

# ETİK KURULLAR VE DANIŐMANLAR



ELSEVIER

HANDBOOK OF CLINICAL  
NEUROLOGY

Series Editors:

MICHAEL J. AMINOFF, FRANÇOIS BOLLER,  
DICK F. SWAAB

118

3rd Series

ETHICAL AND LEGAL ISSUES  
IN NEUROLOGY

Edited by:

JAMES L. BERNAT  
RICHARD BERESFORD

## Chapter 3

# Ethics committees and consultants

C. CHRISTOPHER HOOK<sup>1</sup>, KEITH M. SWETZ<sup>2</sup>, AND PAUL S. MUELLER<sup>2\*</sup>

<sup>1</sup>*Division of Hematology, Department of Medicine, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA*

<sup>2</sup>*Division of General Internal Medicine, Department of Medicine, Mayo Clinic, Rochester, MN, USA*



# Makalenin Yapısı

- **Giriş**
- **KE Danışmanlık**
  - KE Konsültasyona Yaklaşımlar
- **Etik Kurullar**
- **Etik Kurullar ve Hizmetlerin Sürdürülebilirliği**
  - Etik Eğitim
  - Yeterliğin Sürdürülmesi
    - Literatür İncelemesi
    - Dahili Vaka İncelemesi
    - Beceri Uygulaması ve Vaka Simülasyonu
- Vakaların Periyodik Olarak İstatistiksel İncelenmesi
- **Etik Danışmanlar ve Kurullar İçin Kaynaklar**
  - Dahili Kur: Kurumsal Satın Alma
  - Etik Polisi?
- **EK Pratiğinin Yapılandırılmasıyla İlgili Ek Pratik Soruları**
  - EK Tıbbi Kayıtların İçine Kaydedilmeli Mi?

# Makalenin Yapısı

- **Nörolojik Hastalıkları Olan Hastalara Yapılan EK Tecrübe Raporları**
- **EK'nun Deęeri**
  - Etięi
  - Memnuniyet
  - atıřma özümü
  - Eęitim
  - Maliyet Kontrolü veya Azaltma
  - Etik Konsültasyonda Deęer Ölçümü?
- **Sonuç**

# Giriş

- Hayat, sağlık, hastalık ve ölüm insanı ilgilendiren en önde gelen konulardır ve sağlık hizmetinin odak noktasıdır.
- Bu konular her bir insanın dünya görüşünün temel bileşenleridir.
- Sağlık hizmeti etik açıdan zengindir, o kadar ki şeffaf bir etik çerçevesi olmadığında tıp uğraşı ise akıl almaz hale gelir.
- Etik kararlardaki farklılık olağandışı olmamakla birlikte, özellikle toplumumuzun doğasının çeşitliliğindedir.
- Sağlık hizmeti organizasyonundaki etik sorunlar, kısa sürede gelişen biyoteknoloji ile birlikte yatak başından toplantı odasına kadar kendini göstermektedir.

# Giriş

- Son 50 yıldaki şu iki gelişme etik sorunları çözmek için ortaya çıktı
  - Klinik Etik Konsültasyon (EK)
  - Kurumsal Etik Kurullar
- EK: Yatak başı, aktif vaka
- Etik Kurullar: Kurumsal, uygulama ve politika
- IRB'ler araştırma etiği ve performansına odaklanır ve federal otoritelere karşı sorumlu idari yapılardan bağımsızdır.
- EK ve Etik Kurullar, IRB'nin amacının ötesinde etik sorunlarla uğraşır.

# Klinik Etik Danışmanlık

- American Society For Bioethics And Humanities (ASBH), Klinik EK'nu tanımlamıştır.
- Sağlık hizmeti sunumunda ortaya çıkan değer çatışması veya belirsizlik ile ilgili hastaların, ailelerin, vekillerin, sağlık profesyonellerinin ya da diğer tarafların soruları için bireysel ya da grup olarak verilen hizmettir.
- Joint Commission (2009), sağlık bakım enstitülerinin hasta bakımında etik kaygıları ön plana çıkaran metodolojilere sahip olması gerektiğini belirtmektedir.
- US'da 29000 etik konsultan, 36000 etik danışmanlığa 314000 saatte cevap vermiştir.



