DERLEME REVIEW

Kanser Tanısı Alan Çocuk/Ergenlerin Onay Sürecine ve Tedaviye Katılımlarının Değerlendirilmesi

Evaluation of Involvement of Children/Adolescents Diagnosed with Cancer in Their Own Assent Process and Treatment

Hatice Demir Küreci, Nüket Örnek Büken*

Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, Muğla, Türkiye
*Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye

Öz

Kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalık durumunda hekimler arasında tıbbi gerçeğin hastaya söylenmesi eğilimi her ülkenin kendi ahlaksal, sosyal ve kültürel yapısına göre farklılık gösterebildiği gibi, ülkelerin sağlık politikaları ve gelenekselleşmiş hekim tutumları da belirleyici olabilmektedir. Bunun yanı sıra hastanın kanser tanısı hakkında bilgilendirilme yöntemi, hastanın özelliklerine ve kullandığı psikolojik uyum yöntemlerine bağlı olarak da değişebilmektedir. Hastanın, örselenebilir kabul ettiğimiz çocuk ve ergen yaş grubunda olması, durumu daha da karmaşık hale getirebilmektedir. Hekimlerin ve ebeveynlerin; kanser ve ölüm konusundaki endişelerinin yansıması, bu endişelerden çocuğu koruma istekleri; yıkıcı bilgiyle baş edebilecek kadar psikolojik güçlerinin olmadığı yönündeki inançları, çocuğu ve çocuk kavramı içinde muamele gören ergenleri onay sürecinin dışında bırakabilmektedir. Oysaki çocukların ve ergenlerin tedavi kararı sürecine dahil edilmeleri; hekim-hasta ilişkisinin en önemli şartlarından biri olan karşılıklı güveni, kanser tedavisine uyumu ve tedavi için gerekli olan işbirliğini sağlama açısından önemlidir. Bu makalede; öncelikle çocuklardan tedaviye yönelik onay almanın önemi vurgulanacak; sonrasında kanser gerçeğinin söylenmesinde yetke ögesi olan ebeveynlerin ve hekimlerin tutumlarına bakılacak; ülkemiz açısından konu ile ilgili kısa bir değerlendirme yapıldıktan sonra, kanser sürecinde iletişim konusunun önemi ve diğer önerilerimizi dile getirerek yazın sonlandırılacaktır.

Anahtar kelimeler
Kanser, aydınlatılmış onam, çocuk, ergen

Abstract

In cases of life-threatening diseases such as cancer, physicians' tendency to reveal the medical truth to the patients can vary depending on each country's own moral, social and cultural structures as well as countries' health policies and traditional physician attitudes. Furthermore, the way of informing patients about cancer diagnosis can vary depending on the patient's characteristics and psychological adaptation methods. The situation is more complicated to when the patients are from children or adolescent age group. Children and adolescents are left out of assent process because of physicians' and parents' concerns about cancer and death, their wish to protect the child from these worries and their belief that children are not psychologically powerful enough to deal with this situation. However children and adolescents must be involved in the treatment decision process because it is important to build the physician-patient relationship on mutual trust in order to assure compliance in cancer treatment and cooperation that is required for the treatment. In this article, first of, all the importance of getting approval of children for the treatment will be emphasized. Afterwards attitudes of physicians and parents, who take part in the process as decision makers in telling the truth, will be examined. Following a brief review of approaches regarding our country; the importance of communication in the cancer process and our recommendations will be expressed.

Keywords
Cancer, informed consent, children, adolescent

Geliş Tarihi/Received : 06.06.2015
Kabul Tarihi/Accepted : 23.02.2016

DOI:10.4274/jcp.97769

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Hatice Demir Küreci, Muğla Sıtkı Koçman Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, Muğla, Türkiye
Tel.: +90 505 713 06 58
E-posta: hdkureci@gmail.com

© Güncel Pediatri Dergisi, Galenos Yayınevi tarafından basılmıştır.
© The Journal of Current Pediatrics, published by Galenos Publishing.

Giriş

Çocukların gelişim aşamaları ile ilgili olarak her bir çocuğun kendine özgü karakteristiklere sahip olduğu bilinmektedir. Çocukluktan erişkinliğe geçiş fenomeni de içinde olmak üzere, aşamalar arasındaki geçişler ve bireysel farklılıkların göz önünde bulundurulması; çocuğun korunması ve yetiştirilmesi, özerklik gelişimi, bireysel potansiyelin desteklenmesi ve çocuğun en temel gereksinimlerinin (sağlık, eğitim, beslenme gibi) belirlenmesi açısından oldukça önemlidir. Erişkinlerce sanıldığının tersine çocuklar, kendi gelişimlerini etkileyen hastalık, sağlık, sakatlık, ağrı, sıkıntı, ıstırap gibi konularla yakından ilgilenirler ve bu konularda kendi iyilerini aramaktadırlar. Anlayış düzeyi farklı olmakla birlikte, tıpkı erişkinler gibi çocukların da seçme hakkı, gizlilik, doğruluk, güvenilirlik, kendinin farkında olma konularında kendi çıkarlarını korumaya çalıştıkları kabul edilmelidir.

Çocuk ve ergenler hakkında verilecek olan kararların geçerli olabilmesi için bunların çocukların çıkarlarına en uygun kararlar olması gerekir. Eğer tedavinin faydası zararından çoksa tedaviye başlamak onlar için en uygun olanıdır diye kabul edilir. Tedaviden sonra veya tedavi sırasında çocuğun hayat kalitesi, ailesinden ayrılma, uygulanan işlemlerin yan etkilerinin riskleri ve tedavi sonunda hastanın düzelme derecesi hesaba katılarak çocuğu tedavi etmenin en iyi seçenek olduğu yargısına varılabilir. Bazı durumlarda hastalık derecesi tedaviden beklenen faydanın tahmin edilmesine imkan vermeyebilir ve sonuçta yine de çocuk için en uygun seçim onu tedavi etmektir şeklinde bir karara varılabilir. Çocuk için en yararlının seçimi konusunda genellikle yetişkinlerin görüşü geçerli olur. Bu durum birçok risk taşır. Bu tehlikelerden biri yetişkinlerin kendi önceliklerini çocukların çıkarlarından önce tutmaları yani kötü seçim yapabilme olasılığının da olmasıdır. Başka bir tehlike de ergenlerle sağlık çalışanları arasındaki kararlarda birbirine yakın olamamaktan doğan ve hatta mahkemeye kadar gidebilen ihtilaflardır.

