



# Hemşirelik Bilimi Dergisi

Journal of Nursing Science

<http://dergipark.gov.tr/hbd>

e-ISSN:2636-8439

DOI: <https://doi.org/10.54189/hbd.1111404>

## Orijinal Araştırma

# Hastanede Yatan Kronik Hastalığı Olan Çocukların Bakım Kararlarına Katılma Durumları: Çocuklar ve Ebeveynlerin Görüşleri

## Participation in the Care Decisions of Hospitalized Children with Chronic Disease: Views of Children and Parents

Hüsniye ÇALIŞIR<sup>a</sup>, Seher SARIKAYA KARABUDAK<sup>b</sup>, Pelin KARATAŞ<sup>c</sup>, Bircan KAHRAMAN BERBEROĞLU<sup>\*d</sup>

<sup>a</sup> Prof. Dr. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, AYDIN, TÜRKİYE

<sup>b</sup> Doç. Dr. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, AYDIN, TÜRKİYE

<sup>c</sup> Arş. Gör. Dr. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, AYDIN, TÜRKİYE

<sup>d</sup> Arş. Gör. Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, AYDIN, TÜRKİYE

### ÖZET

**Amaç:** Bu araştırma kronik hastalığı nedeniyle hastanede yatan 9-18 yaş grubu çocukların; sosyal yaşamda ve hastanede (tanı, tedavi ve bakım uygulamaları sırasında) bilgilendirilme, görüşlerini ifade etme ve kararlara katılma durumlarına ilişkin çocukların deneyimleri, ebeveynlerinin bilgi ve tutumlarını ortaya koymak amacıyla yapıldı.

**Gereç ve Yöntem:** Tanımlayıcı tipte olan bu çalışma Temmuz 2015-Haziran 2017 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin pediatri servislerinde yapıldı. Çalışmaya hastanede yatan 9-18 yaş arası 139 çocuk ve onlara bakım veren 139 ebeveyn katıldı. Veriler, Çocuk Bilgi Formu, Ebeveyn Bilgi Formu ve Çocuk Haklarına Yönelik Ebeveyn Tutum Ölçeği (ÇHETÖ) kullanılarak toplandı.

**Bulgular:** Bu çalışmaya katılan çocukların ifadesine göre büyük çoğunluğunun sosyal yaşamda ebeveyni veya öğretmeni tarafından, hastanede ebeveyni veya sağlık personeli tarafından bilgilendirildiği, görüşünün alındığı ve kararlara katılmasının sağlandığı saptandı. Çocuk Haklarına Yönelik Ebeveyn Tutum Ölçeği ortanca puanı 297 (min-max, 286-306) olarak bulundu. Araştırmaya katılan ebeveynlerin büyük çoğunluğunun kronik hastalığı nedeniyle hastanede yatan çocuğu hastalık, tedavi ve bakım uygulamaları konusunda bilgilendirdiği saptandı.

**Sonuç:** Bu araştırmaya katılan çocuklar, sosyal hayatlarında ve hastanede bilgilendirilmekte ve çocukların kendileri ile ilgili konularda görüşü alınmaktadır. Bu çalışmaya katılan ebeveynlerin çocuk haklarına yönelik tutumları olumludur. Araştırmaya katılan ebeveynler, çocuğa hastalık, tedavi ve bakımı konusunda yeterli bilgilendirme yapmaktadır.

**Anahtar Kelimeler:** Çocuk, kronik hastalık, hasta hakları, karar verme.

### ABSTRACT

**Purpose:** This study was carried out to reveal the experiences of the children aged 9-18, who were hospitalized due to chronic diseases, in the social life and in the hospital (during diagnosis, treatment and care practices), to express their opinions and to participate in decisions, and to reveal the knowledge and attitudes of their parents.

**Materials and Methods:** This descriptive study was conducted in the pediatric wards of a university hospital between July 2015 and June 2017. A total of 139 hospitalized children between the ages of 9-18 and 139 caregivers participated in the study. Data were collected using the Child Information Form, the Parent Information Form and the Parental Attitude Scale towards Child Rights (ÇHETÖ).

**Results:** According to the statements of the children participating in this study, it was determined that the majority of them were informed by their parents or teachers in social life, by their parents or health personnel in the hospital, their opinions were taken and they participated in the decisions. The median score of the Parental Attitude Scale towards Child Rights was found to be 297 (min-max, 286-306). It was determined that the majority of the parents participating in the study informed the hospitalized child due to chronic illness about the disease, treatment and care practices.

**Conclusion:** Children participating in this research are informed about their social lives and in the hospital, and their opinions are sought on issues related to them. The attitudes of the parents participating in this study towards children's rights are positive. Parents participating in the research provide adequate information about the child's illness, treatment and care.

**Keywords:** Child, chronic disease, patient rights, decision making.

\* Bu çalışma 02.12.2017 tarihinde Antalya'da düzenlenen 6. Ulusal 1. Uluslararası Pediatri Hemşireliği Kongresi'nde sözel bildiri olarak sunulmuştur.

\*Sorumlu Yazar: Bircan KAHRAMAN BERBEROĞLU

Adres: Aydın Adnan Menderes Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı, Aydın, TÜRKİYE

e-posta: biircan5@gmail.com

Geliş tarihi:30.04.2022

Kabul tarihi:20.06.2022

## GİRİŞ

Tüm toplumlarda olumsuz koşullardan ilk etkilenen grup çoğunlukla çocuklardır. Çocukları bu olumsuz etkilerden korumaya yönelik en önemli gelişme insan hakları beyannamesinden sonra çocuk haklarının da tanımlanmasıdır. Bu haklar; çocuğun bedensel, zihinsel, duygusal, sosyal ve ahlaki yönden özgürlük ve saygınlık içinde sağlıklı biçimde gelişebilmesi için konulan hukuk kurallarıdır. Bu kurallar, çocukların en iyi şekilde büyüyüp gelişmesi, şiddet ve yokluktan uzak, sağlıklı bir şekilde gelişmelerini sürdürebildikleri bir çocukluk dönemi sağlanmasını garanti eder (Göksular, 2019). Bu nedenle çocukların ve yasal temsilcilerinin bu hakları bilmesi ve haklara uygun davranması sağlıklı nesillerin oluşmasında önemlidir.

