

T.C.

HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ

Sağlık Bilimleri Enstitüsü

25090

GENETİK PROBLEMİ OLAN
AİLELERİN GEREKSİNİMLERİNİN
BELİRLENMESİ

HEMŞİRELİK PROGRAMI

DOKTORA TEZİ

25090

ARZU SEZGİN

DANIŞMAN ÖĞRETİM ÜYESİ YARD. DOÇ. DR. LALE TAŞKIN

Ankara 1992

JÜRİ ÜYELERİ

Prof. Dr. Nebahat KUM
BAŞKAN

Doç. Dr. Gülümser KUBİLAY
ÜYE

Yrd. Doç. Dr. Lale TAŞKIN
ÜYE

Yrd. Doç. Dr. Günsel BAŞER
ÜYE

Yrd. Doç. Dr. Hacer KARANİŞOĞLU
ÜYE

İ Ç İ N D E K İ L E R

	Sayfa
I. GİRİŞ	1
1. Genetik Danışma ve Hemşirelerin Rolü	5
1-2. Down Sendromlu Çocuğu Olan Ebeveynler ve Hemşirelik	12
1-3. İntrauterin Kayıplar (Düşük-Ölü Doğum) ve Hemşirelik	15
2. Araştırmanın Amacı	21
II. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ	
II.1. Araştırmanın Şekli	23
II.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer	23
II.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem	24
II.4. Verilerin Toplanması	25
II.5. Verilerin Değerlendirilmesi	28
III. BULGULAR VE TARTIŞMA	32
IV. SONUÇLAR ve ÖNERİLER	
IV.1. Sonuçlar	93
IV.2. Öneriler	94
V. ÖZET	105
VI. KAYNAKLAR	112
VII. EKLER	121
Ek: I	
Ek: II	
Ek: III	

T A B L O L A R

Sayfa

TABLO 1.	Down Sendromlu Çocukların Tanıtıcı Özellikleri.....	32
TABLO 2.	Down Sendromlu Çocukların İlk ve Son Görüşmedeki Yaş Durumları.....	33
TABLO 3.	Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.....	34
TABLO 4.	Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.....	36
TABLO 5.	Annelerin Gebelik, Doğum ve Düşük Durumlarına Göre Dağılımı.....	37
TABLO 6.	Ebeveynlerin Sahip Oldukları Çocuk Sayısı.....	38
TABLO 7.	Ebeveynlerin Genetik Bölümüne İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	39
TABLO 8.	Ebeveynlerin Down Sendromlu Çocuklarının Tanısına İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	42
TABLO 9.	Ebeveynlerin Çocuğu Kabullenme Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	45
TABLO 10.	Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	49
TABLO 11.	Ebeveynlerin Geleceğe İlişkin Planlama Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	51
TABLO 12.	Ebeveynlerin İfade Ettikleri Duyguların Görüşmelerdeki Dağılımı.....	54
TABLO 13.	Ebeveynlerin Destek Alma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	58
TABLO 14.	Ebeveynlerin Fiziksel Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	59
TABLO 15.	Ebeveynlerin Sosyal Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	62
TABLO 16.	Ebeveynlerin Ekonomik Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	65

TABLO 17.	İntrauterin Kayıp Sorunu Olan Eşlerin	
	Tanıttıcı Özellikleri,.....	67
TABLO 18.	Eşlerin Tanıttıcı Özellikleri.....	69
TABLO 19..	İntrauterin Kayıp Sorunu Olan Kadınların	
	Obstetrik Durumlarının Dağılımı.....	70
TABLO 20.	İntrauterin Kayıp Sorunu Olan Kadınların	
	Görüşmelere Göre Gebelik Aylarının Dağılımı.....	71
TABLO 21.	Eşlerin Kromozom Analiz Sonuçları.....	72
TABLO 22.	Eşlerin Genetik Bölümüne İlişkin Bilgi	
	Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	73
TABLO 23.	Eşlerin Durumlarını Kabullenme	
	Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	76
TABLO 24.	Eşlerin Geleceğe İlişkin Bilgi	
	Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	80
TABLO 25.	Eşlerin Duygusal Sorunlarının İfadesi	
	gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	83
TABLO 26.	Eşlerin Destek Alma Gereksinimlerinin	
	Görüşmelere Göre Dağılımı.....	87
TABLO 27.	Eşlerin Fiziksel Dengelerinin Korunma	
	Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	88
TABLO 28.	Eşlerin Sosyal Dengelerini Koruma Gerek-	
	sinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	90
TABLO 29.	Eşlerin Ekonomik Dengelerini Koruma Gerek-	
	sinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.....	93
TABLO 30.	Down Sendromlu Çocuğu Olan Ebeveynlerin ve	
	Genetik Soruna Bağlı İntrauterin Kayıp	
	Yaşayan Eşlerin Gereksinimlerini Karşılamada	
	Kullanılan Hemşirelik Yaklaşımları.....	94

I. G i R i Ő

Son yıllarda özellikle gelişmiş ülkelerde bebeklerde enfeksiyon ve beslenme yetersizliğine bağlı hastalıklar azalmakta, buna karşın genetik kökenli hastalıklar ön plana çıkmaktadır (9,43). Yenidogan bebeklerin %2'sinde çoğu kez genetik bir bozukluk sonucu oluşan doğuştan anomaliler saptanmaktadır. Yaşamın daha sonraki evrelerinde ortaya çıkan genetik hastalıklarla bu oran %7-8'e ulaşmaktadır (2,9). Yine Amerika Birleşik Devletleri'nde 100 bebekten üçü şiddetli bir doğum defekti ile doğmaktadır. Bu defektlerin çoğuda genetik nedenlidir. Tüm pediatrik hastanelerin yatak kapasitesinin %20'si genetik nedenli hastalıklar içindir (43). Bu hastalıkların bir bölümü tedavi edilebilmekle beraber, önemli bir bölümünün henüz tıbbi veya cerrahi etkin bir tedavisi bulunamamıştır (21).

Toplumdaki her insanın genetik bir hastalığa yakalanma riski olmakla birlikte, bazı ailelerde bu risk çok daha yüksektir. Bireylerde ve doğacak çocuklarda genetik bir hastalık için artmış risk varlığı, genetik danışma ile saptanabilmektedir (4,9,33).

Genetik bir hastalığın gebelik sırasında tanınması bazı durumlarda tedaviye olanak verebilmektedir. Bugün doğum öncesi tanı tetkikleri ile 60'a yakın genetik hastalığın tanısı konulabilmektedir (22,43,51,56). Tedavisi olmayan durumlarda ise gebeliğin terapötik abortusla sonlandırılabilmesi mümkündür (Down Sendromu gibi). Tıpta tedavi ve tanı alanındaki ilerlemeler, genetik hastalıkların çaresiz hastalıklar olduğu kavramını da değiştirmiştir (58). Otozomal resesif kalıtılan fenilketonüri hastalığının yenidoğanda erken tanısı ve diyet tedavisi ile çocuklarda oluşacak mental gerilik önlenebilmekte, hastalığın olumsuz sonuçlarından çocuklar tamamen korunabilmektedir (9,33).

Embriyondaki malformasyonlar intrauterin hayatın ilk üç ayında spontan düşüklere, son üç ayında da fetüs ölümlerine neden olmaktadır. Bu ölümlerde tek

gen anomalilerine baęlı etkenler rol oynamaktadır (33,35). Akraba evlilikleri ile otozomal resesif geişli tek gen anomalilerine baęlı problemlerin görölme riski daha da artmaktadır. 1988 Türkiye Doğurganlık Araştırmasında Türkiye'deki akraba evlilięi oranı %21.1'dir (53,55). 1979'da Başaran'ın ve Saylı'nın Sivas yöresinde yaptığı araştırmada eşlerdeki akrabalık oranı %33.1 olarak bulunmuştur (5,42).

Akraba evlilięinin neden olduęu hastalıklar içinde fenilketonüri, kistik fibrozis, osteogenezis-imferfekta, mental retardasyon, ataksia telenjiektazi, şiddetli kombine immün yetmezlik, glikojen depo hastalıkları ve pek çok dięer enzimatik defektler vs. görölmektedir. Akraba evlilięi nedeniyle oluřan tek gen anomalisine baęlı bu hastalıklar konjenital anomalilere, düşüklere ve ölü doğumlara neden olabilmektedir (9,28,52).

Ülkemizde saęlık sorunu olan genetik problemleri önlemenin en kolay yolu bu problemlerin ortaya çıkmaması için çaba harcamak ve danışmanlık hizmetlerini yürütmektir. Ancak genetik sorunlara sahip bireylerin başvuracakları, yardım alacakları genetik merkezleri bilmeleri tanımaları ve

kullanmaları yeterli düzeyde değildir (21,34). Bireylerin sağılıklarını koruyucu bir özelliğı olan genetik danışma konusunda bilgilenmeleri, bu bilgileri gereksinimlerine uygun olarak yaşamlarında kullanabilmeleri için profesyonel yardıma gereksinimleri vardır (13).

Genetik danışma ile ilgili prensipler koruyucu sağılık hizmetleri kavramıyla uyum göstermektedir (4). Kadın sağılığı ve doğum, çocuk sağılığı, halk sağılığı alanında çalışan hemşireler, toplumu akraba evlilikleri sonuçları konusunda bilgilendirme, genetik problemler yönünden risk taşıyan aileleri belirleme, genetik danışmanlık için yönlendirme ile koruyuculuk rollerine uygun düşen işlevleri yerine getirmiş olurlar (13,21,64).

Genetik danışma ekip ile sunulan bir hizmettir. Bu hizmetin başlatılmasında, sürdürülmesinde hemşirenin bu ekip içerisinde çok önemli bir rolü vardır (21,48,60,61).

Mental ve fiziksel yönden özürlü olan bir bebeğı sahip olmak, sağılıklı bir çocuk sahibi olamamak, sürekli düşük veya ölü doğum yaparak kayıp yaşamak, tanı farklı da olsa her ebeveyn için önemli bir stres durumudur. Bu durum ebeveynlerde her an bir

kriz durumunu oluşturabilir (7,23,27). Bu tür kriz yaşama potansiyeli olan yüksek riskli ailelerin tanınabilmesi, krize müdahalede sorun çözme yaklaşımlarının kullanılması hemşirelik bakım sorumlulukları içerisinde yer alır (24,32,38).

Genetik sorunların önlenmesinde, tanı, tedavi, kabullenme aşamalarında hemşireler koruyucu, eğitici, danışman, bakım verici ve yardım edici rolleriyle yer almalıdırlar (21,22).

I. 1. GENETİK DANIŞMA VE HEMŞİRENİN ROLÜ

Bütün hastalıkların oluşmasında kalıtsal ve çevresel faktörler rol oynamaktadır. Genetik hastalıkların kökeninde bu iki faktör bazen bir arada bazen değişiklik göstererek yer almaktadır (33,41). Genetik danışma bu nedenle genetik hastalıklardan korunma anlamında koruyucu sağlık hizmetlerini yerine getirmeye yönelik tüm fonksiyonları kapsar (4,52). Çünkü doğacak çocuklarının nasıl olacağı sorusuna yanıt arayan kişiler genellikle sağlıklı kişilerdir. Bu yaklaşımla:

Genetik danışmanlık;

1. Çocukların biri genetik probleme bağlı hasta olan anne-babanın sonraki çocuklarında,

2. Akrabalarında genetik problemi olan bireylerin kendinde ve çocuklarında,

3. Genetik bir problem yönünden hastalık riski taşıyan kişinin, kendinde, çocuklarında ve akrabalarında genetik problemin getirdiği hastalık olasılığının (şansının) ne olduğunun belirlenmesi, ilgili kişiye bilgi verilmesi, karar vermesinde, sorunun çözümünde yardımcı olunarak gerekli uygulamaların yapılması anlamındadır. Tüm bunların yapılabilmesi için ilk koşul genetik problemin tanımlanması, kalıtım modelinin bilinmesidir (4,9,33,41,58).

Bu içerikle genetik danışma genetik sorunun çözümü üzerine kurulan bir iletişim sürecidir (21). Burada amaç gereksinimi olan bireye, aileye, kendine yeter duruma gelmesinde, kendi sorunu ile başedebilmesinde yardım etmektir (21,22).

Bu durum ekip işbirliğini gerektirir. Gelişmiş merkezlerde ekip genetik danışman, sosyal hizmet uzmanı, psikolog ve hemşireden oluşmaktadır (60). Ülkemizde henüz böyle bir ekip oluşmamıştır.

Özelleşmiş hemşirelerde yoktur. Ancak profesyonel bir hemşire genetik problemlili, yüksek riskli aileleri bir bütün olarak ele almayı ve bakımı ailelerin gereksinimlerine yönelik koordine etmeyi sağlayabilir (10,21,22,61).

Genetik merkezlerinde bu iletişim süreci genellikle diğer bölümlerden en çok anne ve çocuk sağlığı ile ilgilenen ve halk sağlığı ekiplerinin yönlendirmesi ile gelen genetik problemi ya da potansiyel olarak genetik sorunu olan bireylerle başlar (21,43).

Hasta ile ilk karşılaşan kişi ekipte hemşiredir. Hemşire probleme ilişkin ayrıntılı bir öykü alır. Etkilenmiş akrabalar hakkında veri toplar, aile öyküsünü inceler ve bir aile ağacı oluşturur. Bu verileri doktorla tartışır. Bireylerin sorunla ilgili bilgilerini, duygularını, bu doğrultudaki gereksinimlerini tanımlar, bunları doktorla birlikte yorumlar ve açıklar (9,13,21,43).

Bu merkezlere başvuran kişiler genellikle genetik danışmadan ne bekledikleri, ne tür bir yardım alacakları konusunda yeterli bilgiye sahip değildirler. Bazı aileler danışmanlığın çoğunlukla olasılıklar şeklinde verildiğini öğrendiklerinde

şasırır ve anlamada güçlük çekebilir (21,43,46). Yine bu tür sorunu yaşayan kişilerin bazıları genetikte yeni bilimsel çalışmaların varlığını duyarak bunlardan kaynaklanan iyileşme umudu geliştirirler, bunun mümkün olmadığını duyduklarında çoğunlukla derin bir üzüntü, inançsızlık ve inkar dönemi geçirirler. Başka kuruluşlara ve doktorlara başvururlar. Bu durum aileyi yorar, ekonomik kayıplara neden olur ya da aileler içine girdikleri duygusal sorunlarla bunalırlar (12,25,26). Bu nedenle hemşire ilk görüşmede birey aile, eşlerle güvenli ve sevecen bir ilişki başlatmalıdır. Rahat bir ortamda bilgi aktarımını sağlayarak, zaman ayırarak, onların duygularını tanımlamada ekiple işbirliği yaparak, güvenli ilişkiyi daha sonraki görüşmelerde sürdürerek danışmanlık sürecinin devamını sağlamalıdır (13,21,22,25,26,62).

Genetik hastalıklar hakkında bilgi verirken tanının nasıl konulduğu, yapılacak tetkikler, malformasyon veya özürün özelliğini, fiziksel mental gelişimi etkilemesi, ölüm getiriyor mu, ömür boyu sürececek mi, günlük yaşamda ne kadar bağımlılık getirecek, tedavisi var mı gelecekteki çocukların

etkilenme durumları gibi bilgiler paylaşılır (9,13,37).

Danışmada görüşülen kişilerden yepyeni bir bilgi alanını kısa bir sürede özümlemeleri, bazı durumlarda hayatı, beklentileri yeni bir açıdan görmeleri istenmektedir. Paylaşılan bilgilerdeki teknik terimler çoğunlukla bireylerin anlamalarını güçleştirebilir. Olasılık ve istatistikler bireylerce farklı farklı algılanabilir. Olasılığın ne olduğu konusunun bireylerce iyi anlaşılması gerekir. Bir gebelikteki olayların diğerine etkisi olmadığı, her gebeliğin bağımsız ilk gebelik gibi etkilenme durumunda olduğunun bireylere açıklanması gerekir (13,21,22,28,43). Bireylere gereksinimlerine göre verilen bilgilerin doğru anlaşılması, tekrarlanması, bireylere soru sorma olanağı verilip tartışılması hemşirenin izlemesi gereken bir diğer yoldur. Çünkü danışmada verilen bilgilerin bireylerin yaşamlarında gereksinimlerine uygun şekilde kullanılmasında hemşirenin destekleyici, yönlendirici yaklaşımları önemli rol oynar (21,22,31,50,57,59).

Hemşirelik bakımını planlamada amaçlar bireye-aileye ve genetik probleme ilişkin olarak açıkça tanımlanmalıdır (29,43).

Hemsireler, birey ve ailelerin genetik sorunu kabul ve basetme çabalarını desteklerken aşağıdaki yaklaşımları geliştirmelidirler ;

- Problem çözme sürecinde ebeveyn ve eşleri işe katmalıdır (43).

- Duygularını tanımlamaları ve tartışmalarında yardımcı olmalıdır (43,45).

- Hemşire ebeveynleri konuşmaya motive etmelidir (12).

- Ebeveyn ve eşlerin anksiyetesini azaltmak amacıyla bebeği nasıl algıladıkları bu konudaki duyguları ya da eşlerin genetik soruna bağlı yaşadıkları intrauterin ölümlerdeki kayıp duygusunu ifade etmelerini sağlamalıdır (12,62).

- Durumun olumlu yönlerini görmelerine yardım etmelidir (45,46).

- Etkilenmiş çocuğun geleceğine ya da bireylerin geleceğine ilişkin beklentiler, gereksinimler yönünde eşleri ve ebeveynleri bilgilendirmelidir. Bu bilgilerin tekrarı gerekebilir (13,21,22).

- Hemşire doktorun söylediklerini anlayacakları şekilde tekrar açıklamalıdır (43).

- .Genetik danışmada sorunların boyutuna göre değişiklik gösteren genetik hastalıkları inceleme

yöntemleri içinde laboratuvar tetkikleri, prenatal tanı hakkında ebeveyn ve eşleri bilgilendirmelir. Bu bilgiler onlara ileride planlayacakları gebelikleri için karar verme olanağı sağlayabilir (43,47,60).

- Hemşire tıbbi tanının kesin olması, riskin doğru araştırılması ve aileye bilgilerin dikkatli bir şekilde iletilmesinde rol almalı ve ailenin karar verme aşamasında aileye yardım ve destek sağlamalıdır (37,61).

- Hemşire genetik danışmada aileye temel kalıtım mekanizması konusunda belirsiz açık olmayan bilgileri ve karmaşık verileri açıklamada rol almalıdır (13,21,43).

- Ailelere suçlanmalarını önleyici güven ve ümit vermelidir. Çünkü: Anormal bir gene sahip olmak bireyleri duygusal olarak tehdit edici olabilir. Akraba evliliğinin bu sonucu etkilemiş olması eşleri daha da suçlandırabilir. Her bireyde en azından 5-6 anormal gen bulunduğunu, ancak genellikle tanınmadığını, bu kusurlu genlerin fertilizasyonda karşılaşması ile düşüklerin olduğu, sakat çocukların doğmasının doğal bir seçicilikle önlenmesi bilgisi bireyleri rahatlatılabilir (43).

- Genetik sorunların karmaşık bir hal almadan önce belirlenmesi ideal hemşirelik işlevi olarak görülmelidir (64).

- Hemşire ailelerin yüzyüze geldiği tanının, getirdiği gereksinimlere ilişkin bakımın yönlendirilmesinden sorumlu olmalıdır (21,25,29,43).

Bütün bu yaklaşımlar durumun iyi ve güçlü karışılmasına olumlu sonuca ulaşılmasına yardımcı olabilir.

1. 2. Down Sendromlu Çocuğu Olan Ebeveynler ve Hemşirelik

Down sendromlu çocuğa sahip olmak, ebeveynler için kabul edilmesi zaman isteyen güç bir durumdur (37,47).

Down sendromu tanısını genellikle ilk kez duyan ebeveynlerin tanıya ilişkin bilgi gereksinimleri vardır. Fakat kalıcı, yaşam boyu sürecek, mental-fiziksel özürlü, tedavisi olmayan bir hastalık olduğunu duyma beklentileri yoktur (1,47). Tanının çocuklarında oluşturacağı sonuçları fark ettiklerinde ebeveynler şok, inkar tepkisi yaşarlar (13,21).

Hemşire inkar tepkisinin ebeveynleri tanınan yıkıcı etkisinden koruduğunu anlayabilmelidir (22,45). Ebeveynlerin şok ve inkar dönemlerinde kalma süreleri değişkendir (45). Bu dönemde gerçeğin açık ifadesi destekleyicilikten uzak ise travmatik olabilir. Aynı durumda ebeveynleri bilgisiz bırakmakta eşit derecede yıkıcı olabilir (12).

