

KANSER TANISI ALMIŞ HASTALARIN BİLGİLENDİRİLME DURUMU: HEKİM VE HEKİM ADAYLARININ YAKLAŞIMLARI HAKKINDA ANKARA ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ İBİNİ SİNA HASTANESİ'NDE YAPILAN SINIRLI BİR ARAŞTIRMANIN SONUÇLARI

Mustafa Samur* • Filiz Çay Şenler** • Hakan Akbulut** • Ali Pamir** • Ali Arıcan***

ÖZET

Bu çalışmada ülkemizde kanser tanısı alan hastaların bilgilendirilme durumu ve hekim ya da hekim adaylarının kanserli hastanın bilgilendirilmesi ve tedaviye katılımı konusundaki yaklaşımlarını belirlemek amaçlanmıştır. Bu amaçla, Aralık-1998 ile Mart-1999 tarihleri arasında 58 doktor (iç hastalıkları ve genel cerrahi uzmanları) ve 150 doktor adayı öğrenci (104 4. Sınıf ve 46 6. Sınıf öğrencisi) ile bir anket çalışması yapılmıştır. Ayrıca, yeni kanser tanısını almış, değişik kliniklerde yatan 82 hasta ile yüz yüze görüşülerek bilgilendirilme düzeyleri saptanmıştır. Hekim ve hekim adayları ile yapılan anket çalışması ülkemizde hala paternalistik (koruyucu kollayıcı-babacan) bir yaklaşımın hakim olduğunu göstermiştir. Hastalarla yapılan yüz yüze görüşmede ise, hastaların bilgilendirilme düzeyleri batı standartlarına göre çok düşük bulunmuştur. Hastaların eğitim düzeyi, sosyoekonomik durum ve hastalığın şifa şansının olup olmaması bilgilendirilmeyi etkileyen önemli faktörler olarak saptanmıştır.

Anahtar Kelimeler: Kanser hastaları, Hekim-hasta ilişkisi, Hastaların bilgilendirilmesi, Tıp öğrencileri

SUMMARY

Cancer Patient Information: The Results of A Limited Research at Ankara University Medical School İbni Sina Hospital About Perspectives of Physicians and Medical Students

The aim of this study is to demonstrate cancer patient information status and perspectives of physicians and medical students in Ankara. Fiftyeight physician (internal medicine and general surgery specialists) and 150 medical student (104 students in class-4 and the rest in class-6) asked to complete a questionnaire of 7 questions and 82 face to face interviews were conducted with newly diagnosed cancer patients. Turkish physicians and medical students still have a paternalistic approach about cancer patient information. The information status of cancer patients are far away from western countries and most important factors for decreased information preferences were education, socioeconomic status and possible chance of cure.

Key Words: Cancer patients, Physician-patient relationship, Patient information, Medical students

Son 30 yılda özellikle Amerika ve Avrupa'da, tüm tedavi kararlarını hekime bırakan "paternalistik" tıp modeli büyük bir değişime uğramış, tanı ve tedavi aşamalarında hekim-hasta işbirliğini öne çıkaran "otonom" model yerleşmeye başlamıştır. Tüm tıp alanındaki bu değişim; onkoloji alanına hastaya gerçeğin söylenmesi ve tedavi aşamasında hastanın kararlara aktif olarak katılması şeklinde yansımıştır. Bu değişimin bir nedeni de, son yıllarda kanser tedavisinde sağlanan gelişmeler olabilir. Böylece, kanserle uğraşan hekimler hastalarına doğruyu söylerken, hastadaki "umut"u devam ettirme olanağını kazanmışlardır. Uygulanacak tedaviden önce hastanın iznini almayı ge-

rektiren yasaların yürürlüğe girmesi de, hekimlerdeki bu davranış değişikliğini açıklayabilir. İnsan ve hasta haklarına ilişkin uluslararası bildireler ülkemiz tarafından onaylanmakla birlikte, Türkiye'deki tıbbi uygulamalarla ilgili yeterli bilgi yoktur. Bu çalışmada; şunlar amaçlanmıştır:

1. Türkiye'de hekim adayları ve hekimlerin "kansere" söz konusu olduğunda, hastanın bilgilendirilmesi ve tedaviye katılımı konusundaki düşüncelerini ortaya koymak,
2. Kanser tanısı almış hastaların bilgilendirilme durumunu saptayarak, düşüncelerin uygulamadaki yansımalarını değerlendirmek.