Çocuklar devredilemez insan haklarına sahiptir (Bisogni ve ark, 2015). Çocuk Haklarına Dair Sözleşme'nin dört temel ilkesinden birisi çocuğun katılım hakkı ve çocuğun görüşlerine saygı gösterilmesini içerir. Bu da en geniş ifadeyle; belirli bir görüş oluşturma yeteneğine sahip her çocuğun, kendini ilgilendiren bütün konularda görüşlerini serbestçe ifade edebilmesi, bu görüşlere yaşı ve olgunluk derecesi göz önüne alınarak gereken önemin verilmesi, ayrıca çocuğun tüm düzeylerde karar alma süreçlerine dahil edilmesi ve fikirlerini ifade etmesinin teşvik edilmesi anlamını taşımaktadır (Karakaş ve Çevik, 2016; Kurt, 2016). Bu bağlamda her ortam ve koşulda çocukların dinlenmesi ve kendilerini etkileyen kararlara dahil edilmesi önemlidir (Kennan ve ark, 2018; Malone ve ark, 2019). Başta aile olmak üzere çocukların, yaşadığı her ortamda, gelişim düzeylerine uygun olarak duygu ve düşüncelerini dinleme, soru sormaya ya da tercihlerini ifade etmeye teşvik etme, görüşlerini dikkate alma ve kararlara katılmasını destekleme önemlidir (Coyne, 2008; Correia, Camilo, Aguiar ve Amarob, 2019; Quaye, Coyne, Söderbäck ve Hallström, 2019). Aile, okul ve sosyal ortamda dinlenen, bilgilendirilen, görüşleri alınan ve karara katılması desteklenen çocuk bu durumu benimser ve girdiği her ortamda böyle davranılmasını bekler ve/veya davranmaya çalışır (Kennan ve ark, 2018; Correia, Camilo, Aguiar ve Amarob, 2019). Çocuğun toplumsal yaşamda önemli hakları olduğu kadar kaliteli sağlık hizmeti alma ve kendi sağlık bakımına ilişkin kararlara katılma hakkının olduğu da unutulmamalıdır

(UNICEF Türkiye, 2021). Çocukların sağlık bakımı sürecinde sağlık profesyonelleri, ebeveynler ve çocuklar arasında ortak karar verme alışkanlığının geliştirilmesi önemlidir (Malone ve ark, 2019). Çocukları yaşları, gelişimleri, yetenekleri ve deneyimleri doğrultusunda bilgilendirmek, onların görüşlerini almak ve kararlara katılımını sağlamak gerekir (Weaver ve ark, 2015; Coyne ve ark, 2016a). Sağlık profesyonelleri ve ebeveynleri tarafından dinlenen, bilgilendirilen, görüşleri önemsenen ve kararlara katılması desteklenen çocukların otonomisi, öz etkililiği, öz yönetimi ve sağlık personeline olan güveni daha da artar (Coyne ve ark, 2016a; Brand, Fasciano ve Mack, 2017).

Çocuk ve adölesanlar genellikle hastalık süreci ile ilgili bilgilendirilmek, görüşünü bildirmek ve karar vermeye katılmak istemektedir (Coyne, 2006; Lundberg ve ark, 2021). Fakat bazı çalışmalarda gösterildiği gibi çocuklar bilgilendirilmek ve görüş bildirmek istemelerine rağmen karar verme sürecinde aktif rol almak istemeyebilirler (Coyne, Amory, Kiernan ve Gibson, 2014; Weaver ve ark, 2015; Brand, Fasciano ve Mack, 2017; Wangmo ve ark, 2017). Özellikle kronik hastalıktan dolayı sık sık hastanede yatan çocukların hastalığı hakkında bilgi sahibi olması ve kendisiyle ilgili kararlara katılması, hastalığa uyum sağlamaları açısından önemlidir. Kronik hastalıklarda tedaviye olan uyumsuzluk, semptom kontrolünde sıkıntılıların yaşanmasına ve komplikasyonların ortaya çıkmasına neden olabilir. Uyumsuzluğu ortadan kaldırmak için çocuk ve aile ile iş birliği içinde olmak ve güven verici ilişki kurmak önemlidir. Çocuğun sağlık personeline ve ebeveynine güvenmesi için etkin iletişimin sürdürülmesi gerekir. Kurulan olumlu iletişim sayesinde çocuğun tedaviye olan uyumu da artırılabilir (Brand, Fasciano ve Mack, 2017; Lundberg ve ark, 2021). Ebeveynler, çocukları için sağlık bakımıyla ilgili kararları verme yetkisine sahip olsa da çocuk ve adölesanın tedaviyle ilgili kararlara katılımı, kronik hastalığı etkili bir şekilde yönetmelerine önemli katkılar sağlayabilir (Miller, 2009). Kararlara katılmanın çocuk üzerindeki önemini farkında olan ebeveynler hastane ortamında çocuğu bilgilendirir, görüşünü alır ve kararlara katılımını destekler (Hemingway ve Redsell,

2011), aynı zamanda sağlık personelinin de çocuğun haklarını gözetmesini beklerler (Hemingway ve Redsell, 2011; Aarthun ve Akerjordet, 2014).

