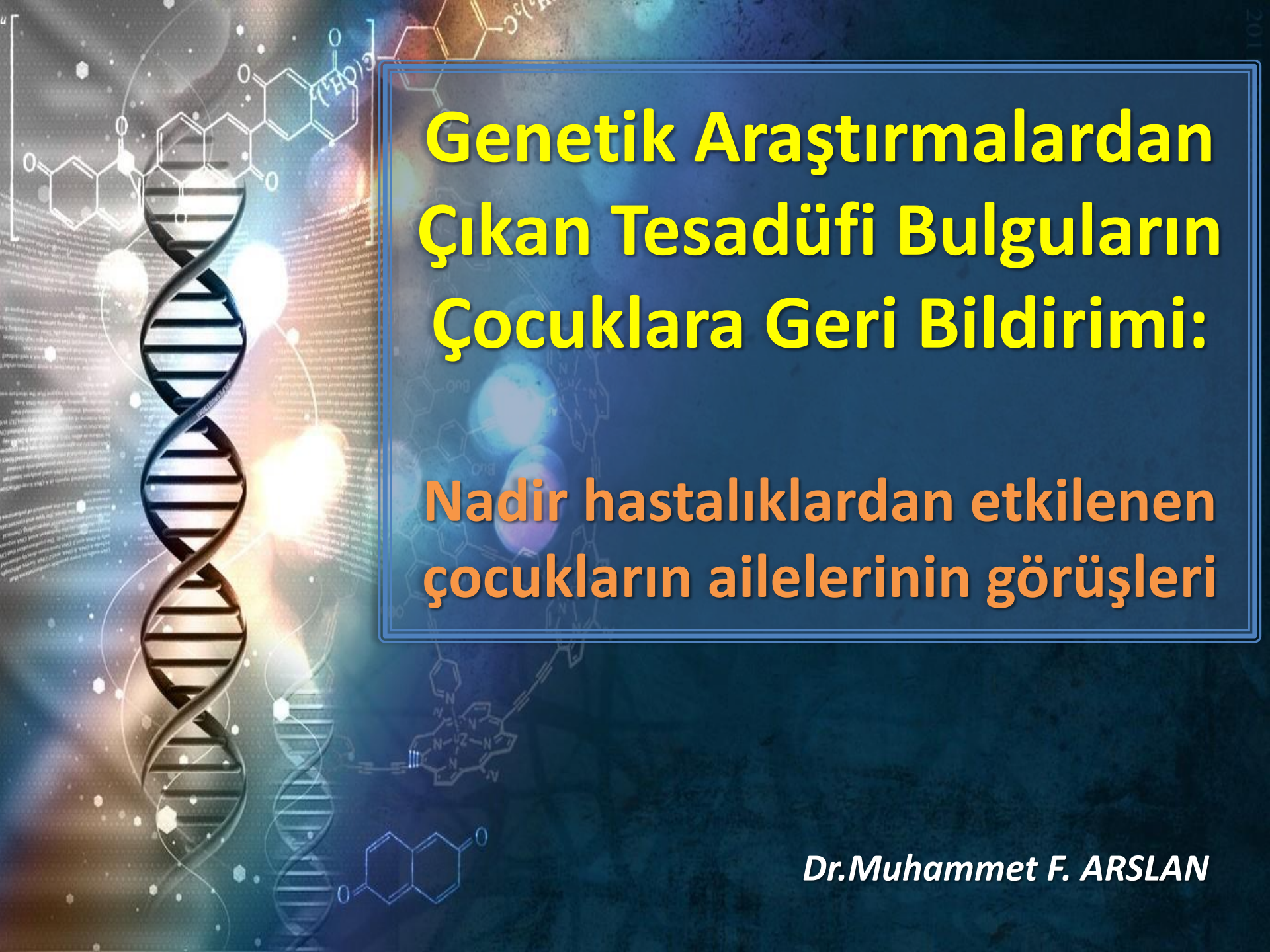




Genetik Arařtırmalardan ıkan Tesadüfi Bulguların ocuklara Geri Bildirimi:

Nadir hastalıklardan etkilenen
ocukların ailelerinin görüşleri

Dr.Muhammet F. ARSLAN

Journal of Medical Ethics

Search this site

Advanced search

You are viewing from:
Hacettepe Üniversitesi

[Subscribe here](#)

[Activate your subscription](#)

Type username here

.....