Ebeveynlerin suçlama, suçlanma, yetersizlik ve acı çekme duyguları sağlıklı çocuk kaybına verilen evrensel tepkilerdir (21,22,43). Ebeveynler çocuklarında kendilerinden özellikler görmek, onların aktiviteleri ve becerileri ile övünmek isterler (12). Özürü olan çocuğa sahip ebeveynler övünemediği ve kendisinden özellikler bulamadığı çocuğa sahip olmakla yetersizlik duygusu yaşarlar. Suçlanabilir, suçlu arayabilir, ya da bir ebeveyn diğerini durumdan sorumlu tutabilir. Bu duygularını başka birine, aile içinde, akraba, komşu ya da sağlık personeline yansıtabilirler (12,22). Yaşadıkları çaresizlik kontrol kaybını ve öfke duygularını arttırabilir. Ebeveynlerin bu duyguları içe dönükte olabilir. Duygularını saklamaya çalışabilirler. Bu duygular akraba ve arkadaşlarından uzak durmayı, görüşmemeyi getirebilir. Çünkü çocuklarının durumunu tekrar

tekrar açıklamak, sorulan soruları yanıtlamak çok güç ve acı veren bir durum olabilir (22,43,62). Oysa bu dönemde ebeveynlerin bu duygularını paylaşma gereksinimi oldukça yararlıdır ve duygu paylaşımı iyi bir bassetme yöntemidir (25). Ebeveynler suçluluk duygularını, öfkelerini kompanse ederek bebeğe karşı aşırı koruyucu da olabilirler (43). Onların uyum ve yeniden toparlanma davranışları göstermesi tüm bu nedenlerle güç olabilir.

Tanı aşamasında yaşanan duygusal tepkiler, savunma mekanizmaları çocuğun büyüme-gelişme sürecindeki geri kalma, mental ve fiziksel gelişimindeki etkilerin görünür hale gelmesiyle devam edebilir (32). Ebeveynlerin uyum dönemine girmeleri, çocuğun durumunu kabul edip gerçekçi beklentiler geliştirmeleri, bilgi gereksinimlerinin zamanında uygun şekilde karşılanması ve sürdürülmesi ile mümkün olabilir (1,37,47). Hemşire ebeveynlerle başlatılan danışmanlık sürecinde eğitici, destekleyici, koruyucu ve yönlendirici işlevlerini ebeveynlerin özelliklerine göre öncelik sırasıyla ortaya koyar (21,22). Bu işlevler; hastalığın nedeninin, mekanizmasının, komplikasyonlarının, beklenen sonuçlarının, daha sonra sağlıklı çocuk sahibi olabilme

olasılıkların bilgisini verme ve desteklemeyi içerir (13,21,22,30,37,47).

Hemsirenin genetik özürlü çocuğu olan ebeveynlerin geçirdiği duygusal aşamaları, kullandığı savunma mekanizmalarını tanımlaması, anlaması vereceği bakımın etkili olmasını sağlayacaktır (22,50,59). Ebeveynlerin gerçekleri anlamasına, çocuklarını kabul edip sorunla başetmesine hemşireler yardımcı olabilir.

1. 3. İntrauterin Kayıplar (Düşük-ölü doğum) ve Hemşirelik

Tüm gebeliklerin %15'i spontan düşüklerle sonlanmaktadır. Bu düşüklerin %50'sinde kromozom anomalilerinin sorumlu olduğu bilinmektedir (52). Fetüs ölümlerinin %15-20'sini genetik nedenli etkenler oluşturmaktadır (3,4). Yine fetüs ölümlerinde önemli bir neden olan konjenital anomalilerin %20'si tek gen bozukluklarına bağlı olarak gelişmektedir (35). Akraba evliliklerinde bu oran daha da artmaktadır (5,42,53).

Tüm gebeliklerin abortus ya da ölü doğumla sonlanması durumlarında, problemin nedenini ortaya koymak için, hem eşlerde hem de abortus materyalinde kromozom analizi yapılması çok önemlidir (3,11,15,16,18). Bu nedenle bu soruna sahip olan eşler genetik bölümüne sevk edilerek genetik danışma hizmeti kapsamına girerler.

Yüksek riskli gebelikler içinde yer alan genetik nedenlere bağlı düşük veya ölü doğum yaparak kayıp sorunu yaşayan eşler; problemin nedenini diğer gebeliklerinin durumunu, sağlıklı çocukları olup olamayacağını öğrenmek isterler (23).

İntrauterin kayıp yönünden risk altında olan gebelere ya da ailelere bakım verirken danışmanlık yaklaşımları şunları içerir ;

- Krize müdahale,
- Riskli durumun önlenmesi,
- Ailenin güçlüklerinin belirlenmesi,
- Durumun kabullenilmesi -başedilmesine yardım,
- Ailenin karar verme sürecinde rehberlik ve destektir (15,23,31).

Bazı eşler risk yaratan duruma öfke ile tepki verirken, bazıları suçluluk, ümitsizlik, hayal kırıklığı, yetersizlik hissedebilir. Bilinmeyenin

yaratacağı endişe-merak ile derin üzüntü-acı çekebilirler (17,22,23). Eşler mümkün olduğunca durumlarına ilişkin çok şeyi bilmek, anlamak gereksinimi duyarlar. Genetik danışmanlıkta bu tür sorunu olan eşlerle paylaşılacak en önemli konu, sağlıklı çocuğa sahip olmaya ilişkin olasılıklardır (13).

Eşlerin güçlü yönlerinin desteklenmesi ile kendilerine olan güvenleri arttırılabilir. Kişiye verilen bilgilerin davranışa dönüştürülebilmesi için yapılacak eğitim, sonuçların olumlu yönde değişmesinde rol oynar (15). Hemşirenin iyi bir yardımcının özelliklerini taşıması, bu tür sorunlu bireylerin karşılaşacakları güçlüklerin farkında olması, gereksinimleri tanımlayabilmesi gerekir (8,31).

Bu tür yüksek riskli gruplarla çalışan hemşireler sıcak, hoş görülü, sevecen, olumlu tepki veren, arkadaşça yaklaşan, ilgi gösteren, motive eden, yönlendiren, yardımdan hoşlanan, kendi problemlerini çözebilen özelliklere sahip olmalıdır (8,22,23,31).

Miles, yüksek riskli gebelik ve ailelerle çalışıldığında kullanılacak danışmanlık yaklaşımlarını 4 grupta toplamıştır (31). Bu yaklaşımlar

genetik problemli aileler içinde geçerlidir.

İlişki Yaklaşımları:

-Aile merkezi yaklaşımı kullanma,

(Aile sistem teorisine göre yüksek riskli bireylere yaklaşımda aile üyelerinin tümünün bir bütün olarak ele alınmasıdır.)

-Beklentilere açıklık getirme,

(Hemşirenin kendi rolünün, yapabileceği yardımların, ilişkinin süresinin sıklığının hemşire tarafından ve ailenin hizmetten beklentilerinin aile tarafından açıkça ortaya konması.)

-Güven ilişkisi sağlama,

(Hemşire ile aile arasında güven verici ilişkinin sağlanması)

- İyi bir rol modeli olma,

(Aileye mesajları etkin bir şekilde verebilmesi, etkin iletişimi, olumlu değişimi sağlayabilmesi için danışma sürecini sürdüren bireyin mesleğinde bilgili, saygın, değerli bir kişi olması ve bu özellikleriyle aileye model olması)

- Danışmanlığı sonlandırma planı yapma

(Danışmanlığın sonlandırılması değişiklik gösterebilir. (Ailenin içinde bulunduğu duruma göre

gereksinimi bitsin ya da bitmesin) ilişkinin sonlandırılmasına ilişkin verilerin, danışman ve bireyle değerlendirilip planlanmasıdır.]

İletişim Yaklaşımları:

- İyi bir dinleyici olma,

(Anlatılanların gerçek anlamlarını yorumlayabilecek profesyonel eğitime ve deneyime sahip olma, sessizce dinlemenin yanında açık uçlu sorular sorarak iletişimi sürdürme)

- Daha iyi iletişim becerileri geliştirmesinde aileye yardım,

(Ailede içinde bulundukları durumun stres yaratması nedeniyle yanlış anlaşılımları önleme, verilen mesajların karşılıklı doğru anlaşılmasını sağlama)

- Yeni bilgi sağlama,

(Ailenin gereksinimi olan bilgileri paylaşma, durumundaki gelişmeler doğrultusunda yeni bilgilerin paylaşılması)

- Olumlu pekiştireç kullanma,

(Benlik saygısı düşük olan riskli bireylere yaklaşımda pozitif yönlerin görülerek vurgulanması, her bireyin gereksinimi olan onur, saygı, sevecenlik ve kendine güven duygularının geliştirilmesi)

Problem Çözme Yaklaşımları:

- Problemi tanıma,
(Danışmanlık hizmetinde temel amaç, bireylerin problemlerini tanıyıp çözümleyebilir hale gelmelerine yardım etmektir.)
- Ailenin problem çözücü duruma gelmesinde yardım,
(Ailenin probleminin çözümlenebilir yönlerinin belirlenmesi ve ele alınıp o konuda yardım edilmesi, kabullenmeye yardım)
- Uygun yerlerde geri bildirim verme, (Bireyin problemiyle güçlükleriyle yüzyüze gelmesinde yardım)
- Gerektiğinde çevreyi düzenleme,
(İletişimi olumlu etkileyecek olan ortamı ve çevreyi uygun koşullarda düzenleme)
- Uygun önerilerde bulunma (sevk etme gibi),
(Problemiyle ilgili yardım alabileceği sosyal kurumlara ilişkin bilgi verme rehberlik, etme)

Kişisel yaklaşımlar:

- Denetim sağlama,
(Yüksek riskli ailelerle çalışan hemşirenin yaklaşımlarının, bakımının denetlenmesi, hemşirelere yeni yaklaşımlar geliştirebilmeleri için geri bildirimlerin verilmesi)

- Sorumlu olma/hükmedici olmama,

(Ailenin ulaşılabilir, çözümlenebilir problemlerinin belirlenip bunların değişmesinde aileye yardımcı olma. Ailenin çözüm yolları bulmasında sorumlu olma, ailenin yerine karar vermeme)

- Tükenmenin farkında olma,

(Psikolojik, sosyal ve fiziksel problemlili birey ve ailelerle çalışan hemşireler, bazen ailelerin bu stresli durumlarıyla başedemeyecekleri noktaya ulaşabilirler. Aileye yardım edemeyeceği, kendinin yardıma gereksinimi olduğu zamanı farketme)

- Stresle nasıl başedildiğini öğrenme.

(Gerçek beklentiler koyma, dinlenecek zaman ayırma, meslektaşlarıyla duygularını paylaşma, mesleki gelişimi sürdürme)

2. ARAŞTIRMANIN AMACI

İnsan fiziksel, sosyal, duygusal ve bilişsel gereksinimleri olan bir bütündür. Bireyin sağlıklı olabilmesi için tüm gereksinimlerinin dengeli bir biçimde karşılanması gerekir. Eğer bir gereksinim zamanında tanınmaz, karşılanmazsa problemler ortaya

ıkar. Hemşirenin temel amacı kendi temel gereksinimlerini karşılayamayan bireye yardım etmektir.

Genetik merkezlerine gönderilmiş, genetik sorunlarının çözümünde, bu sorunla başetmelerinde yardım bekleyen genetik yönden riskli ailelerin, öncelikle gereksinimlerinin tanımlanması ve yaşadıkları güçlüklerin bilinmesi verilecek sağlık hizmetinin etkinliğini arttıracaktır.

Bu nedenle genetik problemlı bireylerin-ailelerin gereksinimlerinin saptanması araştırmanın amacını oluşturmaktadır.

Bu amaç doğrultusunda genetik bölümüne başvuran genetik yönden problemlı bireylerin-ailelerin gereksinimlerinin aşağıdaki başlıklar altında belirlenmesi amaçlanmıştır.

- Bilgi gereksinimi
- Fiziksel gereksinimler
- Psiko-sosyal gereksinimler
- Ekonomik gereksinimler

II. A R A Ş T I R M A N I N Y Ö N T E M İ

II. 1. Araştırmanın Şekli:

Araştırma genetik bölümüne başvuran Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin ve genetik nedene bağlı intrauterin kayıp yasayan eşlerin gereksinimlerinin saptanması amacıyla tanımlayıcı olarak planlanmıştır.

II. 2. Araştırmanın Yapıldığı Yer:

Araştırma Cumhuriyet Üniversitesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik Anabilim Dalı'nın Genetik Bölümünde yapılmıştır. Bu bölüm 1981 yılında çalışmaya başlamıştır. Kromozom analizi yapan laboratuvar olanakları vardır. Genetik nedenli hastalarla ilgilenen bir hekim öğretim üyesi, bir uzman öğretim görevlisi, iki asistan doktor ve bir laborant görev yapmaktadır.

Bu ekibin bölüme başvuran genetik problemlili hastalar ve aileleri için verdikleri sağlık

hizmetleri:

- Problemin nedenini araştırmak-öykü almak,
- Tanı işlemleri, sistemik muayeneleri yapmak,
- Saptanan tanı doğrultusunda rehberlik hizmetleri vermek, şeklinde özetlenebilir.

Genetik bölümüne ilk başvuruda hastalara ilişkin aile öyküsü, klinik muayene, tanı işlemleri yapılmaktadır. İkinci görüşme bir ay sonra olmakta belirlenen tanı aile-bireylere açıklanmakta, daha sonraki görüşmeler gereksinimlere göre farklılık göstermekle birlikte yaklaşık üçer ay ara ile yapılmaktadır.

II. 3. Araştırmanın Evreni ve Örneklem

Evren:

Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Genetik Bölümüne 1987-88 yılları arasında başvuran 100 hasta araştırmanın evrenini oluşturmuştur.

Evreni oluşturan 100 hasta başvurusu içinde Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin oranının %15 ve intrauterin kayıp sorunu (sürekli düşükler ve fetus ölümleri) ile başvuran eşlerin %35 olduğu

saptanmıştır. Bu iki hasta grubu tüm başvuruların %50'sini oluşturmaktadır. Tanıların diğer %50'sini ise turner, klinefelter, vardenburg sendromları akondroplazi, ataksiya telenjiektazi, osteogenezisim perfekta, konjenital malformasyonlar, mental retardasyon, fenilketonüri vs. oluşturmaktadır.

Örneklem:

Gereksinimler belirlenirken tanıdan kaynaklanan farklılıkları ortadan kaldırmak ve daha sağlıklı değerlendirme yapabilmek amacıyla, evrenin yaklaşık %50'sini oluşturan intrauterin kayıplar ile Down sendromu tanısı örneklemimize alınmıştır. Bu nedenle 1989-90 yılı arasında genetik bölümüne ilk kez başvuran Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin ve intrauterin kayıp sorunu ile gelen eşlerin tümü örneklemimize alınmıştır. Böylece Down sendromlu çocuğu olan 19 ebeveyn (19 anne -19 baba) ve intrauterin kayıp yaşayan 26 (26 karı ve 26 koca) eş örneklemini oluşturmuştur.

II. 4. Verilerin Toplanması:

Araştırmada verilerin toplanması ve gereksinimlerin saptanmasında bilimsel bir sorun

çözme yöntemi olan hemşirelik süreci sisteminin, veri toplama ve sorunları saptama aşamalarından yararlanılmıştır (6,39).

1. Genetik bölümünün hasta yaklaşım ve takip formu; (Ek 1)

Arastırmanın Verileri:

- Hastayla sözel iletişim yolu ile,
- Gözlem yöntemiyle,
- Hasta yaklaşım ve takip fişleri ile,
- Ailenin genetik problemle başetmesini etkileyen tıbbi tanıya ilişkin faktörlerin belirlenmesi formu ile,
- Arastırmacı tarafından düzenlenen görüşme formu kullanılarak toplanmıştır.

Veriler 19 ebeveyn ve 26 eşle teke tek görüşülerek toplanmıştır. Ocak 1989'dan Ocak 1990 yılına kadar süren zaman içinde 45 çiftte (90 birey olarak) ulaşılmıştır. Arastırmada görüşmeler bu bölüme pediatri servisinden gönderilen Down sendromlu çocukların ebeveynleri ve kadın doğum servisinden gönderilen intrauterin kayıp sorunlu eşlerle yapılmıştır. Gereksinimler, sorunun kronik bir sorun olarak sürmesi ve bu nedenle gereksinimlerin zaman

içinde farklılık göstermesi gözönüne alınarak, genetik bölümünün rutin görüşmeleri içerisinde, 10 ay süren 5 görüşme ile saptanmıştır. Böylece 10 ay içinde 90 bireyle 450 görüşme yapılmıştır.

Bu form araştırma öncesinde de genetik bölümü tarafından kullanılmakta olup, genetik sorunlu ailelerin tanıtıcı bilgilerini, tıbbi tanıya ilişkin fiziksel bulguları ve gerekli özel testleri belirlemeyi amaçlayan bölümler içermektedir.

2. Ailenin genetik problemle başetmesini etkileyen tıbbi tanıya ilişkin faktörlerin belirlenmesi formu: (Ek II)

Bu form, Hollanda Groningen Eyalet Üniversitesi İnsan Genetiği Bölümünde kullanılan formdur. Malformasyon veya özürün özelliği, ölüme götürecekt, yaşamı etkileyecek ciddiyeti, aileyi etkileme durumu, tedavi-sorunun çözümü olanğı, ailenin sağlıklı-özürlü çocuk sayısına ilişkin bilgileri içermektedir.

Bu formlar, ebeveyn ve eşlerle görüşmeler sırasında doldurulmuş ve gereksinimlerin belirlenmesinde yararlanılmıştır.

3. Görüşme Formu:

Bu form araştırma ile ilgili olarak kaynak

taramasıyla ve genetik bölümünden uzman kişilerle işbirliği yapılarak hazırlanmıştır. Form, aileyi tanımlayıcı bilgileri ve ebeveyn-eslerin genetik bölümüne, tanılarına, durumu kabullenmelerine, çevreyle ilişkilerine, geleceğe yönelik beklentilerine, sağlık bakımlarına (kendilerinin-çocuklarının), ekonomik güçlüklerine ilişkin bilgileri ve hemşire gözlemlerini yansıtır içeriktedir.

II. 5. Verilerin Değerlendirilmesi

Elde edilen veriler, hemşirelik kuramcılarının kaynaklardaki insan gereksinimlerine ilişkin bilgiler doğrultusunda değerlendirilerek gereksinimler ortaya çıkmıştır (40). Ebeveyn ve eşlerin fiziksel, duygusal, sosyal gereksinimleri ile ilgili ifadelerin gruplandırılmasında araştırmanın güvenilirliği yönünden:

1. Görüşmeler süresince ebeveyn ve eşlere ilişkin toplanan verilerde, ebeveyn ve eşlere ilişkin ifadeler görüşmelere göre ayrılarak sıralanmıştır.

- Görüşmelere göre ayrılan tüm ifadeler bir psikiyatri hemşiresi, rehber öğretim üyesi ve

araştırmacı tarafından birbirinden bağımsız olarak gruplandırılmıştır. Gruplamalar arasında büyük oranda benzerlik görülmüş kesin gruplama ve gruplamaların adlandırılmasında ikinci bir psikiyatri hemşiresinin görüşlerine başvurulmuştur. Bu görüşler doğrultusunda ifadelerin kesin gruplaması yapılmış ve değerlendirilmiştir.

2. Belirlenen gereksinimler aşağıdaki başlıklar altında gruplandırılmıştır:

- Genetik bölümüne ilişkin bilgi gereksinimi,
- Tanıya/duruma ilişkin bilgi gereksinimi,
- Tanıyı/durumu kabullenme gereksinimi,
- Çocuğun bakımına ilişkin bilgi gereksinimi,
- Geleceğe ilişkin planlama gereksinimi,
- Duygularını ifade etme gereksinimi,
- Destek alma gereksinimi,
- Fiziksel dengenin korunma gereksinimi,
- Sosyal dengelerin korunma gereksinimi,
- Ekonomik dengelerin korunma gereksinimi.

3. Araştırmada Down sendromlu çocukların anne ve babalarının gereksinimleri ile intrauterin kayıp yaşayan karı-kocanın gereksinimleri ayrı ayrı belirlenmiş, ancak veriler değerlendirildiğinde, anne-baba gereksinimleri ve karı-koca

gereksinimlerinin benzer olduđu görölerek birleştirilmiştir. Böylece, anne-baba gereksinimleri, "ebeveyn gereksinimleri" olarak, karı-koca gereksinimleri ise "eşlerin gereksinimi" olarak değerlendirilmiş ve tablolarda da böyle kullanılmıştır.