Günümüzde çocuk ve adölesanların tedavi kararlarına katılması gerektiği kabul edilmesine karşın (Adams, Levy ve AAP Council on Children with Disabilities, 2017), sağlık personeli ve ebeveynler, çocuğun kendi sağlığı ile ilgili kararlara ne zaman ve nasıl katılacakları konusunda yeterince bilgi sahibi değildir (Coyne ve Gallagher, 2011; Bisogni ve ark, 2015; Wiering ve ark, 2016). Bunun yanında çocuklar, tedavi kararlarına dahil olmak istediklerini belirtse de karar verme aşamasında çoğu zaman ebeveynlerinin kararlarına güvenmektedir (Weaver ve ark, 2015; Coyne, Amory, Gibson ve Kiernan, 2016b; Brand, Fasciano ve Mack, 2017; Robertson ve ark, 2019). Bu aşamada sağlık personeli çocukları bilgilendirmek, görüşünü almak ve karar verme sürecine dahil etmekle sorumludur (Coyne ve ark, 2016a; Wiering ve ark, 2016; Robertson ve ark, 2019).

Türkiye’de çocukların kendileriyle ilgili konular hakkında sosyal hayat ve hastalık durumunda bilgilendirilmesi, görüşlerinin alınması ve karara katılımları hakkında bir çalışmaya rastlanmamıştır. Bu araştırmanın amacı, kronik hastalığı nedeniyle hastanede yatan 9-18 yaş grubu çocukların; sosyal yaşamda ve hastanede (tanı, tedavi ve bakım uygulamaları sırasında) bilgilendirilme, görüşlerini ifade etme ve kararlara katılma durumlarına ilişkin çocukların deneyimleri, ebeveynlerin bilgi ve tutumlarını ortaya koymaktır.

## YÖNTEM

### Araştırma Tipi

Bu çalışma tanımlayıcı bir çalışmadır.

### Araştırma Yeri, Zamani ve Örneklem

Çalışmanın örneklemini, Temmuz 2015-Haziran 2017 tarihleri arasında, üçüncü düzey bir hastanenin genel pediatri servislerinde yatan 139 çocuk ve ebeveyn çiftinden oluştu. Örneklem seçiminde olasılıksız örnekleme yöntemlerinden biri olan uygun örnekleme yöntemi kullanıldı.

Araştırmaya dahil etme kriterleri;

- Çocuklar için; 9-18 yaş arasında, bilişsel sorunu olmayan, kronik hastalığından dolayı en az bir kere hastanede yatmış ve en az 24 saattir hastanede yatmakta olan çocuklar. Bu yaş aralığını seçmemizin nedeni, çocukların bilgilendirilme, görüşlerinin alınması ve kararlara katılma deneyimlerini daha objektif olarak ortaya koyabilmesidir.
- Ebeveyn için; çalışmaya alınan çocuklara refakat eden, en az ilkökul mezunu olan ve bilişsel sorunu olmayan anne ya da babalar oluşturdu.

### Veri Toplama Araçları

Veriler, çocuk bilgi formu, ebeveyn bilgi formu ve Çocuk Haklarına Yönelik Ebeveyn Tutum Ölçeği (ÇHETÖ) kullanılarak toplandı.

*Çocuk Bilgi Formu*, çocukların sosyodemografik özellikleri (yaş, cinsiyet, eğitim düzeyi, okula gitme durumu), sosyal hayatta ebeveynleri tarafından kararlara katılımının desteklenmesi (gideceği okul, yapacağı aktivite, alınacak kıyafet vb. durumlarda fikrinin alınma durumu) ile tedavi ve bakım sürecinde bilgilendirme, görüşünü alma ve kararlara katılımının desteklenmesine yönelik 18 sorudan oluşmaktadır.

*Ebeveyn Bilgi Formu*: Bu form, ebeveynlerin sosyodemografik (yaş, medeni durum, eğitim düzeyi, çocuk sayısı, çocuk sahibi olma yaşı) özelliklerini ve çocuğun bilgilendirilme, kararlara katılma ve bakım sürecine dahil edilmesine yönelik uygulamalarını içeren 27 sorudan oluşmaktadır.

*Çocuk Haklarına Yönelik Ebeveyn Tutum Ölçeği (ÇHETÖ)*: Yurtsever Kılıçgün ve Oktay (2011) tarafından geliştirilen Çocuk Haklarına Yönelik Ebeveyn Tutum Ölçeği, 63 maddeden ve üç alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçek, anne ve babaların çocuklarının haklarına ilişkin tutumlarını “Bakım ve Korunma” ve “Kendi Kendine Karar Verme” olmak üzere iki temel tutum olarak değerlendirmektedir. “Bakım ve Korunma” tutumu; “Devlet Güvencesi ve Desteği” ve “Bakım ve Koruma” olmak üzere iki alt boyutlu bir yapıya; “Kendi Kendine Karar Verme” tutumu ise tek alt boyutlu bir yapıya sahiptir. “Devlet Güvencesi ve Desteği” alt boyutunda 23 madde, “Bakım ve Koruma” alt boyutunda 15 madde “Kendi Kendine Karar Verme” alt boyutunda 25 madde yer almaktadır. Katılma derecesine göre tümüyle katılıyorum (5

puan), kısmen katılıyorum (4 puan), kararsızım (3 puan), pek katılmıyorum (2 puan), hiç katılmıyorum (1 puan) şeklinde puanlanmaktadır (Yurtsever Kılıçgün ve Oktay, 2011).

- “Devlet Güvencesi ve Desteği” alt boyutunda en düşük 29, en yüksek 115 puan alınabilmektedir; 100 ve altında puan alan ebeveynin “düşük düzeyde”; 101 - 108 puan arasında puan alan ebeveynin “orta düzeyde”; 109 ve üstünde puan alan ebeveynin ise “yüksek düzeyde” devlet güvencesi ve desteği tutumuna sahip olduğu şeklinde yorumlanır.
- “Kendi Kendine Karar Verme” alt boyutunda en düşük 15, en yüksek 75 puan alınabilmektedir; 44 ve altında puan alan ebeveynin “düşük düzeyde”; 45 - 59 puan arasında puan alan ebeveynin “orta düzeyde”; 60 ve üstünde puan alan ebeveynin ise “yüksek düzeyde” kendi kendine karar verme tutumuna sahip olduğu şeklinde yorumlanır.
- “Bakım ve Koruma” alt boyutunda en düşük 95, en yüksek 120 puan alınabilmektedir; 95 ve altında puan alan ebeveynin “düşük düzeyde”; 96 - 109 puan arasında puan alan ebeveynin “orta düzeyde”; 110 ve üstünde puan alan ebeveynin ise “yüksek düzeyde” bakım ve koruma tutumuna sahip olduğu şeklinde değerlendirilir (Yurtsever Kılıçgün ve Oktay, 2011).