"Kimin öncelikli çıkarı?" sorusu kritik sorudur. Çocukları için kötü olan seçimi yaptıklarında ailenin bu seçimine karşı toplumun ne dereceye kadar müdahale hakkı olduğu da açık değildir. Anne-babanın –Yehova şahitleri buna en tipik örnektir– bazı tedavilerin çocuklarına uygulanmasını istemediği durumlarda sağlık otoritelerinin kendilerini ailenin bu tercihine karşı hazırladıkları dikkat çekmektedir. Bu, ailenin çocuklarına uygulanacak olan ve faydası da çok açık olmayan ağrılı tedavilere teslim etmeye onları ikna etmek demek değildir.

Gerekliliği şüpheli ve geri dönüşümsüz tedavilerde onam vermeye yetkisi olmayan kişiler için verilen kararlar Batı'da mahkemelerce gözden geçirilmektedir. Ayrıca bazı annelerin; etkinliği doğrulanmamış bazı tedavi şekillerini ölümcül hastalığı olan çocukları üzerinde denemeye hekimleri zorlamasının, çocuklarının haklarına tecavüz olduğu da ileri sürülmektedir. Böyle olgularda çocuk için en iyi tercihin belirlenmesi zordur ve birçok faktöre bağlıdır. Bu faktörlerin içerisinde çocuğu memnun etme ve aileye güven verme önde gelir. Böylece hastaya bir ıstırap yüklese bile aile etki altına alınabilir. Burada eğilim, tedavi etme yönündedir. Çünkü ailenin "artık elimizden gelen her şeyi yaptık" şeklindeki psikolojik tesellisi söz konusudur. Bu durum çocuklardan çok başka menfaatlere yönelme anlamına gelir. Fakat doktorun esas sorumluluğu hastasına karşıdır. Bu olgularda ise yapılacak olan iş çocuğun ailesinin gerçekle yüzleşmesine yardım etmektir. Şüpheli girişimler yönünde ailenin yapmış olduğu agresif baskılara karşı sağlık çalışanlarının direnç göstermesi gerekmektedir. Fizyolojik olarak boşuna olan tedavilerin, hastaya ya da ailesine psikolojik fayda sağlayacağı durumlarda, verilip verilmemesi konusunda literatürde farklı görüşler bulunmaktadır. En sık dile getirilen görüş, genellikle olağan dışı tedaviler kapsamında olan bu uygulamaların psikolojik yarar gerekçesiyle kullanımının, diğer hastaların bu kaynaklardan adil pay almalarını engelleyebileceği şeklindedir.

1970'li yıllarda çocuğa kanser teşhisi konulduğunda, tanının ebeveynlere söylenmesi ve çocuğun haberdar edilmemesi yönünde genel bir kabul vardı. Çünkü kanserin prognozu kötü seyrederdi, yaşamlarını tehdit eden hastalığı bilmeleri çocuklara zarar verirdi ve bu zarardan korumak amacıyla çocuklar bilgilendirilmezlerdi (1). Daha sonraki yıllarda kansere yönelik tedavilerle hayatta kalma oranlarının artması, belirsizlik sürecinin uzaması, bazı olgularda hastalık ve tedaviye bağlı sekellerin oluşması ve psiko-sosyal destek hizmetlerinin artması ile bazı kültürlerde hasta çocuğa tıbbi gerçeğin söylenmesi konuları farklılık göstermeye başladı (2,3). Yine son yıllarda çocukların

kendilerini ilgilendiren tıbbi kararlara katılımı konusu, dünyanın birçok ülkesinin yasal düzenlemelerinde yerini aldı ve dünyanın önde gelen kuruluşlarının (Amerikan Pediatri Akademisi, Pediatrik Onkoloji Uluslararası Topluluğu ve Kanada Pediatri Topluluğu Biyoetik Komitesi gibi) raporları ile desteklendi (4-10). Çocukların ve ergenlerin tıbbi kararlara katılma hakkı, yasal ve etik düzenlemelerde yerini almış olsa da, konu kanser olunca pratik uygulamaya olumlu yönde yansıması genellikle Batı kültüründe kendini gösterdi. Yayımlanan bazı araştırmalar; Amerika Birleşik Devletleri'nde genellikle kanser gerçeğinin çocuklarla paylaşıldığını, Hollanda, Türkiye, İngiltere ve Ürdün'de ise bu gerçeğin çocuklardan saklandığını gösterdi (11-16).

Tıbbi gerçeğin çocuktan saklanması durumunda; hastane ortamındaki kanser hastası diğer çocukların varlığı, hastanede kalış süresinin uzaması, ebeveynlerin endişeli ve üzgün duruşları ile çocuklar bir şeylerin yolunda gitmediğini anlayabilirler. Çocuktan hastalık ve tedavi ile ilgili bilgilerin esirgenmesi; çocuğun ne olduğunu ve ne olacağını bilmediği belirsiz bir sürecin içine girmesine; anksiyete yaşamasına, izolasyon, yalnızlık ve güvensizlik hissetmesine; aklına cevabını bilmediği bazı soruların gelmesine, hayal dünyasında bu sorulara yanıtlar aramasına; verilen bilginin doğru olmadığını, hastalığının ona söylenenden daha kötü olduğunu varsaymasına neden olabilir (17-21). Tıbbi gerçeği bilmemeye bağlı yaşanabilecek psikolojik sıkıntılar özellikle hızlı fiziksel, psikolojik ve sosyolojik değişimlerin görüldüğü ergenlik döneminde daha özel sorunlar doğurabilir. Kanser hastalığı ve tedavisi; ergenler için çok önemli olan fiziksel görünüm, sosyallik ve bağımsızlık durumlarını tehdit eder (22-25). Doğası gereği zaten zor olan kanser hastalığının yükü, bilinmezlikle bütünleştiğinde, ergenler gerçeklere ulaşmak için daha fazla çaba göstermek durumunda kalabilir, çevresindeki kişilerin konuşmalarından ya da hastane kayıtlarından bir ipucu yakalayabilir, günümüz bilim ve teknolojileri ile bilişim teknolojilerini kullanarak, internet aracılığıyla karmakarışık bilgi yumağına erişebilir ve bu bilgileri çözümlemeye çalışabilir. Tüm bu durumlar yorucu, kafa karıştırıcı ve güven zedeleyici olabilir.