Sign in 

☐ Remember me.

[Forgot your sign in details?](#)

[Recommend to your Institution](#)

 [Register to receive email alerts](#)



An international peer-reviewed journal for health professionals and researchers in medical ethics

[Online First](#)

[Current issue](#)

[Archive](#)

[About the journal](#)

[Submit a paper](#)

[Subscribe](#)

[Jobs](#)

[Help](#)

Current issue

January 2015

Volume 41

Issue 1

Impact factor: 1.691

Journal of Medical Ethics is a leading international journal that reflects the whole field of medical ethics. The journal seeks to promote ethical reflection and conduct in scientific research and medical practice. It features original, full length articles on ethical aspects of health care, as well as brief reports, responses, editorials, and other relevant material. To ensure international relevance JME has an Editorial Advisory Board from all around the world.

Subscribers to the *Journal of Medical Ethics* also receive [Medical Humanities](#) journal at no extra cost. *Journal of Medical Ethics* is the official journal of the Institute of Medical Ethics.

Editor's choice

Bioethics: why philosophy is essential for progress

Objecting to genetic selection and cloning, Leon Kass writes, This objection from 'coercion' is the objection that Michael Sandel gives to genetic selection, which...

[Read this free article chosen by the Editor >>](#)

[Previous choices >>](#)

JME Top Journal in Bioethics

Google continues to rank JME as the best journal in bioethics with a **h5-index** of 29!

[See the Google listing here >>](#)

Follow us on Twitter

Keep up to date with the latest Editor's choice, News and Open Access articles [@JME_BMJ](#):

[Follow us on Twitter >>](#)

[Find us on Facebook >>](#)

Sports Drinks and Sport Sponsorship

Should nutritional supplements and sports drinks companies sponsor sport? Read the latest press released article from JME:

[Read the article here >>](#)

[Read the press release here >>](#)

Blog

Follow and contribute to the latest debate and dialogue in our **Journal of Medical Ethics** blog

[Join in the discussion now >>](#)

Impact Factor

We are delighted to announce that *Journal of Medical Ethics* now has an Impact Factor of 1.691! Thanks to everyone who is involved in making JME the best place to publish medical ethics research.

[Read the most highly cited papers](#)

Impact
Factor
1.691



OPEN ACCESS

PAPER

Returning incidental findings from genetic research to children: views of parents of children affected by rare diseases

Erika Kleiderman,¹ Bartha Maria Knoppers,¹ Conrad V Fernandez,² Kym M Boycott,³ Gail Ouellette,⁴ Durhane Wong-Rieger,⁵ Shelin Adam,⁶ Julie Richer,⁷ Denise Avaré¹

¹Centre of Genomics and Policy, McGill University, Montreal, Quebec, Canada

²Faculty of Medicine, Departments of Pediatrics and Bioethics, Dalhousie University, Halifax, Nova Scotia, Canada

³Children's Hospital of Eastern Ontario Research Institute, University of Ottawa, Ontario, Canada

⁴Regroupement Québécois des Maladies Orphelines, Sherbrooke, Quebec, Canada

⁵Institute for Optimizing Health Outcomes, Canadian Organization for Rare Disorders, Toronto, Ontario, Canada

⁶Department of Medical Genetics, University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada

⁷Department of Genetics, Children's Hospital of Eastern Ontario, Ottawa, Ontario, Canada

ABSTRACT

Purpose To explore parental perceptions and experiences regarding the return of genomic incidental research findings in children with rare diseases.

Methods Parents of children affected by various rare diseases were invited to participate in focus groups or individual telephone interviews in Montreal and Ottawa. Fifteen participants were interviewed and transcriptions were analysed using thematic analysis.

Results Four emergent themes underscored parental enthusiasm for receiving incidental findings concerning their child's health: (1) right to information; (2) perceived benefits and risks; (3) communication practicalities: who, when, and how; and (4) service needs to promote the communication of incidental findings. Parents believed they should be made aware of all results pertaining to their child's health status, and that they are responsible for transmitting this information to their child, irrespective of disease severity. Despite potential negative consequences, respondents generally perceived a favourable risk-benefit ratio in receiving all incidental findings.

Conclusions Understanding how parents assess the

even where the findings are outside of the research objectives. However, to this latter point, there is considerable debate as to how carefully the researcher should search for these findings; what threshold of significance warrants return; for how long does the researcher's responsibility to disclose persist; and what are the professional duties to disclose pertinent genetic information to a participant's biological family members.

