6. TARTIŞMA

Aydınlatılmış onam, yirminci yüzyıldan beri -özellikle son yarısında itibaren- yetişkin tıbbında önemli bir ilke olarak kabul edilirken, 18 yaşından küçük bir bireyin hastalığı hakkında aydınlatılması/haberdar edilmesi ve karar verme sürecine dâhil edilmesi konuları halen tartışılmaktadır (Unguru 2011). Geleneksel tıp anlayışı içinde genellikle ebeveynler ve doktorlar, çocukların üstün yararını gözeterek tıbbi kararlar alırlar ve böyle bir karar sürecine çocukların dâhil edilmesinin çocukların yararına olmayacağına inanırlar. Ancak, yüzyılın sonlarına doğru çocukların kendi hastalıkları ve tıbbi/cerrahi tedavileri hakkında karar sürecindeki rolleri konusunda çeşitli düşünceler geliştirilmiştir. Ergenin onamı için gönüllülük, bilginin verilmesi, bilginin anlaşılır kılınması, kapasitesinin değerlendirilmesi, kendi tedavi kararını vermesi ile ilgili aydınlatılmış onama ve mahremiyetine ilişkin klinik etik sorunlar bağlamında doktorun ergen ile özerk ilişkisi tartışılmaya devam etmektedir (Harrison ve diğ. 1997).

Bu kapsamda çalışmamız, ergen etiği temelinde, ergenin aydınlatılması/haberdar edilmesi, karar sürecine dâhil edilmesi ve mahremiyet/ergen hekim ilişkisi olmak üzere üç baskın etik konu ile sınırlandırılmıştır. Konuya özgü hazırlanmış olan çalışma formları aracılığıyla ergenlerin, ebeveynlerin ve çocuk cerrahlarının aydınlatılmış onam ile aydınlatılmış haberdarlık hakkında deneyimleri ile uygulamaları, tarafların konuya ilişkin görüş ve beklentileri hakkında bilgi elde edilmiştir. Çalışma, 15 Temmuz 2014 – 15 Ocak 2015 tarihleri arasında Kocaeli ilinde çocuk cerrahisi uzmanı ile hizmet veren 5 hastanede ameliyat olmak üzere yatırılmış, henüz cerrahi girişim yapılmamış 14-17 yaş aralığında olan 91 hasta ergen, 88 onların ebeveyni ve TÇCD'ne üye olan 60 çocuk cerrahisi uzmanı ile sürdürülmüştür.

6.1.Ergenin Aydınlatılması/Haberdar Edilmesi

Ergenin özerkliğinin geliştirilmesine ve yükseltilmesine katkı sağlayan aydınlatılmış onam/aydınlatılmış haberdarlık, çalışmamıza katılmış olan ergenlerin önemli bir kısmı (%92,3) tarafından istenmekteydi. Ancak, ergenlerin tamamına yakını tarafından istenen aydınlatılmış onam/aydınlatılmış haberdarlık küçük bir kısmı (%7,7) için söz konusu olabilirdi. Çoğunluğunu tıp eğitimi sırasında etik eğitim almış olan çocuk cerrahları oluşturmak üzere çocuk cerrahlarının %36,7'si ergenlere aydınlatılmış onam bilgisi verdiğini ifade etmekle (P=,021) (Çizelge 5.4) birlikte ergenlerin önemli bir kısmı (%81,3) bu bilgilendirmeyi yeterli bulmamaktaydı. Bu sonuçlar yeterli bilgilendirme yapıldığı, dolayısıyla ergenin gönüllülüğünün sağlandığı konusunda kuşku yaratmaktadır. Ergenin

gönüllülüğünün göz ardı edildiğini düşündüren bu sonuç ABD’de yapılan bir çalışmanın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Söz konusu bu çalışmada ergenlerin büyük çoğunluğu, yapılan bilgilendirmenin yetersiz olduğunu ve yeterince seçenek sunulmadığını belirtmişti (Knapp ve diğ. 2008).

Oysa çocukların uygun olan her durumda hastalıkları ve tedavileri hakkında haberdar edilmeleri ve gönüllülüklerinin sağlanması yönündeki etik gerekliliğin hekimlere etik ödev yüklediği, AAP (1995) tarafından vurgulanmaktadır. Bunun yanı sıra çocukların hastalık ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeleri ve gönüllülüklerinin sağlanması gerektiği ile ilgili olarak ulusal ve uluslararası birçok düzenleme ve sözleşme de hekimlere ergeni bilgilendirme yönünde etik ödev yüklemektedir. Örneğin, Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi’nde (1997), onam verme yeteneği bulunmayan bir küçüğün bile yaşı ve olgunluk derecesine uygun bir şekilde bilgilendirilmesi ve görüşünün göz önüne alınması gerektiği belirtilmektedir. Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi’nde (1989), çocuğun kendisini ilgilendiren her konuda görüşlerini serbestçe ifade etme hakkı olduğu ve bu görüşlere çocuğun yaşı ve olgunluk derecesine uygun olarak özen gösterilmesi gerektiği ifade edilmektedir.

Benzer bir şekilde, ülkemizde 2005 yılında yayımlanan Çocuk Koruma Kanunu, çocuk ve ailesinin bilgilendirilmesi gerektiğini vurgulamakta ve 1998 yılında yürürlüğe giren HHY ve TTB’nin 2009 yılında yayımladığı Türk Tabipleri Birliği Aydınlatılmış Onam Bildirgesi’nde de çocuk hastaların dinlenmesi suretiyle bilgilendirme sürecine dahil edilmesinin ve gönüllülüklerinin sağlanmasının gerektiği belirtilmektedir.

Ergenlerin doğal vekili olarak düşünülen ebeveynlerin onamı, çocuk cerrahlarının önemli bir kısmı (%93,3) tarafından tercih edilmekteydi. Buna karşın ebeveynlerin yaklaşık üçte biri (%27,6) kendilerine aydınlatılmış onam bilgisi verildiğini, üstelik yarıya yakını (%42) çocuklarına ve kendilerine birlikte açıklama yapıldığını bildirmesine rağmen ebeveynlerin çoğu (%85,2) ergenler gibi kendilerine yapılan bilgilendirmenin yeterli olmadığını düşünmekteydi. Ergenlerin karar verme kapasitesiyle ilişkili olmakla birlikte, hekimin ergene olduğu gibi ebeveynine ya da vekiline yeterli aydınlatılmış onam bilgisini vermesi, geçerli aydınlatılmış onam elde etme ödevinin gereğidir ve hekimin eyleminin yetkilendirilmiş müdahale olabilmesi buna bağlıdır (Ersoy 2003, AAP 1995). Bu ödev, Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (1997), Dünya Tabipler Birliği’nin Hasta Hakları Bildirgesi (2005), Türk Tabipleri Birliği Aydınlatılmış Onam Bildirgesi (2009), Türkiye Hasta Hakları Yönetmeliği (1998) gibi ulusal ve uluslararası düzenlemeler ve sözleşmelerle savunulmakta, güvence altına alınmaktadır.

Yetersiz bilgilendirme ile ilgili sonuçlara rağmen ebeveynlerin neredeyse tamamı (%97,7) aydınlatılmış onam formu imzalamıştı. Ergenlerin ise hiçbiri aydınlatılmış onam formu imzalamamıştı. AAP (1995), aydınlatılmış onamla birlikte haberdarlığın elde edilmesindeki amacın; bilgilerin ve değerlerin paylaşılması ve taraflar ile kararların interaktif bir şekilde verilmesi olduğunu bildirmektedir. Ayrıca AAP, bürokrasi işlerini arttırmamak adına, birbiri ile amaç ilişkisi bulunan ebeveyn onamı ile küçüğün haberdarlığı için tek bir form kullanılmasını desteklemektedir. ARMA (2011) da, onamın aynı form ile hem ergenden hem de ebeveynden alınabileceğini savunmaktadır. Ancak çalışmamızda, paylaşımcı kararın göstergesi olabilecek olan aydınlatılmış onam formunda ebeveyni ile birlikte ergenin imzasının bulunmaması, ergenin özerkliğinin geliştirilmesine ya da gönüllülüğünün korunmasına gerekli özenin gösterilmediğini düşündürmektedir.

Aydınlatılmış onamın öğelerinden biri olan bilginin açıklanması, aydınlatılmış onamın geçerliliği için hem etik hem de yasal bir gereklilik (Ersoy 2003) olmasına rağmen bu gerekliliğin yerine getirildiği konusunda ciddi kuşklar doğmaktadır. Çünkü ergenlerin çoğu (%73,6) gibi ebeveynlerin önemli bir kısmı (%86,4) kendilerine bilginin ameliyatı yapacak doktor tarafından verildiğini söylemekle birlikte, bilgilendirmenin yeterli olmadığını da ileri sürmektedir. Ergenlerin çoğu (%64,8) kendisine sadece hastalığı, yaklaşık dörtte biri (%23,1) sadece ameliyat yöntemleri ile ameliyatın yarar ve tehlikeleri hakkında bilgi verildiğini, yaklaşık üçte biri (%28,6) de sadece ameliyat olması gerektiğinin söylendiğini bildirmişti. Çocuk cerrahlarının yanıtları bu sonuçları destekler yapıdaydı. Çünkü çocuk cerrahlarının önemli bir kısmı (%83,3) ergenlerden aydınlatılmış onam elde edilmediğini, sadece hastalığı ve ameliyatı hakkında kısaca bilgilendirme yapıldığını söylemekteydi. Ebeveynlerin de çoğu (%72,7) kendisine çocuğunun hastalığı hakkında, yaklaşık üçte biri (%28,4) de ameliyatın yararı ve olası tehlikeleri hakkında bilgi verildiğini belirtmekteydi. Oysa geçerli bir ebeveyn onamı için de aydınlatılmış onam için gerekli olan bilginin tamamının anlaşılır bir şekilde verilmesi gerekmektedir. Bu bilgiler; çocuklarının hastalığını, yapılması planlanan tıbbi ya da cerrahi tedavinin bütün aşamalarını, yapılacak tedavinin yararları ve olası tehlikelerini, varsa diğer tedavi yöntemlerini, bunların yararları ve tehlikelerini, önerilen tedaviyi kabul etmediklerinde çocuklarında oluşabilecek sağlık sorunlarını ve tedavi sonrasındaki çocuklarının hayatı hakkında ki bütün bilgileri içermelidir (AAP 1995).

Schachter ve diğ. (2005), ergenler için farklı formatlarda bilginin açıklanmasını inceleyen ampirik çalışmaların sınırlı sayıda olduğunu bildirmekle birlikte, ergenlerin karar verme kapasitelerini en üst seviyeye getirmek ve kapasitelerini geliştirmek amacıyla

bilginin onlara kolayca anlayabilecekleri şekilde sunulmasını tavsiye etmektedir. Bilginin, sözel olarak anlatımın yanı sıra yazılı materyaller (broşür veya kitap), televizyon ya da video gibi çeşitli araçlarla daha iyi iletilebildiğini, ergenin, bilgilendirme formunu tedavi eden hekimi ile birlikte okuması ve tartışmasının ergenin tek başına okumasından daha etkili olduğunu iddia etmektedir.

Çalışmamıza katılmış olan ergenlerin tamamına yakını (%97,8) hastalığı, önemli bir kısmı (%84,6) ameliyat yöntemleri ve onların risk ile yan etkileri hakkında, çoğunluğu (%67) diğer tedavi seçenekleri ile bunların risk ve yan etkileri, önemli bir kısmı (%75,8) da ameliyat olmazsa ne olacağı hakkında bilgi verilmesi gerektiğini düşünmekteydi. Bu düşünceleri yaş ile değişkenlik göstermekteydi. Çünkü 16 yaşında olan ergenler ameliyat yöntemleri ve onların risk ve yan etkileri hakkında bilgi ile diğer tedavi seçenekleri, bunların risk ve yan etkileri hakkında bilgi edinmeyi istemekteyken, 15 yaşında olan ergenler bu bilgileri istememekteydi ($P=,023$ ve $P=,000$) (Çizelge 5.14). ABD’de yapılan benzer bir çalışmada da araştırmacılar, daha küçük yaştaki ergenlerin, önerilen tedavinin riskleri ile diğer tedavi seçeneklerinin risk ve yan etkileri konusuna ve tedavili ya da tedavisiz gelecekteki hayatları konusuna daha az odaklandıklarını belirtmişlerdi (Halpern-Felsher ve Cauffman 2001). Derman (2008) ve Stang ve Story (2008)’e göre ergenlerin erken ergenlik döneminden itibaren gelecekle ilgili kaygılar duymaya başladıkları ve orta ergenlik döneminde özellikle 15 yaşından itibaren somut düşünmeden soyut düşünmeye geçiş dönemini büyük ölçüde tamamlamış oldukları ve daha karmaşık şeyleri anlayabildikleri, problem çözme ve gelecek için plan kurma becerilerini kazanmaya başladıklarını bildirmektedirler.

Çalışmamızda ergenlerin ebeveynlerinin önemli bir kısmı (%87,2), çocuklarına benzer yanıtlar vererek çocuklarının hastalığı, önerilen tedavi ve diğer tedavi seçenekleri, bunların risk ve yan etkileri, ameliyatı kabul etmemeleri durumunda çocuklarının hayatının nasıl etkileneceği hakkında bilgilerin anne ve babalara verilmesi gerektiğini belirtmekteydi. Çocuk cerrahlarının yarısından fazlası (%51,7) da tanı ve tedavi hakkında bilgileri, daha azı (%18,3) ise tedavi yöntemlerinin olası tehlikeleri ve yan etkileri hakkında bilgi vermeyi tercih etmekteydi. Bu sonuçlar da ciddi etik endişeler yaratmaktadır. Çünkü çocuk cerrahlarının ebeveynlere vermesi gereken aydınlatılmış onam bilgisinde sınırlandırıcı olması aydınlatılmış onamın geçersiz olmasına neden olabildiği gibi hastanın/vekilinin özerkliğinin göz ardı edildiğini, gönüllülüklerinin sağlanmasına özen gösterilemediğini, hatta hekimin, ameliyat için yetkilendirilmediğini düşündürmektedir. Ciddi klinik etik sorunların ortaya çıkmasına neden olabilecek bu

sonuçlara sebep olarak çocuk cerrahlarının yaklaşık yarısı (%46,7) “ergenin gereksiz korkuya kapılacağı endişesini” ya da “yeterli zamanının olmamasını” (%41,7) göstermekteydi. Çok küçük bir kısmı (%16,7) “ergenin anlayamayacağını” düşünmekteydi. Bunlardan başka yeterli bilgilendirme yapmadığını bildiren profesör olan çocuk cerrahlarının yarıdan fazlası (%57,1) “ergenin bilgi istememesini” (P=,005), aydınlatılmış onam konusunda yeterli bilgiye sahip olmadığını ifade eden çocuk cerrahlarının yarıdan fazlası (%58,6) ise “yeterli zamanın olmamasını” gerekçe olarak göstermekteydi (P=,018) (Çizelge 5.12).

Oysa ergenlerin sadece küçük bir kısmı (%5,5) bilginin, onların korkmasına dolayısıyla tedaviyi reddetmesine neden olabileceğine inanmaktaydı. Çocuk cerrahlarının çoğu (%71,7) gibi ergenlerin önemli bir kısmı (%90,2) da, ergenlerin hastalığı ve tedavisi hakkında her şeyi bilmelerinin iyileşme sürecini olumlu etkileyeceğini ve tedaviye daha aktif bir katılım sağlayacaklarını belirtmekteydi. Çocuk cerrahları ile ergenlerin birbirine bu kadar benzer düşünmesine rağmen uygulamada çocuk cerrahlarının aksi bir eylemi tercih etmesi düşündürücüdür.

Ebeveynlerin yarıdan fazlası (%59,1) ile çocuk cerrahlarının çoğunluğu (%73,3), ergenlere aydınlatılmış onam bilgisi verilmesi gerektiğini düşünmesine rağmen uygulamada cerrahların aksi bir eylemde bulunması paternalistik tutumları akla getirmektedir. Özellikle daha yaşlı olan ve etik eğitimini uzmanlık eğitimi sırasında alanlar ile mezuniyet sonrası eğitimle alan çocuk cerrahlarının bu davranışlara daha yatkın olduğu görünmektedir (P=,011 ve P=,004) (Çizelge 5.12). Ergenin yeterince bilgilendirilmesinin ebeveynler ve çocuk cerrahları tarafından istendiğini ancak uygulanmadığını gösteren bu sonuç, Kreicbergs ve arkadaşlarının (2004) kanserden ölen çocuklarla ilgili yaptıkları bir çalışmayla benzerlik göstermektedir. Bu çalışmaya göre ebeveynlerin hiçbiri çocuklarına durumları anlatıldığından dolayı pişman değildi. Buna karşılık çocuklarına hastalık ve tedavileri anlatılmayan ebeveynlerin çoğunun pişmanlık yaşadığı ortaya çıkmıştı. Lo (2009) ise ebeveynler, çocuklarının hastalıkları ile ilgili kötü haberlerin üstesinden gelemeyeceğine ya da yaşlıları tarafından reddedileceklerine inandıkları için çocuklarının bilgilendirilmesini sınırlayabildiklerini ve bu yüzden hekimlerin, çocuklar teşhisi ve önerilen tedaviyi anlarsa nasıl bu durumun daha iyi üstesinden geleceklerini, daha az psikososyal sorunlar yaşayacaklarını ve tedaviye daha çok katılacaklarını ebeveynlere anlatmaları gerektiğini belirtmekteydi.

