

Lösemili ve Solid Tümörlü Çocukların Ailelerinin Gizlilik Konusundaki Tutumları

BEHAVIOUR OF PARENTS OF CHILDREN WITH LEUKEMIA AND SOLID TUMORS ON THE SUBJECT OF DISCRETION

Uz.Dr.Bülent ZÜLFİKÂR, Doç.Dr.Ülkü GÖKTÜRK,
Dr.Gülcan PEYKERLİ, Doç.Dr.Sema ANAK

İst. Üniversitesi, İst. Tıp Fak. Onkolojik Hastalıklar Araştırma ve Uygulama Merkezi
Bizim-lüsemili Çocuklar Vakfı, Pedialrik Hematoloji-Onkoloji BD. İSTANBUL

ÖZET

Pedialrik onkoloji kliniği'nde yatan çocukların aileleri, diğer hasta sahipleriyle yakın bir ilişki içinde bulunurlar. Aileler doktorlara çocuklarının, hastalığı, tedavisi ve diğer çocuklarının durumu hakkında soru sorarlar.

Bu yönden ailelerin tutumlarını değerlendirmek amacıyla 1988-1989 yıllarında İst.Ü.Tıp Fakültesi Pedialrik Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalında yatan lösemili ve solid tümörlü 70 çocuğun ailelerine onkolojik anket uygulandı. Sorular; teşhis, tedavinin yan etkileri, laboratuvar sonuçları, genel durum, relaps ve terminal fazla ilgiliydi.

Annelerin çoğu izin alınmaksızın kendi çocukları hakkındaki bilgileri diğer çocukların aileleriyle paylaşmaya istekliydi. Kendi çocuklarının teşhisini, diğer çocukların ailelerine açıkça söylenmesini arzu eden annelerin oranı %52 idi. Teşhis, tedavi ve diğer çocukların durumu hakkında doktordan bilgi almak isteyen annelerin oranı %60 olarak bulundu. Bulgularımız literatür ile karşılaştırıldı.

Anahtar Kelimeler: Lüsemi, Solid tümörler, Gizlilik

T Klin Araştırma 1991,9:197-200

Geliş Tarihi: 8.4.1990

Kabul Tarihi: 23.6.1990

Yazışma Adresi: Dr.Bülent ZULFIKAR
İ.Tıp Fak. Çocuk Sağ. ve Hast. ABD
Bizim-lüsemili Çocuklar Vakfı. İSTANBUL

SUMMARY

Children in pediatric oncology clinics and their parents may have a close relationship with other patient and they may ask the doctors questions about the condition, diseases and treatment of other children.

In an attempt to evaluate the parent's behaviour in this respect: An oncology questionnaire was presented to families of 70 children with leukemia and solid tumors hospitalized in the Istanbul University, Istanbul Medical School, Department of Pediatrics Hematology - Oncology, in the years 1988-89.

The questions were about diagnosis, side - effects of treatment, result of laboratory essays, general condition, relapse fall into terminal phase. Most mothers are willing to share information about this children with parents of other children without obtaining any permission. The percentage of mothers desiring the doctors to answer clearly to other children's parents about the diagnosis of their own children was %52. The rate of mothers who thought that obtaining information from the doctor about the diagnosis treatment and condition of children was found to be %60. Our findings were compared with those in the literature.

KeyWords: leukemia, Solid Tumors. Discretion

TurkJRescMedSci 1991,9:197-200

Çocukluk çağı kanserlerinin yaşama şansı arttıkça buna paralel olarak ailenin psiko-sosyal sorunları da artmıştır.

Kanserli çocukların aileleri için en önemli yardımlardan biri, çocuklarında benzer hastalık bulunan ailelerin verdiği bilgi ve sağladığı destektir. Gerçekten birçok pediatrik onkoloji kliniği anne-babalar için destek grupları ve yaz kamplarıyla birbirleri arasındaki ilişkiyi arttırmaya çalışmaktadır. Birçok aile hastanede geçirdiği günlerde birbirleriyle ilişki kurmaktadır (3).

Ailelerin birbiri hakkında bilgileri arttıkça anne-baba ve çocukların birbirlerine olan ilgileri de artmaktadır. Hekimler ailelerin sorularına nasıl cevap vermelidirler, geleneksel ve hukukî bakımdan, bir hekimin ya da doktorun hasta hakkındaki bilgileri bir sırdır. Ancak bu bilgi, benzer hastalığı olan çocuğun anne babasına yararlı da olabilir (4,5).

Hasta sırları konusunda literatür bilgileri az olması sebebiyle, konuyu araştırmak amacıyla bu çalışma yapıldı.

