

**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**PERİNATAL PALYATİF BAKIMDA EBEVEYNLERİN  
GEREKSİNİMLERİ VE DİSİPLİNERARASI EKİP  
ÜYELERİNİN GÖRÜŞLERİ: KALİTATİF BİR ARAŞTIRMA**

**Beril Nisa YAŞAR**

**Doğum Kadın Hastalıkları Hemşireliği Programı  
DOKTORA TEZİ**

**ANKARA  
2018**



**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ  
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ**

**PERİNATAL PALYATİF BAKIMDA EBEVEYNLERİN  
GEREKSİNİMLERİ VE DİSİPLİNERARASI EKİP  
ÜYELERİNİN GÖRÜŞLERİ: KALİTATİF BİR ARAŞTIRMA**

**Beril Nisa Yaşar**

**Doğum Kadın Hastalıkları Hemşireliği Programı  
DOKTORA TEZİ**

**TEZ DANIŞMANI  
Prof. Dr. Füsun TERZİOĞLU**

**ANKARA  
2018**

## ONAY SAYFASI

Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimleri ve Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin  
Görüşleri: Kalitatif Bir Araştırma  
Beril Nisa Yaşar

Bu çalışma 04.01.2018 tarihinde jürimiz tarafından "Doğum Kadın Hastalıkları  
Hemşireliği Programı" nda doktora tezi olarak kabul edilmiştir.

**Jüri Başkanı:** Prof. Dr. Nüket Örnek Büken  
(Hacettepe Üniversitesi)

**Tez Danışmanı:** Prof. Dr. Füsun Terzioğlu  
(İstinye Üniversitesi)

**Üye:** Doç. Dr. Gülten Güvenç  
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

**Üye:** Doç. Dr. Ayşe Kılıç  
(Sağlık Bilimleri Üniversitesi)

**Üye:** Yrd. Doç. Dr. Gülten Koç  
(Hacettepe Üniversitesi)

*N. Örnek Büken*  
(imza)

*F. Terzioğlu*  
(imza)

*G. Güvenç*  
(imza)

*A. Kılıç*  
(imza)

*G. Koç*  
(imza)

Bu tez Hacettepe Üniversitesi Lisansüstü Eğitim-Öğretim ve Sınav Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuştur.

Tarih 17 Ocak 2018

(imza)  
Prof. Dr. Diclehan Orhan  
Enstitü Müdürü

## YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI

Enstitü tarafından onaylanan lisansüstü tezimin/raporumun tamamını veya herhangi bir kısmını, basılı (kağıt) ve elektronik formatta arşivleme ve aşağıda verilen koşullarla kullanıma açma iznini Hacettepe Üniversitesine verdiğimi bildiririm. Bu izinle Üniversiteye verilen kullanım hakları dışındaki tüm fikri mülkiyet haklarım bende kalacak, tezimin tamamının ya da bir bölümünün gelecekteki çalışmalarda (makale, kitap, lisans ve patent vb.) kullanım hakları bana ait olacaktır.

Tezin kendi orijinal çalışmam olduğunu, başkalarının haklarını ihlal etmediğimi ve tezimin tek yetkili sahibi olduğumu beyan ve taahhüt ederim. Tezimde yer alan telif hakkı bulunan ve sahiplerinden yazılı izin alınarak kullanılması zorunlu metinlerin yazılı izin alınarak kullandığımı ve istenildiğinde suretlerini Üniversiteye teslim etmeyi taahhüt ederim.

- Tezimin/Raporumun tamamı dünya çapında erişime açılabilir ve bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir.

(Bu seçenikle teziniz arama motorlarında indekslenebilecek, daha sonra tezinizin erişim statüsünün değiştirilmesini talep etmeniz ve kütüphane bu talebinizi yerine getirirse bile, teziniz arama motorlarının önbelleklerinde kalmaya devam edebilecektir)

- × Tezimin/Raporumun **01.02.2021** tarihine kadar erişime açılmasını ve fotokopi alınmasını (İç Kapak, Özet, İçindekiler ve Kaynakça hariç) istemiyorum.

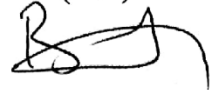
(Bu sürenin sonunda uzatma için başvuruda bulunmadığım takdirde, tezimin/raporumun tamamı her yerden erişime açılabilir, kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisi alınabilir)

- Tezimin/Raporumun.....tarihine kadar erişime açılmasını istemiyorum ancak kaynak gösterilmek şartıyla bir kısmı veya tamamının fotokopisinin alınmasını onaylıyorum.

- Serbest Seçenek/Yazarın Seçimi

04/01/2018

(İmza)



## ETİK BEYAN

Bu çalışmadaki bütün bilgi ve belgeleri akademik kurallar çerçevesinde elde ettiğimi, görsel, işitsel ve yazılı tüm bilgi ve sonuçları bilimsel ahlak kurallarına uygun olarak sunduğumu, kullandığım verilerde herhangi bir tahrifat yapmadığımı, yararlandığım kaynaklara bilimsel normlara uygun olarak atıfta bulunduğumu, tezimin kaynak gösterilen durumlar dışında özgün olduğunu, Prof. Dr. Füsun Terzioğlu danışmanlığında tarafımdan üretildiğini ve Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Tez Yazım Yönergesi'ne göre yazıldığını beyan ederim.

Beril Nisa YAŞAR



## TEŞEKKÜR

Doktora eğitimim boyunca bilgileri ve tecrübeleri ile yol gösteren, desteği ile beni cesaretlendiren danışmanım Prof. Dr. Füsun TERZİOĞLU'una,

Tez sürecimde desteğini esirgemeyen Yrd. Doç. Dr. Gülten KOÇ'a,

Doktora tez izleme komitesinde yer alarak değerli katkılarından dolayı Prof. Dr. Nüket ÖRNEK BÜKEN'e,

Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Bakım Hizmetleri Müdürü Meral GÖKTAŞ'a,

Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde çalışan ve tezime katılmayı kabul eden ekip üyelerine,

Eşsiz duygularını ve çok özel hikayelerini benimle paylaşan anne babalara,

Tez sürecimde motivasyonumu sağlayan ve cesaretlendiren arkadaşlarıma, hocalarıma,

Doktora sürecim dahil hayatımın her anında yanımda olan, sevgi, sabır ve desteklerini esirgemeyen canım annem, babam ve kardeşlerime,

Çok teşekkür ederim.

## ÖZET

**Yaşar, BN., Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimleri Ve Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin Görüşleri: Kalitatif Bir Araştırma, Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doğum Kadın Hastalıkları Hemşireliği Programı Doktora Tezi, Ankara, 2018.** Bu araştırmada fetal anomali tanısı konan ebeveynlerin perinatal palyatif bakım gereksinimleri ve disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırma fenomenolojik araştırma olarak yapılmıştır. Araştırma bir kadın sağlığı eğitim ve araştırma hastanesinde 18.08.2016-18.07.2017 tarihleri arasında yapılmıştır. Fetal anomali tanısı alıp gebeliği devam ettiren 30 ebeveyn ve bu gruba hizmet veren 40 disiplinler arası ekip üyesi araştırmannın örneklemini oluşturmuştur. Araştırmada ebeveynler ile ilgili verilerin toplanmasında Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu ve yarı yapılandırılmış Ebeveyn Görüşme Formu, disiplinler arası ekip üyeleri ile ilgili verilerin toplanmasında Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Tanıtıcı Bilgi Formu ve yarı yapılandırılmış Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Görüşme Rehberi kullanılmıştır. Elde edilen veriler tümevarım yöntemi ile içerik analizi yapılmış, kategori, tema ve alt temalar belirlenmiştir. Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimleri kategorileri; gebeliği öğrenme deneyimi, gebelik takipleri deneyimi, fetal anomali tanısı alma deneyimi, karar verme süreci, doğum süreci, doğum sonrası süreç, gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemdir. Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin Görüşleri kategorileri; ölüm kavramı, mesleki yaşamda ölüm algısı, fetal ölüm algısı, fetal anomali tanısı alma deneyimi, tanı/fetal ölüm bildirmede ekip yaklaşımı, karar verme süreci, doğum/fetal ölüm süreci, doğum sonrası süreç; gebelik, doğum ve doğum sonrası süreç, perinatal palyatif bakım programıdır. Bu çalışmanın sonucunda fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin gebelik, doğum ve doğum sonu süreçte fiziksel, psikolojik, sosyal, manevi gereksinimlerinin olduğu ve gereksinimlerin yeterince karşılanmadığı ve hizmet veren disiplinlerarası ekip üyelerinin perinatal palyatif bakım hizmeti sağlamayı istedikleri; ancak bireysel, kurumsal, kültürel engellerinin olduğu sonucuna varılmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** Perinatal palyatif bakım, fetal anomali, ebeveyn gereksinimleri, perinatal yas, disiplinlerarası ekip yaklaşımı.



## ABSTRACT

**Yaşar, BN., The Needs of Parents and Opinions of Interdisciplinary Team Members in Perinatal Palliative Care: A Qualitative Study, Hacettepe University Institute of Health Sciences Obstetric and Gynecology Nursing Programme, Doctorate Thesis, Ankara, 2018.** The aim of this study was to determine the perinatal palliative care needs of the parents, who were diagnosed with fetal abnormality, and to the opinions of interdisciplinary team members. The study was conducted as a phenomenological research. The study was carried out in a women's health training and research hospital between 18.08.2016 and 18.07.2017. The sample of the study consisted of 30 parents, who were diagnosed with fetal abnormality and continued their pregnancy, and 40 interdisciplinary team members serving to this group. The Parental and Infant Information Form and the Semi-Structured Parental Interview Form were used to collect the data of the parents. On the other hand, the Interdisciplinary Team Members Information Form and the Semi-structured Interdisciplinary Team Members Interview Guide were used to collect data of the interdisciplinary team members. The content analysis of the obtained data was performed by using the inductive method and the categories, themes, and sub-themes were determined. The Categories of Parents' Needs in Perinatal Palliative Care were the experience of learning pregnancy, the experience of pregnancy follow-ups, the experience of being diagnosed with fetal anomaly, decision-making process, delivery process, postnatal process, pregnancy, childbirth, and postpartum period. The Categories of Opinions of Interdisciplinary Team Members were the concept of death, death perception in professional life, perception on fetal death, the experience of being diagnosed with fetal anomaly, team approach to reporting diagnosis/fetal death, decision-making process, delivery/fetal death process, postnatal process, pregnancy, childbirth, and postpartum period, and perinatal palliative care program. As a result of this study it was showed that the parents, who were diagnosed with fetal abnormality, had physical, psychological, social, and spiritual needs through pregnancy, childbirth and postpartum period, and these needs were not adequately met and the interdisciplinary team members serving to them wanted to provide perinatal palliative care services, but the individual, institutional, and cultural barriers were present.

**Keywords:** Perinatal palliative care, fetal abnormality, parental needs, perinatal grief, interdisciplinary team approach.

## İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ONAY SAYFASI	iii
YAYIMLAMA VE FİKRİ MÜLKİYET HAKLARI BEYANI	iv
ETİK BEYAN	v
TEŞEKKÜR	vi
ÖZET	vii
ABSTRACT	viii
İÇİNDEKİLER	ix
SİMGELER VE KISALTMALAR	xii
ŞEKİLLER	xiii
TABLolar	xiv
<b>1. GİRİŞ</b>	<b>1</b>
1.2. Problemin Tanımı ve Önemi	1
1.3. Araştırmanın Amacı	3
1.4. Araştırma Soruları	4
<b>2. GENEL BİLGİLER</b>	<b>6</b>
2.1. Perinatal Palyatif Bakım	6
2.1.1. Perinatal Palyatif Bakımın Amaçları	7
2.1.2. Palyatif Bakımdan Perinatal Palyatif Bakıma Geçiş Süreci	8
2.1.3. Perinatal Palyatif Bakımda Yaşamı Sınırlayan Fetal Tanılar	9
2.1.4. Perinatal Palyatif Bakım Almaya Aday Durumların Belirlenmesi	9
2.1.5. Fetal Anomali Tanısı Alma Deneyimi	11
2.1.6. Karar Verme Süreci	14
2.2. Perinatal Palyatif Bakım Aşamaları	20
2.2.1. Palyatif Bakım Hakkında Bilgilendirme	21
2.2.2. Başlangıç Toplantısını Yapma	21
2.2.3. İletişimi Sağlama	22
2.2.4. Ekonomik Destek Sağlama	22
2.2.5. Otopsi Hakkında Bilgilendirme	23
2.2.6. Prenatal İzlemlere Devam Etme	23
2.2.7. Bakım Planı Hazırlama	23

2.2.8. Yaşam Sonu Bakım	28
2.2.9. Kültürel Bakım	29
2.2.10. Spiritüel Bakım	30
2.2.11. Postnatal Dönemde Laktasyon Desteği	30
2.2.12. Postnatal Dönem Psikolojik Destek Sağlama	31
2.2.13. Postnatal İzlemler	33
2.3. Perinatal Palyatif Bakımda Disiplinler Arası Ekip Üyeleri	34
2.3.1. Perinatal Palyatif Bakımda Hemşirenin Rollerini;	34
2.3.2. Ekip Üyelerinin Eğitim Gereksinimi	35
2.3.3. Ekip Üyelerinin Psikolojik Destek Gereksinimi	36
2.4. Perinatal Palyatif Bakım Programları	36
2.4.1. Perinatal Palyatif Bakım Modelleri	37
2.5. Perinatal Palyatif Bakımda Etik Konular	39
2.5.1. Belirsiz Terminoloji	39
2.5.2. Ebeveyn Değerleri ve Amaçlarının Açıklık Kazanması	41
2.5.3. Agresif Tıbbi Bakımdan Konforlu Ölçümlere Geçiş	42
2.5.4. Yas Desteği Farklılıkları	43
2.5.5. Organ Bağışı	44
2.5.6. Ölüm Sonrası Neonatal Dondurma	45
2.5.7. Ebeveynler ve Ekip Üyeleri Arasında Olası Anlaşmazlıklar	46
<b>3. GEREÇ VE YÖNTEM</b>	<b>48</b>
3.1. Araştırmanın Şekli	48
3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri	48
3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi	50
3.4. Örneklem Seçim Kriterleri	52
3.5. Veri Toplama Araçları	53
3.5.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması	53
3.5.2. Veri Toplama Formları	53
3.6. Ön Uygulama	56
3.7. Araştırmanın Uygulanması	57
3.8. Verilerin Değerlendirilmesi	60
3.8.1. Nicel Verilerin Değerlendirilmesi	60

3.8.2. Nitel Verilerin Değerlendirilmesi	60
3.8.3. Nitel Veriler için Geçerlik ve Güvenirlik	63
3.9. Araştırmanın Etik Boyutu	67
3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları	67
<b>4. BULGULAR</b>	<b>69</b>
4.1. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri Bulguları	69
4.2. Disiplinler Arası Ekip Üyelerinin Tanıtıcı Özellikleri Bulguları	70
4.3. Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimlerine Yönelik Bulguları	70
4.4. Gebeliğe Devam Etme Kararı Verme Duyguları	102
4.5. Perinatal Palyatif Bakımda Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin Görüşlerine Yönelik Bulgular	131
4.6. Bilgilendirmede yetersizlikler	158
<b>5. TARTIŞMA</b>	<b>206</b>
<b>6. SONUÇ VE ÖNERİLER</b>	<b>225</b>
6.1. Sonuçlar	225
6.2. Öneriler	225
<b>7. KAYNAKLAR</b>	<b>227</b>
<b>8.EKLER</b>	
Ek-1. Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu	
Ek-2. Ebeveyn Görüşme Rehberi	
Ek-3. Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Tanıtıcı Bilgi Formu	
Ek-4. Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Görüşme Rehberi	
Ek-5. Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Bilgilendirme Posteri	
Ek-6. Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul İzin Yazısı	
Ek-7. Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Araştırma İzin Yazısı	
Ek-8. Aydınlatılmış Onam Formu-I	
Ek-9. Aydınlatılmış Onam Formu-II	
Ek-10. Tablolar	
<b>9. ÖZGEÇMİŞ</b>	

## **SİMGELER VE KISALTMALAR**

- NST** : Non Stress Test
- PPB** : Perinatal Palyatif Bakım

## ŞEKİLLER

Şekil		Sayfa
2.1.	Palyatif bakımın yas dönemi ile entegrasyonu	37

**TABLÖLAR**

<b>Tablo</b>		<b>Sayfa</b>
<b>4.1.</b>	Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimleri Kategori, Tema, Alt Temaları	71
<b>4.2.</b>	Perinatal Palyatif Bakımda Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin Görüşleri Kategori, Tema, Alt Temaları	131

# 1. GİRİŞ

## 1.2. Problemin Tanımı ve Önemi

Ebeveynler rutin gebelik izlemlerine güven veren bir kalp atımı ya da sağlıklı fetal hareketler gibi klinik bilgileri öğrenme beklentileri ile gelir. Prenatal tanılama testlerinde son yıllarda yaşanan gelişmelerle yaşamı sınırlayan/tehdit eden/ölümcül fetal anomaliye sahip fetusları erken dönemde tespit etmek mümkündür. (1-6). Fetal yaşamı sınırlayan durumlar kromozomal, renal, kardiyak ve nörolojik anomalilerdir. Bu bebeklerden yaşam beklentisi düşük olup; bazıları doğumdan sonra saniyelerden saatlere kadar, bazıları ise bir hafta ya da daha uzun süre yaşayabilir ya da fetal ölüm olabilir (7). Ebeveynler bebeklerinin yaşamı sınırlayan bir tanı alması durumunda şoka girerler, hayalleri yıkılır, keder ve şok gibi akut yas reaksiyonları yaşarlar (8).

Sağlık profesyonelleri, yaşamı sınırlayan anomali tanısı alan ebeveynlere iki seçenek hakkında bilgilendirir: a) gebeliği doğuma kadar devam ettirmek ve yenidoğanın yaşamını uzatabilecek en fazla zamanı sağlamak; b) gebeliği sonlandırmak (9). Tanı erken gebelik sürecinde belirlenmişse, ebeveynlere genellikle gebeliği sonlandırma bir seçenek olarak sunulur. Ebeveynlerin gebeliği sonlandırma ya da devam etme kararını alması oldukça zordur (10). Fetal ve neonatal ölümü bekleyen ailelere nasıl bir yaklaşımda bulunulacağı klinik uygulamada yeni bir alandır (9).

Gebeliğe devam etme kararı veren ebeveynlere perinatal palyatif bakım (PPB) hizmeti bir seçenek olarak sunulur. Perinatal palyatif bakım, prenatal dönemde yaşamı sınırlayan bir anomali tanısı alan fetusların ebeveynlerine karar verme sürecinde yardım, tedavi ve bakım seçenekleri hakkında bilgilendirme ve aile üyelerine destekleyici olarak tanımlanmaktadır (11-13).

Fetal anomali tanısı aldıktan sonra gebeliğe devam edip perinatal palyatif bakım almaya karar veren ebeveynlerin prenatal takipleri ailenin gereksinimlerine ve şartlarına uygun hale getirilir. Ebeveynlerin gereksinimlerine ve isteklerine uygun olarak doğum planı ve neonatal bakım planı hazırlanır. Doğum ve neonatal bakım planında yer alan, doğum şekli, doğumun nerede ve nasıl gerçekleşeceği, bebek doğduğunda hangi ölçümlerin yapılacağı, bebekle anlamlı zaman geçirme konuları aile ve ekip üyeleri ile birlikte hazırlanır (8, 14). Doğum bakım planı oluşturmada



ebeveynlerin isteklerine uygun hatıralar oluşturma, fotoğraflar çekme, diğer aile üyeleri ile birlikte olma gibi seçenekler sorulur. Neonatal bakım planı ise resüsitasyon durumu, medikal tedaviler, oksijen, konfor gibi seçenekler bebeğin ve ailenin gereksinimleri doğrultusunda hazırlanır. Bütün ekip üyeleri aile bebek ilişkisi için kültürel ve spiritüel olarak anlamlı olan ne ise onu yapmaya çalışmalıdır (15). Bebek doğumu/ölümü hastane, perinatal hospis ya da evde gerçekleşirse bakım planı ortama uygun şekilde hazırlanır (16-18). Bebeğe rahat ve saygın bir ölüm sağlama ebeveynlerin yas yükünü azaltmaya yardımcı olur (10, 19). Bebek ölümü sonrası ailelerin gereksinimlerine uygun taburculuk önerileri ile birlikte, sonraki gebeliklerinde karşılaşılabilecekleri durumlar ve yapılması gereken testler ile ilgili genetik uzmanına, yas desteği alması için yas terapistine yönlendirilir. Ailelere destek alacağı kaynaklar konusunda bilgi verilir (5, 20-26). PPB hizmeti alan ebeveynler bakım ile ilgili memnuniyetlerinin yüksek düzeyde olduğunu bildirmişlerdir (14).

PPB programları başta Amerika Birleşik Devletleri olmak üzere, Avustralya ve Avrupa'nın bazı ülkelerinde uygulanmaktadır (27). PPB programlarının önemi tanımlanmasına rağmen, yeni bir paradigma olması nedeniyle kanıt düzeyi yeterli araştırmalar bulunmamaktadır. Türkiye'de perinatal palyatif bakım hizmeti hem Sağlık Bakanlığı yönetmeliklerinde tanımlanmamakta, hem de bu konuda araştırmaya rastlanmamıştır. Ülkemizde ilk olarak 2006 yılında sadece erişkin onkoloji hastaları için palyatif bakım birimi (28), ilk pediatrik palyatif bakım ünitesi ise Dokuz Eylül Üniversitesi Hastanesi Kanser Enstitüsü'nde pediatrik onkoloji hastaları için açılmıştır (29).

Ebeveynlerin bakım gereksinimlerinin karşılanabilmesi disiplinler arası bir ekip üyesi yaklaşımını gerektirir. Perinatal palyatif bakımda hekim, hemşire, ebe, genetik danışman, psikolog, sosyal çalışmacı ve din görevlisi gibi farklı disiplinlerden oluşan ekip üyelerinin eşgüdümlü olarak hizmet vermesi beklenir (30, 31). Ekip üyelerinin temel hedefi, anne-fetus/yenidoğanın gereksinimlerine uygun kanıta dayalı yaklaşımlar ile hizmet vermektir (32). PPB ekip üyeleri, ailelere karar verme sürecinde yardım eder, doğum süreci yönetimi ve neonatal bakımda kültürel ve dini değerlere uygun bakım ve tedavi seçeneklerini sunar, doğum sonrası dönemde destek verir (7, 15, 33). PPB ekibinde hemşireler bakım koordinatörü ya da vaka yöneticisi olarak görev alır. Hemşireler ebeveynlerin diğer ekip üyeleri ile zamanında görüşmesini

kolaylaştırır ve uygun birimlere yönlendirir (30, 34, 35). Bakım koordinatörü hemşireler, disiplinler arası ekip üyeleri arasında işbirliği ile bakımın devamlılığını sağlar (36, 37).

Perinatal dönemde ailelerin doğum öncesi, sırası ve sonrasına ilişkin karşılanması gereken çeşitli sağlık bakım gereksinimleri vardır. Literatürde perinatal palyatif bakımın ailenin fiziksel, psikolojik, spiritüel ve sosyal yönü kapsayan ve disiplinler arası ekip üyeleri ile sağlanan bir hizmet olması gerektiği önerilmiştir (14, 27).

Palyatif bakım ülkemizde daha çok erişkin ve onkoloji hastalarına sağlanan bir hizmettir. Literatürde perinatal palyatif bakımda ekip üyelerini bilgilendiren kanıta dayalı rehberler, standartlar ve protokoller bilinmediğinden (14, 38), ailelere verilecek sağlık hizmeti konusunda uzlaşma bulunmamaktadır (39). Perinatal palyatif bakımda yer alan ebeveynlerin gereksinimlerini belirleme ve bakımın uygulanması amacıyla bir hemşirelik modeli geliştirmek için önemli bir fırsattır (7, 33, 40). Hemşirelik modelinin oluşturulması için öncelikle perinatal palyatif bakım kavramının temel bileşenlerini oluşturan ebeveynlerin gereksinimleri ve disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşlerinin belirlenmesi gerekmektedir. Hemşireler, gebelik ve doğum sonrası süreçte ebeveynlerle sürekli birlikte olma özelliği nedeniyle fiziksel, psikososyal, spiritüel ve kültürel gereksinimlerin belirlenmesinde en uygun kişidir (14, 33). Etkili bir inovasyon olarak kabul edilen PPB hizmetinin verilmesi ve kabul edilebilirliği açısından disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşlerinin de belirlenmesi önemli görülmektedir (41).

Perinatal palyatif bakım konusunda ebeveynlerin gereksinimleri ve disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşlerinin belirlenmesi ile ulusal literatürde disiplinler arası ekip yaklaşımına yönelik klinik rehberler oluşturacağı düşünülmektedir.

### **1.3. Araştırmanın Amacı**

Bu çalışmada perinatal palyatif bakımda fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin gereksinimleri ve disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşlerinin belirlenmesi amaçlanmıştır.

#### 1.4. Araştırma Soruları

Araştırmanın amacı doğrultusunda ebeveynlere yönelik aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Perinatal dönemde fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin deneyimleri ve gereksinimleri nelerdir?
  - a. Fetal anomali tanısı alma ebeveynleri nasıl etkiler?
  - b. Ebeveynler gebeliğe devam ya da sonlandırma seçeneklerine nasıl karar verir?
  - c. Gebeliği sonlandırma ya da devam etme kararı verme ebeveynleri nasıl etkiler?
  - d. Fetal anomali tanısı alan ebeveynler doğum sürecini nasıl deneyimlemektedir?
  - e. Fetal anomali tanısı alan ebeveynler perinatal yası nasıl deneyimlemektedir?
  - f. Ebeveynlerin gebelik, gebeliği sonlandırma, gebeliği devam ettirme, bakım alma ve ölüm ile ilgili kişisel, kültürel ve dini düşünceleri ve değerleri nelerdir?
2. Perinatal dönemde fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin ekip üyeleri ile deneyimleri nelerdir?
3. Perinatal dönemde fetal anomali tanısı alan ebeveynler verilen hizmetleri nasıl değerlendirmektedir?

Araştırmanın amacı doğrultusunda disiplinlerarası ekip üyelerine yönelik aşağıdaki sorulara yanıt aranmıştır:

1. Perinatal palyatif bakım kavramı ile ilgili disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşleri nelerdir?
  - a. Ekip üyeleri ebeveynlere verilen hizmeti nasıl değerlendirmektedir?
  - b. Ekip üyelerinin perinatal palyatif bakım hizmetini sağlamada fırsatları ve sorunları nelerdir?

- c. Ekip üyeleri hizmet vermede kendi bilgi ve uygulamalarını nasıl değerlendirmektedir?
- d. Ekip üyelerinin kötü haber verme ve emosyonel olarak yoğun olan durumlarda iletişim kurma deneyimleri nelerdir?
2. Ekip üyeleri ülkemizde perinatal palyatif bakım hizmetinin sağlanma durumunu nasıl değerlendirmektedir?
3. Ekip üyelerinin perinatal palyatif bakımın eğitim programlarında yer alması hakkında görüşleri nelerdir?
4. Ekip üyelerinin perinatal palyatif bakım uygulamaya geçirildiğinde ekipte yer alma durumları hakkında görüşleri nelerdir?
5. Fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin gereksinimleri ve disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşlerine yönelik perinatal palyatif bakımda disiplinler arası ekip yaklaşımı klinik rehberi geliştirilebilir mi?

## 2. GENEL BİLGİLER

### 2.1. Perinatal Palyatif Bakım

Yaşamı sınırlayan fetal anomali tanısı alan ailelere çok boyutlu yaklaşımı ifade etmek için kullanılan “perinatal palyatif bakım”, genellikle “maternal-fetal palyatif bakım” ve “perinatal hospis” kavramları ile değiştirilebilir şekilde kullanılmaktadır. Perinatal palyatif bakım; obstetri, fetal tıp, pediatrik palyatif tıp ve neonatal tıp alanlarını kapsayan bir uzmanlık dalıdır (13, 20, 42-47).

Perinatal palyatif bakım, yaşamı sınırlayan/tehdit eden/ölümcül fetüs/yenidoğan anomalisinin tanılanmasından başlayarak gebelik sürecinde devam eden; doğum, ölüm ve yas sürecini kapsayan; fetüs/yenidoğan, ebeveynler ve aile üyelerinin fiziksel, emosyonel, sosyal ve spiritüel gereksinimlerinin disiplinlerarası ekip üyeleri tarafından desteklenerek (14, 27, 48, 49) yaşam kalitesini arttırmaya odaklanan, bütüncül, aktif ve kapsamlı bir bakım anlayışıdır (11, 13, 37, 43, 50, 51). Literatürde perinatal tıp alanında palyatif bakım hizmetlerinin antenatal dönemde başlaması, kapsamlı ve bütünleştirici olması gerektiği önerilmiştir. Kapsamlılık, sürecin merkezinde yer alan sadece fetüs, ebeveynler ve aile üyelerinin bakımında fiziksel, psikolojik, spiritüel, sosyal bileşenleri içermesidir. Perinatal palyatif bakımda hasta odaklı, aile merkezli ve disiplinlerarası bütüncül desteğin sağlanması amaçlanır (52).

Geçmişte aileler prenatal dönemde fetal anomali tanısı aldıklarında gebeliği sonlandırma ya da gebeliği devam ettirme kararını seçmeyi sağlık profesyonellerinin kapsamlı desteği olmadan almaktaydı. Son 20 yılda prenatal tanılama yöntemlerindeki teknolojik gelişmelerle, prenatal dönemde yaşamla bağdaşmayan tanı alan fetüs/yenidoğanlara palyatif ve yaşam sonu bakımı gerekliliği ve bebeğin yaşam süresinin uzunluğuna bakılmaksızın aileleri ile anlamlı bir yaşam geçirmesinin önemini vurgulayan yeni bir paradigma ortaya çıkmıştır (7, 37, 53, 54). Bu grupta yer alan aile ve yenidoğanların karşılanmayan gereksinimleri doğrultusunda harekete geçilerek şefkatli ve merhametli bir bakım anlayışı olarak perinatal palyatif hizmeti oluşmuştur (7, 11, 37).

Perinatal palyatif bakım;

- antenatal dönem (fetal anomali tanısı alma, karar verme, bakım planı oluşturma),
- doğum, yenidoğanın yaşamı ve ölümü sırasında (ailenin isteklerine uygun bakım verme)
- erken postpartum ve postmortem süreci (bakımın devamlılığı ve takibi) kapsamaktadır (49).

Her aşamada temel amaç, gebelik haftasına göre fetüs/yenidoğan ve aile üyelerinin fiziksel, emosyonel, sosyal, spiritüel olarak gereksinimlerine uygun şekilde bireyselleştirilmiş bakım planını, disiplinler arası ekip üyeleri ile oluşturarak hizmet sunmaktır (53). Perinatal palyatif bakımda erişkin, neonatal ve pediatrik palyatif bakımdan farklı olarak, hasta sadece bir kişi değil anne fetüs çifti olduğundan; aile merkezli bakım felsefesi esas alınır. Fetusun tercih ya da istekleri hakkında hiçbir bilgi bulunmamaktadır. Bu nedenle aile, istekleri ve değerlerine göre bebekleri için en iyi olduklarına inandıkları şeyi, fetüsün en üstün tıbbi kararı yapma kararı verir (55). PPB hizmetleri ailelerin isteklerine göre hospis, üçüncü basamak sağlık hizmetleri, toplum sağlığı merkezleri ya da evlerinde sağlanabilmektedir (12, 56).

### **2.1.1. Perinatal Palyatif Bakımın Amaçları (13, 14, 27, 42, 48, 57, 58).**

- Ebeveynlere tanılama testleri ve gebeliğe devam kararı verme sürecinde yardım etme,
- Aile ve bebek için isteklerine uygun bireyselleştirilmiş doğum ve neonatal bakım planı hazırlama,
- Ailelere doğum sürecinde destek olma,
- Ailelerin umudunu korumalarını sağlama,
- Disiplinlerarası ekip üyeleri ile koordine edilen bakımı almalarını sağlama,
- Fetüs/yenidoğan ve ailenin emosyonel, psikososyal ve spiritüel gereksinimlerini karşılayarak yaşam kalitesini arttırma,
- Aileleri gereksinimlerine uygun birimlere yönlendirme,
- Aileleri yas sürecinde desteklemedir.

### 2.1.2. Palyatif Bakımdan Perinatal Palyatif Bakıma Geçiş Süreci

1842 yılında ilk palyatif bakım ünitesi Fransa'da kurulmuştur. 1960'lı yıllardan sonra, ölümcül hastalıkları bulunan hastaların yaşam sonu gereksinimlerine geleneksel yaklaşımlarla yeterince cevap verilememesine bağlı olarak hospis bakımı gelişmeye başlamıştır. 1967'de ilk modern hospis hizmeti İngiltere'de hemşire Cicely Saunders tarafından St. Christopher's Hospis adında başlatılmıştır. 1960'lı yıllarda neonatal ve perinatal palyatif bakım ilk olarak Amerika'da, sonra Avrupa'da uygulanmaya başlayarak görünür hale gelmiştir. 1960-1970 yılları arası yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde yenidoğan ağrısını azaltmada konforlu bakım verme, bireyselleştirilmiş bakım, anne ile bağlanmayı kolaylaştırma, ailenin yenidoğan bakımına katılması, emosyonel semptomları ve aile merkezli bakım kavramlarının öneminin artmasıyla palyatif bakımın çocuklar için de sağlanması önemli görülmüştür. 1970'li yıllarda perinatal fetal ölümlerde ailenin gereksinimlerinin karşılanmasında standartlar geliştirilerek hastane temelli yas programları oluşturulmuştur. Ölümle yüzleşen yenidoğanların ve ailelerinin özel ve farklı gereksinimlerinin olması nedeniyle birçok erişkin palyatif bakım modeli pediatri ve neonatoloji alanına uyarlanmaya başlamıştır. Pediatrik bakım modelleri ile palyatif bakımda önemli katkı sağlanmıştır. 1980'li yıllarda, palyatif bakım felsefesi yaşamı sınırlayan durumları olan çocukları kapsamaya başlamıştır (26, 59). Palyatif bakımda ekip üyelerinin yenidoğana bakım vermede aileleri cesaretlendirmesi, bakım yerleri seçenekleri sunması ailelerde olumlu etkiler yaratmış, pediatrik bakımda "bütünleştirici bakıma" dikkat çekilmiştir (55). 1982 yılında, Jonathan Whitfield ve William Silverman neonatal ve perinatal tıpta hospis kavramını başlatmıştır (60, 61). 1990'lı yıllarda palyatif bakım konusunda önemli gelişmeler yaşanmaya devam ederken, henüz perinatal ve neonatal popülasyona uygulamalar tam olarak yansımamıştır. Palyatif bakımın prenatal dönemden başlaması neonatal ve pediatrik literatürden köken alan yeni bir fenomendir (14). Prenatal tanılamada gelişmelerin yankı uyandırması, perinatal yası anlama, hospis bakımında eğitim almayı gerekli kılarak 2001 yılında perinatal hospis kavramı önerisiyle programlar oluşturulmaya başlanmıştır (19). Bu programlar hastane ve ev ziyaretlerini içeren antenatal bakımı disiplinlerarası ekip üyeleri ile toplum tabanlı, aile merkezli olarak sağlamaktadır (7, 37, 54).

### 2.1.3. Perinatal Palyatif Bakımda Yaşamı Sınırlayan Fetal Tanılar

Prenatal dönemde antenatal testlerin değerlendirilmesi ile anomali tanısı alan fetüsler disiplinlerarası ekip üyeleri tarafından perinatal palyatif bakım kriterlerine uygunluğuna göre gruplandırılmaktadır. Literatürde perinatal palyatif bakım almaya aday durumlar çeşitli ulusal ve uluslararası rehberler ve yayınlarda bulunmakla birlikte (13, 49, 53, 62-66), standardize edilmiş rehberler bulunmamaktadır (33, 67). Bazı yayınlarda merkezi sinir sistemi anomalileri (*acalvaria*, anensefali, akrani, exensefali, lissensefali, kompleks yada şiddetli meningomyelosele, *iniencephaly*, hidranensefali, holoprozensefali), kardiyak anomaliler (pulmoner venöz dönüş total anomalisi, kompleks kalp hastalığı, tek ventrikül), yapısal doğum defektleri (dev ensefalosele, şiddetli konjenital diyafragmatik herni) (64), Potter sendromu, renal agenezi, tanatoforik disfazi, trisomi 13, trisomi 18, triploidi, hipoplastik sol kalp sendromu, Cantrel pentalojisi, şiddetli osteogenezis imperfekta, multikistik/displastik böbrekler, polikistik böbrek hastalığı, konjenital şiddetli hidrosefali, sirenomelia, *acardia*, dev omfalosele, *cranioradischisis*, *Harlequin fetus*, Meckel–Gruber sendromu, majör kardiyak defektli non-immün hidrops (65, 68), iskelet displazileri (49) bulunmaktadır.

### 2.1.4. Perinatal Palyatif Bakım Almaya Aday Durumların Belirlenmesi

Perinatal palyatif bakım almaya uygun tanılara tıbbi olarak karar verme üç faktöre bağlıdır; kesin tanı, kesin prognoz ve prognozun aile için anlamıdır (9). Palyatif bakım almaya uygunluk durumu kadın doğum uzmanı, fetal tıp uzmanı, yenidoğan hekimi, genetik danışman ve anomali ile ilgili uzman hekimin ortak kararı ile belirlenir.

Perinatal palyatif bakım almaya aday durumlar genel olarak beş grupta kategorize edilmiştir (43, 69).



- 1. grup:** Antenatal ya da postnatal dönemde yaşamla bağdaşmayan anomaliler (bilateral renal agenezis, anensefali gibi)
- 2. grup:** Antenatal ya da postnatal dönemde yüksek riskte hastalık ve ölüm riski olan anomaliler (şiddetli bilateral hidronefroz ve renal fonksiyon bozukluğu gibi)
- 3. grup:** Yoğun bakımın uygun görülmediği yaşam sınırlarında doğan bebekler ya da gebelik haftası olarak yaşam sınırının altında olan anomaliler
- 4. grup:** Postnatal dönemde yenidoğanın yaşam kalitesinde yüksek şiddetli bozukluk olması ve yaşam desteği alabileceği ya da yaşam desteği gereksiniminin olabileceği klinik durumlar (şiddetli iskemik ensefalopati gibi)
- 5. grup:** Postnatal dönemde anomalili bebeğin hastalığının ve tedavisinin katlanılamayacak düzeyde rahatsızlık verebildiği durumlar (şiddetli nekrotizan enterokolit gibi)

### **Grup 1 ve 2 için kriterler**

Ekip üyelerinin 1. ve 2. grupta yer alan fetal tanı ve prognoz hakkında aileye bilgi verdikten sonra, gebeliği sonlandırma ya da gebeliğe devam ederek palyatif bakım alma seçeneklerini aile ile tartışılması gerekir. Antenatal dönemde 1. ve 2. grupta yer alan durumları tanımlayan bir anomali değilse, palyatif bakım bir seçenek olarak sunulmayabilir. Ölümcül bir anomali tanısı alıp bebeğin yaşayacağını bilme durumunda anne gebeliği sonlandırmayı seçebilir ya da gebeliğe devam etmek isteyebilir. Antenatal dönemde anomali tanısı alma konusunda belirsizlikler var ve 2. grupta yer alan kriterleri sağlıyorsa, anneye bebeğin bakımı hakkında doğum sonrası vereceği kararlar ile ilgili bilgilendirme yapılması gerekir. Belirsizlikler yaşayan anne engelli olacağını düşündüğü bebeği için palyatif bakımı seçme yerine, aktif bakımın uygulanmasını ya da gebeliği sonlandırmayı isteyebilir (43, 69).

### **Grup 3 için kriterler**

Ülkelerin yasal olarak yaşam sınırı altında doğan bebeklerde canlılık sınırları kriterleri göz önünde bulundurularak aktif resüsitasyonun uygun bir seçenek olarak değerlendirilmesi ailelere sunulur (51).

### **Grup 4 için kriterler**

4. gruptaki bir durumlar için girişimsel müdahaleler, manyetik rezonans görüntüleme ve genetik testler gibi başka test seçeneklerinin sağlanması yardımcı olabilir. Bu seçenekler bulunan hastanede mevcut değilse, ailenin uygun bir merkeze transfer edilmesi gerekebilir. Bebeğin prognozunun en az iki pediatri uzmanı/neonatoloji uzmanı tarafından uzlaşarak karar verilmesi gerekir. Gerektiğinde diğer alan uzmanlarından prognoz hakkında danışmanlık alınabilir (örneğin pediatrik nöroloji) (43, 69).

### **Grup 5 için kriterler**

Bebeğin hastalığının ve tedavisinin katlanılamayacak düzeyde rahatsızlık verip vermemesini belirleme iki pediatri uzmanı/neonatoloji uzmanı tarafından ya da başka merkezlere danışılarak değerlendirilmelidir. Bebek için en iyi seçenek palyatif bakımı seçmek olabilir.

Perinatal palyatif bakımı planlama aşamasında kadın doğum uzmanı, perinatoloji hemşiresi, pediatri uzmanı/yenidoğan uzmanı ve yenidoğan hemşiresinden oluşan temel disiplinlerarası ekip üyeleri ile ailenin birlikte karar vermesi önemlidir. Bu temel ekip üyelerine ek olarak diğer pediatri alt dalları ve diğer disiplinleri de eklemek gerekebilir. Bu ekip hastanede mevcut değilse, başka merkezler ile iletişime geçilerek aileye bakım verilmesi planlanmalıdır. 3., 4., ve 5. gruplarda kadın doğum uzmanı sağlık profesyonellerine daha az gereksinim duyulabilir (14).