Aydınlatılmış onam bilgisinin açıklanması kadar bilginin anlaşılır kılınması, kavranmasına fırsat verilmesi de geçerli bir aydınlatılmış onam için etik ve yasal bir

gereklilik olmakla birlikte, ebeveynlerin %30,7'si doktorun verdiği bilgileri hiç anlamadığını ya da çok az anladığını bildirmişti. Bununla birlikte, sadece okuryazar olan ebeveyn ve/veya vekillerin çoğu (P=,039) doktorun verdiği bilgileri hiç anlamamıştı (Çizelge 5.11). Oysa bilgiler, temel eğitim seviyesine sahip olan bir kişinin anlayabileceği düzeyde, tıbbi terimler kullanılmadan kısa cümleler kullanılarak verilmeli, benzer şekilde hazırlanan formlara şekil ve resimler eklenerek okuryazar olmayanların da anlaması kolaylaştırılmalıdır. Çünkü ebeveynlerin, çocukları için en iyi kararı verebilmeleri, makul bir insanın öğrenmek istediği bilgilerin tamamını içermesi yanında bu bilgilerin anlaşılır kılınması ile mümkündür (Schachter ve diğ. 2005, Denham ve Nelson 2002). Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi'nde (1981) de yeterli bir bilgilendirme yapıldıktan sonra hasta ya da vekilinin karar verebileceği belirtilmekte ve ülkemizde 1998 yılında yayımlanan HHY'nin Genel Olarak Bilgi İsteme başlıklı 15. Maddesinde "Sağlık durumu ile ilgili gereken bilgiyi, bizzat hasta veya hastanın küçük, temyiz kudretinden yoksun veya kısıtlı olması halinde velisi veya vasisi isteyebilir" şeklinde ifade edilmektedir. Ebeveynlerden aydınlatılmış onamın elde edilmesinde ciddi etik sorunların varlığı hakkında bilgi veren çalışmamız sonuçları, ebeveynlerden elde edilmiş olan aydınlatılmış onamların çoğunun geçersiz olduğunu, ebeveynlerin özerk tercihler yapamadığını, gönüllülüklerinin sağlanamadığını düşündürmektedir. Bu nedenle, cerrahların ameliyat için yetkilendirilmesinin etik ve yasal açıdan geçerli olmadığı söylenebilir. Bu soruna çözüm olarak ebeveynlerin yarısından fazlası (%52,3) verilen bilgileri anlayabilmek için doktorun kendilerine yeterli zaman ayırmasını, yaklaşık yarısı (%46,6) anlayabilecekleri bir şekilde bilginin anlatılmasını önermekteydi. Ebeveynlerin çoğunluğunun (%68,2) tercih ettiği çözüm yolu ise doktorun hem sözlü bilgi vermesini hem de yazılı bilgilendirme formu (hasta bilgilendirme formu) kullanması idi. Hatta "hasta bilgilendirme formu" ergenlerin tamamı ile ebeveynlerin tamamına yakını (%97,7) tarafından arzu edilmekteydi. Bilginin anlaşılır kılınması konusunda Nadeau ve arkadaşlarının (2010), ABD'de kulak burun boğaz ameliyatı olan çocukların ebeveynleri ile yaptıkları bir çalışmada, bilgilendirme formu olmadan sözel olarak yapılan aydınlatma sonucunda ebeveynlerin cerrahi riskleri hatırlama oranı, sözel anlatımın yanı sıra bilgilendirme formu kullanılarak yapılan aydınlatmaya göre daha düşük (%49'a karşı %67) olması, çalışmamıza katılan ebeveyn ve ergenlerin isteklerini doğrular niteliktedir. Bunun yanında, çok az da olsa hazırlanmış olan hasta bilgilendirme formlarının çoğunlukla (%76,7) ebeveynler için hazırlanmış olması, ergenlere göre hazırlanmamış olması, ergenlerin isteğinin göz ardı edildiğini göstermektedir. Çünkü ergenlerin tamamı kendilerine ait tıbbi bilgileri edinmek isterken

ergenlerin aydınlatılmasına/haberdar edilmesine önemli katkı sağlayabilecek bilgilendirme formlarının kendileri için hazırlanmamış olması onların özerkliklerinin yükseltilmesine katkı sağlama ödevinin ve bilgi edinme haklarının ihlal edildiğini düşündürmektedir. Ebeveynler için de benzer hak ihlallerinden söz etmek mümkündür. Çünkü bilgilendirme formlarının kullanılması; hasta ya da vekilin sözlü olarak anlatılan bilgileri hatırlayabilmesine, hasta olan çocuğu ve diğerleri ile paylaşabilmesine dolayısıyla ebeveynin çocuğu için, çocuğun da kendisi için en iyi kararı vermesine yardımcı olacağı savunulmaktadır (Ersoy 2003).

Aydınlatılmış onam bilgisinin anlaşılır kılınmasının yanında bilginin kim tarafından verilmesi gerektiği de tartışılmaktadır. Tıbbi uygulamalarda hekimin iş yoğunluğu nedeniyle aydınlatma ödevini klinik hemşiresine ya da bir tıbbi sekretere devredebileceği yönünde iddialar ileri sürülmektedir. Oysa etik ve yasal açıdan hekimin aydınlatılmış onam elde etme ödevi devredilemeyen ödevlerdendir. Bu bağlamda TTB'nin 1999 yılında yayımladığı Hekimlik Meslek Etiği Kurallarının 26. Maddesinin hekimlere etik ve yasal açıdan aydınlatma ödevi yüklediği çok açık bir şekilde ifade edilmektedir:

“Hekim hastasını, hastanın sağlık durumu ve konulan tanı, önerilen tedavi yönteminin türü, başarı şansı ve süresi, tedavi yönteminin hastanın sağlığı için taşıdığı riskler, verilen ilaçların kullanılışı ve olası yan etkileri, hastanın önerilen tedaviyi kabul etmemesi durumunda hastalığın yaratacağı sonuçlar, olası tedavi seçenekleri ve riskleri konularında aydınlatır”.

HHY'nin (1998), Bilgi Vermenin Usulü başlıklı 18. Maddesi de hekime bilgi verme ödevi yüklemektedir. Bununla birlikte çalışmamızda çocuk cerrahlarının günlük uygulamaları sırasında yarıdan azı (%40) kendilerinin, yaklaşık üçte biri de (%31,7) servis hemşirelerinin hastalardan aydınlatılmış onam elde ettiğini bildirmekteydi. Fakat erkek olan çocuk cerrahları (P=,019) ile devlet ve özel hastanelerde çalışan çocuk cerrahlarının önemli bir kısmı (%80) aydınlatılmış onam formunu kendileri elde etmeye özen göstermekteydi (P=,021) (Çizelge5.7). Bu sonuçlar bize hekimin gerçek aydınlatılmış onam elde ettiğinin geçerli kanıtı olabilen aydınlatılmış onam formunu elde etme konusunda da ihmalkâr davranıldığını düşündürmektedir. Oysa etik açıdan olduğu gibi yasal açıdan da hekim, geçerli bir aydınlatılmış onam elde ettiğine dair kanıtlarını sağlama sorumluluğuna sahiptir. Çünkü hekimin hastaya bilgi vermesi ile hastanın neye rıza gösterdiğini bilmesini sağlaması, hasta hekim ilişkisinde güven ilişkisinin kurulmasını

sağlamakta ve hastanın kendi hakkında karar verme hakkına saygıyı ön plana çıkarmaktadır (Beuchamp ve Childress 2009).

Aydınlatılmış onamın diğer önemli bir ögesi olan kapasite, yeterlik, ergen etiğinde daha fazla önem kazanmaktadır. Ergenin yeterliği konusunda ileri sürülen görüşler ergenin kapasitesi/olgunluğu üzerine odaklanmaktadır. Çalışmamızda da çocuk cerrahlarının önemli bir kısmı (%95) ergenin kapasitesini (olgunluğunu), yarıdan fazlası (%53,3) ergenin yaşını, yaklaşık yarısı (%46,7) ise ergenin klinik durumunu göz önünde tutarak bilgilendirme yaptığını bildirmekteydi. Ergeni bilgilendirme ile çocuk cerrahlarının çocuk sahibi olup olmaması ve statüleri, istatistiksel açıdan anlamlı fark yaratmaktaydı. Çocuk sahibi olan çocuk cerrahlarının neredeyse tamamı (%98,1) ergenin olgunluğunu (P=,034), çocuk sahibi olmayanların önemli bir kısmı (%85,7) ise ergenin klinik durumunu (P=,043) bilgilendirmede göz önünde tutmaktaydı. Profesör olan çocuk cerrahlarının çoğu da ergenin yaşının onun aydınlatılmasında önemli olduğunu (P=,048) bildirmekteydi. (Çizelge 5.5).

Çocuk cerrahları gibi ebeveynler de ergenin aydınlatılmasında ergenin kapasitesini (olgunluğunu) (%79,5) incelemekteydi. Bunun yanında ebeveynler ergenlerin bilgilendirilmesinde, ergenin yaşının (%63,6), klinik durumunun (%47,7), eğitim düzeyinin (%25) ve herhangi bir işte çalışıp çalışmadığının da (%12,5) göz önünde tutulması gerektiğini bildirmişlerdi. Cerrahlar gibi ebeveynlerin çoğunun, ergenin yaşının onun aydınlatılması/haber dar edilmesinde önemli bir ölçüt olduğu düşünceleri, Piaget'nin kognitif yeteneğin yaşla bağlantılı olduğunu ifade etmesi ile destek bulmasına karşın Alderson (1990), yaşın tek başına kognitif yeteneğin göstergesi olamayacağını, çocukların farklı oranlarda geliştiklerini ve birçok faktörün etkili olabileceğini ifade etmektedir.

Çalışma grubumuzda olduğu gibi 14 yaş ve üstü ergenlerin onam için gerekli bilgiyi anlayabildikleri konusunda fikir birliği vardır (Unguru 2011, Schachter 2005, AAP 1995). Varsayımsal tedavi ikilemleri konusunda Weithorn ve Campbell (1982), 9, 14, 18 ve 21 yaşlarındaki çocuk ve ergenlerin bilgiyi kavrayışını ve muhakeme gücünü incelemiş ve 14 yaşındaki ergenlerin hastalık ve tedavi bilgisini kavrayışlarının erişkinlerden farklı olmadığını tespit etmişlerdir. Hatta Pieper (2008), çocukların 7 ile 10 yaşında anlama yeterliliğine sahip olduğunu, okul çağı çocuklarının hastalıkları ve tedavileri ile ilgili bilgileri anlama kapasiteleri bulunduğunu ileri sürmektedir. Billick ve arkadaşlarının (2001) 5-18 yaş arası pediatrik hastalarla yeterlik ile ilgili yaptıkları bir çalışmada da, hem yaşla hem de okuma seviyesi ile önemli derecede bağlantılı olmakla birlikte 12 yaşında olan katılımcıların çoğunun verilen bilgiyi erişkinler kadar algılayabildikleri gösterilmiştir.

Benzer bir şekilde çalışmamızda ergenler gibi ebeveynleri ve çocuk cerrahları da 12 yaş ve üzerinde olan hasta ergenlere kendi hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi verilmesi gerektiğini ileri sürmesi tesadüfi görünmemektedir. Hatta çocuk cerrahlarının ergene bilgi verilmesi için ileri sürdükleri nedenler sevindiricidir. Çünkü çocuk cerrahlarının çoğunluğu çocuk haklarına saygı (%61,7) ya da ergenin özerkliğinin yükseltilmesine katkı (%60) gereği ergenin bilgilendirilmesini önemli bulmaktadır.

AAP bu konuda yayımladığı raporlar ile bilgilendirme yaşı sorununa açıklık getirmiştir. 1976 yılında yayımlanan raporda 13 yaş ve üstündeki çocuklardan onay alınması gerektiğini vurgulamış ve 1995 yılında yayımlanan diğer bir raporda çocuk hastadan aydınlatılmış onam alma sürecinde çocuğun bilgilendirilmesi yapılırken çocuğun gelişim dönemlerinin göz önünde tutulması ve çocukların gelişim dönemlerine göre onaylarının elde edilmesi gerektiğini ifade etmiştir. Bununla birlikte AAP'nin 7 yaş ve üstü olan çocukların onlarla iletişim olanağı yaratıldığında kendi sağlıkları ile ilgili bilgilendirilmeleri gerektiği konusundaki tavsiyeleri, bizim çalışmamız dahil olmak üzere yapılan çalışmalarla da desteklendiği halde çocuğun yaşını ve anlama yeterliliğini gerekçe göstererek durumu hakkında bilgilendirilmemesi, çocuğun kendi haklarını kullanmasını engellediği gibi, sağlık çalışanlarının, çocuğun özerkliğini yükseltme ve haklarını savunma ödevini de yerine getirmemesine neden olmaktadır (Dickens ve Cook 2005).

6.2.Ergenin Karar Verme Sürecine Dâhil Edilmesi

Yaşı, olgunluğu ve yaşam deneyimleri ile ilişkili olmakla birlikte çocuğun karar verme sürecine dahil edilmesi etik gerekliliktir. Buna karşın çalışmamıza katılmış olan ergenlerin sadece %38,5'i karar verme sürecine katılabildi. Ergenlerin yarıdan azı (%41,8) karar verme sürecine kısmen katıldığını ifade etmekteyken beşte biri (%19,8) bu sürece hiç katılmamıştı. Çalışmamızın sonuçları, ABD'de 7-18 yaş grubu çocuklarla yapılan, çocukların hastalık ve tedavileriyle ilgili karar verme tercihleri ve deneyimlerini inceleyen çalışmanın sonuçları (Unguru ve diğ. 2008) ile benzerlik göstermektedir. Çünkü bu çalışmada da çocukların hemen hemen yarısının (%49) "az", "çok az" karar verme sürecinde rolü olduğu veya "hiç" karar verme sürecinde rolü olmadığı bildirilmektedir. Hatta çocukların yarıdan fazlası (%54) ile ne hekimlerin ne de ebeveynlerin hastalıkları ve tedavileri ile ilgili karar verme sürecinde konuşmadıkları ileri sürülmektedir.

Çalışmamızda ergenlerin çoğu (%72,5), özellikle 16 yaş ve üzerinde olan ergenler (P=,001), ergenin herhangi bir işte çalışmasının (P=,014) (Çizelge 5.15), yarıdan fazlası (%59,3) ise ergenin evli ve/veya çocuk sahibi olmasının ergenin kendi tedavi kararlarını

daha kolay verebileceği yönündeki görüşü olgun çocuk öğretisi gerekleriyle örtüşmektedir. Bu görüşü haklılandıran bir diğer sonuç ise kendi ihtiyaçlarını karşılamak ya da aileye destek olmak için herhangi bir işte çalışan ergenlerin (özgür ve olgun küçükler) çoğunluğunun (%64,7) kendi ameliyatı ile ilgili karar verme sürecine katıldığını bildirmesiydi (P=,033) (Çizelge 5.10). AAP Biyoetik Komitesi'nin 1995 yılındaki raporu çalışmamıza katılan ergenlerin görüşlerini destekler yapıdadır. Bu raporda; “özellikle evli ve/veya çocuk sahibi olan ya da geçinmek için herhangi bir işte çalışan ve yasalar karşısında reşit olmayan ergenlerin özgür ve olgun küçükler kapsamında değerlendirilmesi gerektiğini, yaşam deneyimlerinin, onları kendi tedavileri hakkında karar verme olgunluğuna daha erken ulaştırabildiği” belirtilmektedir. İngiltere Aile Hukuku Reform Yasası 8. Bölümünde (1969) ise 16 yaşın üzerindeki çocukların, anestezi vermek ve kan nakli gibi prosedürleri içeren kendi tıbbi tedavilerine onam verme yetkilerinin olduğu belirtilmekte, 16 yaş ve üzerindeki ergenler için yetişkinlerde olduğu gibi aydınlatılmış onamın, bilinçli ve gönüllü verilmesi durumunda geçerli olacağı da ifade edilmektedir. Bununla birlikte çalışmamızda ergenlerin yaklaşık üçte birinin (%34,1) kendisine yapılacak olan tıbbi/cerrahi tedaviye ait karar verme sürecinde baskı ve zorlanma hissettiğini bildirmesi, dolayısıyla gönüllülüklerinin göz ardı edilmesi endişe yaratmaktadır.

Bu endişe verici sonuçlara karşın çalışmamıza katılan ebeveynlerin yarısı (%50) gibi çocuk cerrahlarının da yarıya yakını (%48,3) uygulamaları sırasında tedavi kararına hem hasta olan çocuğun hem de ebeveynlerinin dâhil edildiğini belirtmekteydi. Kararın paylaşımcı karar olması yönündeki bu tercihler, etik açıdan arzu edilen bir durumdur. Ancak, çalışmamızda ebeveynlerin yaklaşık onda biri (%11,4) çocuklarının tedavi kararını çocuklarının kendisinin tek başına verdiğini söylemesine rağmen cerrahların ve ebeveynlerin sadece kendilerinin tedavi kararı verdiğini bildirmesi ya da ergeni karar verme sürecine dahil etmemeleri paternalistik ve maternalistik tutumları akla getirmektedir.

Çocuklar büyüdükçe karar verme ve kompleks kavramları kullanma becerilerinin, ölümü anlama ve kendi geleceklerini hayal etme yetilerinin geliştiği konusunda fikir birliği olduğu halde kronik ya da terminal hastalığı olan çocuklar, yaşın ötesinde olgunluk ve sezgi gücü kazandıran deneyimler yaşayabildikleri ve yaştan bağımsız olarak karar verme olgunluğuna daha erken erişebildikleri belirtilmektedir (Harrison ve diğ. 1997). Eiser (1995) çalışmasında, kronik hastalığı ya da herhangi bir engeli olan çocukların sağlık

problemleri ve tedavileriyle ilgili yaşadıkları deneyimlerin benzersiz olduğunu, bu yaşanan deneyimlerin karar verme yeteneklerini geliştirdiğini ileri sürmektedir.

Bunun yanında AAP (1995), aileler ve hekimlerin, karar verme sürecinde çocukları ve ergenleri geçerli bir sebep olmadığı takdirde hariç tutmamaları gerektiğini ve yaştan bağımsız olarak ergenlerin karar verme sürecine katılmaları için her bir ergenin gelişmekte olan kapasitesine ayrı ayrı önem vermeleri gerektiğini ifade etmektedir.

Benzer bir şekilde ulusal ve uluslararası birçok hukuki düzenleme ve sözleşmede de çocukların karar verme sürecine dahil edilmeleri konusuna değinilmiştir. Örneğin, Birleşmiş Milletler Genel Kurulu tarafından 20 Kasım 1989 tarihinde kabul edilmiş olan Çocuk Hakları Sözleşme'sinin 12. Maddesinde; "Taraf devletler, görüşlerini oluşturma yeteneğine sahip çocuğun kendini ilgilendiren her konuda görüşlerini serbestçe ifade etme hakkını, bu görüşlere çocuğun yaşı ve olgunluk derecesine uygun olarak gereken özen gösterilmek suretiyle tanınır" şeklinde ifade edilmektedir. Avrupa Hasta Haklarının Geliştirilmesi Bildirgesinde de (1994) "yasal temsilcinin onayı gerektiği zaman, hastalar (çocuk veya erişkin olsun) durumlarının izin verdiği ölçüde yine de karar alma sürecine dahil edilmeleri gerektiği" ifade edilmektedir. Avrupa Hastanede Yatan Çocuklar Birliği (European Association for Children in Hospital) tarafından 1988 yılında yayımlanan, 2001 yılında güncellenen Hasta Çocuğun Hakları Bildirgesinde ise "Çocukların ve ebeveynlerin, sağlık durumlarını ilgilendiren her karara katılma hakkı" olduğu belirtilmiştir. Ülkemizde HHY'nin (1998) 26. maddesinde de "Yasal temsilcinin onamının gerektiği ve yeterli olduğu hallerde dahi, mümkün olduğu ölçüde çocuk hastanın dinlenmesi suretiyle tıbbi müdahaleye katılımı sağlamalıdır" denilmektedir.