* Yar. Doç. Dr., Akdeniz Üniversitesi Tıp Fakültesi, Tıbbi Onkoloji B.D

** Doç. Dr., Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Onkoloji B.D

*** Doç. Dr., Başkent Üniversitesi Tıp Fakültesi İç Hastalıkları A.D.

GEREÇ ve YÖNTEM

Hekim ve hekim adaylarının kanserli hastaların bilgilendirilmesi konusundaki düşüncelerini belirlemek için, Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi'nde (AÜTF) araştırma görevlisi, uzman hekim ve öğretim üyesi olarak çalışan hekimler ile 4-6. sınıf hekim adayı tıp fakültesi öğrencileri ile bir anket çalışması düzenlenmiştir. Ankete 58 hekim, 150 hekim adayı katılmıştır. Aralık-1998 ile Mart-1999 tarihleri arasında düzenlenen bu çalışmaya katılan hekim ve tıp öğrencilerinin özellikleri Tablo 1'de gösterilmiştir.

Gerçek bir durum karşısında alınacak tavır ile anket formlarına verilen cevaplar farklı olabileceğinden, doğrudan sorular yönelmek yerine senaryolar üzerine kurulu sorular düzenlenmiştir. Tüm grup ikiye ayrılarak bir gruba (anket-1); "Kanser olsaydınız...", (114 kişi) diğer gruba ise (anket-2) "anne, baba ya da kardeşiniz kanser olsaydı..."(94 kişi) cümleleri ile başlayan 7 tane soru yöneltilmiştir. Böylelikle hekimlerin ve hekim adaylarının kendileri için doğru kabul ettikleri herhangi bir yaklaşımı, yakın akrabaları söz konusu olduğunda "koruyucu ve kollayıcı-paternalistik" bir tavıra dönüştürüp dönüştürmediklerini saptamak amaçlanmıştır. Anket formu örneği yazının sonunda ekde verilmiştir. Ankete katılanlardan her soru için 'kesinlikle hayır=1puan' ve 'kesinlikle evet=5 puan' olmak üzere, düşüncelerini 1-5 arasında skorlamaları istenmiştir. Anketler dağıtılmadan önce katılanlara bir

açıklama yapılarak, sorulara tereddütsüz evet demeleri durumunda 5, tereddütsüz hayır demeleri durumunda 1, bazı çekinceleri varsa yakın hissettikleri düşünceye göre 2 ve 4, kararsız olanların ise 3 puan vermesi istenmiştir. Anket formlarında görüldüğü üzere, bazı soruların daha iyi anlaşılabilmesi için "evet" ve "hayır" yerine açıklamalı cevaplar tercih edilmiştir. İlk 6 soru bilgilendirme ile ilgili düşünceleri, yedinci soru ise tedaviye katılım konusundaki düşünceleri belirlemek için düzenlenmiştir. Her deneğin ilk 6 soruya verdiği puanlar toplamı bilgilendirme skorunu, 7. soruya verdiği cevap ise tedaviye katılım skorunu oluşturmuştur. Bilgilendirme skoruna göre üç grup oluşturulmuştur. "Ayrıntılı bilgi talep edenler" (bilgilendirme skoru:25-30), "orta derecede bilgilendirme talep edenler" (bilgilendirme skoru: 15-24), "bilgiyi reddedenler" (bilgilendirme skoru: 6-14). Sonuçta hekimlerin bilgi talepleri ile ilgili genel yaklaşımı belirlenmiş; bu yaklaşımın, yakınları söz konusu olduğunda koruyucu kollayıcı tavıra dönüşüp dönüşmediği ortaya konmuştur. Ayrıca bu yaklaşımın cinsiyet, yaş, hekimlik süresi gibi etkenlerle ilişkisi araştırılmıştır.

Çalışmanın ikinci aşamasında, henüz kanser tanısı almış ve ilk kez tıbbi onkoloji konsültasyonu istenen hastalarla yüz yüze yapılan görüşmelerde bu hastaların bilgilendirme durumları saptanarak, hekim adayları ve hekimlerin konu hakkındaki düşüncelerinin uygulamaya ne kadar yansıdığı saptanmaya çalışılmıştır. Bu amaçla AÜTF'de yatmakta olan 82 hasta ile görüşülmüştür. Aynı tarihler arasında yapılan görüşmelere katılan hastaların özellikleri Tablo 2'de gösterilmiştir.