### **2.1.5. Fetal Anomali Tanısı Alma Deneyimi**

Prenatal tanılama testlerinde yaşanan gelişmeler ile yaşamı sınırlayan fetal anomaliler gebeliğin birinci ya da ikinci trimesterinde belirlenebilmektedir (1, 15). Karyotipik anomaliler ya da tek gen defektleri amniyosentez, koryon villus örnekleme, kordosentez ile; yapısal anomaliler ise genellikle rutin ultrason

taramalarında belirlenebilmektedir. Temel düzeyde testler ile tanı konulabilen ve uzlaşılabilen anensefali gibi yapısal anomalilerde başka testlerin uygulanması gerekli değildir. Fetal anomali tanısını belirlemek için bütün testlerin yapılması da yanlış-negatif ve yanlış-pozitif sonuçlar verebileceğinden, kesin olarak tanı konmayabilir (2). Ebeveynler fetal anomali tanısı ile ilgili diğer bilgileri edinmede ya da tanıyı doğrulama gereksiniminde başka uzmanlara (genetik anomaliler genetik danışmanlara, yapısal anomaliler fetal tıp uzmanlarına) danışabilir ya da gelişmiş fetal tıp merkezlerine ek tarama testleri (serbest fetal hücre DNA testi, fetal manyetik rezonans görüntüleme, fetal ekokardiyografi, 3D/4D ultrasonografi gibi) için yönlendirilebilir (70).

Fetal anomali tanısı belirlendikten sonra diğer kritik konu prognostik belirsizliktir (71). Fetal anomaliler ile ilgili problemlerin spektrumunu hakkında bilgiler mevcut olup, genellikle tam olarak açıklanamamaktadır. Down sendromu gibi daha fazla oranda görülebilen anomalilerde birçok ebeveyn rahatlıkla bilgiye erişebilir. Fetal anomali tanısının fetüs ve ailesi için ne anlama geldiğini açıklama ya da belirleme tanı koyma aşamasından daha problematik ve sınırlıdır. Fetal prognoz, öldürücü olmayandan öldürücü olana kadar uzanan, değişken ve belirsiz bir durum olabilir. Hekimler prognozun doğrulanmasında tıp literatüründen özel veri tabanlarını araştırarak edindiği bilgileri hastalara sunar. Ancak birçok vakada güncel ve uygulanabilen kullanışlı verilerin bulunamaması, tıbbın sınırlılığıdır. Fetal anomalinin nadir olmasından dolayı literatürde bulunmaması ya da araştırmanın fonlanmaması gibi durumlarda veriler daha da sınırlanır. Bu nedenle daha az bilinen anomaliler hakkında ekip üyelerinin bilgiye erişimi zordur, dolayısıyla ebeveynler tanı hakkında daha az bilgilendirilir. Hekimler tanı ve prognoz hakkında belirsizlik olduğunu düşündüğü durumlarda, aileyi diğer invaziv prosedürler, fetal cerrahi seçenekleri ya da üçüncü basamak sağlık hizmetlerine yönlendirerek, hizmeti almayı kolaylaştırması gerekir (43).

Fetal anomali tanısının doğrulanması ya da genetik olarak şüpheli durumlarda aile genetik danışmana yönlendirilebilir. Prenatal dönemde genetik testler genel tarama testleriyle başlayıp, ultrason ve klinik muayeneler olarak devam eder. Bu taramaların anormal sonuçları daha fazla bilgiyi içeren başka daha özel testlerin bakılmasını gerektirebilir, ancak bu özel testlerde belirsizliklere yol açabilir. Birçok

genetik anomali/konjenital defekt tek tip fenotip oluşturmayıp, bir dizi hastalığı oluşturabilir. Fetüsün genomu hakkında bilgi vermek genellikle oldukça zordur. Danışmanlığın en zor bölümü tanıyı komplike eden potansiyel belirsizliğe meyilli olan açıklamalardır. Çünkü birçok aile için bu haberler yıkıcıdır (72, 73). Birçok ebeveyn fetal anomali tanısını kadın doğum uzmanlarıyla tartıştıktan sonra genetik danışmanlık almaktadır. Genetik danışmanlar, genellikle karmaşık, ciddi, genetik olarak yüksek riskli durumu olan fetuslara sahip aileler ile karşılaşır (1, 6, 74-78). Genetik danışmanlar gebeliği karmaşık hale getiren olası genetik fetal anomali tanısı alan aileleri kaydetme, ailelerin tıbbi hikayelerini genetik konularla ilişkili olarak yorumlama, genetik yatkınlığı test etme, aileleri tanı hakkında eğitime, hastalığın yönetimi, önlenmesi, gebeliğin sonlandırılması ve devamı hakkında seçenekler sunarak danışmanlık sağlar. İlk buluşma toplantısında genetik danışman, aileyi anlayabilecekleri şekilde tıbbi dil kullanmadan insan genetiğini, anomaliyi, potansiyel olarak karşılaşılabilecekleri riskleri ve engellilik durumlarını yönlendirmeden, önyargısız şekilde açıklar (79).

Genetik danışman, gebeliğin sonlandırma ve devam etme seçenekleri hakkında aileleri emosyonel olarak destekleyerek, doğmamış çocuklarının ne anlam ifade ettiği hakkında aileleri gözlemleyerek tartışır. Genetik danışmanlık alan aileler hastalığı daha iyi anladıklarını, başetme ve uyum yeteneklerinin arttığı, bilgilendirilmiş seçenekleri kolaylaştırdığını bildirmiştir (1, 74, 80-82). Tanı ve prognoz hakkında bilgi verildikten sonra ailelerin, tanının kesinliği, prognozun kesinliği, prognozun aile için ne anlama geldiği konusunda karar vermesi gerekir (2, 6, 83).

Ebeveynler gebelik süreci ve bebekleri hakkında herşeyin normal ilerlediğinin doğrulanması beklentisi ile rutin prenatal takiplere gelirler. Ebeveynler isteyerek karar verdikleri gebelikte; sağlıklı, güven veren bir kalp atımı ya da fetal hareketlerin olmasını umut eder. Prenatal tarama testlerinin anneler için doğmamış bebek ile tanışma, buluşmayı sağlama, anne bebek bağlanmasını arttırma (84) gibi mutluluk veren olumlu psikolojik sonuçları vardır (8, 85). Gebe kadınların genellikle iyimser beklentileri olduğundan, olumsuz bulgulara hazırlıksızdırlar (86, 87).

Bebeğin ilk kalp atımını duyma, cinsiyetini öğrenme hayalleri ile gelen ebeveynler fetal anomali haberini beklenmedik şekilde öğrenebilmektedir. Ebeveynler için doğmamış bebekleri için yaşamı sınırlayan bir tanı aldıklarında zaman durur, şok

(8, 87-89); yoğun keder (37), yoğun anksiyete, halsizlik, yalnızlık, umutsuzluk, kızgınlık, düşmanlık, inkar, suçlama (39), perinatal depresyon, psikolojik distres, travmatik stres (49) gibi karmaşık şiddetli emosyonel yas reaksiyonları yaşarlar. İstenen bir gebelikte fetal anomali tanısını öğrenme emosyonel bir kriz, tanının şiddetine bakılmaksızın travmatik bir durum yaratır (89, 90). Prenatal testlerde fetal anomali tanısı alma ile olumlu duygular, bilinmeyen yeni bir durumla karşı karşıya kalmanın şaşkınlığı ve üzüntüsü ile yer değiştirir (91).

Gebelik dönemi, ebeveynliğe hazırlık için anne için biyolojik değişiklikler ve psikolojik süreçler; baba için psikolojik ve emosyonel değişiklikler; fetal gelişim için ortalama 40 hafta gebelik 9 ayı ile sınırlı bir geçiş sürecidir (92). (93)Fetal anomali tanısı alma durumu kadın ve ailesi için gelişimsel süreçlerde beklenmeyen geçişleri oluşturur. Bu süreç tıbbi bilgi ve teknolojinin tanı ve prognoz hakkında sınırlılıkları nedeniyle belirsiz ve karmaşık bir hale gelir (93-95). Ebeveynlerin hayalleri yıkılır, derin duygularla birlikte yeni ve zor kararlar almaya gereksinimleri vardır. Ebeveynler şöyle düşünür? Şimdi ne olacak? (3, 76). Bebek hakkında gerçekçi beklentiler ve bağlanma durumunun belirlenmesi ile ailenin psikososyal olarak geçiş sürecine uyumu kolaylaşır (96). Beklenmeyen kötü haberleri alan ebeveynler bebeklerinin ölebileceği gerçeği, kederi ve üzüntüsüyle yeniden gebeliğe uyum sağlamaya çalışır (43).

### **2.1.6. Karar Verme Süreci**

Yaşamı sınırlayan fetal tanı ile yüzleştğinde anne, kararları kendisini ve ailesini düşünerek almaktadır (62). İstenen bir gebelikte fetal hareketleri hissetme gibi canlılık belirtileri nedeniyle aileler anomali tanısına, potansiyel engellilik ya da ölüme inanmakta zorluk yaşarlar. Ebeveynlerin emosyonel yoğunluğu, önyargıları ve dünya görüşü verilen bilgiyi işleme sürecini zorlaştırır. Ebeveynler alınan bilgi düzeyi ile tatmin olamamakta, tanı ve prognoza inanmakta zorluk yaşamakta, karşılaştıkları bu stresli durumla başetmek için daha fazla bilgi gereksinimi olması nedeniyle anomali hakkında detaylı araştırma yapmak isteyebilirler. Ebeveynler bilgiye erişimde başka sağlık profesyonellerinin yanında, gönüllü gruplar ve internet gibi birçok kaynağa erişebilmektedir. Ebeveynlerin özellikle farklı ülkelerde mevcut cerrahi seçenekler hakkında erişeceği bazı bilgiler diğer kaynaklardan elde edilen bilgileri destekleyici ya da yanıltıcı şekilde çelişkili olabilir (89, 97-101).

Ebeveynlerin görüşleri sağlık profesyonelleri tarafından bebeğin prognozu ve yaşam kalitesi hakkında ne anlatıldığına bağlı olarak şekillenir (102), ancak son karar vericiler ebeveynlerdir. Bazı ebeveynler başlangıçta testlerin yanlış olabileceği ya da bulguların ciddi olmadığı konusunda umutludurlar (88). Fetal anomali tanısını öğrenirken yaşanan emosyonel travma karar vermeyi zorlaştırır, aynı zamanda ebeveynler çoğunlukla olumsuz sonuçlara odaklanmaya meyillidirler. Örneğin myelomeningosel için fetal cerrahinin deneysel olarak yapılması, spina bifida prognozunda intrauterin cerrahi ile yüksek maternal fetal riskleri (preterm doğum ve sonraki gebelikte uterus rüptürü riski) karar vermeyi zorlaştırarak, belirsizlikleri arttırır (50, 80, 103-106).

Palyatif bakım karar verme sürecinde ekip üyeleri tanı ve prognozu perinatal palyatif bakım alma kriterlerine uygunluğunu değerlendirme; tanının kesinliği, prognozun kesinliği, prognozun aile için anlamını belirlemede bebek için en iyi olan yaklaşım hakkında ebeveynleri bilgilendirmede zorluk yaşamaktadır (37, 59, 94). Ebeveynleri tanı ve prognoz hakkında bilgilendirmede; ailenin ihtiyacına uygun bilgiyi tıbbi terimler kullanmadan, bireysel, samimi, ılımlı, empatik, önyargısız, yönlendirici olmadan, etik duyarlılıkla, güven ilişkisi içinde (41); diyagramlar, ultrason taraması, görsel ve yazılı materyaller kullanarak (107-109) geri bildirim alma, fiziksel olarak konforlu ve sessiz bir ortam sağlama etkili iletişim yöntemleridir. Ebeveynlerin “aktif olarak” gebeliği sonlandırma ve “pasif olarak” hiçbir şey yapmama arasında seçim yapmadıklarını anlaması gerekir (85, 91, 94).

Ebeveynlerin karar vermelerini etkileyen önemli faktörler; anomalinin yaşamla bağdaşması, prenatal/genetik danışmanlıkta verilen bilginin niteliği, anomalinin bebek, ebeveynler ve diğer aile üyelerine yükü, gebeliği sonlandırma hakkında tutumlar ve inançlar, yasal durum (87, 94, 110-112), etik ikilemler, uzman sağlık personeli hizmetine erişim, bakımın kalitesi, dini ya da spiritüel inançlar, sosyal destek sistemleridir (31, 74, 86, 113-118).

Amerika Obstetri ve Jinekoloji Birliği Etik Komitesi ve Amerika Pediatri Akademisi, Biyoetik Komitesi (2011) konjenital defekti olan yenidoğan bekleyen ailelerin bakımlarında profesyonellere “bilgilendirilmiş rıza süreci hem gebe kadın hem de fetüs için riskler ve yararlar tartışılarak alınan bir karar olmalıdır“ önerisinde bulunur (119). Ebeveynlerin bu zor durumlarında, beklentilerine uygun şefkatli bakım,

karmaşık karar verme sürecinde rehberlik, uygun bilgilendirilmiş onam alma ve uygun yönlendirme hizmetlerini sağlamada sağlık profesyonellerinin önemli rolleri vardır. Ebeveynlerin karar verebilmeleri için yeterli zaman ve ekip üyelerinden önyargısız yaklaşım beklentileri vardır (4, 21, 120-127). Karar verme sürecinde ekip üyelerinin aileyi vereceği kararda desteklemesi güçlü bir öneridir (27, 37, 59). Böylece ebeveynler ekip üyeleri ile bebeği doğum ya da ölüme kadar hazırlamada işbirliği yapabilme güvenini kazanarak, yas süreci ile daha iyi başederler (40, 128-131).

Yaşamın kutsallığı, gebeliği sonlandırma/devam etme, fetal cerrahi gibi karar vermenin zor olduğu belirsiz durumlara ailelere dini görüşler ve liderler de yardımcı olabilir. Ebeveynlerin çoğu yaşadıkları durumun tanrının ebeveynlere bir planı ya da bu durumun bir sınav olduğunu düşünmektedir. Fetal cerrahi belirsizliği ile karşılaşan ebeveynlerin çoğu dine, tanrıya ve duaya yönelmektedir. Dini görüşler uterus içi fetal cerrahiye hastanın onay vermesini de kolaylaştırabilmektedir (106, 132, 133).

Perinatal palyatif bakımda sağlık profesyonelleri tarafından fetal anomali tanısı alan ebeveynlere iki seçenek sunulur:

a) gebeliği sonlandırmak (9)

b) gebeliği doğuma kadar devam ettirmek ve yenidoğanın yaşayabileceği yaşam süresini sağlamak (8, 31, 62, 66, 85, 100, 114, 134, 135).

### **2.1.6.1. Gebeliği Sonlandırma Kararı**

Yaşama şansı olmayan, anomalileri tedavi edilemeyen, multipl anomalisi olan, uterus dışında yaşama şansı olup, doğum sonrası tıbbi tedavinin gereksiz olduğu düşünülen durumlarda ebeveynlere gebeliğin sonlandırılması önerilir (9, 87). Ölümcül fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin yaklaşık üçte ikisi erken dönemde gebeliğin sonlandırılmasını seçmektedir (14).

Geçmişte anomalili bebek tanısı alan ebeveynlerin gebeliği sonlandırmanın sorunları çözümlendiği, anne bebek arasında bağlanma olmadığı düşünülerek yas sürecini yaşamadıkları düşünülmekteydi. Ebeveynler anomali tanısı sonrası ambivalan duygular nedeniyle sonlandırma kararını vermede zorluk yaşamaktadır (8, 87, 136, 137). Gebeliği sonlandıran kadınlarda üzüntü, kızgınlık, suçluluk, izolasyon, pişmanlık, şüphe, yetersizlik, utanma, öfke (129), anksiyete, psikolojik distres (138), depresyon , posttravmatik stres (137), evlilik ilişkilerinde ayrılma (139, 140), boşanma

(86, 130, 134, 141-144) deneyimlemektedirler. Babalar da gebeliğin sonlandırılması sonrası anne ile benzer ancak daha az şiddette yas reaksiyonları yaşamaktadır (145). Gebeliği sonlandırma kararı verme, diğer perinatal kayıp tiplerinden farklı olarak, ebeveynler tarafından pasif olmak yerine, kasıtlı, bilinçli bir kayıp yaşamayı seçme deneyimi olarak algılanabilir, hatta bazı ebeveynler bu kararı verdiklerini bile reddedebilmektedir (87).

Ebeveynler gebeliğin sonlandırılması kararını düşündüklerinde, bir taraftan kendilerini arzuladıkları gebeliğe adarlar, diğer taraftan kendilerini, çocuklarını ve ailelerini engelliliğin yükünden korumayı isterler. Ebeveynlerin gebeliği sonlandırma kararını vermesini etkileyen faktörler; anomalinin şiddeti (116), anomalinin merkezi sinir sistemini içermesi (118, 146, 147), obstetrik, sosyo demografik, kültürel özellikler, gebelik haftası, önceki üreme deneyimleri, gebelik komplikasyonları, bebeğin cinsiyeti, yetersiz ya da yanıltıcı bilgi almalarıdır (145, 148).

Ülkemizde 1983 yılında yürürlüğe giren Nüfus Planlaması Hakkında Kanununun 5. maddesi; “Gebeliğin onuncu haftası doluncaya kadar annenin sağlığı açısından tıbbi sakınca olmadığı takdirde istek üzerine rahim tahliye edilir” ve “Gebelik süresi, on haftadan fazla ise rahim ancak gebelik, annenin hayatını tehdit ettiği veya edeceği veya doğacak çocuk ile onu takip edecek nesiller için ağır maluliyete neden olacağı hallerde doğum ve kadın hastalıkları uzmanı ve ilgili daldan bir uzmanın objektif bulgulara dayanan gerekçeli raporları ile tahliye edilir” (149) ve rahim tahliyesi gerektiren konjenital nedenler; Marphan sendromu, Down sendromu, sakat çocuk doğurma ihtimali yüksek diğer herediter hastalıklar olarak belirtilmiştir (150). Tahliye gerektiren fetal durumlar yaşamla bağdaşan “Down Sendromu ve sakat çocuk doğurma ihtimali yüksek diğer herediter hastalıklar” olarak belirsiz şekilde belirtilmiştir. Ülkemizde yaşamla bağdaşan ya da bağdaşmayan fetal anomaliler, canlandırma uygulanma/uygulanmama durumları, fetösit uygulama durumları hakkında tanımlama yapılmamıştır. Dolayısıyla hem anomali tanısı alan ebeveynler hem de sağlık profesyonelleri için gebeliği sonlandırma ya da devam etme kararı verme süreci belirsiz, tartışmalı ve zordur.

Gebelikte fetal anomali tanısı sonrası, gebeliği sonlandırma kararı verilir verilmez kadınlar bir takım prosedürlerle karşılaşır. Gebelik haftasına bağlı olarak gebeliği cerrahi ya da medikal olarak sonlandırma seçenekleri, doğumun başlatılması,



konforlu bakım verme ya da bebeğe yapılacak müdahalelerin sınırları ekip üyeleri ile tartışılır. Gebeliği sonlandırma öncesi kadınlara ne kadar sürede doğum yapacağı, yapılacak işlemler, olası yan etkiler, ağrı şiddeti, sonlandırma sonrası cerrahi ihtiyacı gibi prosedürler hakkında bilgi gereksinimlerinin olduğu (130, 151) ve kadınların kendilerini hazırlıksız hissettikleri belirlenmiştir (86). Gebeliğin sonlandırılması sırasında kadınların fiziksel ve emosyonel ağrı yükünün yüksek olması nedeniyle şefkatli bir bakıma ihtiyaç duydukları belirlenmiştir (86, 151). Fetal anomali nedeniyle gebeliği sonlandıran kadınların kapsamlı bakım ihtiyaçlarının dikkate alınması gerekmektedir (142).

Fetal anomali sonrası gebeliğini sonlandıran ebeveynler genellikle ailesi ve sosyal çevresi ile deneyimlerini paylaşırsa da; kültürel olarak düşük yapmanın önemsizmemesi, kayıp olarak görülmemesi ve engellilik konusunda toplumun damgalamaları nedeniyle yeterli desteği alamayabilmektedirler. Ebeveynlerde gebeliği sonlandırmanın psikolojik etkilerinin önlenmesi amacıyla antenatal dönemde yas müdahalesinin başatmayı kolaylaştırabildiği, stresi yönetmede rehberlik sağlamanın yardım edebildiği (86, 148, 152, 153), sosyal çevre ve destek gruplarının etkili olduğu belirlenmiştir (129, 135, 154). Bu nedenle gebeliklerini sonlandırma kararı veren ailelerin psikolojik olarak değerlendirilmesi, diğer çocuklarının da bakım gereksinimlerinin karşılanması önemli görülmektedir (129, 145).

Gebeliği sonlandıran kadınların yeni gebelikler için üreme kaygıları ve çabaları olabilmektedir. Gebelik sonlandırıldığında hayallerin yıkılması, anomalili gebeliği tekrar yaşama korkusu, kayıpla başatma gereksinimleri ailenin yeniden dinamiklerini düzenlemesini gerektirmektedir. Bu nedenle taburculuk planlamasında ebeveynlerin gereksinimlerine uygun bilgilendirme ve danışmanlık hizmetinin verilmesi önemlidir (86, 100, 114-117, 136, 144, 155).

### **2.1.6.2. Gebeliğe Devam Kararı**

Yaşamı sınırlayan anomali tanısı alıp gebeliğe müdahale etmeme ve doğuma kadar devam ettirmeyi isteyen ailelere perinatal palyatif bakım hizmeti bir seçenek olarak sunulur (12, 27, 37, 62, 88, 98, 153, 156-159). Perinatal palyatif bakım prenatal dönemde yaşamı tehdit eden bir tanı alan fetusların ebeveynleri ve aile üyelerine destekleyici bakım sağlamak için ortaya çıkan bir uzmanlık alanıdır (50). Sağlık

profesyonelleri alternatif ve yeni bir paradigma olan perinatal palyatif bakımı gebeliğe devam etmeye karar veren ebeveynlere sunmaya alışkın olmayabilirler (70, 153, 158, 160, 161). Yaşamı sınırlayan anomali tanısı almış ebeveynler ile yapılan çalışmalarda ebeveynlerin palyatif bakım, hospis bakımı gibi seçenekler hakkında habersiz ya da bilgilendirilmedikleri (158), palyatif bakım hizmeti sunulduğunda gebeliği sonlandırma kararını seçmedikleri belirlenmiştir (70, 153, 162).

Ebeveynlerin gebeliğe devamı seçme kararını etkileyen faktörler; fetal prognozun belirsizliği (163), kişisel değerler, ahlaki inançlar, kaderci yaklaşım, dini inançlar, kültürel yapı, düşük hakkında tutumlar (145, 159), sosyal baskı görme (137), engellilikle ilgili geçmiş deneyimler, önceki gebeliğin sonlandırılması, gelecekte pişman olma korkusu, suçlu hissetmek istememe, mükemmel çocuğa sahibi olma arzusu olabilmektedir. Bazı ebeveynler dini görüşlerinden bağımsız olarak fetal anomalili gebeliği isteyerek sonlandırmayı “doğru” bulmayabilir ya da “bencilce” hissettirdiğini düşünebilir. Bazı ebeveynler ise gebeliğe devam etme nedenlerini ebeveyn olma, aile olma isteği, bebeği sevmeye, bebeğin yaşamına değer verme, bebeğe yaşama şansı verme, bebeği eve götürme isteği, bebekle tanışma fırsatı deneyimleme (4, 164), bebekle zaman geçirmek isteme, bebekleri için en iyiyi yapma, bebeği saygın ve onurlu bir ölüme hazırlama olarak belirtmişlerdir (88).

Perinatal palyatif bakım hakkında ekip üyelerinin ebeveynleri bilgilendirmesi zor bir görevdir. Yoğun emosyonel durumda olan ebeveynler, ekip üyelerine karşı kırgınlık, öfke, suçlama gibi karmaşık duyguları hissedebilir, bu nedenle iletişim kurmada ekip üyelerinin samimiyet ve sempatiyle yaklaşması önemlidir (48). Ebeveynlerin bu zor kararı vermede stres, anksiyetesinin yüksek olması ve hata yapma korkuları nedenleri ile bilgilendirmeyi algılamaları güçleşir. Ebeveynleri açık, basit ve belirsizlik yaratmadan bilgilendirme faydalı olabilir. Ebeveynleri bilgilendirmede “bebeğiniz için en iyi tıbbi bakımı sağlamaya devam edeceğiz. Hemşireler tarafından sık değerlendirilme ve doktor, sosyal çalışmacı ve din görevlisi tarafından günlük ziyaretler ile sağlanacaktır. Bebeğinizin konforlu olması için ilaçları ayarlıyoruz. Başka destek olabileceğimiz bir şey var mıdır?” açıklaması önerilmektedir (165). Aileye, bütün ekip üyelerinin görevlerinin farklı oldukları, ebeveynlerin gereksinimlerine göre hizmet verileceği, perinatal palyatif bakıma yönlendirilen ailelerden ek ücretlendirme alınmayacağı, telefon numarası verilerek istedikleri zaman

iletişim kurabilecekleri konusunda bilgi verilerek aile rahatlatılır (20, 33). Aileler palyatif bakım hizmetini seçtiklerinde yalnız bırakılmayacağı, bebekleri doğmamış olsa bile, insan olarak değerli olduğunu belirtmek önemlidir (46, 88, 166).

**Aileleri perinatal palyatif bakıma yönlendirmede engeller; (39, 71, 100, 167-173)**

- Palyatif bakımın yakın zamanda ölmekle benzer anlamda algılanması ya da değersiz görülmesi,
- Ölen hasta için bakım vermenin ya da 'danışılmasının' gereksiz görülmesi,
- Palyatif bakım danışmanlığı zamanlamasını belirleme zorluğu,
- Ebeveynlerin palyatif bakıma hazır olmadığı düşüncesi,
- Ebeveynlerin umudunu azaltmayı istememe düşüncesi,
- Palyatif bakımı sağlama bilgi ve becerisinde güvensizlik,
- Ekip üyeleri arasında olası anlaşmazlıklar,
- Hastayı palyatif bakıma yönlendirmenin ihmal olarak algılanması,
- Ekip üyelerinin palyatif bakım uzmanlıklarının olmaması,
- Sağlık sisteminde zaman kısıtlılığı sorunları,
- Hasta/ailenin kültürel, dil veya dini değerleridir.

**2.2. Perinatal Palyatif Bakım Aşamaları**

Antenatal dönemde prenatal tanılama ve obstetrik bakımda gelişmeler, yaşam sınırlarında fetüs/yenidoğanın yaşam sonu bakım kararlarını vermede ebeveynlerin gereksinimlerini artırmıştır. Perinatal palyatif bakımın her aşamasında disiplinlerarası ekip üyeleri, ebeveynlerin gereksinimlerini bireyselleştirilmiş bakım planı ile en iyi kanıta dayalı uygulamaları yapmayı amaçlamalıdır (7, 11, 14, 27, 43, 49, 59, 167).

**Aileleri perinatal palyatif bakıma yönlendirmenin yararları; (160, 171, 174, 175).**

- Ebeveynlerin anomalinin prognozunu ve sonuçlarını anlaması,
- Ebeveynlerin olası tedavi ve bakım seçenekleri hakkında bilgilendirilmesi,
- Ailenin kültürel ve spiritüel değerlerini anlama,

- Aileleri detaylı bilgilendirerek sürecin büyük resmini görmelerine yardımcı olma,
- Ekip üyeleri ve ebeveynlerin gebelik amaçlarını keşfetmesidir.

### **2.2.1. Palyatif Bakım Hakkında Bilgilendirme**

Disiplinler arası ekip üyelerinin fetal anomali tanı ve prognozunun palyatif bakım almaya uygun olma kararı vermesinden sonra, gebeliğe devam eden ebeveynler ekip üyeleri ile tanıştırılır ve tanı, prognoz, tedavi, bakım hakkında detaylı olarak bilgilendirilir ve ailelerin bu seçenekler hakkında karar vermeleri beklenir. Ekip üyeleri, tedavi seçenekleri ve bebeğin doğumu hakkında tartışabilmek amacıyla ailelerle prenatal dönemde tanışmalıdır. Tanı ve sonuçları tam olarak anladıklarında, ebeveynler gebelikteki amaçlarını ve bebeklerinin yaşamlarını yeniden düşünmeye başlarlar. Ebeveynlerin beklentileri ve yoğun duyguların yaşandığı gebelik süreci, ölümün en yakın zamanda gerçekleşebilmesi ihtimali nedeniyle karmaşık bir süreç oluşur (176).

Perinatal palyatif bakımın erken (antenatal) dönemde başlaması, hasta ve ekip üyeleri arasındaki ilişki ve bağlanmayı güçlendirerek yas süreci ile başetmeyi kolaylaştırır (33). Fetal anomali sonrası ebeveynlerin gebeliğin sonlandırılması ve devam ettirilmesi kararlarına bakılmaksızın, kadınlar yoğun yas reaksiyonları yaşarlar (110). Ekip üyeleri ailenin bir yas terapisti, dini ve spiritüel gereksinimleri için din görevlisi (24), diğer kardeşler ile nasıl bağlantı kurulacağı konusunda aile terapisti ya da sosyal çalışmacıdan destek alıp almama durumlarını sorgulamalıdır (37, 49).

Bebeğin ve ebeveynlerin gereksinimlerine uygun “özel” bireyselleştirilmiş seçenekler, istekler ve umutları bakıma entegre ederek sunma ve emosyonel destek sağlama, bakımın değerini artırır (37). Ağrı ve semptom yönetimini dikkatli planlama, aile merkezli bakım felsefesi ile bireyselleştirilmiş seçenekler sunma, bebeğin yaşamı ve ölümüne saygı gösterme, ebeveyn ve bebek arasındaki ilişkiyi onurlandırma ile yaşam kalitesi güvenceye alınır (14, 43, 177).

### **2.2.2. Başlangıç Toplantısını Yapma**

Kadın doğum uzmanı, yenidoğan uzmanı, hemşire, psikolog ve din görevlisi gibi ekip üyeleri aile ile bireyselleştirilmiş bakım planını geliştirmek için toplantı

yapar. Bařlangıç toplantısının temel amacı aile ile güven veren bir iletiřimi saęlamaktır. Ailenin gereksinimleri, tanı ve prognozun aile için anlamı, bebeęin bakımındaki beklentileri, istekleri ya da umutları, destek sistemleri ve bařetme yöntemlerini belirlemek üzere açık uçlu sorular sorulur. Aileler genellikle hastalıęa iliřkin korktukları bütün konuları sorarlar. Toplantıların sessiz ve konforlu bir yerde yapılması gerekir. Ailenin ilk toplantıdan anlamlı bir doğum deneyimi yaşayacakları hisleriyle ayrılması önemlidir. Toplantı sonrası yazılı olarak hazırlanan özet rapor ebeveynler ve dięer ekip üyeleri ile paylaşılır. Toplantıda prenatal izlemlerin sıklığı tartışılır ve planlar belirlenir. Toplantıda belirlenemeyen durumları ailenin kendi arasında tartışarak karar vermeleri için bakım planından bir kopya kadına verilir. Doğum odası ve yenidoęan yoğun bakım birimleri aileye tanıtılır (12, 16).

### **2.2.3. İletişimi Saęlama**

PPB ebeveynlerin farklı saęlık bakım gereksinimlerinin karřılanması, palyatif servislere yönlendirme, yaşam sonu bakımı saęlama konularında yaklařımlarının ne olduęu belirsizdir. Bu gruptaki ebeveynler ekip üyelerinin iletişim kurmada eksiklerinin olduęunu, hissiz olduklarını ve ekip üyelerine karřı düşmanlık hissettiklerini belirtmişlerdir (37, 63).

Gebelięin herhangi bir zamanında ebeveynlerin korkuları ve kederlerini paylaşması ve bakımın devamlılıęının saęlamak amacıyla iletişim aęlarının açık ve erişebilir olması önemlidir. Ailelerin hastaneye, saęlık personeline, acil hizmetlere ve destek alınacak kuruluřlara ulařabilme konusunda kendilerini rahat hissetmeleri önemlidir. İyi bir semptom yönetimi 24 saat saęlık personeline ulařabilme ve gerektiğinde destek alabilmeleri ile gerçekleşir. Aileye ulařabilecekleri telefon numaraları verilir (11, 89, 178).

### **2.2.4. Ekonomik Destek Saęlama**

Doęum sonrası bebeęin hastalıęının tedavisinin uzun sürmesi, tedavi edilememesi, tekrarlı ve uzun süreli hastaneye yatıřlar, hasta ve ailesine emosyonel, sosyal ve ekonomik yükler getirebilmektedir. Bebeęi hastalıęı nedeniyle ebeveynler veya bakmakla yükümlü kişiler öncekine göre daha az süre çalışabilmekte, bazen işten ayrılmak zorunda kalabilmektedir. Ebeveynlerin evlerine uzak yolculukları gerektiren

bir hastanede bulunması, daha fazla stres ve ek maliyet getirmesi nedeniyle ekonomik kaygıları arttırabilir. Ailenin ekonomik destek gereksinimi sorgulanır. Ekonomik olarak desteklenebilmesi için sosyal çalışmacı ve gönüllü kuruluşlara yönlendirilir (71, 143, 179). Sosyal çalışmacı ailenin sağlık güvencesini tamamlamaya yardım eder (180).

### **2.2.5. Otopsi Hakkında Bilgilendirme**

Antenatal dönemde bazı vakalar için tanının doğrulanması, tanı hakkında ek bilgi sağlama ve sonraki gebelikleri planlamada otopsi girişimi ve muayenesi hakkında aileden izin alınması gerekebilir. Otopsi hakkında bilgilendirmede hassas şekilde iletişim kurularak, ebeveynlerin yazılı onamları alınmalıdır (43, 181-183).

### **2.2.6. Prenatal İzlemlere Devam Etme**

Perinatal palyatif bakım alma kararı veren aileler rutin antenatal bakımı almaya devam etmelidir (23, 27, 37). Prenatal izlemlerde gebeliğin normalizasyonu anahtar bir bileşendir. Prenatal izlemlerde ebeveynlerin bebekleri ile ilgili sessizce taşıdıkları korku, umut, keder gibi karmaşık duygularını açıklama gereksinimi vardır (49). Kadın ve ailesi ile dostça ve güven veren bir ilişki kurularak hikayelerini dinlemek önemlidir (37). Bu gruptaki kadınların standart rutin antenatal bakım alan kadınlarla aynı bekleme odasında olmaları ya da bu gruptaki ebeveynlere standart doğuma hazırlık sınıflarına katılmaları gibi konularda ekip üyelerinin dikkatli ve hassas olmaları gerekir. Ayrıca annelik, babalık hakları, otopark, restoran hizmetleri gibi konularda klinikte broşürlerin bulundurulması da ebeveynler için yardımcıdır (2, 43, 161).

### **2.2.7. Bakım Planı Hazırlama**

Gebelik, doğum ve doğum sonrası süreçte ebeveynlerin gereksinimleri ve isteklerine temellenen bir doğum planı ve neonatal bakım planı hazırlama perinatal palyatif bakımın anahtar sürecidir (14, 27, 48, 49). Aile ve ekip üyeleri “en kötüye hazırlanırken en iyiyi yapma umudu” ile bakım planını hazırlar. Bakım planı hazırlanırken hasta ve aile bakımın odak noktası olmalıdır. Ekip üyeleri ebeveynlerin bebeğin bakımındaki istekleri ve umutlarını en iyi şekilde karşılamak amacıyla yaratıcı düşünerek bakım planını düzenler. Literatürde perinatal palyatif bakımda bakım

planları ile ilgili örnekler bulunmaktadır (49, 50, 53, 184). Gebelik ve doğumda her an beklenmedik bir durumla karşılaşılabilme nedeniyle bakım planının esnek ve öngörülebilir tüm sonuçları kapsaması gereklidir (49, 185). Herhangi bir değişiklikte personel tarafından ebeveynlerin mümkün olduğunca bilgilendirilmesi gerekir. Aileye bakım planlarının esnek olabileceği konusunda bilgi verilir. Böylece beklenmeyen durumlarda, planda yapılabilecek hızlı değişikliklere ebeveynler izin verir. Hazırlanan bakım planı için ebeveynlerin yazılı onamları alınır (37, 48). Bu nedenlerden dolayı bakım planı hazırlanırken bütün bu durumlar gözönüne alınmalıdır. Yapılan araştırmalarda iyi gelişmiş bakım planı hazırlamanın ebeveynlerin memnuniyeti arttırdığını, daha az korku, anksiyete ve emosyonel distres ile duyguların daha iyi kontrol edildiği belirlenmiştir (49, 57, 166, 186-188).

Bakım planları bütün konuları kapsamayabilir ancak bebek ve ailenin gereksinimlerini karşılanmasında yol göstericidir. Bakım planlarının sade, açık, anlaşılır ve tıbbi terimler kullanılmadan hazırlanması önemlidir. Hastanın fiziksel ve bilişsel durumu ne olursa olsun mahremiyetine saygı duyularak, açık ve samimi bir iletişim kurulmalıdır (7, 14, 49, 76).

### **2.2.7.1. Doğum Bakım Planı Hazırlama**

Doğum bakım planı; müzik dinleme, fotoğraf çekimi, ten tene temas ya da suda doğum yapma gibi seçenekleri içeren bir bakımdır. Doğum planı hazırlamadan önce aileye istekleri ve gereksinimlerini içeren bir liste oluşturmaları söylenebilir (56). Perinatal palyatif bakımda doğum eyleminin yönetiminde genellikle gereksiz müdahalelerden kaçınılarak spontan vajinal doğumun gerçekleşmesi beklenir, ancak bazı durumlarda müdahaleler gerekebilir. Standart bir öneri olarak ölümcül fetal anomali bebeklerde herhangi bir endikasyon yoksa sezaryen doğumdan kaçınılmalıdır. Çünkü doğum tipine bakılmaksızın öleceği düşünülen fetusa yararlı bir durum olmayacağı gibi, anne için zararlarını önlemek önemlidir (189). Örneğin anensefali tanılı bebekte maternal riskleri arttırabilen ve doğum eylemini uzatabilen durumlar mevcut ise sezaryen planlanabilir ya da bazı karmaşık vakalarda, kadın doğum ekibiyle daha detaylı tartışmaların yapılması gerekebilir (121, 178, 190, 191).

Doğum planı hazırlanırken anne bebeğini canlı karşılama konusunda güçlü bir istekte bulunabilir. Bebeği doğum zamanına kadar taşıyıp ölü doğum yaşama yoğun

emosyonel yük getireceğinden, sınırlı bir zamandada olsa bebeği canlı görme isteği kendisi için risk oluşturmadığı sürece yapılabilir. Anne bebeği canlı görme gereksinimi tanımlıyorsa, ekip bunu mümkün olduğunca iyi bir tıbbi yönetimle kolaylaştırmalıdır (32, 43, 192).

#### **2.2.7.1.1. Çoğul Gebeliklerde Bakım**

Ölümcül ya da ciddi anomalisi olan çoğul gebeliklerde, her bebek için bireysel bakım planı hazırlanmalıdır. Çoğul gebeliklerde daha karmaşık durumlar (ikiz gebelikte bebeklerin biri için yaşam sonu bakım kararı verme ile baş etme, diğer bebek için umutlu kalabilme) hakkında karar vermek gerekmektedir (37, 193, 194).

#### **2.2.7.1.2. Bebeğin Ölüm Zamanını Belirleme**

Bazı bebekler için ölüm zamanını belirlemek çok zor olabilir. Bu nedenle bütün belirsizliklerin ebeveynler ve ekip üyeleri tartışılması gerekir. Ciddi ya da ölümcül anomalili tanı konan fetüs gebelik süresince herhangi bir zamanda, doğumda ya da doğumdan kısa bir süre sonra ölebilir. Bebeğin yaşamı ve ölümü belirsizleştikçe tıbbi yönetimin sorumluluğunu alma sağlık personelinin anksiyetesini artırır (32, 51).

#### **2.2.7.1.3. Doğum Sonrası Tanı Doğrulanması**

Prenatal dönemde belirlenemeyen tanıların palyatif bakıma uygun bir aday olma durumunu doğrulamak için doğum sonrası bebeğin yenidoğan uzmanı tarafından acil olarak değerlendirilmesi ya da sitogenetik, biyopsi, otopsi gibi testleri yaptırmasına ihtiyaç duyulabilir. Bebeğin doğumu ve ölümü gerçekleşirken ekip üyelerinin doğum öncesi dönemde cevaplaması gereken üç soru vardır. 1. Bebeğin direkt bakımını uygulamak için doğum odasında kim olacak? 2. Bebeğin bakımını değerlendirme devamlılığından kim sorumlu olacak? 3. Bebeğin bakımındaki tedavileri kim yazacak? Doğum planlaması yapılırken resusitasyon planları da aile ile ayrıntılı olarak tartışılarak ele alınmalıdır (20, 184).