Ülkemiz açısından konuyu ele aldığımızda; 2000 yılından bu yana kanser tanısı ile izlenen çocukların hastalık ve tedavileri ile ilgili bilgilendirilmeleri konusunda yapılmış herhangi bir araştırmaya erişilemedi. Diğer yandan çocuklardan onay alma konusu yasal düzenlemelerimizde çok da net olmayan bir biçimde yerini aldı. Batı kültüründe neredeyse yarım asırdır tartışılan konuya bir kez daha dikkat çekmek istedik. Bu amaçla derlediğimiz makalede öncelikle çocuklardan onay almanın önemini vurguladık; sonrasında kanser gerçeğinin söylenmesinde yetke ögesi olan ebeveynlerin ve hekimlerin tutumlarını ele aldık; konuya ülkemiz açısından kısa bir değerlendirme yaptıktan sonra kanser sürecinde iletişim konusunu ve önerilerimizi dile getirerek yazıyı sonlandırdık.

Kanser Sürecinde Çocuklardan Onay Almanın Önemi

İngilizce "assent" sözcüğünün Türkçe karşılığı olan "onay", yasal yaş sınırı yetişkin olmayanları tedavi kararlarına dahil etmenin bir yoludur. Onay alma sürecinde; çocuğun gelişimsel özelliğine uygun bir biçimde açıklama yapılması, hastalık ve önerilen tedavinin doğası ve tedavi sürecinde yaşanacaklarla ilgili bilgilendirilmesi, çocuğun istek ve taleplerinin ele alınarak gönüllüğünün sağlanması gerekmektedir (26-27). Bu amaçla gerekli iletişimin kurulması; çocukların kapasitelerine saygı duyulduğunun gösterilmesinin yanı sıra; çocukların gereksinim duydukları bilgiyi karşılamasına, kendi yararlarına olacak kararların bir parçası olduklarını hissetmesine, kademeli olarak özgürlük sağlayarak karar verme için bir "ön ehliyet" görevi görmesine ve onların güvenli ortamlarda karar verme tecrübesi kazanmalarını sağlayarak gelişimleri açısından daha fazla fırsat yaratılmasına olanak sağlayabilir (26-28). Sürecin başından itibaren hekim-ebeveyn-çocuk arasında gerçekleşen etkin iletişim hem çocukların hem de ebeveynlerin tıbbi bakımdan memnun olmalarının temelini oluşturur ve tıbbi bakımdan duyulan memnuniyet hasta işbirliği açısından önemli bir etmendir. Aynı zamanda çocukların katılımı onlarda kontrol duygusu da geliştirerek tedaviye uyum sürecini kolaylaştırır (28).

Kanser gibi yaşamı ve geleceği tehdit eden hastalık durumunda etik açıdan, ebeveyn onamının alınmasının yanı sıra ergenin onayının da alınması gerekmektedir. Ebeveynlerin çocuklarının menfaatini koruyan kişiler olarak değerlendirilerek tıbbi kararları verme konusunda yasal sorumlulukları vardır. Ancak diğer

yandan her bireyin özerkliğine yaşından bağımsız saygı gösterilmesi sağlık personeli için etik yükümlülüktür (29). Bu bağlamda hekimlerin ergenlere yapılacak uygulamalar ve tedaviler konusunda bilgilendirmesi ve kendisiyle ilgili kararlara katılma hakkının desteklenmesi konusundaki yükümlülüğü ile ebeveyn hakları konusunda yasalara uyma yükümlülüğü arasındaki dengeyi korumaları gerekmektedir (26,30).

Pratik uygulamaya bakıldığında paternalistik tutumların belirgin olduğu diğer ülkelerde olduğu gibi ülkemizde de, kanser tedavisi kararlarının ebeveynler tarafından verildiği, genellikle çocukların bu sürecin dışında bırakıldıkları tahmin edilmektedir. Çocukların kendilerini ilgilendiren kararlarda isteklerini dile getirmelerine fırsat verilmemesinin altında yatan, yetişkinlerin çocukların refahını belirlemede en iyisini bildikleri inancıdır (31). Kanser durumunda "çocuklar için en iyisini bilen" yetişkinlerin kanseri ölümle bütünleştiren algıları, hastalık konusunda daha suskun olmalarına neden olur (19). Sonuç olarak da birçok kültürde; kanser ve ölüm konusundaki endişelerin yansıması, bu endişelerden çocuğu koruma isteği; yıkıcı bilgiyle baş edebilecek kadar psikolojik olarak güçlü olmadığı inancı ile kanser gerçeği çocuktan saklanır (2). Oysaki kanser gibi yaşamı tehdit eden hastalık durumunda; hekim-ebeveyn-çocuk arasındaki iletişim ve işbirliğinde sürekliliğin sağlanması hayati önem taşır. Bu nedenle de sürecin başından itibaren tanıyı koyan hekimin liderliğinde ergenlerin onay sürecine dahil edilmeleri; hekim-ebeveyn-çocuk arasında güveni sağlama, tedavi sürecinde aktif rol alma ve kanser hastalığı ile mücadele açısından önem arz etmektedir.