# Etik Konsültasyona Yaklaşımlar

- Diğer tıbbi konsültasyonlar gibi EK, gerekli bilgi ve becerilere sahip kişiler tarafından hastalara ve klinisyenlere etik sorunlar ve ikilemleri için zamanında çözüm üretmeyi amaçlar.
- Genel olarak 3 yaklaşım modeli vardır;
  - Bireysel Etik Konsültasyon modeli (%9)
  - Etik Takım modeli (%68)
  - Etik Kurul Modeli (%23)
- Bazı enstitüler hibrid modeli kullanmaktadır.
- Gelişen sağlık hizmetlerinde etik konsültasyonun önemi öne çıkmaktadır.

# Etik Kurullar

- Kurum politikası belirler.
- Prosedürel klavuz oluşturur.
- Kurum idaresi için inceleme ve rehberlik yapar.
- Mayo Clinic'te etik kurul yandalları:
  - Reproductive Medicine Advisory Board
  - Transplantation Ethics Advisory Board
  - Neuroethics Advisory Board
- Bu yandallar, Klinik Uygulama Kurulları'nın alt kurulu olan Klinik Etik Kurulları'na etik konsültasyon hizmetleri hakkında rapor sunarlar.

# Etik Kurullar ve Hizmetlerinin Sürdürülebilirliđi

- Etik kurul ve etik konsültasyon hizmetlerinin etkili bir şekilde faaliyet gösterebilmesi için;
  - Kurumsal destek
  - Hizmet sunabilmek için yeterli zaman
  - İletişim ve arabuluculukta bilgili ve deneyimli personel gerekmektedir.

# Etik Kurullar ve Hizmetlerinin Sürdürülebilirliği

- **Etik Eğitim;**
- EK kompleks ve multidisipliner bir yaklaşımdır: Pratik etik, etik teori, epistemoloji, mantık, hukuk, tıp, halk sağlığı, teoloji, psikoloji, danışmanlık, arabuluculuk, tarih, ekonomi...
- ASBH, etik danışmanlar ve kurul üyeleri için referans listelerinin ve tavsiye edilen okumaların olduğu bir kitapçık yayınlamıştır.
- ASBH ek olarak EK'nun nasıl yapılacağı ve kurul üyelerinin nasıl değerlendireceğine dair tavsiyeleri mevcuttur.
- Danışmanlık verilirken biyoetik, medikal, ilgili alan literatürü, profesyonel standart, tüzük, jüri fikri ve mevcut kurum politikası belirtilmeli.
- Temel yeterlik programlarında etik danışmanlıkta vakanın seküler yaklaşımla değerlendirilmesi de gerektiği belirtilmektedir.

# Etik Kurullar ve Hizmetlerinin Sürdürülebilirliği

- **Yeterliğin Sürdürülmesi;**
- Diğer sağlık profesyonelleri gibi EK'lar, etik kurullar ve etik danışmanlık hizmetleri bilgi ve becerilerini güncellemelidir.
- **Literatür incelemesi** ile sağlık teknolojisi, ekonomi, hukuk gibi alanlarda güncel bilgiye ulaşmalı; ayrıca etik dergi klüpleriyle eğitim ve araştırmalarına devam etmelidir.
- **Dahili vaka incelemesi**, etik danışmanlık hizmetlerinin düzenli olarak bilgi alma ya da aylık toplantılarda yeniden tartışılması ile olmaktadır.
- **Beceri uygulaması ve vaka simülasyonu**, Mayo Clinic simülasyon merkezinde yapılmakta ve hazırlanan dramalar duygusal ve davranışsal yönleriyle tanıtılmaktadır.

# Etik Kurullar ve Hizmetlerinin Sürdürülebilirliđi

- Vakaların Periyodik olarak istatistiki incelenmesi, her bir vaka ilgili alanlar ve anahtar sorulara göre periyodik olarak tanımlanıp sınıflandırılması (yaşam destek tedavisinin geri çekilmesi, nafilelik, yapay beslenme ve sıvı desteđi, vs) ile yapılıyor.
- Bu işlem gerekli eğitim programlarının içeriđini de belirliyor.
- Ayrıca pratik uygulamalara da yön gösteriyor.

