

Çocuklarda Aydınlatılmış Onam

The Informed Consent in Children

(Derleme)

Ayşe AY*, **Sevil ÇINAR****, **Handan BOZTEPE*****

ÖZ

Aydınlatılmış onam; karar verme yeterliliğine sahip bireylerin, tanı ve tedavi yöntemleri ve bunlara alternatif oluşturabilecek diğer uygulamaların yararları ve riskleri konusunda bilgilendirildikten ve bu bilgileri algıladıktan sonra herhangi bir baskı altında kalmadan aydınlatılmış kararını bildirmesi süreci olarak tanımlanmaktadır. Çocukların tıbbi girişimler konusunda bilgilendirilmesi ve onamının alınması giderek önem kazanmaktadır. Mevcut yasal düzenlemelerde onam verme yetkisi yasal yaş sınırı ile yetişkin kabul edilen bireylere tanınmaktadır. Bu durum savunmasız gruplardan olan çocuğun özerk varlığının farkındalığına ters düşebilmektedir. Ayrım gücüne sahip çocukların düşüncelerinin de ebeveynler ile ortak bir şekilde verilen kararlarda göz önünde bulundurulması gerekir. Çocukların bilişsel durumlarının yeterli olduğu ölçüde karar alma sürecine dâhil edilmeleri, sağlık personeli için vazgeçilmez etik bir yükümlülüktür. Ayrıca çocukların tıbbi karar verme sürecine katılmaları sağlık personeli, ebeveyn ve çocuk arasındaki iletişimi de geliştirmektedir. Pediatri hemşirelerinin, çocuk hastalara verilen bakımın kalitesinin artırılması ve yasal sorumluluklarının bilincinde olması için son yıllarda önem kazanan bu kavramı benimsemesi esas olup hasta haklarını savunuculuk rolü için de son derece önemlidir.

Anahtar Kelimeler: Aydınlatılmış onam, çocuk, etik, pediatri hemşireliği

ABSTRACT

Informed consent is defined as the process for people with decision-making competence to declare decision without being under any pressure after they have received and perceived the information about diagnosis and treatment methods and the benefits and risks of other practices that may be an alternative. It is becoming increasingly important for children to be informed about medical initiatives and receive their approval. In the current legal regulations, the authority to give consent is granted to individuals who are accepted as adults with the legal age limit. This can be conflict with the awareness of the autonomous entity of the child who is in vulnerable groups. The thoughts of children with discrimination power must also be considered in decisions jointly with parents. It is an indispensable ethical obligation for health personnel to make children whose cognitive status is adequate be included in the decision-making process. Moreover, children participation in the medical decision-making process also improves the communication between health personnel, parents and children. In order for pediatric nurses to increase the quality of care and to be aware of legal responsibilities, it is essential to adopt this notion that has gained importance in recent years for advocacy role of patient rights with great importance.

Key Words: Child, ethics, informed consent, pediatric nursing

*Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye, E-Posta: ayse.yilmaz@hacettepe.edu.tr, Tel: 0312 305 15 80, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1574-4673>

** Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Ankara, Türkiye, E-Posta: cinarsevil187@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-9281-1614>

***Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği, Ankara, Türkiye, E-Posta: boztepehandan@gmail.com, Tel: 03123051580, ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6980-15680>

Geliş Tarihi: 6 Aralık 2017 Kabul Tarihi: 8 Kasım 2018

Atıf/Citation: Ay A., Çınar S., Boztepe H. Çocuklarda Aydınlatılmış Onam. Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 2019; 6(2), 120-125.

DOI: 10.31125/humhemsire.598638

GİRİŞ

Aydınlatılmış onam, bireyin kendi bedenine yapılacak olan her türlü tıbbi uygulamayı bilmesi ve belirleme hakkına sahip olduğu görüşünü temel alan ve kişinin hastalık anında da kişilik haklarını koruyabilmek için bu konuda düzenlenmiş yasalarla güvence altına alınmış olan bir kavramı ifade etmektedir¹. Çocukların ve adölesanların kendi tedavi ve bakımlarını ilgilendiren kararlara katılmaları; çocuğun gelişimsel düzeyine, hastalığın doğasına, toplumun çocuğa bakış açısı ve yasal mevzuata bağlı olarak değişiklik göstermektedir^{2,3}.