Onay alma sürecinde bazen de çocuk/ergen hekimleri ve ebeveynleri ile hemfikir olmayabilir. Bu durumda ne yapılmalı? Çocuk/ergen tarafından önerilen tedavinin reddedilmesi durumunda sağlık personeli; ergenin karar verme kapasitesinin, tedaviyi reddetmesinin altında yatan sebebin, bunun dini/manevi/inançsal görüşler gibi derinden bağlı olunan değerlerle nasıl örtüştüğünün, tedavi reddi konusunda mantıklı sebeplerin olup olmamasının ve ebeveynlerin görüşlerinin değerlendirilmesinin öneminin farkında olmalıdır. Yaşının büyük olması, ergenin konu ile ilgili ebeveyni ile fikir birliği içerisinde olması ve belirsiz bir fayda-risk oranının olması, tedavinin reddedilme durumunda ergenin lehine olan etkenlerdir (1). Kanser için önerilen uygulama ve tedavi çocuğun hayatını kurtaracaksa ya da uygulanmadığında ciddi bir zarar meydana gelecekse, hekimin bu durumda çocuğun üstün yararına/en üstün tıbbi çıkarına uygun hareket etme yükümlülüğü vardır (32). İtirazına rağmen tedavi ve bakımın uygulanacağı durumlarda bu gerçek hastaya söylenmelidir (8).

Kanser Sürecinde İki Yetke Ögesi: Ebeveynler ve Hekimler

Pediatrik Onkoloji Uluslararası Topluluğu (2003) çocuğa kanser teşhisi konulduğunda; ilk aşamada ebeveynlerin tam olarak bilgilendirilmesini, çocuğa da mümkün olan en kısa sürede gelişimsel özelliğine uygun olarak bilgilendirme yapılmasını, çocuğun onayı alınmadan herhangi bir uygulama yapılmamasını ya da en azından gelişimsel özelliğine uygun olarak çocuğun anlamasının sağlanmasını ve farkındalık kazandırılmasını tavsiye eder (9). İlk aşamada ebeveynler tam olarak bilgilendirilebilir mi? Ebeveynler yaşamdaki en değerli varlıklarını ateş, enfeksiyon, kansızlık, halsizlik, eklem ağrısı gibi olağan bulgularla hekime götürüp, beklemedikleri bir anda kanser teşhisini öğrenmenin korkusunu, şaşkınlığını, şokunu, acısını ve anksiyetesini yaşarlar (33,34). Ebeveynlerin yaşadıkları duygu durumu ile bir yandan özerklikleri azalır diğer yandan da kanser hastalığının doğası nedeniyle tanı konulduktan sonra tedavilere başlamanın aciliyeti söz konusu olur. Yaşanan psikolojik sıkıntı nedeniyle verilen bilgiyi anlamama, çaresizlik duygusu, zaman sınırlılığı gibi birçok nedenle ebeveynler tedavi kararı verme sürecinde etkin olarak yer alamamaktadır (34). Yapılan çalışmalar; ebeveynlerin çocuklarına kanser teşhisi konulduktan yaklaşık bir hafta sonra hastalıkla yüzleşmeye başladıklarını ve ilk iki-üç haftalık dönemde ebeveynlerin aşırı duygusal olmaları nedeniyle normal iletişim yetilerinin tehdit altında olduğunu belirtmektedir (33,35). Kavrama ve iletişim yetileri bu denli etkilenmiş olan ebeveynler sadece verilen bilgiyi anlama ve muhakeme etme konusunda sorun yaşamamakta, aynı zamanda çocukla olan iletişim süreci de olumsuz etkilenmekte, çocuklarını üzüntü ve endişeden korumak adına potansiyel olarak stres yaratacağına inandıkları bilgiyi saklamak istemektedirler (18,22).

Ebeveynlerin kanser sürecinde yaşadıkları iletişim zorlukları sadece duygusal değildir, kanser tanısını

çocuklarına söylemelerinde zorlanmaları kültürel inançlarıyla da yakından ilişkilidir. Çocuğun hastalık sırasındaki rollerini, kanser tanısını öğrenip tedaviye dahil olacak kadar olgunlaşıp olgunlaşmadığını kültürel normlar belirler (16). Kültürel normlar, ailenin bir hastalığa nasıl reaksiyon göstereceği ve çocuk hastanın ihtiyaçlarına nasıl karşılık vereceğinin yazılı olmayan tanımlarını içerir (2). Kültürel normlar aynı zamanda kanser sürecinde yetke ögesi olan hekimin de tutum ve davranışlarını etkilemektedir. Çünkü hekim de içinde yetiştiği kültürün bir parçasıdır ve kültürel beklentilerin oluşmasında önemli rolü vardır (36). Erişkin kanser hastasına hizmet veren hekimlerle yapılan karşılaştırmalı çalışmalara bakıldığında; Japonya, Suudi Arabistan ve Türkiye gibi toplumsal yapısını paternalistik tutum biçimlerinin belirlediği kültürlerde büyük oranda kanser gerçeğinin erişkin hasta yerine hasta yakını ile paylaşıldığı görülmektedir (37-39). Literatürde çocuk kanser hastada hekim tutumlarını değerlendiren yalnızca bir çalışmaya erişilmiştir. Bu çalışmada da Parsons ve ark. (3) ABD'li hekimlerin %65'inin kanser tanısını çocuklara her zaman söylediklerini, %31'inin çoğu zaman tanıyı çocuklara söylediklerini belirtirken, Japon hekimlerin %9,5'i her zaman söylediklerini, %28,7'si ise çoğu zaman söylediklerini ifade etmişlerdir. Bu çalışmadan yola çıkarak erişkin kanser hastasına karşı sergilenen koruyucu, kollayıcı yaklaşımın çocuk hasta söz konusu olduğunda daha kuvvetli bir biçimde varlığını sürdürdüğü öngörülebilir.