Ölçeğin “Devlet Güvencesi ve Desteği” alt boyutunun iç tutarlılık katsayısı Cronbach alfa ( $\alpha$ ) = 0,98; “Kendi Kendine Karar Verme” alt boyutunun  $\alpha$  = 0,98; “Bakım ve Koruma” alt boyutunun  $\alpha$  = 0,95 olarak bulunmuştur (Yurtsever Kılıçgün ve Oktay, 2011). Bu çalışmada ise iç tutarlılık katsayısı “Devlet Güvencesi ve Desteği” alt boyutu için Cronbach alfa ( $\alpha$ ) = 0,76; “Kendi Kendine Karar Verme” alt boyutu için  $\alpha$  = 0,82; “Bakım ve Koruma” alt boyutu için  $\alpha$  = 0,78 olarak bulundu.

### Verilerin Toplanması

Veriler, çocuk ve ebeveynlerin uygun oldukları, tedavi ve bakım saati dışında kalan zaman dilimlerinde toplandı. Çocukların verileri yüz yüze görüşme tekniği kullanılarak, ebeveynlerinki ise öz bildirim yoluyla elde edildi.

### Verilerin Analizi

Verilerin değerlendirilmesi için SPSS 22.0 istatistik programı kullanıldı. ÇHETÖ puanlarının normal dağılıma uygunluğu Kolmogorov-Smirnov testi ile incelendi ve normal dağılıma uygun olmadığı saptandı ( $p < 0,05$ ). Verilerin analizinde tanımlayıcı istatistikler (sayı, yüzde, ortalama, standart sapma, ortanca, min - max) kullanıldı. Çalışmada  $p < 0,05$  olan değerler istatistiksel olarak anlamlı kabul edildi.

### Araştırmanın Etik Yönü

Araştırmanın yapılabilmesi için yerel etik kurul (Protokol No:2015/594) ve kurum izni alındı. Çocuklara ve ebeveynlerine araştırma hakkında bilgi verilerek soruları cevaplandırıldı. Araştırmaya katılmayı kabul eden çocuklardan ve ebeveynlerinden yazılı onam alındı.

### BULGULAR

Araştırmaya katılan çocukların yaş ortalaması  $13,29 \pm 2,67$  yıl, %54’ünün cinsiyeti kız ve %95,7’si okula gitmekteydi. Araştırmaya katılan ebeveynlerin yaş ortalaması  $39,05 \pm 5,10$  yıl ve %97,8’i anne idi. Ebeveynlerin %92,8’i evli, anne/baba olma yaş ortalaması  $22,92 \pm 3,50$  yıl ve ortalama 2 çocuğa sahipti. Ebeveynlerin %56,9’u ilköğretim mezunu, %38,1’i çalışmakta ve %92,8’inin sağlık güvencesi vardı. Ebeveynlerin %64’ü çekirdek ailede yaşamaktaydı.

Bu çalışmada çocuklara bilgilendirilme ve kararlara katılımlarına ilişkin yöneltilen sorular sosyal hayat ve hastalık/hastanede yatma süreci olmak üzere iki alanda değerlendirildi. İlk olarak çocukların sosyal hayatlarında bilgilendirilme, görüşünün alınması ve kararlara katılmasına yönelik deneyimleri soruldu. Çocukların büyük çoğunluğu kendisi konuşurken ailesi ve yakınlarının onu dinlediğini (%90,6), ailedeki diğer bireylerin onun odasına girmeden önce kapıyı çaldıklarını (%63,3), evde yapması gereken işlerin zamanına kendisinin karar verdiğini (%54,7) ve gideceği okulu seçme kararına katıldığını (%71,9) belirtti. Yine çocukların önemli bir kısmı sosyal aktiviteye katıldığını (%68,3), aktiviteyi kendisinin seçtiğini (%58,3) ve kıyafet, ayakkabı, oyuncak vb. alınırken fikrinin alındığını (%85,6), öğretmeni ve ebeveyni tarafından okul/sosyal yaşama ilişkin kuralların anlatıldığını (sırasıyla; %79,1 ve %77) belirtti. İkinci olarak,



çocukların hastaneye yatışı süresinde bilgilendirilme, görüşünün alınması ve kararlara katılmasına yönelik deneyimleri soruldu. Çocukların büyük çoğunluğu hastalandığı zaman hastalığının kendisine anlatıldığını (%71,9) ve bu açıklamaları en çok ebeveynlerinin yaptığını belirtti. Çocukların yarısından fazlası hastanede yattığında kendisine hastalık ve hastanede yatış süreci hakkında bilgi verildiğini (%56,8) ve kendisi ile ilgili konularda görüşünün alındığını (%64) ifade etti. Çocukların yarısından fazlası hastane yatışında hemşirelerin servisi tanıttığını (%65,5), servis kurallarını açıkladığını (%66,9) ve ilaçları uygulamadan önce ona hazır olup olmadığını sorduğunu (%56,1) ifade ettiler (Tablo 1).