Consensus dissolves when considering the roles of carrier status, reproductive implications and familial interests in the specific context of paediatric research. The recent P³G (Public Population Project in Genomics and Society) international *Statement on the Return of Whole-Genome Sequencing Results in Paediatric Research* attempts to draw a nuanced, yet balanced, position on these roles based on the best interests of the child.² The *Statement*, however, seemingly does not reflect the views of parents as we describe below. Indeed, it is questionable whether the views or interests of minors prevail over the 'rights' of parents to decide what, and under what circumstances, results should be returned.

Bartha Maria Knoppers



Bartha Maria Knoppers, PhD (Comparative Medical Law), holds the Canada Research Chair in Law and Medicine (Tier 1: 2001 -). She is Director of the Centre of Genomics and Policy, Faculty of Medicine, Department of Human Genetics, McGill University. In 2007, she founded the international Population Project in Genomics and Society (P3G) and CARTaGENE Quebec's population biobank (20,000 indiv.). Former holder of the Chair d'excellence Pierre Fermat (France: 2006-2008), she was named Distinguished Visiting Scientist (Netherlands Genomics Initiative) (2009 - 2012) and received the ACFAS prize for multidisciplinary (2011). She is Chair of the Ethics Working Party of the International Stem Cell Forum (2006 -), Co-Chair of the Sampling/ELSI Committee of the 1000 Genomes Project (2008 -) and a member of the Scientific Steering Committee of the International Cancer Genome Consortium (ICGC) (2009-). She holds four Doctorates Honoris Causa, is Fellow of the American Association for the Advancement of Science, of The Hastings Center (Bioethics) and of the Canadian Academy of Health Sciences (CAHS) and Officer of the Order of Canada and of Quebec.

ERIKA KLEIDERMAN

INTERN

Erika Kleiderman is currently an articling student under the supervision of Prof. Bartha Maria Knoppers at the Centre of Genomics and Policy (CGP). She holds a civil law degree (LL.B.) from the Université de Montréal, as well as a B.Sc. in Psychology from McGill University. She first joined the CGP as a research assistant in 2007, helping out with updating and maintaining the online database. Over the years, she has had the opportunity to work on various projects dealing with newborn screening, direct-to-consumer genetic testing, and return of results and incidental findings (from both a quantitative and qualitative perspective). Currently, she deals primarily with ethical, legal, and social implications related to privacy, confidentiality, and access to genetic information.

Before joining the CGP, Erika was involved with a research lab at the Douglas Hospital dealing with the effects of sleep on children's academic performance. She carried out qualitative research, conducting focus groups with parents, teachers and children to develop an educational module to be incorporated and implemented into the elementary school curriculum as a means of educating children about the importance of sleep.



→ [EMAIL](#)

→ [PUBLICATIONS](#)

Sunum Planı

- Giriş
- Materyaller ve Metotlar
 - Katılımcılar, veri toplanması, analizi
- Sonuçlar
- Tartışma
- Karar

Giriş

- ELSI literatüründe durum
 - Ethical, legal, social implications
- Etkilenen çocuklar ve ebeveynlerin görüşleri göz ardı ediliyor.

- Tesadüfi bulguların (TB) geribildirimi tartışmasında 3 mutabakat alanı vardır;
 - Genel bir araştırmanın sonuçlarına ilişkin geri bildirim, sınırları ve metodolojisi konusunda iyileştirmelere ihtiyaç duyan bir yükümlülüktür.
 - Tesadüfi bulgu terimi, tüm genom sekanslama teknolojisi kullanıldığında uygunsuz düşebilmektedir.
 - Bulgular araştırmanın amaçları dışında olsa da, katılımcının da arzulaması halinde, klinik önemi olan ve tıbben müdahale edilebilecek durumların bildirilmesi gerektiği, profesyonel kuruluşlarca yaygın kabul görmektedir.

- Sonuncu nokta ile ilgili olarak
 - Araştırmacı bu bulguları ne kadar dikkatle arayacak,
 - Bildirim gerektirecek 'önem'in alt sınırı nedir,
 - Araştırmacının bildirim zorunluluğu ne kadar sürer,
 - İlgili genetik bilgiyi, katılımcının biyolojik ailesine açıklamak konusunda profesyonel görevler nelerdir,Gibi dikkate değer tartışmalar sürmektedir.