Dünya’da Çocuk Bireyde Aydınlatılmış Onam Durumu

Çocuk hastalar tıpta daha fazla özen ve duyarlılık gerektiren incinebilir grupta yer almaktadır ve bu nedenle risklere karşı korunması ve bireysel haklarının sağlanması açısından aydınlatılmış onam önemli bir konudur⁴. Çocuklara uygulanacak tedavi ve teşhis amaçlı tıbbi müdahalelerde aydınlatılmış onam temini ve çocuklar üzerinde yapılacak araştırmalar için alınacak aktif/pasif onam uygulamaları ile bu uygulamaların dünyadaki hukuki boyutu incelendiğinde; çocuklar üzerinde yapılacak araştırmalar için karşımıza çıkan en önemli belge Helsinki Bildirgesidir. Çocukların araştırmaya katılmaları Dünya Tıp Birliği Helsinki Bildirgesi’nin 24. maddesinde, “Fiziksel veya zihinsel onamı kullanırken hedeflenen örneğe ulaşamadığı takdirde, pasif onam yanıtlanma oranlarının yükseltilmesini sağlaması; madde kullanımı olan, bazı davranış problemleri olan ve anketlerde çok fazla temsil edilmeyen, ulaşılması daha güç olan bazı alt gruplara sembolik bir örnek teşkil etmesi sayılmıştır” şeklinde ifade edilmiştir. Dünya Tıp Birliği’ne göre çocukların, ailenin/yasal temsilcinin tıbbi karara aktif biçimde katılma hakları vardır⁵. Amerikan Pediatri Akademisi, Pediatrik Onkoloji Uluslararası Topluluğu ve Kanada Pediatri Topluluğu Biyoetik Komitesi çocuk ve adölesanlardan onay alınması gerektiğini belirtmektedir⁶. Çocuk ve adölesanlarda aydınlatılmış onam uygulamaları ülkeden ülkeye değişkenlik göstermektedir. Örneğin; İskoçya’da cerrahi tıp ve diş tedavisi 16 ve 17 yaşındakiler, 18 yaş ve üzeri olanlarla onay vermede, reddetme ya da kabul etmede aynı yetkiye sahiptirler⁷. Ayrıca Hollanda’da 12, Danimarka’da 15 yaş ve üstü çocuklar sağlıkla ilgili kararlarını almak için onay verebilirler. Kanada ve İsviçre’de ise vakaya ve duruma göre yetkinlik değerlendirilerek karar verebilecek kapasitedeki herkesin sağlıkla ilgili kararlarda bilgilendirilmiş onam verebileceği şeklinde esnek bir sistem vardır⁸. Amerika Birleşik Devletleri’nin birçok eyaletinde ise ilaç bağımlılığı, doğum kontrolü, cinsel yolla bulaşan hastalıklar, gebelik gibi durumlarda çocuğun kendisi onay verdikten sonra, ailesinin onayı olmaksızın tedavi alabileceği bazı durumlar belirlenmiştir². Birleşik Krallıkta, 16 yaş ve üstü çocuklardan aydınlatılmış onam alınmakta ve 16 yaştan küçük çocuklar ebeveynlerinin karara katılmasını istemiyorsa (refuse parental involvement) minimal risk içeren araştırmalar için onam yine kendilerinden alınmaktadır⁹. Avustralya Ulusal Sağlık ve Tıbbi Araştırmalar Konseyinin İnsanları İçeren Araştırmalarda Etik Davranışta Ulusal Beyannamesi’nde 18 yaşın altındaki bireylerin aileleri ile birlikte onamının olması gereğini koşul olarak sunmaktadır¹⁰.

Türkiye’de Çocuk Bireyde Aydınlatılmış Onam Durumu

Türk Tabipleri Birliği Aydınlatılmış Onam Bildirgesi Sonuç Raporu’na göre çocuklarda ve karar verme yeterliliği olmayan hastalarda yasal temsilcisinin onamı alınmalı; bununla birlikte, çocuk ve karar verme yeterliliği olmayan hasta elden geldiğince aydınlatılmalı ve olabilecek en geniş ölçüde karar alma sürecine dâhil edilmelidir¹¹. Ülkemizde kabul görmüş Çocuk Hakları Sözleşmesi, Hasta Hakları Yönetmeliği, Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi, İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinde de benzer şekilde onam verme yetkisi ebeveynlerde olmasına karşın çocuğun yaşı ve bilişsel düzeyine göre tıbbi kararlara katılımının sağlanması gerektiği vurgulanmıştır¹²⁻¹⁴. Çocuk hakları sözleşmesinde ulusal yasalara göre daha erken reşit olma durumu hariç, 18 yaşa kadar her insan çocuk sayılmaktadır. Ülkemizde 18 yaş altı çocukların kendi başlarına tedavi olabileme hakkını veren yasal bir düzenleme bulunmamaktadır¹⁵. Ülkemizde hastanın onamı ancak reşit olma yaşı denilen 18 yaşını bitirme ile hastanın kendisinden alınmaktadır¹⁶. Hekimlik Meslek Etiği Kuralları madde 42’ye göre 13-18 yaş arasında olanların hem kendisinden hem de yasal temsilcilerinden onam alınmasının yasal anlamda zorunluluk olduğunu, 0-13 yaş arasında olanların ise yasal temsilcilerinden onam alınması gerektiğini, çünkü bu yaş grubunda çocuklardan iyiyi kötüden, yanlışı doğrudan ayırt ederek sağlıklı karar vermesinin beklenemeyeceğini, ancak çocuğun tedavi sürecinde rahatlatılması açısından hastasını aydınlatılabileceğini ve hatta imzasını bile alabileceğini kaydetmiştir¹⁷.