#### **2.2.7.1.4. Bakım Verme Yerini Belirleme**

Bebeğin hastane, bakım evi, yenidoğan yoğun bakım ünitesi ya da evde verilecek bakımına yönelik hazırlık yapılır. Ebeveynlere nerede bakım verileceği, olası



durumların açıklanması ve mümkün olduğunca ailenin isteklerine uygun şekilde yenidoğan uzmanları ile tartışılarak bakım verilmelidir. Fetüs doğum odasında; yenidoğan ise doğum sonu serviste, yenidoğan yoğun bakımda, evde ya da pediatrik hospiste ölebilir. Aile bebeği eve götürmeye karar vermişse, ekip üyeleri bebeğe bakabilme durumlarını sorar. Eve taburculuk durumu gerçekleşirse bakım verilecek ev ortamının hastane koşullarına benzer şekilde ekipmanların sağlanması, düzenlenmesi, semptom yönetimi, beslenme planı, rutin ilaçların verilmesi, ekip üyelerine 24 saat erişimin sağlanabilmesi konularında ebeveynlerin eğitilmesi gerekir (26).

#### **2.2.7.1.5. Fiziksel Çevrenin Düzenlenmesi**

Bakımın verileceği fiziksel çevrenin de mümkün olduğunca ailenin tercihleri, gereksinimleri ve koşullarını karşılaması gerekir. Hemşireler çevreyi konforlu hale getirmek, ebeveynlerin doğumu görebilecekleri, bebek bakımına katılabilecekleri bir ortam yaratma gibi düzenlemelerle ailenin bakıma dahil edilmesini kolaylaştırırlar. Hemşireler çevreyi konforlu hale getirmek, ebeveynlerin doğumu görebilecekleri, bebek bakımına katılabilecekleri bir ortam yaratma gibi düzenlemelerle ailenin bakıma dahil edilmesini kolaylaştırırlar. Örneğin ebeveynler dini, spiritüel değerlerine göre doğum odasının düzenlenmesi ya da resusitasyon seçenekleri isteklerini bildirebilir (37, 56, 178).

#### **2.2.7.2. Neonatal Bakım Planı Hazırlama**

Neonatal bakım planı, bakımın amaçlarını içeren yol gösterici bir bakım planıdır. Bakım planı; resusitasyon durumu, medikal tedaviler, hidrasyon, beslenme, oksijen, ağrıyı azaltma, konforlu bakım ölçümlerini içerir. Doğum yönetimi, fetal distres durumunda yapılması gerekenler, doğum sonrası bebeğin bakımı konularını içerir. Aileler konforlu bakımı sağlamak için endotrakeal tüp yerine mekanik ventilasyonu tercih edebilir. Aileler, birkaç dakikada olsa bebeği pozitif basınçlı ventilasyonda görme umudunu başlangıçtaki solunum zorluklarının atlatılmasından sonra isteyebilir. Benzer şekilde k vitamini iğnesi uygulama bebek için konforlu olmayan bir uygulamadır, aile uygulanmasını istemeyebilir. Bebeğin durumu hızla ölüme doğru giderse, sağlık personeli ağrı, dispne ya da yenidoğan nöbetleri semptomlarını minimize etmelidir. Konforu sağlamada hem medikasyon hem de

nanfarmakolojik kanıta dayalı uygulamaların yapılması gerekir. Bebeğin canlı yaşaması olası ise, erken postnatal dönemde, ebeveynlerin amaçlarına uygunluk gösterdiği sürece müdahalelere izin verilebilir (11, 33, 169, 174). Ekip üyeleri ebeveynlere bebeklerinin öldüğünde görünümündeki olası fiziksel değişiklikler hakkında aileyi bilgilendirmelidir (21, 33, 120, 174, 195-197). En iyi şekilde hazırlanan bakım planı bile bebeğin gereksinimlerini tamamen karşılamayabilir ancak planlanan bütün uygulamalarda bebeğin konforunu sağlama ve onurunun korunması önemlidir (33, 97, 121, 185, 198, 199).

### **2.2.7.2.1. Bebek Hatıraları Sağlama**

Ailelere sağlıklı bir yas süreci geçirmenin bir yolu anlamlı hatıralar oluşturmaktır (11, 37, 88). Ebeveynlere bebekleri ölürken/ölüm sonrası görme ya da kucaklama isteklerinin sorulması önemlidir, çünkü ebeveynler o anda fikirlerini değiştirebilirler (190, 200).

Bebeğin varlığı, bebekle geçirilen zamanın değerini anlamlandırmaya dair özel hatıra kutuları içinde bir tutam saç, el, ayak izi ve yüz alçı kalıpları, hatıra defteri, özel kıyafetler, kimlik bilezikleri, bebek battaniyesi, ultrason fotoğrafları, izin belgeleri ve rıza formlarının kopyaları, fotoğraflar (genellikle siyah ve beyaz fotoğraflar), profesyonel organizasyonlar tarafından video hazırlanması gibi sembolik hatıralar oluşturma, bebeği yıkamaya yardım etme, bebeğin elbiselerini ilk ve son kez giydirme, bebeğe isim verme, bebeğin adını kullanma gibi önemli aktiviteler ebeveynlerin bebekleri ile arasında duygusal bağı yaratmayı destekler (33, 162, 201). Bazı ebeveynler diğer aile üyelerinin de hatıra toplamada yardım etmelerini isteyebilir (41, 202). Fotoğraf çekme bazı aileler için bebeğin yaşamının gerçekliğine dair önemli bir hatırlatıcıdır ve matem sürecinde değerli görülür. Fotoğraflar ailelerin kendileri veya organizasyonlar tarafından yapılabilir (26).

Yapılan araştırmalarda ebeveyn yas sürecinde bebekle anlamlı zaman geçirme, hatıralar yaratma, sembollerin kullanımı, spiritualite, ritüeller, cenaze/anma programına ekip üyelerinin eşlik etmesi aileleri destekleyen, konforu arttıran uygulamalar olarak kabul edilmiştir (11, 22, 108, 203, 204).

## **2.2.8. Yaşam Sonu Bakım**

### **2.2.8.1. Cenaze İşlemlerini Sağlama**

Bebek ölü doğmuşsa ya da canlı doğup sonradan yaşadıysa, ölü doğum yada ölümle sonuçlandığına dair ebeveynlerin kayıt yaptırması gerekir. Ebeveynlere yazılı ve sözel olarak nasıl ve nerede bu işlemlerin yapılacağı konusunda bilgi verilmelidir. Canlı doğan ve sonra ölen yenidoğanlarda “ölüm nedeni belgesi” bebeği canlı gören ve kesin ölüm sebebini belirleyen doktorun imzalaması gereklidir. Doktor bebeği ölüm öncesi ya da ölümden sonra görmemişse, adli tıp uzmanları ile görüşülmesi önerilir. Beklenen ölüm evde gerçekleşirse, ailenin doktor çağırmasında bir aciliyet yoktur. Aile bebek öldüğünde ambulans çağırırsa, polis otomatik olarak bilgilendirilmelidir. Bu durum ailenin sıkıntısını arttıracak gereksiz bir durum yaratabilir. Ebeveynlerin bakım planının bir kopyasını evlerinde bulundurması özellikle bu noktada önemlidir (37, 88).

### **2.2.8.2. Organ ve doku bağıışı**

Ailelerle organ ve doku bağıışı hakkında özel olarak eğitilmiş genellikle doktor bazen hemşire, din görevlisi veya donör servis temsilcisi görüşebilir. Ebeveynler için organ ve doku bağıışı çok fazla acı verici bir durum olsa da, başkalarına yardım etme ve hediye verme fırsatı olarak görülebilir. Aile ile kültürel, geleneksel veya dini değerlerin farkında olarak nazikçe ve merhametli şekilde iletişim kurulur. Görüşme öncesi, bölgedeki organ bağıışı merkezi ile iletişime geçilir. Ebeveynlerin bebeğin parçalarını ya da bedenini almasının yasal bir zorunluluğu yoktur. Yine de ebeveynleri korumak ve yanlış anlamalardan kaçınmak için personelin ebeveynlere bebeklerinin bedenlerini aldıklarına dair yazılı onam alınması önemlidir (9, 63, 205-208).

### **2.2.8.3. Evde Bakım**

Bebeğin eve taburcu edilmesi, evde tıbbi teknoloji kullanılması ve teknolojiye bağıımlı çocuklara bakım verme ebeveynlerde emosyonel stres yaratır. Eğer bebek eve ya da pediatrik hospise gönderilecek ise destekleyici ve yaşam sonu bakımı vermede annenin sağlığının düşünülmesi ve emosyonel olarak desteklenmesi önemlidir. Eve

gitmeden önce, ev pediatrik palyatif/hospis servisi, pediatrist, ev hemşiresi mümkün olduğu kadar çabuk tanımlanmalıdır (185, 209).

### 2.2.9. Kültürel Bakım

Yaşam sonu bakımında akıl-beden-ruh perspektifi ile aile bebek ilişkisi için ekip üyeleri kültürel olarak anlamlı olan istekleri ne ise onu yapmaya çalışmalıdır. Ne kadar kısa olursa olsun bebeğin doğum ve yaşam deneyiminin kutlanması, kadın ve ailesi için kalıcı hatıralar sağlamaya yardımcı olabilir. Yaşam sonu bakım ile ilgili yapılan çalışmalarda, ölen hastalar ve yaşayan aile üyeleri için uygulanan ritüellerin geçmişle şimdiki zaman arasındaki bağlantıyı kurma, yaşamı anlamlandırma, kaybın etkilerini yatıştırma gibi etkileri ile yaşam kalitesini arttırdığı belirlenmiştir. Ancak çalışmalar genelde “Batı yas kültürü” değerlerini yansıtmaktadır. Ekip üyeleri uterustaki fetüsün canlılık sınırlarına bakılmaksızın yaşamını kutsal görerek, aileyi yakın zamanda karşılaşılabileceği onurlu ve saygın bir ölüme hazırlamaya yardım eder (51, 180, 196, 204, 210).

Yastaki ebeveynlerin bakımında verilen kararların desteklenmesinde dikkatli olmak gerekir. Ebeveynlerin bebeklerine veda etme gereksinimi vardır. Literatürde ebeveynlerin bebeği görme ve kucaklama gibi fiziksel temasta bulunmalarında daha az pişmanlık, daha az keder, daha kolay başetmeyi sağlayabilmesi açısından genellikle pozitif olarak algılanmıştır, ancak yine de kanıtlar yeterli değildir. Bütün bu uygulamalarda ailelere seçenekler sunmada kültürel, etnik, dini inançlar ve mahremiyet gözönünde bulundurulmalıdır. (41, 102, 142, 189).

Erişkinler için kayıp ve yasta kültürel konuların önemi çalışıldığı halde, perinatal dönemde yaşanan yasta kültürel bağlamı keşfeden girişimler sınırlıdır (23). Hastaların kültürel özelliklerine göre seçenekleri sunmak önemli olduğu halde (74, 123) bu konuda yayınlar çok azdır (56). Kültürel yeterlilikte bebeğin ölmesinin beklendiği durumlarda ebeveynlerin bebekleri nasıl besleyecekleri, konforunu sağlama gibi yaşam sonu bakım ve psikososyal destek hakkında kararları öğrenilmelidir (15). Örneğin bazı kültürlerde ailelere hatıra vermek uygun görülmeyebilir (15, 24, 74, 208, 211-213). Bireylerin hastalığa, rahatsızlığa ve ölüme kültürel olarak verdikleri anlamın bilinmesi önemlidir. Bu nedenle ebeveynlerin

değerleri, spirütüalitenin rolü, hatıraların anlamlarını kültürel olarak keşfedilmesi ilgili çalışmalara ihtiyaç vardır (14, 46).

### **2.2.10. Spiritüel bakım**

Ebeveynlerin bakımında kişisel ve spiritüel gereksinimlerinin de planlanması gerekir. Ekip üyelerinin ebeveynler için neyi istedikleri, neresinin uygun olduğunu organize etmede varsayımlar yapmadan duyarlı bir şekilde destek olması önemlidir. Literatürde ebeveynler bakımında öncelikli olarak dini değerler, spirütüalite, umutlu olmayı içeren seçenekleri istediklerini bildirmişlerdir. Literatürde ailelerin hiçbir şey istemeyebileceği ya da hastane din görevlisi ya da kiliselerinde tören isteyebileceği bildirilmiştir. Spiritüel bakımda ailelerin dini inanç ve ritüellerine uygun olarak basit şekilde iyi dileklerde bulunma, vaftiz ve diğer ritüellerin uygulama önemlidir (132, 133, 204, 214).

Din görevlisi ailenin spiritüel kaygıları, başetme yöntemleri ve mevcut destek sistemlerini değerlendirir. Aile ve ekip üyeleri arasında ilişkiyi kurarak hareket eder ve ailenin kültürel ve dini inançlarına göre uygun olan ritüelleri sunar. Ailelerin yaşadıklarına spiritüel olarak anlam verme ve bağlantı kurmaları konularında destek ve rehberlik verir. Hastanede kaldıkları süre ve taburculuk sonrasında aileye yas bakımında destek sağlar. Din görevlisi aynı zamanda palyatif bakım ekip üyelerine de destek sağlar (214, 215).

### **2.2.11. Postnatal Dönemde Laktasyon Desteği**

Annelere doğumu takiben laktasyonun başlayacağını belirtmek önemlidir ve birçok kadın buna hazırlıksız olduğu için rahatsız olduğu belirlenmiştir (216). Gebeliğin 16. haftasında süt salgılanmaya başlar, doğum sonrası bebek yaşamasa bile annenin bedeni biyolojik olarak süt salgılamaya programlandığından doğum sonrası süt salgılaması devam eder. Literatürde bebeğini kaybeden annenin ürettiği süt, “beyaz gözyaşı” olarak tanımlanır. Perinatal dönemde bebeğini kaybeden birçok anne için “emzirme” emosyonel ağrı oluşturur (217).

Ekip üyeleri genellikle perinatal kayıp sonrası anneleri nasıl destekleyeceklerini bilmez ya da annelere laktasyonu baskılama ya da devam etme seçeneklerini sunmayı unuturlar. Ekip üyeleri etkili olmayan, geleneksel tavsiyeleri

önerebilir, bu nedenle anneler uygun destek almadan hastaneden ayrılabilirler. Perinatal palyatif bakım vakalarında, doğum sonrası annenin bebeği ten tene kucaklaması ve uygunsuz yenidoğanın memeye dokunması, emzirme ya da sütün tadına bakması isteklerini konuşmak gerekir. Anneye seçenekler sunmak, hayatının kontrolden çıktığını düşündüğü bu aşamada onu güçlü hissettirebilir (15, 37, 218).

Geçmişte birçok uygulamada annelerin tercihlerine önem verilmeden, genellikle sadece laktasyon baskılamaya odaklanılırdı. Laktasyon baskılamada farmakolojik olarak pseudoephedrine (219) ve östrojen içeren doğum kontrol ilaçları (220), nonfarmakolojik olarak memeleri bağlama (221), destek sütyenleri (19), buz paketleri (222), lahana yaprağı basıncı uygulama (223), masaj, terapötik ultrason (224); lenf drenajı (225), antiinflamatuar ilaçlar (226); yasemin çiçekleri uygulama (227); adaçayı, maydanoz ve nane gibi bitkisel tedaviler (228, 229), homeopati, akupunktur (230) ve yüksek dozda B6 vitamini (198) yaygın olan uygulamalardır. Günümüzde postpartum dönemde laktasyonu baskılamaya dair kanıta dayalı rehber bulunmadığından uygulamalarda belirsizlik vardır (220).

Perinatal palyatif bakımda ailenin bakımının devamlılığını sağlamada laktasyon danışmanlarının önemli bir rolü vardır. Ebeveynler laktasyon hakkında doktorlar, hemşireler, arkadaşlar ya da ailelerden bilgi edinebilirler. Bakım hakkında karmaşık mesajlar alma konfüzyon ve güvensizliğe sebep olabilir. Anne taburcu edilmeden önce en azından bir defalığına laktasyona özel ziyaret edilmelidir. Ayrıca taburculukta broşür kullanmak kullanışlı diğer bir stratejidir. Süt baskılama yerine bağış yapma ya da meme pompası isteyip istemediği sorulur. Anneler bu rehberliği almadığında hüsrana ve kızgınlık hissederler (216, 218, 220, 230, 231).

### **2.2.12. Postnatal dönem psikolojik destek sağlama**

Postnatal dönemde ebeveynler ve diğer aile üyeleri genellikle kederlenmeye eğilimlidir. Perinatal tıpta palyatif bakım programlarının önemi tanımlanmasına rağmen, perinatal kayıp toplum ve sağlık profesyonelleri tarafından yeterince önemli görülmemiştir. Birçok kadın tanınmayan, görülmeyen bir kaybın kederini yaşar (232).

### **2.2.12.1. Aile-sosyal Çevre Desteđi**

Bebek ölümü sonrası yastaki aileler için eş, büyükebeveyn, akrabalar, akran destekçileri, arkadaşlar, iş arkadaşları gibi çeşitli kaynaklardan sosyal destek alma önemli görülmektedir (142, 189).

### **2.2.12.2. Sağlık Personeli Desteđi**

Ebeveynlerin ölü doğum sonrası ebe desteđi (233), hemşire desteđinin depresyon ve yas düzeyi (102), depresyon ve anksiyete (234), mental distres (235), kendini suçlama, intihar eğilimi (236), yalnızlık ve izolasyon duygularını azalttığı ve daha az komplike yas yaşadıkları belirlenmiştir (237, 238).

Aileler empati kuran, bebeklerine şefkatle (41) kendi çocuđu gibi bakım vermesi, bebek öldükten sonra sağlık personelinin ağlaması, nazik emosyonel açıklamalar yapmalarını pozitif olarak algılanmıştır (202, 239). Ebeveynler sağlık personelinin (107-109) az iletişim kurması, empati eksikliği, kayıp hakkında bilgilendirilmeme (240), çok aceleci olma (108), göz teması kurmama (239); ölüm sırasında ya da sonrasında uygun olmayan konuşmalar (107, 109), duyarsız yorumları duymaları (41), gülmeleri ve sođuk davranışlar ile bakım vermeyi emosyonel ağrıyı arttıran negatif tutumlar olarak değerlendirmiştir (23, 25, 41, 79, 91, 108, 202, 241).

### **2.2.12.3. Yas Terapisti Desteđi**

Yurtdışında birçok hastane zor kararlar veren aileleri desteklemek için perinatal yas programları geliştirmiştir (14, 131, 174, 195, 196, 242-247). Bu programlarda ekip üyeleri ailenin emosyonel yolculuklarının sonuna getirilmesi aşamasına yardım ederek bakımın devamlılığı sağlar. Bakımın devamlılıđında ekip üyelerinde benzer kişilerin olmaması (23) takip eksikliği ya da iletişim olmaması hastane ebeveynler tarafından korku ve hüsrana yol açarak, izolasyon ve yasaklanma hisleri yaratır (94).

Ebeveynler sadece bebeklerini deđil, aynı zamanda gebeliđi, kendilerinin bir parçalarını, geleceđe dair tüm umutlarını, hayallerini kaybederler. Fetal anomali tanısı alma ve gebeliđin kaybı emosyonel olarak travmatik bir yaşam olayı olup, erken dönemde kontrol kaybı, büyüklerine karşı güçsüz görüme, gözyaşlarının hiç

durmayacağı, kayba dayanamayacağını düşünmek, ölenin unutulacağı korkuları; geç dönemde anksiyete (248), depresyon (249, 250), ebeveyn olma, başka bir kayıp yaşama korkusu, (251), prenatal bağlanma sorunları (252), kızgınlık (24), evliliklerde boşanma ve ayrılma, (253), posttravmatik stres bozukluğu, uyku bozuklukları, madde kullanımı, duygulanım bozuklukları (110, 254) ve obsesif kompulsif hastalıklar gibi birçok psikolojik morbiditeye yol açmaktadır (102, 255).

Yastaki ebeveynlere yeterli bilgi ve destek vermek için profesyonel yas terapisti ile birebir, grup tabanlı, web tabanlı ve akran desteği şeklinde farklı tipte müdahalelerde bulunmaktadır. Yas müdahalelerinin merkezi odağı iyileşen ailelerin kayıplarını anlamlandırarak yardım etmektir (256).

Perinatal kayıpta annelerin deneyimlerini anlamak bakım ve tedavilerinin düzenlenmesinde önemli bir rol oynar. Perinatal palyatif bakımda tanı konduğu andan itibaren yas süreci başlar. Yas terapisinde herhangi bir birime herhangi bir zamanda erişebilme, personelin eğitimi, karşılıklı ilişkiyi içeren bakım, aile merkezli felsefe, isteğe özel müdahaleler, bakımın izlemi, kurumsal yasal ve politika rehberleri, kalite değerlendirme standartlarının uygulanabilir olması gerekir (131, 234, 245, 257, 258).

### **2.2.13. Postnatal İzlemler**

Ebeveynler ile genellikle doğum sonrası 2 hafta, 1 ay, 6 ay, 1 yıl olmak üzere randevu tarihlerine karar verilir ve telefon görüşmeleri ve ev ziyaretleri yapılır. Hastalara ekip üyelerinden herhangi biri ile konuşma ihtiyacı olduğunda arayabileceği konusunda cesaretlendirilir. Yapılan çalışmalarda doğum sonrası dönemde takip edilme ve iletişim kurma ebeveynler tarafından olumlu olarak algılanmıştır (108, 109, 259, 260).

Bebek ölümü sonrası, aileler sonraki gebeliklerinde karşılaşılabilecekleri durumlar ve yapılması gereken testler ile ilgili genetik uzmanına yönlendirilebilir (17, 65, 71, 247, 261, 262).

Literatürde ebeveynlere yazılı olarak verilen broşürlerde destek alacakları gruplar ve gönüllü organizasyonlar (Bliss, Sands and Contact a Family, Now I Lay me Down To Sleep; Child Bereavement Trust) ile ilgili bilgilendirme sağlanması ve organizasyonların broşürlerini hastanede bulundurulması önerilmiştir (16, 33, 244).



### 2.3. Perinatal Palyatif Bakımda Disiplinler Arası Ekip Üyeleri

Perinatal döneme ilişkin bakım gereksinimleri çok çeşitlidir ve gereksinimlerin karşılanabilmesi disiplinler arası yaklaşımli ekip çalışmasını gerektirir. Perinatal palyatif bakım hizmetinde temel ekip üyeleri kadın doğum uzmanı, perinatoloji hemşiresi, ebe, genetik danışman, yenidoğan hekimi, yenidoğan yoğun bakım hemşiresi, psikolog, sosyal çalışmacı ve din görevlisi gibi farklı disiplinlerden oluşmaktadır. Her bir ekip üyesinin mesleğine özgü ve birbirini tamamlayan şekilde hizmet vermesi beklenir. Ebeveynlerin gereksinimlerine göre ekibe farklı disiplinlerin katılması, bakımın sorumluluğunu paylaşması ve ortak bir felsefe geliştirmesi önemlidir (12, 52, 59, 76, 166, 188, 263, 264).

Perinatal palyatif bakımda ekip üyelerinin amacı, beklenmedik şekilde ölümcül prenatal tanı ile karşılaşan gebe kadın ve ailelerine fetal/neonatal bakımda kararları vermede yardım etme, yaşamı ne kadar kısa olursa olsun ya da hastalığının süresi ne kadar uzun olursa olsun fetüsü/yenidoğanı doğumda/ölümde onurlu ve saygın bakım verme, doğum sonrası süreçte destek ve kapsamlı bir danışmanlık hizmeti vermektir (16, 34).

Perinatal palyatif bakım hizmetinde gebelik, doğum ve doğum sonrası döneminde karmaşık ve belirsiz durumları yönetme, bakımın devamlılığı ve ekip üyeleri arasında etkili iletişimi sağlamada bakım koordinatörünün belirlenmesi önemlidir. Birçok profesyonel ideal bakım koordinatörü olarak perinatoloji hemşirelerinin atanmasını uygun bulmaktadır (14, 36, 37). Amerika Birleşik Devletleri'nde perinatal palyatif bakım programları hemşireler tarafından ya da çoğunluğu hemşirelerden oluşan bir ekiple koordine edilmektedir (12, 30, 56, 265). Hemşireler vaka yönetiminin temel koordinasyonunu sağlayarak ailelerin iletişim kuracağı anahtar kişilerdir. Aile merkezli bakım felsefesi ile seçenekler sunarak rehberlik eder (20, 48, 56, 188, 266).

#### 2.3.1. Perinatal Palyatif Bakımda Hemşirenin Rollerini;

- Prenatal dönemde tanı aldıktan sonra aile ile tanışır.
- Aile hakkında verileri toplar, gereksinimleri değerlendirir, ekip üyeleri ile paylaşır.
- Prenatal izlemlerde aileye rehberlik eder.

- Kadın ve ailesinin isteklerini hastaneye kabulden taburculuğa kadar destekler.
- Ebeveynleri uygun kaynaklara yönlendirir.
- Aileye bakım planı oluşturmada yardım eder.
- Bakım planını bütün ekip üyeleri ile paylaşır.
- Doğum eyleminde aileye destek olur.
- Ailenin isteklerine uygun çevresel düzenlemeleri yapar.
- Bebeğin bakımına katılmaları konusunda aileyi cesaretlendirir.
- Ailelerin bebeklerine dokunma, görme, kucaklama, besleme, banyo yapma, giydirme, fotoğraf ve video çekme konularında yardım eder.
- Destek grupları ile tanıştırmak deneyimlerini paylaşması konusunda aileyi cesaretlendirir (37, 267, 268).
- Aileye doğum sonrası dönemde destek verir.
- Aileyi doğum sonrası gereksinimlerine uygun birimlere yönlendirir (18, 30, 41).

### **2.3.2. Ekip Üyelerinin Eğitim Gereksinimi**

Perinatal palyatif bakım yeni ortaya çıkan bir uzmanlık alanı olduğundan ekip üyelerinin bu özel hasta grubuna palyatif hizmetleri sunma konusunda bilgili ya da rahat olup olmadığı bilinmemektedir (39). Ekip üyelerinin bilgi ve güven eksikliği, ebeveynlerin zamanında ve uygun yönlendirilmesinde tereddüt yaratabilir (178, 240, 269-271). Hemşire ve hekimlerin hastalar ile iletişim eksikliği, emosyonel destek verme (267, 268), semptom yönetiminde ilaçları kullanmada yeterli düzeyde olmadığı belirlenmiştir (268). Yapılan çalışmalarda bu grupta bulunan ebeveynlere verilen bakımda sınırlı koordinasyon, ekip üyeleri arasında iletişim eksikliği, bilgilendirmede boşlukların olması nedenleri ile bakımın parçalara ayrıldığı ve devamlılığının sağlanamadığı belirlenmiştir (14, 48, 156, 166, 272, 273).

Perinatal kayıp yaşayan ebeveynler ile karşılaşan ekip üyelerinin nasıl davranacağı, iletişim ve danışmanlık becerilerini geliştirmede eğitimlerini planlanma, perinatal yas ve perinatal palyatif bakım eğitimi alması önemlidir (267, 274).

Türkiye’de hemşirelik programları müfredatlarında palyatif bakım eğitimi dersleri lisans eğitiminde bulunmamakta, sadece bazı üniversitelerde lisansüstü

eğitimlerde seçmeli ya da zorunlu ders olarak verilebilmektedir. Hemşirelerin palyatif bakımda eğitim gereksinimleri artmış, buna bağlı olarak hemşirelik kurumları palyatif bakım alanında müfredat geliştirmeye başlamıştır (264, 275). Palyatif bakım hizmetini sağlayan ekip üyelerinin hizmet içi programlar ile eğitilmesi ve eğitim müfredatlarında konuya yer verilmesi önemli görülmektedir. Kurs ve eğitim programlarının geliştirilmesi ve klinik personelin eğitimlere katılması gerekir (16, 44).

### **2.3.3. Ekip Üyelerinin Psikolojik Destek Gereksinimi**

Ekip üyelerinin hastalara kötü haber vermeleri ya da fetal/erken neonatal ölüm yaşayan aileler ile karşılaşmaları stres ve rahatsızlık yaratan zor durumlardır (23, 48, 276). Ekip üyeleri stresli doğum üniteleri ve yoğun bakımlarda ailelere bakım vermede çaresizlik, tükenmişlik, şefkat yorgunluğu ya da posttravmatik stres sendromları yaşayabilmektedir. Bu nedenle perinatal palyatif bakım hizmeti veren ekip üyelerine psikolojik destek sağlanarak varoluşun desteklenmesi gerekmektedir (277).

### **2.4. Perinatal Palyatif Bakım Programları**

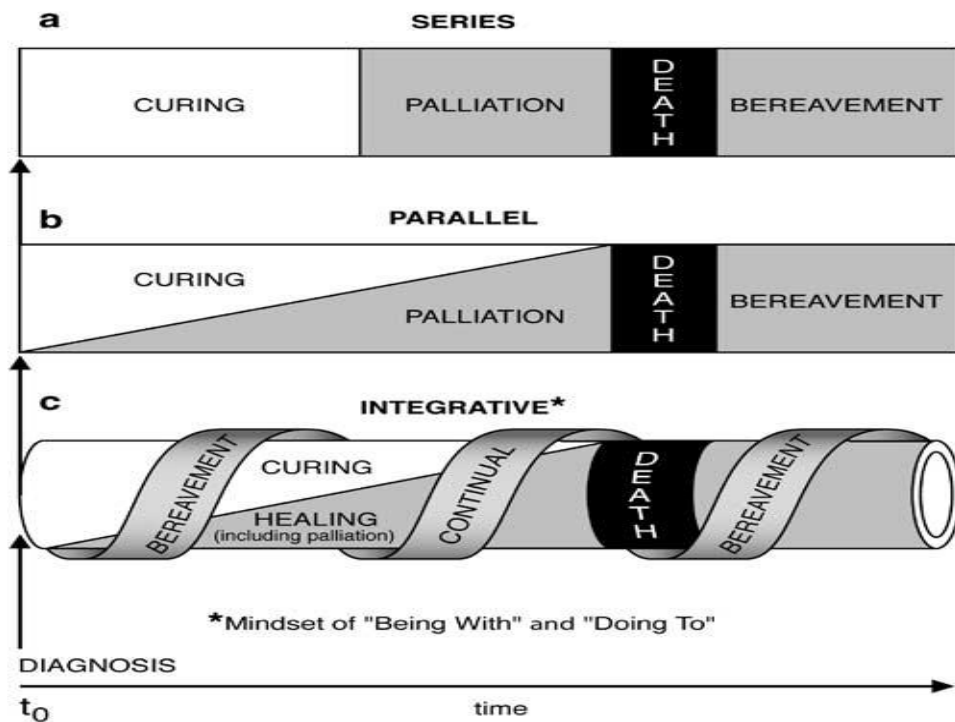
Fetal/neonatal ölüm beklentisi olan ailelerin durumları oldukça geniş, karmaşık ve klinik uygulamada yeni bir alandır (9). Perinatal palyatif bakım programları bu ebeveynlerin karşılanmamış gereksinimlerine cevap olarak oluşturulmuştur. Bu programlarda gebelik sırasında, doğum ve doğum sonrası erken dönemde sadece fetüs ve annenin küratif gereksinimleri değil aynı zamanda psikolojik, spiritüel ve sosyal gereksinimlerine odaklanılmasına hedeflenmiştir. Antenatal dönemde başlanıp doğum sonrası süreçte devam eden, ebeveynler ve aile üyelerinin fiziksel, sosyal, psikolojik ve spiritüel gereksinimlerine göre ekip üyelerinin, toplum tabanlı, aile merkezli, ev ziyaretlerini içeren bütünlendirici bakım hizmeti sunması önerilmektedir (12, 14, 27, 30, 36, 37, 48, 50, 184, 278, 279). Perinatal palyatif bakım programları günümüzde en fazla Amerika Birleşik Devletleri'nde bulunmaktadır. Mevcut perinatal palyatif bakım programlarının tamamının spiritüel ve yas gereksinimlerini karşıladığı, tamamına yakınının bakımın amaçlarını geliştirmede aileden yardım aldığı, yaklaşık yarısının ailelerin takip sonuçlarını ve bakım kalitesini değerlendirdikleri belirlenmiştir (110, 197). Perinatal palyatif bakım programlarının yapılandırılma, finansman sağlama, uygulama ve geliştirilmesine ihtiyaç olduğu (14, 43, 170) ve bakımın kalitesi ve

etkinliğini değerlendiren mekanizmalar yaratılması önerilmektedir (7, 14, 49, 53, 57, 59, 143, 166, 177, 232, 244, 272, 280, 281).

Perinatal palyatif bakım programları incelendiğinde, maternal morbidite oranında artış görülmemekle birlikte; ekip üyelerinin merhametli iletişim kurma, bebeklerini bir birey olarak görme, manevî gelenekleri destekleme, duygular ile baş etmelerine yardımcı olma, konforlu bakım çevresi yaratma, karar vermelerine yardım etme, tutarlı ve güvenli tıbbi bakım alma konularında ebeveynlerin memnuniyet düzeylerinin yüksek olduğu belirlenmiştir (3, 33, 48, 49, 59, 76, 110, 166, 184, 186, 188, 263, 280).

#### 2.4.1. Perinatal Palyatif Bakım Modelleri

Palyatif bakım modeli serileri şekil 1’de gösterilmiştir.



Milstein J. A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing Throughout Life, "Being with" and "Doing to". Journal of Perinatology. 2005; 25: 563–8.

**Şekil 2.1.** Palyatif bakımın yas dönemi ile entegrasyonu

(a) **Geleneksel bakım modeli:** Terminal durumu olan geleneksel yetişkin bakım modelinde, bakım zamana karşı ardışık bir şekilde temsil edilir.

Küratif önlemler boşa çıktığında, palyatif önlemler ile ölüm ve kayıp takip edilir.

- (b) **Paralel bakım modeli:** Paralel bakım modelinde giderek azalan küratif ölçümler ve giderek artan palyatif ölçümler eş zamanlı olarak ortaya çıkar. Bu ölçümler ölüm ve kayıpta takip edilir.
- (c) **Bütünleştirici bakım modeli:** Bakımın evrensel bütünleştirici paradigmasında, özellikle kritik olan herhangi bir tanı konar konmaz, iyileşme ve hafifleme görüldüğünde iyileştirici önlemlerle paralel takip edilir.

Bu modelde ölüm yokluğunda bile bir kayıp yaşanabildiğinden, kayıp en başından beri sürekli bir süreç olarak gösterilir. Ölümden sonra genellikle artar. Bu paradigmasında, iyileşme ve kayıp “tüm varlığıyla birlikte olma” düşüncesi ile kolaylaştırılır. Tanı anından itibaren yas sürecinin ebeveynler dünyasının bir parçası olduğu, bakım sürecinde umudun ölüm ile örülü olarak, içinden çıkılmaz bir şekilde sarmalandığı bütünleştirici modelde gösterilmektedir. Bu modelde fetüs/yenidoğanların tedavi ölçümlerinin yanısıra iyileşme ve palyasyonlarının önemliliği, ölüm yaşanmasa bile ebeveynler yas sürecine girdiği için bakımın antenatal dönemde başlatılarak devam etmesi gereken bir süreç olması gerektiği vurgulanmıştır. Bu hizmeti sağlamada ekip üyeleri, ailelere bebekleri için yapamayacaklarını yapılabılır hale getirmeyi amaçlar (27, 55).

Perinatal palyatif bakım modellerinin aile merkezli, ebeveynlerin gereksinimlerini karşılayan ve ekip üyelerinin işbirliği ile her ülkenin kendi sosyal, ekonomik, kültürel ve sağlık sistemlerine göre oluşturulması gereken bir hizmet olduğu bilinmektedir. Perinatal palyatif bakım protokollerini oluşturmanın ilk basamağı toplum hizmetlerine danışılarak bölgesel olarak gereksinimlere yönelik dikkatli bir hazırlık yapılması ve matemli ebeveynlere yardım edilebilecek kaynakları sunmaktır. Profesyonel organizasyonlar, akran destek grupları, yas danışmanları ve hospislerle birlikte çalışılabilir (9, 12, 16, 201). Perinatal palyatif bakım modelleri hakkında sağlık profesyonellerini bilgilendiren standartlaştırılmış rehber, klinik bakım modeli ya da kanıt temelli deneysel çalışmalar olmadığı halde; bileşenleri antenatal dönemde etkileşimli bakım, perinatal yas eğitimi almış disiplinlerarası ekip üyeleri ile aile merkezli yaklaşım olarak belirlenmiştir (12, 14, 19, 27).

Perinatal palyatif bakım modellerini oluşturmak ailelerin gereksinimlerini belirlemeleri, en iyi bakımı nasıl verecekleri, toplum politikalarına etkili olarak nasıl uygulayacaklarını keşfetmeleri açısından hemşireler için bir fırsattır. Hemşirelerin kanıta dayalı uygulamaları bakım modellerine entegre etmeleri ile klinik rehberler oluşturmaları önemli görülmektedir (56, 110).

## **2.5. Perinatal Palyatif Bakımda Etik Konular**

### **2.5.1. Belirsiz Terminoloji**

Teknolojik gelişmeler ve rutin gebelik takipleri ile yaşamı sınırlayan fetal anomali tanısı ve prognozunu belirlemek antenatal dönemde mümkün olmakla birlikte (104), bazen tanı doğum sonrası döneme kadar belirlenemeyebilmektedir (273).

Ekip üyeleri iyi tanımlanmış sendromlar hakkında ebeveynleri bilgilendirmede, etik olarak gerçekçi, ılımlı, şefkatli ve duyarlılıkla iletişim kurmalıdır (104). İletişim kurmada prognozu belirleyen dil ve terminolojiye dikkat etmek gerekir. Fetal izlemlerde şans, biyolojik gelişmeler, medikal müdahaleler, sınırlılıklar ve profesyonelin uzmanlığı gibi konularda gelişmelere rağmen, anomali tanısı alan fetüs/yenidoğanlar beklenmedik şekilde daha uzun süre yaşayabildiklerinden “ölümcül malformasyon”, “öldürücü” ya da “yaşamla uyumlu olmayan” gibi duygu yüklü, sınırda terimleri kullanmak belirsizliği arttırarak (63, 122, 127, 273, 282), ebeveynlere umutlu bir prognozu iletir (4). Fetüs ya da yenidoğan için küratif yada palyatif bakım müdahalelerini planlanmada açık olmayan ve tutarsız bir dil kullanarak iletişim kurma, ebeveynlerde çoklu yorumlar ve tanımlamalara neden olarak sağlık sistemine karşı güvensizlik yaratabilir (63) ve bakımın memnuniyetini olumsuz etkileyebilir (63, 283, 284). Aileler tarafından desteklenen bir grup sağlık profesyonelleri, “yaşamla uyumlu olmayan” kelimesinin kaldırılması için dilekçe yayınlamışlar; “yaşamla uyumlu olmayan” görüşünün tıbbi olarak anlamsız ve yanlış olduğunu; ebeveynler tarafından duyarsız olarak algılandığını bildirmişlerdir (285).

“Tıbbi faydasızlık” kavramı da benzer şekilde bireysel vakaları tanımlamada ve problemi değerlendirmede eksiklik yaratarak; ebeveyn otonomisini sınırlandırır ve istenen tedaviyi kısıtlar (63). Ebeveynler neredeyse kararlarını etkileyecek düzeyde prognozu yanlış anlayabilir. Ebeveynler prognostik bilgiyi kabul etmek yerine, tıbbi tedavi hatası umudu ile yaşayabilir ya da palyatif bakımı seçebilir ya da agresif yoğun

bakım ölçümlerini isteyebilir. Ebeveynler bebeklerine bir şans vermek ve beklenenin ötesinde olan seçeneği deneyimlemek için gebeliğe devam etmeyi kabul ederler. Basında ya da internette yayınlanan “mucize bebeklerin” tedavisi ile ilgili yaşam hikayeleri ebeveyn umutlarına katkı sağlar (53, 286). Ebeveynler gebeliğe devam etme kararı vermede, agresif tıbbi müdahalelerin uzun süreli psikolojik, emosyonel, tıbbi ve finansal etkilerinin tam olarak farkında değildir, bebeklerinin olasılık oranlarının üstesinden geleceğine ve küratif tedavilere inanabilirler (167).

Amerikan Obstetri ve Jinekoloji Etik Komitesi ve Amerika Pediatri Biyoetik Komitesi bilgilendirilmiş rıza sürecinde “Hem fetusa hem de gebe kadınlara yönelik yararların ve risklerin kapsamlı bir şekilde tartışılması gerekir. Fetal müdahale, postnatal tedavi, palyatif bakım veya gebelik sonlandırması dahil olmak üzere tüm seçenekler tartışılmalıdır” şeklinde öneriler sunulmaktadır. Bu "kapsamlı tartışma" profesyonellerin zor konularda bilgi düzeyleri ile rahat şekilde bilgilendirmede ebeveynlerin inanç ve değerlerini ortaya çıkarma becerilerine dayanır (52).

Anne otonom bir bireydir, kendi kişisel sağlığı ile ilgili ek tanılama testlerinin yararları ve zararlarında bilgilendirilmiş onam hakkı vardır. Fetüs de tek bir bireydir ancak karar verme hakkında otonomisi yoktur, kendisi için en iyi karar annenin kararına bağlıdır. Bu kararlar ebeveynlerin ve vekil karar vericilerin inançları ve değerlerine göre şekillenir. Ek antenatal fetal tanılama yöntemlerinde, fetal müdahale (örneğin fetal taşidisritminin prenatal tanısında fetal kalp atım ritmini normalleştirmek için anneye hangi ilacın reçete edileceği) olmadığı sürece kesinlikle fetusa direk yararı yoktur, ancak doğumdan önce bu durumun bilinmesi doğum yapılacak hastaneyi seçme ya da ekipmanları sağlama, personel açısından doğumu planlama gibi uygulamalar yenidoğan için fayda sağlayabilir. Ebeveynler çocuklarının kısa yaşam süresinin yükleri ve yararlarını değerlendirerek gebeliğin sonlandırılmasını düşündüklerinde fetal görüntüleme veya genetik inceleme gibi tüm testleri tamamlamayı ya da prenatal müdahaleleri (spina bifidanın açık nöral tüp cerrahisi) umutla kabul ederek prosedürel riskler, yenidoğan ve çocuk için yararlı olan uzun süreli sonuçları ya da süresine bakılmaksızın bebeğin yaşamının değerini kapsayan deneyimi yaşamaya odaklanmayı seçebilir (32, 287).