Çalışmamıza katılmış olan ergenlerin görüş ve beklentileri de yukarıda söz edilen etik ve yasal gerekçelerle paralellik göstermekteydi. Çalışmamızda ergenlerin üçte birinden fazlası (%37,4) bir ergenin hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı kendisinin verebileceğine inanmaktaydı ve bu görüşü savunan ergenlerin yaş ortalaması 16 idi ($P=,000$). Ergenlerin yaklaşık üçte biri (%27,5) kendisinin, ebeveynin ve doktorun birlikte karar vermesini daha uygun bulmaktaydı. 15 yaşın (7-8. sınıf) altında olan ergenlerin önemli bir kısmı (%91,7) tedavileri ile ilgili en iyi kararı anne baba ve doktorlarının verebileceğini, 15 yaş ve üstünde yaşı bulunan ergenler ise karar verme sürecine mutlaka kendilerinin katılmaları gerektiğini düşünmekteydi ($P=,000$) (Çizelge 5.15). Ebeveynlerin de çoğunluğu (%62,5) karar verme sürecinde doktor ve ebeveyn kadar, ergenin de dâhil olmasını istemekteydi. Çocuk cerrahlarına bakıldığında ise uygulamada yapılanların aksine cerrahların yarısından fazlası (%58,3) ergenin karar verme sürecine mutlaka dâhil olması gerektiğini, üçte

birinden fazlası (%38,3) ise kısmen de olsa yine ergenin bu kararda söz sahibi olması gerektiğini ifade etmekteydi. Bu durumda çalışmamıza katılan grupların üçü de benzer bir şekilde ergenlerin kendi tedavileri hakkında karar verme sürecine dâhil edilmesi eğilimindeydi. Ergenlerin, ebeveynlerin ve çocuk cerrahlarının, bu yöndeki eğilimleri olası etik sorunların önlenebileceği konusunda umut vericidir.

AAP Biyoetik Komitesi (1995) tarafından önerilen paylaşımcı karar verme modelini benimseyen Knapp ve arkadaşlarının (2008), çocuk, ebeveyn ve hekimi içeren üçlü paylaşım modeli bağlamında ergenlerin karar verme deneyimlerini belirleyebilmek için yaptıkları çalışmada, ergenlerin çoğu görüşme sürecinde bazı seçeneklerin sunulduğunu, konsültasyonda doktorların onlara bilgi sağladığını ve ebeveynleri ile doktorlarının kendi aralarında çok az müzakere yaptıklarını belirtmişlerdi. Ergenler, müzakerenin genellikle ofiste yapıldığını ve kararın hızlıca daha sonra verildiğini rapor etmişlerdi. Bununla birlikte çoğu ergen, paylaşımcı karar verme modelinde her zaman olmaları gerektiğini, üçlü içinde en çok karar kontrolünün kendilerinde olması gerektiğini ya da kararın tamamında daha çok kontrole sahip olmaları gerektiğini bildirmiş olmaları çalışma sonuçlarımızla da uyum göstermektedir. Kararın paylaşılması ve ergenin karar verme sürecinde birincil katılımcı olması ile ilgili ergenlerin ve ebeveynlerin görüş ve beklentilerini de içeren Knapp ve arkadaşlarının (2008) yaptığı bu çalışmaya göre, ergenlerin %37'si, ebeveynlerin %36'sı ortak karar verme tercihinin daha doğru olduğunu ifade ederken yapmış olduğumuz çalışmamızla kıyaslandığında daha düşük bir oranda (%17) ergen, tek başına karar verebileceklerini belirtmişlerdir. Çocukların yaşı ne kadar büyükse karara dahil edilmeleri o kadar fazlaydı. Benzer bir çalışma Unguru ve arkadaşları (2008) tarafından yapılmıştır. Bu çalışmada tedavi için kimin karar verdiği sorulmuş ve çocukların en genel cevabı “çocuk, ebeveyn ve doktor birlikte” (%38) ve “çocuk, ebeveyn birlikte” (%35) şeklinde olmuştur. Bunun yanında, çocukların kronik olmayan, ancak tedavi sürecinde sıkıntı yaşayabilecekleri ve tedavi için mutlak işbirliği yapmaları gerektiği durumlar da bulunmaktadır (Godkin, 2006). Örneğin; diş tedavisi hakkında çocuklar ve aileleriyle yürütülen bir çalışmada çocuklara “Sana uygulayacağımız tedavi hakkında konuşmak ister misin?” sorusu ile “Tedavin hakkında karara katılmak ister misin?” sorusu yöneltilmiştir. Çocukların %75'i kararlara dâhil olmayı istemiş ve tedavi hakkında diş hekimi, kendisi ve ailesinin birlikte konuşmasını uygun görmüştür (Adewumi 2001).

Çalışmamızda ergen ve ebeveynlerin çoğu, ergenin karar verme sürecine dâhil edilme yaşını 15 olarak belirlemişti. Bu tercih daha çok çalışan ergenler tarafından yapılmaktaydı (P=,031) (Çizelge 5.15). Ebeveynlerin bu tercihi ise eğitim düzeylerine göre

farklılık göstermekteydi. Çünkü yüksekokul mezunu olan ebeveyn ve/veya vekillerin ergenin karar verme sürecine dâhil edilme yaşını 14, lise mezunu ve okuryazar olan ebeveynler 16, ilköğretim mezunu ebeveynler ise 17 olarak belirlemekteydi (P=,025) (Çizelge 5.17).

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahları, günlük mesleki uygulamalarında 15 yaşından itibaren ergenleri karar verme sürecine dâhil ettiklerini, ancak bu yaşın 14 olması gerektiğini ifade etmelerine rağmen, tercihleri çocuk cerrahlarının çalıştığı kuruma göre farklılık göstermekteydi. Elde edilen sonuçlara göre; özel hastanelerde çalışan çocuk cerrahlarının öngördükleri karar verme sürecine dâhil etme yaşı 13, üniversite hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları için 14, eğitim ve araştırma hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları için 15, devlet hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları için de 16 yaş idi (P=,018). Alderson'un 1993 yılında, elektif ortopedik cerrahi tedavisi uygulanan 120 genç insanla karar verme yaşı ile ilgili olarak yaptığı çalışma sonuçları çalışmamızın sonuçlarıyla benzerlik göstermektedir. Bu çalışmada, genç insanlara (cerrahi tedavi hakkında) "karar vermede yeterli olduğun ya da olabileceğin yaşın kaç olduğunu düşünüyorsun" sorusu soruldu. Bu hastaların ebeveynlerine de aynı şekilde "çocuğun mantıklı seçim yapabileceği yaşın kaç olduğunu düşünüyorsunuz" soruldu. İki grup da oldukça benzer yaşları verdi (gençler 14, aileleri 13,9). Cerrahlara ise "çocuklar oldukça değişkendir fakat önerilen ameliyat hakkında olgun karar verebilen, mantıklı seçim yapma güveni sağlayan hastalarınızı düşündüğünüzde en gencinin yaşı nedir" sorusuna cerrahlar, çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının verdikleri cevapların yaş ortalamasına göre daha küçük bir yaş olan 10,3 yaş cevabını vermişlerdi. Alderson bu çalışmada aynı zamanda sıradan 983 okul öğrencisine de (8-15 yaş) "herhangi birinin aileye gerek kalmadan ameliyat hakkında doktoruyla birlikte karar verme yaşının kaç olduğunu düşünüyorsun" şeklinde bir soru yöneltti. Okul öğrencileri, ortopedik gruptan bir yaş büyük yaş bildirdiler (14 ile kıyaslandığında 15).

Ambuel ve Rappaport (1992); 15 yaş altı, 16,17 yaşları ve 18-21 yaş arası gruplarda hamilelik kararıyla yüz yüze gelen kızların muhakeme gücünü çalışmışlardır. Kürtaj yapmayı düşünenler konusunda gruplar arasında hamilelik kararı ile ilgili muhakeme güçleri temelinde bir farklılık olmadığı ortaya çıkmıştır. Seçimlerine mazeret gösterme konusundaki yeterlilikleri benzer seviyelerdeydi. Ancak kürtajı düşünmeyenler konusunda 15 yaşın altındakilerin muhakeme gücü, 18-21 yaş arasındakilere oranla daha az gelişmişti. Bu ergenler için mazeret gösterme, daha büyük yaşta olanlarla karşılaştırıldıklarında daha az gelişmiştir. Belter ve Grisso'nun 1984 yılında yaptıkları çalışma da, haklarını koruyan

ve anlamlandıran bir ergenin kapasitesinin 15 ve 21 yaş aralığında çok farklı olmadığını göstermiştir.

Ergenlerin kendi kendilerine karar verme hakları konusunda, tıbbi kararlar ile ilgili yapılan bilgilendirmeyi anlama ve idrak etme kabiliyetleri ile gönüllü ve bağımsız onam verme yetisi temel alınır. 14 yaş ve üstü ergenlerin bilgiyi algılama ve gönüllü karar verme yetisi konusunda ampirik veriler sınırlı olmakla birlikte onam için gereken bilgiyi anlayacak kognitif yetiye sahip oldukları konusunda literatürde fikir birliği vardır (Schachter ve diğ. 2005). Onam tüzüğü olmayan ülkelerde ‘olgun çocuk yasası’ benimsenmiştir. Bu yasa, doktor 14 yaş veya üstü bir çocuğun, durumu bir yetişkin kadar iyi anladığına inanıyorsa, yetişkin bir hasta gibi aydınlatılmış onam verebilir ve ebeveyn izni olmadan tedavi görebilir anlamına gelmektedir. Hastanın yaşı ve olgunluğu, hastalığın doğası ve tedavinin riski denklemin parçalarıdır. Olgun çocuk yasası, ciddi risk taşımayan tedaviler ve araştırma ilaçları kullanılmadığı durumlarda daha rahat uygulanır. 14 yaşındaki çocuk kliniğe kabul edilir ve boğaz ağrısı için tedavi onamı verebilir, ancak, pediatrik onkoloğun lösemi için ebeveyn bilgisi olmadan tedaviyi düşünceği konusu tartışmalıdır (Holder 2010). Bununla birlikte AAP’nin 1976 yılında yayımladığı raporda 13 yaş ve üstündeki çocuklardan onay alınması gerektiğinin altı çizilmiştir.

Aslında çocukların çoğunun kendi başına karar verme beklentisinin olmadığı, onların sadece karar verme sürecine katılmak istedikleri ve fikirlerine saygı duyulmasını bekledikleri ifade edilmektedir. Paylaşılan karar verme sürecinin, çocukların değerlerinin ve tercihlerinin netleştirilmesine yardımcı olacağı belirtilmektedir (Geller ve diğ. 2003). Knapp ve arkadaşlarının (2008) yaptığı çalışmalar çocukların karar verme sürecinde daha az etkili olduğunu göstermiştir. Bu çalışmaların sonuçlarına göre 6-12 yaş grubu çocukların görüşme boyunca tartışmalara daha az katıldıklarını ve katılırlarsa da karar vermeye değil daha çok bilgi toplama üzerine odaklandıklarını göstermiştir. Doktorlar bu süreçte hakim olan taraf olmuş ve onların yaklaşık %60 konuşma oranına karşılık çocuklar %2-14 oranında konuşma gerçekleştirmiştir.

Hastalık ve tedaviye ilişkin acı gerçeklerin ergenin yine yaşıyla ilişkili olarak tedaviyi reddetmesine, korkmasına neden olabileceği yönündeki iddialar çalışma sonuçlarımızla desteklenmemektedir. Çünkü ergenlerin yarıdan fazlası (%59,3) hastalık ve tedavi ne kadar riskli olursa olsun ergenin hem bilgilendirilmesi hem de karar verme sürecine dâhil edilmesi gerektiğini ifade etmekteydi. Özellikle 11. – 12. (16-17 yaş) sınıfa giden ergenlerin çoğunluğu (%71,4) her durumda ergenin karara katılması gerektiğini düşünürken 7. – 8. (13-14 yaş) sınıfa giden ergenlerin sadece üçte biri (%33,3) her

durumda ergenin karara katılması gerektiğini düşünmekteydi ($P=,032$) (Çizelge 5.15). Bu sonuçlar Halpern-Felsher ve Cauffman'ın (2001) 6, 8, 10 ve 12. sınıfa giden öğrencilerle yaptığı, ergen ve yetişkinlerin karar verme yeterliliğinin ölçüldüğü çalışmanın sonuçları ile benzerlik göstermektedir. Bu çalışmanın sonuçlarına göre; 12. sınıfa giden öğrencilerin 6 ve 8. sınıflara giden öğrencilere göre karar verme sürecini daha iyi algıladığı belirtilmektedir.

Bununla birlikte çalışmamıza katılan ergenlerin yarıya yakını (%40,7), kendi hastalığının tedavisi ile ilgili olarak anne babası ile aynı fikirde olmadığında ergenin kararının geçerli olmasını tercih etmekteydi. Benzer oranda ergen ise “eğer ben karar veremiyorsam doktorumun kararının geçerli olması daha doğrudur” demekteydi. Ergenin kararı geçerli olmalıdır diyenlerin yaş ortalaması yine 16 yaş ve üstüydü ($P=,027$) (Çizelge 5.15). Bununla birlikte kendisine önerilen tedaviyi reddetmesi durumunda ergenlerin küçük bir kısmı (%17,4) “ergenin kararına saygı duyulması gerektiğini”, yaklaşık üçte biri (%29,7) “tehlikeli bir durum ortaya çıkmayacaksa ergenin kararına saygı duyulması gerektiğini” bildirmişti. Ergenlerin yaklaşık yarısı, tedaviyi reddetse bile mutlaka ergenin sözlerinin dinlenmesi gerektiğini ileri sürmekteydi. Çocukların görüşlerini ve seçeneklere verdikleri tepkilerini dinlemek, gelişen kontrolle deneyim kazanmalarına ve daha büyük kararlarda her zaman yeterli olmalarına yardımcı olmaktadır. Ergenlerin ebeveynleri ile fikir ayrılığı ve tedavi reddi konusunda Brody ve arkadaşlarının (2003) yapmış olduğu çalışma sonuçları değerlendirildiğinde çalışmamızın sonuçlarıyla örtüşmektedir. Bu çalışmaya göre ebeveyn-ergen çiftlerinden %17'sinde ebeveyn tedavi protokolünü kabul ederken çocukları bu tedavi protokolünü reddetmiştir. Bu çalışmada hem ebeveynler hem de ergenler kendilerinin karar verme otoritesi olduğunu iddia etmişlerdir. Ebeveynler çocuklarının karara razı olmaları gerektiğini belirtirken buna karşılık çocuklar, ebeveynlerinin isteklerini kabul etmek zorunda olmadıklarını ifade etmişlerdir. Ayrıca ebeveynler, ergenlerin fikirlerini göz önünde bulundurmayı kabul ederken, ergenlerin katılım kararında ebeveynlerinin etkisini kabul etme olasılıkları daha azdı.

Ancak Holder (2010)'e göre ergenler yaşamı tehdit eden durumlarda tedaviyi reddedemezler. Genelde 18 yaşına kadar çocukların yaşam-koruyucu tedaviyi reddetme hakkı olmadığı belirtildiği halde bazı durumlarda mahkemeler bireysel davalarda çocuk olgusuna, ölümün sürekliliğini anlıyorsa, tedaviyi kesmek istemesinin sebeplerini anlatabiliyorsa ve ebeveynlerinin dini görüşlerinden etkilenecek öyle bir karar almıyorsa, çocuğun istekleri doğrultusunda kararlar alabilmektedir.

ABD'nin bazı eyaletlerinde, çocukların -eğer karar verme kapasitesin sahipse- bazı durumlarda tedaviyi reddetmelerine izin verildiği halde ebeveynler ya da yasal vasiler, tedavi onamı verirlerse doktorun genelde hastanın çıkarı ile örtüşen ebeveyne ait onama normal şartlar altında uyması gerektiği vurgulanmakta ve uygun bakımın yapılmasını savunmanın, yasal teknik ayrıntılar hakkında aşırı derecede endişelenmiş ve böylece hizmet vermeyerek bir hastaya zarar vermiş birini savunmaktan daha kolay olacağı ifade edilmektedir (ARMA 2011). Benzer bir şekilde İngiltere Aile Hukuku Reform Yasasında (1969) da 16 yaş ve üstü genç bir bireyin tedaviyi reddetmesi durumunda, eğer her türlü olasılıkta çocuğun/ genç bireyin ölümüne ya da kalıcı hasarına neden olacak ise böyle bir reddin geçersiz sayılması gerektiği belirtilmektedir. İngiliz Tabipler Birliği (2001) ise tedavi, yaşamı kurtarmak ya da önemli derecede iyileştirmek adına gerekli olmadığı sürece, genç bireyin başından beri süre gelen, ehil ve bilgilendirilmiş tedavi reddini geçersiz kılmanın etik olarak savunulamayacağını belirtmektedir (Holder 2010, Stavrinides 2012).

Açıkça görülmektedir ki; küçük, tedavi onamı verdiği göreceli bir netlik söz konusu iken tıbbi tedaviyi reddettiğinde farklılıklar ortaya çıkmaktadır. Oysa başarılı bir tedavi de gereken işbirliğini kurabilmek için yaşı ne olursa olsun bir çocuğun tedavi reddini dikkate almak ve reddin nedenine odaklanmak gerekmektedir (Cave ve Stavrinides 2013).

6.3.Ergenlerde Mahremiyet ve Hasta-Hekim İlişkisi

Aydınlatılmış onam öğretisi hasta-hekim ilişkisinde güveni arttıran açık ve dürüst bir ilişkiyi teşvik eder (Bordin 1994). Bireyin mahremiyetini korumakla ilgili etik ödev bireyin özerkliğine saygı ilkesi ile kötü davranmama ilkesinin bir etik gerekliliği olmakla birlikte, hastanın mahremiyetinin korunmasını dileme/bekleme hakkı bu ödevi perçinlemektedir. Tıbbi gizlilik kapsamında da önem kazanan hasta mahremiyetinin çocukları kapsamadığı yönündeki ön yargı ciddi etik ihlallere yol açabilmektedir (Ersoy ve Özcan 2015). Bu bağlamda çalışmamıza katılan ergenlerin neredeyse tamamı hastalığı ve tedavisi hakkında konuşmak ya da danışmak istediğinde onu dinleyecek birisini bulduğunu ve bu kişinin annesi olduğunu belirtirken, sadece birkaç (%3,3) ergen, doktorunun kendisini dinlediğini bildirmekteydi (Çizelge 5.16). Benzer bir çalışmada da çocuklara babalarının aksine anneleri eşlik ettiğinde daha çok katılımcı oldukları gözlemlenmiş ve yaşları daha büyük çocuklar ise muayene sırasında ebeveynlerini yanlarında istememişti (Knapp ve diğ. 2008).