Medeni Kanun’un 16. maddesine göre, ayırt etme gücüne sahip çocuklar, kişiyle ilgili hakları yasal temsilcilerinin rızasına ihtiyaç olmaksızın kullanabilirler^{16,18}. Tababet ve Şuabatı Sanatlarının Tarzı İcrasına Dair Kanun’ un 70. maddesine göre, çocuk hastalara yapılacak tıbbi uygulamalarda çocuğun onamı veli ya da vasisinden alınır. Kanunun açık hükmü gereği veli ya da vasisinin koruması altındaki küçük, temyiz kudretine sahip olsa dahi, tıbbi ameliyeler karşısında geçerli onam vermeye yetkili değildir. Hasta Hakları

Yönetmeliği'nin 24. maddesine göre de hasta küçük veya kısıtlı ise yasal temsilcilerden izin alınır. Aynı zamanda Hasta Hakları Yönetmeliği'nin 26. maddesine göre yasal temsilcinin rızasının gerektiği ve yeterli olduğu hallerde dahi, mümkün olduğu ölçüde küçük hastanın dinlenmesi suretiyle tıbbi müdahaleye katılması sağlanır. 1995 yılında Türkiye'nin de kabul ettiği Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde çocuk fikirlerini belirtebilme yeteneğini gösteriyorsa, yaşına ve olgunluğuna göre görüşünün alınabileceği kabul edilmektedir. Çocuk Hakları Sözleşmesi'nde çocuk 16. doğum gününü doldurmuş ve hekim onun karar verebileceğini düşünüyorsa rıza istenebileceği bildirilmektedir¹⁹. Tıbbi Deontoloji Tüzük Taslağınının 35. maddesinde ise kemik iliği naklinde, çocuğun yasal temsilcisi veya vasisinin onamı ile birlikte çocuğun onamının da alınması gerektiği belirtilmektedir¹⁸.