4. Araştırmamız genetik bölümüne bir yıl içinde başvuran bireylerin %50'sinin gereksinimlerinin belirlenmesi amacıyla planlanmıştır. Bir yıl içinde genetik bölümüne başvuran bireylerin %50'sini Down Sendromlu çocuđu olan ebeveynler ve intrauterin kayıp yaşayan eşlerin oluşturduđu görölerek, bu iki grup örnekleme alınmıştır. Çünkü heriki grupta, kayıp yaşayan gruptur. Dolayısıyla kayıp yaşayan bireylerde gereksinimlerin ortak olması nedeniyle, bu iki grup araştırmamıza alınmıştır. Ancak Down sendromlu ebeveynlerde çocuklarının sorunlarının kronik olarak yaşamları boyunca sürmesi, diğer grupta intrauterin kayıp yaşayan eşlerin gereksinimlerinin [gebe kalma, doğurma (ölü-canlı) veya düşürme] içinde bulundukları durumun değişmesi ile farklılık göstereceğı düşünölerek bu iki gruptaki gereksinimler ayrı ayrı tartışılmıştır.

Araştırmanın özelliği nedeniyle araştırma kapsamına alınan hasta sayıları sınırlı olduğundan, herhangi bir istatistiksel test uygulanamamasına bağlı olarak sonuçlar yüzdelerle hesapları ile yorumlanmıştır.



III. B U L G U L A R V E T A R T I Ş M A

Bu bölümde araştırmada elde edilen bulgular tartışmaları ile birlikte verilmektedir. Bulgular Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlere ve intrauterin kayıp sorunu olan eşlere ilişkin olarak ele alınmıştır. Tablolarda ebeveyn ve eşlerin sosyo-demografik özellikleri ve gereksinimleri ayrı olarak incelenmektedir. Gereksinimler beş görüşme için ayrı ayrı belirlenmiş ve tartışılmıştır.

Tablo 1. Down Sendromlu Çocukların Tanıtıcı Özellikleri

Tanıtıcı Özellikler	Sayı	%
Doğum yeri:		
Sivas'ın içi	12	63.2
Sivas'ın dışı	7	36.8
TOPLAM	19	100.0
Cinsiyet		
Kız	10	52.6
Erkek	9	47.4
TOPLAM	19	100.0

Tablo 1'de Down sendromlu çocukların tanıtıcı özellikleri görülmektedir.

Down sendromlu çocukların %63.2'si Sivas'ın içinde %36.8'i Sivas'ın çevresindeki yerleşim yerlerinde doğmuşlardır. Çocukların %52.6'sının kız %47.4'nün erkek oldukları görülmektedir.

Tablo 2. Down Sendromlu Çocuğun İlk Görüşmede Ve Son Görüşmede Yaşları.

*Ay	Görüşme İlk		Sayısı Son	
	Sayı	%	Sayı	%
0-3	8	42.0	-	-
4-6	5	26.3	-	-
7-9	1	5.3	-	-
10-12	1	5.3	3	16.7
13-16	1	5.3	9	50.0
17-20	1	5.3	1	5.5
21-40	2	10.5	5	27.8
TOPLAM	19	100.0	18**	100.0

*İlk görüşmeden son görüşmeye kadar 10 ay geçmiştir.

**Son görüşmede bir bebek ölmüştür.

Tablo 2'de Down sendromlu çocukların ilk ve son görüşmedeki yaş durumları verilmiştir.

Çocukların genetik bölümüne ilk başvurudaki yaş durumları %42.1'inin 0-3 ay arası, %26.2'sinin 4-6 ay arası oldukları görülmektedir.

Çocukların %31.7'si ise 7-40 ay arasında dağılım göstermektedir. Ebeveynlerin çocuklarının yaşları son görüşmede %16.7'sinin 10-12 ay arası, %50'sinin 13-16 ay arası, %33.3'ünün 17-40 ay arasında dağılım gösterdikleri belirlenmiştir. Bir çocuk son görüşmede öldüğü için tabloda yaş durumu verilememiştir.

Tablo 3. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.

Yaş	Anne		Baba	
	Sayı	%	Sayı	%
19-24	11	58.0	-	-
25-30	4	21.0	12	63.2
31-34	-	-	3	15.8
35-40	4	21.0	-	-
40 üzeri	-	-	4	21.0
TOPLAM	19	100.0	19	100.0
Eğitim				
Okur-yazar değil	4	21.0	-	-
İlk	10	52.6	7	36.8
Orta	1	5.3	6	31.6
Lise	3	15.8	3	15.8
Üniversite	1	5.3	3	15.8
TOPLAM	19	100.0	19	100.0
Meslek				
Çalışmıyor	17	89.5	-	-
Memur	2	10.5	7	36.8
Çiftçi	-	-	4	21.1
Esnaf	-	-	3	15.8
İşçi	-	-	5	26.3
TOPLAM	19	100.0	19	100.0

Tablo 3'te ebeveynlerin yaşı, eğitim ve çalışma durumları görülmektedir.

Araştırma kapsamına alınan annelerin %79'unun 19-30 yaş arasında olduğu ve %21'inin 35-40 yaş arasında olduğu, babaların ise %79'unun 25-34 yaş arası ile %21'inin 40 yaş üzerinde olduğu belirlenmiştir.

Ebeveynlerin genç anne-babalar olduğu görülmektedir. Bu bulgu araştırmaya alınan ebeveyn sayısının azlığına bağlı olabilir ya da Down sendromunun yaşlı anne-babaların çocuklarında olma görüşünü değiştirmiş olduğunu düşündürtebilir.

Annelerin %21'i okur-yazar değildir. İlkokul eğitimi olan anneler %52.6'dır. Annelerin biri orta, üçü lise, biride üniversite mezunu olarak belirlenmiştir.

Babaların ise %36.8'inin ilkokul, %31.6'sının ortaokul, %15.8'inin lise, %15.8'inin üniversite mezunu olduğu görülmektedir.

Annelerin %89.5'inin ev hanımı, %10.5'inin memur oldukları, babaların ise %36.8'inin memur, %21.1'inin çifti, %15.8'inin esnaf, %26.3'ünün de işçi oldukları belirlenmiştir.

Tablo 4. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri.

<u>Ekonomik durum*</u>	<u>Sayı</u>	<u>%</u>
İyi	4	21.1
Orta	10	52.6
Kötü	5	26.3
TOPLAM	19	100.0
<u>Yıl (Evlilik süresi)</u>		
1-3	-	-
4-6	10	52.6
7-10	5	26.3
10 üzeri	4	21.1
TOPLAM	19	100.0
<u>Anne Yaşı (Down sendromlu çocuğu doğurma yaşı)</u>		
20 yaş altı	5	26.3
21-34	10	52.6
35-45	4	21.1
TOPLAM	19	100.0
<u>Oturdıkları Yer</u>		
Sivas'ın içi	10	52.6
Sivas'ın dışı	9	47.4
TOPLAM	19	100.0

* Kendi ifadeleri ile tanımlanmıştır.

Tablo 4'te ebeveynlerin ekonomik durumları, evlilik süreleri, Down sendromlu çocuğu doğurma yaşları ve oturdıkları yer verilmiştir.

Ebeveynler kendi ifadeleri ile ekonomik durumlarını: %52.6'sı orta, %26.3'ü kötü ve %21.1'i iyi olarak belirtmişlerdir.

Ebeveynlerin evlilik süreleri, %52.6'sı 4-6 yıl, %26.3'ü 7-10 yıl, %21.1'i 10 yılın üzerinde olduğu görülmektedir.

Annelerin %79'unun Down sendromlu çocukları doğurma yaşları 19-34 yaş arasında dağılım göstermektedir. %21.1'i ise 35 yaş üzeri doğum yapmıştır.

Ebeveynlerin %52.6'sı Sivas'ın içinde iken, %47.4'ünün Sivas'ın dışındaki yerleşim yerlerinde oturdukları görülmektedir.

Tablo 5. Annelerin Gebelik, Doğum Ve Düşük Durumlarına Göre Dağılımı.

Sayı	Gebelik		Doğum		Düşük	
	Sayı	%	Sayı	%	Sayı	%
0	-	-	-	-	13	68.4
1-3	12	63.2	13	68.4	6	31.6
4-6	4	21.0	5	26.3	-	-
7 üzeri	3	15.8	1	5.3	-	-
TOPLAM	19	100.0	19	100.0	19	100.0

Tablo 5'te annelerin gebelik, doğum ve düşük durumlarına göre dağılımları verilmiştir.

Annelerin %63.2'si 1-3 arası, %21'i 4-6 arası, %15.8'i 7 ve üzeri gebelik geçirdikleri, %68.4'ünün 1-3 arası, %26.3'ünün 4-6 arası doğum yaptıkları, %68.4'ünün hiç düşük yapmadığı, %31.6'sının 1-3 arasında düşük yaptıkları belirlenmiştir.

Tablo 6. Ebeveynlerin Sahip Oldukları Çocuk Sayısı.

Çocuk Sayısı	Ebeveyn Sayısı	%
1	7	36.8
2	3	15.8
3	6	31.6
4	3	15.8
TOPLAM	19	100.0

Tablo 6'da ebeveynlerin sahip oldukları çocuk sayıları verilmiştir.

Ebeveynlerin %36.8'inin bir çocuğu, %15.8'inin iki çocuğu, %31.6'sının 3 çocuğu, %15.8'inin ise dört çocuğu olduğu görülmektedir.

Sonuçta ebeveynlerin %63.2'sinin sağlıklı çocuğa sahip oldukları belirlenmiştir.

Tablo 7. Ebeveynlerin Genetik Bölümüne İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşme-
lere Göre Dağılımı.

Bilgi Gereksinimi	Görüşme Sayısı										n=19
	I		II		III		IV		V		
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Genetik Bölümünün işleyiş ve işlev- lerine ilişkin	18	94.7	5	26.3	3	15.8	-	-	-	-	
Çocuklarına yapı- lacak müdahalelere ilişkin	19	100.0	6	31.6	6	31.6	-	-	-	-	
Tanı işlemlerine ilişkin	19	100.0	10	52.6	7	36.8	-	-	-	-	
TOPLAM	56	98.2	21	36.8	16	28.0	-	-	-	-	57

Tablo 7'de ebeveynlerin genetik bölümüyle ilgili bilgi gereksinimlerinin görüşmelerdeki değişimi görülmektedir.

Bulgular ebeveynlerin son iki görüşmede genetik bölümüne ilişkin bilgi gereksinimlerinin olmadığını göstermektedir. Bunun yanında ilk görüşmede genetik bölümünün işleyiş ve işlevleri (%94.7), genetik bölümünde çocuklarına yapılacak müdahaleler (%100) ve tanı işlemleri (%100) konusunda bilgi gereksinimleri yaklaşık ebeveynlerin tümü tarafından ortaya konmuştur.

Bulgular deęerlendirildięinde genetik blmne bařvurmuř olan ebeveynlerin bu blmle ilgili n bilgilerinin olmadıęı dřnlebilir.

Ebeveynler genetik blmnn varlıęını ilk kez duyduklarını ifade etmislerdir. Bu blmn bilinmemesi dięer blmler gibi doęrudan bařvurulan bir blm olmayıp bir baska blmden sevkle gnderilen bir blm oluřu ailelerin oęunlukla bu blm doęrudan kullanmayı bilmediklerini gstermektedir.

Ebeveynlerin varlıęını bilmedikleri bu blmde yapılacak mdahaleleri ve tanı iřlemlerini bilmemeleri de beklenir bir bulgudur.

İkinci grřme ve nc grřmede ebeveynlerin blmle ilgili bilgi isteklerinin azda olsa srmesi ilk grřmede verilen bilgilerin tekrarlanmasına gereksinim duymaları ve yeni tanı iřlemlerinin istenebilmesi nedeniyledir.

Drdnc ve beřinci grřmelerde bu konudaki bilgi gereksinimlerinin ortaya konmaması hemřire yaklařımları ile ebeveynlerin bilgilenmiř olmalarını dřndrebileceęi gibi, nc grřmeden sonra tanı

işlemlerinin sonlanmış olması nedeniyle olabilir.

Genetik bölümünün diğer bölümler gibi ebeveynler tarafından bilinmediği, bu bölüme ilişkin bilgi gereksinimlerinin olduğu görülmektedir.

Araştırmamızda genetik sorunların çözümünde (şu andaki sorunla başetme ve gelecekteki çocukların sağlığına ilişkin) yardım alacakları kuruluşları henüz bilmeyen, tanımayan ebeveynlerin varlığı bize, ülkemizde genetik merkezlerinin hizmet verdikleri alanların tanıtılmasındaki yetersizliği, es anlamda genetik hastalıkların tanınmasındaki yetersizliği gösterdiği söylenebilir.

Erdemir'in yaptığı çalışmada da araştırmamızı destekler sonuçlar bulunmaktadır. Ailelerin (genetik bir sorun olan fenilketonurili çocuğu olan) çocuklarını hangi bölüme götüreceklerini bilemedikleri ve başvurdukları sağlık personeli tarafından doğru bir danışmanlıkla ilgili kurumlara yönlendirmede yanlışlıklar ya da yetersizlikler olduğu belirtilmektedir (14).

Hemşireler bu tür genetik problemlili aileleri uygun sağlık merkezlerine yönlendirmede, rehberlik etmede etkin rol alabilmelidirler.

Tablo 8. Ebeveynlerin Down Sendromlu Çocuklarının Tanısına İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Bilgi Gereksinimi	Görüşme Sayısı										n=19
	I		II		III		IV		V		
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Tanının ne olduğu- nu bilme gereksini- mi	19	100.0	18	94.7	7	36.8	5	26.3	5	26.3	
Tanının anlamını bilme gereksinimi	6	31.6	18	94.7	19	100.0	19	100.0	8	41.1	
Hastalığın nasıl meydana geldiğini bilme gereksinimi	5	26.3	13	68.4	15	78.9	7	36.8	5	26.3	
TOPLAM	30	52.6	49	86.0	41	71.9	31	54.4	18	31.6	57

Tablo 8'de ebeveynlerin Down sendromlu çocuklarının tanısına ilişkin bilgi gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Ebeveynlerin tümü ilk görüşmede tanıyı bilme gereksinimleri göstermişlerdir. Bu istek ebeveynlerin %94.7'si tarafından ikinci görüşmede de getirilmiştir. Üçüncü görüşmede (%36.8) ve son iki görüşmede tanının ne olduğunu bilme gereksinimi ebeveynlerin %26.3'ü tarafından ifade edilmiştir.

Görüşmeler süresince tanıya ilişkin bilgiler ebeveynlerle paylaşılmasına karşın bu bulgu tanıya inanmama tepkisinin varlığını düşündürebilir.

Tablo 2'de tanıyı anlamlandırma konusunda bilgi gereksinimlerinin tanıyı bilmedikleri ilk görüşmede düşük oranda (%31.6) olduğu görülmektedir. Ancak tanıyı öğrendikten sonra ki görüşmelerde (II, III, IV) ebeveynlerin tümü tanıyı anlamlandırmaya ilişkin bilgi gereksinimi göstermişlerdir. Son görüşmede ebeveynlerin yarısına yakınının (%41.1) tanıyı anlamlandırma konusunda sorularının olması ailelerin bu anlamlandırmada bir süreye gereksinimleri olduğunu düşündürmektedir. Bu görüşmelerde hastalığın anlamının kavratılmasına yönelik hemşire yaklaşımlarına rağmen bu konudaki bilgi gereksiniminin yoğunluğunun azalmaması anlamlıdır. Bu bulgu ebeveynlerin çocuklarında gözle görülür bir hastalık belirtisi görmemeleri veya inkar duygusu yaşamaları ile ilişkili olabilir.

Hastalığın nasıl meydana geldiğini bilme gereksinimi ilk görüşmede daha az (%26.3) ortaya konulmuştur. İkinci ve üçüncü görüşmelerde "bu hastalık neden oldu" sorusu yoğunlaşmaktadır.

Ebeveynlerin %36.8'i dördüncü görüşmede, %26.3, beşinci görüşmede tanının nedenini bilme gereksinimini ortaya koymuşlardır. Bu bulgu ilk üç görüşmede bu hastalığın neden olduğunu sormamış olan ebeveynler olabileceğini gösterebilir. Ebeveynlerin tanıyı ve anlamını öğrendikten sonra tanının nedenlerini araştırmaya hazır olabileceklerini ve bu nedenle sorularının arttığını da düşündürtebilir.

Bu bulgular ebeveynlerin beklemedikleri bir durum olan hasta çocuğa sahip olma durumunda gerçeğin farkına varmalarının oldukça yavaş olabileceğini göstermektedir. Tanıyı duyduktan sonra yaşadıkları yıkıcı duygular ve bu yıkıcı duygulardan kendilerini korumak için geliştirdikleri inkarın, tanıya ilişkin verilen bilgileri anlamamalarına neden olabileceğini düşündürtebilir. Bu bulgu kabullenmenin ve tanının yorumlanmasında ebeveynlerin uzun zamana gereksinimi olduğunu, yas sürecinin uzun sürmesini belirtir kaynaklarla paralellik göstermektedir (22,32).

Ebeveynlerin bu durumla başedebilmeleri için tanı aşamasından başlayarak, hemşirelik yaklaşımlarıyla sürekliliği olan bakım ve destek sağlanmasının, ebeveynlerin tanının yıkıcı etkilerinden korunmasını sağlayabilir.

Tablo 9. Ebeveynlerin Çocuğu Kabullenme Gereksinimlerin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Kabullenme Gereksinimleri	I		II		III		IV		V		n=19
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Çocuğun varlığını kaderi olarak gö- renler	-	-	3	15.8	4	21.0	4	21.0	7	36.8	
Çocuğun ölmesini istediğini ifade edenler	1	5.3	2	10.5	3	15.8	-	-	-	-	
Çocuğun durumunun konuşulmasından rahatsızlık duyanlar	5	26.3	6	31.6	9	47.4	9	47.4	9	47.4	
Çocuktaki sorunu görmezden gelenler	12	63.2	8	42.1	8	42.1	7	36.8	8	42.1	
Çocukları diğer çocuklarla karşıla- ştıranlar	5	26.3	7	36.8	13	68.4	15	78.9	17	89.5	
TOPLAM	23	24.2	26	27.4	37	38.9	35	36.8	41	43.2	95

Tablo 9'da ebeveynlerin çocuğunu kabullenme gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Çocuğu kabullenmede olumlu olarak görüle-
bilecek gereksinim ifadesi, duruma kaderci yaklaşma,
(kötüyü kabullenmeye razı olma) görüşmelerde (%15.8,
%21, %36.8) düşük oranda ifade edilmiştir. Bu
ifadelendirmede görüşmeler geliştikçe değişim kayıt
edilmediği görülmektedir.

Üç ebeveyn çocuğu tümüyle reddetme anlamını taşıyan "çocuğun ölmesi isteğini" açıkça ortaya koymuşlardır. İlk (%5,8) ve ikinci görüşmede (%10,5) bu duygusunu ifade eden ebeveynlere üçüncü görüşmede (%15,8) de bu duygularının devam ettiği ancak daha sonra ki görüşmelerde bu ifadeleri belirten ebeveynlerin saptanmaması, çocuğu kabul gereksinimlerinin çocuğu reddetme boyutundan uzaklaştığını gösterir bir bulgudur. Hemşire görüşmelerinin bu konuda ebeveynlere yardımcı olabildiği düşünülebilir. Ayrıca bu değişimde zaman faktörünün de etkisi gözardı edilmemelidir.

Çocuğu kabullenme gereksinimini ortaya koyan diğer ifadeler incelendiğinde ; ebeveynlerin yaklaşık yarısının (%47,4) üçüncü, dördüncü ve beşinci görüşmelerde çocuğun durumunu başkaları ile konuşmayı istemediklerine ilişkin ifadeler kullandıkları görülmektedir.

Bu ifadelerin üçüncü görüşmede artışı ve aynı şekilde sürmesi çocuğun hastalığına ilişkin bilgi sahibi olmalarına rağmen durumu kabullenmemelerine gösterilen bir tepki olarak düşünülebilir.

Ebeveynlerin çocuğu kabullenme gereksinimi olduğunu ortaya koyan ifadelerinden bir diğeri

"çocuktaki sorunu görmezden gelme"dir. İlk görüşmede ebeveynlerin %63.2'si tarafından bu ifadenin kullanılması sevk edildiği dönemde bu durumla ilgili bilgi eksikliğine bağlı beklenen bir tepkidir.

İkinci görüşmeden başlayarak bilgi almalarına karşı daha sonraki görüşmelerde de "benim çocuğumun hiç bir şeyi yok" şeklindeki ifadelerin kullanılmaya devam etmesi tanıyı ve çocuğu kabullenememesi, durumu inkar etmesi ile ilgili olabilir.