DNA analizi

- Henüz standart bir tetkik değil.
- Araştırmalarda kullanılıyor.
- Gelecekte önemli bir tanısal araç olacak gibi.
- Nadir hastalıkların erken tanısı için faydalı.

Dna üzerindeki araştırmalarda

- Araştırma katılımcılarının yaşı küçük
- Geçerli onam?
- Aileler şunu bilmek istiyor:
 - Bir araştırmada elde edilmiş genetik risk konusunda, çocuklarına neleri, ne zaman ve nasıl söyleyecekler?
 - Burada süreç doğru işlemezse strese neden olacaklarından korkuyorlar.

Hangi bilgi için geri dönüş?

- Kılavuz bir çalışma mevcut.
- John Rolland
- FSGI
 - Family System Genetic Illness
- Genetik hastalıklarda birey ile aile dinamikleri arasındaki ilişkiyi değerlendirir.

4 çekirdek olgu

- Kesinlik
- Durumun ciddiyeti
- Ortaya çıkış zamanı
- Etkin tıbbi müdahale varlığı

Aile görüşleri

- Genetik araştırmalarında elde edilen TB ile ilgili aile görüşlerini değerlendiren makaleler mevcut olsa da, bu dört çekirdek olgu üzerinden görüş farklılıklarını değerlendiren bir araştırma yoktur.
- Bu çalışma, bu olguların, aile görüşlerine olan etkilerini araştırmaktadır.
- FSGI olgularını yansıtan 4 spesifik senaryo ile ailelerin görüşleri alındı.

Materyaller ve Metotlar

- Katılımcılar
- Veri toplanması
- Veri analizi

Katılımcılar

- Nadir hastalıklardan etkilenen 15 çocuğun ailesi katıldı.
- Bu hastalıklar arasında
 - Spastik parapleji
 - Alagille sendromu
 - Loey-Dietz sendromu
 - Hiperşilomikronemi
 - Beckwith-Wiedemann sendromu vardı.

Table 2 Participant demographics

Demographic	N=15	Per cent
Gender of parents		
Male	2	13.3
Female	13	86.7
Age of parents		
20–30 years old	0	—
31–40 years old	8	53.3
41–50 years old	5	33.3
51–60 years old	2	13.3
Education of parents		
Grade school (up to grade 8)	0	—
High school (up to grade 12)	2	13.3
College—community, nursing etc	1	6.7
University	11	73.3
Other	1	6.7
Gender of child		
Male	8	53.3
Female	7	46.7
Age of child		
Under 7 years old	7	46.7
Between 7 years and 18 years old	6	40.0
Above 18 years old	2	13.3
Siblings (affected or healthy)		
Yes	9	60.0
No	6	40.0

Verilerin Toplanması

- Mart – Ağustos 2012
- Derinlemesine görüşmelerle ailelerin, çocuklarının sağlığına ait TB'ı öğrenme konusundaki düşünceleri kalitatif olarak değerlendirildi.
- 6 katılımcıyla, 3'er kişilik 2 odak grup şeklinde görüşme gerçekleştirildi.
- 9 katılımcıyla açık uçlu telefon görüşmesi yapıldı. Ortalama görüşmesi süresi 60 dk.

Table 1 Dimensions of illness presented in the vignettes

	Dimensions of illness			
	Likelihood of development	Clinical severity	Timing of clinical onset	Treatment/prevention options
Genomic disorders				
Duchenne muscular dystrophy (DMD)	Lower in girls Higher in boys	High	Childhood onset	Surveillance
Learning Difficulty	Variable likelihood	Low to high	Early	Treatable
Huntington's Disease	High	High	Adult onset	Untreatable
Carrier cystic fibrosis (CF)	No risk of disease	NA	NA*	Reproductive/family planning

Spectrum of issues

Who?	Who should communicate the incidental findings to you? Why?
How?	How would you like to receive that information?
What?	Would you like to know these incidental findings? Why?
Responsibility?	Do you have a responsibility to tell other family members (of this incidental finding) who might carry a risk for the condition? Who do you think has a responsibility to meet other family members to explain the risk of transmission?
Benefits/Risks?	What kind of additional problems (besides your child's health) can you foresee in receiving this incidental finding?
Psychosocial aspects?	What would be the emotions and feelings involved in receiving this incidental finding? Do you think there is a need for social support? Who should provide this support?