Ülkemiz Açısından Kısa Bir Değerlendirme

Gerçeğin söylenmesi ve çocuk/ergen hastanın tedavi sürecine katılması konusunda yapılan araştırma sonuçlarına ve genel uygulamaya bakıldığında ülkemizdeki durum nedir? 2000'li yıllarda çocuğu kanser olan ebeveynlerle yapılan çalışmalar, çocukların ve ergenlerin hastalık ve tedavileri konusunda bilgilendirilmediklerini göstermektedir (13,14). Konu ile ilgili hekim tutumlarını değerlendiren herhangi bir çalışmaya rastlanmamıştır. 2000'li yıllardan bu yana konu ile ilgili yayımlanmış araştırmalara rastlanmamış olması dikkat çekici ve güncel durumu değerlendirme açısından sınırlayıcıdır.

Ülkemiz mevzuatı açısından çocukların durumu değerlendirildiğinde; Medeni Kanun'un 16. maddesi, Tababet ve Şuabat-ı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun'un 70. maddesine ve Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 24. maddesinde mutlak olarak yasal temsilcisinin rızasının alınması gerektiği öngörülmektedir (40-42). Diğer yandan Çocuk Hakları Sözleşmesi'nin 12. maddesi, Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 24. maddesi, Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi'nin 6. maddesinde ve Türk Tabipleri Birliği Aydınlatılmış Onam Bildirgesi Sonuç Rapor'unda mümkün olduğunca çocuğun bilgilendirilmesi ve kendini ilgilendiren kararlarda katılımının desteklenmesi gerektiği belirtilmektedir (42-45). Görülmektedir ki; ülkemiz çeşitli zeminlerde uluslararası sözleşmelere imza atmış olmakla birlikte, bu konuda henüz yeterli yasal altyapı ve denetimin olmaması nedeniyle çocukların onay sürecinde yer almamaları durumunda herhangi bir yaptırım bulunmamaktadır. Oysa ki Türk Ceza Kanunu'nun (2004) 31. maddesinde on iki yaşını doldurmuş olup da on beş yaşını doldurmamış olanların işlediği fiilin hukuki anlam ve sonuçlarını algılama ve bu fiille ilgili olarak davranışlarını yönlendirme yeteneğinin varlığı halinde cezai sorumlulukları olabileceği belirtilmektedir (46). On iki yaşından itibaren cezai sorumluluk verilebilen çocukların kendilerini ilgilendiren tıbbi kararlarda söz hakkının olmaması ise ele alınması gereken bir başka noktadır.

Kanser İletişiminde Bir Adım Daha İleriye

Gerçeği söylemek, hekim-hasta ilişkisinde ve iletişim sürecinde sadece bir adımdır. Üzerinde düşünülmesi gereken konu "hastaya doğruyu söyleyelim mi?" değil, "haberi uygun bir biçimde nasıl verelim?" olmalıdır. Mack ve Grier (17) yayımladıkları makalelerinde Boston Çocuk Hastanesi ve Dana-Farber Kanser Enstitüsü'ndeki pediatrik onkologların ebeveynlere ve çocuklara kötü haberin verilmesi ile ilgili 20 yıllık deneyimleri ile şekillenen uygulamalarından söz ettiler. Uygulamalarında genel hatlarıyla dikkat çekici noktalardan birincisi görüşmelerin sessiz ve özel ortamlarda yapılması, ikincisi hasta ve ailesinin anlayabileceği bir dille gerçek bilginin paylaşılması, üçüncüsü de hastanın ve ailesinin görüşmenin akışını yönlendirmesine izin verilmesidir. Yazarlar dikkatlice dinlemenin,

kavrayışlarını değerlendirmenin ve konuşmanın içeriği ile ilgili esnek olmaya istekli olmanın hekimin ailenin bireysel ihtiyaçlarına cevap vermesine olanak sağlayabileceğini belirtmektedirler.

Ebeveynler için, yaşamdaki en değerli varlıkları olan çocuklarının yaşamını tehdit eden hastalık tanısı alması belki de en acı deneyimlerden biridir. Hissettikleri açıdan çocuklarını korumak isterler, onları korumanın en kestirme yolu olarak da bazen gerçeği gizlemeyi tercih ederler. Böyle bir durumda ebeveynlere; kendilerini çocuğun yerine koymaları, belirsizliğin daha fazla stres yaratacağı, ebeveynlere ve hekimlere güvenmesi için gerçeğin söylenmesi gerektiğini belirterek, ebeveynleri ikna etme girişiminde bulunulmalıdır. Sonrasında çocuğa ve ergene ebeveynlerin eşliğinde bilgilendirme yapılmalıdır. Ebeveyn eşliğinde bilgilendirme yapılarak; çocuğunu nasıl bilgilendireceğini bilmeyen ebeveynlere destek olunmalı, aynı zamanda da çocuğa söylenenler konusunda hekim ve ebeveynlerin eş zamanlı haberdar olması sağlanmalıdır (17).

Elbette ilk aşamada kurulan iletişim, çocuk-ebeveyn-hekim ilişkisinin temelini oluşturacaktır. Ancak beklenmedik bir anda gelip yaşamdaki tüm dengeleri alt üst eden kanseri ve kanserle yaşamayı öğrenmek zamanla kolaylaşacaktır. Ebeveynlere ve çocuklara sağlanacak yazılı ya da sesli bilgi kaynakları ilk aşamada yapılan bilgilendirmeyi özümsemeleri açısından faydalı olabilir (47). Ayrıca sürecin başından itibaren multidisipliner yaklaşımın benimsenmesi, multidisipliner sağlık ekibi ve ebeveynlerin yapacağı grup toplantıları sağlık ekibi ile hastalar ve aileleri arasındaki iletişimi geliştirebilir. Gelişen kişilerarası iletişimin aydınlatılmış onam ve onay alınma sürecini olumlu etkileyeceği göz ardı edilmemelidir (48). Terminal dönem hastalara yaklaşımda Kübler ve Kessler (49), kaybetmemekle kaybetmek arasında geçen zaman dönemini zindanda olmaya benzetirler. Kuşkusuz ebeveynler ve çocuklar için yaşamı kaybetmemek adına verilen mücadele döneminde sürecin başından itibaren gerekli psikiyatrik desteğin sağlanması, zindanda geçen günleri kısmen kolaylaştırmak adına da önemlidir.

