

DOI: 10.4274/tpa.1799



Tıpta çocuk ve etik

Children and ethics in medicine

Çağatay Üstün, Nuray Demirci

Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

Özet

Çocuk hastalar tıpta daha fazla özen ve duyarlılık gerektiren incinebilir grupta yer alırlar. Bu gruptaki hastaların tedavileri ve bakımları planlanırken bazı etik sorunlar ile karşılaşılabilir. Bu sorunların en başında çocuğun özerkliği ve kendisi hakkında karar verme konuları gelmektedir. Ancak bu konular ile ilgili kesin bir anlayış bulunmamaktadır. Çocuk hastaların tedavisi konusunda aile de yönlendiricidir. Bunun yanı sıra çocuk hastaların etik açıdan korunmasını tıbbi ekibin bütün üyelerinin dikkate alması gereklidir. Bu makalede savunmasız ve suistimale açık olan çocuk hastalara etik açıdan nasıl yaklaşılması gerektiği literatür doğrultusunda ve olgu örnekleri ile ele alınmaya çalışılmıştır. (*Türk Ped Arş 2013; 48: 1-6*)

Anahtar sözcükler: Çocuk, etik, tıp

Summary

Pediatric patients are included in a vulnerable group which requires more attention and sensibility in medicine. One may come across with some specific ethical problems while planning the treatment and care of the patients belonging to this group. One of the leading problems is the autonomy of the child and their decisions about themselves. However, there is no certain percept regarding these matters. Parents are directive in treatment of pediatric patients as well. In addition, ethical prevention of child patients should be taken into account by whole medical team. This paper deals with how to approach pediatric patients ethically which are vulnerable and open to abuse in the light of the related literature and case samples. (*Türk Arch Ped 2013; 48: 1-6*)

Key words: Child, ethics, medicine

Giriş

Etik ve ahlâk kavramları

Etimolojik olarak etik, Yunanca karakter, alışkanlık, gelenek anlamına gelen “ethos” sözcüğünden köken almaktadır. “Ethos”, ilk kez Aristoteles tarafından uygun bulunarak kullanılmış bir terimdir. Türkçe’de ise etik yerine sıklıkla ahlâk kelimesi eş anlamlı olarak benimsenmiştir (1). Ancak her iki terim arasında belirgin farklılıklar bulunduğu bilinmektedir.

Kısaca belirtilecek olursak, etik doğru ve yanlış davranış kavramıdır. Etik, bir kişinin belli bir durumda ifade etmek istediği değerlerle ilgilidir (2).

Ahlâk ise Arapça’da huy, mizaç, karakter anlamına gelen “hulk” sözcüğünden türetilmiştir. Batı dillerinde, örneğin İngilizce’de ve Almanca’da ahlâk kavramını ifade etmek için

“morality-moral” sözcükleri kullanılmaktadır. Bunlar Latince’deki “mos” sözcüğünden ortaya çıkmıştır. Ahlâk, etik diye ifade edilen doğru ve yanlış davranış kuramının günlük yaşamdaki uygulaması olarak nitelendirilebilir (3).

Genel anlamda etik kuram, belirli bir etik karar verme sürecini sağlamayı hedeflemektedir. Bu süreçte tutarlılık ve bütünlük içinde olunması önemlidir. Etik kuram bize farklı sorunlarda tutarlı bir yol gösterilmesinde yardımcı olmaktadır. Temelde düzenlenmek istenen; bilgiler, değerler ve görüşler doğrultusunda “Ne yapmalıyım?” sorusuna cevap bulmaktır (4).

Etiğin hükmettiği alanlar arasında mesleklerin de bulunduğunu belirtmek yanlış olmaz. Hemen hemen her mesleğin kendine özgü etik ilkeleri bulunduğunu ve bunların o mesleklerin uygulama süreçlerinde belli bir düzenin sağlanması için önemli görevler üstlendiğini biliyoruz.

Yazışma Adresi/Address for Correspondence: Dr. Çağatay Üstün, Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalı, İzmir, Türkiye

Tel.: +90 232 390 16 55 Faks: +90 232 390 21 34 E-posta: cagatay.ustun@ege.edu.tr **Geliş Tarihi/Received:** 02.07.2012 **Kabul Tarihi/Accepted:** 23.07.2012

Türk Pediatri Arşivi Dergisi, Galenos Yayinevi tarafından basılmıştır. / Turkish Archives of Pediatrics, published by Galenos Publishing

Çocuk kavramı, çocuk ve etik

Bu sunumda, tıbbın çocuk hastalıkları teşhis ve tedavisiyle ilgilenen çocuk bölümüne ait etik konulara değinmeye çalışacağız.