Görüşmelerde hastalara doğrudan sorular yöneltilmemiş, ancak hastalıkları ile ilgili (ne şikayetiniz var?, size bu şikayetleriniz için ne tetkikler yapıldı?, tetkik sonuçları ne çıktı?, tanı konuldu mu?, size ne tür bir tedavi önerildi ?) gibi çeşitli sorular yöneltilerek görüşmecisi tarafından hastanın bilgilendirme düzeyi belirlenmiş ve puanlanmıştır. Görüşmecinin kanısına göre ideal bilgilendirme: (hastalığı ile ilgili tanı, tedavi, tedavinin yan etkileri, prognozla ilgili bilgiye sahip olma) 3 puan, kanser türü ve tedavi seçenekleri ile ilgili bilgiye sahip olma 2 puan, sadece kanser olduğunu bilme:1 puan ve hastalığı ile ilgili hiçbir kayda değer bilgiye sahip olmama: 0 puan ile değerlendirilmiştir. Bu değerlendirme öznel ve görüşmecinin yorumuna bağlı olmakla birlikte, başka bir klinikte yatan bir hastanın doğrudan bir anket formu ile ya da yüz yüze bilgilendirme ile karşı karşıya bırakılmasının hasta ve hastayı

Tablo 1. Ankete katılan hekim ve hekim adaylarının özellikleri

Özellikler	Hekimler	Hekim adayları
Yaş		
Median	28 (23-44)	22 (20-28)
Cins		
Erkek	30	72
Kadın	28	78
Sınıf		
4. sınıf		104
6. sınıf		46
Uzmanlık alanı		
İç Hastalıkları	41	
Genel Cerrahi	9	
Diğer	8	
Hekimlik deneyimi		
Medyan (yıl)	5 (1-14)	
Uygulanan anket		
Anket-1	28	86
Anket-2	30	64
Toplam	58	150

Tablo 2. Hastaların özellikleri

Özellikler	Hasta sayısı (82)
Medyan yaş	58 (24-78)
Cins	
Erkek	25
Kadın	57
Eğitim durumu	
İlkokul ve altı	47
Ortaokul	14
Lise	8
Yüksekokul	13
Sosyoekonomik düzey	
Düşük	10
Orta	50
Yüksek	22
Şifa şansı	
Yok	43
Var	39
Yaşanan yöre	
Köy	5
İlçe	22
Kent	55

takip eden hekim açısından doğurabileceği sakıncalar gözlemlenerek, böyle bir yöntem izlemenin daha doğru olacağı düşünülmüştür. Tüm görüşmeleri tek bir kişi yapmıştır. Elde edilen veriler hastaların çeşitli özellikleri ile karşılaştırılmıştır.

İstatistiksel analiz, SPSS paket program ile Khi Kare testi uygulanarak yapılmıştır.

BULGULAR

1- Bilgilenme ile ilgili hekim ve hekim adaylarının düşünceleri: Anket-1 (Siz kanser olsaydınız...?): 114 kişi, anket-2 (anne, baba yada kardeşiniz kanser olsaydı...?) 94 kişiye uygulanmıştır. Öğrenci ve hekimlerin skorları arasında anlamlı farklılık olmadığı için, tüm grup birlikte değerlendirilmiştir. Kendileri hasta olmaları durumunda, ankete katılan hekim ve tıp fakültesi öğrencilerinde %94,5 oranında ayrıntılı bilgi talebi saptanmıştır. Bilgilenmeyi reddetme oranı sadece % 1 dir. Örneklemin % 4,5'i ise orta derecede bilgilenmeyi yeterli bulmuşlardır. Aile yakınları söz konusu olduğunda ise, ayrıntılı bilgilenme talebi % 48'e düşerken, orta derecede bilgilenme talebi % 46 olarak saptanmış, bilgilendirmeyi ret oranı %6'ya çıkmıştır. Kendileri ve yakınları için belirlenen bu talep farkı istatistiksel olarak anlamlı bulunmuştur. ($p < 0,0005$). Katılım skorları da oldukça yüksektir. Grubun %71,9'u tedavi ile ilgili tüm ayrıntıları öğrendikten sonra tedavi tercihini kendileri yapmak istemektedirler. Sadece % 10,5'i te-

davi kararını tamamıyla hekime bırakmayı ve "o ne derse uymayı" tercih etmiştir. Tedaviye katılım ve bilgilenme talepleri yaş, cinsiyet ve hekimleri için hekimlik süresi ile ilişkili bulunmamıştır.