Tanısal belirsizliğe rağmen göreceli kesinliği olabilen bazı prognozlar vardır, örneğin aşırı prematürütedede kronik akciğer hastalığının yoğunluğu ve çocuktaki sekelin

değerlendirilmesine temellenir. Trisomy 13 ve 18 gibi bazı prenatal tanılar prognostik belirsizlik yaratmayıp, değer-temelli kararlar ile yüküdür (127). Bu durumlarda danışmanlıkta dengeli bilgilendirme yapmak için, olasılıkların spektrumunu paylaşma, tüm oranlara rağmen yaşayan bebeklerin hikâyeleri anlatılabilir (25, 288). Ebeveynler hastalıkların uzun süreli etkileri ve yaşam kalitesinin sağlanmasında sağlık profesyonellerinin daha fazla olumsuz düşündüklerini bildirmişlerdir (289). Ebeveynler prenatal tanıda mevcut seçenekleri bilgilendirmede profesyonellerin zayıf iletişim kurduğunu, bakımın devamlılığını sağlamada “geri çekildiklerini”, fazla kadercı ve önyargılı olduklarını sıklıkla hissetmişlerdir (56). Bu nedenle profesyonellerin güncel, nesnel ve doğru bilgiyi sağlamak için kendi bilgilerinin, sınırlarının ve değerlerinin farkına varması mesleki bir zorunluluktur. Perinatal alanda danışmanlığın çerçevesini oluşturmada, profesyonellerin kendi deneyimleri ve önyargıları hakkında farkındalıklarının olması gerekir. Böylece paylaşılması zorunlu olan nesnel bilgi gölgede kalmamış olur (206).

### **2.5.2. Ebeveyn Değerleri ve Amaçlarının Açıklık Kazanması**

Yetişkin insanlar için zor konularda tıbbi bilgilendirme sonrası karar verme yeterliliğinin sağlanmasında, profesyoneller karar verme otoritelerine saygı gösterir. Yetişkin bir hasta kendi kararlarını verme kapasitesine sahip olmadığı zaman, sağlık profesyonelleri vekil karar vericiler olarak hastanın yerine otonomisini kullanarak ve istekleri, değerleri, amaçları doğrultusunda karar verir ve yargılamada savunur. Ebeveynlerin ilk karar vericiler olduğu pediatri alanında, profesyoneller çocukla ilgili bireysel ya da kendi isteklerini vurgulayan ailelerin geleneksel kararlarını yararlılık ve zarar vermeme etik prensiplerini vurgulayarak en iyi standartta olmasını dengelemeye çalışır (290). Bu süreçte tıptaki standart karar verme modeli en iyi rolü oynar (291). Perinatal alanda ise fetusun üstün yararı ve annenin üstün yararı karmaşık ve dolaşık bir durumdur ve her zaman var olan prognostik belirsizlik karar verme sürecinde sürekli akışkanlığa yol açar. Bu kararlar genellikle etik belirsizlikler yaratarak gerilim yaratır ve ilişkisel, öyküsel etik gibi alternatif etik çerçevede düşünmeye gereksinim duyulur. Öyküsel yaklaşımda ebeveynlere fetüs-yenidoğanların hikayelerini paylaşmasına izin verir ve bu “büyük resim” ile kararlar verilir. Örneğin entübasyon ve mekanik ventilasyon girişimleri pulmoner hipoplazili bir çocuğun ölüm sürecini



uzatılabilirken, aileye bağlanma ve hatıra oluşturma zamanı için fırsat verebilir. Bu nedenle karar verme sürecinde en iyi desteğin rolünü belirlemede ebeveynlerin değerleri ve amaçlarını ortaya çıkarmak önemlidir. Bu nedenle ailelerin değerlerini ve yaşam kalitesinin anlamı hakkında sorular sorarak keşfetmek ve tıbbi yolculuklarında dürüst ve bakım vermeye dayalı bir ilişkiyi oluşturmak yardımcıdır (288).

Perinatoloji alanında bakımı planlama genellikle doğum planı hazırlama şeklinde oluşur. Ebeveynlerin doğum ve bebeğin resusitasyonu ile isteklerini açıklayan dokümanda ebeveynlerin değerleri, umutları ve bakımın amaçları hakkında bilgi sağlanır. Kadın doğum uzmanları, doğum ve doğum sonrası dönem bakımında annenin doğum şekli, anestezi seçenekleri ve fetal monitorizasyonun düzeyleri görüşlerine değer verir. Bazı profesyoneller planlamadaki belirsizlikleri ebeveynlere tek tek anlatmada tereddüt edebilirler, geniş bir resim kullanmak yardımcı olabilir (58).

### **2.5.3. Agresif Tıbbi Bakımdan Konforlu Ölçümlere Geçiş**

Perinatal palyatif bakımda yoğun bakım ünitelerinde yenidoğan için agresif, yaşamı uzatan, tedavi odaklı tıbbi müdahalelerden; konfor ve yaşam kalitesine odaklanan ölçümlere geçiş sağlanabilir. Bu geçişler mekanik ventilatör desteği, yapay dolaşım desteği, yapay beslenme ve hidrasyona devam edip etmeme kararını vermeyi gerektirir. Bu durumların çoğunda bakım ekibi ve aile ve ağrı ve rahatsızlığı hafifletmede bebek için üstün yararı sağlama konusunda uzlaşma içindedir. Bazı durumlarda, “uygunsuz, ağır, yararsız ve fizyolojik olarak gereksiz bakım” koşullarına ilişkin etik çatışmalar yaşanabilir. Ebeveyn vekili karar vericilerin, yenidoğan hakkında karar verme otoritesi vardır. Ekip üyelerinin etik görevi, zarar vermeme ve aile ile birlikte bebek için üstün yararı öğrenmeye çabalama ve uygulama, mesleki kodlarına bağlı olmaktır. Profesyoneller ebeveynler ile anlaşmazlık durumlarında genellikle bakıma devam etmeye üzüldürler ya da rahatsızlığı arttırma ve ölüm sürecini uzatma hastanın rahatsızlığına yol açacaktır. Bu durumlarda fizyolojik amaçla sonuçlanan nafile bakım/müdahaleler ve fizyolojik amaçla sonuçlanmada uygun olmayan bakımı sağlama arasında bakımı sağlayamayan etik düşünceyi ayırt etmek gerekir (292).

Birçok kurumun bakımı yönlendiren ya da tıbbi/fizyolojik faydasız durumları belirleyen politikaları vardır. Bu politikaları belirleme genellikle etik danışman ya da komitenin dahil edilmesini gerektirir. Bazı merkezlerin rehberleri yetişkinler için tek taraflı “resusitasyon istemi uygulanmaz” başlatma süreci var iken ve neonatal ya da hatta daha büyük çocukların durumları ile karşılaşmada büyük sıkıntı yaratabilmesi nedeniyle uygun değildir. Ebeveynler ile dürüstçe ilişkiler ve işbirliği içinde kararı paylaşmada ekip üyelerinin çabalarını anlamak gerekir. Yasal olarak izin verilen bazı örneklerde prosedürlerin artması yasal tehlike oluşturabilir, özellikle gayri reşit olanlarda genellikle kurumsal politika bilgilendirilir. Genellikle, açık iletişim ve şeffaflık oldukça, ikinci seçenekleri sağlama ve olanakları uygulamaya geçirme seçeneklerini değerlendirmede etik ve hastane risk yönetimi ekibinin zamanında girişimleri yardımcıdır. Bu süreç şeffaf ve aileyle sık iletişim yoluyla tamamlanmalıdır. Ekibin kaygılarını açıklamasına rağmen çatışmalar çözülmeyen kalırsa, bu aile ve ekip üyeleri arasında sıkıntıya yol açar. Biyoetik danışmanların iletişimde ve çatışmaların çözümüne dahil edilmesi önerilir (9, 63, 105, 205-207, 293).

#### **2.5.4. Yas Desteği Farklılıkları**

Yaşamı sınırlayan anomali tanısı alıp gebeliğin sonlandırmayı seçen ebeveynler için yas desteği sağlama ya da palyatif bakımın uygun olup olmadığı tartışılan bir durumdur. Dünya Sağlık Örgütü, palyatif bakımda yaşamın onaylanması, ölümün normal yas süreci gibi görülmesi, palyatif bakımın ne ölümü hızlandırmak ne de ölümü ertelemek olmadığını bildirmiştir (294). Tıbbi ya da cerrahi prosedürler ile fetüsün uterin kaviteden çıkarılarak gebelik sonlandırılması ölümü hızlandırma olarak görülebilir (295). Perinatal palyatif bakımda fetüs ya da yenidoğan, rahatsızlığı azaltılan ve yaşam kalitesi sağlamayı amaçlanan holistik müdahalelerde ilk alıcıdır (46, 56, 184). Uterus içindeyken yaşamı sınırlayan durumların fetal rahatsızlığa sebep olma durumu bilinmemektedir. Bazı tanılarda fetüsün ölümü uterustaki doğal sebeplerden kaynaklanabilir; diğer durumlarda fetüsün gelişmeye devam etmesine izin verilir ve canlı bir doğum gerçekleşebilir. Doğumda canlı kalan yenidoğanlar için tıbbi durumlarına uygun palyatif bakım müdahaleleri dikkatli değerlendirilerek başlanır. Ebeveynler ve palyatif bakım uzmanları uzun süreli yaşam süresi sağlamada tedavileri planlamada ani ölümden ev taburculuğuna kadar bütün olası senaryoları içeren bakım

planları geliştirirler. Bakım planları ebeveynlerin bebeklerini besleme, hatıra oluşturma gibi uygulamaları; tedavi planları ise semptom kontrolü, oksijen, antiepileptik ilaçlar gibi diğer müdahaleleri içerir. Bakım evi, yenidoğan yoğun bakım, ev ya da hospiste iyi yapılandırılmış tedavi planı ve bakımın düzenlenmesinde resusitasyon ve invazif ölçümler tartışmalı konular arasındadır (205-207).

### 2.5.5. Organ Bağışı

Ebeveynler bazen doğum sırasında ya da doğumdan kısa bir süre sonra ölen yenidoğanın organ ve dokuların bağışlanmasını düşünebilir. Ebeveynler kornea, kalp kapakçıkları, dokular ve organları yenidoğan, pediatrik ve erişkin hastalara bağışlama ya da transplantasyonunu düşünebilir. Ebeveynler kronik hastalıkların yönetimi ya da yaşamı kurtaran tedavileri keşfeden araştırmaları gibi bir hatıra olması için bağışlamayı tercih edebilir. Yoğun bakımda ölen yenidoğanların %8'i organ donörü kriterlerini karşılayabilmektedir (296). Ebeveynlerin organ bağışını seçme farkındalığının oluşmasında, web siteleri ve şirketler yardımcı olmaktadır. Organ bağışı geçmişten itibaren transplante edilen insan organlarını tedarik etme, paylaşırma ve yönetimi gibi etik tartışmalara gömülen bir konudur. Perinatal ve neonatal tıp dünyası ise daha karmaşıktır. Perinatal tıpta fetal anomalili ebeveynlerin bebeklerin ölümünü zamansız beklemeleri ve yenidoğanları organ bağışlayan adaylar olarak düşünmeleri bu konuyu ortaya çıkarmıştır. Ebeveynlerin ricasıyla yenidoğanlarda kardiyak ölüm sonrası organ bağışı başlatılabilir (297). Bu özgecil davranış birçok aileye kayıpla başetmede yardım edebilir ve kendilerini kötü hisseden ailelere bir hediye verme seçeneğini sağlayabilir (298, 299). Ebeveynler sonlanan genetik miraslarının etkileyeceği diğer çocuklar ve ailelerinin yaşamlarını etkileyeceği ve diğer aileleri kurtaracağı anlamını bulur. Neonatal organ bağışının etik argümanları ebeveyn altruizmini ve diğerlerine (alıcı popülasyon) yararlılığı merkeze alır (297). Pediatrik hastalarda anatomik olarak alınacak organların boyutu ile ilgili sınırlar vardır, ancak yenidoğanların organları bu sınırlamaların üstesinden gelebilirler. Daha fazla yenidoğan bağış için aday olursa, pediatrik hastalar özellikle yarar sağlayacaktır (206).

Neonatal organ bağışında bilerek zarar vermeme etik bir prensiptir. Ebeveynlere bebekleri hakkında karar verirken, yenidoğanların kırılganlıkları ve

otonomi eksikliklerinden dolayı incinebilir bir popülasyon olduğunu düşünmelerini hatırlatmak önemlidir. Yaşamı sınırlayan durumu olan yenidoğandan organ donasyonunda, (entübasyon, yardımcı ventilasyon, vazopressor desteği) yenidoğanın gereksindiği açık yararı başkasına (organ alıcısı) sağlayan, özel olarak yaşamı destekleyen müdahalelerden kaçınılır. Yoksa verici yenidoğan bilerek zarar vermemeye (zarardan kaçınma) aykırı olarak, zarara maruz kalır. Donor yenidoğan için bu ölçümlerin hiçbir yararının olmadığı hakkında bilgilendirilir (206). Bir diğer etik düşünce ebeveyn niyeti ve gebeliğe devam etme kararında ebeveynlerin arkasındaki motivasyondur. Gebeliğin devamı sadece organların bağışlanması için midir ya da bağışlamaya bakılmaksızın mı gebelik devam ettirilmektedir? Her çocuk saygılı ve onurlu bakıma gereksinim duyar. Kişiliğin fetusa atanmasına bakılmaksızın, ya da böyle bir atama için doğuma kadar ya da yenidoğan olana kadar bekleme, fetüsü bu zamana kadar getirmek için organları ya da dokuları bağışlama amacını açıklamada, Kant'ın felsefi idealine göre insan onuruna dokunulamaz. Organ transplantasyonunun vericiye hiçbir yararı yoksa, zarara sebep olmayan amacın önemi tartışılır (298). Ebeveynler organ bağışlamak amacıyla gebeliğe devamı ve palyatif bakımı seçerse, ölüme yakın belirtiler ve ölüm sonrası incelikli ve komplike süreçlerdir. Yaşamı sınırlayan bir çocuk sahibi olmanın önemli bir amacı; yenidoğanla tanışmak, kucaklamak ve hatıra yaratmadadır. Yas uzmanları bebeğe bakım vermede, kucaklama, giyinme, banyo yapma gibi spiritüel ve kültürel ritüellerin girişiminde ebeveynlerin katılımını cesaretlendirir (300). Ebeveynler genellikle yenidoğan ile harcanan zamanı konforlu ve anlamlı bulur. Ebeveynler organ bağışı prosedürlerinde bakım vermenin son girişimlerini feda edebilir. Bu nedenle yenidoğanların organlarını tedarik etme ilgili olan zaman duyarlı bir zamandır. Organ bağışında, ailelerin organların başarılı bir şekilde bağışlanması istekleri olmasına rağmen yas sürecine girilir (206).

### **2.5.6. Ölüm Sonrası Neonatal Dondurma**

Yeni teknoloji sonunda ölüm sonrası neonatal dondurmaya tanımlanmıştır. Küçük bir beşik, bebek arabası ya da izole hortum ile küçük bir soğutma birimine bağlantılı, dondurma pedi yerleştirilebilen sistem içeren (The only marketed unit at present is the Flexmort CuddleCot, Roftek Ltd T/A Flexmort, Birmingham, UK.) tıbbi

ekipman bir hastanede ya da bir ev ortamında kullanılabilir. Bu sistem ölen yenidoğanların hastanede kalan aile üyeleri için morgda dondurma yerine bu sistemi kullanmasına izin verir. Taburculuk sürecinde ekipmanın ev ortamında kullanımı da bir seçenektir. Ekipman ebeveynlere yenidoğanlarda hatıra yaratmak için ya da özel ritüelleri yürütmede zamanı harcamak için ek fırsatlar sağlar. Ebeveynlerin bebeklerine veda etmeleri ve hoşçakal demeleri için hazırlama fırsatı sağlar. Hemşireler ailelere hatıralar kazandırmak için ekipmanları kullanmada ek zamana gereksinimleri olabilir. Şok, derin yas ya da fiziksel olarak zor geçirilen doğumlarda anneler, son vedayı yapmadan önce, doğum sonrası iyileşme ve dinlenme zamanı isteyebilir. Ebeveynlerin yenidoğanın doğal değişiklikleri görmeleri için aile üyelerini de davet etme seçeneği vardır (301). Soğutma sistemi yenidoğanın doğal postmortem fiziksel değişikliklerinin oluşmasını engeller. Aile üyeleri ve ekip üyeleri bu ekipmanın ne kadar uzun süre güvenli ve uygun kullanımı, ekip üyelerinin yenidoğanı değerlendirmede sorumluluk alma ve hastaların iyiliğinin değerlendirilmesi konularında emin olmayabilir (206).

### **2.5.7. Ebeveynler ve Ekip Üyeleri Arasında Olası Anlaşmazlıklar**

Fetal anomali tanısı alma sonrası ebeveynler ve sağlık profesyonelleri arasında rahatsız edici etkileşimler başlayarak ilişkiyi aksatabilir. Ebeveynler test sırasında ya da muayenede emosyonel karmaşa içinde aniden odadan çıkabilir ya da danışmanlık sırasında ebeveynler sağlık personelinin gebeliği yönetmede başarısız olduğunu hissedebilirler (290, 302). Bazı ebeveynler sağlık personeli tarafından yeterli emosyonel destek almama, bakımın devam etmemesi ya da yetersiz yönlendirildiklerini hissederler. Ekip üyelerinin duyarlı olmaması, duygusuz davranma ve empati eksikliğinden dolayı, ebeveynlerin distresi ve şok, kızgınlık, üzüntü gibi duyguları daha fazla artabilir (303).

Aileler gebeliğe devam etme kararını vermeleri durumunda verilen bakımın niteliğinin değişeceği konusunda üzürlüdürler. Annelerin çoğu kadın doğum uzmanlığı alanında çalışan ekip üyelerinin sadece anne güvenliğini sağladığını düşünmektedir (156). Dolayısıyla ekip üyelerinin ebeveynlerle etkileşimlerinde kendi kişisel inançları ve önyargılarını değerlendirmeleri önemlidir (127, 282). Tarihsel olarak, ciddi genetik durumlarda fetüsler için maternal fetal temelli bakımda müdahale olmadan kadın

doğum uzmanları arasında uzlaşma olması tercih edilmektedir. Şiddetli fetal anomalilerde, fetüsün yüksek olasılıkta ya ölüm ya şiddetli gelişimsel bozuklukla yaşamasında etik olarak sınırları belirleme hem ebeveynler hem de sağlık personeli için yarar sağlayacaktır (304). Bu durumlarda “Fetal hasta, ölen bir hasta olarak düşünölmelidir” ve agresif yönetim zorunlu değildir; ama yine de daha aktif bir yönetim düşünölebilir ve sunulabilir. Böylece maternal psikososyal olarak ebeveynleri onurlandıran, özellikle canlı doğumda umudu olan ebeveynlerin isteklerini sezaryen için mantıklı olabileceğini belirtirler. Benzer şekilde yenidoğan uzmanları doğum odasında resüsitasyon ve ağrıya neden olabilen “faydasız” yoğun bakım ölçümlerini ölümcül anomalili bebekler ile sözsüz bir uzlaşmayla gösterirler. Böyle olduğu halde giderek artan oranda, doğum odasında ve neonatal yönetimde paylaşılan kararlar birçok değişik şekilde sonuçlanır (121).

Anomali tanısı alan ebeveynler ekip üyeleri karşısında bebek hakkındaki bakım kararlarını ateşli bir şekilde savunabilir (88, 302). Bebeğine özelleşmiş bakımı alacağı kaynakları sunarak birçok disiplinle konsültasyon yapma, korkuları hafifletmede ve güven sağlamaya yardım edebilirken, ekip üyeleri arasında zayıf iletişim bakımının bölünmesine ve etkisiz bir iletişime neden olabilir (305).

Ebeveynler arasında, sağlık personelinin kendi üyeleri, refere edilen ve üçüncü basamak hizmetler arasında, hastane ve toplum hizmeti yerleri kurumlar gibi birçok düzeyde kişisel ya da kurumsal anlaşmazlıklar oluşabilir. En uygun şekilde iletişim kurularak uyuşmazlıkların çözölmeli gereklidir. Eğer gerekliyse, etik komite ya da meditasyon kuruluşlarına danışılabilir (207).

### 3. GEREÇ VE YÖNTEM

#### 3.1. Araştırmanın Şekli

Bu araştırma, perinatal palyatif bakımda ebeveynlerin gereksinimleri ve disiplinlerarası ekip üyelerinin görüşlerini belirlemek amacıyla fenomenolojik araştırma olarak yapılmıştır.

#### 3.2. Araştırmanın Yapıldığı Yer ve Özellikleri

Bu araştırma Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Yüksek Riskli Gebelik Polikliniği ve Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nde yapılmıştır. Araştırmada bulunan bölümlerin yatak kapasiteleri, hekim, hemşire, ebe sayıları ve çalışma durumları aşağıda yer almaktadır.

##### Yüksek Riskli Gebelik Polikliniği

Yüksek riskli gebeler randevu almadan Yüksek Riskli Gebelik Poliklinikleri'nde (2 adet) muayene olmaktadır. Polikliniklerde hafta içi, 08.30-16.00 saatleri arasında 3 hekim ve 3 hemşire çalışmaktadır. Bu polikliniklerde gebelerin antenatal izlem muayeneleri ile kan, idrar testleri, ultrasonografi, teşhis, tarama testleri (ikili test, üçlü test, NST) ve invazif girişimler (amniyosentez) yapılmaktadır. Gebelerin muayeneleri ve işlemleri bittikten sonra, bir sonraki izlem için randevu tarihi verilerek bilgilendirilmektedir. Gebe kadında; yapılan muayeneler, testler ve işlemler sonucunda fetal anomali tanısı belirlenirse, anomali hakkında poliklinik hekimi tarafından bilgilendirilmekte; fetal anomali tanısı şüphesi olup tanı konulamayan gebeler ise hekim eşliğinde Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'ne ayrıntılı ultrason ve uzman hekim konsültasyonuna gönderilmektedir.

##### Yüksek Riskli Gebelik Kliniği

Gebeler fetal anomali şüphesi ya da tanısı nedeniyle Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'ne ultrason incelemesi ve klinikteki diğer hekimlere danışılması amacıyla götürülmektedir. Fetal anomali tanısı hekimler tarafından doğrulandığında gebe durumu ile ilgili bilgilendirildikten sonra, gebeliğin devamı ya da sonlandırılması anlatılmaktadır.

Yüksek Riskli Gebelik Kliniği bir müdahale odası, bir eğitim odası, bir hasta bilgilendirme odası, bir hemşire odası, bir doktor odası, iki sekreterlik bölümü, 10 yataklı 151 numaralı bölüm, 16 yataklı 141 numaralı bölüm ve 8 yataklı Travay bölümünden oluşmaktadır. Bu klinikte, 8-16 saatleri ve 16-08 saatlerinde toplam 14 hekim, 31 ebe-hemşire çalışmaktadır. Bu klinikte bulunan 141 numaralı bölüm, aktif eylemde olan riskli gebelerin ya da ilk yatışı verilen riskli gebelerin takip edildiği, tek kişilik iki yataklı odalar olmak üzere toplam 16 yatak kapasitelidir. Travay bölümünde sekiz adet tek kişilik yatak bulunmaktadır. 151 numaralı bölüm, intrauterin ex (12. gebelik hafta üzeri), tıbbi tahliye vakaları (12-20. gebelik hafta üzeri) ve postoperatif postpartum hastalarının takip edildiği, tek kişilik 10 yatak kapasitelidir.

Gebelik tahliyesi kararı veren gebelerin; Sağlık Kurulu Kararı, Rahim Tahliye Rıza Belgesi/Geçirilmiş Sezaryen Sonrası Rahim Tahliye Rıza Belgesi, Yasal Tahliye Raporu belgelerini onaylaması gerekmektedir. Gebeler en az 6 saat aç bırakıldıktan sonra anestezi ekibi ile iletişime geçilerek, hekim tarafından müdahale odasında müdahale gerçekleştirilmektedir. Hastanın öyküsüne göre terapötik abortus protokolünde Misoprostol uygulama ve dozları hekimler tarafından uygulanmaktadır. İleri gebelik haftalarında vajinal veya sezaryen doğum yapılmaktadır. Müdahale sonrası hastanın yakın takibi Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nde 151 numaralı bölümde yapılmaktadır. Hastalar müdahale sonrası 1-2 saat takip edilerek, ikinci hemogramı değerlendirildikten sonra ya taburcu edilmekte ya da Erken Gebelik Servisi'ne gönderilmektedir. 12. gebelik haftasına kadar yapılan gebelik tahliyeleri, müdahale sonrası Erken Gebelik Servisi'ne alınıp taburcu edilmekte; 12. gebelik haftası üzeri ise Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nden taburcu edilmektedir. Taburculuk sırasında hastaların bir hafta sonra kontrol amaçlı olarak polikliniğe gelmeleri istenmektedir. Hemşireler müdahale sonrası ölü bebek bakımını verirken, hekimler gebelere Postmortem Fetal Genetik İnceleme Rıza Belgesi ve Otopsi Rıza Belgesi isteme durumları anneye sorulmaktadır. Gebe kadın incelemeleri onaylarsa, bebek onam belgeleri ile ilgili birimlere götürülmektedir.

Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Morg bölümünde iki cenaze görevlisi görev yapmaktadır. Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nden götürülen ölü bebeklere cenaze görevlileri tarafından yıkama, kefenleme gibi cenaze işlemleri yapılmaktadır. Aileye cenazeyi teslim alma durumları



sorulmaktadır. Cenaze görevlileri İslam dinine göre ölü doğumda kıstas olarak “ana rahminden çıkan bebeğin ses vermesi” esas alınmaktadır. Bebek anne karnında ölmüşse; cenazesi yıkanarak gül suyu, çörek otu sürüldükten sonra kefenlenmektedir. Bebeğin anne babaya şefaathçi olması için besmele çekilerek, “Allah seni şefaatine nail eylesin” duaları görevli tarafından okunmaktadır. Ankara dışından gelen ailelere bebek özel bir çanta içinde; Ankara’da ikamet edenlere ise tabutla teslim edilmektedir. Aile bebeği teslim almak istemediğinde, bebek hastane görevlileri tarafından Sincan Cimşit Mezarlığı’na gömülmektedir. Bebek ölü doğmuş ise ebeveynlere cenaze namazı kılınmamakta; aileyi rahatlatmak amacıyla bebeğin melek olduğu ve “çocuğu anneye şefaathçi olması” şeklinde dua edilmektedir.

### **3.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi**

#### **Ebeveynler**

Bu araştırmada Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi’nin Yüksek Riskli Gebelik Polikliniği ve Yüksek Riskli Gebelik Kliniği’nde gebelik haftalarına sınırlama getirilmeden; fetal anomali tanısı alıp gebeliği sonlandıran ya da gebeliğini devam ettiren gebeler ve/veya eşleri (ebeveynler) örneklemi oluşturmuştur. Fenomenolojik araştırmalarda, fenomeni deneyimlemiş bireyler ile derinlemesine görüşmeler yapılarak ile bütün yönleriyle fenomen araştırılır. Bu nedenle bütün katılımcıların çalışılan fenomene yönelik deneyimlerinin olması şarttır.

Araştırmada, Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi arşivinden 2016 yılında fetal anomali tanısı alıp gebeliğini sonlandıran 25 kadın (1 ayda) olduğu öğrenilmiş, ancak ve fetal anomali tanısı alıp gebeliğini devam ettiren kadınların sayısının belli olmadığı konusunda bilgi alınmıştır. Kalitatif araştırmalarda örneklem büyüklüğü için belirlenmiş bir kural bulunmayıp, fenomenolojik araştırmalarda önerilen örneklem büyüklüğü 3-4 kişi ile 10-15 kişiden oluşan heterojen bir gruptur (306). Bu araştırmada ebeveynlerin örneklem seçiminde amaçlı örnekleme yöntemlerinden ölçüt örnekleme yöntemi kullanılmıştır. Amaçlı örnekleme yönteminde, belirli ölçütleri sağlayan kişiler ile araştırmanın konusunu oluşturan kişi, olay ya da durum hakkında ve belirli bir amaç doğrultusunda

derinlemesine bilgi toplamak amaçlanır. Ölçüt örnekleme, önceden belirlenmiş kriterleri taşıyan bireylerle çalışmayı amaç edinir (306, 307).

Kalitatif verilerin ilk toplanması aşamasında başlayan ve verilerin çözümlenmesi ile değerlendirilmesi arasında toplanan verilerin olgunlaşarak doyum sağlaması, yani verilerin yinelenme göstermesi, ek bir verinin elde edilmemesi, uygulamanın sonlandırılmasında ölçüt olarak kabul edilmiştir. Araştırmada ilk aşamada 18.08.2016-31.05.2017 tarihleri arasında 20 ebeveyn ile görüşüldükten sonra veri çeşitliliğinin devam etmesi nedeniyle görüşmelere devam edilmiştir. 30 görüşme tamamlandığında verilerin birbirini tekrarlamaya başladığı görülerek veri toplama aşaması sonlandırılmıştır. Bu nedenle örneklem sayısı perinatal palyatif bakım kriterlerini taşıyan (fetal anomali tanısı alıp gebeliğe devam etme/gebeliği sonlandırma, araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul etme) ebeveynlerden oluşmaktadır. Buna göre 18.08.2016-18.07.2017 tarihleri arasında fetal anomali tanısı alıp gebeliği devam ettiren 6 anne ve 3 baba, gebeliğini sonlandıran 16 anne ve 5 baba olmak üzere toplam 30 ebeveyn örneklem grubuna alınmıştır.

### **Disiplinler arası ekip üyeleri**

Araştırmada Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nin Yüksek Riskli Gebelik Polikliniği ya da Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nde fetal anomali tanısı alan gebe ve eşlerine hizmet veren hekimler, hemşire/ebeler, genetik uzman hekimi, yeni doğan yoğun bakım ünitesi hekimi ve hemşiresi, sosyal çalışmacı, psikolog ve cenaze görevlisi örneklem kapsamına alınmıştır.

Araştırmada, Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Bakım Hizmetleri Müdürlüğü'nden araştırma kapsamında yer alan bölümlerde çalışan disiplinler arası ekip üyelerinin sayısı hakkında bilgi alınmıştır. Buna göre Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nde 17 hekim, 31 hemşire/ebe; idari bölümlerde 3 sosyal çalışmacı, 6 psikolog, 2 cenaze görevlisi çalışmaktadır. Nitel araştırma desenlerinde, çalışma süresince örneklemin değişebileceği ve örneklem büyüklüğü için belirlenmiş bir kural bulunmadığı bilinmektedir (306-308). Bu ebeveynlere hizmet veren farklı disiplinlerin olması, konuya farklı bakış açıları getirmesi, araştırmacının gözlemleri ve deneyimleri doğrultusunda önemli görüldüğünden disiplinler arası ekip üyeleri için amaçlı örnekleme yöntemlerinden,

maksimum çeşitlilik örnekleme kullanılmıştır. Maksimum çeşitlilik örnekleme, görece olarak oluşturulan küçük bir örnekleme çalışılan probleme taraf olabilecek bireylerin çeşitliliğini maksimum derecede yansıtmayı amaçlar. Bu örnekleme yönteminde, çeşitliliğin arasında paylaşılan ortak olguların varlığını bulmaya çalışılarak problemin farklı boyutları ortaya koymaya çalışılır (308). Buna göre Yüksek Riskli Gebelik Kliniği ve Polikliniği'nde fetal anomali tanısı alıp gebeliği sonlandıran ya da gebeliğini devam ettiren gebeler ve eşlerine hizmet veren ve araştırmaya katılmayı gönüllü olarak kabul eden hekim, hemşire/ebenin tamamı ile derinlemesine görüşmeler yapılmıştır. Bununla beraber ebeveynlerin Yenidoğan Yoğun Bakım Ünitesi ve Genetik Birimi ve Morg'a gidebilmeleri nedeniyle, bu birimlerde görüşmeyi kabul eden hekim, hemşire ve genetik uzmanı, sosyal çalışmacı, psikolog ve cenaze görevlisi ile görüşülmüştür. Buna göre derinlemesine görüşme amacıyla 18.08.2016-16.05.2017 tarihleri arasında 13 hekim, 8 hemşire, 16 ebe; bilgi almak amacıyla 1 sosyal çalışmacı, 1 psikolog, 1 cenaze görevlisi ile görüşme yapılarak toplam 40 disiplinler arası ekip üyesi araştırmanın örneklemini oluşturmuştur. Bu araştırmada araştırmaya gönüllü olarak katılmayı kabul eden ekip üyelerinin tamamı araştırmanın örnekleme alınmıştır.

### **3.4. Örneklem Seçim Kriterleri**

#### **Ebeveyn Seçim Kriterleri;**

- Perinatal palyatif bakım kriterlerine uygun olarak (16, 31, 33, 37, 81, 309) belirlenen gebelik döneminde ölümcül fetal anomali tanısı alıp, gebelik haftası dikkate alınmaksızın gebeliğin sonlandırılması ya da devamı kararını veren çiftler
- Psikolojik ya da psikiyatrik bir tanı almayan
- İletişim kurma açısından herhangi bir engeli bulunmayan
- Araştırmaya katılmaya istekli olan çiftler araştırma kapsamına dahil edilmiştir.

#### **Disiplinler arası Ekip Üyeleri Seçim Kriterleri;**

- Perinatal palyatif bakım kriterlerine uygun olarak gebelik döneminde ölümcül fetal anomali tanısı alan ve gebeliğin sonlandırılması ya da devamı

kararını veren ebeveynlere sağlık ve sosyal hizmet veren hekim, hemşire, ebe, sosyal çalışmacı, psikolog ve din/cenaze görevlisinden araştırmaya katılmaya istekli olan ekip üyeleri araştırma kapsamına dahil edilmiştir.

### **3.5. Veri Toplama Araçları**

#### **3.5.1. Veri Toplama Araçlarının Hazırlanması**

Araştırmada ebeveynler ile ilgili verileri toplamak amacıyla araştırmacılar tarafından ilgili literatür (8, 10, 15, 16, 18, 23, 32, 41, 144, 148, 185, 249, 267, 310) incelenerek hazırlanan Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek-1) ve yarı yapılandırılmış Ebeveyn Görüşme Rehberi (Ek-2) kullanılmıştır.

Araştırmada disiplinler arası ekip üyeleri ile ilgili verileri toplamak amacıyla ilgili literatür araştırmacılar tarafından (27, 39, 41, 263) incelenerek hazırlanan Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Tanıtıcı Bilgi Formu (Ek-3) ve yarı yapılandırılmış Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Görüşme Rehberi (Ek-4) kullanılmıştır.

#### **3.5.2. Veri Toplama Formları**

##### **3.5.2.1. Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu**

Araştırmacılar tarafından hazırlanan Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu; anne, baba ve bebek için olmak üzere üç bölümden oluşmaktadır (Ek-1).

##### **Anne Tanıtıcı Bilgi Formu**

Anne tanıtıcı bilgi formu iki bölümden oluşmaktadır.

- Birinci bölüm; annenin tanıtıcı özellikleri (yaşı, eğitim düzeyi, çalışma durumu/ mesleği, aile tipi, evlilik süresi, eşiyle akrabalık durumu),
- İkinci bölüm; annenin tıbbi-obstetrik bilgileri (kan grubu, geçmiş tıbbi öyküsü, ailenin geçmiş tıbbi öyküsü, önceki gebeliklerde bebekte fetal anomali öyküsü, şimdiki gebelikte gebe kalma şekli, şimdiki gebelikte bebeğin hastalığının/fetal anomalinin belirlenme zamanı, şimdiki gebelikteki bebeğin hastalığı/fetal anomali tanısı, toplam gebelik sayısı (gravida), yaşama kapasitesine erişmiş (24. gebelik haftası sonrası) bebek

sayısı (para), medikal/cerrahi düşük sayısı, ölü doğum sayısı, şimdiki gebelik haftası, şimdiki gebelik sonrası hastalık geçirme durumu, şimdiki gebelik sonrası ilaç kullanma durumu, şimdiki gebelikte sigara/alkol/madde kullanma durumu, daha önce/şu an psikiyatrik tedavi alma durumu, doğum öncesi bakım alma durumu, doğum öncesi bakımı nerede aldığı, diğer çocuğun olma durumu, diğer çocukların cinsiyeti, diğer çocukların hastalık durumlarına yönelik 9 açık uçlu, 16 kapalı uçlu olmak üzere toplam 25 soru yer almaktadır.

### **Baba Tanıtıcı Bilgi Formu**

- Baba tanıtıcı bilgi formunda; babanın tanıtıcı özellikleri (yaşı, eğitim düzeyi, çalışma durumu, mesleği) ve tıbbi bilgileri (kan grubu, hastalık öyküsü, geçirdiği kronik hastalıklar, ailenin tıbbi öyküsü, sigara/alkol, ilaç kullanma durumu) olmak üzere 2'si açık uçlu, 6'sı kapalı uçlu olmak üzere toplam 8 soru yer almaktadır.

### **Bebek Bilgi Formu**

- Bebek bilgi formunda; bebeğin özellikleri (adı, cinsiyeti, uygulanan prenatal tanı yöntemleri, doğum sonrası ebeveynler ve bebek için planlanan testler, bebeğin tanı/tanıları, hastalık prognozu, bebek için planlanan tedavi, doğum sonrası testler için randevu tarihi) olmak üzere toplam 9 açık uçlu soru yer almaktadır.

### **3.5.2.2. Ebeveyn Görüşme Rehberi**

Ebeveyn Görüşme Rehberi; anne ve babaya yönelik iki bölümden oluşmaktadır (Ek-2).

### **Anne Görüşme Rehberi**

- Anne görüşme rehberinde; annenin gebelik ve bebek ile ilgili algıları, fetal anomali tanısı alma sonrası deneyimleri, karar verme süreci, doğum ve

doğum sonrası dönemde deneyimleri ve bu süreçte aldıkları hizmeti belirlemeye yönelik 33 açık uçlu soru yer almaktadır.

### **Baba Görüşme Rehberi**

- Baba görüşme rehberinde; babanın gebelik ve bebek ile ilgili algıları, fetal anomali tanısı alma sonrası deneyimleri, karar verme süreci, doğum ve doğum sonrası dönemde deneyimleri ve bu süreçte aldıkları hizmeti belirlemeye yönelik 33 açık uçlu soru yer almaktadır.

### **3.5.2.3. Disiplinler arası Ekip Üyeleri Tanıtıcı Bilgi Formu**

Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Tanıtıcı Bilgi Formu; iki bölümden oluşmaktadır (Ek-3).

- Birinci bölümde disiplinler arası ekip üyelerinin tanıtıcı ve mesleki özellikleri (yaş, meslek, meslekte çalışma süresi, bu hastanede çalışma süresi, uzmanlık alanı, hangi klinikte çalıştığı, bu klinikte çalışma süresi),
- İkinci bölümde palyatif bakıma ilişkin sorular (palyatif konusunda bilgi alma durumu, bilgileri nereden aldığı, alınan bilginin içeriği, alınan bilgiyi yeterli bulma durumu, başka konularda eğitim almayı isteme durumu, kurumunda palyatif bakım konusunda düzenlenen hizmet içi eğitim programı olma durumu) olmak üzere 7 açık uçlu, 5 kapalı uçlu olmak üzere toplam 12 soru yer almaktadır.

### **3.5.2.4. Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Görüşme Rehberi**

- Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Görüşme Rehberi'nde; perinatal palyatif bakım hizmeti hakkında bilgisinin olma durumu, ölüm hakkında algıları, kendi ölümü ile ilgili düşünce ve duyguları, ölüm ve sonrası baş etme ile ilgili kişisel ve mesleki görüşleri, ölüm konusu ile ilgili etkilenilen durum, perinatal tanının ebeveynlere açıklama deneyimleri, fetal anomali tanısı alan ebeveynler ile etkilendikleri deneyimler, ölen/ölmekte/ölmüş bebekler ve ailelerine hizmet verme durumu ve nasıl deneyimlediği, fetal ölüm algısı, perinatal fetal ölüm sonrası ebeveynlerin tedavisinde nasıl bir yol izlediği,

gebeliğin sonlandırılması sonrasında ebeveynlere hangi protokol/rehber/standartlara göre bakım verildiği, ebeveynlere hizmeti vermede bilgi ve uygulamalarını nasıl değerlendirdiği, ülkemizde perinatal palyatif bakım hizmetinin şimdiye kadar olmamasının nedenleri, perinatal palyatif bakım hizmeti uygulamaya geçirildiğinde ekip içerisinde yer almayı isteme durumu ve nedenine yönelik toplam 28 açık uçlu soru yer almaktadır (Ek-4).

Veri toplanmasında kullanılan ebeveynler ve disiplinler arası ekip üyeleri için hazırlanan Tanıtıcı Bilgi Formları ve Yarı Yapılandırılmış Görüşme Rehberleri'nin geliştirilmesi aşamaları aşağıda yer almaktadır.