MATERYAL VE METOD

İstanbul Üniversitesi, İstanbul Tıp Fakültesi, Pediatrik Hematoloji-Onkoloji Bilim Dalı ve Bizim-Lösemili Çocuklar Vakfında yalan hasla çocukların aileleri arasındaki ilişkiyi artırmak için birbuçuk yıldır annelere, destek grupları yapılmaktadır. Grupla bir pediatrik onkolog, bir psikiyatrisi, bir psikolog, bir sosyal uzman, bir pediatri hemşiresi bulunur. Aileler soru sorma, hissettiklerini ve deneyimlerini paylaşma konusunda cesaretlendirilir.

Kliniğimizde 1988-1989 yıllarında yatan 70 lösemili ve solid tümörlü çocukların ailelerine onkolojik anket uygulanmıştır. Anket iki bölüme ayrılmıştır. Birinci bölümde anne-babaların, çocukların teşhisleri, tedavileri, laboratuvar sonuçları genel durumları, relaps olup olmadığı ve terminal bir döneme girip girmedikleri hususunda yöneltilen sorulara klinik personelinin cevabı konusundaki tercihleri sorulmaktadır. Sorular çoktan seçmelidir, ve anne babaların kendi duygularını en iyi yansıtan cevabı işaretlemek ri istenmiştir.

İkinci bölümde annelere diğer hasta sahiplerinden ya da klinik personelinden edindikleri bilgilerin yararlı olup olmadığı sorulmuştur. Ve nihayet, klinik personelinden veya hasta sahibinden başka bir çocuğun relapsa girdiği ya da öldüğü konusunda bilgi

edinmeyi tercih edip etmedikleri öğrenilmek istenmiştir.

BULGULAR

İncelenen annelerin yaş sirtlamasında en küçük yaş 19, en büyük yaş 47, ortalama yaş 29,75 olarak bulunmuştur. Annelerin tahsil durumları: Tahsili olmayanlar 14 anne (%20) ilkökul mezunu 35 anne, (%50), orta - lise mezunu 14 anne (%20), yüksek okul 7 anne (%10) bulunmuştur.

Kanserli çocukların annelerine 70 sorulu onkolojik anketi uygulandı. I. bölümde a şıkkı işaretlendiyse pozitif, diğer şıklardan biri işaretlendiyse negatif olarak sayıldı. Birden beşe kadar olan soruların incelenmesi, tüm durumlarda annelerin, çocuklarla ilgili bilgilerin serbestçe paylaşmadan yana olduklarını açığa çıkarmıştır. Çocuğun kemoterapi alıp almaması cevap oranını etkilememiştir.

Annelerin çoğunun bütün durumlarda tam bir bilgi paylaşımını tercih etmelerine rağmen, arada farklar mevcuttur. I. bölüm soru l'de çocukların teşhisi konusunda doktorun diğer hasta sahiplerine açıkça cevap vermesini isteyen annelerin oranı %52.8 bulunmuştur. 2 soru cnçok pozitif cevap almıştır. «Diğer hasta sahibi, çocuğunuzun tedavisini, kendi çocuğunun tedavisiyle aynı olup olmadığı» sorusuna doktor tam cevap vermeli diyen anneler de %61.4 bulunmuştur (Tablo 1).

Annelerin diğer çocuklar hakkında bilgi edinmekten yararlanıp yararlanmadığını araştırdığımız II. bölümde cevap kategorilerini 5'den 3'e indirdik, a ve b yararlı, c yararlı değil d ve e zararlı olarak sayıldı.

Veriler, hemen hemen bütün annelerin kaynağı ne olursa olsun bilginin yararlı olduğunu düşündüklerini göstermiştir.

Tablo 1. Bilgiyi Paylaşma Sorusuna Olumlu Cevaplar

	Soru no	Pozitif cevap n(%)	Negatif cevap n(%)
	1	37 52.8	33 47.1
I.	2	43 61.4	27 38.5
BÖLÜM	3	37 52.8	33 47.1
	4	35 50	33 47.1
	5	37 52.8	33 47.1

Doktordan diğer çocukların durumu hakkında bilgi almalarının çocuklarına yararlı olduğunu söyleyen annelerin oranı %57.1, bulunmuştur (Tablo 2).

II. bölümde annelerin diğer hasta sahiplerinden ya da klinik personelinden edindikleri bilgilerin yararlı olup olmadığı incelenmiştir.

II. bölümdeki dört soru da diğer bir çocuğun rölapsi ya da kötü prognozu konusunda kimden bilgi almak istedikleri konusunda, doktordan bilgi almak isteyenler: 32.8, hiç bilgi almak istemeyenler %55.7, bulunmuştur (Tablo 3).

Annelerin anketler hakkında düşünceleri sorulduğunda annelerin çoğu, anketlerin daha çok annelerin bilgileneşmesi için faydalı olduğunu savunmuşlardır (%48.5).

Neticede **I.** ve **II.** bölümdeki cevaplar karşılaştırılmıştır. Bilgi paylaşımındaki isteklilik ve bilgi paylaşımının yararlılığı konusunda cevapların fazlalığı dikkati çekmiştir.