2- Kanser hastalarının bilgilenme durumu: Sekseniki hasta ile yapılan görüşmede 52 kişinin hastalığı hakkında hiç bilgi sahibi olmadığı saptanmıştır (%63,4). Hastalığını "tümör", "ur", "kanser" gibi kelimelerle tanımlayabilen ancak, kanser tipi, tedavi seçenekleri, takipteki olası sorunlar, prognoz ve benzeri diğer konularda hiçbir bilgisi olmayan hasta sayısı 18'dir (%22). Kanser türünün yanı sıra, tedavi yöntemleri ve karşılaşılabilecekleri olası sorunlar hakkında bilgiye sahip olan hasta sayısı 12 (%14,6) olarak belirlenmiştir. İdeal bilgiye sahip hasta (prognoz dahil hastalığının tüm yönleri hakkında bilgilendirilmiş hasta) bulunamamıştır. Hastaların bilgilenme düzeyleri yaş, cinsiyet, sosyoekonomik durum, eğitim düzeyi, ika- met bölgesi (il-ilçe-köy), hastalığın şifa şansı olup olmaması gibi etkileyebilecek olası etkenler açısından karşılaştırılmıştır. Şifa şansı olan hastalar daha çok bilgilendirilmektedir ($p=0,072$). Sosyoekonomik düzeyi düşük olan hastalar daha az bilgilendirilmektedir ($p=0,029$). Eğitim düzeyi, istatistiksel açıdan hastanın bilgilenme düzeyini anlamlı olarak arttırmaktadır ($p < 0,005$) (Tablo 3).

TARTIŞMA

Hastanın pasif bir alıcı olmaktan çok, kendi hastalığının tanı ve tedavisinde aktif bir katılımcı olması gerektiği görüşü modern tıpta son yıllarda geniş kabul görmektedir. Dünyada hekim-hasta ilişkilerinde önemli değişimler izlenmektedir. 1950'lerde kanser tanısı hastaya söylenmezken, 1970' li yıllarda bu tav- rın değiştiği ve batılı hekimlerin kanser tanısını hastalarına daha rahatlıkla söylediği görülmektedir (1,2). Doksanlı yıllarda ise artık, güncel tıbbi etik yaklaşım, hastanın tam olarak bilgilenme ve tedavisi konusunda karar verme hakkı olduğunu vurgulamaktadır (3). Ancak , özellikle Amerika Birleşik Devletlerinde hem toplumsal, hem de yasal altyapısı oluşan ve hastayı bilgilendirmemenin suç kabul edildiği bir ortamda ye- şeren 'otonom' yaklaşım, diğer ülkelerde bu kadar yo- ğun ilgi görmemiştir. Güney ve doğu Avrupalı hekim- ler, kuzeydekilere göre tanıyı daha fazla saklamak eği- limindedirler (4). Japon hekimler Amerikalılardan da- ha tutucu olarak değerlendirilmektedir (5). Bu durum, hekim davranışındaki hızlı değişimin evrensel bir

Tablo 3. Hastaların bilgi düzeyi ile eğitim ve şifa şansı arasındaki ilişki

Bilgilenme düzeyi	Eğitim durumu				Şifa şansı		Sosyoekonomik durum		
	İlkokul	Ortaokul	Lise	Yüksekokul	Yok	Var	Düşük	Orta	Yüksek
0	%79	%57	%37,5	%30,5	%74,4	%51,3	%100	%62	%50
1	%13	%36	%62,5	%15,5	%14	%30,8	0	%22	%32
2	%8	%7	0	%54	%11,6	%17,9	0	%16	%18

Eğitim düzeyi bilgi düzeyi için $P=0,0006$, şifa şansı için $p=0,072$ ve sosyoekonomik durum için $p=0,029$ 'dur.

doğru olmayıp, sadece Amerika'ya özgü yasal ve kültürel bir olgu olabileceği tartışmasını gündeme getirmektedir. Literatürde Türkçe kaynaklar arasında böyle bir çalışmanın benzeri bulunamamıştır. Bu yüzden, bu çalışma ile ülkemizdeki hekimlerin ve hekim adaylarının konu ile ilgili düşüncelerini ve aynı zaman periyodunda hastaların bilgilenme durumunu saptamayı planladık.