- Perinatal palyatif bakım ile ilgili literatür araştırmacı tarafından kapsamlı olarak taranarak geniş bir soru havuzu oluşturulmuştur.
- Bu sorular, araştırmacının amacına ve yöntemine uygun olarak danışman öğretim üyesi ile birlikte değerlendirilmiştir.
- Sorulardan oluşan taslak formlar, araştırmacının amacı, anlamı ve kapsamı açısından uzman görüşü<sup>1</sup> alınarak tekrar düzenlenmiştir.
- Bu formların ön uygulaması için gönüllü olarak araştırmaya katılmayı kabul eden 2 anne, 1 baba ile görüşme yapılmıştır.
- Görüşmeler sonrası, katılımcılar görüşmenin kendilerine iyi geldiklerini, rahatladıklarını ve herhangi bir rahatsızlık duymadıklarını ifade etmişlerdir. Görüşmeler sonucunda veri toplama formları soruların anlaşılabilirliği ve kullanılabilirliği açısından son defa düzenlenmiştir.
- Ön uygulama sonrası, araştırmacı ve danışmanının görüşleri ile veri toplama formlarının son şekli oluşturulmuştur.

### 3.6. Ön Uygulama

- Araştırma için etik kurul onayı ve Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi'nden yazılı izinler alındıktan sonra araştırmacının ön uygulaması için fetal anomali tanısı alıp gebeliğini sonlandıran bir

---

<sup>1</sup> Prof. Dr. Füsün Terzioğlu, İstinye Üniversitesi  
Prof. Dr. Nüket Örnek Büken, Hacettepe Üniversitesi  
Doç. Dr. Tülay Yavan, Gülhane Askeri Tıp Akademisi

anne, bir baba ve fetal anomali tanısı alıp gebeliğe devam eden bir anne ve ekip üyelerinden bir hemşire ile görüşme yapılmıştır.

- Ön görüşme sonucunda veri toplama formlarında yer alan soruların anlaşılabilirliği ve kullanılabilirliği açısından araştırmacı, danışman öğretim üyesi ve uzman görüşleri doğrultusunda formların son şekli oluşturulmuştur.
- Bu aşamalardan sonra düzenlenen görüşme formları araştırma kapsamındaki ebeveynlere ve disiplinler arası ekip üyelerine uygulanmıştır.

### **3.7. Araştırmanın Uygulanması**

Araştırmanın uygulanması 18.08.2016-18.07.2017 tarihleri arasında Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde yapılmıştır.

#### **Ebeveynlere veri toplama formlarının uygulanması**

Fenomenolojik araştırmalarda temel veri kaynağı araştırmacı ve katılımcı arasındaki derinlemesine görüşmeler ile elde edilir (307). Araştırmacılar tarafından hazırlanan veri toplama formlarının kullanılarak yüz yüze derinlemesine görüşmeler yapmak için Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi yönetiminden görüşmenin yapılabileceği uygun bir ortam sağlanması konusunda izin alınmıştır. Kalitatif araştırmalarda, sosyal olgular içinde var oldukları ortama göre biçimlendiğinden, müdahale edilmemesi, olguların kendi doğal ortamlarında ve kendi doğal akışı içinde incelenmesi ve bulguların başka ortamlara genellenmemesi önemlidir (306).

Görüşmelerin başlangıcında araştırmanın amacı açıklanmış, gizlilik güvencesi verilerek aydınlatılmış onamları alınarak ses kaydı yapılmıştır. Görüşme sırasında tüm konuşmaların kağıda geçirilmesine olanak olamayacağı için ses kaydı yapılacağı ebeveynlere açıklanmıştır. Ses kayıt cihazı kullanılmasını istemeyen ebeveynlerde (n=4) veriler yazılı olarak not alınmıştır. Araştırmacı, ebeveynlere araştırma hakkında bilgi verirken görüşmenin niteliğinin etkilenmemesi açısından; fetal anomali tanısı alıp gebeliği sonlandıran ve devam ettiren ebeveynlerin gebeliğin başından itibaren neleri, nasıl deneyimlediklerini ve nasıl bir hizmet almak istediklerini amaçladığını



belirtmiştir. Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nde gebelik haftasına bakılmaksızın, fetal anomali tanısı alıp gebeliğin sonlandırılması için hastaneye yatışı kabul edilen anneler işlem öncesi, sonrası ve doğum sonrası dönemde kliniğin uygun olduğu zamanlarda ya da Yüksek Riskli Gebelik Polikliniklerinde gebelik haftasına bakılmaksızın, fetal anomali tanısı alıp gebeliğe devam etme kararı veren ve gebelik izlemleri için hastaneye gelen anneler ile kullanılmayan bir poliklinik odasında görüşmeler yapılmıştır. Babaların hastaneye alınmaması nedeni ile görüşmeler hastane dışında, sessiz ve sakin bir ortam oluşturularak gerçekleştirilmiştir. Görüşmelerde ebeveynlerin görüşlerini, deneyimlerini, duygularını rahat ve samimi biçimde anlatmalarının önemli olduğu belirtilmiştir. Gebeliğin sonlandırılması kararı veren gebelerin özellikle doğum sonrasında yapılan görüşmelerde daha rahat oldukları, kendilerini daha iyi ifade ettikleri; gebeliğe devam etme kararı veren ebeveynlerin ise kaygılı oldukları, bununla beraber görüşme sonunda rahatladıkları geri bildirim alınmış ve gözlenmiştir. Bazı ebeveynler ses kayıt cihazı kullanılmasını istemediğinden, veriler not alınmıştır. Ebeveynler ile yapılan görüşmeler en az 21 dakika, en fazla 2 saat 23 dakika sürmüştür. Görüşme süreleri arasındaki farkın nedeni, ebeveynlerin yaşadıkları deneyimleri ve duyguları ifade etmede zorluk yaşamaları ve kültürel olarak duygularını tanımlayamamalarıdır. Bazı ebeveynler yaşadıklarını çok kısa ifade ederken, bazıları çok fazla cümle kurarak ve detaylandırarak anlatmıştır.

Kalitatif araştırmalarda görüşmeci önceden hazırladıkları konu veya alanlara sadık kalarak, hem önceden hazırlanmış soruları sorma, hem de bu sorular konusunda daha ayrıntılı bilgi almak amacıyla görüşmenin sonunda ek sorular sorabilir. Yarı yapılandırılmış görüşme formları araştırma problemi ile ilgili tüm boyutların ve sorunların kapsanmasını güvence altına almak için geliştirilmiş bir yöntemdir. Araştırmacı, görüşme sırasında soruların cümle yapısını ve sırasını değiştirebilir, bazı konuların ayrıntısına girebilir. Görüşme sırasında araştırma konusundan uzaklaşılır ya da çok uzun ve dolaylı cevaplar verilirse; araştırmacı katılımcının konuşma isteğini kırmadan ve yönlendirici olmadan müdahale etmelidir (306). Araştırmacı, kapalı uçlu sorulardan kaçınarak ebeveynlerin kendilerini olduğu gibi ifade etmelerini desteklemeye çalışmıştır. Ayrıca görüşmeler sırasında nitel verilerin kalitesini arttırmada kullanılan alan notları da alınmıştır. Görüşmeler sonrasında araştırmacının nesnellliğini koruyabilmesi ve hasta ile birlikte olunan dönemde duygusal yoğunluktan

etkilenilmemesi amacıyla kaydedilen belgeler, transkripsiyonlar bitirildikten sonra arařtırmacı tarafından aralıklı süreler ile tekrarlı olarak okunmuş ve deęerlendirilmiřtir.

### **Disiplinler arası ekip üyelerine veri toplama formlarının uygulanması:**

Arařtırmacı disiplinler arası ekip üyeleri ile görüşme yapmak için kendisini tanıttıktan sonra, Perinatal Palyatif Bakım hakkında bilgilerinin olma durumunu sormuřtur. Konuyu bilmeyen ve ilk defa duyan disiplinler arası ekip üyelerine perinatal palyatif bakım ve arařtırmanın amacı hakkında Disiplinlerarası Ekip Üyeleri Bilgilendirme Posterini (Ek-5) kullanılarak bilgi verilmiřtir. Ekip üyelerinin aydınlatılmıř onamları alındıktan sonra görüşme saęlanmıř ya da randevu için tarih belirlenerek görüşmeler yapılmıřtır. Arařtırma konusu ekip üyelerinin neredeyse tamamı tarafından bilinmedięinden, ekip üyelerinin hazırlanmasına olanak tanıyacak řekilde detaylı bilgilendirilmeden sadece poster ile bilgilendirilmiř ve her görüşme sonrası ekip üyesine, dięer ekip üyelerinin cevaplarının etkilenmemesi amacıyla ekip üyeleri arasında konu hakkında konuřmamaları konusunda ricada bulunulmuřtur. Böylece arařtırma konusunun ekip üyelerinin hepsinin bilmemesi saęlanarak, objektif verilere ulařmak amaçlanmıřtır. Derinlemesine görüşmelerde önemli olan, konu hakkında konuřulduęunda, doęru ya da yanlıř yanıtların aranması deęil, duygu ve düşüncelerin doęru öğrenilmesidir. Görüşmeler genelde randevu alınan gün ya da hafta içinde, hastaların olmadıęı ve iř yoğunluęunun azaldıęı çalıřma saatleri içinde gerçekleřmiřtir. Görüşmeler Yüksek Riskli Gebelik Klinięi uzman hekim odası, boş hasta odası ve Yüksek Riskli Gebelik Polikliniklerinin uygun olduęu zamanlarda; yüz yüze sessiz bir ortamda ses kayıt cihazı kullanılarak yapılmıřtır. Üç ekip üyesi ses kayıt cihazı kullanılmasını istemedięinden, görüşmeler yazılı olarak not alınmıřtır. Arařtırmada önce bu ebeveynlere primer olarak hizmet veren Yüksek Riskli Gebelik Klinięi ve Poliklinięinde çalıřan hekim, hemřire ve ebelerle görüşmeler yapılmıř, daha sonra genetik uzmanı, yenidoęan hekimi ve hemřiresi, psikolog, sosyal çalıřmacı ve cenaze görevlisi ile görüşmeler yapılmıřtır. Böylece perinatal palyatif bakım kriterlerine uygun olarak disiplinler arası ekip içinde yer alması gereken ekip üyelerinin tamamı ile görüşme saęlanmıřtır.

### **3.8. Verilerin Değerlendirilmesi**

#### **3.8.1. Nicel Verilerin Değerlendirilmesi**

Araştırmadan elde edilen tanıtıcı bilgiler ve kapalı uçlu soruların değerlendirilmesi için Statistical Package for Social Sciences (SPSS) 22.0 paket programı kullanılmıştır. Bu araştırmada ebeveynlerin ve disiplinler arası ekip üyelerinin tanıtıcı özellikleri bağımsız değişkenleri oluşturmaktadır. Tanıtıcı özelliklerin değerlendirilmesinde sayı ve yüzde değerleri kullanılmıştır.

#### **3.8.2. Nitel Verilerin Değerlendirilmesi**

Nitel veri, doğal ortamda gözlem ve görüşme gibi çeşitli teknikler yolu ile elde edilen ve kişilerin olaylara ilişkin algı, düşünce ve duygularını içeren her türlü bilgidir. Nitel araştırmada bilgiye tümevarım yöntemi kullanılarak ulaşılmaya çalışılır. Bilgi sosyal gerçeklik içinde saklıdır, araştırma sürecinde toplanan veriler analiz edilerek keşfedilir ve ortaya çıkarılır. Sosyal gerçeklik, zamana ve kültüre bağlı olarak sürekli değişen; durağan, düzenli ve evrensel olmayan, farklı şekillerde deneyimlenen durumlardır. Sosyal gerçekliğin ne olduğu, insanların onu nasıl deneyimlediklerine, nasıl anlamlandırdıklarına ve nasıl tanımladıklarına bağlı olduğundan genellenemez (311). Fenomenolojik araştırmaların analizinde, fenomeni deneyimleyen bütün katılımcıların ortak özelliklerinin tanımlanmasına odaklanılarak, bireysel deneyimler evrensel nitelikte açıklanır. Araştırmacılar fenomenle ilgili deneyime sahip olan kişilerden veri toplayarak bütün bireylerin deneyimlerinin özünü tanımlayan bütüncül bir betimleme yapar. Bu analizde, insanın bilişsel, duygusal ve bedensel durumlarını bütüncül perspektiften incelemektedir. Bu betimleme onları neyi, nasıl deneyimlediklerinden oluşur (308).

Araştırma yer alan yarı yapılandırılmış görüşme rehberlerinden elde edilen nitel verilerin analizinde, tümevarım yöntemi ile içerik analizi yapılmıştır. Böylece araştırmayı tanımlayabilecek başlıkların/temaların ortaya çıkarılması sağlanmış, birbirine benzeyen ve farklılaşan veriler bir araya getirilmiş, anlaşılır biçimde düzenlenmiştir. Bu bağlamda verilerin çözümlenmesi için transkripsiyon ve veri doğrulama, kodlama, tematik analiz, alıntılanan sözcük/cümlelerin belirlenmesi gerçekleştirilmiştir.

### **Transkripsiyon ve Veri Doğrulama**

Ebeveynlerin kimliklerini gizlemek amacıyla görüşmeler 1'den 30'a kadar ardışık kodlama yapılmıştır. Örneğin birinci ebeveyn "Katılımcı 1" olarak isimlendirilmiş ve "K1" olarak kodlanmış, 25. ebeveyn "Katılımcı 25" olarak isimlendirilmiş ve "K25" olarak kodlanmıştır. Ebeveynlerin ifadelerinin yanında, gebeliği sonlandırma "GS" ve gebeliği devam ettirme "GD" olarak; anneler "A" olarak, babalar "B" olarak kodlanmıştır. Örneğin, gebeliği devam ettiren ebeveyn 13 numaralı anne ise (K13, GD, A) olarak, gebeliği sonlandıran ebeveyn 15 numaralı baba ise (K15, GS, B) olarak ifade edilmiştir. Görüşmeler yazılı hale getirilerek 24 saat 36 dakika süren görüşmelerden toplam 558 sayfalık nitel veri seti elde edilmiştir. Her katılımcıya görüşme sonrası araştırmacı tarafından kendisine ait transkripti ortalama bir hafta sonrası iletilmiş, verilerin doğruluğu açısından onay istenmiştir.

Disiplinlerarası ekip üyelerinin kimliklerini gizlemek amacıyla yapılan görüşmeler 1'den 39'e kadar ardışık kodlama yapılmıştır (Cenaze görevlisi sadece bilgi vermiş, yazılı doküman/ses kaydı olmasını istememesi nedeniyle analize dahil edilememiştir). Disiplinlerarası ekip üyeleri ise görüşmenin uygulandığı birinci kişi "Ekip 1" olarak isimlendirilmiş ve "E1" olarak kodlanmıştır. Disiplinlerarası ekip üyelerinin ifadelerinin yanında doktor "D", hemşire/ebe "H", sosyal çalışmacı "S", psikolog "P" olarak kodlanmıştır. Örneğin 11 numaralı hekim (E11, D); 29 numaralı hemşire/ebe (E29, H), sosyal çalışmacı (E1, S), psikolog (E1, P) olarak ifade edilmiştir. Görüşmeler yazılı hale getirilerek 22 saat 5 dakika süren toplam 476 sayfalık nitel veri seti elde edilmiştir. Her katılımcıya kendisine ait transkript iletilmiş, verilerin doğruluğu açısından onay istenmiştir. Yapılan bütün görüşmelerin dökümlerinde anlaşılabilirliği artırmak için, konuşma dilindeki söylemler yazı diline dönüştürülmemiş, günlük kullandığı kelimeler değiştirilmemiştir.

### **Nitel Verilerin Kodlanması**

Bu aşamada araştırmacı, elde ettiği bilgileri inceleyerek anlamlı bölümlere ayırmaya ve her bölümün kavramsal olarak ne anlam ifade ettiğini bulmaya çalışır. Kodlama, verilerin içerik analizine tabi tutulması, yani veriler arasında anlamlı bölümlere (bir kelime, cümle, paragraf) isim verilerek elde edilen verileri bölümlere ayırmayı, incelemeyi, karşılaştırmayı, kavramlaştırmayı ve ilişkilendirmeyi gerektirir

(306). Kendi içinde anlamlı bir bütün oluşturan bölümler, araştırmacı tarafından kodlanmıştır. Kodlama yapılırken araştırmanın amacına ve sorularına dikkat edilmiştir. Kodlamada kullanılan kavramlar, araştırmacının kendisinden, okuduğu literatürden ya da verinin içinden gelebilir. Araştırma verilerini kodlama aşamasında; veriler toplanmadan önce bir kod listesi oluşturulmayıp, veriler toplandıktan sonra verilerin işlenmesi esnasında ortaya çıkan kavramlara göre kodlama yapılmıştır. Kodlama işlemi araştırmacı tarafından gerçekleştirilerek, araştırma açısından önemli olduğu düşünülen bir kelime ya da cümleye anlamlı isimler verilmiştir. Tüm veriler kodlandıktan sonra bir “Kod Listesi” oluşturulmuştur. Kod listesi, toplanan verilerin farklı bölümlerinde benzer anlamlara sahip veriler, aynı kodlarla isimlendirilerek bir araya getirilip, ilişkilendirilmiştir. Bu kod listesi, nitel verilerin incelenmesini ve organize edilmesini sağlamaktadır. Herhangi bir hatanın oluşmasını önlemek için transkriptler tekrarlı olarak okunmuştur.

### **Temaların Bulunması**

Analizde oluşturulan kodlar bir araya getirilip incelenir. Kodlar arasındaki ortak yönler bulmaya çalışılarak, kategoriler (temalar) oluşturulur (Tematik kodlama). Kategori (tema), içerik analizinde elde edilen kavramların birbirleriyle belirli bir tema altında sınıflandırılmasıdır. Kavram ise, veriler arasında yer alan anlamlı bölümlere (bir kelime, cümle, paragraf gibi) ve olaylara verilen anlamdır. Kodlar arasındaki benzerlikler ve farklılıklar göz önünde bulundurularak ilişkili kodları bir araya getiren kategori ve temalar belirlenmiş, “tematik kod listesi” oluşturulmuştur. Temalar, tümevarımcı yaklaşımla verilerin incelenmesi ve ortaya çıkan kodların çalışılması sonucu bulunmuştur. Buna göre, oluşturulan temalar birbirlerinden farklı olmakla birlikte, kendi aralarında anlamlı bir bütün oluşturup oluşturmadığı değerlendirilmiştir. İç ve dış tutarlılığın sağlanması, tematik kodlamanın etkili bir biçimde gerçekleştiğini göstermektedir.

### **Verilerin Kodlara ve Temalara göre Organize Edilmesi ve Tanımlanması**

İlk aşamadaki ayrıntılı kodlama ve ikinci aşamadaki tematik kodlama sonucunda elde edilen veriler (kod ve temalar), verilerin tanımlanmasını, açıklanmasını ve yorumlanmasını sağlayacak şekilde sistematik olarak

düzenlenmiştir. Fenomenoloji araştırmalarında veri analizi, yaşantılar ve anlamları ortaya çıkarmaya çalışılmaktadır. Bu amaçla yapılan içerik analizinde, verinin kavramsallaştırılması ve olguyu tanımlayabilecek temaların ortaya çıkarılarak okuyucunun anlayacağı şekilde organize ederek yorumlanmıştır. Kodlar ve temaların organize edilmesinden sonra ebeveynlerin toplam 12 kod ve 54 tema, 1065 alt tema başlığı; ekip üyelerinin ise 5 kod, 35 tema, 1078 alt tema ortaya çıkmıştır.

### **Alıntı Metinlerin Belirlenmesi**

Bu aşamada tematik kod listesine uygun olarak kodlanan kavramlardan metnin özünü yansıtan düşünce, davranış, duygu, tutum, durum, görüş bildiren anlamlı yapıları ifade eden temalardan alıntı metinler, ebeveynler ve ekip üyeleri için oluşturulmuştur.

### **3.8.3. Nitel Veriler için Geçerlik ve Güvenirlik**

#### **İç Geçerlik**

Nitel analizde iç geçerlik; araştırmacının veri toplama süreci ve verilerin analizi ve yorumlanması süreçlerinde tutarlı olması ve bu tutarlılığı nasıl sağladığını belirtmesidir (307). Buna göre araştırmanın iç geçerliğini sağlamak için yapılan çalışmalar aşağıda verilmiştir:

- Veri toplama araçları, literatüre dayalı olarak hazırlanmıştır. Araştırma sorusu, amacı ve veri toplama araçları arasındaki uyum konusunda danışman öğretim üyesinden destek alınmıştır.
- Veri toplama aşamasında hem ebeveynler hem de ekip üyeleri ile uygun görüşme ortamı sağlandıktan sonra görüşmeler yapılmıştır. Görüşmeden ortalama bir hafta sonra değerlendirmeyi kabul eden katılımcılara veriler elden verilerek, üye kontrolü yöntemi kullanılarak bilgilerin doğruluğu ve farklı/yanlış anlaşılan bölümler olup olmadığı konusunda görüş istenmiş ve araştırmacı tarafından geri bildirim verilmiştir.
- Ses kayıt cihazına kaydedilen veriler araştırmacı tarafından tekrar tekrar dinlenmiş yazılı doküman haline getirilmiştir. Bununla birlikte veriler eş zamanlarda nitel araştırma çalışmaları yapan başka araştırmacılar tarafından

tekrar dinlenmiş, verilerin transkripsiyonu arasındaki değişiklikler kontrol edilmiştir.

- Veri analizinde elde edilen kodlar, temalar ve bulguların anlamlı bir bütün oluşturma durumu hem araştırmacı hem danışman öğretim üyesi hem de tez izlem komitesinde yer alan öğretim üyesi tarafından tekrarlı olarak incelenmiştir.
- Araştırmacı tarafından yapılan analiz birimleri değişik zamanlarda tekrar kodlanmış ve sürekli aynı sonuçların elde edildiğinden emin olunmuştur.
- Ortaya çıkan alıntı cümlelerin kendi aralarında ve ilgili tema, kategori-kodlarla tutarlı olup olmadığı incelenmiş, analiz boyunca sürekli göz önünde bulundurulmuştur.
- Araştırma bulguları kendi içinde elde edildiği ortam dikkate alındığında tutarlı ve kavramsal çerçeve ile uyumludur.
- Araştırma sonuçları, katılımcıların görüşlerinden yapılan doğrudan alıntılar ile birlikte verilmiştir. Yapılan alıntıların, belirlenen kod ve temalarla bağlantılı ve onları açıklayacak özellikte olmasına dikkat edilmiştir.

### **Dış Geçerlik**

Araştırma sonuçlarının benzer ortamlara ve durumlara genellenebilirliği ile ilişkilidir. Genellenebilirlik, ilkeler ve kurallar olarak değil, deneyimler ve örnekler biçimindedir. Bu nedenle dış geçerlikle ilişkili olarak aktarılabirlik, dönüştürülebilirlik kavramları kullanılmaktadır (307). Buna göre araştırmanın dış geçerliğini sağlamak için yapılan çalışmalar aşağıda verilmiştir:

- Araştırmanın yöntem bölümünde; örnekleme yöntemi, veri toplama araçları ve bunların nasıl geliştirildiği, veri toplama süreci, araştırmanın nasıl uygulandığı ve verilerin analizi ayrıntılı olarak belirtilmiştir.
- Verilerin toplanması ve yorumlanması araştırmacı tarafından gerçekleştirilmiştir. Araştırmada gözlemci de kullanılmadığı için katılımcı davranışının değişimine sebep olacak bir ortam yaratılmamıştır.
- Araştırma bulguları, benzer araştırma bulgularıyla karşılaştırma yapılabilecek düzeyde ayrıntılı olarak tanımlanmıştır.

- Araştırma sonuçları doğrudan alıntılarla verilerek araştırma soruları ile tutarlılığı teyit edilmiştir.
- Araştırma, Zekai Tahir Burak Hastanesi'nde gerçekleştirildiğinden genellenebilir sonuçlar elde edilmesi beklenmemektedir. Bununla beraber maksimum çeşitlilik örnekleme ile farklı disiplinlerdeki bireylerin araştırmaya katılımı ile literatüre uygun şekilde ekip üyelerinden biri ile görüşme sağlanmıştır. Farklı disiplinlerin görüşleri de veri analizinde dikkate alınmıştır.

### **İç Güvenirlik**

İç güvenirlik, başka araştırmacıların aynı veriyi kullanarak aynı sonuçlara ulaşım ulaşılamayacağına ilişkindir (307). Veri toplama aracının oluşturulmasına, verilerin toplanmasına ve veri analizinin nasıl yapıldığına ilişkin bilgilerin net bir şekilde açıklanması iç güvenirlik için gereklidir. Buna göre araştırmanın iç güvenirliliğini sağlamak için yapılan çalışmalar aşağıda verilmiştir:

- Yarı yapılandırılmış görüşme formları; literatür taranarak oluşturulmuş, danışman ve uzman görüşü alınmış ve ön uygulama yapıldıktan sonra düzenlenmiştir.
- Araştırmacı, araştırma sürecindeki kendi konumunu açık biçimde tanımlamıştır.
- Veriler, araştırma amacına ve sorularına uygun biçimde toplanmıştır.
- Görüşmelerin tamamının doğal ortamda gerçekleştirilmiş olması araştırmanın tutarlılığını arttırmıştır.
- Araştırmacının yapmış olduğu kodlama ve temalar, danışman öğretim üyesi tarafından kontrol edilmiştir.
- Bulgular öncelikle yorumsuz sunulmuş, veriler tartışma bölümünde birlikte doğrudan alıntılar yapılarak ele alınmıştır.
- Araştırmada iç güvenilirliği sağlamak için araştırma soruları açık bir şekilde ifade edilmiştir.
- Verilerin toplanma ve analiz süreci yöntem bölümünde ayrıntılı olarak açıklanmıştır.



- Araştırma sonuçları, yapılan benzer araştırmalarla karşılaştırılmış, literatür ile desteklenmiş ve tartışma bölümünde açıklanmıştır.
- Araştırma amacı ve soruları yönünden geçerli olmayan veriler analiz sürecinde ayıklanmıştır.

### **Dış Güvenirlik**

Dış güvenirlik, başka araştırmacılar tarafından benzer ortamlarda, tekrar edilebilirliği ile ilgilidir (307). Buna göre araştırmanın dış güvenirliğini sağlamak için yapılan çalışmalar aşağıda verilmiştir:

- Araştırmanın amacı, önemi araştırmacı tarafından katılımcılara açıklanmış ve araştırmacıya karşı güven duymaları sağlanmıştır.
- Araştırma yöntemi, veri toplama araçlarının amacı ve geliştirilme süreci, veri toplama aşaması, verilerin analizi yöntem bölümünde ayrıntılı biçimde tanımlanmıştır.
- Araştırmaya katılan katılımcıların tanıtıcı özellikleri açıklanmıştır.
- Görüşme sırasında ortam ve süreç ile katılımcı davranış ve tutumları hakkında araştırmacı tarafından ek notlar alınmıştır. Bu şekilde araştırmacının gözlemlerine de yer verilmiştir.
- Araştırma sonuçları, yapılan benzer araştırmalarla karşılaştırılmış, literatür ile desteklenmiş ve bulguların yorumlanması bölümünde açıklanmıştır.
- Araştırmacı bireysel varsayımlar, önyargılar ve yönelimlerin olabileceği ihtimalini dikkate almıştır. Yanlılığı önlemek için literatür temelli çalışmalara ağırlık vermiş, görüşme soruları yönlendirici olmayacak, açık uçlu özellikte benzer yaklaşımla sorulmuş ve kayıt altına alınmıştır.
- Araştırma sonuçları benzer araştırmalar ile karşılaştırılmış, literatürle desteklenmiştir.
- Araştırmadan elde edilen kayıtlar toplam 1034 sayfa yazılı doküman ile 46 saat 41 dakika süren ses kayıtlarından oluşmaktadır. Araştırma süreci ve izlenen aşamalar ayrıntılı bir şekilde yöntem bölümünde açıklanmıştır. Ses kayıtları ve transkripsiyonlar arşivlenmiştir.

### 3.9. Araştırmanın Etik Boyutu

Araştırmanın uygulanabilmesi için Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu'ndan 12.04.2016 tarih ve GO16/23-05 karar numaralı yazılı izin alınmıştır (Ek-6). Hacettepe Üniversitesi Erişkin Hastanesi ve Çocuk Hastanesi'nden kurum izinleri alınmış ve ön uygulama yapılmış; ancak bir öğretim üyesinin izin vermemesiyle uygulamaya başlanamamıştır. Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'ne araştırmanın uygulanması konusunda başvuruda bulunulmuştur. Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi Eğitim Planlama ve Koordinasyon Kurulu, hastaneden yardımcı araştırmacı dahil edilmesi koşuluyla araştırmanın uygulanması konusunda izin vermiştir. Sağlık Bakanlığı Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Ankara İli 2. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği'nden Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nden 17.08.2016 tarih ve 68344250-806.01.03 sayılı uygulama için yazılı izin alınmıştır (Ek-7). Araştırmanın uygulanması için kurum değişikliği ve yardımcı araştırmacının katılması konusunda resmi yazı ile Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu bilgilendirilmiş ve onay alınmıştır.

Araştırma kapsamında yer alan ebeveynler ve disiplinler arası ekip üyelerine veri toplama formları uygulanmadan önce araştırma hakkında bilgi verilerek, araştırmaya katılım onayı için ebeveynlerden Aydınlatılmış Onam Formu-I (Ek-8) ve ekip üyelerinden Aydınlatılmış Onam Formu-II (Ek-9) alınmıştır.

### 3.10. Araştırmanın Sınırlılıkları

Bu araştırmanın çeşitli sınırlılıkları bulunmaktadır.

- Araştırmanın uygulaması için Hacettepe üniversitesi Erişkin ve Çocuk Hastaneleri'nden yazılı kurum izni alındığı halde Kadın Doğum Anabilim Dalı Başkanı araştırmanın yapılmasına onay vermemiştir. Bu nedenle, araştırma Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi'nde yapılmıştır.

- Veriler toplanırken babalar hastaneye alınmadığı için sadece annelerle görüşmeler hastane ortamında yapılabilmektedir. Bazı babalar ile görüşmeler hastane dışında, sessiz ve sakin ortam sağlanarak gerçekleştirilmiştir.
- Yüksek Riskli Gebelik Kliniği'nin görüşme için fiziksel olarak uygun olduğu durumları (sağlıklı bebek doğuran gebeler ile fetal anomalisi olan ya da intrauterin ex bebek doğuran gebelerin aynı ortamda bulunması, klinikte ağırlı oldukları için görüşmeye uygun olmamaları, doğum sonrası dönemde genelde ağladıkları için görüşmek istememeleri ve kliniğin yoğunluğundan dolayı ayrı bir oda sağlanamaması ve babaların kliniğe girememeleri vs) sağlamak araştırmacı açısından zor olmuştur.
- Anneler ile görüşme yapılırken gerek fiziksel ortamın yetersizliği, gerek annelerin yaşadıkları üzüntülü durumlardan dolayı görüşmek istememesi, babaların hastaneye alınmaması araştırmacının katılımcı bulmasını zorlamıştır.
- Araştırmaya katılmak isteyen anneler olduğu halde, eşleri izin vermediği için araştırmaya katılamamıştır.
- Araştırmada yer alan ekip üyeleri ile görüşme için uygun zamanları belirleme konusunda güçlükler yaşanmıştır.

## 4. BULGULAR

Araştırmadan elde edilen bulgular dört grup altında incelenmiştir. Birinci bölüm araştırmada yer alan ebeveynlerin tanıtıcı özellikleri, ikinci bölüm disiplinlerarası ekip üyelerinin tanıtıcı özellikleri, üçüncü bölüm ebeveynlerin perinatal palyatif bakım gereksinimlerine ilişkin temaları, dördüncü bölüm disiplinler arası ekip üyelerinin temalarına ait verilerden oluşturulmuştur.

### 4.1. Ebeveynlerin Tanıtıcı Özellikleri Bulguları

Araştırmaya katılan gebe/annelerin yaş ortalaması  $34,59 \pm 6,38$ 'dir. Annelerin %45'i ilkokul mezunu, %68,2'si herhangi bir işte çalışmamakta, %90,9'u çekirdek aileye sahip, evlilik süresi ortalaması  $11,97 \pm 7,99$  yıl, %72,7'sinin eşi ile akrabalık durumu bulunmamaktadır. Annelerin %68,2'si A Rh (+) kan grubunda, %59,1'i daha önce hastalık geçirmemiş, %54,5'i ailesinde kronik ya da genetik hastalık geçirmiş, %68,2'sinin daha önceki gebeliklerinde bebekte hastalık öyküsü bulunmamakta, %95,5'i spontan olarak gebe kalmış, %13,6'sında bebeğin tanısı multipl anomali, şimdiki gebelikte bebeğin tanısının belirlenme haftası ortalama  $17,13 \pm 6,08$ , %95,5'inin şimdiki gebelikte maternal hastalığı bulunmamakta, toplam gebelik sayısı ortalaması  $3,18 \pm 1,62$ , yaşama kapasitesine erişmiş bebek sayısı ortalaması  $1,68 \pm 1,24$ , düşük (medikal/cerrahi) sayısı ortalaması  $0,95 \pm 1,04$ , %81,8'inin ölü doğumu bulunmamakta, şu anda gebelik haftası ortalaması  $21,27 \pm 8,28$ , %72,7'sinin şimdiki gebelik sonrası hastalık geçirmemiş, %59,1'i şimdiki gebelik sonrası ilaç kullanmamış, %68,2'si şimdiki gebelik sonrası sigara kullanmamakta, %72,7'si daha önce psikiyatrik tedavi almamış, %95,5 gebeliğinde psikiyatrik tedavi almamakta, %90,9'u doğum öncesi bakım almakta, %68,2'inin çocuklarının olduğu, %68,2'sinin diğer çocuklarda hastalığın olduğu ve tedavi oldukları belirlenmiştir (Tablo 4.1.1) (Ek-10).

Araştırmaya katılan babaların yaş ortalaması ( $33,12 \pm 8,80$ ), %50'si ortaöğretim mezunu, hepsi bir işte çalışmakta, %37,5'i A Rh (+), %37,5'i 0 Rh (-) kan grubunda, %75'inin daha önce hastalık/ameliyat geçirmediği, tamamının ailesinde kronik ya da genetik hastalık olmadığı, %62,5'inin sigara/alkol kullandığı, %87,5'inin ilaç kullanmadığı belirlenmiştir (Tablo 4.1.2) (Ek-10).

## 4.2. Disiplinler Arası Ekip Üyelerinin Tanıtıcı Özellikleri Bulguları

Araştırmaya katılan ekip üyelerinin yaş ortalaması  $37.25 \pm 6.05$ , %41'i ebe, %33,3'ü hekim, %20,5'i hemşire, %2,6'sı sosyal çalışmacı, %2,6'sı psikologdur. Ekip üyelerinin %53,8'inin uzmanlık alanı bulunmayıp, %28,2'si kadın doğum hekimi uzmanıdır. Ekip üyelerinin %79,5'i yüksek riskli gebelik kliniğinde çalışmaktadır. Ekip üyelerinin toplam çalışma süresi ortalama  $14.48 \pm 8.07$  yıl, bu hastanede çalışma süresi ortalama  $7.43 \pm 6.19$  yıl, kendi birimlerinde çalışma süresi ortalama  $4.74 \pm 3.82$  yıldır. Ekip üyelerinin %79,5'i palyatif bakım konusunda bilgi almadıklarını, bilgi alanların %37,5'i üniversite eğitimi sırasında, %62,5'i hizmet içi eğitim programından aldığını; %75'i palyatif bakım hakkında alınan bilgi içeriğinin genel olduğunu, %25'i onkolojik palyatif bakım hakkında bilgi aldığını ve ekip üyelerinin tamamı kurumlarında palyatif bakım eğitimi olmadığını bildirmişlerdir (Tablo 4.1) (Ek-10).