# Etik Danışmanlar ve Kurullar İçin Kaynaklar

- Diğer çalışma alanları gibi etik çalışmaları da zaman almakta.
- Farklı olarak etik danışmanlıkta ücretlendirme bir tartışma konusu.
- Bazı etik danışmanlar konsültasyonlarını ücretlendirmekte.
- Halbuki, EK hizmeti vaizlik, sosyal hizmet ve güvenlik gibi kurumlar tarafından karşılanmalıdır.
- Ücret yokluğu danışman için finansal çıkar çatışmaları gerçekliğini ve algısını ortadan kaldırır.
- Çünkü bir çok etik danışman esasen ailelerin ve kurumun fikirleriyle özellikle yaşam sonu kararlarında görüş ayrılığı yaşıyor. Bu da onur kırma olarak algılanıyor.

# Etik Danışmanlar ve Kurullar İçin Kaynaklar

- Ücret almamak ise etik danışmanlar için başka bir problemi ortaya çıkarıyor; danışmanlık hizmeti verirken zaman problemi.
- Etik danışmanlık isteği kaç tane ve ne sıklıkta olmalı?
- Bekleyen danışmanlık hizmetlerine ayrılacak zaman konusunda zorluk ortaya çıkarabilecek.
- Zaman konusunda dikkat edilmeyen etik danışmanlık aşırı yüklenmiş klinik programları ve gecikmiş sonraki danışmanlıklara sebep olacaktır.



# Etik Danışmanlar ve Kurullar İçin Kaynaklar

- Dahili kur: kurumsal destek;
- EK mekanizmalarından ve etik kurullardan kurumların fayda görmesi için öncelikle güçlü bir destek gerekmektedir.
- Bu desteği sadece bu hizmeti verenler değil aynı zamanda kurum idarecileri de vermelidir.
- Bu desteğin sürdürülmesi hizmet verenler için şunları gerektirmektedir; şeffaflık, çabuk iletişim, yüksek etik standartlar, kurum dışında başka bir aktivite ya da rekabette bulunmama.

# Etik Polisi

- Etik danışmanları ve kurulları takip eden diğer bir kaygı onların “etik polisi” oldukları algısıdır.
- Etik danışmanlar ve kurullar, başkalarının omuzlarındaki işlere bakmaktan kendi sorumluluklarına yeteri kadar zaman ayırmamakta ve bu da kurum idarelerini haklarından mahrum bırakma yolu ya da etik işgüzarlık yapma şekli olarak algılanmaktadır.
- Bu sebeple hasta bakımı ile ilgili olmayan bir şikayeti değerlendirmemiz istendiğinde kurum yöneticilerinden izini garantiye alıyoruz ve bu hizmeti davetsiz ve sürpriz bir hizmet yerine arzu edilen ve işbirliği halinde yapılan bir hizmet yapıyoruz.