On aylık bir süreçte hemşirenin hastalığa ilişkin bilgileri ebeveynlerle paylaşmasına destekleyici yaklaşımlarına rağmen tanıyı kabullenmediklerini belirten ifadelerde bulunmaları ebeveynlerin gerçekleri kabul etmede zamana ve daha fazla yardıma gereksinimleri olduğunu düşündürmektedir.

Yine son üç görüşmede "çocuklarını diğer çocuklarla kıyaslama" yaklaşımlarını gösteren ebeveyn oranlarının artması (3. görüşme %68.4, 4.görüşme %78.9 ve 5. görüşme %89.5'tir.) bu dönemde çocuklarının durumunu kabullenmediklerini ve ebeveynlerin kabullenme gereksinimlerinin arttığını göstermektedir.

Bu bulgu çocuklarının büyümeleri ile birlikte çocuktan beklentilerinin arttığı, bu nedenle ebeveynlerin gözle görülür değişimler bulmaya çalıştıklarını ve diğer çocuklarla çocuklarını karşılaştırarak çocuklarının normal olma beklentisi-ümidi içinde olduklarını düşündürmektedir.

Bu tablodaki bulgular çocukların durumu on aylık bir süre geçmesine rağmen ebeveynlerce kabullenilmediği ve kabullenme gereksinimlerinin olduğunu göstermektedir.

Bu tür yetersizliği olan çocukların durumunu öğrenen ebeveynlerin böyle bir duruma hazırlıksız olmaları istenmeyen, beklenilmeyen bu gerçeği farketmemek için, krizin başlangıç devresindeki inkar tepkisini bir savunma yolu olarak kullandıkları belirtilmektedir (25,50). Durumu kabullenmedikleri çocuğun düzeleceğini ümit etme durumunda oldukları, kriz dönemlerinin, ebeveynlerin özellikleriyle etkilendiğini belirten kaynaklarla da desteklenmektedir (43).

Burada ebeveynlere yardımın krize müdahale çerçevesinde olması gerektiği sonucuna varılabilir.

Tablo 10. Ebeveynlerin Çocuğun Bakımına İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

	Görüşme Sayısı										
	I		II		III		IV		V		
Bilgi Gereksinimi	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	n=19
Fiziksel yönden gelişimini sağlayıcı bakıma ilişkin	19	100.0	17	89.5	15	78.9	13	68.4	8	42.1	
Mental motor gelişimini sağlayıcı bakıma ilişkin	9	47.4	12	63.2	16	84.2	16	84.2	18	94.7	
Down sendromuna bağlı gelişen enfeksiyon bakımına ilişkin	8	42.1	12	63.2	15	78.9	17	89.5	7	36.8	
TOPLAM	36	63.2	41	71.9	46	80.7	46	80.7	32	57.9	57

Tablo 10'da ebeveynlerinin çocuklarının bakımına ilişkin bilgi gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

İlk görüşmede ebeveynlerin tümü fiziksel yönden çocuğun gelişimini sağlayıcı bakıma ilişkin bilgi gereksinimi göstermişlerdir.

Bu gereksinimi gösteren anne oranı beşinci görüşmeye doğru giderek bir azalma göstermesine karşın, oldukça yüksektir (%42.1).

Bu görüşmeler arasındaki azalma, her görüşmede hemşire tarafından fizik bakımla ilgili bilgi verilmesine, %41.1 oranında sürmesi ise, çocukların gelişim durumlarına göre beslenme, hijyen, bağışıklanma, uyku vs. şeklinde bu gereksinimlerinin değişiklik göstermesine bağlanabilir.

Ebeveynlerin yaklaşık yarısı (%47.4) ilk görüşmede çocukların mental-motor gelişimini sağlayıcı bakımla ilgili bilgi gereksinimlerini dile getirmişlerdir. Bu gereksinimi gösteren ebeveynlerin oranı beşinci görüşmede %94.7'ye yükselmiştir. Bu anlamlı bir sonuçtur. Mental-motor gelişimde yardım konusunda ne yapabileceklerini öğrenme gereksinimi gösteren ebeveynlerin giderek artması çocuklarda mental motor gelişime ilişkin problemlerin zamanla giderek artması ile paralel olabileceği gibi ebeveynlerin Down sendromunu ve getireceği mental-motor sorunları giderek daha fazla anlamalarına da bağlı olabilir.

Ebeveynlerin çocuklarının Down sendromuna ilişkin hastalıklarda sıklıkla enfeksiyona yakalanma durumunda ne yapacaklarına ilişkin bilgi gereksinimleri olduğu görülmektedir. Bu bilgi gereksinimi Down sendromlu çocukların immünite

düşüklüğüne bağlı sık sık hastalık yaşadıkları ikinci, üçüncü ve dördüncü görüşme dönemlerinde artmış görülmektedir. Bu tablodaki bulgular ebeveynlerin çocukların bakımına ilişkin bilgi gereksinimlerinin çocuklarının büyüme ve gelişmesine bağlı değişerek sürmekte olduğunu göstermektedir. Bu tür yetersizliği olan çocuklara bakım veren ebeveynlere, bakıma ilişkin bilgi ve destek vermekte hemşirelere önemli sorumluluklar düştüğü söylenebilir.

Tablo 11. Ebeveynlerin Geleceğe İlişkin Planlama Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Planlama Gereksinimi	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Hasta çocuğun geleceğini ilişkin	5	26.3	11	57.9	15	78.9	15	78.9	17	89.5
Aile planlaması	4	21.0	4	21.0	7	36.8	9	47.4	6	31.6
İleride sahip olmak istedikleri çocuğa ilişkin	-	-	-	-	6	31.6	9	47.4	11	57.9
TOPLAM	9	15.8	15	26.3	28	49.1	33	57.9	34	59.6

Tablo 11'de ebeveynlerin geleceğe ilişkin planlama gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Çocukların gelişimine ve geleceğine ilişkin bilgi-planlama gereksinimi gösteren ebeveyn oranının giderek arttığı dikkati çekmektedir.

Bu bulgu " çocuğum yaşayacak mı? " sorusundan "yürüyecek mi, konuşacak mı, okuyabilecek mi, evlenebilecek mi, benim ölümünden sonra da bakılabilecek mi " şeklinde çeşitlenen çocukla yaşam sürdükçe giderek çeşidi artan soruları kapsamaktadır.

Çocuğu ve durumunu tanımaları ve anlamaları arttıkça, çocuğun yaşayacağına inançları geliştikçe geleceğe ilişkin planlamalar yapma ve bu konuda bilgi alma gereksinimi gösteren ebeveynlerin oranıda artmaktadır. Bu da beklenir bir bulgudur. Bununla birlikte bu bulgu çocuğun gelişimi konusunda her görüşmede verilen bilgilerinde ebeveynlerin geleceğe ilgisini arttırdığı ve yeni sorular üretebilmelerini sağlayabildiği olasılığını akla getirmektedir.

Ebeveynlerin aile planlamasına ilişkin bilgi gereksinimleri, görüşmelerde belirli bir düzen göstermemektedir. Her görüşmede aile planlamasına

ilişkin bilgi gereksinimi gösteren ebeveynler farklı oranlardadır. Bu bulgu görüşmenin, kadınların doğum yaptığı dönemde olmasıyla, sağlıklı çocuklara sahip olmaları ve ebeveynlerin yaşları ile bağlantılı olarak farklılaşma göstermektedir.

Kaynaklarda da özürlü çocuğu olan ebeveynlerin doğurganlıklarının olumsuz etkilendiği belirtilmektedir (43).

Üçüncü görüşmeden sonra, ileride sahip olmak istedikleri çocuklara ilişkin bilgi gereksinimi gösteren ebeveynlerin oranı görülmektedir. Beşinci görüşmede bu konudaki bilgi gereksinimi ebeveynlerin %57.9'u tarafından ifade edilmiştir. Görüşmelerdeki ebeveynlerin Down sendromlu çocuklarının gelecekteki bakımlarını düşündükleri ve bazı ebeveynlerin "bir kardeşi olsun ileride ona baksın" ifadelerini kullandıkları görülmüştür. Bu gözlemlerde ebeveynlerin sağlıklı bir çocuk edinme istekleri de dikkati çekmektedir.

Bu bulgu ebeveynlerin geleceğe ilişkin prenatal ve amniosentez konularında bilgi ve yönlendirilmeye gereksinim duyacaklarını göstermektedir.

Bu tablodaki bulgular gelecekle ilgili bazı ebeveynlerin plan yaptığını, bu ebeveyn oranının da son görüşmelerde arttığını göstermektedir.

Güçsavaş'ın araştırmasında Caplan'ın genel kriz tepkilerinin son aşaması çözümlenme döneminde ebeveynlerin gelecek için plan yapmaları ve yaşamlarını yeniden düzenlemeleri söz konusudur (19). Araştırmamızdaki bu sonuç bazı ebeveynlerin hemşirelik yaklaşımları ile kriz tepkilerinin son aşamasına ulaşmış olabileceğini düşündürtebilir.

Tablo 12. Ebeveynlerin İfade Ettikleri Duygularının Görüşmelerdeki Dağılımı.

		Görüşme Sayısı									
İfade Edilen		I		II		III		IV		V	
Duygular	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	n=19
İnkâr-İnanamama	3	15.8	9	47.4	9	47.4	7	36.8	5	26.3	
Suçlanma	5	26.3	6	31.6	8	42.1	5	26.3	3	15.8	
Endişe-Korku	17	89.5	19	100.0	15	78.9	9	47.4	7	36.8	
Öfke-Kızgınlık	3	15.8	7	36.8	7	36.8	6	31.6	4	21.0	
Üzüntü-Acı çekme	9	47.4	16	84.2	17	89.5	16	84.2	15	78.9	
İçe Kapanma- Ağlama -Depresif Duygular	4	21.0	16	84.2	9	47.4	7	36.8	5	26.3	
Çaresizlik hissi	-	-	-	-	4	21.0	5	26.3	9	47.4	
TOPLAM	41	30.8	73	54.9	69	51.9	55	41.4	48	36.1	133

Tablo 12'de ebeveynlerin duygularını ifade etme gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

İlk görüşmeden başlayarak endişe ve korku duygusunu ifade eden ebeveyn oranının yüksek olduğu görülmektedir. Bu oran ilk üç görüşmede yüksek (%89.5, %100, %78.9) olmakla birlikte son iki görüşmede bu duyguyu ifade eden ebeveyn oranının düştüğü (%47.4, %36.8) dikkati çekmektedir. Bu bulgu ifade edilip paylaşılan bu duyguların paylaşılması ve bilgi edinilmesi sonucunda azalmış olabileceğini düşürtmektedir.

Ebeveynlerin çoğu (%84.2) üzüldüklerini ve acı çektiklerini ikinci görüşmeden itibaren ifade etmişlerdir. Bu duyguları ifade eden ebeveynlerin oranı %78.9'un altına düşmemektedir.

Ebeveynlerin (%100) ikinci görüşmede endişe ve korku duygularının yanısıra depresif duygularını da ortaya koyduğu (%84.2) görülmektedir. Ebeveynlerin yaklaşık yarısının (%47.4) ikinci ve üçüncü görüşmede tanıyı öğrenmenin ardından inkar ve inanmama duyguları yaşadıkları, beşinci görüşmede ise bu duyguyu yaşayan ebeveynlerin oranı %26.3 olarak görülmektedir.

Bu ebeveynlere hemşirelik yaklaşımının inkar-inanmama duygularının azalmasını sağladığını düşündürtebilir. Bununla birlikte çocukla yaşamının ve geçirilen on aylık süreninde inkar-inanmama duygularıyla başedilmesine yardımcı olabileceği söylenebilir.

Ebeveynler az olmakla birlikte öfke/kızgınlık ve suçlanma duygularını tüm görüşmelerde ifade etmişlerdir. Bu oranın düşüklüğü, bu olumsuz duyguların ifade edilmesinin güç oluşu nedeniyle olabilir. Sorunun tamamen tedavi edilebilir olmayışı, böyle bir çocuğa sahip olmanın bir ceza olarak algılanması ve durumu kabullenememe bu tür duyguların yaşanmasına neden olabilir. Ebeveynlerin, tıbbi neden açıklayıcı bilgilendirilmeleri sonucunda, bu duyguların ifadesinin ortadan kalkmaması, içinde bulundukları duygularla başedebilmeleri için daha fazla yardıma gereksinimleri olduğunu gösterir.

Ebeveynlerin üçüncü görüşmeden sonra çaresizlik duyguları ifade etmeleri çocuğun durumunu bu dönemden sonra kavramaya başladıklarını düşündürmektedir. Bu dönemde çocuğun gelişimine yönelik gerçekçi ancak ümit veren hemşirelik yaklaşımları yapılmasına rağmen

beşinci görüşmede ebeveynlerin yaklaşık yarısı (%47.4) çaresizlik duygusu yaşamaktadır.

Bu bulgu ebeveynlerin çocukları için yapabilecekleri konusunda sürekli desteklenmeleri gerektiğini ortaya koymaktadır. Ebeveynlerin ifade edilen duyguları Tablo 12'de gösterilmekle birlikte yoğun yaşanan ancak ifade edilememiş duygularında varolabileceği gözardı edilmemelidir.

Tablodaki bulgular ebeveynlerin krizin başlangıç evresinde görülen inkar-inanamama, aktif döneminde görülen öfke/kızgınlık, suçlanma, üzüntü-acı çekme, depresif duygular, uyum döneminde görülen, durumu kabullenmede çaresizliğin yaşanması tepkileri olarak görülmektedir (22,19).

Ebeveynlerin ifade ettikleri duygular, ortaya koydukları tepkiler Caplan'ın genel kriz tepkileri olarak tanımladığı tepkilere benzerlik göstermektedir (19).

Hemşire kriz içindeki insanlara yardım etmek ve destek sağlamak durumundadır (24). Hemşire gereksinimleri tanıyarak vereceği bakım ile ebeveynleri krizin olumsuz sonuçlarından koruyabilir.

Tablo 13. Ebeveynlerin Destek Alma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Görüşme Sayısı											
Destek Alma	I		II		III		IV		V		
Gereksinimi	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	n=19
Ümit etme-Olumlu											
Yönleri görme	7	36.8	10	52.6	15	78.9	16	84.2	17	89.5	
Çocuğuna verdiği											
bakımının destek-	4	21.0	11	57.9	17	89.5	19	100.0	18	94.7	
lenmesi											
TOPLAM	11	28.9	21	55.3	32	84.2	35	92.1	35	92.1	38

Tablo 13'de ebeveynlerin destek alma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Bu gereksinimleri ifade eden ebeveynlerin görüşmeler boyunca arttığı dikkati çekmektedir. Ebeveynlerin çocuğun yas olarak gelişimine, fiziksel gelişiminin paralel olamayışını gözlemlemeleri, her görüşmede tanı ve gelişime ilişkin bilgilerinin tartışılması, ümit etme gereksiniminin giderek artmasına neden olabilir.

İkinci görüşmede ebeveynlerin %57.9'u çocuklarına verdikleri bakımın desteklenmesine gereksinim duyduklarını ifade ederken, beşinci görüşmede

ebeveynlerin tümüne yakını (%94.7) bu gereksinimi ifade etmişlerdir.

Bu tür çocuğu olan ebeveynlerin verdikleri bakımın desteklenmesi gereksinimlerinin her dönemde varolduğu kaynaklarda da belirtilmektedir (45,46).

Çocuklarına verdikleri bakımın olumlu geri bildirimlerle desteklenmesi, aynı zamanda ebeveynlerin yıpratıcı duygularının çözümünde de, yardım ve destek bekleme olarak yorumlanabilir.

Tablo 14. Ebeveynlerin Fiziksel Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Fiziksel Dengeyi Bozan Sorunlar	Görüşme Sayısı										n=19
	I		II		III		IV		V		
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Uykusuzluk	7	36.8	7	36.8	6	31.6	5	26.3	3	15.8	
İştahsızlık	6	31.6	6	31.6	5	26.3	5	26.3	3	15.8	
Baş ağrısı	5	26.3	5	26.3	6	31.6	5	26.3	4	21.0	
Cinsel problemler	-	-	-	-	3	15.8	4	21.0	5	26.3	
Çocuğunu emzirememe	4	21.0	4	21.0	6	31.6	6	31.6	6	31.6	
Fiziksel bakımına özen gösterememe	3	15.8	3	15.8	6	31.6	4	21.0	4	21.0	
TOPLAM	25	21.9	25	21.9	32	28.0	29	25.4	25	21.9	114

Tablo 14'de ebeveynlerin fiziksel dengelerinin korunma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımları görülmektedir.

Az sayıda ebeveynin uyku sorunu, iştah sorunu, baş ağrısı, cinsel sorunlar, çocuğunu emzirme ile ilgili ve günlük bakımına özen gösterememe gibi fiziksel sorunlarını ifade ettikleri belirlenmiştir. Bu sorunları ifade eden ebeveyn sayısının fazla olmaması, ebeveynlerin genetik bölümüne çocuklarının sorunları için geldiklerini düşünerek, kendi fizik sorunlarını dile getirmemiş olmaları olasılığını akla getirmektedir. Bunun yanı sıra, fizik sorunlarla yaşama şeklindeki duygularını basetme mekanizması yerine, duyguları açıkça ifade etmelerinde bu oranın azlığına neden olduğu düşünülebilir.

Cinsel sorunların üçüncü görüşmeden sonra ifade edilmiş olması bu sorunların ifadesinde görüşmelerde ebeveynlerle hemşire arasında güven gelişmiş olmasına bağlı olabilir. Bu konuda sorun ifade edenlerin az sayıda oluşu ise konunun mahremiyetinden kaynaklanabilir.

Bebegi emzirmede altı anne sorun yaşadıklarını iletmislerdir. Bu sorun tanı ile yüzyüze gelindikten sonra, sütünün kesilmesi şeklindedir.

Down sendromlu çocukların immün sistem yetersizliği olduğundan, emzirme bu çocuklarda ayrı bir önem taşımaktadır. Annelerin %31.6'sının emzirememe sorununu iletmeleri dikkate değer bir bulgudur.

Tablodaki bulgular ebeveynlerin özürlü bir çocuğa sahip olmanın getirdiği psikolojik, sosyal, ekonomik sorunlar yanında, fiziksel sağlıklarında etkilendiği, fiziksel dengelerinin korunması gereksinimlerinin olduğunu göstermektedir.

Araştırmamızdaki bulguları destekler nitelikteki sonuçlar, Erdemir'in çalışmasında (bu tür yetersizlik içerisinde çocuğu olan ebeveynlerde psikosomatik problemlerin görüldüğü), Güçsavaş'ın çalışmasında (infertil çiftlerde psikosomatik problemler görülmüştür) vardır (14,19).

Araştırmamızda ebeveynlerin beklemedikleri bir durumla karşılaştıklarında, psikolojik, sosyal, ekonomik problemlerle beraber psikosomatik problemlerinde görüldüğü sonucu, kaynaklarla da desteklenmektedir (25).

Etkin bir bakım için hemşirenin ebeveynleri her yönüyle bir bütün olarak ele almasının gerekliliğini söyleyebiliriz.

Tablo 15. Ebeveynlerin Sosyal Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Sosyal Dengeyi Bozan Sorunlar	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	% n=19
Eşler arasında	4	21.0	6	31.6	8	42.1	8	42.1	5	26.3
Sosyal izolasyon	5	26.3	5	26.3	11	57.9	10	52.6	8	42.1
İş yerinde	2	10.5	4	21.0	6	31.6	6	31.6	4	21.0
TOPLAM	11	19.3	15	26.3	25	43.9	24	42.1	17	29.8 57

Tablo 15'de ebeveynlerin sosyal dengelerini koruma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımları görülmektedir.

Ebeveynlerin çok azı (%21) aralarındaki sorunları ilk görüşmede belirtmişlerdir. İkinci görüşmede %31.6'sı üçüncü ve dördüncü görüşmede %42.1'i beşinci görüşmede ise %26.3'ü, çocuğun hastalığının aralarındaki iletişimi bozduğunu, birbirleriyle "kavga ettiklerini" ifade etmişlerdir. Bu sorunları ifade eden ebeveyn sayısının %42.1'i geçmemesi, bu tür sorunların paylaşılmasındaki mahremiyetten ve tanıyla ilgili gerçekle yüzyüze gelmelerinden kaynaklanabilir.