Çocuk kavramının sosyal konum itibarıyla özel bir yeri vardır. Bunun tıp mesleğinin hasta grupları ve uygulamaları açısından da önemi büyüktür.

Çocuk, düşünsel ve dilsel anlamda erişkinlere yabancı, mantıksal bir çizgi içinde sayma, sınıflama ve genelleme yeteneğinde yetersizlikleri bulunan ve duygusal açıdan farklılıkları olan bir insandır. Bu özellikleri nedeniyle tıpta çocuk hastalar incitebilir (vulnerable) gruplar olarak değerlendirilir. Bu nedenle onlara uygulanacak teşhis ve tedavi yöntemleri ve tıbbi araştırmalardaki uygulamalarda bunun da göz önünde bulundurulması gerekir.

Çocuk denildiği zaman sosyal yaşamın belli bir alanını kaplayan ve yaş itibarıyla büyüklerden ayrı bir yerde tutulan bireylerden bahsedilmektedir. Coğrafi ve iklimsel özelliklere göre yaş sınırları değişmekle birlikte çocukluk evreleri belli zaman dilimlerini kapsamaktadır. Bunları kısaca, yenidoğan (0-2 ay), erken çocukluk (15 ay-4 yaş), orta çocukluk (5-10 yaş), ergenlik dönemi (11-21 yaş) başlıkları altında toplamak mümkündür (5).

Etiğin tıptaki rolü hakkında eski yüzyıllarda fikirlerini ortaya koyan ilk hekim, M.Ö. V. yüzyılda yaşamış ve tıbbın babası olarak nitelendirilen Hippokrates'dir diyebiliriz. Ona atfedilen yemin metni bugün bile hâlâ özgünlüğünü ve değerini koruyan bir mirastır. Konumuz gereği, çocuk kavramına ve çocuk hastalıklarına ilişkin doktorların nasıl davranması gerektiğine veya buna ilişkin belirgin bir etik öneriye bu yemin metninde rastlanmamaktadır. Bunu, o dönemin yaygın ve geleneksel tıp anlayışı olan babacıl tutuma bağlamak mümkündür (6).

Günümüzde tıbbın temel etik ilkelerinin hangi alan olursa olsun tek bir bütünlük içinde ele alınması gerektiği vurgulanmıştır. Beauchamp ve Childress (7) tarafından ortaya konan bu ilkeler kısaca zarar vermemek (nonmaleficence), yararlı olmak (beneficence), özerklik/özerkliğe saygı (respect for autonomy) ve adaletlilik (justice) olarak ifade edilmektedir.

Buradaki dört temel ilke; hastanın refahını ve iyiliğini sağlamak, özerkliğini korumak, sınırlı kaynakları olan ülkeler için bu kaynakların orantılı bir şekilde paylaşılmasını sağlamak, hastaya zarar vermemek şeklinde özetlenebilir (8).

Klinikte ister yetişkin ister çocuk hastalar olsun, etik sorunların çözümünde tıbbi ekibin üyeleri farklı yöntemler izleyebilmektedir. Bu konuda hemşirelerin de belli bir rolü vardır. Tıpta çocuk olgularında en önemli sorun, etik ikilemler şeklinde karşımıza çıkmaktadır. Bunların oluşum nedeni ise çoğunlukla karar verme sürecinde yaşanmaktadır. Klinikte hekim ya da 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 oynar. Tıp ve hemşirelik literatüründe Thompson ve ark. (9) bu konuda önerdiği DECIDE örneği farklı bir bakış açısına sahip olup, sorunu tanıma, etik yönden inceleme, seçenekleri düşünme, sonuçları irdeleme, davranışa karar verme, sonuçları değerlendirme (PESSDS) gibi tezleri içermektedir.

Çocuk olgularında etik sorunlar

Çocuk etiğini ilgilendiren temel konulardan bazıları şunlardır:

- Bilgilendirilmiş (aydınlatılmış) onam-onay
- Ailenin tıbbi sorunlarda çocuk üzerindeki kararları
- Karar verme yeteneği ve çocuk
- Tedavi reddi-ötanazi
- Yoğun bakım birimlerinde yaşamının sonuna gelmiş çocukların durumu
- Seyri ümitsiz çocuk hastaların durumu
- Tıbbi araştırmalarda çocuk

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 gelmektedir. Aslında bu konular üzerinde farklı görüşlerin olduğu bilinmekte ve tam anlamıyla şu olmalıdır diyebileceğimiz kesin bir anlayış bulunmamaktadır. Ancak yine de yol gösterici bazı önerilerde bulunmak mümkündür.