Sonuç

Ergenlik döneminde, diğer çocukluk dönemlerine göre daha fazla ön plana çıkan etik sorun, ergenin klinik karar verme süreçlerine katılımı ve "aydınlatılmış onam süreci" dir. Ergenin yeterlilik durumu bireyden bireye farklılık göstermekte, bazıları gerekçeli kararlar verebilirken, bazıları o derecede olgun olmayabilmektedirler. Dolayısıyla tedavilere ergenlerin katılımlarını sağlamak, her zaman aynı kolaylıkta olmamaktadır.

Hangi hastalıklarda veya girişimlerde hastanın, hangilerinde ebeveynin kararının ön planda olacağı da tartışmalıdır. Genel görüş, tedavi kararı konusunda çocuğun isteklerinin önemsenmesinin gerektiği, ancak nihai kararın ebeveyn tarafından verilecek onama bağlı olduğu şeklindedir. Çocukların karara ilişkin görüşlerinin önemi, bilme ve katılma haklarından ileri gelmektedir. Hekimin bu yönde çaba göstermesi etik bir yükümlülük olarak düşünülmelidir. Çocuğun karara katılımı ve bilgilendirilmesi, çocuktan çocuğa değişkenlik gösterebilmekle beraber, ortalama 7 yaşından itibaren sağlanmaya çalışılmalıdır. Burada karşımıza çıkan problemlerden biri, yasal sınırlılıklardır. Yasalara göre 18 yaş altında bireyler reşit sayılmamaktayken, ortalama 15 yaşından itibaren çocuklar fizyolojik olarak olgun kabul edilmektedir. On beş yaşından büyük çocuklarda ebeveyn kararı ile çocuk kararının çatışması halinde bir etik ikilem doğmaktadır.

Çocuğun karara katılımı sağlanırken verilmesi gereken bilgiler;

- Ne yapılacak?
- Neden yapılacak?
- Amaçlanan netice nedir?
- Tedavinin öngörülen yararları ve riskleri nelerdir?
- Tedavi alternatifleri ve onların yararları, riskleri nelerdir?
- Tedavi uygulanmazsa ne olur?

Ebeveynin kararının, çocuğun üstün çıkarını korumadığı durumlar ortaya çıkabilmekte, bu durumda konu hekim tarafından mahkemeye yansıtılabilmekte ve tedavi konusunda yetkinliği hekim kendi üzerine alabilmektedir. Yine erişkinlerde olduğu gibi, acil durumlarda da onam aranmaksızın müdahaleler yapılabilmektedir.

Söz konusu kanser tanısı olduğunda öncelikle kanser kelimesinin hasta/ailesi, hekim ve diğer sağlık personeli ve toplum tarafından nasıl algılandığı da önemlidir. Kanser sözcüğü üzerine odaklaşan yakıştırmalar çocuk/ergen hastayı ve hasta yakınlarını hastalığının ötesinde örseleyebilir.

Genellikle, ama yanlış olarak kanser kelimesi ölümle eşdeğer olarak algılanır. Hastaların birçoğu ve genel olarak toplum bu yanlış algılamaya bağlı olarak, kanserden korkar ve benzer tepkileri gösterir. Ancak gerçek olan, aynı kanser türünün dahi, ayrı hastalarda farklı gelişim gösterdiğidir. Bu tartışmaların ötesinde, seyri, komplikasyonları ve tedavisi birbirinden farklı olan birçok hastalıktan oluşmasına karşın, tek bir hastalık adı altında toplanan kanserin, hasta ve yakınlarında derin korkular doğurması ve ölüm sözcüğü ile özdeşleştirilmesi kaçınılmaz görünmektedir. Hekimin görevi, bu ayrıcalıkları göz ardı etmeden, çocuk/ergenin kanser bilincini iyi analiz etmek ve beklentilerini hesap etmektir. Toplumdan kazanılmış, kulaktan dolma bilgiler ve bireysel örneklerle donanmış bir kişinin, kanser tanısını nasıl karşılayacağı bellidir. Bu kişi çok erken evrede ve iyileşme olasılığı fazla olan bir kanser türüne yakalanmış olsa da, tanıdan olumsuz etkilenecektir. Bu nedenle bilgilendirme önemlidir. Hastanın yaşama sarılması ve iyileşme umudunu yitirmemesi beklenen ömür süresini de oldukça arttırmaktadır.

Bunun yanı sıra hastanın kanser tanısı hakkında bilgilendirilme yöntemi, hastanın özelliklerine ve kullandığı psikolojik uyum yöntemlerine bağlı olarakta değişecektir. Gerçeğin söylenmesi hastaya doğru bilgi verilmesini ve hastanın doğru tercihte bulunmasını sağlar. Hastaya gerçeği açıklama basit bir bilgi verme işleminden daha fazlasını içeren oldukça karmaşık bir süreçtir. Bu süreçte hekimin tutumu önemlidir; iletişim becerileri gelişmiş ve bilgilendirme yaklaşımını bilen bir hekim, hastanın yaşını da dikkate alarak, hastaya hazır olduğu zaman ve öğrenmek istediği kadar bilgiyi vermeye istekli olduğu mesajını iletebilir.

Ergenin klinik karar verme sürecine dahil edilmesi ve bu süreçte özerkliğinin korunması önemlidir.