Ancak ikinci, üçüncü ve dördüncü görüşmelerdeki giderek görülen artış, ebeveynlerin sorunları ifade etmede, hemşirenin sağladığı güven duygusuna bağlı olabilir. Çocuklarındaki hastalığın "evdeki huzurlarını etkilediğini, birbirlerini suçladıklarını, kavga ettiklerini, toleranslarının azaldığını, hep üzüntülü ve mutsuz olmalarının birbirleri ile olan ilişkilerini etkilediğini" ifade etmişlerdir.

Ebeveynlerin yarısından fazlasında (%57.9,%52,6) sosyal izolasyon üçüncü ve dördüncü görüşmelerde belirlenmiştir. Son görüşmede de yarıya yakın (%42.1) ebeveynde sosyal izolasyon sürdüğü görülmektedir. Ebeveynlerin çocuğun hastalığına ilişkin belirtiler ortaya çıktıkça utanmaları, akraba ve arkadaşlarına karşı sosyal statüde başarısızlık ve kayıp yaşamaları sosyal izolasyonu getirmiş olabilir.

Ebeveynlerin, çocuğun hastalığını kabul etmedeki güçlüklerin sürmesine bağlı, arkadaş ve akraba görüşmelerini istememeleri, gerçeği kabul etmede kullanılan savunma mekanizması olarakta düşünülebilir.

Kaynaklarda bu tür özürlü çocukları olan ailelerin sosyal izolasyon yaşayabileceklerini belirtmektedir (95).

İlk görüşmede %10.5, ikinci görüşmede %21, üçüncü ve dördüncü görüşmelerde %31.6 beşinci görüşmede %21 ebeveyn iş yerlerinde işleri yürütmede zorlukları olduğunu belirtmişlerdir. Bu oranın düşük olması ebeveynlerden annelerin büyük bir çoğunluğunun herhangi bir iş yerinde çalışmamasından olabilir. Etkilenen ebeveynler "işe gitmek istemediklerini, çocuklarının hastalığının düşüncelerini ve dikkatlerini dağıttığını, iş yerinde de kimseyle konuşmak istemediklerini" belirtmişlerdir.

Bu tür yetersiz ve özürlü çocuğu olan ebeveynlerin sosyal izolasyon yaşadıkları kaynaklarda da belirtilmektedir. Sorun üzerinde yoğunlaşma ve çaresizlik hissi sıklıkla eşlerin birbirlerinden ve sosyal çevreden uzaklaşmalarına yol açabilir (36,43).

Sosyal izolasyon ile ebeveynlerin çevrenin olumsuz etkilerinden korundukları bu devrede durumla başetmede hemsirenin destekleyici bakımına gereksinimleri olduğu söylenebilir.

Tablo 16. Ebeveynlerin Ekonomik Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

	Görüşme Sayısı										
	I		II		III		IV		V		
Ekonomik Sorunlar	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	n=19
Hasta çocuğun şimdiki giderlerini sorun görenler	10	52.6	10	52.6	8	42.1	5	26.3	4	21.0	
Hasta çocuğun gelecekteki ve gelecekteki ço- cuklarının gi- derlerini sorun görenler	-	-	4	21.0	8	42.1	11	57.9	15	78.9	
TOPLAM	10	26.3	14	36.8	16	42.1	16	42.1	19	50.0	38

Tablo 16'da ebeveynlerin ekonomik dengelerini koruma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımları görülmektedir.

Ebeveynlerin hasta çocuklarının giderlerine ilişkin sorunları, ilk görüşmeden (%52.6) son görüşmeye (%21) doğru azalma göstermiştir. Bunun yanında geleceğe yönelik çocuklarının hayat garantisi için, gerekli giderlerde ve gelecekteki gebelik ve çocuğa ilişkin tanı tedavi giderlerinde, sorun ifade eden ebeveynler, ikinci görüşmeden (%21) son görüşmeye (%78.9) doğru bir artma göstermiştir.

Hasta çocuklarının gelecege ilişkin güvencesini sağlamada ekonomik sorunların çıkması, ebeveynlerin tanıyı-çocuğu kabullendiklerini, ileride çocuğun bakımını sürdürebilmesi için gerekli ekonomik desteği sağlama çabası olarak değerlendirilebilir.

Kaynaklarda bu tür özürlü çocuğu olan ebeveynlerde uzun süreli sağlık problemlerinin ekonomik sıkıntılar oluşturduğu belirtilmektedir (50,54).

Tablo 17. İntrauterin Kayıp Sorunu Olan Eşlerin Tanıtıcı Özellikleri.

Yaş	Kadın		Erkek	
	Sayı	%	Sayı	%
19-24	13	50.1	4	15.4
25-30	7	26.9	13	50.1
31-34	5	19.2	5	19.2
35-40	1	3.8	3	11.5
40 yaş üzeri	-	-	1	3.8
TOPLAM	26	100.0	26	100.0
Eğitim				
Okur-Yazar değil	6	23.1.	1	3.8
İlk	20	76.9	16	61.5
Orta	-	-	8	30.9
Lise	-	-	1	3.8
Üniversite	-	-	-	-
TOPLAM	26	100.0	26	100.0
Meslek				
Çalışmıyor	26	100.0	-	-
Memur	-	-	5	19.2
Çiftçi	-	-	4	15.4
Esnaf	-	-	13	50.0
İşçi	-	-	4	15.4
TOPLAM	26	100.0	26	100.0

İNTRAUTERİN KAYIP SORUNU OLAN EŞLERİN BULGULARI VE TARTIŞMASI

Tablo 17'de intrauterin kayıp sorunu olan eşlerin yaş, eğitim ve iş durumlarına göre dağılımı görülmektedir.

Araştırmaya alınan intrauterin kayıp yaşayan kadınların %51'i 19-24 yaş grubunda, %26.9'u 25-30 yaş grubunda, %19.2'si 31-34 yaş grubunda, %3.8'i 35-40 yaş grubundadır. Erkeklerin ise %50'si 25-30 yaş, %19.2'si 31-34 yaş, %15.4'ü 19-24 yaş, %11.5'i 35-40 yaş ve 40 yaşın üzerinde bir erkek saptanmıştır.

Eşlerin eğitim durumlarına bakıldığında kadınların %76.9'unun ilkokul mezunu oldukları, %23'ünün ise okuma yazma bilmedikleri görülmektedir. Erkeklerin %61.5'i ilkokul mezunu, %30.8'i ortaokul mezunu olup, bir kişi lise mezunu iken bir kişinin de okur-yazar olmadığı saptanmıştır.

Çalışma durumları ise kadınların tümünün ev hanımı olduğu, erkeklerin %19.2'sinin memur, %15.4'ünün çiftçi, %50'sinin esnaf, %15.4'ünün ise işçi olduğu görülmektedir.

Tablo 18. Eşlerin Tanıtıcı Özellikleri.

Oturdukları Yer	Sayı	%
Sivas'ın içi	19	73.1
Sivas'ın dışı	7	26.9
TOPLAM	26	100.0
Ekonomik Durum*		
İyi	1	3.8
Orta	24	92.4
Kötü	1	3.8
TOPLAM	26	100.0
Akrabalık		
Var	22	84.6
Yok	4	15.4
TOPLAM	26	100.0
Yıl (Evlilik Süresi)		
1-3	5	19.2
4-6	9	34.6
7-10	6	23.1
10 üzeri	6	23.1
TOPLAM	26	100.0

* Kendi ifadeleri ile tanımlanmıştır.

Tablo 18'de intrauterin kayıp sorunu olan eşlerin yerleşim yeri, ekonomik durumu, akrabalık durumu, evlilik sürelerinin dağılımı görülmektedir.

İntrauterin kayıp sorunu olan eşlerin %73'ü Sivas merkezinde, %26.9'u Sivas'ın kasaba ve köylerinde oturmaktadır. Yine bu eşlerin kendi ifadeleri ile ekonomik durumlarına bakıldığında %92.3'ü durumlarını orta, %3.8'i iyi, %3.8 ise kötü olarak tanımlamışlardır.

Eşlerin akrabalık durumları ise %84.6'sının akraba oldukları, %15.4'ünün ise akraba olmadıkları saptanmıştır. Eşlerin evlilik sürelerine bakıldığında %19.2'sinin 1-3 yıl arasında, %34.6'sının 4-6 yıl arasında, %23'ünün 7-10 yıl arasında olduğu, %23'ünün ise 10 yılın üzerinde evli oldukları belirlenmiştir.

Tablo 19. İntrauterin Kayıp Sorunu Olan Kadınların Gebelik, Doğum, Düşük, Yaşayan Çocuklarının Dağılımı.

Sayı	Gebelik		Doğum		Düşük		Yaşayan Çocuk	
	S	%	S	%	S	%	S	%
0	-	-	11	42.3	-	-	23	88.5
1-3	13	50	11	42.3	17	65.4	2	7.7
4-6	10	38.5	2	7.7	9	34.6	1	3.8
7 üzeri	3	11.5	2	7.7	-	-	-	-
TOPLAM	26	100.0	26	100.0	26	100.0	26	100.0

Tablo 19'da intrauterin kayıp sorunu olan kadınların obstetrik durumlarının dağılımı görülmektedir.

Kadınların obstetrik verilerinde %50'si 1-3 arası gebelik, %88.5'i 1-6 arası gebelik deneyimi geçirmişlerdir. Yine bu kadınların %42.3'ü doğum yapmamıştır. %42.3'ü ise 1-3 arasında doğum deneyimi geçirmiş, %15.4'ü 4-7 arasında doğum yapmıştır. Aynı kadınların %65.4'ü 1-3 arası ve %34.6'sı 4-6 arası düşük yaparak kayıp yaşamışlardır. Araştırmaya alınan bu eslerin sağlıklı çocuk sahibi olmalarına bakıldığında %88.5'inin çocuklarının olmaması önemli bir bulgudur. İki ailenin 1-3 arası, bir ailenin 4-6 arası çocuk sayısına sahip oldukları görülmektedir.

Tablo 20. İntrauterin Kayıp Sorunu Olan Kadınların Görüşmelerde Gebelik Ay-
larının Dağılımı.

Gebelik Ayı	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Gebeliği olmayan	26	100	26	100	19	73.1	1	3.8	6	23.1
1.Trimester	-	-	-	-	7	26.9	18	69.3	1	3.8
2.Trimester	-	-	-	-	-	-	7	26.9	12	46.2
3.Trimester	-	-	-	-	-	-	-	-	7	26.9
TOPLAM	26	100.0	26	100.0	26	100.0	26	100.0	26	100.0

Tablo 20'de intrauterin kayıp sorunu olan kadınların görüşmelere göre gebelik aylarının dağılımı görülmektedir.

İkinci görüşmeden sonra kadınların %26.9'u gebe olarak üçüncü görüşmeye gelmişlerdir. Dördüncü görüşmede %69.3 kadın birinci trimesterde gebeliğini sürdürmektedir.

Son görüşmede, dördüncü görüşmede gebeliğinin birinci trimesterinde olan kadınlardan 6'sı düşükle gebeliklerini kaybetmişlerdir. %46.2'si gebeliğinin ikinci trimesterini sürdürürken %26.9 kadın gebeliğinin son trimesterine girmiştir. Bir kadında gebe olarak gelmiştir.

Tablo 21. Eşlerin Kromozon Analiz Sonuçları.

Kromozon anomalisi Durumu	Kadın		Erkek		n=26
	Sayı	%	Sayı	%	
Var	4	15.3	1	3.8	
Yok	22	84.7	25	96.2	
TOPLAM	26	100.0	26	100.0	52

Tablo 21'de eşlerin kromozom analiz sonuçları görülmektedir.

Kadınların %15.3'ünde, erkeklerin %3.8'inde kromozom anomalisine rastlanmıştır. Bu anomalinin düşük-ölü doğumlara neden olduğu, diğer eşlerde ise (kadın %84.7, erkek %96.2) tek gen anomalisine bağlı düşük-ölü doğumların meydana geldiği düşünülmektedir.

Tablo 22. Eşlerin Genetik Bölümüne İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Bilgi Gereksinimi	Görüşme Sayısı										n=26
	I		II		III		IV		V		
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Genetik Bölümünün işleyiş ve işlevlerine ilişkin	26	100	10	38.5	-	-	-	-	-	-	
Kendilerine yapacak müdahalelere ilişkin	26	100	26	100	12	46.2	-	-	6	23.0	
Tanı işlemlerine ilişkin	26	100	26	100	-	-	-	-	-	-	
TOPLAM	78	100	62	79.5	12	15.4	-	-	6	7.7	78

Tablo 22'de eşlerin genetik bölümüne ilişkin bilgi gereksiniminin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Bulgularda son üç görüşmede genetik bölümünün işleyiş-işlevlerine ve tanı işlemlerine ilişkin bilgi gereksinimi gösteren eşlere rastlanmamıştır. Ancak ilk görüşmede genetik bölümünün işleyiş-işlevleri (%100), genetik bölümünde kendilerine yapılacak müdahaleler (%100) ve tanı işlemleri (%100) konusunda bilgi gereksinimlerinin eşlerin tümü tarafından ortaya konduğu görülmektedir.

Bulgular değerlendirildiğinde genetik bölümüne başvurmuş olan eşlerin bu bölümle ilgili ön bilgilerinin olmadığı düşünülebilir. Eşler genetik bölümünün varlığını ilk kez duyduklarını ifade etmişlerdir. Bu bölümün bilinmemesi eşlerin kadın-doğum bölümünden sevk yolu ile gönderilmeleri nedeniyle genetik bölümünde kendilerine yapılacak müdahaleleri ve tanı-tetkik işlemlerini bilmemeleri de beklenir bir bulgudur.

İkinci görüşmede genetik bölümünün işleyiş-işlevlerine ilişkin bilgi isteğinde bulunan eşlerin oranı %38.5'tir. Kendilerine yapılacak müdahale ve tanı-tetkik işlemlerindeki bilgi gereksinimini eşlerin tümü göstermiştir. Bu bulgu ilk görüşmede verilen bilgilerin tekrarlanmasına gereksinim duymaları veya yeni tanı işlemlerinin istenebilmesi

nedeniyle olabilir. Son üç görüşmede bu konuda bilgi gereksinimi gösteren eşlerin olmaması hemşire yaklaşımı ile eşlerin genetik bölümüne ilişkin bilgilenmiş olmalarını düşündürtebilir. Ya da tanı işlemlerinin üçüncü görüşmeden sonra sonlanmış olması nedeniyle de olabilir.

Kendilerine ne yapılacağına ilişkin bilgi gereksinimi gösteren eşlerin oranı üçüncü görüşmede %46.2 olup, dördüncü görüşmede bu bilgi gereksinimi gösteren eş görülmemiştir. Ancak beşinci görüşmede aynı gereksinimi gösteren eşlerin oranı %23 olarak tekrar görülmüştür. Bu bulgunun eşlerin son görüşmede gebeliklerini kaybetmelerine bağlı kendilerine ne yapılacağına ilişkin verilen tüm bilgilerin, kayıp yaşayan altı karı-koca ile tekrar edilmesi gereksinimine bağlı olduğu düşünülebilir.

Bu bulguların Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin genetik bölümüne ilişkin bilgi gereksinimleri ile de benzer olduğu görülmektedir. Erdemir'in yaptığı çalışmada da bulduğumuz sonuçları destekler nitelikte bulgular vardır (14).

Buradan da genetik bölümünün bireyler-aileler tarafından yeterince tanınmadığını, ne tür hastalıklara nasıl bir sağlık hizmeti verdiğinin bilinmediğini söyleyebiliriz.

Tablo 23. Eşlerin Durumlarını Kabullenme Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Kabullenme Gereksinimi	Görüşme Sayısı										n=26
	I		II		III		IV		V		
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Evliliğini/Aile hayatını başkalarınki ile karşılaştırma	20	76.9	17	65.4	13	11.5	7	26.9	5	19.2	
Durumu ile ilgili olarak konuşma	17	65.4	17	65.4	15	57.7	10	38.5	6	23.0	
Gebeliğini kabullenme-Sürdürme	-	-	-	-	7	26.9	25	96.2	20	79.6	
Kayıbı kabullenme	26	100	26	100	20	76.9	10	38.5	6	23.0	
TOPLAM	63	60.6	60	57.7	55	52.9	52	50.0	37	35.6	104

Tablo 23'te eşlerin durumlarını kabullenme gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Evliliklerini-aile hayatlarını, başkalarının evlilikleri-aile hayatları ile karşılaştıran eşlerin oranı ilk görüşmeden (%76.9) son görüşmeye (%19.2) azalma göstererek devam etmiştir.

Bu bulguda eşler, kendileriyle aynı devrede evlenen arkadaş ve akrabalarının " Çocuklarını kucaklarına aldıklarını kendilerinin ise bu işlevi yerine getiremediklerini " ifade etmişlerdir. Toplumda evlilikten beklenen en önemli sonuç sağlıklı çocuğa sahip olma olgusudur (19). Bu bulguda eşlerin beklenen görevi yerine getirememiş olmasına bağlı arkadaş-akrabalarının evlilikleri ile kendi evlilikleri karşılaştırıyor olabilirler. İlk görüşmede karşılaştırma yapan eşlerin oranının yüksek olması henüz yeni bir kayıp yaşayarak bu bölüme sevk edilmeleri ve içinde bulundukları duygusal tepkilere bağlı olabilir. Son görüşmede bu gereksinimi gösteren eşlerin oranındaki düşme ise bu konudaki hemşirelik yaklaşımları ve kadınların gebe kalmalarına bağlı eşlerin ilgilerinin kendilerine, bebeklerine dönmesinden olabilir.

Eşlerin yine kendilerinden kaybettikleri gebelik ve bebeklerine ilişkin konuşmaktan sıkıntı duymaları bulgusunda, ilk görüşmeden (%65.4) son görüşmeye (%23) eşlerin oranında bir azalma belirlenmiştir.

Bu bulgu durumlarını kabul etme gereksinimlerinin sağlıklı bir sonuca ulaşabilmesi için

kullandıkları bir savunma mekanizması olabileceği gibi, yaşadıkları kayıptan sonra içine girdikleri depresif duygulardan da olabilir.

Kaynaklarda da bu tür yaşanan kayıplardan sonra kriz yaşama potansiyelinde olan bireylerin yeniden duruma uyum sağlayabilmesi için belirli bir sürece gereksinimleri olduğu belirtilmektedir. Bu sürecin başlangıcında problemden, acı veren olaydan kaçma, konuşmama şeklinde belirtiler yer almaktadır.

Son görüşmede eşlerin oranındaki azalma eşlerle paylaşılan duyguların ifadesine bağlı olabileceği gibi kadınların büyük çoğunluğunun yeni bir gebelik içinde olmalarından kaynaklanabilir.

Gebeliğini kabullenme ve sürdürme gereksinimi gösteren eşler üçüncü görüşmeden başlayarak (%26.9), dördüncü görüşmede (%92.2), ve beşinci görüşmede (%79.6) belirlenmiştir. Bu bulgular eşlerin bu süreçte gebe kalmalarına bağlı olarak değişme göstermiştir. Yeni gebeliklerini kabul etme gereksinimi gösteren eşlerin oranındaki artma daha önceki gebeliklerini kaybetmelerine bağlanabilir.

Eşlerin kaybı kabullenme gereksinimi ilk iki görüşmede eşlerin tümü tarafından ortaya konmuştur.

Aynı gereksinim için eşlerin oranı üçüncü görüşmede %76.9, dördüncü görüşmede %38.5 ve beşinci görüşmede %23 olarak belirlenmiştir.

Bu bulgu eşlerin henüz gebeliklerini veya bebeklerini kaybetmelerine bağlı ilk görüşmelerde yüksek oranda belirlenmiş olabilir. Üçüncü görüşmeden başlayarak kaybı kabullenme gereksinimi gösteren eşlerin oranındaki azalma kadınların yeniden gebe kalma durumlarına bağlı olabilir.

Son görüşmede ise halen bu gereksinimi gösteren eşlerin olması bu devrede gebeliklerini kaybetmelerinden kaynaklanabilir.

Bu tabloda eşlerin durumlarını kabullenme gereksinimi içinde oldukları görülmektedir. Güçsavaş'ın çalışmasında da sağlıklı çocuğa sahip olup-olamayacağına ilişkin sonucun belirsiz olduğu infertil eşlerin istedikleri sayıda sağlıklı çocuğa ulaşınca kadar bu tepki ve problemlerin süreceği belirtilmektedir (19). Bu sonuç araştırmamızdaki bulguları destekler niteliktedir. Bu tür gereksinimi olan bireylerin hemşirenin güven verici uzun süreli yaklaşımlarına gereksinimleri olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 24. Eşlerin Geleceğe İlişkin Bilgi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Bilgi Gereksinimi										n=26
Sağlıklı çocuk sahibi olmalarına ilişkin	26	100.0	26	100.0	26	100.0	20	76.9	17	65.4
Olasılıkların anlamına ilişkin*	14	53.8	26	100.0	20	76.9	17	65.4	6	23.0
Doğum öncesi bakıma ilişkin	-	-	5	19.2	7	26.9	25	96.2	20	76.9
Prenatal diagnoza ilişkin	-	-	7	26.9	15	57.7	25	96.2	20	76.9
TOPLAM	40	38.5	64	61.5	68	65.3	87	83.7	63	60.5

* Sağlıklı çocuk doğurma şansının yüzdesi.