Çocuk henüz özerk sayılacak kararlar veremeyecek kadar küçük ve deneyimsizse, özerkliğini tehdit eden kusurların ortadan kaldırılması aynı nedenlerle olanaksızsa, çocuğun üzücü durumlara düşmesini engellemeye yönelik babacıl müdahale kesinlikle haklı olacaktır. Ancak çocuk, yüksek düzeyde özerk kararlar verebilir durumdaysa, ya da kusurları ortadan kaldırmak için gerekli yardım sağlandığı takdirde karar verebilecekse, o zaman kendi başına karar vermesine izin verilmesi gerekir. Örneğin bir çocuk, iğne olmaktan, diyelim hayatını kurtaracak bir antibiyotiği ya da kuduz aşısını ya da yılan serumunu reddedecek kadar korkuyorsa bu çocuğun özerk bir tercih yapamayacak durumda sayılması elbette doğrudur. Çocukların özerk karar verebilecek durumda oldukları her olguda kendi başlarına karar vermelerine izin vermemiz gerektiği gibi, ana babaların onlar adına karar vermeye hakları olabileceğini de düşünmeliyiz (10).

Çocuk adına karar alıcı yetkiye sahip veli ya da vasinin çocuğun tıbbi tablosuna ilişkin bilgilendirilmesinin yanında, çocuğun da bir tür onayına ve yeteri kadar olduğuna inanılan basit bir bilgilendirmeye gereksinim duyulmaktadır. Buradaki yaş sürecinin 14-15 civarında olduğu ifade edilmektedir. Kimi çalışmalarda ise bu yaş grubunun başlangıcı 7-8 yaş olarak verilmektedir (11).

Burada belirttiğimiz 14-15 yaş grubu, çocuğun ilgili teşhis ve tedavi sürecindeki karar verme katılımına ve onayına dairdir.

Tıpta çocuklara ilişkin etik raporlarda çocuğun konumuna ilişkin genel kurallar UNICEF tarafından genişletilecek sunulmuştur. Buna göre;

Her bir çocuğun kişiliğine ve haklarına her şartta önem verilecek, çocuklar üzerindeki araştırmalarda hakları özenle korunacak, yaş ve gelişim sürecine de değer verilecek, çocuğun adı kullanılsa, görüntüsü tanınmayacak derecede değiştirilse bile kişiliğine zarar verecek bir hikâye veya resim yayınlanmayacaktır.

Çocuk hakkındaki kararlarda birinci dereceden sorumlu olan anne ve baba çocuğu adına en doğru kararı ve seçimi yapmak istemektedir. Buna karşın doktorun çocuğun tıbbi tedavisi adına alacağı kararlardaki sorumluluğu daha fazladır ve bunlar genelde kritik açıdan sıkıntılı ve sorunlu tablolara denk gelebilir. Örneğin erken doğmuş bir çocuğun yaşadığı bir sağlık sorunu ile normal ve zamanında doğmuş bir bebeğin sağlık sorunu arasında belirgin farklar oluşabilir ve doktor her iki tabloyu değerlendirirken erken doğmuş ile normal zamanında doğmuş bebek açısından konuyu ayrı ayrı ele almak zorunda kalabilir (12,13).

Dünya Tıp Birliğinin sağlık bakımında çocuğun haklarına ilişkin bildirgesinde teşhis, tedavi, rehabilitasyon sağlayıcı tıp uygulamalarında veya bilimsel araştırmalarda çocuğun istek ve arzuları da dikkate alınması önerilmesine karşın, yine de onamin aile ya da yasal temsilcisinden alınması gerektiği üzerinde durulmuştur (14).

Olgu örneği: Yeri gelmişken burada bir olgu örneğine yer vermemiz çocuk hastalarda oluşabilecek etik sorunun biçimini ortaya koyacaktır. Üst solunum yolu enfeksiyonu yakınmaları ile doktora başvuran anne, yedi yaşındaki çocuğunun muayenesinden sonra reçete yazılırken doktor ile çocuğun kullanacağı antibiyotığın kas içi enjeksiyon şeklinde mi, yoksa şurup şeklinde mi olması gerektiği hususunda doktor ile aralarında değerlendirme yaparlarken çocuğun şuruptan hoşlanmadığı, iğneden de korktuğu ortaya çıkınca nasıl bir davranış sergilenmesine karar vereceklerdir.