## 4.3. Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimlerine Yönelik Bulguları

Bu bölümde fetal anomali tanısı alan ebeveynler ile yarı yapılandırılmış derinlemesine bireysel görüşmelerden elde edilen verilerin analizi sonucu elde edilen bulgular verilmiştir. Tablo 4.1'de fetal anomali tanısı alan ebeveynlere ait bulgular "Gebeliği öğrenme deneyimi, Gebelik takipleri deneyimi, Fetal anomali tanısı alma deneyimi, Karar verme süreci, Doğum süreci, Doğum sonrası süreç, Gebelik, doğum ve doğum sonrası dönem" başlıkları altında kategorize edilmiştir. Kategori, tema ve alt temalara uygun düşen ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**Tablo. 4.1.** Perinatal Palyatif Bakımda Ebeveynlerin Gereksinimleri Kategorisi, Tema, Alt Temaları

Kategori	Tema	Alt Tema
1. Gebeliği Öğrenme Deneyimi	1.1. İstenen Gebelik	Sevinme
		Plan yapma
	1.2. İstenmeyen Gebelik	İstememe
		Şaşırma
		Üzülme
		Pişman olma
		Karmaşık duygular yaşama
Plan yapmama		
2. Gebelik Takipleri Deneyimi	2.1. Prenatal Testler Hakkında Tutumlar	Testlerin zararı
		Testlerin gereksizliği
		Testlerden korkma
		Gelişmiş testlerin sağlanması gereksinimi
	2.2. Hastalığı Tahmin Etme	
	2.3. Hastalığı Tahmin Etmeme	
3. Fetal Anomali Tanısı Alma Deneyimi	3.1. Tanı Öğrenildiğinde Yaşanan Duygular	Şok olma
		Yıkılma
		Kızgınlık
		Hayallerin yıkılması
		Üzülme
	Kendini suçlama	
	3.2. Tanı Öğrenme Sonrası Davranışlar	Hastalığı anlamama
		Hastalığı araştırma
		Hekim/hastane araştırma
	3.3. Tanının Bildirilmesinde Ekip Yaklaşımı	Hastalık hakkında bilgilendirme
Taniyi gizleme/anlamama		
	Babanın bilgilendirilmemesi	
4. Karar Verme Süreci	4.1. Ebeveynlerin Duyguları	Karmaşık duygular
		Bebeğe bağlanma
		Yorucu duygu
		Üzülme
		Hekime kızma
	4.2. Ebeveynlerin Deneyimleri	Babanın desteği gereksinimi
		Aile üyelerine danışma gereksinimi
		Diğer çocukları düşünme
		Manevi düşünme
		Umut-mucize bekleme
	Kararsızlık	
	4.3. Gebeliği Sonlandırma Kararı Verme Deneyimi	Farklı hekimlerin aynı bilgiyi vermesi
		Bebeğin yaşamayacağını/iyileşmeyeceğini düşünme
		Bebeğin acı çekmesini istememe
		Bebeğin bakım yükü
		Maddi yük
		Hastalığın anneye zararı
		Aile üyeleri-sosyal çevre sonlandırma önerisi
		Hekimin sonlandırma kararını desteklemesi

	4.4. Gebeliği Sonlandırma Kararı Verme Duyguları	Çaresizlik Umutsuzluk
	4.5. Gebeliğe Devam Etme Kararı Verme Deneyimi	Farklı hekimlerin farklı bilgi vermesi
		Tanı-prognoz kesin olmaması
		Taniya inanmama
		Bebeğin iyileşeceğini düşünme
		Mucize-umut bekleme
		Yaşama hakkı verme
		Doğum sonrası belirsizlik kaygıları
	Sonlandırmayı cinayet olarak görme	
	4.6. Gebeliğe Devam Etme Kararı Verme Duyguları	Manevi danışma gereksinimi
		Manevi düşünme
	4.7. Ekip Yaklaşımı	Hasta psikolojisini anlamama
		Gebeliğe devam etme alternatiflerini sunmama
Onam almada tepki verme		
5. Doğum Süreci	5.1. Ebeveynlerin Deneyimleri	Zor doğum
		Bebekten kurtulmayı isteme
		Babanın desteği gereksinimi
		Bebeği görmek istememe
		Bebekle zaman geçirmek isteme gereksinimi
		Tanının doğrulanması gereksinimi
		Bebek hatıraları isteme
		Normal doğum yapanlarla aynı yerde bulunma
	5.2. Ekip Yaklaşımı	Doğum hakkında bilgilendirilmeme
		Bebek hakkında bilgilendirilmeme
		Doğum sırasında onam alma
		Bebeği göstermeme
		İlgilenme
		İlgilenmeme
6. Doğum Sonrası Süreç	6.1. Ebeveynlerin Duyguları	İnkâr
		Karmaşık duygular
		Unutamama
		Suçlama
		Pişmanlık
		Manevi düşünme
		Üzülme
		Çocukların üzülmemesi
		Üzülmememe
		Duygularını belli etmeme
		Kabullenme
		Korku
		Merhamet
	6.2. Ebeveynlerin Deneyimleri	Hastaneden çıkma isteme
		Bebeği teslim alma
		Anne baba arasında çatışma
		Cenaze işlemlerinden memnun olma
		Meme dolgunluğu
		Duyguları paylaşma gereksinimi
		Baba desteği gereksinimi
Aile üyelerinin desteği gereksinimi		
Çocukların desteği gereksinimi		
Sosyal çevre desteği gereksinimi		

		Manevi destek gereksinimi
		Duyguları paylaşmama
		Psikolog gereksinimi
		Çocuklara açıklayamama
		Çocuklara açıklamada profesyonel destek gereksinimi
		Sosyal hizmet gereksinimi
		Sonraki gebelikleri planlama gereksinimi
		Evde bakım isteme
		Evde bakım istememe
7. Gebelik, Doğum ve Doğum Sonrası Dönem	7.1. Hastane Deneyimleri	Hastane memnuniyeti
		Hastane memnuniyetsizlik
	7.2. Öneriler	Mahremiyete uygun bilgilendirme gereksinimi
		Başkalarına yardım etme isteği
		Özel hastane-hekimlerin olmasının gerekliliği
		Doğum sonrası çalışma izinlerinin düzenlenmesi

### Kategori 1. Gebeliği öğrenme deneyimi

Gebeliği öğrenme deneyimi kategorisi altında “*istenen gebelik*” ve “*istenmeyen gebelik*” olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

#### Tema 1.1. İstenen gebelik

İstenen gebelik teması altında yer alan “*sevinme*” ve “*plan yapma*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

“*Sevinme*” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...*Ya o duyguyu yaşamak çok güzel bir şey... Hani eşimden çok ben daha heyecanlandım, ben daha çok sevindim... Ben daha çok duygulandım...*” (K27, GS, B)

“...*Anlaşarak yaptık, kararımızı verdik, mutluyuz.*” (K24, GS, B)

“...*Bu çok farklıydı, çok sevindim, o kadar çok sevindim ki, yani belki ilk çocuğuma hamile kaldığımda bu kadar sevinmemiştim. Böyle sevinçten elim ayağım titriyordu artık. Herkes çok sevinmişti ama işte...*” (K10, GD, A)

“...*Çok güzel şeyler yaşadım. Hani o duyguyu tattım o sevinci tattım, yine de çok şükür diyorum ki ben o sevinci o duyguyu tattım dedim.*” (K19, GS, A)

“...*Çok sevindim ben. Kalabalığı seviyorum çocukları.*” (K25, GS, B)



“...Yani ilk baba olarak duyduğumda heyecanlandım yani. Yani biraz o konularda soğukkanlı olduğum için fazla belli etmem duygularımı...” (K23, GD, B)

**“Plan yapma”** alt teması ile ilgili ifadeler;

“...Eşyalarımızı falan aldık zaten her şeyimiz hazır. Hani yeni hevesler, hani patiğidir şeyidir.” (K22, GD, A)

“...İsim verdim isim Ecrin Elif olacak. Eşyaları alındı hani artık yavaş yavaş. Hani bezi olsun, oyuncakları olsun, üstü kıyafetleri falan olsun.” (K30, GD, B)

“...Bebek elbisesi satın almadım. Ben 8 aya kadar bebek elbisesi almam. Ama tabiki evin içinde odaları nasıl düzenleneceği, hadi en şeyinden şu tarihte şuraya gidemem, bebek olursa şöyle olur. Ücretsiz izin alırım, böylece doçentlik ile paralel gider. Bütün bunların planlanmasını yaptım.” (K4, GS, A)

“...Eşyalarını da aldık, ismi deniz olacak. Babanın ismi Derya, denizci bir baba. Denizci babanın neyi olur? Denizci babanın Deniz oğlu olur. Benim atanma durumum olacağı için şu anda, gelecek diye evi süsledik.” (K9, GD, A)

“...Ya çok şey yapmıştık bize başta erkek demişlerdi, sünnetini falan konuşuyorduk, bebek arabalarına, beşiklere bakmaya başlamıştık.” (K13, GD, A)

“...Çanta aldım, ana kucağı almıştım, birkaç kıyafet almıştım. Ondan sonra isim de düşünmüştük, çünkü beş aylık olmuştu artık.” (K14, GS, A)

“...Planlarım olmuştu, hayallerim olmuştu iki aylıkken hani... Yani böyle bütün akrabaları komşuları herkesi çağırırım, davet yaparım, kurban keseriz, bayram havası düşünüyordum açıkçası. Onun çok hayalini kurdum bayram havası yaparız, Ulus’a giderim, bebek süslerini alırım, hani gelene hediye ederim.” (K17, GD, A)

## **Tema 1.2. İstenmeyen gebelik**

İstenmeyen gebelik teması altında yer alan “istememe, şaşırma, üzülmeye, pişman olma, karmaşık duygular yaşama, plan yapmama” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“İstememe”** alt teması ile ilgili ifadeler;

“...Hiç istemeyerek yani çünkü sigara içiyorum, hap kullanıyorum. Hiç isteyerek hamilelik yapmadım. Rabbimin vergisi yani.” (K10, GD, A)

“...Büyük çocuklarım da istemedi, tepki verdiler.” (K8, GS, A)

“...Yani daha çok istememezlik oldu açıkçası ağladım yani.” (K17, GD, A)

“...İlk duyduğunda eşim gebeliği daha ilk duyduğunda aldırmanı söyledi.” (K8, GS, A)

**“Şaşırma”** alt teması ile ilgili ifadeler;

“...Plansız oldu bir anda şaşırdık, hiç düşünmüyorduk aslında.” (K20, GS, A)

“...Yani şaşırdık sonuçta daha yaşıımız küçüktü.” (K30, GD, B)

“...Çok şok oldum. Kordonlarım bağılyken hamile oldum.” (K6, GS, A)

“...Biz umudumuzu kesmiştik. Sonradan işte oldu.” (K28, GS, B)

**“Üzülme”** alt teması ile ilgili ifadeler;

“...Öğrenince o an dünya başıma yıkılmış gibi oldu. Çok kötü oldum... Sanki dünya benim başıma yıkılmış gibi, dedim Allahım yine bi mücadele.” (K8, GS, A)

“Büyük kızım biraz endişelendi, anne bizi zor büyüttün.” (K18, GS, A)

“...Eşim pek şey yapmadı, sevinemedi.” (K10, GD, A)

**“Pişman olma”** alt teması ile ilgili ifadeler;

“...Keşke olmasaydı dedim yani maalesef dedim.” (K17, GD, A)

“...İlk önce hamileliği öğrendiğim için 3-4 hafta onu kabullenemedim, sıkıntı yaşadım. Neyse dedim bunda bi hikmet vardır, kabullenmeye çalıştım.” (K8, GS, A)

**“Karmaşık duygular yaşama”** alt teması ile ilgili ifadeler;

“...Karmakarışık oldum.” (K12, GS, A)

“...İlk öğrenince bir an istedim, bir an istemedim.” (K1, GS, A)

“...İki arada bir derede kaldım. Duygu çatışması yaşadım.” (K17, GD, A)

**“Plan yapmama”** alt teması ile ilgili ifadeler;

“...Hiç düşünmedim.” (K1, GS, A)

“...Hiç plan yapmadım. Yok yok hiçbir şey yapmadım.” (K6, GS, A)

“...İki tane olduğu için, üçüncü olduğu için fazla şey yapmadık.” (K24, GS, B)

## **Kategori 2. Gebelik takipleri deneyimi**

Gebelik takipleri deneyimi kategorisi altında “*prenatal testler hakkında tutumlar*”, “*hastalığı tahmin etme*” ve “*hastalığı tahmin etmeme*” temaları ortaya çıkmıştır.

### **Tema 2.1. Prenatal testler hakkında tutumlar**

Prenatal testler hakkında tutumlar teması altında yer alan “*testlerin zararı, testlerin gereksizliği ve testlerden korkma, gelişmiş testlerin sağlanması gereksinimi*” alt temalara ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

“**Testlerin zararı**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Amniyosentezi ben istemedim. Normal ultrasonda göründü, sonra çok ultrason girdim. O ultrasonlar iyi değildi hepsi etkiledi bence bebeği.” (K10, GD, A)

“...Dedim benim çocuğum çok ultrason gördü, ultrasonun ne kadar zararlı olduğunu ben biliyorum dedim, zaten ilaç kullanıyorum, sigara da kullanıyorum, bir de ultrason etkisini görmesin dedim. Bunu yapmak zorundayız dedi.” (K10, GD, A)

“**Testlerin gereksizliği**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“Şu an zaten amniyosentez ve fetal MR falan önerdiler. Ama çok olumlu bakmıyorum yaptırsam ne fark edecek, amniyosentez sonucu kötü çıkarsa ya da fetal MR tanı amaçlıymış, Ne kadar harabiyete ulaştığını söylemeyecek.” (K13, GD, A)

“...Çok aydınlatılmadım. Çok gereksiz testlerde yapıyorlar. Gereksiz testleri yaptırmak istemiyorum artık.” (K11, GS, A)

“...Bide öyle acı çekmesin dedim. Genetiğe gitmesini istemedim. (K18, GS, A)

“**Testlerden korkma**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Gidiyorsun, kocaman bir iğneyle cvs yapıyor.” (K4, GS, A)

“...Korkuyordum nolacak n olmayacak, sabaha kadar uyumadım.” (K6, GS, A)

“...Doktora gittiğimde doktor bişey var diyecek diye çok korkuyordum. Bilgilendirme yapabilirlerdi, cvs yaptım ama o testten çok korktum.” (K11, GS, A)

**“Gelişmiş testlerin sağlanması gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...İhtimal olmayacak ya kesin ya hayır böyle olmaması lazım araştırılması lazım var öyle bir araştırma kan falan alacak dediler o da riskli böyle olmaması lazım yani biraz daha ilerlemesi lazım teknolojinin. Diyorlar ki Avrupa 'ya göndersin, o kesin sonuç verir diyor, burada da olması lazım herhalde. Avrupa yolluyorsun parayla. Neden öyle bir sistem kurmuyorlar. Ufak bir ülke değiliz yani ona göre biz önlemini alırız. Yapılması gereken şeylerin yapılması gerekiyor.” (K24, GS, B)

### **Tema 2.2. Hastalığı tahmin etme**

“...Benden ayrılacağını anladım.” (K3, GS, A)

“...Öbüründe de çok yaşadım. 8 aylıktı ayakları yok, burnu yırtık dediler, artık daha ne diyim yani psikolojim alt üst oldu, her gün ağlıyordum.” (K6, GS, A)

“...Hep sağlıklı olacağına inandım, eli ayağı düzgün derler ya. Şimdi düşünüyorum, rahatsızdı da, ondan mı karnım ikiye ayrılmıştı.” (K12, GS, A)

“...Ben hissediyordum. Etrafa söylediğim zaman psikolojikmen bozulduğumu düşünmüşlerdi. Ya bebekte bir şey var diyordum. Bebeğe bir şey olur mu olmaz mı diye hep bir sıkıntı içindeydim. Çünkü hislerim çok kuvvetlidir. Yani annelerin hisleri de çıkar derler. O da öyle oldu zaten. Nasip kısmet diyelim.” (K14, GS, A)

“...Hani bu hissetmekle mi alakalı bilmiyorum kızım da hiç yaşamadım ama bu bebekte hatta düşünmeye başlamadan önce bebeği bile aklımda vardı, sağlıklı olur mu, sıkıntısı olur mu? Bilmiyorum bu içgüdüsel bir şey mi, yoksa korkular mı insanın aklına getiriyor bilmiyorum... Evet bunu hissediyordum, böyle olacağını biliyordum, hep aklımda bir şey vardı, doktora her gittiğimde bir sıkıntı var diyecek korkusunu yaşayarak gidiyordum, neden kaynaklanıyor bilmiyorum.” ((Ağlıyor))” (K21, GS, A)

### **Tema 2.3. Hastalığı tahmin etmeme**

“...Diğer çocuklarım normaldi, hiç öyle bişey düşünmedim.” (K1, GS, A)

“...Öncekilere de %70 sakat doğacak dendi, ama ikiside sağlıklı.” (K2, GS, A)

“...Hayır hayır hayır, kımıldaması falan o kadar normaldi ki...” (K18, GS, A)

“...Hiç aklımın ucuna bile gelmezdi.” (K19, GS, A)

“...Hiç hissetmedim. Bir şey yoktu ama rüyamda da gördüm, sağ bacağında platin gibi bir şey vardı, rüyamda öyle bir şey gördüm.” (K22, GD, A)

### **Kategori 3. Fetal Anomali Tanısı Alma Deneyimi**

Fetal anomali tanısı alma deneyimi kategorisi altında “*Tanı öğrenildiğinde yaşanan duygular*”, “*Tanı öğrenme sonrası davranışlar*” ve “*Tanının bildirilmesinde ekip yaklaşımı*” olmak üzere üç tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 3.1. Tanı öğrenildiğinde yaşanan duygular**

Tanı öğrenildiğinde yaşanan duygular teması altında yer alan “*şok olma, yıkılma, kızgınlık, hayallerin yıkılması, üzülmeye, kendini suçlama*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

“**Şok olma**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Diyorsun ki bu üç ay düşmediyse düşmez, sonra bir bakıyorsun pat diye bir anda tanı alıyorsun hop diye.” (K4, GS, A)

“...Hiç beklemediğim bir şeydi. Çünkü bana bugüne kadar hep normal denildi. Bütün testlerim falan her şey normal denildi. Daha sonra birden öğrenince şok oldum, çok üzüldüm gerçekten, o an insanın psikolojisi o kadar bozuluyor ki.” (K22, GD, A)

“...Çok dondum yani. Tam dedim çok hareketli bir bebek, çok sağlıklı hayal ediyorsun, çünkü kızımda hiç bu kadar hareket hissetmiyordum. Şok oldum. Bana söylemiyorlar sanki bana birini anlatıyorlarmış gibi geldi, başkasına konuşuyorlar. Hayır insan donunca duygular hiçbir duygu hissetmez ya aynı öyle.” (K17, GD, A)

“...duyunca şok oldum, hatta eşime de söyleyemedim.” (K18, GS, A)

“**Yıkılma**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Öğrenince sanki tamamen o an dünya başıma yıkılmış gibi oldu. Allahım acaba isyan ettim de, o yüzden bana böyle bir çocuk vermiş mi oldun.” (K8, GS, A)

“...Eşim de istemiyor gibi duruyordu, ama o da çok yıkıldı..” (K12, GS, A)

“...Yani yıkıldım, bilmiyorum ((Ağlıyor))... Ya hiç ultrasona girene kadar inanamadım yani. Belki bir şey olur, yanlış görmüşlerdir, detaylı görsünler diye hep ultrasonlara bile girdim yani... Zor oldu ((Ağlıyor)).” (K20, GS, A)

“...Kafatası yok beyin dışarda dediler sonra zaten yıkıldık.” (K27, GS, B)

“...vaka dediğinde başımdan aşağı kaynar sular döküldüğünü söyleyebilirim... Resmen insanın başından aşağı kaynar sular dökülüyor.” (K13, GD, A)

**“Kızgınlık”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ya hani çocuk küçükken de büyükken de sonuçta ilk oluştuğundan beri bir şey varsa, bütün testlerde gözükmesi lazım. Ben her kontrole gidiyorum, sen nasıl bunu 7. aydan sonra söylüyorsun!” (K22, GD, A)

“...İyi de ben doktor değilim, doktor sensin, madem çocuğun problemleri başlıyormuş, bana söylemedi! Ya söylemedi, ya da bilemedi!” (K10, GD, A)

“...Benim anlamadığım nokta şu, diğer polikliniklerdeki taramalarda normal çıkıyor da, burada nasıl böyle çıkıyor!” (K24, GS, B)

“...O hafta aslında kontrole gittiğim doktor bunu fark etmiş, ama belki düzelme olur diye bize söylememiş!” (K21, GS, A)

“...Yani ordan çıktım, nasıl çıktım hatırlamıyorum, hiçbir fikrim yok. Muhatap olacağım kişiyi bulamadım. Hani neden görülmedi böyle bişey. El değil, ayak değil bi ölçüm değil. Beyinde bir yapı ve açık açıkta ultrasonlarda görünüyor!” (K13, GD, A)

**“Hayallerin yıkılması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Çok zor, ya valla çok zor... Seviniyordum biz iki kişi değil de bundan sonra üç kişi olarak memlekete gideriz diye düşünüyordum, eşim de diyordu bebeğimizi kucağımıza alıp gideriz dedi ama olmadı.” (K19, GS, A)

“...Hayal kırıklıkları ((Ağlıyor))... Çok anlatamayacağım şu anda, öyle şeyler yaşadım ki hayal kuruyorsun, her şeyi düşünüyorsun, ama bir anda bakmışsın her şey alt üst olmuş. Zor geçti. ((Ağlıyor))” (K20, GS, A)

**“Üzülme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Üzıldüm çok ağladım bayağı ağladım.” (K5, GS, A)*

*“...Üzıldüm, o üzüntüyle ne yapacağımı bilemedim.” (K18, GS, A)*

*“...kim üzülmez ki, çünkü daha önce söylenen bir şey değildi” (K22, GD, A)*

*“O an gerçekten çok kötü oluyorsunuz. Bilmediğiniz bir şey bile olsa, size şu rahatsızlığı var dediğinde o rahatsızlık kelimesi yetiyor size. Bilseniz de, bilmeseniz de, o çocuğu istesenez de istemeseniz de.” (K13, GD, A)*

**“Kendini suçlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Sigara içmiyorum, içki içmiyorum, düzenli yaşıyorum, folik asit alıyorum, yani ne yapması gerekiyorsa yaptım, o nedenle hani beklemiyordum. Dikkat ettim yediğime içtiğime daha özenli oldum daha önce bir tane daha düşük hikayesi olduğu için. Ondan sonra daha öncekinde düşük olması nedeniyle hani bunda herhalde daha sağlıklı olur gibi bir düşüncem vardı. Çünkü stresim daha az yani görece olarak daha iyiydi. Ben nerde hata yaptım, keşke daha önce, iki tane arka arkaya doğursaydım, okuldaki işler yüzünden doğuramadım. Hani onun yüzünden doğuramadım, şunun yüzünden şöyle oldu geç yaşa kaldık, stres, akademik yaşamdaki stresim beni bu hale soktu diye. Hani epeyce bi suçladım.” (K4, GS, A)*

*“...Ben normalde çok sigara içen biriyim, bu hastalığı bebeğimle ilk hamile kaldığımda direk sigarayı bıraktım ama kendimde aradım suçu, acaba benim yüzümden mi? Hani ben mi şey yapıyorum tetikliyorum ya insan hatayı kendinde buluyor, kendimde niye buluyorum bilmiyorum ama ((Ağlıyor))” (K22, GD, A)*

*“...Allahım dedim acaba ben isyan ettim de, o yüzden bana böyle bir çocuk vermiş mi oldun. Böyle bir isyan mı oldu. Hep iç alemimde tekrar sorgulamalar başladı, böyle böyle o bir buçuk ay süreç içinde hep böyle bi sıkıntı.” (K8, GS, A)*

*“...Bebeğim yani kurban olayım Rabbime isyan etmiyorum Allaha hiçbir zaman isyan etmem, hani benim bebeğim niye böyle oldu. Hani ilk bebeğimdi ben onu dört gözle bekliyordum, hatta on gözle bekliyordum, niye böyle oldu, niye şöyle oldu? Hani niye Allahım niye? Vitaminlerimi aksatmıyorum. Eşim de sağolsun bir dediğimi iki etmiyordu, gece yarısı da olsa, canın bir şey istiyor mu, ne istiyorsa onu getiriyim.*

*Her gece eve geldiğinde elleri dolu dolu meyvesiyle sebzesiymiş, sütü, yumurtası hiç benden eksik etmezdi. Yani vitaminime, çok dikkat ederdi.” (K19, GS, A)*

*“...Herşey normal, ne kahve içtim, herşeyime dikkat ederim, balığımlı, sütümü, yürüyüş yaparım, hareketliyimdir çok, aspirin bile kullanmadım!” (K9, GD, A)*

### **Tema 3.2. Tanı öğrenme sonrası davranışlar**

Tanı öğrenme sonrası davranışlar teması altında yer alan “*hastalığı anlamama, hastalığı araştırma, hekim/hastane araştırma*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Hastalığı anlamama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hastalığı var ama bilmiyorum ne olduğunu.” (K2, GS, A)*

*“...Yani önce anlayamamıştım.” (K12, GS, A)*

*“...Ama hiç anomalinin ne olduğunu bilmiyorum.” (K10, GD, A)*

*“...Ne olduğunu bilmediğim bir şeydi, ben bunu yaşayarak öğrenene kadar hiç duymamıştım bile. Yaşayarak öğrenmek nasip oldu. Ne olduğunu bilmediğim için de ilk başta doktorum bana bu konuda çok açıklama yapmadı.” (K21, GS, A)*

*“...Anlamayan hastalar var. Dönüşümlü olarak anlatılsa.” (K3, GS, A)*

**“Hastalığı araştırma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...kendim araştırarak boyutunu...bu şekilde yaşayan insanlar var mı, neler yaşadılar, bebek yaşayabiliyor mu kendim araştırdım daha sonrasında.” (K21, GS, A)*

*“...Herşeyini araştırdım, korpus kollusumla ilgili bilmediğim şey kalmadı. Araştırıyorsunuz, bir gece de olsa deli gibi araştırılan bişey oluyor.” (K13, GD, A)*

*“İnternette araştırıyorum anne karnındada tedavisi bazı yerlerde çıkıyor. Bir sürü tedavi aşaması bilmem neleri var. Görsellere bakıyorum.” (K10, GD, A)*

*“...Eşimden zaten evvel ben de az uz yani araştırmayı seven bir adamım. Yani araştırdık, internette olsun, doktorlarla falan.” (K23, GD, B)*



“...Doğum sonrasında ameliyat olacak hani ameliyat olursa düzelebilir düzelmeyebilir idrarını kaçırabilir yürüyemez belki. Ya orda bir ton kadınla konuştum daha sonra instagramda bir sayfa var hamile anneler diye orda bu hastalığı şey yapan kadınlarla konuştum, hani gerçekten düzelmiş, bir tanesi ölmüş ameliyatta onunla konuştum...” ((Ağlıyor)). (K22, GD, A)

**“Hekim/hastane araştırma” alt temasına ilişkin ifadeler;**

“...Ben orda çok kötü oldum psikolojikmen. Bir daha o doktora da gitmedim. Napabiliriz diye sürekli araştırmasını yaptık hani sürekli. İşte Florance Nightingale’i öğrendim, youtube da izlerken bakarken araştırırken ona başvurduğum. Mesela devlet destekliymiş, klinik kurmuşlar bu hastalık üzerine. İki tane bebek kurtulmuş mesela anne karnında ameliyat olmuş. Almanya için uğraştım, pasaport çıkarttırdım yani yeter ki hani bebeğim sağlıklı doğsun diye.” (K17, GD, A)

“...Birçok hastaneye gittim, nasıl desem hiç umudumu yitirmemek istedim, bütün hastanelere gittim. Ankara Hastanesi, İbni Sina, Hacettepe...” (K22, GD, A)

“...Yürüyemiyordum, eğilip yerden birşey alamaz hale gelmiştim, o haldeyken hastane araştırdım. Büyük doğuma gittim, Gazi hastanesi’nden sonra. Oradan çıktım, o hastaneden araştırma hastanesine gittim. Çünkü napacağımı bilmiyorum, doktorlara soruyorum, napmam gerekiyor, yani bunun bir tedavisi yok mu? Bir tane İzmir’de yeni bi hastane açılmış, orda bu suyu çekmiyorlarmış ama şant takılmıyormuş, bu suyu yakıyorlarmış.” (K10, GD, A)

“...İlk tıp fakültesine gittim, İbni Sina’nın eki. İbni Sina’da doğum yok, tıp fakültesine gittim bir kaç kez. Sonrasında benim buradan tıp fakültesi biraz daha ters kalıyordu, en iyisi dedim ben büyük doğuma gidiyim. Bir kaç hastaneye daha gittim Hacettepe ye gittim. Oradaki doktor anlattı, aydınlattı biraz daha şeydi.” (K7, GS, A)

“...Beyin cerrahı nerde var. Numune’de var. Gidiyoruz Numune diyor ki bizde pediatrik beyin cerrahi yok İbni Sina’ya gidin. İbni Sina’ya gidiyoruz uzmanlarla görüşmek için saatlerce bekledik ama uzmanı yakalayamadık yine Zekai Tahir’e gittim mecburen büyük hastane olarak bir Zekai Tahir var, Etlik var Ankara’da. Ben Etlik’e gittim. Atatürk Yenimahalle’deydim, Atatürk’te ayrıntılı yaptılar dedim, Zekai Tahir’e gittim doktor bana ne dedi ki, kızım sen niye bu kadar çok doktor gezdin dedi. Çünkü

*insan güvenmiyor, güvenmiyor, bilgisine güvense vicdanına güvenmiyor, vicdanına güvense bilgisine güvenmiyor.” (K13, GD, A)*

### **Tema 3.3. Tanının bildirilmesinde ekip yaklaşımı**

Tanının bildirilmesinde ekip yaklaşımı teması altında yer alan *“hastalık hakkında bilgilendirme, tanıyı gizleme/anlamama, babanın bilgilendirilmemesi”* alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

#### **“Hastalık hakkında bilgilendirme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Doktor bir kese olduğunu fark ettiğinde radyoloji ultrasonundan bakılmasını istedi. Ultrasonda işte ultrason kağıdına büyük bir kese olduğunu, içinde tıp dilinde bir şeyler olabileceğini falan yazmıştı.” (K21, GS, A)*

*“...Doktor o zaman söyledi büyüme yok diye. Bana denilmiyor ki başta büyüme de olabiliyor. Mesela geçen haftada sordum, başta büyüme var mı diye yok dedi. Hani bana bunu ben sormadan, işte başta büyüme yok, bebeğinizin durumu şöyle, açıklık şu kadar demiyor... gerçekten verilmiyor... o kadar olumsuz konuşuyorlar ki, bebeğimi içimde ölü gibi hissettim ya. O kadar olumsuz konuşuyorlar ki.” (K22, GD, A)*

*“...Açıkladığı zaman doktor, o zaman çok üzüldüm. Çünkü bana dediler aldırman lazım, hastalığı var deyince tam olarak anlatmadılar durumunu. Ben de sağlık ocağına geliyorum, aile hekimimden öğreniyorum, yani hastanede öğrenmiyorum ben bu tanıyı! Ya eve geldikten sonra da şok oluyorum zaten. Anlatmadılar hiç! Doktorumuz sağolsun bilgisayarından falan baktı, hocalarına falan sordu. O bana açıklamayı yaptı! Beni aydınlatan buranın doktoru oldu.” (K18, GS, A)*

*“...Genetikte danışmanlık değil de sadece şunlar şunlar olabilir, bunlar bunlar olabilir yani zaten bildiğiniz şeyler...” (K13, GD, A)*

*“...Şey dedi, oooo bu hidrosefalinin en fecisi. Hidrosefali hastalığı bunun yanında hiçbir şey dedi. Bizimkisi en fecisiymiş. Hidrosefali anne karnında bile kendi kendine düzelebileme ihtimali varmış, çok küçük kafası olur onlar sorun olmaz ama seninki çok hızlı büyüyor, beyin hiç gelişmemiş diyor, beyin gelişmiş oluşmuş olsa, belki bir umut, ama beyin hiç gelişmediği için.” (K7, GS, A)*

#### **“Tanıyı gizleme/anlamama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Doktor fark etmiş, ama düzelme olur diye bize söylememiş!.” (K21, GS, A)

“...İyide ben doktor değilim o ultrasonda gören doktor sensin madem çocuğun problemleri başlıyormuş, bana söylemedi ya söylemedi, ya da bilemedi. (K10, GD, A)

“...Kadın yüzünü göremiyordu, alttan bile baktular. Kadın şaşırıyordu, yüzü yok, kurbağa bebek dedikleri... Baktım yani ben kendim de gördüm.” (K11, GS, A)

“...47 XXY... Buradaki doktorların çok bilgisi yok.” (K8, GS, A)

“...Sen daha önce doktor gittin mi sana hiç söylemediler mi? Ne söylemeleri gerekiyor dedim. Bunda ense kalınlığı var, kistik yapılar var, kistik higroma. Genetik problemlerle uyumludur dedi. Kesin bu bebekte bişey çıkacak dedi.” (K4, GS, A)

**“Babanın bilgilendirilmemesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Hoca ile görüşmek istedim ama sadece eşime anlatmış...Girmek istedim ama bana bilgi vermedi...” (K26, GD, B)

“...Beni içeri almıyorlardı, ben bekleme salonunda ya da dışarda beklerdim. Eşime söyledim, gidersen tam bilgi al, ne eksikse onları sorup bana söyle. Ha ben de içeri girseydim söyleseydim, bir dinleseydim, daha rahat olurum ama almıyorlar işte. Özele götürdüm de, belki özel alır dedim, orası da almadı.” (K27, GS, B)

“...Hastaneye gittiğinizde eşiniz olacak yanınızda... dışarda bekliyor, bişey yapamıyor. Adam niye o zaman hastaneye geliyor, niye getiriyoruz.” (K7, GS, A)

“...erkekleri almıyorlar. Kadınla da geçsen almıyorlar.” (K23, GD, B)

“...Eşimi doktora götürüyorum dışarda ben bekliyorum. Eşim içeri gidiyor. Ben ne anladım eşimi doktora götürmekten... yanınada gidemiyorum... Daha önce böyle değildi sonra değişmiş. İyi bir şey değil...” (K28, GS, B)

#### **Kategori 4. Karar verme süreci**

Karar verme süreci kategorisi altında “Ebeveynlerin duyguları”, “Ebeveynlerin deneyimleri”, “Gebeliği sonlandırma kararı verme deneyimi”, “Gebeliği sonlandırma kararı verme duyguları”, “Gebeliğe devam etme kararı verme deneyimi”, “Ekip yaklaşımı” olmak üzere altı tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 4.1. Ebeveynlerin duyguları**

Ebeveynlerin duyguları teması altında yer alan “*karmaşık duygular, bebeğe bağlanma, yorucu duygu, hekime kızma; ebeveynlerin deneyimleri*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Karmaşık duygular”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Günüm yaklaştıkça hem mutlu oluyorum, hem de korkuyorum. İçimde bir umut var her şey çok güzel olacak ama korkuyorum da. Mesela bir hafta sonra belki kucağımda olacak, belki olmayacak. Ben çok üzülüyorum ((Ağlıyor)). Korkuyorum tabi ister istemez. Hem hemen doğurmak istiyorum, bir yönden de biraz daha mı içimde dursaydı, belki bir daha dokunamayacağım. Mesela şu an hissediyorum, bir daha dokunamama hissi o kötü geliyor. Bebekler duyar diyorlar, bilmiyorum. Ya hani nolursa olsun gerçekten yanındayım ((Ağlıyor)). Çok üzücü bir şey ya.” (K22, GD, A)

“...Aslında biraz üzüntülü, bir yandan da seviniyorum desem.” (K14, GS, A)

“...Psikolojim altüst oldu.” (K17, GD, A)

“...Bir sürü şey her türlü olasılığı düşünüyorsun. Kendiliğinden ölebileceğini, doğduktan sonra ölecek, sapasağlam çocuk olacak ya da yaşayacak ya da Allah veriyse öyle de olabilir diyorsun. Olur da doğupta yaşayacaksa kaderimde varsa olsun. Doğacaksa da doğsun, ölecekse kendi ölsün. İçimde de bir şey vardı, kendiliğinden olacak gibi, ya o kadar farklı düşünceler ki. Karar verme süreci içerisinde, ne olursa olsun hep sonuna kadar gitme, ne olacaksa kendiliğinden olsun, duamda bu şekildeydi. Olacaksa da, bakamayacaksam da Allahım bunu sen kendin verdin, kendin al. Kendi ölsün, kendiliğinden ölsün.” (K8, GS, A)

“...bazen...olsaydı aldırmasaydım, yaşar mıydı. Yaşasa onun azabından kurtulamam. Bazen uyuyamıyorum.” (K27, GS, B)

**“Bebeğe bağlanma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Allah işte kalbine o sevgiyi yerleştiriyor...annelik duygusu bambaşka bir şey...diğer üç çocuğumda bunu hissetmedim...Rabbim sevgi vermişti.” (K8, GS, A)

“...Çok seviyorum. Doğmadan sevgisi düştü içime”((Ağlıyor))(K10, GD, A)

“...özellikle de ultrasonlada hareketlerini görmeye başladıktan sonra olması zor.” ((Ağlıyor)) (K21, GS, A)

“...Resmen insanın başından aşağı kaynar sular dökülüyor gibi bir şey oluyor. Hissettiğiniz şey ne eşe benziyor, ne anneye, ne kardeşe, hiçbirine benzemiyor, elinize almadan böyle hissediyorsunuz...hareketlerini hissetmek gerçekten çok duygusal bir şey, gerçekten onunla aranızda büyük bir bağ oluyor yani.” (K13, GD, A)

“...ultrasona soktuklarında ve ultrasondan kalp atışları tık tık tık diye sesleri geliyordu...onu hissettiğimden beri yani ben böyle bir şey düşünmedim kesinlikle. Bu aya kadar geldim, gayet canlıydı, hareketleri güzeldi.” (K18, GS, A)

**“Yorucu duygu”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ve en şeyi de o süreci yalnız yani yalnız... Yalnız demiyim de yani o süreci diğerlerinden daha değişik yaşıyorsun. Evet bi sorun var, o sorun var olduğundan sorunun ne olduğunu belirleyene kadar geçen süre. Hani orası gerçekten çok sıkıntılı çünkü ne oluyor biliyormusun. Aynı gebesin zaten senin etinden sütünden faydalanıp büyüyor ama, o canlı belki bir hafta sonra senden ayrılacak, o çok değişik bir duygu. Gebeymişsin gibi sanki sağlıklı bir gebelikmiş, bebekmiş gibi karnında büyüyor, büyümeye devam ediyor, sana da bütün semptomları yaşatmaya devam ediyor, ama o yaşamayacak ki mesela, o gerçekten insanı çok şey yapıyor çok... Yani nasıl deyim çok yoruyor, yani çok yorucu bi duygu o.” (K4, GS, A)

“...Zor bir durum.” (K2, GS, A)

“...Karar verene kadar bir beş gün buhran içindeydim, içimde bir karartı vardı...hissettiğiniz bir şeyi aldırma, yok etme düşüncesi çok kötüydü...” (K13, GD, A)

“...Bilmiyorum sanki bu biraz daha ağır gibi geldi... Evet bu daha ağır geldi. Hani ay olarak biraz daha büyüktü, bilemediğimiz bir anda ben ümidimi kesmiştim zaten olmaz diye.” (K20, GS, A)

**“Hekime kızma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ama gerçekten doktorlara resmen alay konusu oluyorsun! Böyle bir şey yok ya! Bazı doktorlardan nefret ettim, hiç hakkımı helal etmiyorum benim gibi durumda olan annelere de Allah yardım etsin. Gerçekten çok zor.” (K10, GD, A)

“...burada motive eden hoca, doktorlar yok burda!”(K9, GD, A)

“...doktor böyle hep bi alaycı tavır vardı. Kendi doktor olmuş ama sen hastayı alaya almaya ya da hastanın bebeğini...böyle konuşmaya hakkın yok!” (K8, GS, A)

“...Bu şekilde konuşamazsın haksız mıyım! Allahtan başka kimse bilemez Gerçekten çok tepkiliyim. İnsanların yaşadıklarını hiç düşünmüyorlar.” (K22, GD, A)

“...Başhekim yardımcısının tavrı beni çok sıktı, çok kızdım, yani bu süreçte bi sorun çıkarsa bunu ona sorucam. Ya bunun yaşama ihtimali var biliyor musunuz dedi sadece bu cümle. Dedim ki var biliyoruz. Peki burada başhekim yardımcısı olarak koymuşlarsa senin bilginin olması lazım. Nedir dediğimde hiç cevap vermedi. Dedim ki bak hanımefendi ee çocuğu sakat doğacak, aldıracak bir tip mi görüyorsun yani. Ben ne çektim eşimle siz biliyor musunuz dedim, yani bir doktor olarak bunu bilmeniz lazım dedim, Bu çocuğu tıbbi ve maddi manevi beni yönlendirmeniz lazım! Bana dedi imza lazım, deyince ben iyice kafayı yedim. Yani cinayet olur diyor. Sen çocuğun tedavisi değil tamamen yasal sürecin peşindesin! yoksa özel hastanede ben gidip para veriyim şuan çok imza atacak doktor var. Sen orda uı yönetici olarak seni koyduysa bunların sorumluluğu senin üzerinde! Bana kağıt verdi, bunun bunun imzalanması lazım dedi. Normal bir hastane mi, özel bir yerden mi alsam dedim bana imza getir yeter dedi. Bir de o psikolojiyle ben orda o kadınla öyle boğasım öldüresim geldi!” (K23, GD, B)

#### **Tema 4.2. Ebeveynlerin deneyimleri**

Ebeveynlerin deneyimleri teması altında yer alan “*babanın desteği gereksinimi, aile üyelerine danışma gereksinimi, diğer çocukları düşünme, manevi düşünme, umut-mucize bekleme, kararsızlık*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Babanın desteği gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Eşim de dediki sakat olursa olsun, başımızın tacı dedi.” (K6, GS, A)

“...Eşimin tek düşündüğü, gelecek hayatımız o çocuğun gelecekte yaşayacağı sıkıntılar ve benim yaşayabileceğim sıkıntılar. Onun mantığına göre aldırmaktı, yine de bana her zaman saygısı vardı. En başında hayır kesinlikle istemiyorum, aldırma istiyorum dese ydim de tek bir cümle kuracağını sanmıyorum. Bu süreçte en büyük

*destekçim gerçekten eşimdi çünkü onunla ortak birşeyiniz. Çünkü açık açık bir tek ona söyleyebiliyorsunuz aldırma istiyorsanız da istemiyorsanız da....” (K13, GD, A)*

*“...Bana bıraktı ama yine de detaylı konuştuk hani nasıl bakabiliriz bakabilir miyiz? Sürekli yanında olmamız gerekecek onları konuştuk. Gözümüzün önünde o çocuğun öyle olmasındansa kısa yoldan dönülmesi diye destek oldu, yine bana bıraktı ama, hani olası şeyler de tabi ki konuştu, o da karar verdi.” (K20, GS, A)*

*“...Doktorlar rapordan herşeyden hariç etkileyen şey, benim hanımın her gün ağlaması çok üzülmesi. Yapamazdık. Her gün onu o şekilde görmeye.” (K25, GS, B)*

*“...Eşim ne yaparsan senin yanındayım dedi.” (K15, GS, A)*

*“...Eşim çok mantıklı ve olaylara somut bakabilen biri, çok anlam yükliyiüp duygusal olmayan biri olduğu için desteği çok iyiydi. Eşim şey dedi sen denedin mi denedin, istedin mi istedin, iki kez denedin olmuyorsa olmuyor, her çocuk kardeşle büyümek zorunda değil. Hani çok iyiydi eş desteği. Evet böyle bir sorun vardı, sorun ortadan kalktı, denedin olmadı, bundan sonra hayatına bakarsın gibi farklı çözüm önerileri önerdi. Eşimin desteğinin iyi olması daha iyi hissettirdi.” (K4, GS, A)*

*“...En büyük destekçim o. Eşim en büyük destekçim dedi öyle de olsa benim çocuğum, böyle de olsa benim çocuğum dedi. Ya ben bakarım ben ona öyle deseydim dedi... Hani en büyük destekçim o oldu. ((Ağlıyor)). Hani hiçbir şekilde bana aldırılım hiçbir şekilde demedi diyebilirdi yani, o zaman daha kötü olurum herhalde, ama o hep destek oldu. Eşinin yanında olması çok ayrı bir şey.” ((Ağlıyor)) (K22, GD, A)*

**“Aile üyelerine danışma gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...aile büyüklerimle, eşimle oturup konuştuk...bu çocuk yaşamazsa, engelli ya da problemlili doğarsa, onun yaşayacağı şeyleri düşündük.” (K13, GD, A)*

*“...Ailem kendini hazırla ona göre, yapamazsan aldır dediler, dayanamazsan ölürse şimdiden aldır dediler. Ben dedim Allah sağlığını verir.” (K16, GD, A)*

*“...Ailemizi falan çağırdım ben destek amaçlı, eşime dedim ki büyüklere de danışalım. Onlar da kararı bize verdi. Siz nasıl isterseniz biz iyi veya kötü, sonuçta anne babayız, destek vereceğiz yani.” (K23, GD, B)*

“...Ailem bana destek verince... Aile faktörü bizde çok önemli bağlarımızı koparmıyoruz. Mesela elim gelir sağlığımla ilgilenir, hastanede kalır.” (K17, GD, A)

**“Diğer çocukları düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...o çocuğu nasıl getiririm çocuklarımın yanına, daha bunlar da küçük. Biraz hani büyümüş olaydı, yetişkin olalardı, derdim ki ben buna bakarım.” (K18, GS, A)

“...Allahım eğer böyle bir çocuk doğarsa, ben buna nasıl bakacam, sonuçta dört çocuğum var. İşte bu dördüncü çocuğum bu şekilde sürekli ilgi isteyen, dedim dersleri var işte, yani hep hep bir sıkıntılı hal. Sıkıntılı bi süreçti yani.” (K8, GS, A)

“...Mesela acaba dedim aslında yine ben kendi canımı düşünmedim, ama benden sonrakileri, çocuklarımı düşündüm, çünkü hadi ikimizde öldük gittik veya ben öldüm, bebek kaldı yani bunları düşündüm. Çocuklarım napar dedim yani Serkan’ın bana ihtiyacı var, ailemin ihtiyacı var yani o şekilde düşündüm.” (K7, GS, A)

“...Evdeki çocuğumu da düşündüm, oğlumu onun da psikolojisi bozulacak yani kendimi düşündüm, nereye kadar bakabilirim hadi yaşadığını düşünelim bir şey olmadan. Hepsini düşünüp zor karar verdim yani. Zor oldu.” (K20, GS, A)