Çocuklarda Aydınlatılmış Onam Özellikleri

Aydınlatılmış onamın beş temel bileşeni; bilginin açıklanması, kavranması, gönüllülük, yeterlilik ve onamdır. Bu bağlamda, tıbbi uygulamalar dikkate alındığında çocuğun onamı konusu ayrı bir öneme sahiptir²⁰. Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Anlaşması tüm çocukların dokunulmazlık, hüküm ve kendi aydınlatılmış karar verme haklarını korumaktadır. Özellikle 'çocukların her türlü girişim ve tedaviden haberdar olduklarına emin ol, çocuk ve gençlere yaşlarına uygun bilgi ver, sağlık planlamalarına çocukların katılımını sağla' gibi ifadeler bunu gözler önüne sermektedir^{21,22}. Diğer bir anlatımla, hastaneye yatarak tedavi gören çocuğun iyileşme sürecinin aktif olarak içinde olma hakkı bulunmaktadır. Çocukla çalışan sağlık personelinin en önemli görevlerinden biri eğer çocuk kendi bedenine yapılacak girişimi anlayabilecek konumda ise çocuğu aydınlatmaktır. Çocuğun anlama kapasitesine göre, yapılacak olanlar anlatılarak korkmaması ve işleme hazırlanması sağlanmalıdır. Örneğin; tedavinin acil olmadığı durumlarda çocuk onam için hazır oluncaya kadar beklenmelidir. Üç yaşın altındaki çocuklarda operasyon günü açıklama yapmak daha az strese neden olmaktadır¹⁹. Okul çocuğu döneminde yer alan çocuklar ise insan anatomisi ve fizyolojisi ile ilgili karmaşık düşüncelere sahip olması nedeniyle önemli olan diğer bir grup olup, tıbbi işlemlerle ilgili duygusal kontrolünü sağlama gereksinimleri bulunmaktadır²³. Adölesanlar da bedensel, ruhsal ve sosyal yönden sağlık düzeyleri ile gelişimleri riskli olan grubu oluşturduğu için işleme hazırlanması önemlidir²¹. Çocuklar için genellikle yararlılık ve zarar vermeme ilkelerine ağırlık verilerek tedaviye katılım sürecinde değerlendirme yapılırken, özerkliğe saygı ilkesi bağlamında değerlendirme geri planda kalmaktadır. Ülkemizde çocuklarda aydınlatılmış onam sürecinde yaş, hekimin görüşü ya da yasalar ölçüt olarak kullanılmaktadır²⁰. Kuther (2003)'e göre; yetişkin olmayanlar için bu yasal düzenlemelere karşın aydınlatılmış onam kanuna uymaktan daha ötedir; sağlık çalışanları için, bireyin özerkliğini, haysiyetini ve kendi kararını kendi verme kapasitesini tanımaya dayanan ahlaki bir sorumluluktur²⁴. Bu söylem, çocukların tıbbi kararlara katılımının sağlanması ile onların özerkliğine duyulan saygının kişisel gelişimine ve tedaviye uyumunu katkı sağlamanın bir etkeni olduğunu göz önüne sermektedir. Çocuklarda aydınlatılmış onamın temel bileşenlerinden olan ve bireyin kendi sağlığı ile ilgili konularda özerk karar verme yeteneği anlamına gelen yeterlilik için yaş ve bilişsel gelişim kavramı önemlidir. Yeterlilik kavramında bireyden kavrayabilmesi, mevcut seçenekleri ve bunların sonuçlarını değerlendirebilmesi, gerçekçi bir karara varabilmesi beklenmektedir. Tedavide tıbbi kararın bir parçası olmak için çocuğun yeterliliği yaşla birlikte artmaktadır. Bilişsel düzeyde 7 yaşından itibaren artış olmakta ve ergenlik döneminde düşünme süreci yetişkinlere eş tutulmaktadır²⁵. Jean Piaget'e göre 11 yaşından sonra bireyler genelleme, soyut düşünme, hipotez kurma ya da eylemlerin olası sonuçlarını ön görmede bilişsel kapasiteye sahiptir²⁶. Soyut düşünce, tıbbi tedavinin riskleri ve yararları hakkındaki bilgiyi kavrama açısından önemlidir. Böylece, tıbbi girişimlerle ilgili verilen bilgiyi anlama, olasılıklar üzerinde akıl yürütme, analiz ve sentez yapabilme, gelecek açısından durum değerlendirmesinin yapılması sağlanır. Yine bu kurama göre 10 yaşından itibaren çocukların hastalık ve ölüm kavramı gibi sağlıkla ilgili olaylar üzerinde fizyolojilerini, nedenlerini ve etkilerini bilişsel olarak algılayabildikleri bildirilmektedir^{27,28}. Yapılan bir çalışmada da (Weithorn ve Campbell 1982), çeşitli yaş gruplarındaki çocuklara varsayımsal vakalar verilerek bu vakalar için tedavi kararları vermeleri istenmiş olup 9 ve 14 yaşlarındaki çocukların 21 yaşında olan bireylere varsayımsal olarak verilen vakalar için tedavi kararlarının verilmesi açısından belirgin bir fark görülmemiştir²⁹. Lewis ve arkadaşları 7-10 yaş arasındaki çocukların aydınlatılmış onam ile ilgili tüm sorulara yetişkinlere yakın cevap verebildiğini göstermiştir³⁰. Philip 7-10 yaş arasında çocuklarda tedavi almanın, onlar için iyi olduğu anlayışının olduğunu ancak yine de hemşire ya da doktorların neden acı vererek onlara fayda sağladığını anlayamadıklarını bildirmiştir³¹. Laor, 12 yaş ve daha büyük çocuklardan kendileri ile ilgili işlemlerde yetişkinlerde olduğu gibi mutlaka onam alınması gerektiğini vurgulamıştır³². Bununla birlikte yapılan başka çalışmalarda, çocuğun yüksek yararı için karar verme yeterliliği bağlamında ailelerin daha yetkin olduğunu bildirmektedir^{33,34}. Bu durum bize, yeterlilik ve bilişsel düzeyin evrensel bir kavramdan ziyade, her bir bireye özgü olarak değişen bir kavram olduğunu düşündürmektedir.