Bu çalışma, AÜTF İbni Sina Hastanesi'nde çalışan hekimlerin ve hekim adaylarının kanser söz konusu olduğunda, hasta bilgilendirme ile ilgili "koruyucu-kollayıcı" (paternalistik) bir yaklaşıma sahip olduğunu göstermektedir. Kendileri söz konusu olduğunda, son yıllarda özellikle batı ülkeleri ve Amerika'da geniş kabul gören otonom modele uygun olarak ideal bilgilenme talep eden hekimler, yakınları söz konusu olduğunda koruyucu-kollayıcı bir tavır geliştirmektedirler. Hekim adaylarının da benzer yaklaşımları, kısa bir sürede bu tavrın değişmeyeceğinin kanıtı sayılabilir. Tek bir hastanede yapılan bir anket olmakla birlikte, A.Ü.T.F. İbni Sina Hastanesi bir referans ve eğitim hastanesi olduğu için Türkiye'deki genel hekim davranışını da bir ölçüde yansıttığını söylemek yanlış olmayacaktır.

Çalışmanın ikinci bölümünde hastalarla yapılan görüşmeler, hekimlerin paternalistik düşünce yapısının uygulamaya da yansıdığını destekleyici niteliktedir. Şifa şansı olan hastaların diğerlerine oranla daha fazla bilgilendirilmesi, bu hastalarda bir taraftan tanıyı söylerken, diğer taraftan iyileşme umudunu verebilme şansının olmasına bağlı olabilir. Eğitim düzeyinin artması ile hasta bilgilenmesinin anlamlı derecede artması ise, bizce iki nedene bağlıdır. Bunlardan birincisi hastanın eğitim düzeyinin artmasıyla hastalığı ile ilgili daha çok soru sorması , bilgilenme talebinin artması ve araştırmacı olmasıdır. İkincisi ise, hekim-hasta ilişkisinin hastanın eğitim düzeyinin artmasıyla daha sağlıklı biçimde kurulabilmesidir. Sosyoekonomik du-

rumu düşük olan hastaların hiç bilgi sahibi olmaması, eğitim düzeyinin bu grupta daha düşük olması ile açıklanabilir.

Yurt dışında konunun bilgilendirme kısmı genellikle aşılmış bulunmaktadır. Hastaların yüksek oranda bilgilenme talebi mevcuttur. Amerika'da 1980 yılında yapılan bir çalışmada hastaların %80'inin hastalıkları ile ilgili ayrıntılı bilgi talep ettiği saptanmıştır (6). Yine aynı çalışmada tedaviye aktif katılım isteği %65 oranındadır. Bilgi talebi ile tedaviye katılım arzusu genç ve eğitilmiş hastalarda yaşlı ve eğitimsiz olanlara oranla daha yüksektir. Son yıllarda tedaviye katılım ve bilgilendirmenin bu sonuca etkisi üzerine tartışmalar yoğunlaşmaktadır. Hastaların % 22'si tedaviyi tamamen kendisi seçmek isterken, % 44'ü tedavi kararında hekimle birlikte aynı derecede sorumluluk almayı arzu etmektedir. Yaş, tercihleri etkilemektedir. Gençler, tedavi seçeneklerinin fiziksel ve cinsel sonuçları ile ilgili kaygılarını ön plana çıkarırken, yaşlılar kendi kendine yetme ve yaşama ile ilgili kaygıları önemsemektedirler (7). Yaşla birlikte katılım ve bilgi talebi azalmakta, tedavi seçimi daha çok hekimlere bırakılmaktadır (8,9). Hastaların çoğu bilgilendirilmekten memnun olmaktadır. Bir çalışmada 252 hastadan %87'si memnuniyet bildirilirken, kendisine istemediği kadar ayrıntılı bilgilerin verildiğini söyleyen hasta oranı sadece %2 bulunmuştur (10).