Çözüm önerisi: Bu olgudaki etik çözüm önerisi, çocuğun belli bir anlama, değerlendirme yeteneğinin olup olmadığının öncelikle doktor tarafından sorgulanmasını gerektirir. Eğer çocuk iradesiyle belirgin bir şekilde antibiyotığın şurup veya iğne şekillerini kabul etmiyorsa, ağız yoluyla alınan tablet/kapsül şekli üzerinde de durulabilir. Eğer doktor, iğneden korkan bir çocuğa annesinin isteği doğrultusunda enjektabl bir antibiyotige reçetede yer verirse, bunun kullanımında ve enjeksiyonların yapılmasında yaşanabilecek sıkıntılar da göz önünde bulundurulmalıdır. Sonuçta, tedavinin başarılı olabilmesi için burada sadece anne ve doktorun ortak kararı değil, çocuğun yaşı itibarıyla belli bir onayının olmasına özen gösterilmelidir.

Erişkin hastalarda belirlenmiş koşullar içerisinde hastanın özerkliğinden söz edebiliyoruz. Ancak 18 yaşından küçük hastalar için özerkliği sınırlandıran bir gerekçe bulunmakta mıdır? Bu bağlamda çocuk hastalarda hasta özerkliğine saygı ilkesinin ve aydınlatılmış (bilgilendirilmiş) onam işlemi ayrıca ele alınmalıdır. Çocuk hastalardaki aydınlatılmış onamla ilgili olarak en önemli etik öğe, yeterlilik sorunudur. Çocukların karar verme yeteneğinin sınırlı ya da hiç olmadığını varsayarak, yani

yeterliliklerini sorgulayarak onların haklarını korumanın önemine sıklıkla işaret edilir. Yeterlilik konusunda çocuk yaşının, sosyal ve entelektüel gelişiminin 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. Yetişkin çocuklar da buna dâhil olmak üzere, aile onayı olmadan tedavi eden doktorlar hukuki açıdan risk altındadırlar. Buna rağmen bu risk ABD'de kuramsal düzeyde kalmaktadır. Bu ülkede son 10 yıl içinde 15 yaş ve üstünde, onay veren çocuklarla ilgili olarak, ailesinden onay almadığı için hiçbir mahkeme doktorları sorumlu tutmamıştır. Aileler de bu konuda verilmiş tıbbi karara itiraz etme gibi bir girişimde bulunmamışlardır (15).

Ancak her zaman anne ve babanın çocuğun hastalığına ilişkin en geçerli ve doğru kararı alıp alamayacağı şüpheli olabilir. Örneğin Kasım 1998'de Saskatchewan'daki (Kanada) olgu bununla ilgilidir. On üç yaşındaki Tyrell Dueck'de osteosarkom (osteojenik sarkoma) teşhis edilmesi üzerine hastanın kanser ekibi kemoterapi ve bir bacağının kesilmesini önerir. Ancak hastanın anne ve babası kendi Hristiyan inanışlarına göre geleneksel tedaviyi reddettilerini, bunun yerine Meksika'da başka tedaviler uygulayan bir merkezdeki tedaviyi istediklerini ifade ederler. Tyrell'in babası klinik ekibin kendileri yokken bu konuda çocuklarıyla bir görüşme yapmamasından yanadır. Kanser ekibinin aileye aktardığına göre osteosarkom olguları uygun tedavi altında %65 oranında sağ kalım göstermektedirler. Ancak başka tedavi yöntemlerinin bu konuda kanıtlanabilmiş verileri yoktur. Bu örnekte hastalığın teşhisi ve tedavinin planlanmasının ilk sürecinde yaşanmaya başlanan ikilemli bir durum söz konusudur. Etik açıdan çocuğun yararına olabilecek yaklaşımların göz ardı edilmesi üzerine ise hukuki bir yaptırımın devreye girmesi kaçınılmazdır. Nitekim ilgili olguda da böyle olmuştur. Tıbbi ekip, çocuğun tercihlerine ailesinin değer vermediğini fark etmesi üzerine konunun çocuğun korunması adına hukuki bir yol izlenmesini istemiştir. Ancak bu hukuki süreç zamanlama açısından ne yazık ki çocuğun yararına olmamış ve kanser, çocuğun bacak bölgesinden akciğerlerine yayılmış, Tyrell, Temmuz 1999'da hayatını kaybetmiştir. Aynı duruma Yehova Şahitlerine mensup ailelerin çocuklarına kan aktarımını kabul etmemeleri hususunda da yaşanabilmektedir (16).