*In general, carrier status implies that the individual does not have symptoms nor will he/she develop the disease, but such status has reproductive implications for the parents, his/her siblings or for the child when an adult.

Sonuçlar

- Katılımcıların hepsi TB'ı öğrenmek istiyor
- Senaryolarda sunulan çeşitli hastalıklara, dikkat çekici şekilde benzer cevaplar verilse de, gözlenen bazı farklılıklar dikkatle ele alındı.

- Genel olarak, katılımcılar büyük oranda çıkarlarını korumaya yönelik tavır sergilediler.
 - *Ne kadar çok şey bilirse, o kadar iyi hissederim. Bilmediğim şey, sevmediğim şeydir. Herşeyi bilmek istiyorum. Daha iyi gelecek planları yapabilmek için O'na veya herhangi birimize ne olabileceğini bilmek istiyorum.*

- Bir katılımcı, bir TB çocuğu doğrudan etkilemeyecekse, örneğin sadece taşıyıcılıksa, bunu hemen bilmek istemeyebileceklerini, bilmesinin çocuğu ve ilişkilerini olumsuz etkileyebileceğini ifade etti.
 - *Sadece taşıyıcı olan bir çocuksa, sonraki yıllar için endişelenecek bir şeyleri yok. Erişkin olduğunda ve bir aile kuracağı zaman biraz daha önemli olabilir.*

- Katılımcıların senaryolara verdikleri yanıtların analizi ve çocuklarının sağlığına ilişkin kapsamlı bilgi edinme arzusu, 4 çekirdek tema başlığı altında gruplanabilir.

Box 1 Core issues raised by respondents

Core issues

1. Parental right to receive incidental findings
2. Perceived benefits and risks of receiving incidental findings
3. Communication practicalities: Who, when and how?
 - ▶ Parent to family
 - ▶ Expert to parent
4. Service needs to promote the communication of incidental findings

Ebeveynin Bilme Hakkı

- Birer ebeveynler olan katılımcılar, klinik risklerin farkında olabilmek, gelecek kararlarını doğru verebilmek (üreme gibi) ve çocuklarının sağlığı konusunda gerekli sorumluluğu üstlenebilmek için, çocuklarının sonuçlarını “bilme hakları” olduğunu ifade ettiler.
 - *Tıbbi koşullarımızı, sağlık durumumuzu, hatta gelecek nesillerimizinkini bilmeye hakkımız var. Gelecekle ilgili farkındalık da önemli.*

- Bazı katılımcılar, mümkün olan en iyi bakımı sağlamak açısından, çocuğuyla alakalı olduğu düşünülen bilgileri kontrolü altında tutmak istiyor.
 - *Bence tüm ebeveynler, hastalığın çocuğunu nasıl etkileyeceğini bilmek ister, eğer benzer başka vakalar varsa, kendi çocuğunuzun prognozunu bunlara göre yorumlayabilirsiniz.*

- Ebeveynler, Huntington gibi, ileri derecede penetran, ölümcül erişkin başlangıçlı hastalıkları bilmek istedikleri konusunda, gündelik yaşama etkilerinden dolayı, daha az kendilerinden emindi.
 - *(Çocuğumu ilgilendiren herşeyi) Bilmek isterim, fakat yaşam tarzını mı değiştirirsin, günlerden biraz daha fazla mı keyif alırsın, yoksa o noktaya erişene kadar sürekli endişe mi duyarsın? Yeni tedaviler geliştirilmesi için bir şans her zaman vardır. Bilmek isteyebilirdim ama o kadar da net değilim.*

- Katılımcıların çoğu, çocuklarını ilerde karşılaştacakları durumlara hazırlayabilmelerine imkan vereceği gerekçesiyle, taşıyıcı olmalarını dahi bilmek istediler.
 - *Çocuğuma büyümesinde ve sağlıklı mutlu bir erişkin olmasında yardımcı olmak benim görevimin bir parçası. Dolayısıyla eğer taşıyıcı olduklarını bilmem gerekiyorsa bunu bileyim.*

- Ebeveynler, araştırmacıların TB bildirimi yapması gerektiği konusunda hemfikirdi, yapmamasının sorumsuzluk olduğunu düşünüyorlardı.
 - *Bence, biliyorsan, bilgiyi açıklamamak sorumsuzluktur. Endişeye neden olabilirsin, ama en azından bunun farkındasın ve endişeyi hafifletecek adımlar atabilirsin.*