Çocuklarda aydınlatılmış onam alma sürecinde öncelikli olarak dikkat edilmesi gerekenlerden bir diğeri bilgi ihtiyacının değerlendirilmesidir. Beklenen, hastalık, tedavi, yararları, tedavinin beklenen riskleri,

tedaviye alternatif yöntemlerin ilk aşamada tüm bu bilgilerin anlatılmasıdır. Ancak bireysel faktörler göz önünde bulundurularak, bu sürecin iyi bir şekilde yönetilmesi sağlanmalıdır²⁰. Genellikle hastalık, tedavi, yarar ve risk gibi bilgiler çocuklardan daha çok ebeveynlere verilmektedir. Ebeveynler anksiyeteyi artırabileceği ve duygu durum bozukluklarına neden olabileceği düşüncesiyle çocukların bilgilendirilmesini engelleyebilmektedir. Bu durum aydınlatılmış onam sürecinin ilk ve önemli basamağı olan bilgilendirmenin önüne geçmekte, çocuğun onamı göz ardı edilebilmektedir. Yapılan çalışmalarda çocuktan bilginin saklanması, tedavi planına katılmanın sağlanmaması gibi durumlar nedeniyle çocuğun tedaviyi reddetme, uyum güçlüğü ve depresyon gibi birçok psikososyal sorunlar yaşamasına neden olmaktadır³⁵⁻³⁷. Pediatri alanında çalışan sağlık çalışanları, temel olarak aile ve çocuk ile iş birliği içerisinde olan bir tutum ile ailenin çocuğun gerçekçi bir biçimde bilgilendirilmesi yönünde davranışta bulunmasını sağlamalıdır. Böylece, aile ile birlikte çocuğun bilgilendirilmesi sağlanarak eş zamanlı hem hekimin hem ailenin hem de çocuğun görüşlerinin değerlendirilmesi olanaklı hale gelmektedir. Sonraki aşamada ise çocuklara kendisine uygulanacak olan girişimler bağlamında düşünme, değerlendirme ve karar verme yönünden yeterli zaman tanınmalıdır.

Bilgilendirme, bilginin kavranması, yeterlilik gibi çocuklarda aydınlatılmış onamın temel özelliklerinden bir diğeri de gönüllülüktür³⁸. Gönüllülük, bireyin bir başkasının etkisi altında olmadan, kendi isteği doğrultusunda hareket etmektir. Çocuğun tıbbi müdahalelere karşı yeterlilik, bilişsel düzeyi gibi gönüllülük ilkesi de tartışmalı bir kavramdır. Bilindiği üzere soyut düşünme becerisi kazanana kadar daha küçük yaş grubu çocuklar anne, baba, öğretmen ve sağlık çalışanı gibi figürleri otorite olarak görebilmekte, kendi moral sistemini sosyal öğretiler doğrultusunda oluşturmakta ve otoriteden korkma eğilimi göstermektedir. Bu nedenle bilişsel algının ve deneyimlerinin az olması, ebeveynlere bağımlılık durumu çocukların hastalık ve tedavi ile ilgili kararlarda gönüllülük düzeyinin değerlendirmesinde güçlükler yol açabilmektedir²². Gönüllülük ilkesinin göz ardı edilmesine neden olan diğer bileşenler, hastalığın tipi, süresi ve kültürel faktörlerdir²⁰. Kronik hastalıkları olan çocukların sağlıklı çocuklara göre yeterliliğinin daha geç oluştuğunu gözlemleyen araştırmacılar mevcuttur³⁹. Bununla birlikte yaşamı tehdit eden ölümcül ve kronik bir hastalık durumunda ebeveynlerin çocuklara yönelik aşırı koruyucu davranışlar sergilemesi çocukların bağımsızlığını engellemekte, dolayısıyla tıbbi bakım ve girişimlere yönelik karar verme sürecini olumsuz etkileyebilmektedir ve çocuk-ebeveynler çatışmalarına yol açabilmektedir⁴⁰. Kültürel faktörlerin gönüllülük ilkesini engellediğini bildiren Hui (2010), dini inancın anne ve babaya olan saygının temelde en önemli bileşen olduğunu benimseten ülkenin çocuklarının batı kültürüne göre tıbbi karar vermede özerk olmadığını bildirmiştir⁴¹.