Tablo 1. Çocukların Bilgilendirilme ve Kararlara Katılma Durumları (n=139)

Değişkenler	n	%
Konuşurken aile/yakınları onu dinler mi?*		
Evet	126	90,6
Aile üyeleri odasına girerken kapıyı çalar mı?*		
Evet	88	63,3
Evde yapacağı işlerin zamanına kendisi karar verir mi?*		
Evet	76	54,7
Gideceği okula karar verirken fikri alındı mı?*		
Evet	100	71,9
Sosyal aktivitelere katılır mı?*		
Evet	95	68,3
Sosyal aktiviteye katılmasına kim karar verir? (n=95)		
Kendisi**	81	58,3
Diğer	14	10,1
Kıyafet veya oyuncak alınırken fikri alınır mı?*		
Evet	119	85,6
Öğretmeni tarafından okul kuralları anlatıldı mı? *		
Evet	110	79,1
Anne/baba/öğretmeni tarafından toplum kuralları anlatıldı mı?*		
Evet	107	77,0
Hasta olduğunda ona hastalığı anlatıldı mı?*		
Evet	100	71,9
Hastalığı kim tarafından anlatıldı? (n=100)		
Anne ve baba	48	34,6
Anne, baba, hemşire ve doktor	24	17,3
Hemşire	19	13,7
Doktor	9	6,5
Hastaneye yattığı zaman hastalığı/ilaçları/ yatacağı süre vb. konularda bilgi verildi mi?*		
Evet	79	56,8
Hastanede yattığı süre boyunca onunla ilgili konularda görüşü alınır mı?*		
Evet	89	64,0
Hastaneye yatışı sırasında hemşire tarafından ona servis tanıtıldı mı?*		
Evet	91	65,5
Hastaneye yatışı sırasında hemşire tarafından ona hastane kuralları anlatıldı mı?*		
Evet	93	66,9
Hemşireler tarafından ilacını alması için hazır olup olmadığı soruldu mu?*		
Evet	78	56,1

\*Çocukların sadece "evet" yanıtları gösterilmiştir.

\*\*Kendim şeklinde yanıt veren grupta 3 çocuk, annesiyle birlikte karar verdiğini ifade etmiştir.

Ebeveynlere, çocuklarını bilgilendirme ve kararlara katılımını desteklemeye yönelik uygulama ve görüşleri sorulduğunda; ebeveynlerin büyük çoğunluğu çocuğa bilmediği konularda bilgi verdiğini (%95), hastalık, tedavisi, bakımını (%96,4), bu süreçte dikkat edeceği noktaları anlattığını (%93,5), hastaneye ilk yatış sırasında hastalık ve hastaneye ilişkin bilgi verdiğini (%87,1) belirtti. Ebeveynlerin

yarıdan fazlası bilgi verirken sabırlı davrandığını (%51,1) ifade etti. Fakat ebeveynlerin çok azı, tedavi ile ilgili kararı çocuğun kendisinin verdiğini (%15,1), doktorunu çocuğun kendisinin seçtiğini (%18,7) belirtirken yaklaşık üçte ikisi hastanedeki aktiviteleri çocuğun kendisinin seçtiğini (%69,8) ve çocuğun tıbbi kayıtlarını görme hakkına sahip olduğunu düşündüğünü (%69,8) belirtti (Tablo 2).

Tablo 2. Ebeveynlerin, Çocuğu Bilgilendirme ve Kararlara Katılımını Destekleme Durumları (n=139)

Değişkenler	n	%
Çocuğa bilmediği konularda bilgi verir mi?*		
Evet	132	95,0
Çocuğa hastalık, tedavisi ve bakımını anlatır mı?*		
Evet	134	96,4
Çocuğa hastalık, tedavi ve bakıma ilişkin dikkat edeceği noktaları anlatır mı?*		
Evet	130	93,5
Çocuğa ilk yatış sürecinde hastalık ve hastaneye hakkında bilgi verdi mi?*		
Evet	121	87,1
Çocuğa bilgi verirken sabırlı mıdır?*		
Evet	71	51,1
Çocuk, hayatı tehlikede olsa bile tedavisine kendisi karar verir mi?*		
Evet	21	15,1
Çocuk, doktorunu kendisi seçer mi?*		
Evet	26	18,7
Çocuk, hastanedeki aktiviteleri kendisi seçer mi?*		
Evet	97	69,8
Çocuk kendisiyle ilgili tıbbi kayıtları görmeli midir?*		
Evet	97	69,8

\*Ebeveynlerin sadece "evet" yanıtları gösterilmiştir.

Ebeveynlerin çocuk haklarına yönelik tutumu ortalanca puanı 297, devlet güvencesi ve desteği ortalanca puanı 111, kendi kendine karar verme tutumu ortalanca puanı 75, bakım ve korunma tutumu 113 ortalanca puanı 73 olarak saptandı (Tablo 3). Bu bulgular ebeveynlerin ÇHETÖ'nin alt ölçeklerin tamamından aldıkları puanların yüksek düzeyde olduğunu gösterdi.

Tablo 3. Çocuk Haklarına Yönelik Ebeveyn Tutum Ölçeği (ÇHETÖ) ve Alt Ölçek Puanlarının Dağılımı (n=139)

Ölçekler	Ortanca (25.-75. persentil)	Min	Max
ÇHETÖ	297 (286-306)	223	315
Devlet Güvencesi ve Desteği	111 (107-114)	81	115
Kendi Kendine Karar Verme Tutumu	73 (71-75)	54	75
Bakım ve Korunma Tutumu	113 (106-120)	85	125

