

ÖZET

Küreci H.D. Lösemi Tanısıyla İzlenen Ergenlerin Aydınlatılmış Onam Sürecine Katılma Durumları: Ergenlerin, Ebeveynlerin ve Sağlık Çalışanlarının Algıları. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tıp Etiği ve Tarihi Programı Doktora Tezi, Ankara, 2014. Çalışmamız; Hacettepe Üniversitesi Hastaneleri İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Hematoloji Ünitesinde lösemi tanısıyla izlenen ergenlerin aydınlatılmış onam sürecine katılma durumlarına ilişkin ergenlerin, ebeveynlerin ve sağlık personelinin algılarını belirlemek; bu süreci etkileyen faktörleri değerlendirmek; lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren sağlık personeline konu ile ilgili bilgi sağlamak amacıyla niteliksel araştırma yöntemi kullanılarak yapıldı.

Araştırmanın evrenini, Hacettepe Üniversitesi İhsan Doğramacı Çocuk Hastanesi Pediatrik Hematoloji Ünitesinde 10-18 yaş grubunda lösemi tanısı alan hastalar ve ebeveynleri ile lösemi tanısıyla izlenen hastalara hizmet veren hekim ve hemşireler oluşturdu. Araştırmamıza; 20 ergen-ebeveyn çifti, 4 hekim ve 4 hemşirenin katıldı.

Araştırma verileri derinlemesine görüşme tekniği kullanılarak toplandı. Tüm görüşmeler araştırmacı tarafından teyp kaydına alındı. Teyp kaydına alınan görüşmeler, görüşmeci tarafından çözümlenerek içerik analizi yapıldı.

Araştırma verilerinin değerlendirilmesi sonucunda; ebeveynlerin sadece aydınlatılmış onam sürecinin bilgilendirme aşamasında yer aldığı, hatta bu aşamada çeşitli sorunlar yaşandığı; anne-baba ve sağlık personelinin tutumlarındaki farklılıklar nedeniyle ergenlerin hastalık ve tedavi konusundaki bilgilere erişimlerinin kısıtlandığı; ergenlerin ve ebeveynlerin tedavi kararını hekime bırakma eğiliminde oldukları belirlendi.

Anahtar Kelimeler: Aydınlatılmış onam, ergen, lösemi, kanser, onay

Destekleyen Kurumlar: HÜBAB, Tez Destekleme (HUBAB 17388665/576).

vi

ABSTRACT

Küreci H.D. Involvement Status of Adolescents Diagnosed With Leukemia to Informed Consent Process: Perceptions of Adolescents, Parents and Healthcare Professionals. Hacettepe University Institute of Medical Sciences Department of Medical Ethics and History Doctoral Thesis, Ankara, 2014. Our study is performed as a qualitative study at Hacettepe University Hospital Ihsan Dogramaci Children's Hospital Pediatric Hematology Unit in order to determine adolescents, their parents and health care workers perceptions regarding participation states of adolescents diagnosed with leukemia to informed consent process, to evaluate the factors which affect this process and to provide relevant information to the medical personnel who render service to the patients with leukemia diagnosis.

The population of the study is consisted of the patients with leukemia diagnosis aged between 10-18 at Hacettepe University Hospital Ihsan Dogramaci Children's Hospital Pediatric Hematology Unit, their parents and doctors and nurses who render service to the patients with leukemia diagnosis. 20 adolescent-parent couple, 4 doctors and 4 nurses participated in the research.

Research data is collected by using in-depth interview technique. All interviews were recorded by the researcher. Recorded interviews were decoded and the transcriptions was analyzed by the researcher.

Evaluating research data, it is determined that the parents participate only to the disclosure part of the informed consent process, they even face various problems at this stage; because of the differences between parents and health care personnel's attitudes adolescents access to the information about illness and treatment is limited; adolescents and parents have a tendency to leave the treatment decision to the doctor.

Keywords: Informed consent, adolescent, leukemia, cancer, assent

Supporting Institutions: HUBAB, Thesis Support (HUBAB 17388665/576).