Tablo 24'te eşlerin geleceğe ilişkin bilgi gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Sağlıklı çocuk sahibi olup-olamayacaklarına ilişkin bilgi gereksinimleri gösteren eşlerin oranı ilk üç görüşmede %100, dördüncü görüşmede %76.9, ve beşinci görüşmede %65.4'tür.

Bu bulgu henüz düşük ya da ölü doğum yaparak genetik bölümüne sevk edilen eşlerin ilk duymak ve

bilgilenmek istedikleri konunun sağlıklı çocuk sahibi olup-olamayacaklarına ilişkin endişeden kaynaklanabilir. Daha sonraki iki görüşmede eşlerdeki oranın düşme göstererek devam etmesi kadınların çoğunluğunun bu devrede gebe olmalarına ve gebeliklerinin devam etmesine bağlanabilir.

Olasılıklarının anlamına ilişkin bilgi gereksinimi gösteren eşlerin oranı, ilk görüşmede %53.8, ikinci görüşmede %100, üçüncü görüşmede %76.9, dördüncü görüşmede %65.4 ve beşinci görüşmede %23.0 olarak belirlenmiştir.

Bu bulguda eşler, akraba evliliğine bağlı yaşadıkları düşük-ölü doğum şeklindeki sağlıklı çocuk kayıplarının, gelecekteki gebelik ve çocukları için ne oranda olacağı, konusunda bilgilenmek istemişlerdir.

Son görüşmede sadece altı eşin bu olasılık bilgisine gereksinim göstermiş olmaları, diğer eşlerin kadınlarında gebeliklerinin sürmesi nedeniyle bu altı eşin ise kadınlarında gebeliklerinin kaybedilmesinden kaynaklanabilir.

İlk görüşmede doğum öncesi bakıma ilişkin ve prenatal diağnoz (doğum öncesi tanı-tetkik) konusunda bilgi gereksinimi olan eşlere

rastlanmamıştır. İkinci ve üçüncü görüşmede bu bilgi gereksinimi içinde olan eşlerin oranı giderek artma göstermiş, dördüncü görüşmede %96.2 ve beşinci görüşmede %76.9 olarak belirlenmiştir.

Bu bulgudaki artma görüşmeler sürecinde kadınların gebe kalmalarına bağlanabilir. Son görüşmede eşlerin %76.9'unun gebeliklerinin devam etmesine bağlı doğum öncesi bakım ve prenatal diagnoz konusuna ilişkin bilgi gereksinimi eşlerde devam ediyor olabilir.

Bu tablodaki bulgular eşlerin öncelikle sağlıklı bir çocuğa sahip olabilme durumlarına ilişkin bilgi gereksinimi içinde olduklarını göstermektedir. Eşler akraba evliliğine bağlı yaşadıkları kayıplara ilişkin bilgilenmek ve sağlıklı çocuk sahibi olma şanslarını anlamak istemişlerdir. İkinci görüşmeden sonra kadınların gebe kalma durumları doğum öncesi bakıma ilişkin bilgi gereksinimi gösteren eşlerin oranını etkilemiştir. Yine ikinci görüşmeden sonra eşler için yeni bir bilgi alanı olan prenatal diagnoz konusunda bilgi gereksinimi gösteren eşlerin oranı artmıştır. Sağlıklı çocuğa sahip olabilmek için

paylaşılan bilgiler arttıkça eşlerin bu konudaki sorularında da artma olduğu görülmüştür. Eşlerin bu gereksinimlerinin karşılanmasında hemşirelik yaklaşımlarının gerekli olduğu söylenebilir.

Tablo 25. Eşlerin Duygusal Sorunlarının İfadesi Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

İfade Edilen Duygular	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Endişe/Merak	26	100	26	100	20	76.9	25	96.2	20	76.9
Acı çekme/Keder/ Üzüntü	26	100	20	76.9	15	57.4	10	38.5	6	23.0
Başarısızlık- Güvensizlik	20	76.9	20	76.9	17	65.4	10	38.5	6	23.0
Çaresizlik- Utanma	20	76.9	20	76.9	12	46.2	12	46.2	6	23.0
Kızgınlık/Öfke	17	65.4	16	61.5	10	38.5	3	11.5	6	23.0
Suçluluk-Suçlanma	17	65.4	15	57.7	7	26.9	5	19.2	5	19.2
Kaybetme korkusu	13	50.0	15	57.7	17	65.4	20	76.9	15	57.7
TOPLAM	139	76.3	132	72.5	98	53.8	85	46.7	64	35.2

Tablo 25'te eşlerin duygusal sorunlarının ifadesi gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Eşlerin tümüne yakını (görüşme sırasına göre; %100, %100, %79.9, %96.2 ve %76.9'dur.) bes görüşmede de endişe ve merak duygularını ifade etmişlerdir. Endişe ve merak duygularını ifade eden eşlerin oranı son üç görüşmede azalma göstermiştir. Bu azalma duyguların ve durumlarına ilişkin bilgilerin paylaşılmasına bağlı olabilir. Bu bulgunun devam etmesi ise kadınların içinde bulundukları gebeliğe bağlı olduğu söylenebilir. Eşlerin tümü ilk görüşmede üzüntü ve acı çekme duygularını ifade etmişlerdir. Sonraki görüşmelerde bu duyguları ifade eden eşlerin oranı (%76.9, %57.4, %38.5 ve %23.0'dır.) giderek azalma göstermiştir.

Bu bulgunun ilk görüşmelerdeki oranının yüksek olmasının nedeni, eşlerin (kadınların) gebeliklerini henüz kaybetmeleri olabilir. Aynı bulgunun sonraki görüşmelerde gittikçe azalma göstermesi yeni bir gebelikten kaynaklanabilir.

Başarısızlık-güvensizlik ve çaresizlik-utanma duygularını ifade eden eşlerin oranı ilk görüşmeden son görüşmeye azalma göstermiştir. Bu duyguları her görüşmede ifade eden eşlerin oranının görülmesi eşlerin sağlıklı bir çocuğa sahip olamamayı

kendileri için zayıflık, başaramama, akraba-arkadaşlarına karşı kendilerini küçük ve değersiz görmelerinden kaynaklanıyor olduğu söylenebilir.

Aynı bulguda, eşlerin oranındaki düşme nedeni ise hemşire yaklaşımlarıyla bu duyguların paylaşılması, konuya ilişkin bilgi edinilmesi olabileceği gibi, eşlerin (kadınların) çoğunun görüşmeler sürecinde yeniden gebe kalmalarına bağlı, duyguların değişmiş olabileceğini düşündürtebilir.

Kızgınlık/öfke ve suçluluk-suçlanma duygularını ifade eden eşlerin oranı her görüşmede farklılık göstermiştir. Bu bulgu eşlerin yaşadıkları kayıba bağlı kriz tepkilerindeki aşamaları yaşıyor olmalarından kaynaklanabilir. İçinde bulundukları durumun sorumlusunu aramaları, kendilerini ya da birbirlerini suçlamaları ilk görüşmeden (%65.4) son görüşmeye (%19.2) azalma göstermiştir. Bu bulgudaki eşlerin oranındaki azalma hemşire yaklaşımları ile duyguların paylaşılmasına, durumlarına ilişkin bilgi verilmesine bağlı olabileceği gibi kadınların çoğunun tekrar gebe kalmalarından kaynaklanabilir. Duygularının, bilgi edinmek istedikleri konu alanlarının kendilerine ve bebeklerine dönmesi nedeniyle olduğunu söyleyebiliriz.

Son görüşmede altı eşin öfke/kızgınlık, beş eşin ise suçluluk-suçlanma duyguları içinde olmaları kaybettikleri gebelikleri nedeniyle olabilir.

Kaybetme korkusunu ifade eden eşlerin oranı görüşmelere göre farklılık göstermiştir. Bu bulgu eşlerin daha önce kaybettikleri gebeliklere bağlı olabileceği gibi, şimdi içinde bulundukları gebelik durumlarından kaynaklanıyorda olabilir.

Evlilikten beklenen çocuk beklentisinin yerine getirilememesi, ümit edilip kaybedilmesi eşlerde kriz durumunda ortaya çıkan tepkilere benzerlik göstermektedir (19). Sağlıklı çocuğa sahip olamama gelişim krizi olarak kabul edilmektedir (24). Krizin aktif döneminde görülen öfke/kızgınlık, suçluluk, acı/keder ve depresyon gibi belirtileri, araştırmamızdaki eşlerin tepkileriyle benzerlik göstermektedir. Sonucun belirsizliği nedeniyle eşlerde endişe/merak ile kaybetme korkusunun sağlıklı ve istedikleri sayıda çocuk sahibi oluncaya kadar süreceği belirtilmektedir (23). Bu nedenle eşlere hemşirelik yaklaşımının krize müdahale çerçevesinde sürdürülmesi söylenebilir.

Tablo 26. Eşlerin Destek Alma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Destek Alma Gereksinimi	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	% n=26
Sağlıklı çocuğa sahip olabileceğini duyma-ümit etme	26	100	26	100	26	100	26	100	26	100
Ekibe Güvenme	26	100	26	100	26	100	20	76.9	15	57.7
TOPLAM	52	100	52	100	52	100	46	88.4	41	78.8 52

Tablo 26'da eşlerin destek alma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımları görülmektedir.

Eşlerin tümünün her görüşmede sağlıklı çocuğa sahip olabileceği konusunda destek alma ve ümit etme gereksinimleri sürmüştür. Ekibe güven gereksinimleri olan eşlerin oranı ise yine ilk üç görüşmede %100, dördüncü görüşmede %76.9 ve beşinci görüşmede %57.7 olarak devam etmiştir. Son iki görüşmedeki ekibe güven gereksinimi gösteren eşlerin oranındaki azalma hemşire yaklaşımlarının sürekliliği sonucu olabileceği gibi verilen bilgiler ve eşlerin gebeliklerinin sürmesinede bağlanabilir.

Kaynaklarda bu tür riskli gebeliklerde eşlere verilecek desteğin eşlerin durumla başetmelerine yardımcı olduğu belirtilmektedir. Bu ailelere hizmet veren sağlık ekibinde en yakın kişi hemşiredir (22). Hemşirelik yaklaşımında bilgi vermenin ve desteğin her zaman gerekli olduğunu söyleyebiliriz.

Fiziksel Dengeyi Bozan Sorunlar	Görüşme Sayısı										n=26
	I		II		III		IV		V		
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Uykusuzluk	20	76.9	20	76.9	15	57.7	10	38.5	7	26.9	
Fiziksel bakımına özen gösterememe	20	76.9	20	76.9	15	57.7	10	38.5	7	26.9	
İştahsızlık	17	65.4	17	65.4	10	38.5	7	26.9	6	23	
Baş ağrısı	15	57.7	15	57.7	13	50.0	10	38.5	7	26.9	
Cinsel problemler	13	50.0	13	50.0	10	38.5	7	26.9	5	19.2	
TOPLAM	85	65.4	85	65.4	63	48.5	44	33.8	32	24.6	

Fiziksel Dengeyi Bozan Sorunlar	Görüşme Sayısı										n=26
	I		II		III		IV		V		
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%	
Uykusuzluk	20	76.9	20	76.9	15	57.7	10	38.5	7	26.9	
Fiziksel bakımına özen gösterememe	20	76.9	20	76.9	15	57.7	10	38.5	7	26.9	
İştahsızlık	17	65.4	17	65.4	10	38.5	7	26.9	6	23	
Baş ağrısı	15	57.7	15	57.7	13	50.0	10	38.5	7	26.9	
Cinsel problemler	13	50.0	13	50.0	10	38.5	7	26.9	5	19.2	
TOPLAM	85	65.4	85	65.4	63	48.5	44	33.8	32	24.6	130

Tablo 27'de eşlerin fiziksel dengelerini koruma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Eşler ilk iki görüşmede yaşadıkları kayıba bağlı derin üzüntüden geceleri uyku düzenlerinin bozulduğunu (%76.9) belirtmişlerdir. Son görüşmede bu gereksinimi ifade eden eşlerin oranında (%26.9) azalma görülmüştür. Yine aynı nedenlerle eşler baş ağrısı çektiklerini, yemek yiyemediklerini, kendi bakımlarına özen gösteremediklerini ve aralarında cinsel problemlerinin olduğunu farklı oranlarda belirtmişlerdir.

Bu ifadeleri belirten eşlerin oranı ilk görüşmeden (%65.4, %65.4, %48.5, %33.8, %24.6) son görüşmeye doğru bir azalma göstermiştir. Bu bulgudaki azalma hemşire yaklaşımlarının sonucu duyguların paylaşılması, bilgilenmeleri ve desteklenmelerinden olabileceği gibi sahip oldukları (kadınların) yeni gebeliklerine ve zaman sürecine de bağlı olabilir.

Eşlerin arka arkaya yaşadıkları düşük ve ölü doğum şeklindeki çocuk kaybı onların duygusal sorunlarının yanında fiziksel dengelerini de etkilediğini göstermektedir.

Güçsavaş'ın çalışmasındaki sonuçlar araştırmamızdaki sonuçları destekler niteliktedir (19). Bu sonuçlar Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin fiziksel dengelerini koruma gereksinimleriyle de benzer bulunmuştur. Bu nedenle bu tür ailelerle çalışan hemşirelerin ailedeki bireyleri bir bütün olarak ele alması gerektiği söylenebilir.

Tablo 28. Eşlerin Sosyal Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Sosyal Dengeyi	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Bozan Sorunlar										
Eşler arasında	13	50.0	17	65.4	10	38.5	7	26.9	6	23.0
Sosyal izolasyon	15	57.7	17	65.4	17	65.4	15	57.7	10	38.5
İş yerinde	17	65.4	15	57.7	15	57.7	10	38.5	7	26.9
TOPLAM	45	57.7	49	62.8	42	53.8	32	41.0	23	29.5

Tablo 28'de eşlerinin sosyal dengelerini koruma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Birbirleriyle problemleri olan eşlerin oranı ikinci görüşmede artma (%65.4) göstermiştir. Bu oran üçüncü, dördüncü ve beşinci görüşmelerde azalmıştır. Bu bulguda eşler kaybettikleri gebelik ve çocuklarından sonra birbirlere karşı toleranssız, kırıcı olduklarını, moral bozukluğu içinde kavga ettiklerini ifade etmişlerdir. Son görüşmede eşlerin oranındaki düşme, görüşmeler sürecinde eşlerin duygularını tanımlamalarına, durumlarına ilişkin bilgiler verilmesine, kadınların yeniden gebe kalmalarına ve geçen zaman sürecine bağlı olabilir.

Arkadaş ve akrabalarla görüşmek istemeyerek sosyal izolasyon yaşayan eşler dört görüşmede %50'nin üzerinde belirlenmiştir. Son görüşmede aynı bulgu %38.5'tir. Eşler çocuğu olan arkadaş-akrabalarından sıkıntı duyduklarını, onların çocuklarını sevmelerinin, kucaklarına almalarının kendilerine büyük bir acı verdiğini, sorunlarını hatırlattığını belirtmişlerdir. Bu bulgu eşlerin yaşadıkları kayıba gösterdikleri tepki olarak değerlendirilebilir. Son görüşmede eşlerin oranındaki azalma hemsirelik yaklaşımlarına,

kadınların gebe kalmalarına ve zaman sürecine bağlı olabilir.

Beş görüşmede iş yerinde problemleri olan eşlerin oranı (%65.4, %57.7, %57.7, %38.5 ve 26.9'dur.) azalma göstererek devam etmiştir. Bu bulgu yaşadıkları kayıba bağlı iş arkadaşları ile ilişkilerinin etkilendiğini, iş yerindeki çalışma veriminin düştüğünü göstermektedir. Bu oranda son görüşmedeki düşme eşlerin (kadınların) gebeliklerine bağlı ilgi alanlarının değişmesinden gereksinimlerinin farklı alana yönelmesinden kaynaklanabilir.

Araştırmamızdaki sonuçları destekler nitelikteki kaynaklarda bu tür sorunlu eşlerin sorun üzerinde yoğunlaşma ve çaresizlik hissini sıklıkla eşlerin birbirinden ve sosyal çevreden uzaklaşmalarına yol açabildiği belirtilmektedir (22,23).

Bu sonuçlarla Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin sosyal dengelerinin korunma gereksinimleri benzerlik göstermektedir.

Bu tür riskli ailelerin destekleyici, eğitici, rehberlik edici hemşirelik yaklaşımlarına gereksinimleri olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 29. Eşlerin Ekonomik Dengelerini Koruma Gereksinimlerinin Görüşmelere Göre Dağılımı.

Ekonomik Sorunlar	Görüşme Sayısı									
	I		II		III		IV		V	
	S	%	S	%	S	%	S	%	S	%
Genetik Bölümüne İlişkin giderleri sorun görenler	15	57.7	10	38.5	-	-	-	-	-	-
Kadın-Doğum Hastane kontrollerindeki giderleri sorun görenler	10	38.5	15	57.7	17	65.4	20	76.9	20	76.9
TOPLAM	25	48.1	25	48.1	17	32.7	20	38.5	20	38.5

Tablo 29'da eşlerin ekonomik dengelerini koruma gereksinimlerinin görüşmelere göre dağılımı görülmektedir.

Eşlerin ilk iki görüşmeden sonra genetik bölümünün giderlerine ilişkin sorunları saptanmamıştır. Bu bulgu genetik bölümünde ilk görüşmeden sonra herhangi bir gider olmamasına bağlı olabilir. Hastane (kadın-doğum bölümü ile ilgili) giderlerini sorun olarak gören eşlerin oranı görüşmeler ilerledikçe artma göstermiştir. Bu

bulgudaki artma eşlerin problemlerine çözüm aramak amacıyla değişik hastane-doktorlara başvurmalarına bağlı olabileceği gibi gebe kalmalarına bağlı kontrol gereksinimlerinin artmasından kaynaklanabilir. Bu sonuçlar Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin ekonomik gereksinimleriyle benzerlik göstermektedir.

Araştırmalarda kronik hastalıklarda ailelerin ekonomik sorunlarının arttığı belirtilmektedir (54). Ailelerin yaşadıkları ekonomik gereksinimlerinde hemşirelerin, eşlere durumlarına ilişkin yeterli bilgi ve rehberliğine gereksinimleri olduğunu söyleyebiliriz.

Tablo 30. Down Sendromlu Çocuğu Olan Ebeveynlerin ve Genetik Soruna Bağlı İntrauterin Kayıp Yaşayan Eşlerin Gereksinimlerini Karşılama da Kullanılan Hemşirelik Yaklaşımları.

- =====
- Genetik danışmanlık hizmetini tanııtma
 - Hizmetin sürekliliğinin önemini farkettilme
 - Hastalığın oluşumuna ilişkin bilgilendirme

- Çocuğun gelişimine - gelecekte çocuk sahibi olabilmeye ilişkin bilgilendirme
- Varolan potansiyel sorunlar konusunda bilgilendirme
- Çocuğun bakımına özelliklerine ilişkin bilgilendirme
- Güvenli görüşme ortamı ve ilişkiyi sağlama
- Soru sormayı motive etme
- Olumsuz duyguların ifadesini cesaretlendirme
- Ebeveyn ve eşlerin duygularının paylaşılması
- Ailenin durumu kabullenmesini güçleştiren durumları açıklaştırmaya çalışma
- Olasılıkların açıklanması
- Gelecek gebeliklere ilişkin olasılıkları açıklayarak doğru karar vermesine yardım
- Çocuğun bakımı, gelişimi konusunda olumlu geri bildirim vererek gerçekçi ümit geliştirme
- Gerçeğe uymayan beklentileri fark ederek aileyi gerçeğe yüz yüze gelmeye hazırlama
- Özel eğitim olanakları konusunda rehberlik etme
- Aileleri duygusal olarak destekleme
- Sorunla beraber yaşamayı öğrenmelerine ve sosyal yaşamlarına dönmelerine yardım
- Gelecekteki gebelik planlarını tartışma ve uygun

aile planlanması eğitimi

- Planlayacağı gebelikleri için doğum öncesi tanı, tetkikleri hakkında bilgilendirme
- Hizmetten gerçekçi beklentiler geliştirmesine yardım
- Çocuklarından / durumlarından gerçekçi beklentiler geliştirmesine yardım

Tablo 30'da Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerle ve genetik soruna bağı intrauterin kayıp yaşayan eşlerle görüşmelerde saptanan gereksinimlere yönelik hemşirelik yaklaşımları verilmiştir.