Ergenin özerk karar verme kapasitesinin değerlendirilmesi aşamasında;

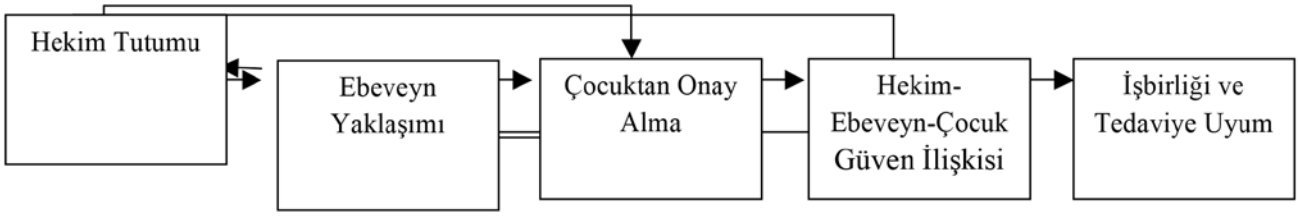
• Ergenin klinik durumunu farklı yönleriyle anladığının değerlendirilmesi,

• Ergenin mevcut sağlık durumu ve tedavi seçenekleri hakkında muhakemesinin değerlendirilmesi,

• Tıbbi durum ile ilgili çeşitli seçenekler üzerinde düşüncesinin değerlendirilmesi,

• Ergenin seçimini ifade edebileceğinden emin olunması önemlidir.

Sonuç olarak Şekil 1'de görüldüğü gibi; kanser sürecinde hekim-ebeveyn-çocuk arasındaki iletişimde hekimler ve ebeveynler yetke ögesidir. Yetke ögelerinin tutumları kanser sürecinde çocukların ve ergenlerin onaylarının alınıp alınmamasının temel belirleyicileridir. Ergen bireyin özerkliğine yaşından bağımsız saygı gösterilmesinin, ergenin gelişimsel özelliğine uygun bir biçimde hastalık ve tedaviler konusunda gerçek bilginin kendisine sağlanmasının hekimin etik yükümlülüğü olduğu gerçeği göz ardı edilmemelidir. Bu amaçla mezuniyet öncesi ve mezuniyet sonrası tıp eğitimlerinde hekimlerin kötü haber vermek ve hastayı bilgilendirmek konusunda yeterli eğitim almalarına özen gösterilmelidir. Ayrıca çocuk hastaya kanser gerçeğinin söylenmesine ilişkin tutumları açıklığa kavuşturacak hem çocukların hem ebeveynlerin hem de hekimlerin perspektifinden yapılacak bilimsel araştırmalar kanser sürecinde sergilenen yaklaşımları şekillendirme açısından gereklidir, bu konuda nitel/nicel araştırma verilerine gereksinim vardır. Tanının konulduğu andan itibaren sürecin yönetiminde multidisipliner yaklaşımın benimsenmesi ile gelişen kişiler arası iletişim çocuk ve ebeveynlerin kanserle baş etmelerini kolaylaştırabilir. Son olarakta, konu ile ilgili yasal ve etik düzenlemelerin pratik uygulamaya yansımaları ile ilgili denetimlerin bir kez daha gözden geçirilmesi önemlidir.



Şekil 1. Çocuklarda onay süreci

Etik

Hakem Değerlendirmesi: Editörler kurulu tarafından değerlendirilmiştir.

Yazarlık Katkıları

Konsept: Hatice Demir Küreci, Nüket Örnek Büken, Dizayn: Hatice Demir Küreci, Nüket Örnek Büken, Veri Toplama veya İşleme: Hatice Demir Küreci, Nüket Örnek Büken, Analiz veya Yorumlama: Hatice Demir Küreci, Nüket Örnek Büken, Literatür Arama: Hatice Demir Küreci, Yazan: Hatice Demir Küreci.

Çıkar Çatışması: Yazarlar bu makale ile ilgili olarak herhangi bir çıkar çatışması bildirmemiştir.

Finansal Destek: Çalışmamız için hiçbir kurum ya da kişiden finansal destek alınmamıştır.