## TARTIŞMA

Bu çalışmaya katılan çocukların büyük çoğunluğunun sosyal yaşamlarında yetişkinler tarafından dinlendiği, özel alanına saygı gösterildiği, kendisiyle ilgili konularda karar verdiği/karara katıldığı/fikrinin alındığı, seçme hakkı tanındığı ve yeterli bilgilendirildiği sonucuna ulaşıldı. Çocukların verdiği cevaplara göre ebeveynleri, çocuklarının katılım hakkına önem vermekte, onları sosyal yaşamlarında yeterince bilgilendirmekte, görüşünü almakta ve karar vermelerini desteklemektedirler. Ebeveynler çocuklarının katılım hakkını, onları dinleyerek, kendilerini ilgilendiren konularda fikirlerini

olarak ve özel yaşamlarına saygı göstererek gözetmektedirler. Çocuklara kararlara katılma fırsatının verilmesi ve özel yaşamlarına saygı duyulması, onların kişilik gelişimi için büyük önem taşımaktadır (Dinç, 2015). Çocukların gelişim düzeylerine göre; görüşlerini özgürce ifade etme haklarını kullanmaları, öz saygı geliştirmeleri, iletişim ve karar verme gibi beceriler kazanmalarının her alanda desteklenmesi önemlidir (Coyne, 2008). Toplumsal yaşama bakıldığında, ebeveynler genellikle çocuklarının katılım hakkına saygı duymalarına rağmen genellikle özel yaşama saygı hakkını gözden kaçırmaktadır (Dinç, 2015; Kurtdede-Fidan ve Özyayın, 2019). Yukarıdaki bulgulara göre bu çalışmada yer alan ebeveynlerin, çocuklarının otonomi ve özgüvenlerini destekleyerek kişilik gelişimlerine olumlu yönde katkı sağladıkları söylenebilir.

Bu çalışmaya katılan çocukların büyük çoğunluğunun hastalık ve hastaneye yatma sürecinin her aşamasında bilgilendirildikleri ve özellikle ebeveynlerin daha aktif rol üstlendiği sonucuna varıldı. Araştırmada bilgilendirilen çocuk oranına karşın görüşü alınan çocukların oranı beklediğimizden çok altında kaldı. Dikkat çekici bir diğer nokta ise hastalık hakkında bilgilendirmeyi yapan kişiler içinde ebeveynlerin oranı sağlık profesyonellerinden daha yüksekti. Hastalık hakkında bilgilendirmeyi öncelikli olarak sağlık profesyonellerinin yapması, çocuğun daha yalın, doğru ve yeterli bilgi almasını sağladığı gibi kaygısını ve korkusunu azaltabilir. Ayrıca bilgilendirmenin sadece ebeveynler tarafından yapılması durumunda ebeveynlerin kendi endişe, kaygı ya da korkularının bilgilendirme sırasında çocuğu olumsuz etkileme olasılığı da vardır. Yapılan nitel araştırmaların sonuçlarına göre hastanede yatan çocuklar, hastalık, prognoz, tedavi ve bakım hakkında bilgilendirilmeyi (Robertson ve ark, 2019), görüşünün alınmasını ve kararlara katılmayı istemektedirler (Coyne, 2006; Coyne ve Gallagher, 2011; Coyne, Amory, Gibson ve Kiernan, 2016b; Wiering ve ark, 2016; Brand, Fasciano ve Mack, 2017). Yapılan çalışmalarda sağlık personelinin, çocuklarla bilgi paylaşmayı tercih ettikleri (Coyne ve ark, 2016a; Wiering ve ark, 2016), görüşünü aldıkları ve karara katılmalarını sağladıkları görülmektedir (Coyne ve Gallagher, 2011; Coyne ve ark, 2014; Wiering ve ark, 2016). Diğer çalışmalardan farklı olarak bu

çalışmada, ebeveynlerin, çocukları hastalık/hastane süreci hakkında bilgilendirme ve çocukların görüşünü almada sağlık personeline göre daha aktif rol oynamalarının nedeni hastane prosedürlerindeki farklılıklar, hasta sayısının fazlalığı, çocukların algıları ve beklentileri ile ilişkili olabilir. Hastane yatışlarında hemşire tarafından servisin tanıtıldığı ve hastane kuralları hakkında bilgilendirildiğini ifade eden çocuk sayısı beklentimizin altında idi. Özellikle çocuğun hastaneye ilk yatışında yapılan bilgilendirmeler, çocukların kontrol duygusunu, karar verme yeteneğini ve sağlık hizmetine olan uyumunu arttırırken, korku ve endişesini azaltabilir (Coyne ve Harder 2011; Hemingway ve Redsell, 2011; Coyne ve ark, 2016a; Malone ve ark, 2019). Hemşirelerin çocukların kendileri ile ilgili kararlara katılımını destekleme sorumlulukları vardır (Coyne, 2008). Bunun için çocukların bireysel ve gelişimsel özelliklerini bilmeleri, etik, yasal ve mesleki boyutları hesaba katmaları gerekir (Coyne, 2008). Hemşirelerin her tıbbi işlem öncesinde çocuğu bilgilendirmesi, gelişimsel düzeyine uygun olarak seçenekler sunması ve tercihlerini dikkate alması önemlidir. Hemşireler hastaneye yatan çocukların kontrol duygusunu ve otonomisini destekleyerek, hastalığı üzerinde söz sahibi olduğunu hissetmelerine, ilerleyen süreçlerde hastalığı ile ilgili karar verme ve öz-yönetim becerilerinin artmasına katkı sağlayabilir (Coyne ve Harder, 2011; Hemingway ve Redsell, 2011; Coyne, Amory, Gibson ve Kiernan, 2016b).

Ebeveynlerin, çocuklarının fikrini açıkça ifade etmesini, görüşlerini açıklaması ve kararlara katılmasını desteklemek gibi sorumlulukları vardır (Dinç, 2015). Bu araştırmaya katılan ebeveynlerin neredeyse tamamı çocuklarını sosyal hayat, hastane, hastalık, tedavi ve bakım hakkında bilgilendirdiklerini belirtmişlerdir. Bu, çocuk haklarının korunması ve uygulanması bakımından önemli bir sonuçtur. Ebeveynleri tarafından sosyal yaşamlarında bilgilendirilen, görüşü alınan ve kararlara katılımı desteklenen çocuklar hastalık sürecinde de bunu ebeveyninden ve hatta sağlık personelinin bekleyecektir. Kanser gibi ciddi durumlarda ebeveynler bazen hastalık sürecinden olumsuz etkileneceği endişesiyle çocuklarına sınırlı düzeyde bilgi vermekte (Coyne, Amory, Kiernan ve Gibson, 2014), bazen de çocukların karara katılım sürecinde pasif rol almasını veya