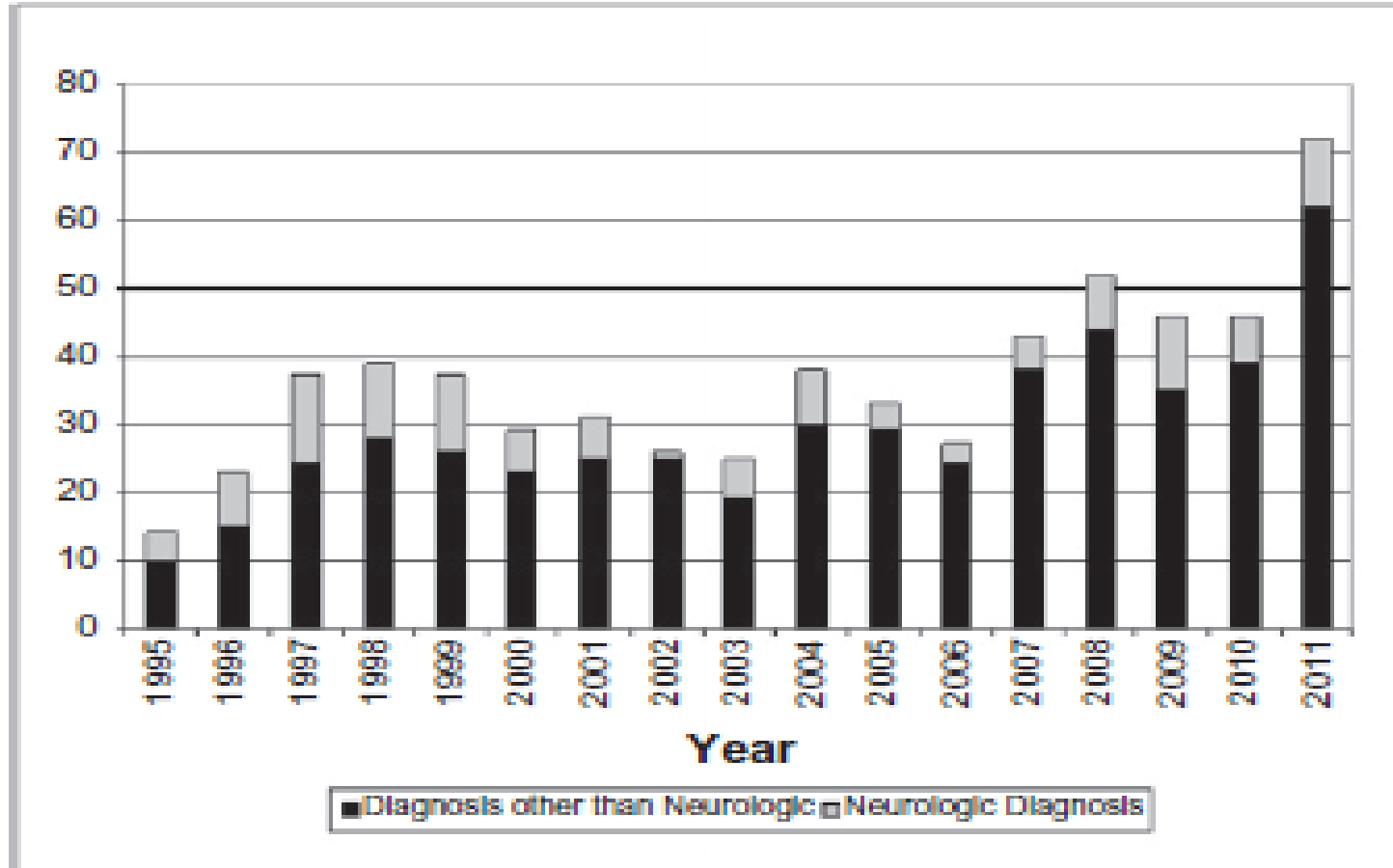
# EK Pratiđinin Yapılandırılmasıyla İlgili Ek Pratik Sorular

- **EK isteđini kim yapmalı?:** Hasta bakımıyla ilgili olan herkesin bu isteđi yapmasına müsaade edilmedir. Bunlar; Primer hekim, herhangi bir konsültan hekim, hasta, vekili, ailesi, ilgili hemşire, terapist, sosyal hizmetliler, din görevlileri, tıp öğrencileri, resident physician.
- Bazı kurumlar sadece hastanın hekimi ile isteđi yapacak kişileri sınırlandırmıştır.
- Bu sınırlamanın EK'nun en ihtiyaç duyulduđu ya da kıymetli olduđu zamanda erişilmez yapacağına inanıyoruz.
- Kendi kurumumuzda çođu danışmanlığı hekim olmayanlar talep etmektedir.
- Eğer danışmanlık hizmeti verildiđi zaman bir iletişim kopukluđu yaşanırsa doğrudan bakım verenler devreye girmektedir.

# EK Tıbbi Kaydın İine Kaydedilmeli Mi?

- Evet edilmeli. ünkü her konsültasyon hasta bakımını etkileyecek potansiyelindedir.
- Öne ıkan tavsiyeleri bildirmek, olguları ve olayları nakletmek aynı zamanda sonraki tedavi ekibine vaka sonucunu bildirmek için kayıt işlemi yapılmalıdır.
- Resmi kayıtlar aynı zamanda kalite kontrolünü, vaka sonuçlarını takibi ve eğitimi kolaylaştırmaktadır.