Ebeveynlerin karar verme sürecindeki etkin rolüne ilişkin bir başka iyi bilinen örnek "Baby Doe" olgusudur. Bebek Doe Nisan 1982'de Down sendromu, trakeoözofageal fistül ve özofagus atrezisi ile doğmuştur. Aile bu bebek için yapılması planlanan cerrahi girişimleri kabul etmemiştir. Çocuğun ameliyat olup, zihinsel özürülü olarak yaşama şansı vardı. Ancak bebeğin doktorları ailenin bu iradesine karşı çıkarak mahkemeye başvurmuşlarsa da, mahkeme sonucunda ailenin tam yetkili olduğu kararı çıkmıştır. Bunun üzerine daha sonra 1984 yılında bir yönetmelik çıkarılarak doğuştan bozukluğunun derecesi ne

kadar ağır ve yaşama şansı oranı ne kadar düşük olursa olsun, yenidoğanların yaşamlarını sürdürebilmeleri için doktorların yükümlü olduğu ifade edilmiş, yapılan bu çalışmalar Bebek Doe düzenlemeleri (Child Abuse Prevention and Treatment Act-1984) olarak anılmıştır (17-19).

Anne ve babanın çocuklarına uygulanacak tıbbi işlemler hakkında onam vermeleri ve yetki sahibi olmaları hususunda bir başka etik sıkıntı yaratan durum da, belli dinlerin (Müslümanlık, Musevilik) gelenekselleşmiş yaklaşımlarından olan sünnet için çocuk adına karar verilme sürecinde, çocuğun fikrinin alınmamasına ilişkindir. Kabul edilmiş bazı etik literatür metinlerine göre ebeveynlerin çocuğun sünneti hakkında tek yetkili karar makamı olmasının yanlışlığına değinilirken, çocuğun karar verebilecek yaşa gelinceye kadar bu tür girişimlerin ertelenmesi önerilmektedir. Burada vurgulanmak istenen konu, anne ve babanın sadece çocuğun hastalıklarının teşhis ve tedavisine ilişkin yetkili oldukları, sünnetin bu kapsamın dışında olduğudur (20,21).

Amerikan Çocuk Akademisi'nin çocuk uygulamalarda bilgilendirilmiş onam, ebeveyn izni ve onayına ilişkin kabul edilmiş yaklaşımları 1976'dan beri yürürlüktedir. Bu yaklaşımlar arasında bilgilendirilmiş onam kavramı, bilgilendirilmiş onamın etik açıdan durumu ve tedavi reddinin hakkına ilişkin kavram, vekil onam kavramı, ebeveyn izni ve çocuğun onayı, ergenlerin bilgilendirilmiş onamı dikkat çekicidir. Ebeveynlerin bilgilendirilmesinde önemli noktalar; ebeveynlerin anlama yetenekleri ve eğitim durumlarının da göz önünde bulundurulması, tedavinin olası risklerinin veya başka tedavi yöntemlerinin aktarılması, tedaviler arasında seçim özgürlüğünün kısıtlanmaması ve baskı unsurunun olmaması şeklinde özetlenebilir.

Çocuk hastalardaki bilgilendirilmiş onama ilişkin gerçekler şöyle sıralanabilir:

- Tüm çocuk hastalar anlama yeteneklerine uygun olarak hastalıkları ve tedavileri hakkında bilgilendirilmeli ve soruları yanıtlanmalıdır
- Çocuk hastalar için "bilgilendirilmiş onam" veya "izin" yasal olarak anne ve babadan alınmalıdır
- Ayrıca karar verme yeterliliğinde olan çocukların verilen karar için onayı alınmalıdır.

Tedavi reddi kavramına ise, hastanın isteksizliği karşısında refahının sağlanması adına önerilen girişiminin kalıcı bir şekilde onanmaması şeklinde değinilmektedir (22).

Çocukta bilgilendirilmiş onam alınmasının özel yolları vardır. Buna göre dikkat edilmesi gerekenler şunlardır:

- Çocuğun veya ailesinin kolayca anlayabileceği tarzda yazılı bilgilendirme formlarının olmaması
- Yazılı bilgilendirme formu oluşturma kavramının basit uygulamaya yeni giriyor olması
- İçeriğinin yanı sıra yazım tekniğinin basitleştirilmesi
- Günlük dilin tercih edilmesi
- Konuşur tarzda hazırlanmış bir form olması
- Gereksiz teknik dilden kaçınılması

- Uzun cümlelerden kaçınılması
- Pasif cümle yapısı yerine aktif cümle yapısının kullanılması (23).

Son yıllarda özellikle batı tıbbında tedavi olanağı bulunmayan hastalıklar ve kötü huylu kanserler nedeniyle yoğun bakım ortamında kalan çocuk hastaların ağrı, acı ve ızdırabını azaltmak adına yaşamı sonlandırma yöntemini doktorların önermeye başladıkları görülmektedir. Ancak etik açıdan tartışılmalı bu durumun, dini boyutla birlikte ele alınması gerektiği düşünülmektedir (24).