Ülkemizdeki durum neden farklıdır? Kuşkusuz özellikle batıda 1960'lı yıllarda başlayan özgürleşme hareketlerinin doğal sonucu olarak ortaya çıkan insan hakları, hayvan hakları ve hasta hakları gibi kavramların geniş kabul görmesi ve ilgili yasal düzenlemelerin yapılması önemli bir etkidir. Örneğin Amerika'da, ölümle sonuçlansa bile, karar hastaya aittir ve hastayı bilgilendirmemek ağır maddi tazminatlarla cezalandırılabilen bir suçtur. Ülkemiz de çeşitli zeminlerde ilgili uluslararası sözleşmelere imza atmış olmakla birlikte, henüz yasal altyapı ve denetim mevcut değildir.

Öte yandan, ülkemizin kültürel ve sosyal altyapısı ile İslam dininin getirdiği 'kaderci' dünya görüşü de hastanın bilgilendirmesi ve tedaviye katılımı ile ilgili "koruyucu kollayıcı" tavrın hala değişmemiş olmasını etkileyen öğeler arasında sayılabilir. Hastaların genel olarak eğitim düzeyinin düşüklüğü de kuşkusuz çok önemli bir etkidir. Daha önce belirtildiği gibi, eğitim düzeyi bilgilendirme talebinin en önemli belirleyicisidir. Kuşkusuz karşı görüşte olan, zaten ölümcül bir hastalığa sahip kişilere "üzücü" şeyler söylemenin doğru olmadığını öne süren görüşün hekimler arasında yaygın olması da bir neden olabilir. Bizce çalışmamızın en çarpıcı sonucu "kendileri" sözkonusu olduğunda her türlü üzücü habere hazır olan hekimlerin, "diğerleri" sözkonusu olduğunda babacan (koruyucu-kollayıcı) bir tavra bürünmeleridir. Bilgilendirmeyi engelleyen önemli bir etken bu tavidir. Ayrıca, tıp eğitimi sırasında hastaya "kötü haber vermek" ve bilgilendirme yöntemleri konusunda yeterli rehberlik verilememektedir.

Ülkemizde kanser hastalarının tedavi seçimine katılma oranı ile ilgili bir belirleme yapmak ise hemen hemen imkansızdır. Çünkü tedavi konusunda karar verebilmek için hastanın öncelikle hastalığı hakkında ve tedavi seçenekleri konusunda oldukça ayrıntılı bir bilgiye sahip olması gerekir.

Hastaya neyin, ne kadar ve nasıl söylenmesi gerektiği tıp etiğinin tartışma alanına girer. Bu çalışma böyle bir soruya cevap aramamaktadır. Sadece ülkemizdeki durumun bir tespitini yaparak bu tür tartışmalara zemin hazırlayacak verilerin saptanmıştır. Bizce, genel eğitim düzeyinin artması ve sosyoekonomik iyileşme ile birlikte, mutlaka hastaların bilgilendirme talebi artacak, hekim-hasta ilişkisi daha kolay ve uygun zeminlerde kurulacaktır. Böylece, yakın bir gelecekte hekimler paternalistik tavırlarını yavaş yavaş değiştirmek zorunda kalacaklardır. Bu değişimin hızı, her ülkenin sosyokültürel, ekonomik ve dinsel özelliklerine bağlı olarak farklılıklar gösterebileceğinden böyle bir seyir doğal karşılanmalıdır.