# Nörolojik Hastalıkları Olan Hastalara Yapılan EK Tecrübe Raporları



**Fig. 3.1.** Ethics consultations at Mayo Clinic, Rochester, MN, during 1995–2011.

Table 3.1

## Published reports of ethics consultations involving patients with neurologic diseases

	Swetz et al. (2007b) (patients with neurologic disease only)	Boissy et al. (2008)
Number of consultations	47	49
Time period of study	1995–2005	1998–2004
Do not resuscitate code status (%)	28 (60)	–
Advance directive (%)	12 (26)	43 (88)
Died in hospital	12 (26)	21 (43)
Neurologic diagnosis		
Ischemic stroke	15 (32)	12 (24)
Intracranial hemorrhage	10 (21)	16 (33)
Traumatic brain injury	7 (15)	–
Dementia	3 (6)	–
Amyotrophic lateral sclerosis	2 (4)	2 (4)
Brain tumor	–	7 (14)
Other	9 (19)	12 (24)
<b>Primary reasons for ethics consultation*</b>		
Withholding/withdrawing treatments	32 (68)	15 (31)†
Futility	24 (51)	†
Legal–ethics interface	–	1 (2)
Competency, decisional capacity	40 (85)	12 (24)
Psychiatric issues	–	3 (6)
Patient autonomy	18 (38)	–
Family conflict	34 (72)†	5 (10)
Staff/professional conflict	†	3 (6)
Quality of life, end of life	29 (62)	–
Advance directives	12 (26)	–
Feeding tube issue	17 (36)	3 (6)
Other	–	7 (14)

\*The total of the percentages exceeds 100% since, for some cases, more than one reason for ethics consultation existed.

†The number presented is the sum of the two cells.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- Joint Commission, saęlık kurumlarının EK'nun ulařılabilir olmasını zorunlu tutmuřtur.
- Bu kořul EK'nun hastalar, bakım verenler ve kurumlar için deęerli olduęunu öne sürer.
- Örneęin her yönüyle aynı olan iki kritik hastadan biri her kořulda yařam destekleyici tedaviyi isterken dięeri istemiyor.
- Buradaki etik sonuçlar tıbbi standartlara göre saęlık bakımının deęerini ve amacını ortaya koyar.
- Yani etik sonuçlar hastanede kalma süresi ve ömrü uzatma ile ilgili farklı etkiler ortaya koyar.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- **Etiki(Ethicality);** klinik uygulamanın belirlenmiř etik standartlara uyma derecesidir(aydınlatılmıř onam, karar verme kapasitesinin deęerlendirilmesi, ölmekte olan hastanın yařam desteęinin geri çekilmesi, advanced directive'e saygı gösterme).
- Ethicality dięer alanlarda alıřılmıř olmasına raęmen(hastanın yazılı dileęinin uygulanıp uygulanmaması, aydınlatılmıř onam standardının uygunluęu, dileklerde vekil- hasta uyumu, vs), etik konsültasyonun klinisyenin uygulamalarına etkisi pek az bilinmektedir.