önemsiz olan kararlara katılmasını tercih etmektedirler (Coyne, 2014; Coyne, Amory, Gibson ve Kiernan, 2016b; Wiering ve ark, 2016). Oysaki ebeveynlerin, çocuklarına yeterince bilgi vermesi, görüşünü alması ve karar sürecine katılımını desteklemesi, ebeveyn-çocuk arasındaki güven ilişkisinin artmasını sağlayabilir. Araştırmamıza katılan ebeveynler, acil durumlarda kararı ve çocuğu tedavi edecek doktoru seçme kararını kendileri vermektedirler. Bunların her ikisi de kritik karar vermeyi gerektiren durumlar olduğu için çocukların otonomi ve gelişimsel olarak yeterli olmalarını gerektirmektedir. Bu yüzden ebeveynin bu özel durumlar için karar yetkisini kendilerinin kullanmayı tercih etmeleri doğaldır. Ancak acil ve kritik durumlarda karar verirken çocuğu bilgilendirmenin ve karar seçeneklerini çocukla paylaşmanın önemli olduğunu da unutmamak gerekir. Bizim bulgumuz, ebeveynlerin küçük ya da çok önemli olmayan kararlara çocuğun katılmasını tercih ettiğini gösteren çalışmaların sonuçlarını desteklemektedir (Coyne ve Gallagher, 2011; Coyne, Amory, Kiernan ve Gibson, 2014; Wiering ve ark, 2016). Bu durum, ebeveynin çocuğu koruma ve iyilik halini sürdürmesini sağlamak istemelerinden kaynaklanabilir (Zwaanswijk ve ark, 2007; Coyne, Amory, Kiernan ve Gibson, 2014; Wiering ve ark, 2016). Araştırmamızdaki ebeveynlerin çoğu çocuğun kendi tıbbi kayıtlarını görme hakkına sahip olduğu görüşünü benimsediler. Bu durum ebeveynlerin çocuklarının kendi tıbbi kayıtlarına ulaşma ve bilgilendirme hakkı olduğunu kabul ettikleri anlamına gelir.

Araştırmamıza katılan ebeveynlerin, devlet güvencesi ve desteği, kendi kendine karar verme tutumu ve bakım ve korunma tutumunun yüksek düzeyde olduğu belirlendi. Bu sonuç, araştırmaya katılan çocukların ve ebeveynlerin verdiği cevaplarla örtüşmektedir. Ebeveynler, çocuklarını bilgilendirmekte, görüşünü önemsemekte ve karar vermelerini desteklemektedirler. Çocukların katılım hakları açısından oldukça önemli olan bu sonuç, çocuklar için iyi olanın aile ve devlet tarafından sağlanmasını, çocuğun istediği, kendisi için iyi olana karar verebilmesine ve yaşamını/çevresini kontrol edebilmesine olanak sağlar (Yurtsever Kılıçgün ve Oktay, 2011). Yani ebeveynler, çocuğun onlara olan ihtiyacını kabul edip, ona yardım ederken bir yandan da otonomisini

desteklemektedirler. Kronik hastalığı olan çocuk açısından bu durum ele alındığında, ebeveynlerinin bu şekilde tutum izlemesi hastalık sürecinde de çocuk katılım haklarının sürdürülebildiğini göstermektedir. Bu sonuç, Türkiye gibi halen geleneksel ataerkil aile yapısına sahip bir ülkedeki ebeveynlerin çocuk haklarını önemseydiğini göstermesi bakımından önemlidir (Kızılırmak, 2015).

### Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın bazı sınırlılıkları vardır. İlk olarak, araştırma nedensel ilişkileri ortaya koymamızı engelleyen tanımlayıcı bir tasarımdır. Bu konu ile ilgili daha detaylı bilgi elde etmek ve düşünceleri tam anlayabilmek için nitel araştırmaların yapılması önerilir. İkinci olarak araştırmada gözlemsel yöntemler kullanılmamıştır; bu nedenle çalışma, katılımcıların bireysel görüş ve deneyimlerine dayanmaktadır. Araştırmaya katılanlar ile sadece bir kere görüşülmüştür; hâlbuki bu konudaki görüşler zaman içinde değişebilir. Çocukların katılım haklarını tekrarlı hastane yatışlarında da ele alan uzun süreli çalışmaların yapılması daha farklı sonuçlar sağlayabilir. Örnekleme, araştırmanın yapıldığı tarihler arasında pediatri servisine gelen ve araştırmaya katılmaya gönüllü çocuk ve ebeveynleriyle sınırlıdır. Elde edilen sonuçlar yalnızca bu gruba genellenebilir.

### SONUÇ ve ÖNERİLER

Çalışma, hastanede yatan 9-18 yaş arası kronik hastalığı olan çocukların sosyal yaşamlarında öğretmeni ve ebeveyni tarafından, hastanede ise hastalık, bakım ve tedavi hakkında ebeveyni tarafından bilgilendirildiği ve görüşünün alındığı belirlenmiştir. Ebeveynler çocuğa hastalık, tedavi ve bakımı konusunda yeterli bilgilendirme yapmaktadır. Ebeveynlerin çocuk haklarına yönelik tutumları olumludur.

Yapılacak araştırmaların, hastanede yatan çocukların katılım hakkının yanında eğitim, korunma, kültürel vb. haklarını ele alan konulara da yer vermeleri önerilir. Akut hastalığı olan veya tekrarlı hastane yatışları sırasında çocukların ve ebeveynlerinin tutumlarını inceleyen araştırmaların yapılması uygun olabilir. Ayrıca sağlık personelinin bu konudaki bilgi, tutum ve davranışlarını değerlendiren araştırmaların yapılması önerilir.

## Teşekkür

Yazarlar, bu çalışmanın başarılı bir şekilde sonuçlanmasını sağlayan katılımcı çocuklara ve ebeveynlere iş birliği yaptıkları için teşekkür etmektedirler.