Çocuklarda aydınlatılmış onamın geçerli olmasını sağlayan bir diğer bileşen de onam (consent) kavramıdır²⁰. Temelde bilinmesi gereken onam (consent) ve onay (assent) kavramının birbirinden farklı olduğudur. Onam kavramı, tıbbi tedavi ve girişimlerle ilgili olarak verilen bilginin algılanması, kavranması, analiz-sentez gibi üst düzey becerileri gerektirdiğinden aydınlatılmış onam süreci içerisinde yer almaktadır. Onay ise, yukarıda belirtilen üst düzey becerileri gerektirmediğinden kişinin tedaviye dahil olması için özellikle çocuk bireylere daha düşük bir yetkinlik düzeyi bağlamında yetki vermektedir^{20,28}. Diğer bir ifadeyle fiziksel, bilişsel, sosyal ve duygusal açıdan birçok faktörden etkilenebilecek olan çocuk bireylerin tıbbi tanı, tedavi ve bakımla ilgili olarak tam bir karar verme yeterliliği sağlanamayacağından aydınlatılmış onamları yerine onayları alınmaktadır. Sağlık personelinin onay sürecinde çocuk ile etkili iletişimle beraber çocuğun ve ailesinin hazır oluşluğu göz önünde bulundurularak, hastalığın önemi, uygulanacak tedavi ve yan etkilere ilişkin tutarlı bilginin verilmesi, kararlarda gönüllüğün sağlanması gereklidir. Yeterli ve tutarlı bilginin, çocuğun yaşadığı umutsuzluk, depresyon ve anksiyete gibi psikososyal sorunların azalmasında etkisi olduğu ve tedaviye uyumunu arttırdığı bildirilmiştir^{42,43}. Sağlık profesyoneli olarak hemşire, bu bilgilerin aktarımında aktif rol oynamalıdır. Böylece çocukların kendi bakımı konusunda karar verme ve seçim sürecine dahil edilmesi olumlu benlik gelişimi ve yeterlilik hissini destekleyebilir⁴⁴.

Otonomi/Özerklik İlkesi Kavramında Çocuk için Aydınlatılmış Onam Sorunu

Çocukların, özerklikleri de olmak üzere, gelişimlerini özgürce tamamlayabilme hakkı vardır. Çocuk alanında karşımıza çıkan etik sorunların en başında çocuğun bir kişi gibi değerlendirilmesi ve kişilerin sahip olması gerektiği saygı, ilgi ve korunma hakkına sahip olması, özerklik ve kendisi hakkında karar verme konuları gelmektedir²². Özerklik; bir kişi ya da topluluğun kendisi ile ilgili konularda kendi değerlerine göre kararlar vermesi ve bunu eyleme dönüştürebilmesi imkanının varlığı olarak tanımlanır. Hastanın, hekim ile iş birliğine girip tıbbi müdahale ve tedaviler konusunda tercihini söyleyebilmesi, kuşkusuz onun müdahale ve tedavi hakkında bilgilendirilmesini gerekli kılmaktadır. Bilgilendirilmemiş hastanın, hekimle ortak bir karar alabilmesi mümkün değildir. Hastanın bilgilendirilmesi, müdahale ve tedavi ile ilgili olarak onam/onayının alınması gerekmektedir⁴⁵.

Çocuk hastalardaki aydınlatılmış onamla ilgili olarak karşımıza çıkan en önemli etik öğelerden biri yeterlilik sorunudur. Yeterlilik; hastanın onam verme yetisinin olmasını baz alan geniş bir kavramdır ve pek çok

hukuksal konuyu içerir. Çocukların karar verebilme yeterliliklerinin sınırlı ya da hiç olmadığını varsayarak onların haklarını korumanın önemine işaret edilir. Çocukların özerkliklerinin başkaları tarafından kullanılabilir bir hak olarak görülmesi onların yaşam deneyimi ve planlı kararlar alamayacağı varsayımından kaynaklanmaktadır⁴⁶.