# Etik Konsültasyonun Deęeri

- **Memnuniyet;** etik konsültasyon hizmeti almış tarafların sübjektif deęerlendirmesidir.
- Hastalar, bakım verenler, etik danışmanlar arasında memnuniyet deęerlendirmesine yönelik bir çok çalışma yapılmıştır.
- Bu çalışmalar etik danışmanlık almış bireylerin çoğunun memnun olduğunu göstermiştir.
- Bazı çalışmalar klinisyenler arasında sadece yüksek memnuniyet değil, etik danışmanlığa tekrar müracaat etme yatkınlığı kazandığını göstermiştir.
- Deęer ölçütü olarak etik konsültasyondan memnuniyeti kullanmak kısıtlama getirmektedir.
- Memnun olmayanlar ise yine de bu hizmetin yardımcı olduğunu düşünmüşlerdir.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- **Çatışma çözümü;** deęer ve düşünce çatışması yaşayan tarafların etik konsültasyon ile uygun bir şekilde çözüldüğünün algılanma derecesidir.
- Çatışma çözümüne yardım EK için genel bir sebeptir.
- Bir çok çalışma çatışma çözümünü EK'nun sonucu olarak bulmaktadır.
- EK ile ilgili bir çalışmada hastalar, vekiller ve hekimler EK çatışma çözümüne yardımcı olduğunu ifade etmişlerdir.
- Çatışma çözümü memnuniyette olduğu gibi kısıtlılıkları vardır.
- Örneğin, etik danışmanın, yetersiz bir hasta için yaşam destek tedavisinin geri çekilmesi ile ilgili tavsiyesini o hastayı seven biri reddedebilir.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- **Eđitim;** önce yapılan alıřmalar etik eđitimin yeni bilgi, beceri ve klinik etik davranıřlarına iliřkin kazanımları deęerlendirmesine rađmen, dođrudan eđitimin etik danıřmanlık sonularını ölçen alıřmaların olmadığı bilinmektedir.
- Bir alıřmada, US'deki dahiliyeciler gelecekte kendilerine yardımcı olacak bazı řeyleri konsültasyonla öğrendiklerini belirtmiřlerdir.
- Başka bir alıřmada klinisyenler ve vekiller etik konsültasyonu tarafların eđitiminde yardımcı olduđundan faydalı bulmuřlardır.
- Diđer bir alıřmada ise hastalar, vekiller ve klinisyenlerin çođunluđu, etik konsültasyonun eđitime yardımcı olduđunu belirtilmiřtir.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- Eđitim aynı zamanda kurumsal ve saęlık sistemine m¼dahaleyi gerektiren meseleleri de kapsamaktadır.
- Mesela Mayo Clinic'te, etik danışmanlık ile daha fazla implantable elektronik cihaz tedavisini (pace maker, implantable cardioverter gibi) istemeyen hastalardan tedavinin geri çekilmesi, grup iřtiraki ile alturistik canlı organ baęışı hakkında etik görüř gibi kurumsal dikkat, deęerlendirme ve eđitim gereken konuları belirler.
- Dahası EK etik eđitime rehberlik edebilir.
- Mesela, bir EK'da karşılaşılan spesifik etik ikilemler genel etik ikilemlerle birlikte etik müfredatı oluşturabilir.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- **Maliyet kontrolü veya azaltma;** son yıllarda dikkat çekmeye başlamıştır.
- Mantık olarak, EK hasta tarafından istenmeyen, hekim tarafından yarasız algılanan tedaviyi ve dahası harcanan parayı azaltır.
- Bir çok çalışma yaşam destekleyici tedavilerin ve YBÜ'nde uzun kalış süreleri ile ilgili maliyeti, tedaviden vaz geçmeyi sağladığı ve YBÜ'nde kalma süresini azalttığı için, düşürdüğünü ortaya koymuştur.
- EK mortaliteyi etkilemez ancak büyük ölçüde hastanede kalış süresini azaltır.
- EK'nun deęerinin deęerlendirilmesinde maliyet önemli kısıtlamalara yol açar.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- İlk olarak; hastanın yaşam kalitesi, sağlık bakımı ile ilgili deęer ve amaçlar maliyetten önce gelir.
- Örneęin; ölmekte olan hastaya yapılan palyatif bakım maliyetli olmasına rağmen gerek tıbbi gerekse etik olarak gereklidir.
- İkincisi; etik danışmanın, ne olursa olsun hastanın deęer ve amaçlarından dolayı tedavinin geri çekilmesi ve esirgenmesine yönelik ön yargısı maliyet deęerlendirmesinde kısıtlılıęa yol açar.

# Etik Konsültasyonun Deęeri

- EK'da deęer ölçümü; ethicality, memnuniyet, çatışma çözümü, eğitim, maliyet kontrolü ya da azaltma EK'da deęerin deęerlendirilmesinde kullanılmaktadır.
- Hiçbir ölçüm tek başına yeterli olmamakla birlikte her birinin de kısıtlılıkları vardır.
- Çoklu ölçüm deęerlendirilmelerde kullanılmalıdır.

# Sonuç

- EK ve etik kurullar klinisyenler, hastalar, aileler, kurumlar için çok değerlidir.
- Hasta için mümkün olan en iyi bakımı almasını sağlamaktadır.
- Tıbbın diğer alanları gibi, klinik etik bünyesinde özelleşmiş multidisipliner bilgiye sahiptir.
- Etik danışmanlar sürekli ve titizlikle yetkinliklerini elde etmek ve devam ettirmek için eğitimlerini aksatmamalıdır.
- Tıbbi kurumlar etik danışmanlara ve kurul üyelerine işlerini mükemmel bir şekilde yapmalarını sağlayacak gerekli kaynakları tahsis etmelidir.
- İnanıyoruz ki yapılan yatırımın sonuçları hastaların, ailelerin, sağlık profesyonellerinin ve sağlık kurumlarının yararına olacaktır.



# TEŞEKKÜRLER