## KAYNAKLAR

1. Aarthun, A., Akerjordet K. (2014). Parent participation in decision-making in health-care services for children: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, 22, 177–191.
2. Adams, R.C., Levy, S.E., AAP Council on Children with Disabilities. (2017). Shared decision-making and children with disabilities: pathways to consensus. *Pediatrics*, 139(6), e20170956. doi: 10.1542/peds.2017-0956.
3. Brand, S.R., Fasciano, K., Mack, J.W. (2017). Communication preferences of pediatric cancer patients: talking about prognosis and their future life. *Support Care Cancer*, 25(3), 769–74.
4. Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *J Clin Nurs*, 15(1), 61-71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x.
5. Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682–9.
6. Coyne, I., Amory, A., Gibson F., Kiernan, G. (2016b) Information sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *Eur J Cancer Care*, 25(1), 141–156.
7. Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *Eur J Oncol Nurs*, 18(3), 273–80.
8. Coyne, I., Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15–16), 2334–43.
9. Coyne, I., Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 312–19.
10. Coyne, I., O'Mathúna, D.P., Gibson, F., Shields, L., Leclercq, E., Sheaf, G. (2016a). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 11. Art. No.: CD008970.
11. Correia, N., Camilo, C., Aguiar, C., Amarob, F. (2019). Children's right to participate in early childhood education settings: a systematic review. *Children and Youth Services Review*, 100, 76-88. <https://doi.org/10.1016/j.chidyouth.2019.02.031>
12. Dinç, B. (2015). Okulöncesi eğitim kurumuna devam eden çocukların ebeveynlerinin çocuk hakları eğitimi konusundaki görüşleri. *Eğitimde Nitel Araştırmalar Dergisi*, 3(1), 7-25.
13. Göksular, M. (2019). *Çocuğu hastanede yatan ebeveynlerin çocuklarının sağlık haklarına yönelik tutumlarının değerlendirilmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Hasan Kalyoncu Üniversitesi, Gaziantep.
14. Hemingway, P., Redsell, S. (2011). Children and young people's participation in healthcare consultations in the emergency department. *International Emergency Nursing*, 19, 192–198.
15. Karakaş, B., Çevik Ö.C. (2016). Çocuk refahı: çocuk hakları perspektifinden bir değerlendirme. *Gazi Üniversitesi İktisadi ve İdari Bilimler Fakültesi Dergisi*, 18(3), 887-906.
16. Kennan, D., Brady, B., Forkan, C. (2018). Supporting children's participation in decision making: A systematic literature review exploring the effectiveness of participatory processes. *The British Journal of Social Work*, 48(7), 1985-2002.
17. Kızılırmak, K. (2015). *Ankara il merkezinde yaşayan 61-72 aylar arasında çocuğu olan annelerin, çocuk hakları ve anne olmaya ilişkin bilgi düzeyleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. (Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi). Gazi Üniversitesi, Ankara.
18. Kurt, S.L. (2016). Çocuk haklarına ilişkin temel uluslararası belgeler ve Türkiye uygulaması. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi*, 16(36), 99-127.
19. Kurtdede-Fidan, N., Özyayın, A. (2019). Ebeveynlerin çocuk haklarına ilişkin metaforik algıları. *Neşşehir Hacı Bektaş Veli Üniversitesi SBE Dergisi*, 9(2), 361-378.
20. Lundberg, V., Eriksson, C., Lind, T., Coyne, I., Fjellman-Wiklund, A. (2021). How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters: a qualitative study. *Pediatric Rheumatology*, 19(1), 1-11.
21. Malone, H., Biggar, S., Javadpour, S., Edworthy, Z., Sheaf, G., Coyne, I. (2019). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children and adolescents with cystic fibrosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 23, 5(5), CD012578. Doi: 10.1002/14651858.
22. Miller, V.A. (2009). Parent-child collaborative decision making for the management of chronic illness: a qualitative analysis. *Families, Systems, & Health*, 27(3), 249-66.



23. Quaye, A. A., Coyne, I., Söderbäck, M., Hallström, I.K. (2019). Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. *Journal of clinical nursing*, 28(23-24), 4525–4537. <https://doi.org/10.1111/jocn.15042>.
24. Robertson, E.G., Wakefield, C.E., Shaw, J., Darlington, A-S., McGill, B.C., Cohn, R.J ve ark. (2019). Decision-making in childhood cancer: parents' and adolescents' views and perceptions. *Support Care Cancer*, 27, 4331–4340. <https://doi.org/10.1007/s00520-019-04728-x>
25. UNICEF Türkiye. (2021). *Çocuk haklarına dair sözleşme*. Erişim tarihi: 12.01.2021, <https://www.unicef.org/turkey/%C3%A7ocuk-haklar%C4%B1na-dair-s%C3%B6zle%C5%9Fme>
26. Wangmo, T., De Clercq, E., Ruhe, K.M., Beck-Popovic, M., Rischewski, J., Angst, R., ve ark. (2017). Better to know than to imagine: including children in their health care. *AJOB Empir Bioeth*, 8(1), 11-20.
27. Weaver, M.S., Baker, J.N., Gattuso, J.S., Gibson, D.V., Sykes, A.D., Hinds, P.S. (2015). Adolescents' preferences for treatment decisional involvement during their cancer. *Cancer*, 121(24), 4416–4424.
28. Wiering, B.M., Noordman, J., Tates, K., Zwaanswijk, M., Elwyn, G., de Bont, E.S.J.M., ve ark. (2016). Sharing decisions during diagnostic consultations; an observational study in pediatric oncology. *Patient Education and Counseling*, 99(1), 61-7.
29. Yurtsever Kılıçgün, M., Oktay, A. (2011). Çocuk haklarına yönelik ebeveyn tutum ölçeğinin geliştirilmesi ve standardizasyonu. *Buca Eğitim Fakültesi Dergisi*, 31, 1-22.
30. Zwaanswijk, M., Tates, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A., Bensing, J.M. (2007). Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups. *BMC Paediatr*, 7(35), 1-10.