“...Çocukları düşündüm, çok zor olacağını düşünüyordum çocukların psikolojisi...” (K25, GS, B)

“...6 yaşında onun içinde büyük bir hayal kırıklığı oldu, onu da düşünmek zorundayım. Fark edemeyip bana zarar verirse kızım napacak şeklinde düşünmek, bir de bebeğin doğumdan sonra yaşayacaklarını araştırmak etkili oldu.” (K21, GS, A)

**“Manevi düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...manevi baktığım zaman her şey çok güzel...ama maalesef ortam insanın iç dünyası hep kirletiyor ya senin bakış açını kirletiyor insanlar insanlardan kaçıyor...hep bu ortamımızın fitnessi. Güzel bakmayı göstermiyorlar...” (K8, GS, A)

“...Her gün, her saniye yani dua ediyordum. Her gün dua, namaz, Allahım hayırlısıyla olsun değilse de bir şeyler vesile olsun, her gün söylerim.” (K27, GS, B)

“...Benim aslında başıma gelen kötü şeyler ile ilgili başatma şeylerim var. Hani bu dinle ilişkilendirilebilir mi istenirse ilişkilendirilir, ama dinlerde tüm manevi



*besleyici düşünce sistemlerinde başımıza gelen herşeyin bir nedeni olduğu düşüncesi ve... öğrettiği şeylerin neler olduğunu görmemiz düşüncesi rahatlatıyor... Ya zamanı değildi, ya ilerde gebelikle ilgili ciddi hasardan korudu, ya bunu yaşamam gerekiyordu. Şöyle düşünmedim...ne günah işledim de Allah bana ceza verdi, asla öyle düşünmedim...onkolojide yatan küçük çocukların ne günahı var...genetik sorunlar, bunları ceza olarak görmüyorum Allahın yaptığım bir günahtan dolayı cezalandırmak amacıyla böyle bir bebek verdiğini düşünmedim, düşünmüyorum.” (K4, GS, A)*

*“...Ben dua ederek, duayla çözmek, Allahtan isterim her şeyi. İnşirah süresi, Ayetel kürsi, Felak, Nas süreleri, sürekli söylediğim Şafi ismi çok iyi rahatlık verdiğini, mucizelerin olduğuna inanıyorum.” (K14, GS, A)*

*“...Dualarım var Yasin okuyorum çok şifa kapısı olduğunu bildiğim için her gün muhakkak yasinimi okuyorum, dualarımı yapıyorum elimden geldiğince. Nazar duaları vs varsa onları okuyorum, yani ümitliyim hala ümitliyim.” (K17, GD, A)*

**“Umut-mucize bekleme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hep bir mucize bekledim yani her hastaneye gittiğimde acaba başka bir şey söylerler mi, yok biz onu göremedik biz yanılmışız derler mi, yani aldırduğım güne kadar hep bir ümitle.” ((Ağlıyor)) (K20, GS, A)*

*“...Tamam bebeğin hayatını düşünüyorsun ama bunun düzelmeyecek bir şeyi yok ki fizik tedaviler var o kadar şey var, bilmiyorum, ben o yönden hiç düşünmedim hiç. Hani o yönden düşünenler de kendince haklıdır belki, bebeğimin hayatını düşünüyorum diye, ikincinin öyle olmayacağı ne malum. Yani belki Allah sınıyor, ya gerçekten olabilir. Teyzeme de çocuğun kolları ters denildi, ondan sonra çocuk doğdu hiçbir şey yok. Her şeyden bir umudum var, hep bir umut arıyorum. Kim sizin kadar düşünebilir ki çocuğunu. Ya doktorlar kendi çocuğunu düşünsene.” (K22, GD, A)*

**“Kararsızlık”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Çocuğu aldırtsak mı iyi, aldırmasak mı iyi.” (K26, GD, B)*

*“...Şimdi normal bir çocuğu yetiştirmekte harcadığınız parayı ya da harcadığınız zahmete harcadığınız külfeti engelli çocukta kaç kat fazla yaşıyorsunuz...üç beş gün hastaneye gittik geldik, kusucam yani hastane diye. E şimdi*

*doğumdan sonra bizi ne beklediğini bilmediğimiz için... Şimdi biz para kazanabilen insan olduğumuz için biraz daha bunun ağırlığı bizde hafifliyor ama engelli bir çocuğu her gün hastaneye götürüp getirmek yani yaşamadan hiç kimse bunu asla anlayamaz. Yani riski da veren Allah'tır alan da Allah'tır diye düşünmüyor da değilsiniz. Ama o evlat olunca kaygısı sana kalıyor. Sen ölsen etsen, bu çocuk napıcak.” (K13, GD, A)*

*“...Yani daha eğer tedavisi varsa ne bileyim burda yani Türkiye de dış ülkede yapayım mı diye tedavisi yok dediler. Ondan sonra eşime söyledim büyüklerimize illaki sormamız lazım dedim. Onlar da şey yapınca ileriki zamanda eğer şey olursa eğer bakmazsan isyan edersen o bizim için daha kötü olur. Böyle karar verdik ya. Yani bakamazsak daha günaha girmiş oluruz. Yani arkadaşlarıma soruyordum aldırma diyordu o da Allah'ın verdiği bir candır. Aile tarafıma soruyorum bakamazsan ileriki zamanda büyürse bakamazsan daha günaha girmiş olursun. Bir yandan doktorlar diyordu yani dünyaya gelse dahi iki gün bilemedim 1 hafta daha yaşar dediler. O bizim için daha zor olur diye düşünüyordum.” (K27, GS, B)*

*“...Valla insan sırat köprüsünde gibi, ne düşebiliyor ne geçebiliyor. Aldırsan Rabbime çok büyük isyan etmiş olacaksın, aldırmasan çocuğu acı çekecek düşüncesi... Hiç kendimi düşünmedim, vay şunu da çekicem, bunu da çekicem, hiçbir zaman öyle bi düşüncem olmadı. Çocuğum acı çekecek, onu o halde görmek.” (K10, GD, A)*

*“...kararsızlık var. Şimdi hoca net olarak söyleyeseydi, anneye herhangi bir zararı var, çocuk zehirler ama anneye zararı yok diyorlar.” (K26, GD, B)*

#### **Tema 4.3. Gebeliği sonlandırma kararı verme deneyimi**

Gebeliği sonlandırma kararı verme deneyimi teması altında yer alan alt temalara ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Farklı hekimlerin aynı bilgiyi vermesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hepsi aynı şeyi söyledi. Çok doktor gezdim hepsi aynı şeyi söyledi, sanki hepsi bir araya gelmiş, biz bu kadına hepimiz aynı şeyi söyleyelim diye.” (K7, GS, A)*

*“...Ayrı ayrı artı üç tane doktora gittik özel yerlere. Onlar da aynı şeyi söyleyince yapacak bir şey kalmadı yani.” (K28, GS, B)*

“...Almanya’yla orda bir profesörle görüştüm, o da olumlu konuşmadı, yoksa ben Almanya’ya gidecektim yeter ki şifasına kavuşsun niyetiyle. O da yaşama şansı olsa zaten tahliye önermezdiler Müslüman doktorlar dedi.” (K17, GD, A)

“...Ama birkaç yere ayrı ayrı gidince gardım düştü açıkçası.” (K15, GS, A)

“...Çünkü birçok doktor aynı şeyi söyledi.” (K21, GS, A)

“**Bebeğin yaşamayacağıni/iyileşmeyeceğini düşünme**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Benim çocuğa 7. aydan sonra doğmaz, normal doğum yapamazsın olsa bile mesela sezaryenle alırsın, yoğun bakımda yatar, belki hiç kucağına alamayacaksın, hiçbir zaman evine götüremeyeceksin, hiçbir zaman emziremeyeceksin, altını değiştiremeyeceksin, çok ciddi beyin ameliyatları geçirecek dediler.” (K7, GS, A)

“...Bebeğimin yaşama şansının olmaması beni çok etkiledi. Onu kucağıma alamamak, ilerde gözümün önünde öleceğini göreceğime şimdi aldırırım daha iyi, böyle düşündüm. Zaten yaşama şansı yoksa ben niye doğurayım ki gözümün önünde kocaman büyük bir bebek ölecekse hiç olmazsa, sesi kulağıma girmeden böyle bir şey olsun dedim. Ağlama sesini duysaydım, benim için daha kötü olurdu. Şansı olsaydı tövbe yarabbim bir ayağı bir kolu olmazsa bile doğururdum. Ama dedim ki beyin bu zaten insan beyinle yaşıyor. Beyin olmadıktan sonra ne yapabilirim ki.” (K19, GS, A)

“...Daha çok anne karnında ne kadar yaşayacağı ile ilgili bir şey bilemiyorsun da sonuçta daha çok doğduktan sonra bebeğin yaşayacaklarını düşündüğümüz için bu kararı onayladık. Vücudunun dışında bir kesenin içerisinde oluşturdukları bir kese içerisinde kesesi oluyormuş galiba steril bir ortam sağlamak için. Bütün iç organlar onun içinde, bebeği o şekilde hastaneden çıkarıp sana veriyorlar belli bir süre sonra. Ve parça parça ameliyat oluyor yıllarca. Onu bebeğin kaldıramayacağını düşündüğümüz için daha çok... Yani küçücük bir bebeğe o kadar acıyı, o kadar ameliyatı yaşaması sıkıntılı bir süreç olur diye düşündük.” ((Ağlıyor)) (K21, GS, A)

“...Bir iki sakatlığı olsaydı veya elinde parmağı eksik olsaydı veya ayağının birinde parmağı olmasaydı, hiçbir şekilde aldırılmazdım, o şekilde kabul ederdim ama bu kadar sakatlığının çok olması mecbur kaldım aldırılmaya.” (K20, GS, A)

“...Hiç iyileşir gibi görmedim ki ben, çünkü bana öyle anlattılar. İyileşeceğini bilseydim bile bile onay vermezdim ki.” (K18, GS, A)

“...Ama işte hiçbir tedavisinin olmaması zaten bizi en çok üzen kısımdı. Hani o konuda hiçbir şey yapamadık, hani öylece kaldı yani.” (K13, GD, A)

**“Bebeğin acı çekmesini istememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Onun eziyet çekmesini istemiyorum. Bir de meslek açısından çok engelli çocukla muhatap oldum, genelde anne baba bırakıyor zaten çocukları.” (K13, GD, A)

“...doğduktan sonra da...yaşadığı boyunca sıkıntı çekecek.” (K23, GD, B)

“...doğduğu zaman onun yaşadıklarını görmeye dayanabilecek miyiz ya da bizim ona onları yaşatmaya hakkımız var mı? birçok ameliyat... Bilmiyorum insan çok değişik psikolojide olduğu için herhalde çok mantıklı düşündük yoksa sadece hislerle mi karar verdik bilmiyorum, daha çok doğum sonrası süreçte bebeğin yaşayacakları bu kararı onaylamamızı sağladı. Hakkımız yok... ((Ağlıyor))” (K21, GS, A)

“...Çok acı çeker dediler, acı çekmesine gönlümüz razı olmadı.” (K18, GS, A)

**“Bebeğin bakım yükü”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Evde sürekli çocukla uğraşıcım, öbür türlü zorla yetiştiriyorum zaten böyle bi çocuğa bakmak kolay bişey değil. Hep ilgi isteyecek çünkü doktorun söylediği oydu, hani eli kolu bacağı olmayacak, her şeyi seni ilgilendiren bişey deyince, bi taraftanda bunları düşündüm, yani sürekli evde olucam, ben dışarda kimseye faydalı olmayacam. Allahım eğer böyle doğarsa ben buna nasıl bakacam.” (K8, GS, A)

“...Yaşamla uyumlu değil, ya anne karnında ölücek ya çıktığı zaman ölecekti. Çünkü o bakımı zor bi çocuk olacaktı, ben tek başıma doğurup bakmayacaktım. Şuraya kadar geldiğimiz noktada kendi başıma karar verebilirim zaten trisomi 18. Ama ondan sonrasına kendim karar veremezdim. Kimi dini nedenlerden, kimisi diyoki enerjinizi vermek çok zor, bu sefer sağlıklı çocuktan aldığın enerjiyi ona veriyorsun. Özel bakım gerektiriyor vs bir sürü şeyleri var diye duydum.” (K4, GS, A)

“...Doğarsa kendi odamda nasıl bir yer yapacağımı hep hazırladım, hazırladım kendimi. Steril bir ortam hazırlamam, kimseye göstermemem, enfeksiyon

*kapmaması, grip olanı eve girdirmemem gerekiyor, bilinçli anne olmaya çalıştım, eldiven, başıma bone almam, kullanmam gerekiyor. Yeri gelirse çocuk odasında hapis kalacam, evde sigara içtirmem, kendim de bırakacam. Herşeye razıydım ama hiçbirine gerek kalmadı. Rabbim alıverdi, çocuğum da çekmedi en azından...” (K10, GD, A)*

*“...Hasta bir bebekle uğraşmak hem anne hem baba açısından çok zor çünkü sürekli hastanelerde maddi, manevi çok zor oluyor, Allah hiç kimseye vermesin hiçbir şekilde. En çok üzülen anneler oluyor. Ultrason da kapalı bir kutu, Allah şansımıza ne verirse ama gerçekten hasta bir bebeğe bakmak çok zor.” (K14, GS, A)*

*“...Nasıl bir çocuk gelecek bilmiyorsun, öyle bir anlatıyorlar ki...uzaylı gibi, yaratık gibi. Dedim ben bunu nasıl elerim, belerim, çocuklara ben nasıl gösteririm. Eşim zaten çok hassas...Bir sürü şey düşündüm.” (K19, GS, A)*

**“Maddi yük”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Maddiyatımız da o kadar iyi değil. Altımızda arabamız da yok, devamlı hastaneye gidip gelmem, bilmem ne gerekiyor...” (K10, GD, A)*

*“...Başka hastanelerde önerdiler ama maddiyat dediler, şu kadar paradan çıkarsın dediler. Hani biz asgari ücretle geçinen aileyiz.” (K18, GS, A)*

*“...Maddi anlamda bilmiyorum ne gibi şeyi olabilirdi bize, nasıl bakma şeyleri olurdu, doğmadığı için görmediğimiz için maddi anlamda hiç düşünmedim. Hani durumumuz çok çok da şey değil ama maddi anlamı hiç düşünmedim.” (K20, GS, A)*

*“...Onu normal bi bakıcıya teslim edemezsiniz, hemşire tutamazsınız, çünkü maddi açıdan da sizi zorlar, Ankara gibi bir yerden bahsediyoruz, hele ki eviniz yoksa, ciddi anlamda sorun. Eve ne kadar para girerse girsin, engelli bakımı için birini tuttuğunuzda, ki bebek yaştaki... Böyle yaşı büyük olsa yani bakımevleri falan oluyor, yine götürürsünüz, ama o bebek yaştaki kısım için gerçekten zor yani.” (K13, GD, A)*

*“...Doktora muayene için 120 lira para veriyorsun, cvs için 300 lira para veriyorsun mesela cvs i herkes yaptırılmaz, devlet ödemiyo mesela işin böyle bir boyutu var. Ben bu paraları öderken bişeye daha para ödedim, hatırlamıyorum tam olarak. Hani dedim doğmayacak kucağına almayacağı bir bebek için 500 liraya yakın para harcıyorsun. Bide o boyutunu da hastanede fark ettim. Hatta şey dedim*

arkadaşlara iyi ben okuma yazma biliyorum hadi kendi paramı kazanıyorum da bu süreci yönetebiliyorum, ama dışardaki kadın napsın hani ben de bu süreçte maddi hiçbir sıkıntı yoktu özel odada kaldım, özel ilgilenildi vs bide olayın böyle bir boyutu var yani parası olmayan kadın ayrı bir sıkıntı bence.” (K4, GS, A)

**“Hastalığın anneye zararı”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sonlandırması gerekiyor, anneye zarar verir, anne karnında ölse bile, anne nerden bilecek öldüğünü, anneyi zehirler. Biz de gebeliği sonlandırdık.” (K19, GS, A)

“...atabilirsin normal doğumla...teklif sundular...kabul etmedim...soru işareti kalmadı kafamda. Sadece anneyi zehirler dediler.” (K17, GD, A)

“...bebek seni zehirleyebilir, kalbi durur, anlamazsın dediler.” (K7, GS, A)

“...Ben bebeği hiçbir şekilde aldırمام, sıvı da aldırمام, sonlandırmak da istemiyorum bir şekilde doğuracam diye hep o düşünceyleydim ama bebek kendi kendine ölünce mecbur doğum yaptırmak zorunda kaldılar, aldılar.” (K14, GS, A)

**“Aile üyeleri-sosyal çevre sonlandırma önerisi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ne olursa olsun kesinlikle sonlandırmam Kadir, dedim bunu sana söyleyeyim en başta, hiç ağzına bile alma sonlandıralım diye.” (K7, GS, A)

“...Babam aldır sen bunu kaldıramazsın, senin psikolojin bozulur, çok üstüme geldi. Ve insan babasına düşman olur mu? Ben babama düşman oldum... Benim çocuğumu niye istemiyor, normal insan özürlü doğmayan çocuğa seviniyor da, özürlü doğan çocuğa niye sevinmesin. O da sonuçta senin torunun!” (K10, GD, A)

“...Çok kişi konuştu, mesela ablalarım konuştu, görümcelerim konuştu, arkadaşların çoğu... Maneviyatı olmayan insanların çoğu hep bu şekilde konuştu, yani alınsın alınsın, buna nasıl bakacaksın, hepsi aynı konuştu. Sadece arkadaşlarım benim gibi düşündüğü için diyorlardı bunda bir hikmet vardır, Allah sana bunu nasip ettiyse bunda bir iş vardır. Belki evde oturup, ona bakman daha sevaptır.” (K8, GS, A)

“...Annem kızdı benim kendi annem. Daha napacaktın dedi, hemen aldır falan. Dedim olur mu öyle şey ya, aldırمام için mi hani gebe kaldım dedim.” (K18, GS, A)

**“Hekimin sonlandırma kararını desteklemesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Doktorların bana hep söylediği bu hep alınsın, alınsın, kararlımısın. Sürekli her gittiğimde imza attırıyorlardı yani, bilgilendirildim aldırma istemiyorum diye. Bu şekilde yani bir süreç yaşadık yani sıkıntılı.” (K8, GS, A)

“...Herkes o hastanede aldırma taraftarıydı, beyin cerrahlarıyla görüştüğümüz, şeflerle görüştüğümüz. Onlar da hep bize aldırın dediler.” (K30, GD, B)

“...Hemen alalım, gün geçtikçe büyüyor, gün geçtikçe daha zor olur dediler. Hani biz de sonlandırmaya karar verdik, doğru mu yaptık.” (K18, GS, A)

“...Ayrı ayrı doktorla görüştüm üçü de sonlandırılсын dedi.” (K7, GS, A)

#### **Tema 4.4. Gebeliği sonlandırma kararı verme duyguları**

Gebeliği sonlandırma kararı verme duyguları teması altında yer alan alt temalara ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Çaresizlik”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...tedavisinin olmaması en çok üzen...bişey yapamadık.” (K29, GS, B)

“...Demediler mesela ameliyatla düzelir diye...” (K18, GS, A)

“...Bebeğin yaşama şansı hiç yok dediler...çaresiz kaldığımız için uygun gördük. Hiç kucağına bile alamazsın ölür dedi...” (K19, GS, A)

“...Özele gidip detaylı şey olunca başka çözüm bulamadım.” (K20, GS, A)

“...İnsan kalbi duruyor, kalp takıyorsunuz ya! Onu çalıştırıyorsunuz o kadar ameliyat var, hiç mi çaresi yok. Bana o kadar olumsuz konuştular ki, sakat kalabilir, tamam ben yine kabulüm ama bana çok olumsuz konuştular...” (K22, GD, A)

**“Umutsuzluk”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...O süreçte olabilirdi, mesela fitik aşamasına kadar gerileyip, ondan sonra düzelebilir gibi bir şey söylemişlerdi ama yani en son aşamada diğer organlarının da dışarda olduğunu öğrendikten sonra öyle bir şey olmasını beklemedim, yani mucizenin olmasını beklemedim.” (K29, GS, B)

“...Bununla karşılaşıyoruz ama birkaç hafta beklememiz lazım, bazen birkaç haftada vücuduna yerleşebiliyor organlar dediği için birkaç hafta benim umudum

*vardı. Hani bekleyelim belki organları yerleşir, tekrar bir sıkıntı olmaz diye düşünüyordum, ama düşündüğümüz gibi olmadı, kontrole gittiğimde mesela daha fazla iç organ o kesenin içine gitmişti. Bunları gördükten sonra zaten bir umudu da kalmıyor insanın. Çok iç açıcı şeyler görmeyince de.” (K21, GS, A)*

*“...Hani son umut dedim. Ya bir şeye gidiyim Zekai Tahir’e, hani doğum üzerine en azından diye, gittim ora da olmadı, yani yüzüme kapandı.” (K19, GS, A)*

*“...Olmuyorsa bazı şeyler olmuyor yani. Onu da kabul etmek lazım, başka yapabileceğim bişey yok. Olmuyosa olmuyo yani.” (K4, GS, A)*

*“...Üzüliyorum ((Ağlıyor)). Keşke olmasaydı gün geçtikçe haftalar biraz daha şey oluyor ((Ağlıyor))... Sordum doktorlara hani düzelir mi biraz gerilemiş vücut olarak ilerisinde geçen günler şey oldukça büyür mü falan yok dedi. Düzelecek bir şey değil dedi doktorlar...” ((Ağlıyor)) (K20, GS, A)*

#### **Tema 4.5. Gebeliğe devam etme kararı verme deneyimi**

Gebeliğe devam etme kararı verme deneyimi teması altında yer alan alt temalara ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Farklı hekimlerin farklı bilgi vermesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Ondan sonra çocuk çıktı meningomyelosel.” (K22, GD, A)*

*“...Doktor telefonda bu haftada o teşhis koyulmaz hemen gel bakayım dedi. Bu haftada koyamazlar o teşhisi dedi.” (K21, GS, A)*

*“...Önce boş kese dediler yani bebek görünmüyor. Sonra ultrasona falan girdik bebek var dediler. Bebek var ama kafatası yok, beyni dışarda dediler.” (K19, GS, A)*

*“...Hepsi doktorlar zeka geriliği olur diyorlardı ama bir doktor hangi sinirlerin dışarda olduğunu bilmiyoruz, yürüme sinirleri mi, beyindeki sinirler mi, bir organın sinirleri mi bilmiyoruz dedi. Onun için şu anda yürüyemez ya da zekada gerilik olur da diyemem. Doğduktan sonra her şey anlaşılır dedi.” (K17, GD, A)*

*“...Şu deyip kestirilip atılıyor genelde. Mesela ayrıntılı ultrasondaki radyoloji uzmanı perinatolojideki doktora göre çok daha fazla bilgi vermişti.” (K13, GD, A)*

**“Tanı-prognoz kesin olmaması”** alt temasına ilişkin ifadeler;



“...Onlarla çok muhatap olunca hani yaşadıklarını anlayabiliyorsunuz yani. Yani hiçbir konuşma yok, hiçbir şey yok, bunların hepsinin olabilesi vardı, direk şu olabilir diyen de yok, yani olabilir de olmayabilirde, şöyle de bişey var, böyle de bişey var, yani süreç böyle devam etti o gün, vazgeçtik zaten biz.” (K13, GD, A)

“...Ve ordaki doktor ben sordum hidrosefalisi nasıl dedim çok mu ilerde dedim. İlerde ama çok da ilerde değil dedi bana... Yani bana umut vermişti o doktor. Ben zaten umutluydum son zamana kadar bi mucize olur muydu diye. Çok umutluydum hatta hastaneden gülererek geldim ben. Çünkü her hastaneye gittiğimde ağlayarak geliyodum, evde ağlıyodum devamlı, psikolojim bozuluyordu.” (K10, GD, A)

“...Dedik yani bu süreçten sonra bizi ne bekliyor. Bizim görmediğimiz her olasılık risktir, o yüzden şu an bir şey diyemiyorum diyor. Siz de psikolojik olarak normal hayatınıza devam etmek zorundasınız, yani her geldiğinizde neyle karşılaşsak, ona göre hareket edeceğiz diyor. Bakalım tamamen süreci bekliyoruz. Şu an doktorların şeyine göre yönleneceğiz.” (K23, GD, B)

“...Bebeğin hastalığı kesin bir hastalık demediler. Hastalığı da bilmiyorum daha doğrusu ne hastalığı. Sadece öyle bir şey gösterdiler, yani kesin değil 100 çocuktan birinden çıkıyor. Her hamile kadın hastaneye gittiğinde %50'sine bunu diyorlar ama %1 inde bu çıkıyor.” (K24, GS, B)

“...Her şey karakutu diyor bir tane doktor da öyle dedi. Belli olmaz dedi. İyi deriz kötü çıkar, kötü deriz iyi çıkar. Ben de ona ümitlendim açıkçası doktor öyle dediği için. Bilemezsin, evet biz de bilemeyiz. O beni ümitlendirdi. Ama ilk hafta yani çok ciddi psikolojikmen beni ((Ağlıyor)) özel hastaneler yıktı.” (K17, GD, A)

“...Yani kimse bilemez sonuçta kapalı bir kutu. Ha tamam bu tanılar var ama bu tanuların yüzde, yüzdeliği gerçek değil ki, doğru değil mi? Hani yüzde yüz gerçek diye şey değil, hani yüzde elli şans.” ((Ağlıyor)) (K22, GD, A)

**“Tanıya inanmama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sağlıklı bir bebek gibi dönüyor, hareket ediyor. Oğlum tekme at babana, elini koyuyorum karnıma, tekme at babana, hemen tekme atıyor, şu an beni duyuyor, hiss ediyor ve söylediklerime tepki veriyor. Sürekli konuşuyorum anne karnında

*duyuyor beni hissediyorum, ben de onu hissediyorum, ben mi acaba hayal kuruyorum diyorum. Yoo aynı tekmeleri defalarca yapıyor. Aldıramam onu.” (K17, GD, A)*

*“...Bebekte hiçbir şey olduğunu düşünmüyorum açıkçası. Benim gönlüm çok rahat bu aylarda hani o baskı o psikolojiyle çok kötü şeyler düşünüyordum, bebek şöyle olacak böyle olacak, ama şu an hani içim çok rahat hani hareketleri falan sürekli hissediyorum, sayıyorum zaten bir haftadan az bir sürem kaldı.” (K22, GD, A)*

*“...kapalı kutu bilemiyoruz, bilemiyorlar bazı noktalarda.” (K17, GD, A)*

*“...Zaten o testler kesin testler değilmiş. Çünkü olasılık testleri genelde öyle çıkıyor ama sağlıklı doğuyorlar bebekler.” (K14, GS, A)*

*“...sapasağlam bir çocuk olacak diye düşünmedim değil. Allahım ne yapmaya kadir değilsin...benim iki tanesine hep kız dendi, erkek çocuğu oldu.” (K8, GS, A)*

**“Bebeğin iyileşeceğini düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Böbreğe yansıyormuş sinirlerden dolayı ameliyat başarılı geçirse, ameliyat başarılı geçer inşallah, iki gün içinde ameliyat olmak zorunda.” (K17, GD, A)*

*“...Hidrocefali çocuğunun kafasında bi tarafında oluşursa doğuma kadar geçme ihtimali varmış, doğumdan sonrada ameliyat şansı varmış. O umudum vardı, kafasının bir tarafından varsa kendimi öyle sakinleştiriyordum, bi tarafta da belki doğuma kadar düzelir, belki doğumdan sonra beyin ameliyatı geçirir, o zaman düzelir yani ben gözümde hep öyle canlandırıyordum, ama tamamen kaplıymış.” (K7, GS, A)*

*“...7 aydan sonra iyileşir de, iyileşmez de dediler İstanbul’da bir hastaneyle görüştük, orda hani anne karnında falan tedavi etmişler, Ankara da yok... olsaydı daha iyi olurdu dedik tabiki de, en azından anne karnında tedavi edilebilir.” (K30, GD, B)*

*“...Hani insan kötü oluyor gerçekten. Mesela parkta işte hani bebekleri falan görüyoruz ((Ağlıyor)). İlk bebek ya insan bir tuhaf oluyor. Gerçekten duyguları çok kötü yani düşünülmesi ((Ağlıyor)) ama yine bir umudum var.” (K22, GD, A)*

*“...Aldırmanın bir anlamı...çok kötü bir yanı yok, binde bir dediler. Bilgilendirme yaptılar başta yanlış bilgi verdiler sonra daha iyi diye anlatmaya kalktılar kromozomu daha iyiymiş. Sonra okudum makaleleri, bir yorum okudum en*

son. O çok üzdü. Ağır bir itham. Bu tür insanlardan bu tür kromozomlu insanlardan korkulmalı gibi bir cümle vardı. Suç işleme ve diğer bir sürü şey yapabileceği. Hani bu beni rahatsız ediyor, diğer yönden rahatsızlık vermiyor. Baba sakın, ben sakınım çocuk niye böyle diyoruz...böyle olunca ben de aldırmadım.” (K9, GD, A)

**“Mucize-umut bekleme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...En azından korpus kollusumu yok, onun dışında ensesi kalın değil, elinde, ayağında hiçbir deformite yok, kalbinde, işte midesinde, mesanesinde, diğer organlarında bi problem yok, bu da beni umutlandırıyor açıkçası. Mucize olsun herkes ister... Gün içinde gayet güzel hareketleri, bunlar beni mutlu ediyor sadece korpus kollusumun yokluğu. Yanında kromozomal bozukluk getirmese, yüzde 70-80 iyi olma şansımız artacak...Eğer o sağ ventriküler büyümezse... Büyürse hidrosefali ihtimali var demişti. İnşallah büyümez diye bekliyoruz.” (K13, GD, A)

“...Mucize yaratabilirsin, hiçbir şey olmayıpta sapasağlam çocuk olarak gelebilir.” (K8, GS, A)

“...Kromozom sayısı güzel geçse binde bir umudum vardı.” (K11, GS, A)

“...Bekliyoruz tabi mucize, umduğumuz gibi olmaması. Çocuğun karaciğeri dışarda, barsağı dışarda, ameliyatla kapanır, kapattıktan sonra çocuk ölebilir, Allah tarafından belki yaşar da. İnşallah bir sorun çıkmaz.” (K26, GD, B)

“...umutsuz olmuyormuş. Umutsuz olmayan insan zaten yaşar mı? Hani bir ihtimal vardı, acaba görmediğim için midir nedir bilemiyorum... Belki görseydim yani derdim ki tamam diye ümidimi keserdim, halen ümidim var.” ((Ağlıyor)) (K18, GS, A)

“...İyileşecek umudum var.” (K17, GD, A)

“...Ama hiç kolay bir süreç değil. Ben kendimi güçlü sanırdım, şu an tek dayanağım Allaha umut beslemem. O isterse mucizeler olur. Mucize olmayacaksa da yine de bir bildiği vardır, öyle düşünerekten şey yapıyorum. İnşallah insanlar bu süreçte dayanabilecek bişeyler bulurlar. gerçekten zor bişey çünkü.” (K13, GD, A)

**“Yaşama hakkı verme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Allahın verdiği can diye kopmamak istedik. Sonuçta Allah’ın verdiği can,o cana kıymak istemedik.” (K30, GD, B)

“...Ben de dedimki olacaksa zaten kendisi doğsun ölsün...” (K8, GS, A)

“...Biz aile olarak pek çocuk aldırma taraftarı değiliz.” (K15, GS, A)

“...Çocuğumu gurur duyarak sevgiyle taşıdım ((Ağlıyor))...” (K10, GD, A)

“...şu anki psikolojim...benim için önemli değil belki ama birinin canının kurtarma...hukukta geçiyor cenin bile hakkı var...Ve bir noktada ipi benim elime verdiler... belki benim için bir önemi yok doğum yapacağım ama onun için çok önemli. Belki hayatı kurtulacak, belki hayatı devam edecek bilemiyorum.” (K17, GD, A)

“...ona kıymayarak da bence ben iyi bir şey yaptığımı sanıyorum...canilik olarak görüyorum bebek aldırma...canlı öldürüyorsun gerçekten cinayet. Sonuçta o canı ben vermedim, hiçbir şekilde ben alamam...((Ağlıyor)). Doktorda zaten...cinayet dedi.7 aydan sonra doğarsa yaşayabilecek çocuk, cinayettir dedi...” (K22, GD, A)

**“Doğum sonrası belirsizlik kaygıları”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Şu an 40 hafta paşa paşa yatıyor. Yoksa ileriki senelere mi saklıyor...” (K9, GD, A)

“...Sıkıntılı sürecin bizi beklediğini biliyoruz, ne zaman nolucağını bilmiyoruz, çocuk nöbet mi geçirecek başka bişey mi bilmediğimiz için.” (K13, GD, A)

“...Doğar doğmaz tedaviye başlayacakmış. Ben görmeyecekmişim... Ölebilirmiş doğursam da. Her şeye kendimi hazırlıyorum.” (K16, GD, A)

“...Bu süreç beni korkutuyor, ama ailem çok destek verir, onu ümit ediyorum, eşimin ailesi de kendi ailem de ellerinden geleni yaparlar, o noktada desteklerle bir şekilde geçiririm diye düşünüyorum, bir yandan gerçekten üzerimde karanlıklar oluyormuş gibi tam bir karanlık şey gibi geliyor. Napacağım nasıl bakacağım ya yürüyemezse... Hep tedirginlik, gözlerim doluyor, açıkçası bir korku oluyor, fazlasıyla oluyor...eşim sevmezse kabul etmezse, bebeği aslında istemiyorum derse...çünkü öyle babalar da var yani çok korkuyorum; kızımın psikolojisi ya onunla ilgilenmezsem, sürekli hastaneye git gel git gel bu kızım nasıl büyüyecek bu ortalarda.” (K17, GD, A)

#### 4.4. Gebeliğe Devam Etme Kararı Verme Duyguları

Gebeliğe devam etme kararı verme duyguları teması altında yer alan alt temalara ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir.

**“Manevi danışma gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hocalara danıştık. Hocanın biri diyor ki kesinlikle aldırma. Hoca dediğimiz de müftülük yani. Biri diyor ki anneye acı verecekse çocuğa acı verecekse aldırılınsın, o kadar arada derede kaldık ki, ne yapacağımızı şaşırdık. Görümcemin hoca arkadaşı var, demiş bi tane iyi Müslüman bi doktor bulmanız gerekiyor. Müslüman doktora gittik. Müslüman doktor derken Allaha inancı var ama çocuğu aldır düşüncesi de var. Biz hocalara da danıştık. Doktor bana kesinlikle senin böyle bir hakkın yok, aldırma gibi bir hakkın yok dedi. Belki doğum yaparken ölecek, belki sonradan ölecek, belki şant takılacak iyileşecek, o bize ders oldu, vazgeçtik, aldırmadık.” (K10, GD, A)*

*“...doktorun bitanesinin konuşmaları şeydi, manevi olarak çok güzeldi. Ordaki doktorun samimiyetine inandım, onda Allah için bir konuşma gördüm, bir maneviyat halini. O etkiledi kesinlikle.” (K8, GS, A)*

**“Manevi düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Belkide ahireti bu şekilde kazanıcam düşünceleri oluşmuştu içimde... Rabbim vermiş yapacak bişey yok.” (K8, GS, A)*

*“Rabbim istedikten sonra sigaraymış, ilaçmış bunlar bahane...” (K10, GD, A)*

*“...Manevi olarak düşündüm. Çocuk sorunluysa eziyet çeker. İnşallah öyle bir şey olmaz da. Aile de uğraşacak onla. Ne kadar yaşar bilmiyoruz. Tamam ameliyatla kapatırız bu olayı, ama ne kadar sağlıklı olur onu bilmiyoruz.” (K26, GD, B)*

*“...Biz de devam ettirmeye çalıştık, şimdi mutluyuz. Hani ilerledikten sonra daha mı kötü olacak daha mı iyi olacak, orasını sadece Allaha bıraktık. Allah’ın işidir veren de Allah, alan da Allah. Valla orasını Allah bilir.” (K30, GD, B)*

*“...Bu kadar engel çıkınca ister istemez insan şey hissediyor demek ki bunda bir hayır var. İnancımız gereği böyle düşünmek zorunda kaldık. Bu şekilde düşününce her şeyden vazgeçtim, nasıl doğarsa doğsun yine de kabullenicem.” (K13, GD, A)*

“...Büyük doğumda başhekime kâğıt imzalattığımda başhekim dedi ki çocuğu neden sonlandırıyorsun, öyle olunca kafama dank etti, tesettürlü bir bayanım, Allaha inancım var, bunu niye yapıyorum dedim, vazgeçtim sonlandırmadım.” (K10, GD, A)

#### **Tema 4.7. Ekip yaklaşımı**

Ekip yaklaşımı teması altında yer alan alt temalara ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Hasta psikolojisini anlamama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bu süreçte annenin ne yaşadığını bilmiyorsunuz gerçekten çünkü hani biraz böyle yolundan çıkmış ya da gebeliği istememiş bir anne olsa çıldırma derecesine gelebilecek bir şey yani. Bunu anlamamaları, çok büyük sıkıntı.” (K13, GD, A)

“...bir annenin psikolojisini hiç düşünmediler, gerçekten çok zor zamanlardı. Doktorlar hiç anne baba olmamış gibi, o kadar tuhaf konuşuyorlarki...” (K22, GD, A)

“...altı tane doktor kendilerince bakıyorlar, işte internetten bakıyorlar biri diyor anterogenezis, biri diyor biraz daha bacakları uzun gördüm, her biri baktıkça farklı bir yorum yaptı. O arada çok stres yaşadım. Ben orda o psikoloji beni mahvetti yani. Kendimi çok kötü hissettim sanki kendimi şeymişim gibi onların elinde bi eğlenceymişim gibi yani böyle bi duyguya kapıldım orda. Hani içimde inanç olmazsa kalkıp inan hepsinin boğazını sıkıcam o derecede sinir oldum! Size göre konuşmak kolay ama bide onu benim içime sorun çok acayip bi hal...” (K8, GS, A)

“...Bu kadar net konuşmamaları lazım, konuşsalar bile, hani aldır! Çok basit yani saçının teli düşüyor sanki, o boyutta düşünüyorlar.” (K17, GD, A)

“...Birazcık birazcık bizim yerimize koysunlar kendilerini. Hani birazcık, çok bir şey istemiyorum. Hani nasıl desem birazcık annelerin psikolojisini, ne diyorlar ona ya, empati kurmalarını istiyorum sadece. Çünkü çok acımasızlar!” (K22, GD, A)

**“Gebeliğe devam etme alternatiflerini sunmama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Şöyle bi eksiklik var ama hiçbir şekilde bir danışmanlık yok yani. Aldırmak ister misin, yoksa şu şekilde de devam edebilir, bu şekilde de. Hani bir açıklama yok,

*sadece inceleyip bu yok. E bu yoksa ne olabilir, bunu açıklama kısmı, gerçekten çok azdı. Sadece yok olduğunu söylediler, bu ne bizim içimizi rahatlattı ne!” (K13, GD, A)*

*“...Bana bir açıklama yapmadılar, bir şey etmediler, tedavisi olur olmaz demediler, demediler mesela ameliyatla falan düzelir diye.” (K18, GS, A)*

*“...En azından bana de ki ameliyatı var düzelebilir, düzelmeyebilir bu sizin tercihiniz. Ama bana illaki almanız gerekiyor, almanız lazım. Ya sanki kanser mi bu çocuk şey mi...daha çok riskli hastalıklar yok mu? Çok olumsuz konuştular çok. Gerçekten bayağı uğraştılar, bebeği alalım diye direttiler resmen. İstemiyorum diyorum, benim çocuğum, ben büyüteceğim, ben bakacağım sanane! Ama yok illa alalım alınması gerekiyor. Çok zararlı, alınması gerekiyor...” (K22, GD, A)*

*“...Eşimle görüşmüş doktor. Biz beynindeki suyu çekeceğiz biraz, normal doğum yaptıracağız. Hidrosefali yani bu çocuğun kafasındaki su çekilirse yaşar mı yaşamaz mı ve doğum yapmadan... Benim çocuğum öldü.” (K10, GD, A)*

*“...Bebek için direk tahliye diyorlar, o beni üzüyor, ne yapabilirize bakılmıyor. Eğer anne bunu kabul etmezse, ne yapabilirize bakılmıyor. Ama Avrupa da öyle değilmiş, anne karnında ameliyat durumları varmış, mevcutmuş mesela. Bir bebeğin canını almak daha kolay mesela o beni üzüyor. Şimdi bunlar tahliye dediler, kabul etmedim acaba benimle ilgilenmeyecekler mi korkusu oldu.” (K17, GD, A)*

*“...Neden böyle tepki veriliyor bilmiyorum. Benle konuşmaları bir şey olacaksa da güzelce anlatmaları, daha çok hoşuma giderdi. Zaten o an psikolojim bozulmuş ve diyorum ki belki düzelir, bir ihtimal yok mu diyorum, yok ya sakat kalacak çocuk diyor, ameliyat falan demiyor. Onlar insanın umudunu daha çok yıkıyor, yine de umudumu yitirmedim, inşallah alıcam bu çocuğu kucağıma.” (K22, GD, A)*

*“...Doğum sonrası şu hastane bu hastane diye denilmedi. Daha doğrusu ben kendim daha çok çabaladım bana denildi ki bu hastanede beyin cerrah yok burada ameliyat olamaz. Olamazsa bana seçenekleri sen göstermek zorundasın. Hani mesela şu hastanede olmalı, buraya sevk edeceğiz, bu şekilde olacak falan diye ben hep kendi çabalarımla öğrendim bunları. Bana şu hastane, bu hastanede olacak diye bir şey denilmedi. Mesela kontrole gittiğimde bana hastalığı hakkında bana bilgi vermek*

zorundasın, hep mi böyle ki doktorlar. Bana çok iyi ilgilenilsin demiyorum. Ama bu hastalık varsa, bu hastalık hakkında bilgi vermek zorundasın.” (K22, GD, A)

“...İşin içerisinde tanıdığınız yoksa hiç kimse size gerekli bilgiyi de vermiyor. Hiç kimse sizinle gerektiği kadar da ilgilenmiyor. En fazla ne diyor, durum bu. Sonucu yok, neler yapılabileceği yok, işte bu süreci yaşayıp da sağlıklı bir şekilde atlatan var mı, hiçbir şekilde bilgisi yok. Sadece sana teşhis koyup gönderiyorlar. (K21, GS, A)

**“Onam almada tepki verme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Doktorlar amniyon sıvısı alıcaz diyorlar, aldırılmazsanız tepki gösteriyorlar. Bunun sebebini ben bi türlü anlayamadım, tamam imza atıyoruz, oraya aldırılmayacam diye siz bana tepki gösteremezsiniz ki, şeker yükletmedim diye siz bana tepki gösteremezsiniz ki. Ben bunu ister yaparım, ister yapmam. Bence bunu kişiye bırakın, siz gereken bilgiyi söyleyin...teпки göstermeyin!” (K10, GD, A)

“...Tahliyeyi kabul etmiyorum dedim. Amniyosentez istedi. Amniyosentezi de kabul etmedim. Sizin kararınız dediler. Anlatıyorlar, sizin kararınız diyorlar. Sürekli sizi çok sıkıntılı bir süreç bekliyor biliyorsunuz değil mi diyorlar, sürekli, her ultrasondan sonra. Biliyorum diyorum.” ((Gülüyor)) (K17, GD, A)

“...Çok tepkiliyim yani doktorlara karşı. Aldırmak istemedim kağıt imzalattı işte bebeğimin ölebileceğini biliyorum. Ya sen bunu nasıl imzalatabilirsin ki, o an ki düşüncelerin nasıl şey yapabiliyorsun...ağladım kağıdı imzalarken!” (K22, GD, A)

“...Doktorların bana hep söylediği bu. Hep alınsın, alınsın, kararlımısın. Sürekli, her gittiğimde imza attırıyorlardı!” (K8, GS, A)

## **Kategori 5. Doğum süreci**

Doğum süreci kategorisi altında **“Ebeveynlerin deneyimleri”** ve **“Ekip yaklaşımı”** olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

### **Tema 5.1. Ebeveynlerin deneyimleri**

Ebeveynlerin deneyimleri teması altında yer alan “zor doğum, bebekten kurtulmayı isteme, babanın desteği gereksinimi, bebeği görmek istememe, bebekle zaman geçirmek isteme gereksinimi, tanının doğrulanması gereksinimi, bebek



hatıraları isteme, normal doğum yapanlarla aynı yerde bulunma” alt temalarına ilişkin ifadelerle aşağıda yer verilmiştir.