Tıbbın hastayı koruma ve tedavi etme görevinin bu şekildeki bir anlayışa dönüşmesi endişesi halen devam etmektedir. Bunun kolaycılık olduğu ve bir çözüm sağlayamayacağı göz ardı edilmemelidir.

Tıbbın etiksel ödev yükümlülüğü "öncelikle zarar verme!" ve "hastanın sağlıklı olması en üst buyruktur" şeklinde özetlenebilecek iki temel yapıdan oluşmaktadır. Bu iki öğenin çocuktaki akut ve geçici bakım için de geçerli olduğunu söyleyebiliriz (25).

Bebek ve çocuk hastalara ilişkin etik açıdan sıkıntılı olan durumların var olduğu bilinmektedir. Bunlar özellikle yoğun bakım şartlarına gereksinimi olan gruplar olup, erken doğan bebekler, yenidoğan bedensel özürülü bebekler, enfeksiyonla doğmuş bebekler, yenidoğan solunum sorunlu bebekler, travmalı çocuklar şeklinde gruplara ayrılabilir. Aynı şekilde çocuk yaştakilerin tanı ve tedavilerine ilişkin bazı güncel etik sorunların yaşanması kaçınılmazdır (Tablo 1).

Burada iki örneğe yer vererek yaşanabilecek etik ikilemin boyutlarını fark etmeye çalışalım:

Beş yüz gramlık, 24. gebelik haftasında doğan, kendiliğinden kalp ve solunum hareketleri gösteren bir bebeğin yaşayabilmesini sağlamak için tıbbın bütün olanakları kullanılsın mı kullanılsın mı? Kullanılmaması için karar verilirse bebek belki de bir veya birkaç saat içinde ölecek! Buna tıbbi ekibin ve çocuğun anne ve babasının seyirci kalabilmesi mümkün

Tablo 1. Çocuk yaştakilerin tanı ve tedavilerine ilişkin bazı güncel etik sorunlar

Tanı
-Deneyimsiz doktorlarca meslek hatasına ilişkin bir davadan korkularak ya da velilerin baskısı altında konulan aşırı tanı
-Olumsuz seyirli bir hastalık tanıldığında anne ve babanın aydınlatılması sorunu
Tedavi
-Cenine uygulanan tedavi
-Ağır özürülü çocukların tedavisinde sınırlar
-Olumsuz seyirli çocuklarda yaşamı devam ettirmeye yönelik önlemler
-Organ nakli
-Bir tedavinin anne-baba veya doktor tarafından reddedilmesi
-Çocuklarda deneysel tedaviler ya da kontrollü tedavi deneyleri

müdür? Genellikle böylesi bir ikilemde tıbbın bütün olanaklarının kullanılması ağır basar ve çocuğu, anne ve babasını günlerce, haftalarca sürecek, hastanede yapılacak olan bir yoğun bakım tedavisi bekler. Sorunların, komplikasyonların, konuşmaların, hayal kırıklıklarının, gözyaşlarının ve pek az umut ögesinin bulunduğu bu tedavinin sonu, genellikle yine ölümdür.

Bir bebek oksijen yetersizliği ile dünyaya geliyor, entübe ediliyor, yeniden yaşatılıyor ve yapay olarak solutuluyor. Acı olaylar sona erdikten sonra, bulgular bir araya getirildiğinde, umutsuz, çok ağır ve karmaşık bir sakatlık sendromu olan Trisomi 18'in tüm belirtileri ortaya çıkıyor. Bu, aylarla sınırlı kısa bir yaşama süresi, çocukluğa ulaşabilenlerde ise özellikle ağır akıl hastalığı anlamına geliyor. Tanı ileri sürülüyor, özellikle kromozom analizi için kan da alınıyor. Yapay solunum ile çocuğun durumu iyiye gidiyor, birkaç saat sonra tüp kaldırılabilir. Az sonra ise, tüpün erken kaldırıldığı anlaşılıyor, çocuğu yaşatabilmek için tüpün tekrar takılması gerekiyor. Bu durumda tüp tekrar takılmalı mı? Kromozom analizinden çıkan sonuç ile tanının pekiştirilmesine kadar tedavinin olabildiğince iyi ve uzun süre sürdürülmesi doğru mudur? Yoksa deneyimli bir doktor, bu kadar belirgin bulgular varken, kromozom analizi sonuçlarının elde edileceği ve belki yapay solunuma gerek duyulmayacağı bir on gün sonrasını beklemeden, klinik deneyimlerini temel alarak çocuğun yaşamının uzatılmasına karşı bir karar vermeye cesaret etmeli midir? Böyle bir durumda anne-baba için, kesinlikle ağır sakatlığı olan bir çocuğun belki yıllar sürecek ağır hastalığına katlanma ve ona da eziyet çektirmek yerine çocuklarının erken ölümünü kabul etmek daha merhametli olmaz mı? Ailenin karar sürecine katlanması sağlanmalı mıdır? (26) Etik ikilem içeren ve çözümü konusunda tıbbi ekiple beraber ebeveynleri de zora sokan bu tip durumların üzerinde mutlaka çokça düşünülmesi ve aceleci öneri ve kararlardan kaçınılması gerekir.