- Sonuç olarak, katılımları için bir karşılık beklentisindelerdi, çalışmanın başarılı olup olmamasından bağımsız olarak, ortaya çıkan her türlü durumun, ebeveyne bildirilmesi gerektiğini düşünüyorlardı.
 - *Çalışma için zaman ve efor harcadık, sonucunda hiçbir şey çıkmasa da, bir şey bulduklarından ya da bulamadıklarından habersiz olmak istemezdim.*

Yarar ve Risk Algısı

- Yararlar sorulduğunda, tüm katılımcılar TB'ı bilmenin kendilerini güçlendireceğini söylediler. Çocuklarının gelecekteki sağlığına dair karar vermede daha donanımlı olacaklarını ifade ettiler.
 - *Kendi sağlığımızı yönetme sorumluluğunu almak ve kendi kendimizin savunucusu olmak zorundayız. Neyle karşı karşıya olduğumu bilmezsem, doğru stratejiyi geliştiremem, çocuğuma gerekeni yapamam.*

- Aksine, bazı katılımcılar, sigorta edilebilirlik ve iş bulabilirlik konusunda endişelerini dile getirdiler.
 - *Aileye finansal zorluklar doğuruyor, ağır yük getiriyorsunuz. Hastanın sigorta edilmemesi durumunu doğuruyor. İş bulamaması durumunu doğuruyor.*

İletişim Şekilleri: kim, ne zaman, nasıl

- Katılımcılar, çocuklarıyla dürüst ve net iletişimi destekliyordu.
 - *Farkettiğimiz anda, onun, hastalığıyla ilgili bilgilendirilmesi gerekiyor. Ondan hiç bir şey gizli tutulmadı.*

Uzman→Ebeveyn

- Katılımcılar, klinisyenlerin dürüst yaklaşımlarını beğeniyorlardı, TB'ın açıklanmasında ve genetik danışmanlığın merkezinde etkin iletişimin bulunduğunu düşünüyorlardı.
 - *Durum genetikle ilgili. Genetiğe dair daha spesifik soruları, bir genetikçi cevaplayabilir. Onlar bunun uzmanı.*

- Hekimin, tıbbi üsluptan kaçınarak, açık ve öz bilgi sunması gerektiğini belirttiler.
 - *Genetikçiler bilimsel terimlerle bize ne bulduklarını söyleyecek, sonra da yalın bir dille açıklayacaklar, dolayısıyla biraz daha iyi anlayabileceğiz. Bu konuya özen göstermeliler ki, biz içeriği daha iyi anlayalım.*

- random][p[asnd
- Ebeveynler, sonuçların çeşitleriyle ilgili iletişim güçlüklerini tanımladılar. Genel olarak, TB konusunda bir sağlıkçıyla konsültasyon, hastalığın şiddeti ile orantılı olmalıydı. Ebeveynler şahsen iletişimi tercih ediyordu ve bunun empati göstergesi olduğunu, hekim hasta ilişkisindeki güveni artırdığını söylüyorlardı.
 - Kesinlikle sözlü. Sadece bir parça kağıt üzerinde sonucu görmek, umursanmadığımızı gösteriyor.
 - Kişiler arasında olmalı, çünkü sonuca bağlı olarak daha fazlasını bilmek isteyebilirsiniz.

Ebeveyn→Aile

- Ebeveynler, TB'ı çocuklarına söylemenin kendi görevleri olduğunu ve bunu alıştıırarak söyleyebilecek en uygun kişiler olduklarını ifade ettiler. Aksi halde çocuğun korkabileceđi ve anlamasının zor olabileceđini söylediler.
 - *Bir şekilde, durum uygun oldukça parça parça açıklama yapmak, ebeveynlerin sorumluluđudur. Ebeveynler, kötü haberi vermek için veya bir şekilde bu konuda uzlaşmak için en doğru kişilerdir.*

- Çoğu katılımcı, geniş aileye karşı da benzer sorumluluklar hissettiklerini söyledi.
 - *Eğer benim ailemi, akrabalarımı etkiliyorsa, bulguların farkındalıklarını sağlamak benim sorumluluğumdadır. Sonra bu konuda bir şeyler yapmak onların sorumluluğu olur.*