Çocukların özerklikleri hem onların yeterlilikleri hem de yaşları ile ilişkilidir. Ayrıca sosyal ve entelektüel gelişiminin de önemi büyüktür. Bu nedenle çocuk hastalarda etik ve yasal açıdan doktorlar tedaviyi gerçekleştirmek için ebeveynlerinden izin almak durumundadırlar. Aynı şekilde tıbbi ekibin de çocuk hastaların tedavisi sürecinde yaşanan sorunlarda ailesi ile temasta olması önemlidir. Bununla birlikte çocuğun gelişimine bağlı olarak, ileri yaş çocuklarda hekim ve aile kararlarına çocukların onayı da katılmalıdır. Hekim ve hemşireler çocuğun karar verebilme kapasitesi üzerinde, çok büyük dikkat ve özenle durarak onun onay verme kapasitesini artırıcı yönde davranmalıdır¹⁵. Profesyonel hemşirelerin rollerinden biri insan haklarından ve hasta haklarından köken alan savunuculuk rolüdür. Bu rol kapsamında hemşirelerin bakım verdiği bireye fiziksel ve psikososyal olarak güvenli bir çevre sağlama, bakıma ilişkin karar verme süreçlerinde etik ilkeleri göz önünde bulundurma, hastanın yasal haklarını koruma ve gerektiğinde haklarını aramasına yardım etme gibi görev ve sorumlulukları vardır. Savunuculuk rolü, bağımlı bir yaş grubu olan çocuklarla çalışan hemşireler açısından daha da önemlidir. Bu nedenle sağlık alanında karşılaşılan etik ikilemlerin veya sorunların çözümünde hasta çocuk ve ailesi ile 24 saat birlikte olan hemşirelerin yaklaşımları önemlidir. Hemşire, hasta çocuğa en yakın ekip üyesi olduğundan, hastanın gereksinimlerini bilen ve haklarını koruyabilecek en uygun kişidir^{47,48}. Çocuk olgularda çocuk istismarı ve ihmeline yönelik belirgin bir farkındalık içinde olmaları ve bu konuda karşılaştıkları olguları gerekli makamlarla paylaşmaları, ailenin ve toplumun bilinçlendirilmesinde aktif rol oynamaları etik bir sorumluluğun gereğidir. Klinikte hemşirelerin hastayla karşılaştıkları andan itibaren etik karar verme sürecini uygulamaya geçirmeleri gerekir. Bu süreçte; etik sorunun tanımlanması, sorunu oluşturan etmenlerin bir araya getirilmesi, bireysel değerlerin belirlenmesi, etik ilkeleri kullanarak sorunun değerlendirilmesi, çözüm önerilerinin incelenmesi, seçeneklerden bir tanesinin benimsenmesi ve uygulamaya geçilmesi önemli rol oynamaktadır²².

SONUÇ

Ülkemizde çocuklara uygulanacak tıbbi tedavi ve girişimler ile çocuklar üzerinde yapılacak tıbbi araştırmalarda, yaklaşık yedi yaşından itibaren kendisi hakkında alınacak kararlar konusunda söz sahibi olması gerektiği düşüncesinin yasal hale getirilmesi, ülkemizin taraf olduğu sözleşmelere ve Dünya'daki uygulamalara uyumlu hale getirebilecektir.

KAYNAKLAR

1. Tümer AR, Karacaoğlu E, Akçan R. Cerrahide aydınlatılmış onam ile ilgili sorunlar ve çözüm önerileri. *Ulusal Cerrahi Dergisi*. 2011;27(4):191-197.
2. Committee on Bioethics. Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics*. 1995;95(2):314-317.
3. Kelsey J, Abelson-Mitchell N, Skirton H. Perceptions of young people about decision making in the acute healthcare environment. *Paediatric Nursing*. 2007;19(6):14-18.
4. Runeson I, Hallström I, Elander G, Hermerén G. Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics*. 2002;9(6):583-598.
5. World Medical Association. Declaration of Ottawa on the right of the child to healthcare. 50th World Medical Assembly 1998.
6. Berger JE. Consent by proxy for nonurgent pediatric care. *Pediatrics*. 2003;112(5):1186-1195.
7. Wellesley H, Jenkins I. Consent in children. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*. 2015;16(12):632-634.
8. Stultiens L, Goffin T, Borry P, Dierickx K, Nys H. Minors and informed consent: a comparative approach. *European Journal of Health Law*. 2007;14(1):21-46.
9. Alberti KGMM. Multicentre research ethics committees: has the cure been worse than the disease?. *BMJ* 2000; 320: 1157-1158.
10. Gemici HB, Göksoy ÖE, Doğan A, Doğan M, Arıca V. Çocuklarda aydınlatılmış onamda güncel yaklaşımlar. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*. 2014;5(3):496-503.
11. Türk Tabipler Birliği. Türk Tabipler Birliği Etik Bildirgeleri 2010. Ankara.
12. Çocuk Hakları Sözleşmesi. Resmi Gazete 09/12/1994, 4058.
13. Sağlık Bakanlığı Hasta Hakları Yönetmeliği. Resmi Gazete 01/08/1998, 23420.
14. Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesi. Resmi Gazete 03/12/2003, 5013.
15. Aydın E. Çocuklarda aydınlatılmış onam sorunu. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*. 2003;46:2-9.
16. Özsunay E. Gerçek Kişilerin Hukukî Durumu: Kişiliğin başlangıcı ve sonu, kişinin ehliyetleri, kişisel değerler ve korunması, kişilik hakkı, kişinin hukuken önemli ilişkileri, hısımlık, konut, kişisel durumlar kütükleri. *Garan Matbaası*;1977.
17. Çetin G. Yeni yasalar çerçevesinde hekimlerin hukuki ve cezai sorumluluğu. In: *Tıbbi Malpraktis ve Adli Raporların Düzenlenmesi*. Cerrahpaşa Tıp Fakültesi Sürekli Tıp Eğitimi Etkinlikleri Sempozyum Dizisi No: 48. İstanbul: 2006. s. 31-42.