Hasta-hekim ilişkisi açısından sonuçlarımızı değerlendirildiğimizde ise çalışmamıza katılan ergenlerin yaklaşık yarısının (%47,3) kendisini tedavi edecek doktoruna yeterince

güvendiği, diğer yarısının kısmen güvendiğini bildirmesi, ergenler ile çocuk cerrahları arasındaki güven ilişkisinin kurulduğunu söylemeyi güçleştirmektedir. Bu güvensizlikle baş etme yöntemi olarak ergenlerin önemli bir kısmı (%78) doktorun, kendilerinin hastalığı ve tedavisi ile ilgili tam ve doğru bilgi vermesi gerektiğini bildirmişti. Doktora daha çok güvenmek için hastalığı ve tedavisi ile ilgili tam ve doğru bilgi verilmesini isteyen ergenlerin yaş ortalaması 16 iken bunu tercih etmeyen ergenlerin yaş ortalaması 15 idi (P=,016) (Çizelge 5.16). Güven ilişkisinin gerekleriyle haklılandırılabilen ergenin aydınlatılması/haber dar edilmesi, ergenlerin aydınlatılma konusundaki istekleriyle de örtüşmektedir.

Ergenlerin mahremiyetlerine saygı görmeyi dileme konusundaki görüşleri hakkında bilgi veren sonuca göre çalışmamıza katılan ergenlerin yaklaşık yarısı (%46,2) kendisine ait tıbbi bilgilerin kimseyle paylaşılmaması gerektiğini ifade etmekteydi. Doktora daha çok güvenmesi için hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgilerinin kimseyle paylaşılmamasını isteyen ergenlerin yaklaşık yarısı 11. – 12. (16-17 yaş) sınıfa gidiyordu (P=,003). Bu ergenler hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgilerin anne babasına bile verilmesini doğru bulmamaktaydı (Çizelge 16). Çalışmamızın bu sonuçları, ergenlerin mahremiyeti ile ilgili yapılan çalışmalarla benzerlik göstermektedir. Örneğin Reddy ve arkadaşlarının (2002) yaptığı bir çalışmada, ergenler ailelerine haber verilmesi durumunda aile planlaması servislerini kullanmayacaklarını bildirmişlerdi. Son on yılda yapılan araştırmalar ise gençlerin hassas konulara ilişkin ihtiyaç duydukları sağlık hizmetini istemediklerini, yapılamayan bakımın en yaygın olan sebebinin sağlık çalışanlarının bu konuyu aileyle paylaşabileceği korkusu olduğunu göstermektedir (ARMA 2011).

Ulusal ve uluslararası birçok etik bildirme ve yasalarda tıbbi gizliliğin en temel haklardan biri olduğu belirtilmektedir (Avrupa Hasta Hakları Bildirgesi 1994; Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi 1997; HIPAA Mahremiyet Kanunu 1996; Hekimlik Ahlakı Uluslararası Yasası 1983; Türk Tabipleri Birliği Aydınlatılmış Onam Bildirgesi 2009; HHY 1998). Ancak çocuk ve ergenler için mahremiyetle ilgili yapılan yasal düzenlemeler sınırlı sayıdadır. 2001 yılında güncellenen Hasta Çocuğun Hakları Bildirgesinde “çocuklara duygu ve anlayışla yaklaşılmalı, mahremiyetlerine her zaman saygı gösterilmelidir” şeklinde ifade edilse de hasta çocuk olgun çocuk öğretilmesine bağlı olarak karar verme hakkına sahip değilse ebeveynlerin tıbbi bilgilere ulaşabilmesine izin verilebilmektedir. Bu nedenle hekim çocukla iletişim kurduğunda güven ilişkisini kurabilmek için onun sırlarını açıklama/tıbbi gizliliği bozabilme konusunda yetkilendirilme isteyebileceği ve çocuğun istismara, cinsel tacize uğramış olması, sigara ya da madde

kullanıyor olması, seks ilişkisinin bulunması, genetik ya da bulaşıcı bir hastalık taşıyor olması gibi çocuğun damgalanmasına ya da zarar görmesine yol açabilecek bilgilerin kimlerle paylaşılacağı konusunda bilgilendirilmesi önemli bir etik gerekliliktir (Ersoy ve Özcan 2015).



7. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

Bir zamanlar hepimiz çocuktuk. Çocuğumuz var ya da yeni sahip olduk. Belki de çocuğumuzun çocuğu var. Ancak biz yetişkinler, çocuk olduğumuz dönemlerde nelere mecbur kaldığımızı ve o zamanın yetişkinlerinden ne istediğimizi şu an biliyoruz. Çocuklara zarar verilmemesi ve üstün yararının gözetilmesi gerektiğini hiç kimse reddedemez. Bununla birlikte çocuklara seçenek sunulması ve çocukların tercih hakkına sahip olması gerçeği, bazı insanlar tarafından savunulmaktadır. Bu durum, çocuk hasta olduğunda daha da karmaşıklaşmaktadır. Kendisinden habersiz kapalı kapılar ardında tıbbi/cerrahi tedavi kararlarının, ne yapılacağına ya da kendisine ne olacağına dair bilgisizliğinin onu daha çok korkuttuğu yadsınamaz bir gerçektir.

Çalışmak zorunda bırakılan, çocuk yaşta zorla evlendirilen ya da çocuk sahibi olan ve karar verme kapasitesi olduğu halde seçenek eksikliği ya da baskı nedeniyle düşüncelerine saygı gösterilmeyen ergenlerin sayısının az olmadığı ülkemizde, bu doktora tezi ile ergenin cerrahi tedavide aydınlatılmış onamına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerinin ve çocuk cerrahlarının deneyimlerinin, görüş ve beklentilerinin belirlenmesine ve ergende aydınlatılmış onam konusunda ülkemize özgü kuralların geliştirilmesine katkı sunulması amaçlanmıştır.

7.1. Sonuçlar

Ergenin aydınlatılması/haberdar edilmesi; dünyadaki diğer çalışmalara benzer bir şekilde çalışmamıza katılan ergenlerin önemli bir kısmı (%92,3) hastalık ve tedavileri hakkında bilgilendirilmek istediği halde sadece küçük bir kısmı bilgilendirilmişti. Çalışma kapsamındaki çocuk cerrahlarının %36,7'si ergenlere aydınlatılmış onam bilgisi verdiğini belirtmiş olsa da ergenlerin önemli bir kısmı bu bilgilendirmenin yetersiz olduğunu ifade etmişti. Çocuk cerrahlarının, ergenin gönüllülüğünü göz ardı ettiklerini ve bilgilendirme ödevini yerine getirmediklerini gösteren bu sonuçlar, ülkemizde çocuk cerrahlarının aydınlatma ödevini yerine getirmekle ilgili etik sorunun bulunduğunu düşündürmektedir. Bu etik sorunun varlığı konusunda fikir veren diğer bir sonuç ise ergenlerin doğal vekili olarak kabul edilen ebeveynlerin onamı çocuk cerrahlarının önemli bir kısmı (%93,3) tarafından tercih edildiği halde ebeveynlerin çoğu, ergenler gibi bilgilendirmenin yeterli olmadığını belirtmesiydi.

Hastanın ya da vekilinin en iyi kararı verebilmesi için bilgilendirme, makul bir insanın öğrenmek istediği bilgilerin tamamını içermelidir. Ancak çalışmamıza katılan ergenlerin ve ebeveynlerin yeterince bilgilendirilmediği sonucuna varılmıştır. Çünkü

ergenlere ve ebeveynlere yapılan bilgilendirmenin çoğu sadece hastalık hakkında idi. Bunun yanında daha azına ameliyat hakkında bilgi verilmiş olsa da ergenlerin yaklaşık dörtte birine sadece ameliyat olması gerektiği söylenmişti. Oysa ebeveynler gibi ergenler de hastalığı, yapılması planlanan ameliyatın yararları ve olası tehlikeleri, diğer tedavi yöntemleri ile bunların yararları ve tehlikeleri, ameliyat olmazsa ne olacağı hakkında bilgi verilmesi gerektiğini düşünmekteydi. Bu isteğe karşın, çocuk cerrahlarının ergen ve ebeveynlere vermesi gereken aydınlatılmış onam bilgisinde sınırlandırıcı olması aydınlatılmış onamın geçersiz olmasına neden olabildiği gibi hastanın/vekilinin özerkliğinin göz ardı edildiğini ve hekimin ameliyat için yetkilendirilmediğini de düşündürmektedir. Ciddi klinik etik sorunların ortaya çıkmasına neden olabilecek bu sonuçlara çocuk cerrahlarının, ergenin gereksiz korkuya kapılacağı endişesi ve yeterli zaman olmamasını gerekçe olarak göstermesi, ergenlerin bu konudaki düşünceleriyle örtüşmemektedir. Çünkü ergenlerin sadece küçük bir kısmı hastalığı ve tedavisi hakkındaki bilginin onların korkmasına dolayısıyla tedaviyi reddetmesine neden olabileceğine inanmaktaydı. Aslında ergenler gibi çocuk cerrahlarının da çoğu, ergenlerin hastalığı ve tedavisi hakkında her şeyi bilmelerinin iyileşme sürecini olumlu etkileyeceğini ve tedaviye daha aktif bir katılım sağlayacağını düşünmekteydi. Buna rağmen çocuk cerrahlarının klinik uygulamalarında ergeni yeterince bilgilendirmemesi düşündürücüdür.

Aydınlatılmış onam bilgisinin açıklanması kadar bilginin anlaşılır kılınması, kavranmasına fırsat verilmesi de geçerli bir aydınlatılmış onam için etik ve yasal bir gerekliliktir. Ancak ebeveynlerin -özellikle sadece okuryazar olan ebeveynlerin- doktorun verdiği bilgileri hiç anlamadığını ya da çok az anladığını bildirmesi ciddi etik sorunların varlığı hakkında bilgi vermektedir. Bu durum; ebeveynlerden elde edilmiş olan aydınlatılmış onamın etik ve yasal açıdan geçersiz olduğunu, ebeveynlerin özerk tercihler yapamadığını düşündürmektedir. Oysa bilgiler, temel eğitim seviyesine sahip olan bir kişinin anlayabileceği düzeyde, tıbbi terimler kullanılmadan, kısa cümleler kurularak verilmeli ve okuryazar olmayanların bile anlayabileceği şekilde anlatılarak bilgilerin kavranması sağlanmalıdır.

Çalışmamıza katılan ebeveynler, bilgilendirmenin anlaşılır kılınması için hekimlerin kendilerine yeterli zaman ayırmasının, anlayabilecekleri bir şekilde bilginin anlatılmasının ve sözlü anlatımın yanında yazılı bilgilendirme formu kullanılmasının daha iyi olacağını düşünmekteydiler. Klinik uygulamalarda az da olsa hazırlanmış olan hasta bilgilendirme formlarının ebeveynlere yönelik olmasına karşın yeterince anlaşılmaması ve ergenler için

hazırlanmış bir bilgilendirme formunun olmaması ergen ve ebeveynlerinin özerkliklerinin, bilgi edinme haklarının ihlal edildiğini göstermektedir.

Ulusal ve uluslararası birçok hukuki düzenleme ve sözleşme, hekime bilgi verme ödevi yüklediği halde çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının klinik uygulamalarında sadece yarıdan azının hastalardan aydınlatılmış onam elde etmesi, çocuk cerrahının geçerli bir aydınlatılmış onam elde etme konusunda da bilgi verme ödevini yerine getirmediğini düşündürmektedir. Oysa etik ve yasal açıdan hekimin geçerli bir aydınlatılmış onam elde ettiğine dair kanıtları sağlama sorumluluğu bulunmaktadır.

Ergen etiğinde daha fazla önem kazanan aydınlatılmış onamın önemli bir ögesi olan kapasite, yeterlik, çalışmamıza katılan çocuk cerrahları ve ebeveynler tarafından önemsenmekteydi. Bununla birlikte ergenin bilgilendirilmesinde ergenin yaşının, klinik durumunun, eğitim düzeyinin ve herhangi bir işte çalışıp çalışmadığının da göz önünde bulundurulması gerektiği bildirilmişti. Yaşın tek başına kognitif yeteneğin göstergesi olamayacağı, çocukların gelişiminde birçok faktörün etkili olabileceği düşüncesiyle örtüşen bu sonuç sevindirici olmakla birlikte uygulamada bu faktörlerin değerlendirilmemesi etik açıdan kaygı vericidir.

Dünyada yapılan çalışmalara benzer bir şekilde ergenler gibi ebeveynleri ve çocuk cerrahları da 12 yaş ve üzerinde olan hasta ergenlere kendi hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi verilmesi gerektiğini belirtmişlerdi. Ancak çocuk cerrahlarının 12 yaş ve üzerinde olan ergenlerin bilgilendirme sürecine dahil edilmesi yönündeki düşünceleri, klinik uygulamalarıyla örtüşmemektedir. Diğer taraftan çocuk cerrahlarının çoğunluğunun çocuk haklarına saygı ve ergenin özerkliğine katkı gereği ergeni bilgilendirme düşüncesi ise gelecek kuşağın özerkliğinin geliştirilmesine katkı sağlanması açısından umut vericidir.

Ergenin karar verme sürecine dâhil edilmesi; ergenin karar verme sürecine dahil edilmesi etik gereklilik olduğu halde çalışmamız kapsamındaki ergenlerin çoğunluğu karar verme sürecine hiç katılmadığını ya da kısmen katıldığını belirtmekteydi. Bunun yanında ergenlerin karar verme sürecinde baskı ve zorlanma hissettiğini bildirmesi dolayısıyla gönüllülüklerinin göz ardı edilmesi etik açıdan ciddi problemlerin varlığına işaret etmektedir.

Çalışmamızda ergenlerin çoğu, özellikle 16 yaş ve üzeri ergenler (P=,014) ergenin herhangi bir işte çalışmasının ve ergenin evli ve/veya çocuk sahibi olmasının kendi tedavi kararını vermesinde daha yetkin olabileceğini bildirmesi *olgun çocuk öğretisi* gerekleriyle örtüşmektedir. Bu görüşü destekleyen bir diğer sonuç ise kendi ihtiyaçlarını karşılamak ya

da aileye destek olmak için herhangi bir işte çalışan ergenlerin çoğunluğunun kendi ameliyatı ile ilgili karar verme sürecine katıldığını bildirmesidir (P=,033).

Ebeveynlerin yarısı gibi çocuk cerrahlarının yarıya yakınının klinik uygulamalarda tedavi kararına hem hasta olan çocuğun hem de ebeveynlerinin dahil edildiğini belirtmesi etik açıdan sevindirici bir durumdur. Çünkü kararın paylaşımcı karar olması, ergenin karar sürecinde söz sahibi olmasını olanaklı kılmaktadır. Ancak, çalışmamıza katılan ebeveynlerin yaklaşık onda birinin çocuklarının tedavi kararını ebeveynlerin tek başlarına verdiğini bildirmesi, çocuk cerrahlarının ise yarıdan fazlasının uygulamalarında ergenleri karar verme sürecine dahil etmemesi paternalistik tutumları da akla getirmektedir.

Çalışmamıza katılmış olan ergenlerin, ergenin karar verme sürecine katılması ile ilgili görüş ve beklentileri, farklı ülkelerde yapılmış olan çalışmalar ile ulusal ve uluslararası birçok etik bildirge ve yasalarla paralellik göstermekteydi. Çalışmamızda ergenlerin üçte birinden fazlası bir ergenin hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı kendisinin verebileceğine inanmaktayken, yaklaşık üçte biri kendisinin, ebeveynin ve doktorun birlikte karar vermesini daha uygun bulmaktaydı. Tek başına karar verebileceklerini savunan ergenlerin yaş ortalaması 16 idi (P=,000). 15 yaş altında olan ergenlerin önemli bir kısmı tedavileri ile ilgili en iyi kararı anne baba ve doktorlarının verebileceğini, 15 yaş ve üstü ergenler ise karar verme sürecine mutlaka kendilerinin katılmaları gerektiğini düşünmekteydi (P=,000). Ebeveynlerin ve çocuk cerrahlarının çoğunluğu karar verme sürecinde doktor ve ebeveyn kadar ergenin de dâhil olmasını istemesine karşın günlük mesleki uygulamaları bunun aksini göstermekteydi. Buna rağmen çalışmamıza katılan grupların üçü de benzer bir şekilde ergenlerin kendi tedavileri hakkında karar verme sürecine dâhil edilmesi eğiliminde olması, olası etik sorunların önlenebileceği konusunda umut vericidir.

Çalışmamızda ergen ve ebeveynlerin çoğu, 15 yaşından itibaren ergenin karar verme sürecine dâhil edilmesi gerektiğini bildirmekteydi. Ergenlerin bu tercihi daha çok çalışan ergenler tarafından yapılmaktaydı (P=,031). Ebeveynlerin yaş tercihi ise ebeveynlerin eğitim düzeyine göre farklılık göstermekteydi. Yüksekokul mezunu olan ebeveyn ve/veya vekillerin ergenin karar verme sürecine dâhil edilme yaşını 14, lise mezunu ve okuryazar olan ebeveynler 16, ilköğretim mezunu ebeveynler ise 17 olarak belirlemekteydi (P=,025).

Çalışmamıza katılan çocuk cerrahları günlük mesleki uygulamalarında 15 yaşından itibaren ergenleri karar verme sürecine dâhil ettiklerini, ancak bu yaşın 14 olması gerektiğini ifade etmekteydiler. Bununla birlikte çocuk cerrahlarının, çalıştıkları kurumlara göre ergenin karar verme yaşındaki uygulamaları farklılık göstermekteydi. Elde edilen

sonuçlara göre; özel hastanelerde çalışan çocuk cerrahlarının öngördükleri karar verme sürecine dâhil etme yaşı 13, üniversite hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları için 14, eğitim ve araştırma hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları için 15, devlet hastanelerinde çalışan çocuk cerrahları için de 16 yaş idi (P=,018).