- İletişim şekillerine ek olarak, zamanlamanın de önemli bir zorluk olduğunu söylediler. Bilgiyi açıklamamanın, çocuğun gelişim durumuna göre (yaş, olgunluk vs) değişken olması gerektiğini, ancak, gereken yaşam tarzına uyum için en fazla zamanı sağlamak açısından, mümkün olan en erken zamanda söylemek gerektiğini düşündüler.
 - *Bakım için hazırlanmak, duygusal destek için aileyi hazırlamak, doktor ağını kurmak, ihtiyaçları sağlamak ve çocuğun bakımında etkin olmak gerekiyor.*

- Çocuklarının erişkin yaşlara ulaştığında TB'ı reddetme seçeneklerinin de olması gerektiği ve tüm ailelerin buna saygı göstermesi gerektiğini de ifade ettiler.
 - *18 yaşında size 'Defol! Bu konuda bir şey bilmek istemiyorum!' diyebilir, bu onların seçimidir. Veya 'Bu konuyu konuşalım, tartışalım.' da diyebilir.*

İletişimde Ek Destekler

- TB'nun bildiriminden sonrası için güçlü bir ek destek arzusu vardı.
 - *Ben buna 'şok evresi' diyorum. Bir anda hayat sayfanızda vurgulanan yerler size söyleniyor ve bu bir ton tuğlanın kafanıza düşmesi gibi oluyor. Tekrar fonksiyonel hale gelebilmek için, duygusal aşamaları birlikte geçeceğiniz bir yardımcıya ihtiyaç duyuyorsunuz. Fonksiyonel değil, duygusal moddasınız.*

- Ebeveynler; danışman, psikolog, aile, arkadaşlar ve tıp camiası gibi bir dizi destek servisi ile iletişimi güçlendirmek istiyor.
 - *Bir sosyal çalışmacının kartvizitini vererek, bir randevu ayarlayarak veya bir kaynak listesi sunarak destek olmalılar.*

Tartışma

Her şeyi bilmek istiyorlar

- Literatüre göre, genetik çalışmalarında, olası TB için aileler yeterince aydınlatılmalı ve onam alınmalı.
- Çalışmamızda katılımcılar TB'ı öğrenme konusunda, senaryolardan bağımsız olarak istekliydi.
- Yine de en büyük endişe, ileri yaşlarda ortaya çıkan ve çaresiz kalınan hastalıkla (Huntington) ilgiliydi.

- Aileler çocuklarının üstün çıkarını kalplerinde taşıyarak, onlar için en iyi kararı vermek istiyorlar.
- Burada, çocukların otonomisi ve açık bir geleceğe sahip olma hakları konusunda etik kaygılar doğuyor.
- Sonuçta, ebeveynin TB konusunda istekleri ve çocuğun üstün çıkarı arasında bir dengeye ihtiyaç duyulmaktadır.

Daha fazla iletişim kurulmalı

- Katılımcılara göre, tıbbi bilgi erişilebilir, anlaşılabilir, teşhisi açıkça gösterebilen netlikte olmalıdır.
- Bilgi, bu alanın uzmanı olan genetik uzmanları tarafından verilmelidir.
- İletişim, hastalığın şiddetiyle orantılı olarak artmalı.

Risk-Yarar Dengesi

- Katılımcılar, TB bildirimin sonuçlarının, sigorta, iş bulma gibi risklerinin de farkında olarak, yararlı olduğuna inanıyorlar.
- Ancak, “tek kalıp-herkese uyar” düşüncesinden kaçınmak gerekir, bu tür bir bilginin açıklanmasından önce, her ebeveynin görüşü ve tercihi alınmış olmalıdır.

Limitasyonlar

- Ailelerin zamanlarının darlığı, toplanmalarını zorlaştırdı.
- Küçük gruplar, paylaşılan deneyimin az olmasına neden oldu.
- Görüşmeler telefonla zenginleştirildi.
- Katılımcılar iyi eğitiliydi.

Karar

- Ebeveynlerin, araştırmalarda elde edilen ve klinik karşılığı olan TB'ı öğrenmek istediklerini gösterdik.
- Bu imkan, çocuklarının sağlığına ve gelecek planlarına katkıda bulunmalarını sağlıyor, desteklerini artırıyor, sorunu anlamalarını yardımcı oluyor ve stresi azaltıyor.

- Teşekkürler...