Bu yaklaşımların etkinliğinin test edilmesi araştırmada amaçlanmadığından, yaklaşımların nicel değerlendirilmesi yapılmamış, eğitim, destekleme ve rehberliği amaçlayan yaklaşımlar tabloda sıralanmıştır. Bu yaklaşımların tümü her görüşmede kullanılmamıştır. Ailelerin gereksinimlerine göre yaklaşımlar uygulanmıştır. Ancak görüşme kayıtları incelendiğinde eğitim, rehberlik ve desteklemeyi temel alan bu yaklaşımların tüm ebeveynlere farklı görüşmelerde tümünün kullanılmış olduğu belirlenmiştir.

IV. SONUÇLAR VE ÖNERİLER

IV. 1. SONUÇLAR

Down sendromlu çocuğa sahip ebeveyn ve intrauterin kayıp yaşayan eşlerin tanılarına bağlı fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik gereksinimlerinin saptanması ve bu gereksinimlerin karşılanması hemşirelik bakım sorumlulukları içerisinde yer aldığının gösterilmesi amacıyla yapılan bu çalışmada şu sonuçlar elde edilmiştir:

1. Araştırma kapsamına giren 19 Down sendromlu çocuktan Sivas'ın içinde doğan 12 çocuğun ve Sivas'ın dışında doğan 7 çocuğun 10'u kız, 9'u erkektir (Tablo 1).

Ebeveynler ilk görüşmeye geldiklerinde çocuklardan onüçünün 0-6 ay arası, ikisinin 7-12 ay arası, dördünün 1 yaşından büyük oldukları, aynı çocukların son görüşmede ise üçünün 10-12 ay arası, onbeşi 1 yaşından büyük olarak belirlenmiştir.

Bebeklerden biri son görüşmede öldüğü için gösterilmemiştir (Tablo 2).

2. Araştırma kapsamına giren Down sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin büyük bir çoğunluğu genç anne ve babalar olarak belirlendi. Annelerin eğitim düzeyleri çoğunluğunun ilkokul, babaların çoğunluğunun ilk ve orta okul oldukları saptanmıştır.

İki annenin dışında annelerin evhanımı olduğu, babaların ise memur, çiftçi, esnaf ve işçi oldukları belirlenmiştir (Tablo 3)

3. Ebeveynlerin çoğunluğu ekonomik durumlarını kendi ifadeleriyle orta olarak belirtmişlerdir.

Ebeveynlerin çoğunluğunun en az altı yıldır evli oldukları ve %78.9 oranında annenin Down sendromlu çocuğu doğurma yaş dağılımlarının 19-34 arası olduğu saptanmıştır.

Ebeveynlerin yarısına yakınının Sivas'ın çevresindeki yerleşim yerlerinde, yarısının Sivas'ın içinde oturdukları saptanmıştır (Tablo 4).

4. Down sendromuna sahip annelerin çoğunluğunun düşük yapmadığı, 3 annenin 7 ve üzeri gebelik, 1 annenin 7 ve üzeri doğum yaptığı belirlenmiştir (Tablo 5).

Yedi ailenin Down sendromlu çocukları ilk ve tek çocuk, üç ailenin bir sağlıklı çocukları, altı ailenin iki sağlıklı çocukları, üç ailenin üç sağlıklı çocukları olduğu saptanmıştır (Tablo 6).

5. Araştırma kapsamına giren intrauterin kayıp sorunu yaşayan eşlerin büyük çoğunluğunun yaş grubu 19-34 arasındadır. Kadınların çoğunluğunun ilköğretim, erkeklerin çoğunluğunun ilköğretim, kadınların tümünün ev hanımı, erkeklerin ise yarısının esnaf diğer yarısının memur, çiftçi ve işçi oldukları saptanmıştır (Tablo 17).

6. Araştırma kapsamına giren intrauterin kayıp yaşayan 26 eşin yarısından fazlasının yerleşim yerinin Sivas'ın içi, kendi ifadeleriyle ekonomik durumlarının tümüne yakınının orta, %85'inin akraba, eşlerin yarısının evlilik sürelerinin 1-6 yıl arasında olduğu saptanmıştır (Tablo 18).

7. Araştırma kapsamına alınan intrauterin kayıp sorunu yaşayan kadınların %90'ına yakınının hiç yaşayan çocukları olmadığı, tümünün 1-6 arası düşük yaptığı, yarısına yakının gebelik sürelerinin doğum yapma aşamasına gelmeden sonlandığı, yine yarısına yakınının 1-3 arası doğum yaptıkları belirlenmiştir (Tablo 19).

8. Araştırma kapsamına giren intrauterin kayıp sorunu yaşayan eşlerden 7 kadın üçüncü görüşmede gebe olarak belirlenmiştir. Dördüncü görüşmede 25 kadının gebe olduğu, son görüşmede 6 kadının gebeliğini kaybettiği, 12 kadının gebeliklerinin 2.trimesterde, 7 kadının gebeliklerinin son trimesterinde oldukları belirlenmiştir (Tablo 20).

9. Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin %100'ünün Genetik bölümüne ilişkin bilgi gereksinimleri olduğu saptanmıştır (Tablo 7).

Aynı sonuç intrauterin kayıp yaşayan eşler içinde yine %100 olarak belirlenmiştir (Tablo 22).

10. Down sendromlu çocukların tanısına ilişkin bilgi gereksinimlerinin ebeveynlerde her görüşmede farklı boyutlarda sürdüğü, ancak ilk görüşmeden son görüşmeye kadar geçen süre içinde azaldığı saptanmıştır (Tablo 8).

11. Ebeveynlerin Down sendromlu çocuklarını kabullenme gereksinimlerinin her görüşmede farklı özellikte ve oranda sürdüğü, ancak ilk görüşmeden son görüşmeye kadar geçen süre içinde artma olduğu saptanmıştır (Tablo 9).

İntrauterin kayıp yaşayan durumlarını kabullenme gereksinimleri olan eşler her görüşmede farklı oranda

saptanmıştır. Ancak son görüşmede bu gereksinimi gösteren eşlerin oranında azalma olduğu belirlenmiştir (Tablo 23).

12. Çocuğun bakımına ilişkin bilgi gereksinimleri, (çocuğun fizik, mental-motor ve tanının getirdiği komplikasyonlarına ilişkin bakım bilgisi içeriginde olan) gösteren ebeveynler görüşmelerde saptanmıştır. Son görüşmede bu gereksinimi gösteren ebeveyn oranında düşme olduğu belirlenmiştir (Tablo 10).

13. Hasta çocuklarının geleceğine ve ileride sahip olmak istedikleri çocuğun sağlığına ilişkin bilgi gereksinimi gösteren ebeveynlerin oranının her görüşmede arttığı belirlenmiştir (Tablo 11).

Geleceğe ilişkin bilgi (sağlıklı çocuğa sahip olabılme olasılıkları, doğum öncesi bakım ve tanıtetik bilgisi) gereksinimleri olan intrauterin kayıp sorunlu eşlerin oranının görüşmeler süresince artma göstererek sürdüğü belirlenmiştir (Tablo 24).

14. Down sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin ifade ettikleri duygular, inkar-inanamama, suçlanma, endişe, korku, öfke-kızgınlık, üzüntü-acı çekme ve çaresizliktir. Bu duyguları yaşayan ebeveynler tüm görüşmelerde saptanmıştır. En yoğun yaşanan duygunun

endişe, korku ve üzüntü-acı çekme olduğu görülmektedir (Tablo 12).

Duygu ifadeleri belirten intrauterin kayıp sorunu yaşayan eşler de tüm görüşmeler süresince belirlenmiştir. En yoğun olarak endişe-merak ve üzüntü-acı çekme duygularının ifadesi, Down sendromlu çocuğa sahip ebeveynlerin duygu ifadeleri ile benzer olduğu saptanmıştır. Ayrıca kaybetme korkusunun eşlerin gebelikleri sürdüğü sürece ifade edildiği belirlenmiştir. (Tablo 25).

15. Ebeveynlerin hasta çocuklarının olumlu yönlerinin gelişmesindeki ümit duygusu ve çocuklarına verdikleri bakımın desteklenmesi gereksinimi artma göstererek görüşmeler süresince belirlenmiştir. (Tablo 13).

Sağlıklı çocuğa sahip olabileceğini duyma, buna inanma ve ekibe güvenme gereksinimi gösteren intrauterin kayıp yaşayan eşlerin yaklaşık olarak hepsi tüm görüşmelerde belirlenmiştir (Tablo 26).

16. Çocuklarının hastalığına bağlı olarak fiziksel sağlıklarının, uykusuzluk, iştahsızlık, baş ağrısı, çocuğu emzirememe, fiziksel bakımına özen gösterememe ve eşiyle cinsel sorunlar yaşama şeklinde bozulduğunu ifade eden ebeveynler tüm görüşmelerde

farklı oranlarda saptanmıştır (Tablo 14).

Yaşadıkları kayıba bağlı olarak farklı oranlarda fiziksel sağlıklarının bozulduğu görülen eşler Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerde olduğu gibi her görüşmede saptanmıştır (Tablo 27).

17. Sakat çocuğa sahip olmalarına bağlı olarak sosyal dengelerinin, (eşler arasındaki iletişimin bozulması, sosyal izolasyon yaşamaları ve iş yerinde sorunlar çıkması şeklinde) etkilendiğini belirten ebeveynler her görüşmede saptanmıştır (Tablo 15).

Toplumda evlilikten önemli bir beklenti olan sağlıklı çocuk sahibi olmanın yerine getirilememesine bağlı olarak, aralarındaki iletişimde sorunlar çıktığı, sosyal yönden izolasyon yaşadıkları ve iş yerinde rahat çalışamadıklarını belirten intrauterin kayıp yaşayan eşlerde her görüşmede belirlenmiştir (Tablo 28).

18. İlk görüşmede hasta çocuklarının giderlerini sorun olarak gören ebeveyn oranı yüksektir. Hasta çocuğun gelecekteki güvencesi ve ebeveynlerin ileride sahip olmak istedikleri çocuklarına ilişkin tanı tetkik giderlerini sorun olarak gören ebeveynlerin oranının son görüşmede arttığı saptanmıştır (Tablo 16).

İntrauterin kayıp yaşayan eşler, genetik bölümünün giderlerini ilk iki görüşmede sorun olarak görmüşlerdir. Ancak kadın-doğum, hastane kontrollerindeki giderleri sorun olarak gören eşlerin oranı son görüşmede yüksek olarak saptanmıştır (Tablo 29).

19. Down sendromlu çocuğu olan ebeveyn ve intrauterin kayıp yaşayan eşlerin tüm görüşmelerde saptanan fiziksel, psikolojik, sosyal, ekonomik gereksinimlerine yönelik, eğitici, destekleyici ve rehberlik edici hemşirelik yaklaşımları görüşmeler süresince uygulanmıştır (Tablo 30).

Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin ve intrauterin kayıp sorunu yaşayan eşlerin genetik sorunlarının farklı olmasına rağmen gereksinimler fiziksel, psikolojik, sosyal ve ekonomik gereksinimler olarak aynı grup altında toplanmıştır.

IV. 2. ÖNERİLER

Araştırmada elde edilen verilerin değerlendirilmesi sonucunda Down sendromlu çocuğu olan ve intrauterin kayıp yaşayan eşlerin tanılarına bağlı ortaya çıkan gereksinimlerin temelinde bilgi ve durumu kabullenme gereksinimi olduğu saptanmıştır. Toplumun genetik hastalıklardan korunması ve sağlığın yükseltilmesi amacıyla aşağıdaki önerilerde bulunulmuştur.

1. Genetik bölümüne başvuran Down sendromlu çocuğu olan ebeveyn ve intrauterin kayıp yaşayan eşlerin bu bölümle ilgili bilgilerinin olmaması nedeniyle, diğer bölümlerde çalışan sağlık ekibinin genetik sorunları tanıma konusunda yeterli bilgiye sahip olmasının sağlanması, birey ve ailelere bu konuda bilgi vermesinin ve toplumda genetik bölümünün işleyişiyle işlevlerinin tanıtımının yapılmasında hemşirelerin etkin rol almasının sağlanması,

2. Araştırmamızda Down sendromlu çocuğu olan anne yaşının 35'in altında genç anneler ve genç babalar olması ve akraba evliliğinin %84.6 olması nedeniyle her gebelik için rutin kontroller içinde embriyoya ait kromozom analizlerinin yer alması, riskli gruplarda tüm eşlerin kromozom analizleri yaptırmalarının yaygınlaştırılmasının sağlanması, hemşirelerin bu konuda ebeveyn ve eşlerin eğitilmelerinde yer almalarının, destek olmalarının sağlanması,

3. Araştırmada saptanan tüm gereksinimlerin hemşirelik bakım sorumlulukları içerisinde yer alması nedeniyle Genetik bölümlerinde genetik danışmanlık hizmetinde hemşirelerin etkin rol almasının sağlanması,

4. Tüm Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin bu tanıya ilişkin yeterli bilgileri yoktur. Yine intruterin kayıp yaşayan eşlerin tüme yakınını akraba evliliği yapmışlardır. Akraba evliliğinin olumsuz sonuçları konusunda bilgisizdirler. Bu nedenle ebeveyn ve eşlerin genetik hastalıkların olmasını etkileyen faktörlere ilişkin, bilgilendirilmeleri, hemşirenin bu konuda etkin rol almasının sağlanması,

5. Araştırmamız sonucunda genetik sorunların kişilerin tüm yaşamlarını etkilediği ve özellikle sosyal dengelerinin bozulduğu ortaya çıkmıştır. Bu nedenle genetik sorunlu bireylerin toplumda desteklenmesi bu konuda toplumun duyarlı kılınması ve bu yaklaşımda hemşirenin rol almasının sağlanması,

6. Mental fiziksel özürlü çocuğu olan ebeveynlerin ve sürekli intrauterin kayıp yaşayan eşlerin daha da geniş açıdan ele alındığında tüm genetik sorunlu birey ve ailelerin içinde bulundukları duygusal sorunlarıyla başedebilmeleri, ekonomik sorunlarını çözebilmeleri, yardım alabilecekleri destek ünitelerinin sağlanması, bu ünitelerin oluşturulmasında hemşirenin aktif rol alması,

7. Genetik sorunlu ebeveyn ve eşlerin gereksinimlerine yönelik verilen hemşirelik yaklaşımlarının çocuklar-ebeveyn-eşler üzerindeki etkinliğinin sonuçlarının kontrol grubu kullanılarak yapılan bir araştırma ile belirlenmesi,

8. Araştırma kapsamına alınan birey-ailelerin Genetik bölümüne ve genetik tanılarına ilişkin bilgilerinin olmadığı ve akraba evliliği oranında yüksek olarak belirlemiştir. Bu nedenle temel sağlık

hizmetlerinin hedefleri doğrultusunda toplumun genetik hastalıklardan korunması ve bu sorunlarla başedebilmesi amacıyla;

81. Toplumun, genetik hastalıkların neler olduğu, oluşmasını etkileyen faktörleri, tanı koyma yöntemlerini ve bu konuda hizmet veren kurumların tanıtımına ilişkin kitle iletişim araçları yolu ile bilinçlendirilmesinin sağlanması,

82. Genetik danışmanlık hizmetlerinin koruyucu ana-çocuk sağlığı hizmetleri içinde yer alması hemşirelerin hizmetin etkinliğini sağlayacak düzeyde olmasının sağlanması,

83. Hemşirelerin temel ve hizmet içi eğitim programlarında yüksek riskli aileleri tanımlamada genetik danışma merkezlerine yönlendirmede ve merkezlerde etkin rol almaya hazırlayacak şekilde düzenlemeler yapılmasının sağlanması önerilmiştir.

V. Ö Z E T

Araştırma Down sendromlu çocuğu olan ebeveyn ve intrauterin kayıp yaşayan eşlerin tanılarına bağlı gelişen gereksinimlerinin belirlenmesi, ebeveyn ve eşlerin yaşamları üzerine etkilerinin tanımlanması amacıyla niteliksel araştırma olarak planlanmıştır.

Araştırmanın evrenini Cumhuriyet Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıbbi Biyoloji ve Genetik Anabilim Dalı'na 1989-90 yılları arasında başvuran tüm hastalar oluşturmaktadır. Örneklem; Bir yıl içinde gelen Down sendromlu çocuğu olan 19 ebeveyn ve intrauterin kayıp yaşayan 26 eşin hepsi alınmıştır.

Araştırmada veriler hemşirelik süreci sisteminin veri toplama, sorun saptama aşamaları kullanılarak, hemşire görüşme formu, genetik bölümünün kullandığı hasta yaklaşım fişi, ailelerin genetik problemle başetmesini etkileyen tıbbi tanıya ilişkin faktörler formu ile beş görüşme şeklinde toplanmıştır.

Araştırmada elde edilen veriler yüzdelik oranları ile değerlendirilmiştir.

Verilerin değerlendirilmesi sonucunda Down sendromlu çocukların ilk başvuruda büyük çoğunluğunun bir yaşından küçük oldukları, anne-babaların genç, eğitim düzeylerinin ilk-orta, annelerin çoğunluğunun ev hanımı, babaların memur, işçi, esnaf ve çiftçi oldukları, ekonomik durumlarını orta olarak değerlendirdikleri, ebeveynlerin yarısına yakınının Sivas'ın çevresindeki yerleşim yerlerinde, yarısının Sivas'ın içinde oturdukları, 12 ebeveynin Down sendromlu çocuğun dışında sağlıklı çocuğa sahip oldukları belirlenmiştir.

İntrauterin kayıp yaşayan eşlerinde tanıtıcı özellikleri değerlendirildiğinde yaşlarının büyük çoğunluğunun genç, eğitim durumlarının çoğunluğunun ilk-orta düzeyde, kadınların tümünün ev hanımı olduğu, erkeklerin yarısının esnaf diğer yarısının memur, işçi ve çiftçi oldukları, eşlerin yarısından fazlasının yerleşim yerinin Sivas'ın içi, ekonomik durumlarını orta olarak değerlendirdikleri, tümüne yakınınının akraba oldukları, %90'nın sağlıklı çocuğa sahip olamadıkları, kadınların tümünün 1-6 arası düşük yaptığı, yarısına yakın kadının hiç doğum deneyimi yaşayamadığı, kadınların yarısında ölü

dogum yaptıkları ve görüşmeler süresinde üçüncü, dördüncü ve beşinci görüşmelerde araştırma kapsamındaki kadınların gebe kaldığı, son görüşmede bir kısmının bu gebeliklerini yine kaybettikleri belirlenmiştir.

Down sendromlu çocuğu olan ebeveynlerin ve intrauterin kayıp yaşayan eşlerin çoğunluğunun genetik bölümünün işleyiş ve işlevlerine, çocuğun tanısına, eşlerin kendi durumlarına ilişkin bilgi gereksinimleri oldukları, tanıya duruma ilişkin bilgi aldıklarında inkar-inanamama, endişe-merak, acı çekme tepkileri yaşadıkları sosyal yönden ilişkilerinin etkilendiği, fizik dengelerinin bozulduğu, geleceğe yönelik plan, bilgi gereksinimlerinin olduğu her görüşmede destek alma gereksinimlerinin sürdüğü ekonomik durumlarının etkilendiği saptanmıştır.

Mental-fiziksel özürlü çocuğu olan ebeveyn ve intrauterin kayıp yaşayarak sağlıklı bir çocuğu olamayan eşler arasında genetik problemlerin farklı olmasına rağmen gereksinimler aynı gruplarda toplanmıştır. Her görüşmede saptanan gereksinimlere yönelik hemşirelik yaklaşımları uygulanmıştır. Araştırmadan elde edilen veriler doğrultusunda önerilerde bulunulmuştur.

S U M M A R Y

This descriptive investigations is planned to establish the neccessities and miscarriages of parents with children with Down's syndrome and impacts on various aspects of lives.

This investigation had been carried on patients admitted to The Medical Department of Medical Biology and Genetic between 1989-1990 19 parents who have children with Down's Syndrome and 26 parents who had miscarriage constitute the material.

In the investigation, findings are collected as systems of nursing, establishing the problem, using the froms and fills of Genetic Department had been continued and dialogs were continued 5 times with families using family froms. The findings of the investigation are given as percentages.

In conclusion children with Down's syndrome who were admitted were less than of age. Their parents were young, educational level between primary and middle schools. Mothers were house wives, fathers were civil servants, workers, farmers and tradesmen. Their economic conditions were middle. Nearly half of the parents had settled circumstances in Sivas province other half in Sivas city. It has been established that twelve of parents had normal children together with Down's Syndrome child.