Hastalık ve tedaviye ilişkin acı gerçeklerin ergenin yine yaşıyla ilişkili olarak tedaviyi reddetmesine, korkmasına neden olabileceği yönündeki iddialar çalışma sonuçlarımızla desteklenmemektedir. Çünkü çalışmamıza katılan ergenler, yaşla farklılık göstermekle birlikte, yarından fazlası hastalık ve tedavi ne kadar riskli olursa olsun ergenin hem bilgilendirilmesi hem de karar verme sürecine dâhil edilmesi gerektiğini ifade etmekteydi. Özellikle 11. – 12. (16-17 yaş) sınıfa giden ergenlerin çoğunluğu (%71,4) her durumda ergenin karara katılması gerektiğini düşünürken 7. – 8. (13-14 yaş) sınıfa giden ergenlerin sadece üçte biri (%33,3) her durumda ergenin karara katılması gerektiğini düşünmekteydi (P=,032).

Bununla birlikte kendi hastalığının tedavisi ile ilgili olarak anne babası ile aynı fikirde olmadığında, çalışmamıza katılan ergenlerin yarıya yakını ergenin kararının geçerli olmasını tercih etmekteydi. Benzer oranda ergen ise “eğer ben karar veremiyorsam doktorumun kararının geçerli olması daha doğrudur” demekteydi. Ergenin kararı geçerli olmalıdır diyenlerin yaş ortalaması yine 16 yaş ve üstüydü (P=,027). Kendisine önerilen tedaviyi reddetmesi durumunda ergenlerin küçük bir kısmı (%17,4) “ergenin kararına saygı duyulması gerektiğini”, yaklaşık üçte biri (%29,7) “tehlikeli bir durum ortaya çıkmayacaksa ergenin kararına saygı duyulması gerektiğini” bildirmişti. Ergenlerin yaklaşık yarısı, tedaviyi reddetse bile mutlaka ergenin sözlerinin dinlenmesi gerektiğini ileri sürmekteydi.

Ergenlerin mahremiyeti ve hasta-hekim ilişkisi; bireyin mahremiyetini korumakla ilgili etik ödev bireyin özerkliğine saygı, kötü davranmama ve adalet ilkeleriyle temellendirilmekle birlikte hasta mahremiyetinin çocukları kapsamadığı yönündeki ön yargı ciddi etik ihlallere yol açabilmektedir (Ersoy ve Özcan 2015). Bu bağlamda çalışmamıza katılan ergenlerin neredeyse tamamı hastalığı ve tedavisi hakkında konuşmak ya da danışmak istediğinde onu dinleyecek birisini bulduğunu ve bu kişinin annesi olduğunu belirtirken, sadece birkaç (%3,3) ergen, doktorunun kendisini dinlediğini bildirmekteydi.

Hasta-hekim ilişkisi açısından bakıldığında ise çalışmamıza katılan ergenlerin yaklaşık yarısının kendisini tedavi edecek doktoruna yeterince güvendiği, diğer yarısının kısmen güvendiğini bildirmesi, ergenler ile çocuk cerrahları arasındaki güven ilişkisinin

kurulduğunu söylemeyi güçleştirmektedir. Doktoruna daha çok güvenmek için ergenlerin önemli bir kısmı doktorun, kendilerinin hastalığı ve tedavisi ile ilgili tam ve doğru bilgi vermesi gerektiğini bildirmişti. Hastalığı ve tedavisi ile ilgili tam ve doğru bilgi verilmesini isteyen ergenlerin yaş ortalaması 16 iken bunu tercih etmeyen ergenlerin yaş ortalaması 15 idi (P=,016). Güven ilişkisinin gerekleriyle haklılandırılabilen ergenin aydınlatılması/haber dar edilmesi, ergenlerin aydınlatılma konusundaki istekleriyle de örtüşmektedir.

Ergenlerin mahremiyetlerine saygı görmeyi isteme hakkı konusunda bilgi veren sonuca göre çalışmamıza katılan ergenlerin yaklaşık yarısı (%46,2) kendisine ait tıbbi bilgilerin kimseyle paylaşılması gerektiğini ifade etmekteydi. Doktora daha çok güvenmesi için hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgilerinin kendisinden başka kimseyle paylaşılmasını isteyen ergenlerin yaklaşık yarısı 11. – 12. (16-17 yaş) sınıfa gidiyordu (P=,003). Bu ergenler hastalığı ve tedavisi ile ilgili bilgilerin anne babasına bile verilmesini doğru bulmamaktaydı. Yetişkinler için ulusal ve uluslararası birçok etik bildirme ve yasalarda tıbbi gizliliğin en temel haklardan biri olduğu belirtilmektedir. Ancak çocuk ve ergenler için mahremiyetle ilgili yapılan yasal düzenlemeler sınırlı sayıdadır. 2001 yılında güncellenen Hasta Çocuğun Hakları Bildirgesinde “çocuklara duygu ve anlayışla yaklaşılmalı, mahremiyetlerine her zaman saygı gösterilmelidir” şeklinde ifade bulursa da mahrem tedavi, ergenin kendisine ya da çevresine zarar verme potansiyeli taşıyorsa mahremiyetin korunmasının uygulanmayabileceği belirtilmektedir.

7.2. Öneriler

Çalışmamızın sonuçlarına göre belirlemiş olduğumuz etik sorunların çözümü için ilgili politikaları üretme/önerme yetkilerinden dolayı başta Sağlık Bakanlığı ve ilgili bakanlıklar olmak üzere ulusal meslek/hasta/çocuk dernekleri ve birlikleri, devlet hastaneleri, üniversite hastaneleri, özel hastaneler ve özellikle hekimlerin uygulayabilecekleri bazı öneriler sunmaya çalıştık.

Hekimlerin, ebeveynlerin ve ergenlerin eğitimine ilişkin öneriler

1- Öncelikle halkın eğitiminde devlete yüklenen sorumluluklar göz önüne alınarak Sağlık Bakanlığı, Milli Eğitim Bakanlığı ve bu bakanlıklara bağlı bulunan okullar, halk eğitim merkezleri ve aile sağlığı merkezleri gibi kuruluşlarda, kitle iletişim araçları kullanılarak ergenlerin hastalık ve tedavileri hakkında bilgilendirilmelerinin ve karar

verme sürecine katılmalarının sağlanmasının yararları hakkında çocukların ve ergenlerin eğitiminin planlanması,

2- Özellikle tıp eğitimi sırasında teorik olarak verilen etik eğitimin standardize edilerek uygulamalı etik ile desteklenmesinin ve gerçek vakalar üzerinden olgu tartışmaları şeklinde gerçekleştirilmesinin yararlı olacağı kanaatindeyiz. Bununla birlikte çalışmamıza katılan çocuk cerrahlarının aydınlatılmış onam konusundaki bilgilerini uzmanlık öğrenimleri sırasında ya da mezuniyet sonrası eğitimle almış oldukları dikkate alındığında uzmanlık eğitimine aydınlatılmış onama ilişkin etik eğitimin eklenmesi ve uzmanlık derneklerinin bu eğitime ilişkin ulusal standartlar oluşturması,

3- Gerek ergenin aydınlatılması ve karar sürecine dahil edilmesi ile ilgili etik sorunların gerekse çocuk cerrahlarının aydınlatılmış onamı kimden ne şekilde elde etmesi gerektiği ile ilgili yaşamış olduğu ikilemlerin çözümü için etik eğitimin yanı sıra etik danışmanlık hizmetlerinin yaygınlaştırılması,

4- Çalışmamızın sonuçları değerlendirildiğinde bu etik eğitimin en azından geçerli bir aydınlatılmış onam elde etme becerisini geliştirmesi yanında yasalar karşısında reşit olmayan ergenlerin karar verme sürecini değerlendirme ve uygulama becerisini içermesi önemlidir. Bununla birlikte etik eğitimin, ergenlerin mahremiyeti, hasta ergen-hekim ilişkisi ve ergenlerin tedavi reddi konularını da içermesi,

5- Etik eğitimin yanında ergen ve ebeveynlerinin hakları ile hekimlerin etik ödevleri konusunda Ergende Aydınlatılmış Onam El Kitapçıklarının düzenlenmesi,

6- Çalışmamız kapsamındaki eski mezunların, ergenin aydınlatılmış onamı konusunda daha fazla bilgi eksiği olması nedeniyle TTB ve uzmanlık dernekleri ile işbirliğine girilerek mezuniyet sonrası etik eğitimin planlanması gerektiğini düşünmekteyiz.

Rehber kurallar ve politikalar geliştirilmesine ilişkin öneriler:

1- Hekimlerin ergenin aydınlatılmış onamını elde etmede, özellikle ergenin özerkliğine saygı ve yararlılık gibi ilkelerin etik gerekliliklerinin yerine getirilmesine rehberlik edebilecek standartların belirlenmesi için ilgili uzmanlık dernekleri ve TTB tarafından hazırlanan ergenin aydınlatılmış onamına ilişkin rehber kuralların belirlenmesi,

2- Aydınlatılmış onamın elde edilişindeki görev karmaşası çocuk cerrahına büyük sorumluluk yüklemektedir. TTB'nin 1999 yılında yayımladığı Hekimlik Meslek Etiği Kurallarınının 26. Maddesinin hekimlere etik ve yasal açıdan aydınlatma ödevi yüklediği çok açık bir şekilde ifade edildiği halde bu karmaşanın devam ettiği çalışmamız sonuçlarında

da gözlenmektedir. Bu karmaşanın çözülebilmesi için tarafların etik ve yasal düzenlemelerden haberdar edilmesi,

3- Kullanılmakta olan aydınlatılmış onam formlarının yeterince anlaşılabilmesi, yeterli bulunmaması ve ergenler için ebeveynlerden ayrı bilgilendirme formlarının olmaması nedeniyle bu formların ergenler ve ebeveynleri için gelişen haklara ve kabul gören evrensel etik kodlara uygun hale getirilmesi,

4- 14 yaş ve üstü ergenlerin anlatılanları erişkinler kadar anlayabildiği, 16 yaş ve üstü ergenlerin, kendi geçimini sağlamak için çalışmak zorunda kalan ergenlerin, evli ve/veya çocuk sahibi olan ergenlerin (olgun küçükler) ise kendi hastalıkları için karar verme kapasitesine sahip olduğu, farklı ülkelerde yapılan çalışmalarla benzer bir şekilde çalışmamız sonuçlarıyla da gösterilmiştir. Bu bağlamda, ergenlere hastalık ve tedavileri hakkında yeterli bilgilendirmenin yapılabilmesi ve yaşlarına, yaşam deneyimlerine ve olgunluklarına göre karar verme sürecine dahil edilebilmesi için etik ve yasal düzenlemelerin yapılması,

5- Çalışmamız sonuçlarıyla da örtüşen, dünyada son yıllarda kabul gören paylaşımcı karar verme modelinin ülkemize özgü olarak geliştirilmesi, ergenin hastalığı ve tedavisi konusunda aydınlatılması ve aydınlatılmış katılımının sağlanması için bu modele uygun olarak ergenin de imzalayabileceği aydınlatılmış onam formlarının geliştirilmesi,

6- Ergenin tedavi reddi, tedavi kararında ebeveynleri ile fikir ayrılığı, mahremiyetlerinin korunması, tıbbi gizliliklerine saygı gösterilmesi gibi ciddi etik sorunlara zemin hazırlayan durumlar için; uzmanlık dernekleri ve TTB işbirliği ile sağlık hizmetlerinde ergenin özerkliğinin korunması ve geliştirilmesi yönünde fazla geç kalınmadan ulusal rehber kuralların oluşturulması büyük önem taşımaktadır.

KAYNAKLAR

- Adewumi A, Hector MP, King JM. Paediatric Dentistry: Children And Informed Consent: A Study Of Children's Perceptions And Involvement In Consent To Dental Treatment. *British Dental Journal* 2001; 191: 256-259. doi:10.1038/sj.bdj.4801157
- Alderson P. Choosing for Children: Parents' Consent to Surgery. Oxford University Press, New York, 1990.
- Ambuel B, Rappaport J. Developmental Trends In Adolescents' Psychological And Legal Competence To Consent To Abortion. *Law and Human Behavior*. 1992;16(2): 129-154. DOI: 10.1007/BF01044794
- American Academy of Child & Adolescent Psychiatry. Code Of Ethics. 2014. https://www.aacap.org/App_Themes/AACAP/docs/about_us/transparency_portal/aacap_code_of_ethics_2012.pdf (Eriřim Tarihi: 12.12.2015)
- American Academy of Pediatrics. Policy Statement-Consent for Emergency Medical Services for Children and Adolescents. *Pediatrics*. 2011; 128 (2): 427-434.
- American Academy of Pediatrics. Task Force on Pediatric Research, Informed Consent, and Medical Ethics. *Pediatrics*. 1976; 57 (3): 414-416. <http://www.cirp.org/library/ethics/AAP/1976.html> (Eriřim Tarihi: 10.01.2015)
- Arizona Medical Association. Consent & Confidentiality in Adolescent Health Care: A Guide for The Arizona Health Care Practitioner. 2011. https://www.azmed.org/resource/resmgr/Publications/2015_Adol_Consent_Conf_Bookl.pdf (Eriřim Tarihi: 05.01.2016)
- Avrupa Hasta Haklarının Geliřtirilmesi Bildirgesi. Amsterdam 1994. <http://www.haksay.org/?q=node/22> (Eriřim Tarihi: 25.04.2015)
- Avrupa Hastanede Yatan Çocuklar Birlięi. Hasta Çocukun Hakları Bildirgesi. 2001. <http://www.saglikhakki.org/cocuk-haklar.htm> (Eriřim Tarihi: 22.04.2015)
- Avrupa Konseyi İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi. 1997. <http://www.saglikhakki.org/biotip1.htm> (Eriřim Tarihi: 12.05.2015)
- Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, New York, 2001.
- Belter R, Grisso T. Children's recognition of rights violations in counseling. *Professional Psychology Research and Practice*. 1984; 15(6): 899-910. DOI: 10.1037/0735-7028.15.6.899
- Bernat JL. Informed Consent. *Muscle&Nerve*. 2001; 24: 614-621.
- Billick SB, Burgert III W, Friberg G ve dię. A clinical study of competency to consent to treatment in pediatrics. *J Am Acad Psychiatry Law*. 2001 29 (3): 298-302.
- Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi. 1989. https://www.unicefturk.org/i/file/Cocuk_Haklarına_Dair_Sozlesme.pdf (Eriřim Tarihi: 11.09.2015)
- British Medical Association. Children And Young People Tool Kit. 2010. http://www.bma.org.uk//media/Files/PDFs/Practical%20advice%20at%20work/Ethics/Children%20and%20young%20people%20toolkit/childreyoungpeopletoolkit_full.pdf (Eriřim Tarihi: 03.01.2014)
- Bordin ES. Theory and Research on Therapeutic Working Alliance: New Directions. *The Working Alliance Theory, Research, and Practice*. Adam O. Horvath, Leslie S. Greenberg (Ed.). John Wiley&Sons, Canada, 1994.
- Brody JL, Scherer DG, Annet RD ve dię. Voluntary Assent in Biomedical Research With Adolescents: A Comparison of Parent and Adolescent Views. *Ethics&Behavior*. 2003; 13 (1): 79-96. DOI: 10.1207/S15327019EB130110
- Brook G. Children's Competency to Consent: A Framework for Practice. *Pediatric Nursing*. 2000; 12 (5): 31-35. DOI: 10.7748/paed2000.06.12.5.31.c689

- Bundesrecht konsolidiert: Gesamte Rechtsvorschrift für Allgemeines Bürgerliches Gesetzbuch <http://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10001622> (Eriřim Tarihi: 05.01.2016)
- Cave E, Stavrinides Z. Medical Practitioners, Adolescents and Informed Consent: Final Report. 2013. <http://www.law.leeds.ac.uk/assets/files/research/cfig/Medical-Practitioners-Adolescents-and-Informed-Consent-Final-Report-2013.pdf> (Eriřim Tarihi: 02.03.2015)
- Childress JF. Who Should Decide?: Paternalism in Health Care. Oxford University Press, New York, 1982.
- Cloutier R. Ergenlik Psikolojisinde Kuramlar. Çev. Bekir Onur. *Ankara Üniversitesi Eđitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*. 1994; 27(2): 875-904. dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/40/491/5805.pdf (Eriřim Tarihi: 10.01.2015)
- Comitte on Bioethics of American Academy of Pediatrics. Informed Consent, Parental Permission and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics*. 1995; 95: 314-318.
- Committee On Pediatric AIDS American Academy of Pediatrics. Disclosure of Illness Status to Children and Adolescents With HIV Infection. *Pediatrics*. 1999; 103 (1): 164-166.
- Çocuk Koruma Kanunu. 2005. <http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.5.5395.pdf> (Eriřim Tarihi: 20.02.2014)
- Denham EJ, Nelson RM. Self-Determination Is Not an Appropriate Model for Understanding Parental Permission and Child Assent. *Anesthesia & Analgesia*. 2002; 94 (5):1049-1051.doi: 10.1097/00000539-200205000-00001
- Derman O. Ergenlerde Psikososyal Geliřim. *Adolesan Sađlığı II Sempozyum Dizisi*. 2008; 63: 19-21. <http://www.ctf.istanbul.edu.tr/stek/pdfs/63/6302.pdf> (Eriřim Tarihi: 17.09.2014)
- Dickens BM, Cook RJ. Adolescents and Consent to Treatment. *International Journal of Gynecology & Obstetrics*. 2005; 89: 179-184.
- Dizionario Italiano. <http://www.dizionario-italiano.it/dizionario-italiano.php> (Eriřim Tarihi: 20.02.2015)
- Doig C, Burgess ED. Withholding Life sustaining treatment: Are adolescent competent to make these decisions? *Canadian Medical Association Journal*. 2000; 162 (11): 1585-1588.
- Dünya Tabipler Birliđi. Helsinki Bildirgesi. 2013. <https://www.ttb.org.tr/kutuphane/belgeler2009.pdf> (Eriřim Tarihi: 10.01.2012)
- Dünya Tabipler Birliđi. Hasta Hakları Bildirgesi. 2005. <https://www.ttb.org.tr/kutuphane/belgeler2009.pdf> (Eriřim Tarihi: 10.01.2012)
- Eiser C. Changes in understanding of illness as the child grows. *Archives of Disease in Childhood*. 1985; 60: 489-492.
- Elkind D. Erik Erikson: İnsanda Geliřimin Sekiz Evresi. Çev. Ali Dönmez. *Dialogue*. 1978; 11(1): 3-13.
- Ercan O. Adolesanın Psikososyal Geliřimi. *Adolesan Sađlığı Sempozyum Dizisi*. 2005; 43: 17-21. <http://www.ctf.edu.tr/stek/pdfs/43/4302.pdf> (Eriřim Tarihi: 05.11.2014)
- Ersoy N, Özcan M. Pediatride Etik Konular. *Erciyes Pediatri Akademisi Kış Kongresi*. 5-7 Mart 2015.
- Ersoy N. Aydınlatılmış Onam. Erdemir AE, Öncel Ö, Aksoy Ş (Ed.). *Çađdař Tıp Etiđi*. Nobel Tıp Kitabevleri, İstanbul, 2003.
- Ersoy N. Cerrahi Tedavide Hastanın Aydınlatılması ve Aydınlatılmış Onam (Rıza)'ının Alınmasıyla İlgili Etik Sorunlar. Doktora Tezi. İstanbul Üniversitesi, 1991.
- Etimoloji Türkçe Sözlüğü. 2013. www.etimolojiturkce.com (Eriřim Tarihi: 10.02.2015)
- Eveleth PB, Tanner JM. Worldwide Variation in Human Growth. Cambridge University Press, UK, 1990.
- Falconer, L C. Mental Capacity Act 2005 Code of Practice. TSO, London, 2007.
- Family Law Reform Act. 1969. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1969/46> (Eriřim Tarihi: 20.12.2015)