18. Ayan M. Tıbbi müdahalelerden doğan hukuki sorumluluk. Kazancı 1991.
19. Dilli D, Bostancı İ, Dallar Y. Çocuk hekimliğinde güncel etik sorunlar. Çocuk Dergisi. 2007;7(4):222-226.
20. Küreci HD, Büken NÖ. Çocuklar ve ergenler aydınlatılmış onam sürecinin neresinde?. Sürekli Tıp Eğitim Dergisi. 2014;23(59):190-196.
21. Bülbül Hızal S. Ergen etiği. Sürekli Tıp Eğitimi Dergisi. 2004;13(6):206-210.
22. Üstün Ç, Demirci N. Tıpta çocuk ve etik. Türk Pediatri Arşivi. 2013;48(1):1-6.
23. Gallagher M, Haywood SL, Jones MW, Milne S. Negotiating informed consent with children in school-based research: a critical review. Children & Society. 2010;24(6): 471-482.
24. Kuther TL. Medical decision-making and minors: issues of consent and assent. Adolescence 2003;38(150):343.
25. Simon RI. The law and psychiatry. Focus. 2003;1(4):349-372.
26. Pillitteri A. Maternal & Child Health Nursing: Care of the childbearing & childrearing family. USA: Lippincott Williams & Wilkins; 2010.
27. Spencer GE. Children's competency to consent: an ethical dilemma. Journal of Child Health Care. 2000;4(3):117-122.
28. Gemici HB, Göksoy ÖE, Doğan A, Doğan M, Arıca V. Çocuklarda aydınlatılmış onamda güncel yaklaşımlar. Journal of Clinical and Experimental Investigations. 2014;5(3).
29. Weithorn LA, Campbell SB. The competency of children and adolescents to make informed treatment decisions. Child Development. 1982; 1589-1598.
30. Lewis CE, Lewis MA, Ifekwunigwe M. Informed consent by children and participation in an influenza vaccine trial. American Journal of Public Health. 1978;68(11):1079-1082.
31. Philip JG. Children: problems in pediatrics. In: Jocelyn YH, editor. Ethics and child mental health. Jerusalem: Gefen Publishing House; 1994. p.186-198.
32. Laor N. Toward liberal guidelines for clinical research with children. Med. & L. 1987;6:127.
33. Hickey K. Minors' rights in medical decision making. JONA'S Healthcare Law, Ethics and Regulation. 2007;9(3):100-104.
34. Partridge BC. Adolescent psychological development, parenting styles, and pediatric decision making. Journal of Medicine and Philosophy. 2010;35(5):518-525.
35. Coyne I, Amory A, Kiernan G, Gibson F. Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. European Journal of Oncology Nursing. 2014;18(3):273-280.
36. Pelander T, Leino-Kilpi H. Children's best and worst experiences during hospitalisation. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2010;24(4):726-733.
37. Salmela M, Aronen ET, Salanterä S. The experience of hospital-related fears of 4-to 6-year-old children. Child: Care, Health and Development. 2011;37(5):19-726.
38. Spinetta JJ, Masera G, Jankovic M, Oppenheim D, Martins AG, Arush B, ark. 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. Pediatric Blood & Cancer. 2003;40(4):244-246.
39. Broome ME, Stieglitz KA. The consent process and children. Research in Nursing & Health. 1992;15(2):147-152.
40. Hokkanen H, Eriksson E, Ahonen O, Salanterä S. Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. Cancer Nursing. 2004;27(4):325-335.
41. Hui E. Adolescent and Parental Perceptions of Medical Decision-Making in Hong Kong. Bioethics 2011;25(9):516-526.
42. Suzuki LK, Kato PM. Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2003;20(4):159-174.
43. Decker C, Phillips CR, Haase JE. Information needs of adolescents with cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. 2004;21(6):327-334.
44. Ritchie MA. Psychosocial nursing care for adolescents with cancer. Issues in Comprehensive Pediatric Nursing. 2001;24(3):165-175.
45. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. USA: Oxford University Press; 2001.
46. Ross LF. Health care decisionmaking by children is it in their best interest?. Hastings Center Report 1997;27(6):41-46.
47. Twycross A, Powls L. How do children's nurses make clinical decisions? Two preliminary studies. Journal of Clinical Nursing. 2006;15(10):1324-1335.
48. Wagner N, Hendel, T. Ethics in pediatric nursing: an international perspective. Journal of Pediatric Nursing. 2000;15(1):54-59.