Çocuklar üzerinde yapılacak klinik araştırmalar konusu da ayrı bir öneme sahiptir. Hasta grupları içerisinde özel bir grubu oluşturması açısından çocuk olgusuna tedbirli yaklaşmak gerekmektedir.

Klinik araştırmaların öncelikle erişkin yaş grubunda yapıldığı hatırlanırsa çocukları ilgilendiren verilere ulaşmamızın hiç kolay olmadığı dikkati çekecektir. Günümüzde çocuklarda kullanılan ilaçların yaklaşık %80'inin aslında sadece erişkinler açısından yeterince denendiği ve erişkin yaş grubu için kullanım izni aldığını dikkate alırsak; günlük yaşamda çocuk hastaların aslında erişkin deneyimlerine göre tedavi edildiği ortaya çıkacaktır. Örneğin; bir çok tansiyon ilacı, analjezik, antidiyabetik ilaçlar çocuk üzerinde yeterince klinik araştırma yapılmaması nedeniyle erişkin deneyimleri üzerinden kullanılmaktadır. Aslında bunun çocuklar açısından önemli riskleri beraberinde getirdiği kuşkusuzdur. Çocukların "minyatür" bir erişkin olmadığını, farklı farmakokinetik özelliklere ve metabolizmaya, yani farklı ilaç klirenslerine sahip olduklarını hatırlarsak, kullandığımız ilaçların istenmeyen yan etkilerinin umulandan fazla olacağı kuşkusuzdur (27).

Bu anlamda çocuk araştırma çalışmalarında çocukların etik, hukuk ve genel yapısal sorunlar açısından korunması gerekmektedir. Birleşmiş Milletlerin ifade ettiği şekliyle her çocuk birey yüksek ölçüde sağlık hizmetine erişme hakkına sahiptir. Helsinki Bildirgesi'nde de (1964) tıbbi araştırmalarda gönüllülere ilişkin onam ve özel koruma konularına değinilmektedir. Çocukların tıbbi araştırmalardaki konumlarına ilişkin hukuki gerekçelendirmeye her ülkenin kendi hukuksal sistemi içinde yer verilmiştir.* Çocukların tıbbi araştırmalardaki konumuna ilişkin olarak, mutlaka gönüllülük esasının ön planda olması ve ebeveynlerinin bu konudaki onamlarına ve çocuğun yaş uygunluğu varsa onayına başvurulması önemli ayrıntılardır. Buna ek olarak, savunmasız gruplarda çalışma yöntemlerinin etik yönden daha özenli hazırlanmış olmasına dikkat edilmelidir. Örneğin Down sendromlu çocukların bir araştırmaya dahil edilmesi durumunda, araştırmacının bu çocukların var olan yaşantısını bozmayacak, aksine yaşam kalitelerini daha da geliştirebilecek bir çalışma olması beklenmelidir. Yine HIV (+) çocuklar konusunda da aynı özenin gösterilmesi ve zarar vermeme ilkesinin en az ölçüde gözetilmesi önemlidir (28).

Çocuk olgularda sağlık çalışanının, özellikle de hekim ve hemşirelerin çocuk istismarı ve ihmaline 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 (29).

Sonuç

Çocuk alanında etiğin üstlenmiş olduğu belirgin roller vardır. Çocuk hasta gruplarının özelliğinden kaynaklanan bu durum mutlaka önemsenmelidir. Savunmasız ve suistimale açık olmaları nedeniyle çocuk hastaların etik açıdan korunmasını tıbbi ekibin bütün üyelerinin dikkate alması gereklidir. Çocukların adına karar verme yetkisine sahip ebeveynler de bu anlamda bazı yükümlülüklerle sahiptir. Sonuçta, çocuğun karar ve onay verme sürecinde doktor veya hemşirenin isteklerine katılmasının sağlanmasında ebeveynler de destekleyici görev üstlenmelidirler. Unutulmamalıdır ki, çocuk hasta da belli özelliklerinin dışında bir bireydir ve onun duygu ve düşüncelerini ön planda tutmak, onun adına alınacak tıbbi kararlarda yol gösterici olacaktır.