- Fisher-Jeffes L, Barton C, Finlay F. Clinicians' Knowledge of Informed Consent. *Journal of Medical Ethics*. 2007; 33:181–184. doi: 10.1136/jme.2006.016758
- Geçtan, E. Ergenlikten yetişkinliğe Geçiş Dönemi Olarak Gençlik. *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 1981;14 (1); 91-100. dergiler.ankara.edu.tr/dergiler/40/507/6166.pdf (Erişim Tarihi: 15.12.2014)
- Geller G, Tambor ES, Bernhardt BA ve diğ. Informed consent for enrolling minors in genetic susceptibility research: a qualitative study of at-risk children's and parents' views about children's role in decision-making. *Journal of Adolescent Health*. 2003; 32: 260-271. DOI: 10.1016/S1054-139X(02)00459-7
- Giedd JN. The Teen Brain: Insights from Neuroimaging. *Journal of Adolescent Health*. 2008; 42: 335-343.
- Godkin D. Should children's autonomy be respected by telling them of their imminent death? *Journal of Medical Ethics*. 2006; 32:24–25. doi: 10.1136/jme.2005.012039
- Gowan D. End-of-Life Issues of Children. *Pediatric Transplantation*. 2003; 7 (3): 40-43.
- Grisso T, Appelbaum PS. Assessing Competens to Consent to Treatment: A Guide for Physicians and Other Healt Professionals. Oxford University Press, New York, 1998.
- Grochowski EC, Bach S. The Ethics of Decision Making With Adolescents: What a Physician Ought to Know. *Adolescent Medicine: State of The Art Reviews*. 1994; 5 (3): 485-495.
- Hagan JF, Shaw JS, Duncan PM (Ed). Adolescence 11 to 21 years. *Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents*. The American Academy of Pediatrics,2008.ISBN-13:978-1-58110-223-9 <https://brightfutures.aap.org/Bright%20Futures%20Documents/18-Adolescence.pdf>
- Halpern-Felsher BL, Cauffman E. Cost and Benefits of Decision Decision-Making Competence in Adolescents. *Applied Developmental Psychology*. 2001; 22 (3): 257-273. https://www.researchgate.net/publication/223634252_Costs_and_benefits_of_a_decision_Decision-making_competence_in_adolescents_and_adults (Erişim Tarihi: 02.02.2015)
- Harrison C, Kenny NP, Sidarous M ve diğ. Bioethics for Clinicians: 9. Involving Children in Medical Decisions. *Canadian Medical Association Journal*. 1997; 156(6):825-828.
- Hartman RG. Adolescent Decisional Autonomy for Medical Care: Physician Perceptions and Practices. *The University of Chicago Law School Rountable*. 2001; 8 (1): 87-134.
- Hasta Hakları Yönetmeliği. 1998. <http://www.mevzuat.gov.tr/Metin.Aspx?MevzuatKod=7.5.4847&MevzuatIliski=0&sourceXmlSearch=hasta%20haklar%C4%B1> (Erişim Tarihi: 10.04.2012)
- Hatipoğlu NŞ. Adolesanlarda Psikososyal Gelişim. *Türkiye Klinikleri Aile Hekimliği Özel Sayısı*. 2013; 4(1): 12-15.
- Henkelman JJ, Everall RD. Informed Consent with Children: Ethical and Practical Implications. *Canadian Journal of Counselling*. 2001; 35(2): 109-121.
- HIPAA Privacy Rule and Public Health. 1996. <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/su5201a1.htm> (Erişim Tarihi: 22.10.2015)
- Holder AR. Disclosure and Consent Problems in Pediatrics. *Journal Law Med Ethics*.1988; 16(3-4): 219-228.
- Holder AR. From Chattel to Consenter: Adolescents and Informed Consent. *Yale Journal of Biology and Medicine*. 2010; 83 (1): 35-41.
- Jackman M, McRae A. Medical Decision-Making and Mature Minors. 2013. <http://www.royalcollege.ca/rcsite/documents/bioethics/medical-decision-making-mature-minors-e.pdf> (Erişim Tarihi: 03.12.2013)
- Jonsen AR, Siegler M, Winslade WJ. Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine. McGraw-Hill, USA, 2006.
- Kaushik JS, Narang M, Agarwal N. Informed Consent in Pediatric Practice. *Indian Pediatrics*. 2010; 47: 1039-1046.

- King NMP, Cross AW. Children as Decision Makers: Guidelines for Pediatricians. *The Journal of Pediatrics*. 1989; 115(1):10-16.
- Knapp C, Madden V, Veronica F ve diğ. Decision Making Experiences of Adolescents Enrolled in Children's Medical Services Network. *Institute for Child Health Policy*. 2008. http://www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMSKids/home/resources/documents/adolescent_s_dm.pdf
- Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E ve diğ. Talking about Death with Children Who Have Severe Malignant Disease. *The New England Journal of Medicine*. 2004; 351: 1175-1186. DOI: 10.1056/NEJMoa040366
- Le Dictionnaire. <http://le-dictionnaire.com/definition.php?mot=adolescence> (Erişim Tarihi: 20.02.2015)
- Leikin S. The Rol of Adolescents in Decisions Concerning Their Cancer Therapy. *Cancer*. 1993; 71 (10): 3342-3346.
- Levy M, Larcher V, Kurz R. Informed Consent/Assent in Children. Working Group of the Confederation of European Specialists in Pediatrics (CESP). *European Journal of Pediatrics*. 2003; 162 (9): 629-633. Doi: 10.1007/s00431-003-1193-z
- Lizbon Hasta Hakları Bildirgesi. 1981. <https://www.ttb.org.tr/kutuphane/belgeler2009.pdf> (Erişim Tarihi: 18.09.2013)
- Lo, B. Resolving Ethical Dilemmas: A Guide for Clinicians Lippincott Williams & Wilkins, China, 2009.
- Mabaso Z, Erogbogbo T, Toure K. Young people's contribution to the Global Strategy for Women's, Children's and Adolescents' Health (2016–2030). *Bull World Health Organ*. 2016; 94: 312. <http://www.who.int/bulletin/volumes/94/5/16-174714.pdf> (Erişim Tarihi: 05.05.2016)
- Mental Health Act. 1983. <http://www.legislation.gov.uk/ukpga/1983/20/contents/enacted> (Erişim Tarihi: 20.12.2015)
- Mueller SC, Ng P, Sinaii N ve diğ. Psychiatric Characterization of Children With Genetic Causes of Hyperandrogenism. *European Journal of Endocrinology*. 2010; 163: 801-810.
- Muuss RE. Theories of Adolescence. McGraw-Hill, New York, 1996.
- Nadeau DP, Rich JN, Brietzke SE. Informed Consent in Pediatric Surgery: Do Parents Understand The Risk? *Archives of otolaryngology--head & neck surgery*. 2010; 136 (3): 265-269.
- Ondrusek N, Abramovitch R, Pencharz P ve diğ. Empirical Examination Of The Ability Of Children To Consent To Clinical Research. *Journal of Medical Ethics*. 1998; 24: 158-165.
- Özcebe H. Birinci Basamakta Adolesan Sorunlarına Yaklaşım. *STED*. 2002; 11(10): 374-377.
- Özdemir O, Özdemir PG, Kadak MT ve diğ. Kişilik Gelişimi. *Psikiatriye Güncel Yaklaşımlar*. 2012; 4 (4): 566-589. (doi:10.5455/cap.20120433)
- Pfaffle R, Klammt J. Pituitary transcription factors in the aetiology of combined pituitary hormone deficiency. *Best Practices & Research: Clinical Endocrinology & Metabolism*. 2011; 25 (1): 43-60.
- Piaget J. The Construction of Reality in The Child. Basic Books, New York, 1954.
- Pieper P. Ethical Perspectives Of Children's Assent For Research Participation: Deontology And Utilitarianism. *Pediatric Nursing*. 2008; 34(4): 319.
- Reddy DM, Fleming R, Swain C. Effect of Mandatory Parental Notification on Adolescent Girls' Use of Sexual Health Care Services. *JAMA The Journal of the American Medical Association*. 2002; 288(6): 710-714.
- Roberts LW. Informed Consent and the Capacity for Voluntarism. *American Journal Psychiatry*. 2002; 159 (5): 705-712
- Ross LF. Arguments Against Health Care Autonomy for Minors. *Bioethics Forum*. 1995; 11 (4): 22-26.

- Santrock, JW. Ergenlik. Çev. Ed. Diğdem Müge Siyez. Nobel Akademik Yayıncılık, Ankara, 2014.
- Schachter D, Kleinman I, Harvey W. Informed Consent in Adolescents. *Can J Psychiatry*. 2005; 50 (9): 534-539.
- Scherer DG, Reppucci ND. Adolescents' Capacities to Provide Voluntary Informed Consent - The Effects Of Parental Influence and Medical Dilemmas. *Law and Human Behavior*. 1988; 12 (2): 123-141.
- Sert, G. Reşit Olmayanlara Tıbbi Müdahalenin Gerçekleştirilmesinde Etik ve Yasal Sorunlar. *Adolesan Sağlığı "Koruyucu Hekimlik ve Erken Tanı"*. Çiğdem Apaydın Kaya (Ed.).Medikal Akademi Yayıncılık, İstanbul, 2015.
- Sözlük Net. <http://www.sozluk.net/index.php?word=adolescente&sozluk=italyanca> (Erişim Tarihi: 20.02.2015)
- Spano S. Stages of Adolescent Development. *ACT for Youth Center of Excellence*. 2004. http://www.actforyouth.net/resources/rf/rf_stages_0504.pdf (Erişim Tarihi: 22.10.2014)
- Stang J, Story M. Adolescent Growth and Development. *Guidelines for Adolescent Nutrition Services*, 2005. http://www.epi.umn.edu/let/pubs/img/adol_ch1.pdf (Erişim Tarihi: 19.12.2014)
- Stavrinos Z. Adolescent Patients' Consent and Refusal to Medical Treatment: An Ethical Quandary in English Law. *HUMANICUS*. 2012; 8: 1-16.
- Steinberg L, Cauffman E, Woolard J. ve diğ. Are Adolescents Less Mature Than Adults? *American Psychological Association*. 2009; 64 (7): 583-594.
- Steinberg, L. Ergenlik. McGraw-Hill Companies, Inc.,2005. Haz. Figen Çok. İmge Kitabevi, Ankara, 2013.
- Şenel, A. Kemirgenlerden Sömürgenlere İnsanlık Tarihi. İmge Kitabevi, Ankara, 2009.
- Tababet ve Şuabatı San'atlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun. 1928. <http://www.mevzuat.gov.tr/MevzuatMetin/1.3.1219.pdf> (Erişim Tarihi: 20.09.2013)
- The Free Dictionary. <http://de.thefreedictionary.com/Jugendlichen> (Erişim Tarihi: 20.02.2015)
- Türk Tabipleri Birliği. Hekimlik Meslek Etiği Kuralları. 1999. http://www.ttb.org.tr/mevzuat/index.php?option=com_content&id=65&Itemid=31 (Erişim Tarihi: 10.09.2013)
- Türk Tabipleri Birliği. Aydınlatılmış Onam Bildirgesi. 2009. https://www.ttb.org.tr/kutuphane/etik_bldgeler2010.pdf (Erişim Tarihi: 10.09.2013)
- Türk Tabipleri Birliği. Hekimlik Ahlakı Uluslararası Yasası. 1983. https://www.ttb.org.tr/kutuphane/etik_bldgeler2010.pdf (Erişim Tarihi: 10.09.2013)
- Türk Ceza Kanunu. 2004. <http://www.tbmm.gov.tr/kanunlar/k5237.html> (Erişim Tarihi: 20.01.2014)
- Türk Dil Kurumu Güncel Türkçe Sözlüğü. 2013. http://www.tdk.gov.tr/index.php?option=com_gts&view=gts (Erişim tarihi: 20.02.2015)
- Türkiye Cumhuriyeti Anayasası. 1982. <https://www.tbmm.gov.tr/anayasa/anayasa82.htm> (Erişim Tarihi: 20.01.2014)
- Türkiye İstatistik Kurumu. İstatistiklerle Çocuk, 2014. www.tuik.gov.tr/PreHaberBultenleri.do?id=18622 (Erişim Tarihi: 20.06.2015)
- Türkiye İstatistik Kurumu. Türkiye İstatistik Yıllığı 2012. <http://docplayer.biz.tr/4480905-Turkiye-istatistik-yilligi-turkey-s-statistical-yearbook-2012.html> (Erişim Tarihi:25.02.2014)
- Unguru YT. Informed Consent and Assent in Pediatrics. *American Academy of Pediatrics Bioethics Resident Curriculum: Case-Based Teaching Guides*. 2011; 24-31.
- Unguru YT, Coppes MJ, Kamani N. Rethinking Pediatric Assent: From Requirement to Ideal. *Pediatric Clinics of North America*. 2008; 55:211-222. Doi:10.1016/j.pcl.2007.10.016
- UNİCEF. The State Of The World's Children 2014 In Numbers. 2014. http://www.unicef.org/gambia/SOWC_report_2014.pdf (Erişim Tarihi:15.06.2015)

Veatch RM. Biyoetiğin Temelleri. Çev. Tolga Güven. Mega Matbaa, İstanbul,2003.

Weithorn LA, Scherer DG. Children's Involvement in Research Participation Decision: Psychological Considerations. *Children as Research Subject: Science, Ethics & Law*. Oxford University Press, New York,1994.

Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. *Child Development*. 1982; 53 (6):1589–1598
http://repository.uchastings.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=2199&context=faculty_scholarship

World Health Organization. Orientation Programme on Adolescent Health for Health-Care Providers.2006.
http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/pdfs/9241591269_op_handout.pdf (Erişim Tarihi: 20.01.2015)



ÖZGEÇMİŞ

1. Bireysel Bilgiler

- **Adı Soyadı:** Cebrail YILMAZ
- **Doğum Yeri ve Tarihi:** Hatay, 16.04.1972
- **Uyruğu:** Türkiye Cumhuriyeti
- **Medeni Durumu:** Evli
- **Askerlik Durumu:** Yaptı
- **Çalıştığı Kurum:** Düzce Halk Sağlığı Müdürlüğü
- **İletişim Adresi ve Telefonu:** Düzce Boğaziçi (Yazlık) Aile Sağlığı Merkezi

2. Eğitim Durumu

Derece	Bölüm/Program	Üniversite	Yıl
Lisans	Tıp Fakültesi	Cumhuriyet Üniversitesi	1990-1997
Doktora	Tıp Tarihi ve Etik AD	Kocaeli Üniversitesi	2011-

Yabancı Dili: İngilizce (ÜDS 2010 Güz Dönemi: 78,75)

3. Unvanları: Tabip

4. Mesleki Deneyimi

Yıl	Kurum	Görev
2015-	Düzce Halk Sağlığı Müdürlüğü	Tabip
2014-2015	Kocaeli İl Ambulans Sevisi KKM	Tabip
2007-2013	Bartın Kadın Doğum ve Çocuk Hastalıkları Hastanesi	Tabip
2001-2007	Sivas İl Ambulans Servisi KKM	Tabip
1997-2001	Sivas Merkez Kızılırmak Sağlık Ocağı	Tabip

5. Bilimsel Etkinlikler

Ulusal Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler

1. Yılmaz ST, Yılmaz C. (2016). Anatomi Tiyatrolarından Galerilere Beden. Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi, 6(2), 46-52.

Uluslararası Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitaplarında Basılan Bildiriler

1. Alvir MT, Yılmaz C, Ersoy N. Kardeşini Kurtarması İçin Bir Çocuk Dünyaya Getirmek Doğru mu? Is it Right to Give Birth to a Child for Saving His/Her Sister's/Brother's Life? 4. Uluslararası Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Kongresi Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Açısından Kadın Sağlığı. 12-15 Kasım 2013, İstanbul.
2. Yılmaz C, Akpınar A, Güngör Y, Ersoy N. Başbakanlık Osmanlı Arşiv Belgelerine Göre İzmit'te Salgınlar ve Karantina Uygulamaları. Uluslararası Gazi Akça Koca ve Kocaeli Tarihi Sempozyumu, 2-4 Mayıs 2014, Kocaeli.
3. Yılmaz C, Ersoy N. Başbakanlık Osmanlı Arşiv Belgelerine Göre On dokuzuncu Yüzyıl Sonlarında Van İlinde Yaşanan Salgınlar ve Karantina Uygulamaları. According To Prime Ministry Ottoman Archived Documents, Epidemics and Quarantine Practices in Van in the End of the 19th Century. 6. Uluslararası İslam Tıp Tarihi Cemiyeti Kongresi, 23-26 Eylül 2014, Van.

Ulusal Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitaplarında Basılan Bildiriler

1. Şehiraltı M, Yılmaz C, Polat A. Raşit Tahsin (Tuğsavul)'un "Seririyat-ı Akliye Dersleri" Adlı Kitabına Göre Melankolik Hastalıklar. VIII. Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Günleri, 22-25 Mayıs 2013, Gaziantep.
2. Yılmaz C, Ersoy N. Kronik ve Kritik Hasta ile Hayvan Etkileşimi. 4. Ulusal Veteriner Hekimliği Tarihi ve Mesleki Etik Sempozyumu, 21-23 Mayıs 2014, Samsun.
3. Yılmaz C, Ersoy N. Pediatrik Acillerde Aydınlatılmış Onam. 6. Tıp Etiği ve Tıp Hukuku Sempozyumu, 23-26 Eylül 2014, Van.
4. Yılmaz C, Ersoy N. Malatya'da Yaşanan Bulaşıcı Hastalıklar ve Karantina Uygulamaları (1889-1922). IX. Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Günleri, 10-13 Haziran 2015, Malatya.
5. Yılmaz ST, Yılmaz C. Anatomi Tiyatrolarından Galerilere Beden. IX. Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Günleri, 10-13 Haziran 2015, Malatya.