As regard to those who had miscarriages many of these ladies were young age, educational level between primary and middle schools. All of them were house wives. Their husbands were civil servants, workers, farmers and tradesmen. Half of them lived in circumstances of Sivas other half in Sivas city. Their economic conditions middle. Almost all of husbands and wives were relatives. The wives had miscarriages between 1-6 times. Half of these ladies couldn't experience live birth. It had been established that half of them had still-born. After 3-5 interviews they had pregnancy. In the last meeting with them we observed some of them had miscarriage.

Parents who have children with Down's Syndrome and miscarriage need knowledge about genetics and their conditions. When they have this knowledge they had subjective reactions as denial, disbelief hesitation-wondering, pain and suffering. Even their social lives had been affected. Their physical balance had been shaken. Meetings with them had showed us that they need supportive knowledge. Even their economics conditons had been effected negatively.

It has been collected same groups for Necesities of parents who have children with mental and physical retardation and miscarriages but who do not have any living child have been collected in the same group.

In every meeting with the parents, nursing support directed to their individual necessities is provided. Suggestions were made in accordance with the findings established in this investigation.

VI. K A Y N A K L A R

1. Antley, M.R., Bringle, G.R., Kinney, K.L." Down's Syndrome." E.H., Emery, Pullen, I. (Ed).
Psychological Aspect of Genetic Counselling
Academic Press, London, 1984.
2. Apak, Y.M., Ogur, G., Karaman, B., Güler, A.,
Neyzi, O. " Konjenital Malformasyonların
Etiyolojisinde Sitogenetik Faktörlerin Yeri ve
Genetik Danışmada Önemi 199 vakanın Kromozom
Analiz Sonuçları", Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları
Dergisi. No:32, 1989, ss:1-3.
3. Atak, Z. " Habitual Abortuslu Çiftlerde
Sitogenetik İncelemenin Yeri, " (Yayınlanmamış
Uzmanlık Tezi, C.Ü. Tıp Fakültesi), Sivas, 1988.
4. Başaran, N. Tıbbi Genetik Anadolu Basım Evi,
Eskişehir, 1983.
5. Başaran, N. " Anadolunun Genetik Yapısı Üzerine
Çalışmalar Türkiye'de Akraba Evlilikleri," Anadolu
Tıp Dergisi vol:5, 1983, ss:189-206.
6. Birol, L. Hemşirelik Süreci Temmuz Matbaa ve
Yayıncılık, Ankara, 1989.

7. Bocion, M.E., Kaback, M.M. " Crisis Counseling.
The Newborn Infant with a Chromosomal Anomaly," *The
Pediatric Clinics of North America*. Vol.25, No:3,
1978, ss. 643-650.
8. Burnard, P. " Counselling the Counsellors"
Nursing Mirror, vol:160, No:6, 1985, ss. 55-56.
9. Connor, T.M., Ferguson Simith, M.A. *Essential
Medical Genetic*, Blakmell Scientogic Publication,
London, 1991.
10. Cormack, D., Hunsberger, L. " The Consultant
Nurse," *Nursing Mirror*. Vol. 159, No :20. 1980,
ss.15-16.
11. Davis, J.R., Weintein, L., Veometit, J.C.,
Sheken, L., Giles H.R., Hauck, L. "Balanced
Translocation Karyotypes in Patients with
Repetive Abortion". *Am.J.Obstet. Gynecol.*,
Vol:144, 1982, ss.229-233.
12. Dean, J.E. " Communication Between Progressionals
and Parents of Handicapped Children" *Nursing
Times*. Vol:78, No:32, 1982, ss. 13-71.
13. Emery, A.E.H., Pullen, I. *Psychological Aspects
of Genetic Counselling*. Academic Press, London,
1984.

14. Erdemir, F. "Fenilketonürlü Çocuğu Olan Ailelerin Çocuklarının Hastalığına İlişkin Yaşadıkları Güçlüklerin Belirlenmesi ", (Yayınlanmamış Doktora Tezi, H.Ü.Sağlık Bilimleri Enstitüsü), Ankara 1991.
15. Falek, A. " Sequential Aspects of Coping and Other Issues in Decision Making in Genetic Counselling" A.E.H., Emery, I. Pullen, *Psychological Aspects of Genetic Counselling* Academic Press, London, 1984.
16. Genets, P. "The Influence of the length of the human Y Chromosome on Spontaneous Abortions" A Prospective Study in Family lines with In herited Polymorphic Y chromosomes, *Ann Genet*, vol. 23.No:3 Paris, 1985.
17. Gennaros, S. "Maternal Anxiety Problem Solving Ability and Adaptation to the Premature Infent". *Pediatric Nursing*. vol. II, 1986, ss.343-48.
18. Glass, P.H., Gobus, M.S. "Habitual Abortion Fertil and Steril." vol.29, 1978. ss.257-265.
19. Güçsavaş, N."İnfertilitenin Eşlere Getirdiği Sorunların ve Bu konudaki Hemşire Rolünün Belirlenmesi", (Yayınlanmamış Doktora Tezi, H.Ü. Sağlık Bilimleri Enstitüsü), Ankara. 1986.

20. Herkes için Sağlık Hedefleri Dünya Sağlık Örgütü
Avrupa Bölgesi Ofisi Kopenhag.
21. Jensen, E.W., Bobak, J. **Maternity and Gynecologic
Care. The Nurse and Family** C.V. Mosby Co., St
Louis, 1985.
22. Johnson, H.S. "High Risk Parenting", H.S.
Johnson, (Ed), **High Risk Parenting**
Cippincott.Company Philade Lphia, 1979.
23. Jones, M.B. "The High Risk Pregnancy" H.S.
Johnson, (Ed), **High Risk Parenting** Lippincott
Company Philadelphia, 1979.
24. Kum, N. "Yaşam Krizleri ve Hemşirenin Krize
Yaklaşımı", **Hacettepe Tıp Cerrahi Bülteni**. Cilt
II, Sayı:2, Ankara, 1978.
25. Lawrence, S.A., Lawrence, R.M. "A Model of
Adaptation to the Stress of Chonic Illness,"
Nursing Forum. vol.18, No:1, 1979, ss.33-
42.
26. Leventhal, J.M. "Psychosocial Assessment of
Children with Chronic Physical Disease",
Pediatric Clinic of North America. vol.31,
No:1, 1984, ss.71-86.

27. Mac Vicar, M.G., Archbold, P. "A Framework for Family Assessment in Chronic Illness," *Nursing Forum*. vol.15, No:2, 1976, ss. 180-194
28. Mc Kusick, V. *Mendelian Inheritance In Man*. The Johns Hopkins Universty Press, London, 1983.
29. Mc Poland, G., Mc Foloc, E., *Nursing Diagnosis and Intervention Planning for Patient Care*. The C.V. Mosby Company, st Louis, 1989.
30. Moore, L.M. *Realities in Childbearing* W.B. Saunders Company, Philadelphia, 1983.
31. Miles, M.S. "Counseling Strategies", H.S.Johnson, (Ed.) *High Risk Parenting* Lippincott Company, Philadelphia, 1979.
32. Neill, K. " Behavioral Aspect of Chronic Physical Disease," *Nursing Clinics of North America*. Vol.14, No:3, 1979, ss.443-456.
33. Nora, J. J., Fraser, F.C. *Medical Genetics Principles and Practice*. Lea and Febiger, London, 1989.
34. Özgür, S. " Sivas'tan Halkın Sağlık Düzeyi ve Sağlık Hizmetlerinin Bugünkü durumuna ilişkin Bir Değerlendirme" *Toplum Hekimliği Bülteni*, 1984, Sayı:1, s:3.

35. Özkınay, C., Cenani, A., Aksu, O., Başaran, N., Topçuoglu, N., Sezgin, İ. Tıbbi Genetik Ege Üniversitesi yayınları, İzmir, 1987.
36. Pollack, S.E. "Human Responses to Chronic Illness Physiologic and Psychosocial Adaptation ." *Nursing Research*. Vol.35, No:2,1986, ss. 90-95.
37. Pueschel, S.M. *Down's Syndrome Growing and Learning*. Andrews McMeel and Parker A Universal Press Syndicate. Company. Kansas City 1986.
38. Revell, S. "We won't Make a Drama Out of a Crisis" *Nursing Mirror*. vol. 156, No:2, 1983, ss.55-56
39. Roper, N., Logon, W., Tierney, A. *Using A Model for Nurses*. Mac Millian Education, London, 1987.
40. Roy, S.C. *Adaptation: A Conceptual Frame Work For Nursing*, *Nursing Outlook*, March, 1970, vol:18, No:3.
41. Saylı, S. B. *Medical Genetic Ankara Üniversitesi Basımevi Ankara*, 1975.
42. Saylı, S.B. "Anadolunun Genetik Yapısı Üzerine Çalışmaları Karn Yakını Evlenmelerin Çeşit ve Sıklıklarına Dair ilk Bulgularımız" *Ankara Üniversitesi Mecmuası*. XXII. II, 1969, ss.207-213.

43. Seashore, M.R., Reed, L.A. "The Family Coping with Hereditary Conditions" J. Haber, (Ed), **Compherensive Psychiatric Nursing . 2. ed.** New York, Mc Graw Hill Book Company, 1982.
44. Sezgin, I. "Down Sedromunda Sitogenetik Incelemeler ve Anne-baba Yası ile İlişkiler" (Yayınlanmamıs Uzmanlık Tezi, Ege Üni. Tıp Fakültesi), izmir 1980.
45. Synder, J.C., Wilson, M. F. "Elements of a Psychological Assesment" **American Journal of Nursing.** 1977, ss.235-239.
46. Strauss, S.S., Munton, M. "Comman Concerns of Parents with Disabled Children." **Pediatric Nursig**, vol.11, 1985, ss.371-375.
47. Stray Gundersen, K. **Babies with Down Sendrome A New Parents. Guide** Woodbine House, Washington D.C., 1986.
48. Silverman, S.D. **Maternal infant Nursing Care** C.V. Mosby Campany, st louis, 1990.
49. Sumbüloglu, K. **Sağlık Bilimlerinde Arastırma Teknikleri ve istatistik** Ankara, Çağ Matbaası, 1978.

50. Şahin, T.S."The Physically Disabled Child" H.S. Johnson, (Ed) High Risk Parenting Lippincott Company, Philadelphia, 1979.
51. Taylor, J.W., Balenger, S. "Metabolik, Toksik, and Nutritional Diseases of the Nervous System. Neurological Dysfunction and Nursing Intervention, McGraw - Hill Book Company, 1980.
52. Taysi, K., Saylı, S.B. Tıbbi Genetik .Ankara, 1975.
53. Tuçbilek, E., Ulusoy, M. "Consanguinity in Turkey 1988". Nüfus Bilimleri Dergisi vol II, 1989. ss.35-46.
54. Tuçbilek, E., Hatipoğlu, S. "Kronik Hastalıklı ve Uzun Süre Hastanede Tedavi Gören Çocuklar ve Ailelerinde Psikolojik-Sosyal ve Ekonomik Değişimlerin Saptanması" Türk Hemşireler Dergisi. vol.38. No:1. 1988, ss.37-45.
55. 1988 Turkish Population and Health Survey. Hacettepe University Institute of Population Studies, Ankara, April, 1989.
56. Unlü, C., Muhlhaus, K. "Fetal Anomalilerin Prenatal Tanısında Ultrasonografi". Kadın-Doğum Dergisi, cilt 2, No:1, s.60
57. Viney L.L., Westbrook, M.T."Coping with Chronic

Illness. Strategy Preferences Changes in
Preference and Associated Emotional Reactions".
Journal Chrondis . vol.37, No:6, 1984, ss. 489-
502.

58. Vogel, F., Sperling, K. **Human Genetics**. Springer
Verleg, Berlin, 1986.
59. Wacht, A.M. "The Mentally Disabled Child" H.S.
Johnson, (Ed), **High Risk Parentin**. Lippincott
Company Philadelphia, 1979.
60. Whaley, L.F., Wong, D.L. **Essentials of Pediatric
Nursing**. Mosby Company, st louis, 1985.
61. Williams, J.K. "Genetic Counselling Pediatric
Nursing Care" **Pediatric Nursing**. vol.12, No:4,
1986, ss. 287-290.
62. Yoos, L. "Chronic Childhood Illnesses.
Developmental Issues". **Pediatric Nursing**. vol.
13, No:.1, 1987, ss.25-27.

EK I

CUMHURİYET ÜNİVERSİTESİ TIP FAKÜLTESİ — TIBBİ GENETİK BİLİM DALI

GENETİK HASTAYA YAKLAŞIM ve TAKİP FİŞİ

Soyadı : Adı : D. Tarihi : M. Tarihi :
Ana-adı : D. tarihi : Baba adı : D. Tarihi : Gön. Kl. :
Anu-Laba kandaşlığı : Evlenme tarihi : Adresi :
GESELİK süresi : ilaç kullanımı : Kaçınıcı çocuk :
Düşük ve kardeşler :
DOĞUMDA : Doğum tipi : Ağırlık : Boy : Baş çev. : Göğüs çev. :
Yapısal anomali : yok : var : tipi :
YAKINMA :
FİZİK MUAYENE : Boy : Ağırlık : Baş çev. : Göğüs çev. :
SAÇ : renk : tel yapısı : normal : kuru : yumuşak : kaba : seyrek :
sık : normal : ensede saç çizgisi : alın saç çiz. : kırılma : dökülme :
saçlı deri : mikroskobik :
diğerleri :

Kafa : Normal : Brakisefali : mikrosefali : makrosefali : asimotri :
plagiosefali : skafosefali : Suturalar : kapalı : açık :
ön fontanel : arka fontanel : diğerleri :

ALIN : biçimi : genişliği : çıkıntılı : diğerleri :
GÖZ : Normal : mikroftalmi ekzoftalmi : pupilla : iris :
konjunktiva : göz yaşı : göz rengi : epikantus :
hipertelorizm : telekantus : Diğerleri :
Göz kapakları : palpebral aralık :
kirpikler : Kaşlar :

BURUN : Normal : kökü : köprüsü ucu : delikleri :
ŞAKAK : Normal : çıkıntılı : silik : düşük diğerleri :
MAKSİLLA :
FİLTRUM : Normal : kısa : uzun : eğri : diğerleri :
DUDAKLAR : Üst dudak :
alt dudak :
SERT DAMAK :
YUMUŞAK DAMAK : Uvula :

AĞIZ : Normal küçük : büyük : asimetrik : diğerleri :
Dil :
Dişler :
Diş etleri :
Diğerleri :

ÇENE : Normal : düz : uzun : kısa : çentikli : diğerleri :
KULAK : Normal : aşağıya düşük : arkaya düşük : konumu bozuk :
displastik : kulak memesi : heliks : antheliks : tragus :
antitragus : dış yolu : patolojik kitle :
Diğerleri :

BOYUN : Normal : kısa : uzun : gömük : eğik : deri kıvrımı :
diğerleri :
OMURGA : Normal : skolyoz : lordoz : kifoz :
sakrum : Diğerleri :

TORAKS : Normal : yapı anomalisi : memeler :
Kabargalar : deri :
Akciğerler :
Kalp :
Diğerleri :
KARIN : Normal : bombe : asimetrik : diastasis rekti : kas gücü :

göbek : deri : fıtık :
Karaciğer : dalak :
Diğerleri :

DIŞ GENİTALYA : Erkek : kız : normal : hermafrodit : kılınma tipi :
Erkek : Penis : skrotum : testis : kriptoorşidizm :
kılınma : ejakulasyon : diğerleri :
Dişi : Lab. major : Lab. minör : klitoris :
himen : vagin : kılınma : menstürasyon :
Diğerleri :

ANAL BÖLGE :

ÜST EKSTREMİTELER :

Kol : Ön kol :
Dirsek : bilek :
El : parmak :
Tırnak : kas gücü :
Diğerleri :

ALT EKSTREMİTELER :

Uyluk : baldır-incik :
bilek : ayak :
Tırnak : parmak :
kas gücü : yürüyüş :
Diğerleri :

DERİ : renk : pigmentasyon :
kıllanma : elastikiyet :
diğerleri :

GELİŞME : başını tutma : oturma : yürüme : tek kelleme :
konuşma : tuvalet eğitimi : diş çıkması :
zekâ düzeyi : okul durumu :

ANA-BABA-KARDEŞLERDE ve AİLEDE ORTAK ÖZELLİKLER ve YORUMU :

.....
.....
.....

RADYOLOJİK YORUM :

.....

KONSULTASYONLAR :

.....
.....
.....

GENETİK İNCELEMELER :

.....

TANI :

kalıym tipi : katalog no : Dosya No. :

Araştırmacı Doktor :

EK II

AİLENİN GENETİK PROBLEMLERLE BAŞ ETMESİNİ ETKİLEYEN TIBBİ TANIYA İLİŞKİN FAKTÖRLER*

1. Malformasyon veya özürün, özelliği nedir?
2. Bu malformasyon, çocuğu doğumdan hemen sonra ya da daha sonraki zamanda ölüme götürecektir midir?
3. Bu malformasyon ömür boyu sürecektir özel bakım gerektirebilecek özellikte midir?
4. Bireyin günlük yaşamını ne kadar bağımlı hale getirecek özelliktedir?
5. Aileyi ne ölçüde bağımlı hale getirmektedir?
6. Uygun (Başarılı) bir tedavisi var mıdır?
7. Eğer varsa, ciddi fiziksel ve mental özürün önlenmesi olasılığı ne kadardır?
8. Anne-baba halâ genç midir? Yeni bir gebelik şansı var mıdır?
9. Bu risk, problem iyi bilinmeyen bir malformasyon ile mi ilgilidir?
10. Probleme sahip olan aile özürün tedavisinde yeterli tecrübesi olması mümkün müdür?
11. Anne-babanın halen bir veya daha fazla özürlü çocuğu var mıdır?
12. Anne-babanın halen bir veya daha fazla sağlıklı çocuğu var mıdır?

* Hollanda Gronigen Eyalet Üniversitesi İnsan Genetiği bölümünde kullanılan form.

EK III

Görüşme Formu

Bu sorunların tümü her görüşmede gereksinimlere göre seçilerek ebeveyn ve eşler için kullanılmıştır.

İkamet ettiğiniz yer:

Anne yaşı:

Baba yaşı:

Çocuğun; yaşı, cinsiyeti:

Anne eğitimi:

Baba eğitimi:

Annenin mesleği:

Babanın mesleği:

Ailelerin kendi ifadeleri ile ekonomik durumu:

Gebelik doğum, düşük öyküsü:

Eşlerin evlilik süresi:

Genetiğe sevk eden bölüm:

Genetik bölümüne neden sevk edildiğinizi biliyormusunuz?

Genetik bölümünün ne tür işlevleri olduğunu biliyormusunuz?

Bu bölümde çocuğunuza-size neler yapılacağını biliyormusunuz?

Çocuğunuzun tanısı/durumunuzla ilgili neler biliyorsunuz?

Çocuğunuzla/durumunuzla ilgili sorunlarınız oluyormu?

Ne tür sorunlar?

Bu sorununuzu kimlerle konuşabiliyorsunuz?

Bu sorununuzla ilgili ne tür duygusal sıkıntılarınız oluyor?

Çocuğunuzun durumu/durumunuz ailedeki ilişkileri etkiliyor mu?

Nasıl?

Çevreniz ile ilişkileriniz nasıl etkileniyor?

Çocuğunuzun durumu/durumunuz sağlığını etkiliyor mu?

Nasıl?

Çocuğunuzun durumu/durumunuz günlük yaşantınızda nasıl bir değişiklik meydana getirdi?

Bu sorunuz ev işlerinde ya da iş yerinizdeki çalışmalarınızı nasıl etkiliyor?

Çocuğunuzun bakımı ile ilgili ne tür güçlükleriniz oluyor?

Çocuğunuzun bakımı ile ilgili neler biliyorsunuz?

Çocuğun gelişimi ile ilgili düşünceleriniz nedir?

Çocuğun geleceği ile ilgili düşünceleriniz nedir?

Bir başka çocuk sahibi olma konusunda düşünceleriniz nedir?

Sağlıklı bir çocuğa sahip olabilmeniz konusunda neler biliyorsunuz?

Geleceğe yönelik ne tür planlarınız var (çocuğa ve kendilerine)?

Sağlık kurumlarına başvurmak size ekonomik güçlük getiriyor mu?
Ne tür?

Durumunuzla ilgili neler bilmek istiyorsunuz?

Sormak istediğiniz başka konular varmı?

Sözel davranışları destekleyen postür, yüz ifade, jest hareketlerine ilişkin gözlemler kaydı.