Kaynaklar

1. Joffe S, Truog RD, Shurin SB, Emanuel EJ. Ethical consideration in pediatric oncology. In: Pizzo PA, Poplack DG (eds). Principles and practice of pediatric oncology. 5th edition. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins; 2007:1467-86.
2. De Trill M, Kovalcik R. The child with cancer. Influence of culture on truth-telling and patient care. Ann N Y Acad Sci 1997;809:197-210.
3. Parsons SK, Saiki-Craighill S, Mayer DK, Sullivan AM, Jeruss S, Terrin N, et al. Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. Psychooncology 2007;16:60-8.
4. Coleman DL, Rosoff PM. The legal authority of mature minors to consent to general medical treatment. Pediatrics 2013;131:786-93.
5. Kaushik JS, Narang M, Agarwal N. Informed consent in pediatric practice. Indian Pediatr 2010;47:1039-46.
6. Hokkanen H, Eriksson E , Ahonen O, Salantera S. Adolescents with cancer: experience of life and how ıt could be made easier. Cancer Nurs 2004;27:325-35.
7. Zwaanswijk M, Tates K, van Dulmen S, Hoogerbrugge PM, Kamps WA, Beishuizen A, et al. Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients', parents', and survivors' communication preferences. Psychooncology 2011;20:269-77.
8. No authors listed. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics. Pediatrics 1995;95:314-7.
9. Spinetta JJ, Masera G, Jankovic M, Oppenheim D, Martins AG, Ben Arush MW, et al. Valid informed consent and participative decision-making in children with cancer and their parents: a report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. Med Pediatr Oncol 2003;40:244-6.
10. Harrison C; Canadian Paediatric Society. Treatment decisions regarding infants, children and adolescents. Paediatrics and Child Health 2004;9:99-103.
11. Ellis R, Leventhal B. Information needs and decision-making preferences of children with cancer. Psychooncology 1993;2:227-84.
12. Last BF, van Veldhuizen AM. Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. Eur J Cancer 1996;32:290-4.
13. Yenicesu İ, Çetin M, Semerci B, Hiçsönmez G. Lösemili çocukların ve ailelerinin psikososyal sorunları. Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi 2000;43:247-50.
14. Çavuşoğlu H. Problems related to the diagnosis and treatment of adolescents with leukemia. Issues Compr Pediatr Nurs 2000;23:15-26.
15. Clarke S, Davies H, Jenney M, Glaser A, Eiser C. Parental communication and children's behavior following diagnosis of childhood leukemia. Psychooncology 2005;14:274-81.
16. Arabiat DH, Alqaissi NM, Hamdan-Mansour AM. Children's knowledge of cancer diagnosis and treatment: Jordanian mothers' perceptions and satisfaction with the process. Int Nurs Rev 2011;58:443-9.
17. Mack JW, Grier HE. The day one talk. J Clin Oncol 2004;22:563-6.
18. Willingham Piersol L, Johnson A, Wetsel A, Holtzer K, Walker C. Decreasing psychological distress during the diagnosis and treatment of pediatric leukemia. J Pediatr Oncol Nurs 2008;25:323-30.
19. Kayaalp L. Yaşamı tehdit eden hastalığın ruhsal yaşam üzerindeki etkileri: Lösemili çocuk ve ailesi. Türk Psikiyatri Dergisi 1995;6:113-7.
20. Ağaoğlu L, Nogay,G. Kanserin psikososyal yönü. İçinde: Ekşi A (ed). Ben hasta değilim-Çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü. 2. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2011:445-53.
21. Baysal ZB. Kronik hastalıklar ve hastaneye yatış: çocuk, aile ve tedavi ekibi. Katkı Pediatri Dergisi 1996;5:912-8.
22. Hooker L. Information needs of teenagers with cancer: developing a tool to explore the perceptions of patients and professionals. Journal of Cancer Nursing 1997;1:160-8.
23. Baykara A, Güvenir T , Miral S. Hastalık ve hastaneye yatışın çocuk üzerine etkisi. Ekşi A (ed). Ben hasta değilim-Çocuk sağlığı ve hastalıklarının psikososyal yönü. 2. Baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2011:398-402.
24. Abrams AN, Hazen EP, Penson RT. Psychosocial issues in adolescents with cancer. Cancer Treat Rev 2007;33:622-30.
25. Kınık E. Adolesan hastaya yaklaşım. Katkı Pediatri Dergisi 2000;21:713-9.
26. Kuther TL. Medical decision-making and minors: issues of consent and assent. Adolescence 2003;38:343-58.
27. Bartholome WG. A new understanding of consent in pediatric practice: consent, parental permission and child assent. Pediatr Ann 1989;18:262-5.
28. McCabe MA. Involving children and adolescents in medical decision making: developmental and clinical considerations. J Pediatr Psychol 1996;21:505-16.
29. Kunin H. Ethical issues in pediatric life-threatening illness: dilemmas of consent, assent, and communication. Ethics Behav 1997;7:43-57.
30. Aydın E: Tıp etiği.1.Baskı. Ankara: Güneş Kitapevi;2006:19-31.
31. Spencer GE. Children's competency to consent: an ethical dilemma. J Child Health Care 2000;4:117-22.
32. De Lourdes Levy M, Larcher V, Kurz R; Ethics Working Group of the Confederation of European Specialists in Paediatrics (CESP). Informed consent/assent in children. Statement of The Ethics Working Group Of The Confederation Of European Specialists in Paediatrics (CESP). Eur J Pediatr 2003;162:629-33.

33. Wong MY, Chan SW. The qualitative experience of chinese parents with children diagnosed of cancer. J Clin Nurs 2006;15:710-7.
34. Levi RB, Marsick R, Drotar D, Kodish ED. Diagnosis, disclosure and informed consent: learning from parents of children with cancer. J Pediatr Hematol Oncol 2000;22:3-12.
35. Scrimin S, Axia G, Tremolada M, Pillon M, Capello F, Zanesco L. Conversational strategies with parents of newly diagnosed leukaemic children: an analysis of 4880 conversational turns. Support Care Cancer 2005;13:287-94.
36. Guven T. Truth-telling in cancer: examining the cultural ıncompatibility argument in Turkey. Nursing Ethics 2010;17:159-66.
37. Baile WF, Lenzi R, Parker PA, Buckman R, Cohen L. Oncologists' attitudes toward and practices in giving bad news: an exploratory study. J Clin Oncol 2002;20:2189-96.
38. Mobeireek AF, Al-Kassimi F, Al-Zahrani K, Al-Shimemeri A, al-Damegh S, Al-Amoudi O, et al. Information disclosure and decision-making: the middle east versus the far east and the west. J Med Ethics 2008;34:225-9.
39. Büken NÖ, Odabaşı AB. Physicians' attitudes at the end of life: a cross-cultural evaluation. Medicine and Law 2013;32:549-66.
40. Türk Medeni Kanunu, Resmi Gazete, sayı 24607, (22 Kasım 2001).
41. Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun, Resmi Gazete, sayı 863, (14 Nisan 1928).
42. Hasta Hakları Yönetmeliğinde Değişiklik Yapılmasına Dair Yönetmelik, Resmi Gazete, sayı 28994, (8 Mayıs 2014).
43. Çocuk Haklarına Dair Sözleşme, Resmi Gazete, sayı 22184, (27 Ocak 1995).
44. Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi, Resmi Gazete, sayı 25311, (3 Aralık 2003).
45. Türk Tabipler Birliği. Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeler Çalıştayı Sonuç Raporu. 1. baskı. Ankara: Türk Tabipler Birliği; 2008:13-15.
46. Türk Ceza Kanunu, Resmi Gazete, sayı 25611, (12 Ekim 2004).
47. Masera G, Beltrame F, Corbetta A, Fraschini D, Adamoli L, Jankovic M, et al. Audiotaping Communication of the diagnosis of childhood leukemia: parentsrunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve B2003;25:368-71.
48. Massimo ML, Wiley TJ, Casari EF. From Informed Consent to shared consent: a developing process in paediatric oncology. Lancet Oncol 2004;5:384-7.
49. Kübler-Ross E, Kessler D. Yaşam Dersleri. Soner S, (çeviren). 1. baskı. İzmir: Ege Meta Yayınları; 2000:81-105.