KAYNAKLAR

1. Oken D. What to tell cancer patients.a study of medical attitudes. JAMA 1961;175:11-20
2. Novack DH, Plumer R, Smith RL. Changes in physicians attitudes toward telling the cancer patient. JAMA 1979;241:897
3. Goldberg RJ. Disclosure of information to adult cancer patients: Issues update. J Clin Oncol 1984;2: 948-54
4. Thomsen OO, Wulff HR, Martin A ve ark. What do gastroenterologists in Europe tell cancer patients? Lancet 1993;341:473
5. Hottori H, Salzberg SM, Kiang WP ve ark. The patients right to information in Japan. Legal rules and doctor's opinions. Soc Sci Med 1991;32:1007
6. Cassileth BR, Zupkis RV, Sutton-Smith K, March V. Information and participation preferences among cancer patients. Annals of Int Med 1980;92:832-836
7. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. JAMA 1997;277(18):1485-1492
8. Petrisek Ac, Laliberte LL, Allen SM, Mor V. The treatment decision making process: age differences in a sample of women recently diagnosed with nonrecurrent early stage breast cancer. Gerontologist 1997;37(5): 598-608
9. Stiggelbout AM, Kiebert GM. A role for the sick role. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision making. CMAJ 1997;157(4):383-389
10. Risberg T, Bremnes RM, Wist E. Communicating with and treating cancer patients:How does the use of non-proven therapies and patients feeling of mental distress influence the interaction between the patient and the hospital staff. Eur J Cancer 1997;33(6): 883-890

EK:

Anket formu (1. Sayfa)

Yaşı :

Cinsiyeti :

Sınıfı ya da kaç yıllık hekim olduğu :

Aşağıdaki soruları malign bir hastalığınızın (kansere) olduğunu varsayarak cevaplayınız.

Her sorunun cevabı için 1-5 arası bir kuvvet skalası hazırlanmıştır. 5 puan tam bir kesinlikle 'evet',

1 puan tam bir kesinlikle 'hayır' anlamına gelmektedir. Eğer soru ile ilgili düşünceniz tam bir kesinlik ifade etmiyorsa sizce en uygun cevaba yakın olan puanı işaretleyiniz. Kararsız kalıyorsanız 3 puan veriniz.

Anket formları bir araştırma için kullanılacaktır. İsminizi formlara yazmayınız.

1. Malign bir hastalığınız olsa idi mevcut hastalığınızın 'kansere' olduğunun size söylenmesini ister miydiniz?

5- Evet kesinlikle, hastalığım kanser bile olsa gerçeği bilmek isterim

4-

3-

2-

1- Hayır, kesinlikle bilmemem daha iyi olurdu.

2. Kansere olduğunuzu ve sizin talebinizle yada talebiniz olmaksızın tanının size söylendiğini varsayınız. Bu durumda şifa şansı olup olmadığını öğrenmek ister miydiniz?

5- Evet kesinlikle

4-

3-

2-

1- Hayır bunu hiçbirzaman öğrenmek istemezdim

3. Size kansere olduğunuz söylense ve nasıl tedavi edileceğiniz açıklansa, sizi bundan sonraki günlerde ne tür sağlık problemlerin beklediğini önceden öğrenmek ister miydiniz?

5- Evet, başıma neler geleceğini bilmek isterim

4-

3-

2-

1- Hayır, bunu kesinlikle istemezdim

Anket formu 2. sayfa

4. Kansere olduğunuz size söylendiğinde ve tedavi planı açıklandığında, sizden önceki aynı teşhise sahip hastaların bahsedilen tedaviye nasıl yanıt verdiğini, ne kadarının iyileştiğini sorar mıydınız?

5- Evet bunu kesinlikle öğrenmek isterdim

4-

3-

2-

1- Hayır, bunu bilmek istemem

5. Kansere olmanız durumunda tedavi sürecinizdeki gelişmelerle ilgili;

5- İyi yada kötü bütün gelişmeleri hemen öğrenmek isterim

4-

3-

2-

1- Sadece iyi haberleri duymak isterim

6. Hastalığınızla ilgili;

5- En ince ayrıntıya kadar bütün detayları bilmek isterim

4-

3-

2-

1- Sadece günlük hayatımda yaşamımı kolaylaştıracak bilgiler yeterli olur.

7. Kansere olmanız durumunda tedavi şeklini;

5- Bütün olası tedavi yöntemlerini öğrenmek isterim ve hangisinin uygulanacağı konusundaki karara aktif olarak katılıyorum

4-

3-

2-

1- Tamamen güvendiğim doktora bırakırım, o bu konunun uzmanı

Anketimize katıldığınız için teşekkür ederiz...

* Diğer gruba sorulan sorular aynı olup sadece form..eğer anne, baba yada kardeşinizde malign bir hastalık olsaydı... diye başlamakta ve sorularda ...onların bilgilendirilmesini ister misiniz şeklinde yönlendirilmiştir.