Verdiği Konferans ya da Seminerler

1. Milli Türk Tıp Kongreleri ve Amaçları, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, 2012, Kocaeli Üniversitesi.

Sertifikalar

1. İlk Yardım Eğitmeni Sertifikası, 2005, Hacettepe Üniversitesi.
2. Acil Hekimliği Sertifikası, 2005, Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
3. Çocuklarda İleri Yaşam Desteği Programı (ÇİLYAD) Uygulayıcı Sertifikası, 2006, Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
4. Çocuklarda İleri Yaşam Desteği Programı (ÇİLYAD) Eğitmeni Sertifikası, 2006, Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
5. Aile Hekimliği Sertifikası, 2007, Sağlık Bakanlığı Temel Sağlık Hizmetleri Genel Müdürlüğü.
6. İşyeri Hekimliği Sertifikası, 2012, T.C Çalışma ve Sosyal Güvenlik Bakanlığı İş Sağlığı ve Güvenliği Genel Müdürlüğü.
7. İyi Klinik Uygulamalar (IKU) Temel Eğitim Kursu, 2016, Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi ve Quintiles İstanbul.

EK 1. ÇOCUK CERRAHI ANKET FORMU

Sayın Çocuk Cerrahı,

“Cerrahi Tedavide Ergenin Aydınlatılmış Onamı” adlı tez çalışması ile ergenlerin, ebeveynlerin ve ergenleri ameliyat eden çocuk cerrahlarının; ergenin aydınlatılması ve aydınlatılmış onamının elde edilmesine ilişkin görüşleri ile uygulamaları hakkında bilgi sağlanması planlanmaktadır. Çalışmayla ergenin tedavisi için aydınlatılmış onamının elde edilmesinde olası etik sorunların ne olduğunun öğrenilmesi ve bu konudaki çözüm önerilerinin geliştirilebilmesi amaçlanmaktadır.

Verdiğiniz bilgiler sadece tıp etiği, klinik etik açısından ele alınacak ve bilimsel, eğitimsel amaçlarla kullanılacaktır. Çalışmanın hiçbir katılımcısının ve çalışmaların yapıldığı sağlık kurumlarının bu çalışma nedeniyle incinmesine, itibar kaybetmesine fırsat verilmeyecektir.

Bu tez çalışmasına katılarak, ülkemizde tıbbi/cerrahi girişimlerde ergenin aydınlatılmış onamının etik yönünün biçimlendirilmesine, olası etik sorunlarla ilgili tartışmaların başlatılmasına yapacağınız katkıdan dolayı çok teşekkür ederiz. Sizden elde edilen bilgiler bilimsel ve eğitimsel amaçların dışında kullanılmayacak ve araştırmacılar dışında kimseyle paylaşılmayacaktır.

Dr. Cebrail Yılmaz Doktora Öğrencisi, Danışmanı: Prof. Dr. Nermin Ersoy
Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı

I-Doktorun Kişisel Özellikleri:

1) Yaşınız:

2) Cinsiyetiniz: 1) Erkek 2) Kadın

3) Çocuk Sahibi Olma Durumunuz: 1) Var 2) Yok

4) Mesleki deneyim yılınız (uzman olduğunuz yıl itibariyle):(yıl)

5) Akademik Durumunuz:

1) Uzman 3) Doçent 5) Diğer:
 2) Yrd. Doç 4) Profesör

6) Çalıştığınız Kurum:

1) Üniversite Hastanesi 3) Eğitim Araştırma Hastanesi
 2) Devlet Hastanesi 4) Özel Hastane

7) Aydınlatılmış onam konusunda bilgilerinizi nereden edindiniz?

1) Tıp eğitimindeki derslerden
 2) Uzmanlık öğrenimim sırasında
 3) Stajlardaki gözlemlerimden
 4) Mezuniyet sonrası eğitimden (Kurs, seminer, vb.)

8) Hastanın aydınlatılması ve aydınlatılmış onam formunun alınması konusunda yeterli bilgiye sahip olduğunuzu düşünüyor musunuz?

1) Evet 2) Hayır

II. Ergenin Aydınlatılması ile ilgili uygulamadaki durum:

- 9) Günlük uygulamalarınız sırasında ergenden aydınlatılmış onam elde ediyor musunuz?
- 1) Daima
 - 2) Aile tercihinine göre
 - 3) Çocuğun tercihinine göre
 - 4) Ameliyatın büyüklüğüne göre
 - 5) Hayır, ergenden aydınlatılmış onam elde etmiyor, sadece hastalığı ve ameliyatı konusunda kısaca bilgilendiriyorum.
 - 6) Diğer (lütfen belirtiniz):
- 10) Ergen olan hastanın aydınlatılmış onamını almadan önce onu; hastalığı, tedavi yöntemleri, tedavi yöntemlerinin yararları ve olası tehlikeleri, varsa diğer tedavi yöntemleri, bunların yararları ve tehlikeleri, önerilen cerrahi girişimi kabul etmediğinde oluşabilecek sağlık sorunları ve girişim sonrasındaki hayatı hakkında yeterli, anlaşılır bilgiyi (*aydınlatılmış onam bilgisi*) veriyor musunuz?
- 1) Evet 2) Hayır 3) Bazen.....
- 11) Eğer ergene yukarıda tariflenen aydınlatılmış onam bilgisinin tümünü değil de bir kısmını vermeyi tercih ediyorsanız; bunlar hangi bilgiler oluyor?
- 1) Tanı ve tedavi yöntemlerini
 - 2) Tedavi yöntemlerinin olası risk ve komplikasyonlarını
 - 3) Tedavi seçenekleri ve bu seçenek tedavilerin risk ve komplikasyonlarını
 - 4) Sadece hastalığını
 - 5) Diğer (lütfen belirtiniz):
- 12) Ergeni aydınlatırken aşağıdakilerden en çok hangisini göz önünde tutuyorsunuz? (birden fazla şık işaretleyebilirsiniz)
- 1) Ergenin yaşını
 - 2) Ergenin karar verme kapasitesini (olgunluğunu)
 - 3) Ergenin eğitim düzeyini
 - 4) Ergenin her hangi bir işte çalışıp çalışmadığını
 - 5) Ergenin klinik durumunu (Örn. Ağrı, acı çekiyor olması)
- 13) Ergeni hangi yaştan itibaren bilgilendirme sürecine dâhil ediyorsunuz?
- Lütfen yaşı yazınız:
- 14) Ergeni hangi yaştan itibaren karar sürecine dahil ediyorsunuz?
- Lütfen yaşı yazınız:

15) Uygulamalarınızda genellikle yeterli bilgilendirme sonrasında cerrahi tedavi karar sürecine kim/kimler katılıyor?

- 1) Sadece ergenin kendisi
- 2) Sadece ergenin anne babası
- 3) Sadece ameliyatı yapacak cerrahın kendisi
- 4) Ergen ile anne babası beraber karar veriyor
- 5) Ergenin anne babası ve cerrah beraber karar veriyor
- 6) Ergen, anne babası ve cerrah beraber karar veriyor

16) Günlük uygulamalarınız sırasında klinikte ergenin tıbbi/cerrahi tedavisi için aydınlatılmış onamı kimden elde ediyorsunuz?

- 1) Ebeveyn/yasal vasisinden
- 2) Ergenin kendisinden
- 3) Hem ebeveyn hem de ergen olan hastanın kendisinden
- 4) Diğer aile üyeleri
- 5) Aydınlatılmış onam elde etmiyoruz

17) Kliniğinizde ergenden ya da ebeveynlerinden “yazılı aydınlatılmış onam belgesini” kim elde ediyor?

- 1) Ameliyat eden cerrahın kendisi
- 2) Araştırma görevlileri
- 3) Stajyer ya da intern doktorlar
- 4) Servis hemşireleri
- 5) Sekreterler
- 6) Diğer (lütfen belirtiniz):

18) Kliniğinizde ergenler ve anne babaları için geçerli bir aydınlatılmış onamın alınmasına yardımcı olan ve özetle aydınlatılmış onam için gereken bilgileri içeren “hasta bilgilendirme formu” kullanıyor musunuz?

- 1) Evet, sadece ebeveyn/yasal vasi için
- 2) Evet, sadece ergenler için
- 3) Hasta bilgilendirme formu kullanılmıyor
- 4) Her hastalık için hazırlanmış formlarımız yok
- 5) Hem ebeveyn hem de çocuklar için formlarımız var

III. Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşler:

19) Siz, ameliyat edeceğiniz ergenin, hastalığı ve tedavisi hakkında aydınlatılmış bir şekilde karar verme sürecine katılması gerektiğini düşünüyor musunuz?

- 1)Evet
- 2)Hayır
- 3)Kısmen.....

20) Siz, ameliyat edeceğiniz ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında gereken bilginin, ergene verilmesi gerektiğini düşünüyor musunuz?

- 1)Evet
- 2)Hayır
- 3)Kısmen.....

- 21) Ergen olan hastanızı hastalığı ve tedavisi konusunda bilgilendirme ya da haberdar etme yönünde tercihinizin dayandığı en önemli sebep aşağıdakilerden hangisidir?
- 1) Çocuk haklarına saygı
 - 2) Meslek ahlaki değerlerine saygı
 - 3) Yasal zorunluluk
 - 4) Çocuğun özerkliğinin yükseltilmesi/ geliştirilmesine katkı
 - 5) Kendimi korumak için
 - 6) Diğer (lütfen belirtiniz):
- 22) Ergeni yeterince aydınlatmadığınızı düşünüyorsanız en önemli sebebi aşağıdakilerden hangisidir?
- 1) Ergenin bilgi istememesi
 - 2) Ergenin anlayamayacağı
 - 3) Ergenin gereksiz korkuya kapılacağı
 - 4) Anne babasının buna izin vermemesi
 - 5) Yeterli zamanın olmaması
 - 6) Diğer (lütfen belirtiniz):
- 23) Sizce ergen kaç yaşından itibaren bilgilendirme sürecine dâhil edilmelidir?
- Lütfen yaşı yazınız:
- 24) Sizce ergen kaç yaşından itibaren karar sürecine dâhil edilmelidir?
- Lütfen yaşı yazınız:
- 25) Deneyimlerinize göre ergenin, hastalığı ve tedavisi hakkında bilgili olması iyileşme sürecini nasıl etkilemektedir?
- 1) Olumlu etkiler
 - 2) Olumsuz etkiler
 - 3) Etkilemez
 - 4) Ameliyatına göre değişir
 - 5) Diğer (lütfen belirtiniz):
- 26) Sizce, meslek odaları ve/veya uzmanlık dernekleri, uzmanlık eğitiminde aydınlatılmış onam konusuna da yer veren tıp etiği eğitimi planlamalı mıdır?
- 1) Evet
 - 2) Hayır

Lütfen, çalışmaya ilişkin görüşlerinizi bizimle paylaşır mısınız?

Katkılarınızdan dolayı tekrar teşekkür ederiz.

EK 2. ERGEN GÖRÜŞME FORMU

Sevgili Genç, Öncelikle size sağlık diliyoruz.

Çocukluk döneminin kapanıp gençliğe geçişin yaşandığı ergenlik dönemindesiniz. Çocukluk ve yetişkinlik arasındaki bu dönemde çeşitli etik sorunlar yaşanabilmektedir. Örneğin, ergenin hastalığı ve tedavisi hakkında aydınlatılması konusunda olduğu gibi. Bu nedenle ergenin tedavisi için aydınlatılmış onamının elde edilmesinde olası etik sorunların bulunup bulunmadığını ya da ne tür sorunlar olduğunu öğrenmek, sonuçlara bağlı olarak çözüm önerileri geliştirilebilmek amacıyla “Cerrahi Tedavide Ergenin Aydınlatılmış Onamı” adlı tez çalışması planladık.

Bu çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, size ya da ailenize ait kişisel bilgiler ile sizin hastalığınız ve tedaviniz sırasında bilgilendirilmenize ilişkin sorular sorulacaktır. Bize bildirdiğiniz hiç bir bilgi bir başkasıyla paylaşılmayacaktır.

Bu tez çalışmasına katılarak, ülkemizde tıbbi/cerrahi girişimlerde ergenin aydınlatılmış onamının etik yönünün biçimlendirilmesine, olası etik sorunlarla ilgili tartışmaların başlatılmasına yapacağınız katkıdan dolayı çok teşekkür ederiz.

*Dr. Cebraail Yılmaz Doktora Öğrencisi, Danışmanı: Prof. Dr. Nermin Ersoy
Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı*

I-Gencin Kişisel Özellikleri

1) Yaşı:

2) Cinsiyeti: 1) Erkek 2) Kadın

3) Eğitim Durumu (lütfen kaçınıcı sınıfta olduğunuzu belirtiniz):

4) Çalışma durumu:

1) Çalışıyor (ne sıklıkta çalıştığınızı lütfen belirtiniz):

2) Çalışmıyor

5) Ebeveyn ve ergen birlikte yaşıyor mu?

1) Anne babası ile birlikte yaşıyor

2) Sadece anneye yaşıyor

3) Sadece babayla yaşıyor

4) Bir akrabası ya da yasal vasisi ile birlikte yaşıyor

5) Çocuk bakım yurdu ya da çocuk esirgeme kurumunda yaşıyor

6) Diğer:.....

II. Ergenin Aydınlatılması ile ilgili Uygulamalar

6) Sana, ameliyatın için karar vermeden önce, hastalığın, ameliyatın, yapılması planlanan ameliyatın yararları ve olası tehlikeleri, varsa diğer tedavi yöntemleri, bunların yararları ve tehlikeleri, önerilen cerrahi girişimi kabul etmediğinde oluşabilecek sağlık sorunları ve girişim sonrasındaki hayatın hakkında yeterli, anlaşılır bilgi (aydınlatılmış onam bilgisi) verildi mi?

- 1) Evet 2) Hayır 3) Kısmen.....

7) Eğer sana bilgi verilmediyse kime/kimlere bilgi verildiğini biliyor musun?

- 1) Anne
 2) Baba
 3) Yasal vasi
 4) Anne baba dışındaki bir akraba
 5) Bilgi verilip verilmediği konusunda hiçbir fikrim yok

8) Eğer kısmen bilgi verildi diyorsan, sana hangi bilgiler açıklandı? (Biren fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- 1) Hastalığım hakkında bilgiler
 2) Ameliyat yöntemleri ve onların olası risk ve yan etkileri hakkında bilgiler
 3) Diğer tedavi seçenekleri ve bunların risk ve yan etkileri hakkında bilgiler
 4) Bana sadece ameliyatın gerekli olduğu söylendi
 5) Hatırlamıyorum

9) Bilgilendirme yapıldıysa bu bilgilendirme kim tarafından yapılmıştı?

- 1) Ameliyatı yapacak olan doktor
 2) Bir başka doktor
 3) Hemşire
 4) Kim olduğunu bilmiyorum
 5) Diğer (lütfen belirtiniz):

10) Ameliyatınla ilgili karara katıldın mı?

- 1) Evet 2) Hayır 3) Kısmen

Yanıtın *evet* ya da *kısmen* ise nasıl bir katılımın oldu?.....

11) Hastalık ve tedavi sürecinde yapılacak/yapılan tıbbi/cerrahi tedavi kararlarında/uygulamalarında kendini baskı altında hissettin mi?

- 1) Evet, neden?

- 2) Hayır, neden?

12) Cerrahi tedaviyi kabul ettiğine dair herhangi bir form imzaladın mı?

- 1) Evet 2) Hayır

III. Ergenin Aydınlatılmış Onama İlişkin Görüşleri:

13) Sana, ameliyatın için karar vermeden önce, hastalığın, ameliyatın, ameliyatının yararları ve olası tehlikeleri, varsa diğer tedavi yöntemleri, bunların yararları ve tehlikeleri, önerilen cerrahi girişimi kabul etmediğinde oluşabilecek sağlık sorunları ve girişim sonrasındaki hayatın hakkında yeterli, anlaşılır bilgi (aydınlatılmış onam bilgisi) verilmesini ister misin?

- 1) Evet 2) Hayır 3) Kısmen.....

14) Sence hangi bilgiler size verilmeli?(Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- 1) Hastalığım hakkında
 2) Ameliyat yöntemleri ve onların olası risk ve yan etkileri hakkında
 3) Diğer tedavi seçenekleri ve bunların risk ve yan etkileri hakkında
 4) Sadece ameliyat hakkında
 5) Ameliyat olmasa ne olacağı hakkında
 6) Diğer (lütfen belirtiniz):

15) Sence, bir ergenin hastalığı ve tedavisi için en iyi kararı kim/kimler verebilir?

- 1) Ergenin kendisi
 2) Anne-baba
 3) Doktor
 4) Anne-baba ile doktor birlikte
 5) Ergen, anne-baba ve doktor birlikte

16) Hastalığım ve tedavin hakkında konuşmak ya da danışmak istediğinde seni dinleyecek birisini/birilerini bulabiliyor musun?

- 1) Evet 2) Hayır

17) Cevabın evet ise seni kimin dinleyip anlayabileceğini düşünüyorsun?

- 1) Annem 3) Doktorum
 2) Babam 4) Diğer (lütfen belirtiniz):.....

18) Sence, ergenlerin tedavi kararına katılmasında/tedaviye karar vermesinde hastalığın ya da tedavinin ağırlığı ya da riski hesaba katılmalı mı? (Büyük ve tehlikeli ameliyat kararlarında ergene danışmamak gibi).

- 1) Hayır, hastalık ve tedavi ne kadar riskli olursa olsun ergen karara katılmalı
 2) Evet, hastalık ve tedavi riskli ise ergen yerine anne baba, doktor karar vermeli
 3) Evet, eğer hastalık ve tedavi daha az riskli ise buna ergen tek başına karar verebilir
 4) Hayır, hastalık ve tedavi riskli olsun olmasın ergen karara katılmamalı
 5) Diğer (lütfen belirtiniz):

19) Sence, ergen ve anne babası tedavi konusunda aynı fikirde olmadığında kimin kararı dikkate alınmalıdır?

- 1) Ergenin kararı
 2) Anne babasının kararı
 3) Doktorun kararı
 4) Ailede ki bir başka büyüğün kararı
 5) Diğer (lütfen belirtiniz):

20) Sence, hangi yaştan itibaren doktor, bir ergene kendi hastalığı ve tedavisi hakkında bilgi vermelidir?

- Lütfen yaşı yazınız:

Neden?.....
.....
.....

21) Sence, bir ergen kendi tedavisi/ameliyatı için kaç yaşından itibaren karar verebilir?

- Lütfen yaşı yazınız:

Neden?.....
.....
.....

22) Sence, ergen evli ve/veya çocukluysa tedavi kararını kendisi verebilir mi?

- 1) Evet,

neden:.....