Kaynaklar

1. Cevizci A. Etiğe giriş. İstanbul: Paradigma yayınları, 2002: 3.
2. Billington R. Felsefeyi Yaşamak, (Çev. A. Yılmaz). İstanbul: Ayrıntı Yayınları, 1997: 45-6.
3. Seyyar A. Ahlak terimleri. İstanbul: Beta Basım, 2003: 10.
4. Shannon TA. Bioethics. Fourth Edition. Paulist Press 1993: 3.
5. Le T, Lam W, Rabizadeh S, Schroeder A, Vera K. First Aid for the pediatric boards. The McGraw-Hill Companies Inc 2006: 500.
6. Üstün Ç. Tıp sanatının ustası Hippokrates. Ege Üniversitesi Tıp Fakültesi Yayınları 156, İzmir 2003: 39-42.
7. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. Fifth edition. Oxford University Press 2001: 12.

8. Sarnaik AP, Daphtary K, Sarnaik AA. Ethical issues in pediatric intensive care in developing countries: combining western technology and eastern wisdom. *Indian J Pediatr* 2005; 72: 339-40.
9. Avcı K. Pediatri alanında hemşirelerin etik sorunların çözümüne yönelik yaklaşımlarının incelenmesi. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Yüksek Lisans Tezi, Ankara 2007: 15-6.
10. Harris J. Hayatın değeri-tıp etiğine giriş, (Çev. S. Sertaboğlu). İstanbul: Ayrıntı Yayınları, 1998: 291-3.
11. Angelos P. Ethical issues in cancer patient care. Second edition. Springer Science+Business Media, 2008: 95-6.
12. Cassidy RC, Fleischman AR. Pediatric ethics-from principles to practice. Harwood Academic Publishers 1996: 44-5.
13. Özyalçın S, Dinçer S. Çocuklarda ağrı ve etik. Terminal dönemde çocuk: etik sorunlar. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2006: 152-3.
14. World Medical Association, Declaration of Ottawa on the Right of the Child to Health Care-50. World Medical Assembly, Canada, 1998-60. World Medical Assembly, India, 2009. <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/c4/> (Son erişim tarihi: 22.08.2012).
15. Aydın E. Çocuklarda aydınlatılmış onam sorunu. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi* 2003; 46: 148-52.
16. Yeo M, Moorhouse A, Khan P, Rodney P. Concepts and cases in nursing ethics (Third edition). Peterborough: Broadview Pres 2010: 117-8.
17. Lang GC. Baby doe-a medical ethics issue. *West J Med* 1985; 142: 837-41.
18. Lo B. Resolving ethical dilemmas-a guide for clinicians. Second edition. Philadelphia: Lippincott Williams&Wilkins 2000: 291-2.
19. Frankel LR, Goldworth A, Rorty MV, Silverman WA. Ethical dilemmas in pediatrics. Cambridge University Press 2005: 41-2.
20. American academy of pediatrics committee on bioethics, informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Pediatrics* 1995; 95: 314-7.
21. Seeking patients consent: the ethical considerations. London, General Medical Council 1998.
22. 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.
23. Green JB, Duncan RE, Barnes GL, Oberklaid F. Putting the 'informed' into 'consent': a matter of plain language. *J Paediatr. Child Health* 2003; 39: 700-3.
24. Miller RB. Children ethics and modern medicine. Indiana University Press 2003:25-6.
25. http://www.practicalbioethics.org/FileUploads/PB_Peds_May2008.pdf (Son erişim tarihi: 08.08.2011).
26. v. Engelhardt D. Tıbbın gündelik yaşamında etik, (Çev. Arın Namal). İkinci baskı. İstanbul: Nobel Tıp Kitabevleri, 2001: 198-203.
27. Kavaklı K. Çocuklar üzerinde yapılan klinik araştırmalarda standartlar. İçinde: Akan H. (yazar). Klinik araştırmalar kitabı. Ankara: Bilimsel Tıp Yayınevi, 2010: 343.
28. Burgess-Pinto E, Miller C, Ritch C. Protection of children: ethical, legal and structural issues in pediatric research, ethics in the hew age. John Dossator Health Ethics Centre 1999: 2: 57-89.
29. Kocaer Ü. Hekim ve hemşirelerin çocuk istismarı ve ihmaline yönelik farkındalık düzeyleri. Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yüksek Lisans Tezi, İstanbul 2006: 54-5.