Negatif cevapların varlığı annelerin tahsil durumu ve sosyo-kültürel seviyeleriyle ilgili olduğu düşünülmüştür.

TARTIŞMA

Mahremiyet hasta bakımının en ca nalıcı özelliklerinden biridir. Ancak, zamanımızda tıbbî

Tablo 2. Anne-Babalara Diğer Hasta Sahiplerinden Ya Da Klinik Personelinden Edindikleri Bilgilerin Yararlı Olup Olmadığı Hakkındaki Tablo

	Soru No	Yararlı n(%)		Yararsız n(%)		Zararlı	
BÖLÜM	1	40	57.1	10	14.2	22	31.4
	2	29	41.4	12	17.1	26	37.1
	3	38	34.2	20	28.5	23	32.8
	4	24	34.2	20	28.5	23	32.8

Tablo 4. Annelerin Anketler Hakkındaki Düşünceleri

	Faydalı			Faydasız Cevap vermeyenler	
	Çocuk için	Anne i.	Doktor i.		
n:	15	34	13	4	4
%	21.4	48.5	18.5	5.7	5.7

bakımın giderek daha karmaşık hale gelmesi, sırların saklanması güçleştirmiştir. Sigortacıların ve klinik araştırma ve klinik araştırma yapanların istekleri, hasta kayıtlarının tıbbî bakım dışında da kullanılmasına yol açmıştır (1,2).

Titiz bir mahremiyetin artık mümkün olduğunu söylemek doğru değildir. Araştırmamızın neticeleri, kliniğimizdeki çoğu annelerin çocuklarının kanserleri konusunda bilgi paylaşmasına olumlu gözle baktıklarını göstermektedir (4).

Bilgi isteği kısmen diğer çocuklara samimi ilgiden, kısmen de kendi çocuğunun hastalığına ve tedavisine bakış açısı kazanma isteğinden gelmektedir. Annelere anket için soru sorulduğunda, anketlerin hem çocuk ve anne için hem de doktor için faydalı olduğunu belirtmişlerdir. Çoğu anne, kliniği ve doktoru duygusal destek kaynağı olarak düşünmektedir.

Ayrıca ortak bir ızdırap nedeniyle diğer anne ve babalarla bir özdeşleşme hissetmişlerdir. Gereğinde bilgi ve deneyimlerini paylaşarak diğerlerine bu özdeşliği verebileceklerine inanmaktadır.

Bizim izlediğimiz vakalarda ve araştırmalarda kadın pediatrişillerin annelerden daha çok etkilendikleri saptanmıştır (6).

SONUÇLAR

1. Annelerin çoğu izin almaksızın çocukları hakkındaki bilgileri, diğer çocukların sahipleri ile paylaşmaya isteklidirler

2. Diğer çocukların kötü durumu ile ilgili olarak bilgi almak istemeyenler annelerin yarısından çoğunu oluşturmaktadırlar.

3. Annelerin çoğu anketlerin özellikle kendi bilgilendirilmeleri açısından yararlı olduğu inancındadırlar.

Tablo 3. Diğer Çocuğun Kötü Durumuyla İlgili Olarak Annelerin Bilgi Kaynağı Konusunda Seçimleri

Klinik Personel	Diğer Anneler	Bilginin saklanması mahremiyet	Hiç bilgi istemeyenler
n: 23	4	7	39
%32.8	5.7	10	55.7

4. Annelerin çoğu terminal dönem, laboratuvar hakkında bilgi almaya istekli olmasalar da yine de laboratuvar sonuçlarını doktordan öğrenmeyi tercih etmektedirler. Anne babaların diğer çocuklar hakkında doktora soru sordukları bir gerçektir. Pediatrik Onkologların bu tip sorularla karşılaşacaklarını bilmeleri gerekir. Kişinin gizlilik hakkı son derece önemlidir, hasta ya da hastasahipleri tarafından istendiği takdirde sağlık personeli, saygıyla karşılanmalıdır.

5. Pediatrik Onkologlar tarafından psikososyal sorunların farkına varılması, daha erken psikolojik danışma girişimi için gereklidir.

KAYNAKLAR

1. EU Katleen at al: A longitudinal analysis of psychological adaptation among survivors of cancer. *Cancer* 1989, 63: 406-13.
2. Hakani N: Depression in children and adolescents with malignancy. *Can. j, Psychiatry* 1982, 27:474-7.
3. Judith O, and Raymond KM: Late effects of antileukemic treatment. *Ped. Clinics North Am* 1988, 35:827-9.
4. Karyn MP, Paul CY; Joseph DD: Parental attitudes about confidentiality in a pediatric oncology clinic, *Pediatrics* 1988,81:296-300.
5. Lansky SB, Cairns NV, Clark GM, et al: Childhood Cancer: Non Medical costs of illness. *Cancer* 1979,43: 303-8.
6. Tellerman K, and Madie F: Pediatricians' opinions of mothers. *Pediatrics* 1988, 81:186-9.