- 2) Hayır,

neden:.....

23) Sence, eğer ergen kendi ihtiyaçları ya da aileye destek olmak için herhangi bir işte çalışıyorsa kendi kararını vermesi için yeterli sayılabilir mi?

- 1) Evet,

neden?.....

- 2) Hayır,

neden?.....

24) Sence, bir ergen kendisine önerilen cerrahi müdahaleyi kendisine uygun bulmadığı için reddederse ne yapılması uygun olur?

- 1) Ergenin kararına saygı duyulmalı
 2) Anne babasının kararı geçerli olmalı
 3) Doktorun kararı geçerli olmalı
 4) Ameliyat olmadığında tehlikeli durumlar ortaya çıkacaksa doktor ya da anne babanın dediği olmalı
 5) Tehlikeli bir durum oluşmayacaksa ergenin kararına saygı duyulmalı

25) Hastalığın ve tedavin hakkında her şeyi bilmek tedavini nasıl etkiler?

- 1) Korkup tedaviyi reddedebilirim
- 2) Hastalığım ve tedavim hakkında yeterince bilğim olduğu için tedaviye daha aktif katılımım
- 3) İyileşme sürecimi olumlu etkiler
- 4) İyileşme sürecimi olumsuz etkiler
- 5) Olumlu ya da olumsuz bir etkisi olmaz

26) Hastalığının tedavisi için tek bir yöntem olduğunda (örneğin ameliyat olmak) karara katılmanla ilgili olarak kendini nasıl hissedersin/ne düşünürsün? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- 1) Bu seçeneğin benim için en iyi tedavi olduğunu
- 2) Seçenek sunulmadığı için benim kararımın bir önemi olmadığını
- 3) Bu durum beni çok mutsuz ederdi
- 4) Kararda seçenekler olduğunda bile benim için annem babam ve doktorum karar veriyor
- 5) Bilmiyorum, seçeneğim olmadığı için bir şey söylemek çok zor
- 6) Diğer (lütfen belirtiniz):

27) Seni tedavi edecek doktoruna yeterince güveniyor musun?

- 1) Evet
- 2) Hayır
- 3) Kısmen
- 4) Anne babam güveniyorsa bende güvenirim

28) Doktoruna daha çok güvenmen için doktorunun ne yapması gerektiğini düşünüyorsun? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- 1) Bana, hastalığım ve tedavimle ilgili tam ve doğru bilgiyi vermesini
- 2) Benimle ilgili özel bilgileri kimseyle paylaşmamasını (anne babam dahil)
- 3) Benim için en iyi tedaviyi uygulamasını
- 4) Bana, yeteri kadar zaman ayırmasını
- 5) Diğer (lütfen belirtiniz):

29) Hastalığın ve tedavin ile ilgili tüm bilgilerin anne babana verilmesini doğru buluyor musun?

- 1) Evet, neden?.....
- 2) Hayır, neden?.....

30) Sence ergenler için geçerli bir aydınlatılmış onamın alınmasına yardımcı olabilecek olan aydınlatılmış onam için gereken bilgileri içeren “hasta bilgilendirme formu” kullanılmalı mı?

- 1) Evet
- 2) Hayır

Lütfen, çalışmaya ilişkin görüşlerinizi bizimle paylaşır mısınız.

Katkılarınızdan dolayı tekrar teşekkür ederiz.

EK 3. EBEVEYN GÖRÜŞME FORMU

Sayın Anne Baba/Yasal Vasi,

“Cerrahi Tedavide Ergenin Aydınlatılmış Onamı” adlı tez çalışması ile ergenlerin, ebeveynlerin ve ergenleri ameliyat eden çocuk cerrahlarının; ergenin aydınlatılması ve aydınlatılmış onamının elde edilmesine ilişkin görüşleri ile uygulamaları hakkında bilgi sağlanması planlanmaktadır. Çalışmayla ergenin tedavisi için aydınlatılmış onamının elde edilmesinde olası etik sorunların ne olduğunun öğrenilmesi ve bu konudaki çözüm önerilerinin geliştirilebilmesi amaçlanmaktadır.

Bu çalışmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde, size ya da ailenize ait kişisel bilgiler ile çocuğunuzun hastalığı ve tedavisi ile ilgili nasıl bilgilendirildiğinize, çocuğunuzun tedavisi için nasıl onam verdiğinizize ilişkin sorular sorulacaktır. Bize bildirdiğiniz hiç bir bilgi bir başkasıyla paylaşılmayacaktır.

Bu tez çalışmasına katılarak, ülkemizde tıbbi/cerrahi girişimlerde ergenin aydınlatılmış onamının etik yönünün biçimlendirilmesine, olası etik sorunlarla ilgili tartışmaların başlatılmasına yapacağınız katkıdan dolayı çok teşekkür ederiz.

Dr. Cebrail Yılmaz Doktora Öğrencisi, Danışmanı: Prof. Dr. Nermin Ersoy
Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı

I-Anne/Baba/Yasal Vasinin Kişisel Özellikleri

1) Yaşınız:

2) Ergen olan hastanıza yakınlık durumunuz:

1) Baba 2) Anne 3) Diğer (lütfen belirtiniz):

3) Eğitim durumunuzu ve eğitim sürenizi belirtiniz:

1) Okuryazar (... ..yıl) 3) Lise (.....yıl)

2) İlköğretim (..... yıl) 4) Yüksekokul (.....yıl)

4) Çalışma durumu:

1) Çalışıyor 2) Çalışmıyor 3) Şimdi çalışmıyor

5) Oturduğunuz yer:

1) Köy 2) Kasaba 3) Kent

6) Göç edilen yer (Eğer yaşadığınız bu yere başka bir yerden geldiyse lütfen belirtiniz):

.....

II. Anne/Baba/Yasal Vasinin Çocukları Hakkında Aydınlatılması ile ilgili Uygulamalar:

7) Anne baba olarak çocuğunuzun ameliyatı için karar vermeden önce;

a) Çocuğunuzun hastalığı hakkında bilgi verildi mi?

- 1.Evet 2. Hayır 3 Kısmen.....

b) Çocuğunuzun ameliyatı, ameliyatın yararları ve olası tehlikeleri hakkında bilgi verildi mi?

- 1.Evet 2. Hayır 3 Kısmen.....

c) Ameliyat dışında başka tedavi yöntemlerinin olup olmadığı ve diğer tedavi yöntemlerinin olası yararları ve tehlikeleri hakkında bilgi verildi mi?

- 1.Evet 2. Hayır 3 Kısmen.....

d) Cerrahi girişimi kabul etmemeniz halinde oluşabilecek sağlık sorunları hakkında bilgi verildi mi?

- 1.Evet 2. Hayır 3 Kısmen.....

e) Cerrahi girişimi kabul etmeniz halinde ameliyat sonrası oluşabilecek çocuğun hayatı hakkında yeterli, anlaşılır bilgi verildi mi?

- 1.Evet 2. Hayır 3 Kısmen.....

8) Bu bilgilendirme yapıldıysa kim tarafından yapıldı?

- 1) Ameliyatı yapacak olan çocuk cerrahı
 2) Bir başka doktor
 3) Hemşire
 4) Kim olduğunu bilmiyorum
 5) Diğer (lütfen belirtiniz):

9) Bilgilendirme yapıldıysa açıklama kime/ kimlere yapıldı?

- 1) Anneye
 2) Babaya
 3) İkimize (hem anne hem de baba)
 4) Çocuğumuza ve bize
 5) Diğer (lütfen belirtiniz):

10) Doktorun size verdiği bilgiler anlaşılır mıydı?

- 1) Evet 2. Hayır 3) Kısmen.....

11) Çocuğunuzun ameliyatla tedavi olmasına kim/kimler karar verdi?

- 1) Ameliyatı yapacak olan çocuk cerrahı
 2) Anne- Babası/Yasal vasisi
 3) Aile büyükleri
 4) Çocuğumuzun kendisi
 5) Çocuğumuz, biz ve çocuk cerrahı birlikte karar verdik.

12) Çocuğunuzun ameliyatını kabul ettiğimize dair bir belge imzaladınız mı?

1) Evet

2) Hayır

III. Ebeveynlerin Ergenin Aydınlatılmış Onamına İlişkin Görüşleri:

13) Size yapılan bilgilendirmenin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

1) Evet

2) Hayır

3) Kısmen.....

14) Size özellikle hangi bilgilerin verilmesini isterdiniz? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

1) Çocuğın hastalığı hakkında

2) Ameliyat yöntemleri ve onların olası risk ve yan etkileri hakkında

3) Diğer tedavi seçenekleri ve bunların risk ve yan etkileri hakkında

4) Sadece ameliyat hakkında

5) Ameliyat olmasa ne olacağı hakkında

6) Diğer (lütfen belirtiniz):

15) Sizce daha iyi bir bilgilendirme nasıl yapılmalıydı/ nasıl yapılabilir? (birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

1) Çocuğumun doktoru tarafından yeterli zaman ayırarak yapılmalı,

2) Çocuğumun doktoru tarafından bizim anlayabileceğimiz şekilde anlatılmalı,

3) Çocuğumun hastalığı hakkında bilgiler içeren bir kâğıt/form verilmeli

4) Çocuğuma bakan hemşire tarafından bilgilendirilme yapılmalı

5) Hem doktor anlatmalı hem de hastalık ve tedavi bilgilerini içeren bir form verilmeli

16) Sizce, çocuğunuza, hastalığı ve tedavisi, yan etkileri, sonuçları, tedavi olmazsa ne olacağı hakkında bilgilendirme yapılmalı mı?

1) Evet

2) Hayır

3) Kısmen

Yanıtınız “evet” ise neden çocuğunuzun da bilgilendirilmesi gerektiğini düşünüyorsunuz?

.....

Yanıtınız “hayır” ise, çocuğunuzun bilgilendirilmesini istememenizin nedeni nedir?

.....

Yanıtınız “kısmen” ise hangi bilgilerin, çocuğunuza anlatılmasını istersiniz?

.....

17) Sizce, bir ergeni aydınlatırken aşağıdakilerden en çok hangisi göz önünde tutulmalıdır? (Birden fazla seçenek işaretleyebilirsiniz)

- 1) Ergenin yaşı
 2) Ergenin karar verme kapasitesi (olgunluğu)
 3) Ergenin eğitim düzeyi
 4) Ergenin her hangi bir işte çalışıyor olması
 5) Ergenin klinik durumunu (Örn. Ağrı, acı çekiyor olması)

18) Sizce, ergen hangi yaştan itibaren bilgilendirme sürecine dâhil edilmelidir?

Lütfen yaşı yazınız:

19) Sizce, ergen hangi yaştan itibaren karar sürecine dâhil edilmelidir?

Lütfen yaşı yazınız:

20) Sizce, yeterli bilgilendirmeden sonra tedavi karar sürecine kim/kimler katılmalıdır?

- 1) Sadece ergenin kendisi
 2) Sadece ergenin anne babası/yasal vasisi
 3) Sadece ameliyatı yapacak cerrahın kendisi
 4) Ergen ile anne babası beraber karar vermeli
 5) Ergen, anne babası ve cerrah beraber karar vermeli

21) Ergenler ve anne babaları için geçerli bir aydınlatılmış onamın alınmasına yardımcı olan ve özetle aydınlatılmış onam için gereken bilgileri içeren “hasta bilgilendirme formu” kullanılmalı mıdır?

- 1) Evet 2) Evet, ama sadece Anne baba/yasal vasisi için 3) Hayır

Lütfen, çalışmaya ilişkin görüşlerinizi bizimle paylaşır mısınız?

Katkılarınızdan dolayı tekrar teşekkür ederiz.

EK 4. ETİK KURUL ONAYI



KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMA ETİK KURUL DEĞERLENDİRME FORMU

ETİK KURULUN ADI	KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ KLİNİK ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU
AÇIK ADRES	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Klinik Araştırmalar Birimi Umuttepe Yerleşkesi /KOCAELİ
TELEFON	0262 303 71 64
FAKS	0262 303 74 63
E-POSTA	etikkurul@kocaeli.edu.tr

BAŞVURU BİLGİLERİ	ARAŞTIRMANIN AÇIK ADI	Cerrahi Tedavide Ergenin Aydınlatılmış Onamı			
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜNÜN KODU	KOÜ KAİK 2014/177			
	EUDRACT NUMARASI	-			
	KOORDİNATÖRÜN ÜNVANI/ADI/SOYADI	Prof.Dr. Nermin Ersoy (Danışman)			
	KOORDİNATÖRÜN UZMANLIK ALANI	Tıp Tarihi ve Etik			
	SORUMLU ARAŞTIRMACI ÜNVANI/ADI/SOYADI	Dr. CebraİL Yılmaz			
	SORUMLU ARAŞTIRMACININ UZMANLIK ALANI	Tıp Tarihi ve Etik			
	ARAŞTIRMA MERKEZİ	KOÜ Tıp Fak. Araştırma ve Uygulama Hst., Kocaeli Derince Eğt. ve Arş.Hst., İzmit Seka Devlet Hst., Gölcük Necati Çelik Devlet Hst., Darıca Farabi Devlet Hst., Gebze Fatih Devlet Hst., Medical Park Gebze Hst., Anadolu Sağlık Merkezi Gebze Hst., Türkiye Çocuk Cerrahisi Derneği			
	DESTEKLEYİCİ	-			
	DESTEKLEYİCİNİN YASAL TEMSİLCİSİ	-			
	ARAŞTIRMANIN NİTELİĞİ	Tanımlayıcı			
	ARAŞTIRMANIN TÜRÜ	İLAÇ DIŞI ARAŞTIRMA (Doktora Tezi)			
ARAŞTIRMAYA KATILAN MERKEZLER	TEK MERKEZ <input type="checkbox"/>	ÇOK MERKEZLİ <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSAL <input checked="" type="checkbox"/>	ULUSLARARASI <input type="checkbox"/>	

DEĞERLENDİRİLEN BELGELER	Belge Adı	Tarihi	Versiyon Numarası	Dili		
	ARAŞTIRMA PROTOKOLÜ/PLANI	09.06.2014			Türkçe <input checked="" type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>
BİLGİLENDİRİLMİŞ GÖNÜLLÜ OLUR FORMU				Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer
OLGU RAPOR FORMU				Türkçe <input type="checkbox"/>	İngilizce <input type="checkbox"/>	Diğer

DEĞERLENDİRİLEN DİĞER BELGELER	Belge Adı		Açıklama
	TÜRKÇE ETİKET ÖRNEĞİ	<input type="checkbox"/>	
SIGORTA	<input type="checkbox"/>		
ARAŞTIRMA BÜTÇESİ	<input type="checkbox"/>		
BİYOLOJİK MATERYEL TRANSFER FORMU	<input type="checkbox"/>		
HASTA KARTI/GÜNLÜKLERİ	<input type="checkbox"/>		
İLAN	<input type="checkbox"/>		
YILLIK BİLDİRİM	<input type="checkbox"/>		
SONUÇ RAPORU	<input type="checkbox"/>		
GÜVENLİLİK BİLDİRİMLERİ	<input type="checkbox"/>		
DİĞER	<input type="checkbox"/>		

KARAR BİLGİLERİ	Karar No: 13/20	Proje No: KOU KA EK 2014/177	Tarih : 10.06.2014
	Doktora Öğrencisi CebraİL Yılmaz'ın sorumluluğunda yapılan ve yukarıda bilgileri verilen Doktora Tezi başvuru dosyası ve ilgili belgeler arařtırmanın gerekçe, amaç, yaklařım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiř, çalıřmanın başvuru dosyasında belirtilen merkezlerde gerçekteřtirilmesinde etik ve bilimsel sakınca bulunmadığına toplantıya katılan Etik Kurul üye tam sayısının salt çoğunluđu ile karar verilmiřtir.		

ETİK KURUL BİLGİLERİ

ÇALIřMA ESASI	Hasta Hakları Yönetmeliđi (01.08.1998/23420), Helsinki Bildirgesi (2008), İyi Klinik Uygulamalar Kılavuzu (Nisan 2013), ICH/GCP-Guideline for Good Clinical Practice (10 Haziran 1996) İnsan Denekleri İçeren Biyomedikal Arařtırmaların Uluslar arası Rehber Kuralları (CIOMS, 2002), Biyotıp Arařtırmalarına İliřkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesine Ek Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduđuna Dair Kanun (10 Mart 2011/6212), Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi (4 Nisan 1997), Ek Madde -10 (6 Nisan 2011, 6225)) Resmi Gazetede 13.04.2013 tarih ve 28617 sayı ile yayınlanan Klinik Arařtırmalar Hakkında Yönetmelik
----------------------	--

ETİK KURUL BAřKANI UNVANI/ADI/SOYADI: PROF. DR. NERMIN ERSOY

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet		Arařtırma ile iliřki		Katılım *		İmza
			E	K	E	H	E	H	
Prof.Dr. Nermin ERSOY Başkan	Tıp Tarihi ve Etik	KOÜ Tıp Fak. Tıp Tarihi ve Etik AD	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	Katılmadı N. Ersoy
Prof.Dr. Dilek URAL Başkan Yrd.	Kardiyoloji	KOÜ Tıp Fak. Kardiyoloji AD	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	Ural
Prof.Dr. B. Faruk ERDEN Üye	Farmakoloji	KOÜ Tıp Fak. Farmakoloji AD	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof.Dr. Gülcan TÜRKER Üye	Pediyatri	KOÜ Tıp Fak. Çocuk Sađ. ve Hst.AD	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof.Dr. Yavuz GÜRKAN Üye	Anesteziyoloji ve Reanimasyon	KOÜ TF Anesteziyoloji ve Reanimasyon	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Prof.Dr. Hale M. KIR Üye	Biokimya	KOÜ Tıp Fak. Biokimya AD	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Doç.Dr. Ayře KARSON Raportör	Fizyoloji	KOÜ Tıp Fak. Fizyoloji AD	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzm.Dr. Murat GÜVEN Üye	Genel Cerrahi	Kocaeli Derince Eđt. ve Arř. Hastanesi	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Uzm.Dr. Berna A. řERİFİ Üye	Halk Sađlığı	İzmit 1 Nolu AÇSAP	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Ersayın IřIK Üye	Avukat	Kocaeli Barosu	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input checked="" type="checkbox"/>	E <input checked="" type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yasemin ÜLSOY Üye	Hasta Hakları Temsilcisi	Sivil Üye	E <input type="checkbox"/>	K <input checked="" type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	
Yrd.Doç.Dr. Önjen TAK	Daniřman Diř Hekimi	KOU . Diř Hekimliđi Fak.	E <input checked="" type="checkbox"/>	K <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	E <input type="checkbox"/>	H <input type="checkbox"/>	

* :Toplantıda Bulunma