**“Zor doğum”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...çok şiddetli doğum sancısı çektim. Diyorlarki doğum sancısı kadar değilmiş, ama sancı çektim doğurdum. Zor bence. Hangisini yaşadığım için sezaryen, düşük, bu; bana göre bu en zor deneyim. Bu çok özel bir durum, kürtaj düşük gibi değil...Çok özel bir deneyim... Yaşamayacak bir bebek doğurdum.” (K4, GS, A)

“...Düşüğü canlı canlı yaşadım. Canımı yaktı. Yinede bebeğim olsun istiyorum.” (K11, GS, A)

“...Kürtaj şeyim çok zor oldu, düşük yapmak için ilaç vermişlerdi. O sancı düşük şeyi çok zor oldu. Büyük olduğundan dolayı mı bilmiyorum.” (K20, GS, A)

“...Suni sancı verilmiş, e kafası büyük olduğu için zor doğum oluyor, e ölü doğumlarda eş düşmüyor, onu zorla düşürüyorlar, o an yani can pazarı dedikleri var ya onun gibi bişey suni sancı verdiler. Suni sancının da çok zor olduğunu herkes bilir. İmza atıyorum ama neye imza attım onu da bilmiyorum. Sezaryenle doğum yapacakken normal doğum yaptırıyorlar. O zaman 36 haftalıktı. 8 aylık dediler.” (K10, GD, A)

“...1 hafta sürdü, tam düşmedi.” (K11, GS, A)

“...O insanlar çünkü orda öyle ya da böyle evlat acısı yaşıyorlar ((Ağlıyor)). Yani ben orada 27 saat belki 30 saat zaman geçirdim o hastanede. Yani ama kendi hallerine bırakılmış doğduğunda haber ver... Yani orda çığlık çığlığa bebek bir şekilde doğuyor, hemşireyi çağırıyor gel al. Bu şekilde... ((Ağlıyor)).” (K21, GS, A)

**“Bebekten kurtulmayı isteme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bir an önce bitsin de, vücudundan gitsin, ben de artık normale döneyim istiyorsun...bi yandan da bir bağ kurmuş oluyorsun değişik bir duygu...” (K4, GS, A)

**“Babanın desteği gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Biz konuşamadık bile, telefon o bölümde yasakmış kaldığımız odada. Ben eşimle görüşemedim bile öğle saatinde sadece geldi, 5-10 dakika görüştük, onun

*olmasını isterdim tabi ki eşimin de yanımda...en azından konuşur, destek olurdu diye düşündüm olsa iyiydi.” (K20, GS, A)*

*“...Eşimin yanında olmak isterdim, o sıkıntıyı stresi yaşarken...” (K28, GS, B)*

*“...ilk gittiğim gün o gün çok kötüydüm...en azından eşimin yanına çıkmasını isterdim, çünkü destekçim o...kimseyi almıyorsanızda onun çıkmasını çok isterdim. Ama çıkartmadılar, göstermediler.” (K22, GD, A)*

**“Bebeği görmek istememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Ya dayanabilir miyim bilmiyorum... ((Ağlıyor)) hiç düşünmedim öyle ya zor öyle düşünmek gerçekten zor... ((Ağlıyor)). Çok kötü hani gerçekten çok kötü düşünmek istemiyorum... ((Ağlıyor)) Gerçekten çok zor ya. Bir yönden aklıma o da geliyor da gelmiyor değil... Ya diyorum ya hani hiçbir destek yok. ((Ağlıyor)) Bebeğim ölse de istiyorum ama sanırım izin verilmemiş. Konuştuğum bayanlar gösterilmedi bize dediler hepsi. Ya tabi ki görmek istiyorum hani kim görmek istemez ki bir kere de olsa... Görmek istiyorum sarılmak kucaklamak... Ya belki bir şey olursa o an aklımdan çıkmaz ama yine de kucaklamak, görmek çok istiyorum.” (K22, GD, A)*

*“...Sonuçta oraya gittiğinde canlıydı, içindeydi, ama öldürüp aldılar ((Ağlıyor)). Bana göstermek istemediler, o doktor abla önüme geçti bebeği alırken, daha sonra kürtaj için götürdükleri odada bebeği bir kutunun içine koymuşlar, orda duruyordu görmek istedim ve baktım. Ama bakmamış olmayı tercih ediyorum ((Ağlıyor)). Çünkü gözümün önünden gitmiyor, elleri, ayakları, kafası, yatış şekli, hiçbir şey gözümün önünden gitmiyor. Gözümü her kapattığımda onun o kutunun içinde o şekilde yattığı geliyor gözümün önüne. (K21, GS, A)*

*“...eşimin de görmesini istemezdim çünkü sürekli bir bebek resmi bir şeyi gördüğü zaman sürekli aynı şeyi hatırlatıyor, hatırlattığı için üzülüyor. Yani muhtemelen benimde başıma aynı şey gelirdi. Ben istemezdim yani görmek istemezdim. En ufak bir şeyde onu hatırlatacağı için ki bebek lafı geçtiğinde, civcivlerimizi bile gördüğünde aklına o geliyor. Sürekli bir şeyler ona hatırlatıyor. İşte gözünün önünden hiç gitmediğini söylüyor. Ben görmek istemezdim, düşündüğümde bile üzülüyorum, görmediğim halde üzülüyorum.” (K29, GS, B)*

*“...Ben görmek istemedim. Görürsem unutamam aklımda kalır.” (K10, GD, A)*

“...Bebeğe detaylı bakmadım aslında düştüğü zaman. Yataktaydım zaten hemşire geldi aldı sadece böyle baksam bakmasam mı diye o anda da şey yaptı baksam ayrıntılı acaba sürekli gözümün önünde olur şey yaparım tam detaylı bakmadım. Göstermediler hani ben de demedim bakayım diye.” ((Ağlıyor)) (K20, GS, A)

**“Bebekle zaman geçirmek isteme gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bir saniye olsa, bir dakika da olsa geçirmek isterdim. Bazen anlatır ben anlatsa, bayağı üzülüyorum. Çok isterdim kucaklamak sarılmak...” (K27, GS, B)

“...Olmadı, kucağıma alamadım, ama yani resmen kucağımdan almışlar gibime geldi... (K19, GS, A)

“...Baştan sona inceledim ben çocuğu, parmakları, minik minik çıkmış saçları, hepsini inceledim. Ama yani keşke sarılıp öpseydim, bi bağıma alsaydım, ama pişmanlığım var ((Ağlıyor)).” (K10, GD, A)

“...Ben mesela şey yaptım hani cinsiyetini bilmediğim için, aldıracağımızı da bildiğim için, karnıma okuyarak hem kız ismi hitap ettim üç kere, hem erkek ismiyle. Hani öbür dünyada ben ne diye bulacağım, isimsiz bebek bulunmazmış.” (K18, GS, A)

**“Tanının doğrulanması gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Doğumda baktım aynen dedikleri gibiydi.gömdük o şekildeydi.” (K8, GS, A)

“...Görünüm açısından doktorlar bebeğin normal değil dediler. Down sendromu mu dedim, hayır Down sendromu değil, ama anomali bir bebek dediler.” (K14, GS, A)

“...Doktor dediki kesinlikle bakacaksın, aklında kalmasın, sonra bizi suçlama dedi. Yani vardı gerçekten.” (K10, GD, A)

“...Eli ayağı falan hep düzgün, ben gördüm bebeğimi. Yani ben bebeğimi gördüm ama kucağıma alamadım.” (K19, GS, A)

**“Bebek hatıraları isteme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...hastanedeki kağıtlarım var... Raporları, bebeğin aldırması hepsi yanımda duruyor. Onları hiç atmayacağım bir de ilk test yaptığım çubuk, onu da atmayacağım. isterdim hatırasını, kim istemez ki. İsterdim, hem de fazlasıyla isterdim.” (K19, GS, A)

“...Şu anda bir şey yok hatıra. İlk öğrendiğimde test uygulaması yapmıştık, onu da atmam da onu saklıyorum. Çok isterdim hem de...” (K27, GS, B)

“...Ya ben ilk evde yaptığım gebelik testim var o duruyor, bir de ultrasona girdiğimde bu hamilelik belli oldu ultrason şeyini vermişlerdi, o zaman vermişlerdi filmini, o duruyor. Diğer şeyi de bakmak istemedim bile verdiği özele gittiğinde vermişlerdi filmini, onda baktım onda bile farklı yani. Birkaç arkadaşta da gösterdim bazı bakıyorum yani onda da ((Ağlıyor)) kötü oluyorum, saklıyorum ama acaba atsam mı kalsa mı zaman zaman çıkartıp baktığımda oluyor ama zor, pek iyi bir şey hatıra olarak kalmadı bende. Pek iyi anlamı olan hatıraların olmasını isterdim tabi ki... ((Telefondan gösteriyor))...Çok zor bir şey... ((Ağlıyor)).” (K20, GS, A)

“...Bebeğin ultrason kağıtları var hala duruyor. Onun için yaptığım gebelik testi duruyor. İlk hareketlerinin en yoğun görüldüğü hafta kızım ve eşim gelememişti benimle kontrole okuldaydılar onlar için videosunu çekmiştim. Ultrason görüntüsü oradaki hareketleri duruyor. Ve doğumdan sonra onun için hazırladıkları bilekliğin resmi duruyor ((Ağlıyor)). Bir defa o videosuna bakabildim, ultrason görüntülerinin olduğu çekmeceyi açmak istemiyorum ya da söylediğim gibi tahlillerin olduğu dolabı açmak istemiyorum. Çünkü onların yanına yaklaştığımda bile aklıma geliyor. Onun için istemezdim herhalde. Sonuçta yani aklından zaten çıkan bir şey değil gördükçe daha çok aklına gelecek. Aynı acıyı sana yaşatacak nihayetinde... ((Ağlıyor)) Şey bir de mesela doğum saatleri kızımınla aynı... O büyük bir ihtimal benim unutamayacağım bir şey... Aynı saat, aynı zamanda doğmuş olmaları ((Ağlıyor)) ilginç. Bir tesadüf artık nedir bilmiyorum ama garip bir karşılaşma mı, tesadüf mü ((Ağlıyor)).” (K21, GS, A)

**“Normal doğum yapanlarla aynı yerde bulunma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Herkes doğuruyor, sende bebek doğuruyorsun ama değişik bir duygu. İnsanlar geliyor senle birlikte, aynı servistesin, geliyor, bağılıyor, ıkınıyor, doğuruyor, bebeğini alıp gidiyor. Ya da seni gören sizinki kaç aylık, ne zaman doğacaksınız, siz niye yatıyorsunuz diyor. Onlara bunu açıklamak çok zor oluyor. Asıl bence çok en travmatik şey o, orda niye doğuruyoruz ki biz! Başka nerde doğurabiliriz onu bilmiyorum, o kadınların orda olmaması gerekir...orda doğum yapılan yer. Bölme olması gerekir...sürekli canlı doğumların yapıldığı, insanların sürekli kucaklarına

*sağlıklı bebeklerini aldığı mesela beni en çok şey yapmıştı ya...daha travmatize ediyor. olumlu şeyini görmeye çalıştım ama bence kadınlar orda olmamalı.” (K4, GS, A)*

*“...hiç hiç de kolay olmadı, yanımda böyle ölü doğum yapanları da gördükçe çok etkilendim ((Ağlıyor)).” (K18, GS, A)*

*“...sancıyı çeken de, seni de oraya yatırıyorlar, sancı çeken de duyuyorsun benim zaten normal doğum fobim var, bir de sancı çekenleri duyuyorsun, keşke sancı odası ayrı bir yer, yoğun bakım yeri ayrı olsa. Ben normal doğum değilim ki. Orda psikoloji kalmıyor, o kadın ağlıyor, sen de ağlıyorsun onunla. Birine de diyemiyorsun ki beni ayrı bir yere yatırır mısınız diyecek bir yer de yok, ama onu ayırsalar keşke. O travay kadınları alt üst ediyor. Değişik bir ortam yani.” (K17, GD, A)*

### **Tema 5.2. Ekip yaklaşımı**

Ekip yaklaşımı teması altında yer alan “*doğum hakkında bilgilendirilmeme, bebek hakkında bilgilendirilmeme, doğum sırasında onam alma, bebeği göstermeme, ilgilenme, ilgilenmeme*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

#### **“Doğum hakkında bilgilendirilmeme” alt temasına ilişkin ifadeler;**

*“...Ben bebeği doğurabileceğimi bile bilmiyordum. Yani bilmiyorum hani ben zannediyorum ki kürtaj olucam, yani oysaki hiçbir şey bilmiyorsun yani bilmemek kötü bişey. Hani adım adım bilgilendirilse, o zaman aynı şekilde olacağını düşünmüyorum. kürtaj olacak zannediyorum, doğurtturuluyormuş vs. oysaki dışardan bazı ilaçlar vererek durduruyorlar, aynı doğum sancısını çekiyorsun, doğuruyorsun, sonra tekrar küretaj oluyorsun, sonra istiyorsan alıp gömmen gerekiyor bebeği, mezarlık işlemleri vs ya da patolojiye bırakıp. Bide herkes şey diyo mesela ben...diyorum ki, ne zaman başlayacak sancı. Hissedersin hissedersin diyolar ben korkuyla sancıyı bekledim nasıl bişeyse...Korkunçmuş (duraklıyor) gerçekten can yıkıcı bişey...sıkıntı haberdar olmadığım için başıma geleceklerden...” (K4, GS, A)*

*“...normal doğum odaya aldıklarına yani usul olarak mı öyleydi yani bebeği kendi kendime atmamı bekliyorlardı herhalde, belki sistemleri öyleydi... Bir şey sorduğum zaman pek cevap verme şeyleri yoktu. Hiçbir şekilde bilgi vermiyorlar. Ya 18 saat boyunca habersiz kalıyorlardı aşağıda eşim artık yani şey olmuştu, çok kötüleşmeye başlamış, eşin ölmüş diye bekliyormuş beni.” (K14, GS, A)*

“...Bana şey sezaryen olması gerekiyor denildi. Ben de internette falan da araştırdığımda da sezaryen olması gerekiyormuş beyine etkisi olduğu için... iki hafta önce gittiğimde ben kese göremiyorum diyen doktor ben sordum, doğum planı nasıl olacak falan normal doğum yapabilirsin dedi bana. O riski alabilecekler mi bilmiyorum. Şu an herhangi bir plan yok ben ve bebekle ilgili.” (K22, GD, A)

“...Nasıl alacaksınız dedim çocuğu? Önce normal doğum deneyeceğiz dedi, ama ben sezaryanlıyım dedim... Binde bir olan bir şey eğer çatlak olursa, yırtılma olursa sezaryene alırız dedi. O beni korkuttu, zaten orda direk aldurmaya vazgeçtim. Yani iki operasyon. Benim tamamen rahatsızlık hani oradaki operasyon da ciddi korkuttu. Normal doğumla atılırsa diye basit konuşuyorlar ya bana hiç basit gelmedi. Dedim doğururum sezaryenle kendi ölüür daha iyi...” (K17, GD, A)

“...takip olduğum sırada bana nasıl doğum yapacağımı, yani neler yapılacağını hiçbir doktor söylemedi, sadece sezaryenle doğum yapacaksın dediler. Ve bu büyük doğumdaki doktor kafasındaki suyu biraz çekicez sana normal doğum yaptıracağız dediler. Ben dedim sezaryen istiyorum hatta eşim geldi dedi ben size laf anlatamıyorum dedi eşini çağırın dedi. Eşime eğil dedim yani sezaryenle doğurtamayacakları çocuğu nasıl normal yolla doğurtturacaklar, valla Mustafa benim buna akıl sırrım ermiyor dedim. Sen doktorlara bırak kendini dedi.” (K10, GD, A)

**“Bebek hakkında bilgilendirilmeme” alt temasına ilişkin ifadeler;**

“Bilmiyorum ki cenaze var mı yok mu, hani ölüsü mü var dirisi mi var, benim çocuğum öldü mü kaldı mı, ben bilmiyorum ki. Görmedim ki.” (K18, GS, A)

“...Bebeğin durumunu biliyormuydun dediler düşükten sonra. Dedim kollarında sorun varmış, siz gördünüz mü dedim. Gördüm de tam detaylı bakmadım.” (K20, GS, A)

“...Eşim dedi bebeği genetiğe mi yolladın dedi. Yok ben hani istemiyorum dedim. O anda istemiyorum diye kağıt imzalattılar bana. Ben istemiyorum dedim. Ama dedi yok ortada, morgda yokmuş. Bebek doğalı üç gün olmuş, morgda yokmuş. Ben dedim bilmiyorum... İnsan yani kendinde olmuyor ki o anda çocuğu düşünecek şeyi olmuyor zaten. Biz almayı düşünüyorduk mesela cenazemizi, ama yok ortada dediler. Almayı da düşündüm yani almadık ama her gün düşünüyorum yani.” (K27, GS, B)

“...Bebek şu an genetik incelemede. Yani genetik incelemeye gideceği söylendi bana. Yalnız şöyle bir şey var ben hastaneyi bir hafta sonra aradığımda... O bir hafta neyle geçti bebek nerde bekletildi, başka bir süreç mi vardı hiç bir şeyden haberim yok. Yani hiç bilmiyorum.” (K21, GS, A)

“...Bebek hastanede ne olduysa da hiç bilmiyorum. Bazıları diyor ki çöpe attılar. Çöpe atmışlardır kesin. Soramadım ben cesaret edipte, soramadım öyle bir şey. Ben soramam cesaret edipte diyemem siz bebeğimi ne yaptınız? Bebeğimi çöpe atmışlarsa, ben orda dayanmam ki...yıkılırım...rüyalarım giriyor. Yani sürekli bana elini uzatıyor...gözü arkada kalmış gibi. Sürekli elini uzatıyor...” (K19, GS, A)

**“Doğum sırasında onam alma” alt temasına ilişkin ifadeler;**

“...Sezaryen anında hemen bana şey getirdiler kağıt imzalattılar önce. Onun ne dediğini bilmiyorum hani daha önce de imzalattıydı, şey dediler bana o zaman yine, tam beni masaya yatırıyorlar...idrarını böğründen yaparsın, büyük abdestini bilmem nerden yaparsın, bu kağıdı da onun için imzalattırıyor dediler. Ondan sonra bir taraftan bir kağıt daha geliyor... o anda birde seni azarlıyorlar... Zaten ben bunu şimdi okumaya da çalışsam ben ilkokul şeyiyim öğrencisiyim, tamam anlarım ama ağır ağır okurum... birini anlarım, birini anlamam o aceleyle. Tamam dedim tam onu imzalayakaldım, bir doktor şuradan bir kağıt uzatıyor, öbür doktor bir kağıt uzatıyor, öbürü de iğne vuruyor belime. O esnada da işte öbür getiren doktor... genetiği istiyonuz mu, ya dedim imzaladım ya dedim, sonra biri bağırdı, ya dedi bu başka, o başka dedi. Ne başka başka da, sanki ne yapacaksınız, sanki çocuğu baştan mı yaratacaksınız, tamam lanet olsun dedim, ne verdilerse okudum, anladım, imzalıyorum, okudum, anladım, imzalıyorum, kabul ediyorum.” (K18, GS, A)

“...Sezaryen için imza attırıyorlar ama öyle bi imza attırıyorlar ki. Okudum, anladım, kabul ediyorum. Okudum, anladım, kabul... Benim bu kağıdı okumam imkansız, bir sürü bir şeyler yazmışlar, o sırada ben kendimle mi uğraşıcım, o kağıtlarla mı uğraşıcım...” (K10, GD, A)

“...Hani topuk parçası alalım genetik olarak bir hastalık zaten, yani görünüm açısından iyi değil dediler, yani parça alalım genetik hastalığı neymiş diye dediler, ben de yani o anki psikolojiyle hayır dedim...” (K14, GS, A)

**“Bebeği göstermeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Hani insana şeyini bile göstertmiyorlar, göstertmediler.” (K18, GS, A)

“...Bakmama çok izin vermedi, ama ilk başlarda gördüm elinin içinde ((Ağlıyor)). Yani kötüydü işte.” ((Ağlıyor)) (K21, GS, A)

**“İlgilenme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sağlıklı bebek doğuruyormuş gibi özen gösterdiler.” (K4, GS, A)

“...Ya iyiydi, çok ilgilendiler... doktorlar da ilgilendiler yani.” (K20, GS, A)

“...İyiydi, yani çoğu ilgiliydi, açıklayıcıydı, bize anlattılar...” (K29, GS, B)

“...Doktor mesela güzel kızım güzel kızım dedi bana doğum yaptırana kadar... Ben ilk defa gördüm öyle güzel kızım diyen bir doktor, ilgilenen bi doktor. Bu tetkikler sırasında takipler sırasında büyük doğumdaki doktorun biri hoş geldiniz buyurun filan dedi. Güzel karşılanmak güzel bir duygu. İlgilenilmesi güzel bişey.” (K10, GD, A)

“...güzel ilgileniyorlar, hemşireler gerçekten hassaslar.” (K17, GD, A)

**“İlgilenmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Tanıdık olmadıktan sonra hastanelerde hiçbir şekilde... Benim de oraya gitme sebebim söylediğim gibi tanıdık doktorum olduğu için oraya gittim yoksa kesinlikle ben tercih etmezdim. Ben destek olmadıklarını düşünüyorum sadece o doktor abla sağolsun bir tek o ilgilendi... Doktorlar hiçbir açıklama yapmıyor, geliyor, ilacın veriyor, gidiyor ya da insanlar bir şey sorduğunda azarlar tavırlarda konuşup gidiyorlar, sadece bu kadar. Yani insaniyet anlamında bir şey yok...” (K21, GS, A)

“...Hemşire o tahliye ettikleri gün doğumdaki kürtajdan kürtaj masasından sonra beni fırçaladı...” (K12, GS, A)

“...Gelen hemşire tansiyon alıyor ateşe bakıp gidiyor ya. Kağıdı var. Bana gelmiş diyor ki sen sütünü sağdın mı diyor? Ben dedim ki bebeğim yok ki dedim. Hani gelmeyecek mi diyor. Ben de bebeğim... ben şeyim dedim. Tıbbi atık dediler bana. Hani öyle geçti tıbbi atık... Şu şu rahatsızlığından dolayı tıbbi atık diye. Ondan sonra hemşire bir baktı haa dedi tamam öyleymişiniz dedi gitti. Hemşire hiç ilgi gösterip destek vermedi ki...” ((Ağlıyor)) (K18, GS, A)



“...daha iyi ilgilenebilirdi, daha iyi ilgileneceğine kapı gösterdi bana. Abartmıyorum kapıyı açtı, başka sorunuz var mı dedi. Çok enteresan. Bir doktor bunu yapmamalı mesela. Ben dertliyim sıkıntılıyım bilmiyorum napacağımı, bana bu kadar cevap dedi... şaşırđım açıkçası özel hastanede.” (K17, GD, A)

“...Ya ben karşılaşmadım da eşimin de anlattığı kadarıyla diğer personel doktorlar kadar şey değil, ilgili değil ve sürekli bir azarlama hani anlıyorum onların da yoğun tempoları var anlıyorum ama sürekli insanları azarlama tersleme çabaları var. O açıdan memnun değiliz. Ama yani personel mi arttırılır artık orda hizmet içi eğitime mi alınır. Bir şekilde düzeltilmesi lazım... sağlık çalışanlarına şiddet falan... Haa niye oluyormuş şimdi anladım.” (K29, GS, B)

### **Kategori 6. Doğum sonrası süreç**

Doğum sonrası süreç kategorisi altında “*Ebeveynlerin Duyguları*” ve “*Ebeveynlerin Deneyimleri*” olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 6.1. Ebeveynlerin duyguları**

Ebeveynlerin duyguları teması altında yer alan “*inkar, karmaşık duygular, unutamama, suçlama, pişmanlık, manevi düşünme, üzülme, çocukların üzülmesi, üzülmememe, duygularını belli etmeme, kabullenme, korku, merhamet*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

“**İnkâr**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Şimdi bile karnımda birşeyler böyle kımıl kımıl ediyor, acaba diyorum olmadı mı ki. Acaba diyorum ki kendimi psikolojik olarak böyle mi hani avutuyorum? Doğuma girene kadar da karnımda kımıl kımıl ediyordu.” ((Ağlıyor)) (K18, GS, A)

“...Mesela imamlıktan arıyorlar işte bebeği alıcakmışınız, diyorum ki ne bebeği, bebek gibi bile düşünmediğim için.” (K4, GS, A)

“...Abim beni aradı ne yapacaksınız çocuğu gömecek misiniz dedi tuhaf geldi bana. Öyle bir çocuğun gömüsü olur mu hiç düşünmedik, çocuğa da noldu bilmiyoruz, burada bıraktık. Valla hiç merak etmedim yani beş aylık olunca sanki hiç olmamış gibi gelişmemiş. Şimdi aklıma geldi, sonuçta o da bir canlı, o da bir cenaze.” (K24, GS, B)

**“Karmaşık duygular”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Yakın akrabalarım doğum yapınca onlara bakınca psikolojikmen üzülüyorum, bir yandan da seviniyorum, hem kendi açımdan hem bebek açısından. Nasip kısmet değilmiş diye bazen bırakıyorum.” (K14, GS, A)

**“Unutamama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Genelde zaten aklımda çıkmıyor, özellikle yattığım zaman gözümü kapattığımda ya da gözümün önüne ilk gelen şey onun o karton kutuda yatışı oluyor ((Ağlıyor)). Aklımdan çıkarmaya çalışıyorum... sabahlara uyumadığınız zamanlar oluyor hepsini düşünmekten...” (K21, GS, A)

“...Unutamadım. Üzülüyorum her gün aklımda. Zor oldu, birde gördüğüm için çocuğu... bayağı bir süre kendime geledim, hala da unutamıyorum.” (K15, GS, A)

**“Suçlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Aklımdan çıkmadığında bir sürü soru beynimi kemirmeye başlıyor, işte şöyle olsaydı ne olurdu...böyle mi yapsaydık, şu mu olsaydı...hiçbir şey değişmeyecek ama aklına bir sürü şey geliyor ((Ağlıyor)) ya da başka doktorlara da mı gitseydik ki en az 15 tane doktor, aynı şeyi söyledi. Bir yerde çaresi var mıydı ki...” (K21, GS, A)

“...Etrafındaki insanları suçluyorsun, onun... bunun yüzünden oldu. Kendimi suçlama ve nerde hata yaptım sürecini toparlamak çok kolay olmuyor.” (K4, GS, A)

“...Acaba bizi affeder mi, affetmez mi hep bu düşünceler. Yani bazen hocaları dinliyorum, hani çocuğumu aldırırım hani o konularla ilgili veya böyle bir şey var mıydı, yok muydu, onlar kafamı kurcalıyor.” (K27, GS, B)

“...acaba bu beynindeki sıvıyı çekmeselerdi yaşar mıydı? ((Ağlıyor)) Bir tek o var... ((Ağlıyor))başhekim yanına çıktım, bu soruyu sorayım ne diyecek bana (Ağlıyor), ama bir türlü cesaret edemedim...”((Ağlıyor)) (K10, GD, A)

“...Kendimi suçlu gibi hissediyorum.” (K1, GS, A)

**“Pişmanlık”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bazen dini programlara bakıyorum işte ben çocuğumu aldırırım günah mıdır? Günah olduğunu biliyorum, hem de çok günah olduğunu biliyorum. Ama ben

yine de bile bile böyle bir şey yaptım, yaptığım için de pişman oldum. Keşke de yapmasaydım diyorum şimdi... Yani sevincim üzüntüm hep bir oldu..." (K19, GS, A)

"...Öyle karmaşık duygular ki. Pişmanlıklar var." (K10, GD, A)

"...Kromozomlarıma niye baktırmadım diye çok pişmanım." (K10, GD, A),

"...Parça alıp araştırmadık neyin ne olduğunu onun için üstüne düşmedik... ilerde belki çocuk düşünürüz yani araştırmamız gerekirdi. Eşimin hatasıydı. Araştırmada ben yoktum işte hâlbuki araştırmak gerekir..." (K24, GS, B)

**"Manevi düşünme"** alt temasına ilişkin ifadeler;

"...Duadan başka bir şeyin ilaç olacağına inanmıyorum, hayırla yâd etmek, kişinin arkasından bir dua okumak, onun için en iyi şeylerden biri." (K25, GS, B)

"...4 tane erkek çocuğum olduğum için şu anda huzurluyum elhamdülillah Rabbim ahirete bir çocuk gönderdi. Çünkü hep maneviyata geliyorum ama efendimizin sözü var, bir çocuk doğup ölüp ölürse ya da doğmadan işte 4,5 aylık canlanıyor ruh veriliyor ona, o çocuğun anne babaya şefaate edeceği 70 tane sülalende, 70 kişiye şefaate edeceği söyleniyor. Ya şükür olsun, Allahım bu gebelik sonlandırmamak için elimden gelen bütün gayreti sarf ettim, benim hep böyle bir konuşma halim vardır Allahla da, Rabbimle. Sonuçta ahirete de çocuk gönderdi, benimde sonunda bir kızım oldu diyorum...Oraya gidince onu göreceğim inşallah....efendimizin sözü var bütün çocuklar ölenler bir rivayete göre 30, bir rivayete göre 33 yaşında olacağı söyleniyor. Benim bu yaşta bir kızım olacağı bana mutluluk ve huzur veriyor..." (K8, GS, A)

"...Allah sabrını veriyor bence. Mesela ben hastalığı biliyordum doktorlarla hemşirelerle görüşüyorduk, anlatıyorlardı, hayatta dayanmam, ölürüm, arkasından dayanmam, biterim ben diyordum. Ama Allah sabrını veriyor. Ağlayacağın zaman ağlıyorsun, acıkıyorsun... susuyorsun, yani hayata devam ediyorsun." (K7, GS, A)

"...Allah verecek güzel günleri diyorum, ağlarım...içime atarım." (K5, GS, A)

**"Üzülme"** alt temasına ilişkin ifadeler;

"...Bebeğimi düşündüğüm zaman ben çok kötü oluyorum." (K19, GS, A)

"...Ben çok kötüyüm, çok..." ((Ağlıyor)) (K10, GD, A)

“...ağladım yani bir saat, iki saat, üç saat yani çok saat. Bağıra bağıra ağladım ve rahatladım.” (K4, GS, A)

“...Ben ağlıyorum. Çok neşeliydim, neşem falan kalmadı gerçekten. Eve kapandım, hiç bişeyden zevk almıyorum bu saatten sonra.” (K6, GS, A)

“...Hiçbir şey bu kadar beni çok etkilememişti diye düşünüyorum. Evlat acısı hiçbi acıya benzemiyor. İnsanın burnunun direği sızlarmıymış, sızlarmış. Kemikleri birbirinden ayrılırmıymış, ayrılırmış, ayrılıyormuş yani ben öbür çektiklerim devede tüy diyorum şimdi. Hiçbir acım olmadı yani öyle.” (K10, GD, A)

“...Evlat daha zor. Hiç bişeye benzemiyor gerçekten.” (K15, GS, A)

“...Hocalar daha gençsiniz olmaz diye bir şey yok, olur bebeğiniz dedi de...bu ilk olduğu için benim için çok zordu...kimse benim kadar çocuk istemez...derler ya çocuk evin meyvesidir... Hepimizin meyvesiydi... Ben hiç olmazsa ağlıyorum, içimi döküyorum. O erkek, o hiç öyle bir şeyde yapamıyor yapamaz...” (K19, GS, A)

“...Bebek alındıktan sonra...Eşimin on gün içinde saç sakal hepsi bembeyaz oldu, benimki yine öyle oldu. Eşim çok zor şeyler yaşadı. resmen psikolojisini kaybetti, ben gideceğim, dayanamam artık burada dedi...” (K27, GS, B)

**“Çocukların üzülməsi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Kızım çok etkileniyor ((Ağlıyor))... sürekli neyin var diye soruyor küçücük çocuk...Bugün iyi gözüküyorsunuz...yine karnın mı ağrıyor, sürekli...suratımın şeklinden çıkarımlarda bulunmaya çalışıyor.” ((Ağlıyor)) (K21, GS, A)

“...Eve gelince çok üzüldü, ağladı, anne ben kardeşimi çok kucağıma almak istiyordum, eve gelmesini çok istiyordum, niye böyle oldu, Allah onu niye öldürdü, bu tür sorulara başladı. Diğer iki çocuğum o kadar belli etmedi ama büyük oğlum üzüldü. Çünkü o bana anne aldır değil de, anne ne demek bu, ben işte bu yaştayım niye böyle bişey oldu ya da niye dikkat etmedin gibi şeyler söylemişti bana.” (K8, GS, A)

“...ilk çocuğum kardeşim olacak diye sevinmişti, benim en çok ona şeyim oldu...çocuğun sevinci kısa sürdü...belki çocuk belli etmedi ama...” (K28, GS, B)

“...Kızım ((Ağlıyor)), kızım 22 yaşında çok üzüldü.” (K6, GS, A)

**“Üzülme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...elhamdulillah öyle çocuklarıma aşırı bi düşkünlüğüm hamdolsun değilim yani seviyorum ama sevilmesi gerektiği kadar seviyorum. Bunlarda maneviyatı öğrendikten sonra çünkü hayat da çok sevmeye değmezmiş...” (K8, GS, A)

“...Kafaya takmıyorum.” (K3, GS, A)

“...Henüz bir şey hissedemedim de. Hissetmemize pek fırsat olmadı zaten öyle yani pek bir şey hissedemeden sonlandı.” (K29, GS, B)

**“Duyularını belli etme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...İçime atıyorum sonuçta insan içine atar yani dışa yansıtamıyorsun çünkü yani yapacak bir şey yok yani Allah’ın takdiri...” (K24, GS, B)

“...Annem her ağladığımda tepki gösteriyor. Ağlama, niye ağlıyorsun bir tek sen mi kaybettin evladını? Hep bu tepkiyi gördüm. Kendi annem. Ağlıyorum, gözümün yaşını siliyorum, çocukların yanında gülmek oynamak zorundayım.” (K10, GD, A)

“...Eşim üzülür diye şey yapmıyor...üzülmeyeyim diye söylemedi. Bana belli etmiyor. Ben ona belli etmiyorum. İkimizde birbirimizden saklıyoruz.” (K27, GS, B)

“...Üzgünüm ama belli edemiyorum çünkü çocuklardan.” (K18, GS, A)

“...Eşim nasıl kendine geldi, toparlandı, bilmiyorum... fazla soru sormak istemiyorum, zaten üzülüyor. Üzüldüğü için soru sormak istemiyorum.” (K19, GS, A)

**“Kabullenme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bayağı yorucu oldu yaşadıklarım, atlatamadım. Üzüldüm tabiki, içten içe ağlıyordum. Ama takdiri ilahi ne diyeyim.” (K11, GS, A)

“...Tabi bu farklı bir olay, farklı bir duygu, yapacak bir şey yok kendi kendimizi teselli ediyoruz. Çok şükür bir oğlumuz var cenabı Allah bize oğlumuzu verdi. Bunun canı sağolsun bu şekilde kendimizi teselli etmeye çalışıyoruz. Başka da yapacak bir şey yok. Hayat devam ediyor yapacak bir şey yok...bizlerin canı sağolsun, çocuğumuzun canı sağolsun, bu şekilde atlatmaya çalışıyoruz.” (K28, GS, B)

*“...Yani önce üzuldüm sonra suçladım sonra suçlamaktan vazgeçip olayı kabul edip başetme yöntemleri bulup normale dönmeye çalıştım.” (K4, GS, A)*

**“Korku”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Korkuyorum artık. Bir daha yapmayı asla düşünmüyorum, kazayla olursa aldırırım. Doğmam bi daha.” (K5, GS, A)*

*“...beni iki sefer korkuttular.kırk şeyine çok inanırım... Bilmiyorum bu daha farklı...Zor geçiyor 40 gün...bir rahatlasam. Sürekli dua ediyorum...” (K20, GS, A)*

*“...Lohusalık döneminde, şu anda da korkuyorum.” (K17, GD, A)*

**“Merhamet”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Artık başını okşayabiliyorum özürlü bi çocuğun... Hiç bir zaman tiksınmedim...ama şimdiki düşüncelerim daha farklı...benim çocuğum yaşasaydı...bu şekilde olacaktı belki diyorum. İnsan başına gelmeyince anlayamıyor. Buna da bağlıyorum. gerçekten o duyguyu, o acıyı yaşamak öğretiyormuş insana.” (K7, GS, A)*

*“...Çok zor...Allahtan sevdim ki merhametliyim merhametim çok...rahatsız olduğunu bildiğim için...hassasım, merhametim kabardı...” (K17, GD, A)*

## **Tema 6.2. Ebeveynlerin deneyimleri**

Ebeveynlerin deneyimleri teması altında yer alan alt temalara ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir.

**“Hastaneden çıkma isteme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...kalmak istemedim sonuçta o hastanede kaldıkça her şey daha çok gözünün önünde. Ben de gitmek istedim, kalmak istemedim hastanede.” (K21, GS, A)*

*“...iki tane çocuğum vardı, onları düşünüyordum, artık o ölmüştü, yapacak bir şey yok diye bir an önce öbür çocuklarıma kavuşmak istiyordum.” (K14, GS, A)*

**“Bebeği teslim alma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...gömmek istedim, görevli dedi ki biz bu işi yapıyoruz zaten, eskiden bu işi yapmıyorlarmış galiba. Bu yeri ayırır, size haber veririz, isterseniz görürsünüz gömdükten sonra. sormadım morgdaki görevliye görebilir miyim...görürsem şey*

*olurum...hanım görmüş, görseydi aklımdan çıkmazdı...imam da ben bizzat başında duruyorum dedi, ben de inandım güvendim...” (K25, GS, B)*

*“...Aslında ben teslim almak isterim ama o beni daha çok etkileyecekmiş gibi geliyor. Çok daha olumsuz etkilenebilirim gibi geliyor. Yani nerde olduğunu düşünüyorsunuz sürekli, nerde acaba şu an ne yapıyorlar ki. Orda benim bebeğimden önce tahliyesi yapılan bebekler hep bir küçük bir saklama kabı içerisinde ya da bir sıvının içerisinde onlar da insanın gözünün önünden gitmiyor...” (K21, GS, A)*

*“...Bu konuda bilgi vermediler... Yapmışlarsa Allah razı olsun diyorum yoksa da bebeği keşke verselerdi bebeği kendimde götürüp gömebilirdim hiç demediler bana bebeği götürmek ister misiniz kendiniz mi gömmek istersiniz...” (K14, GS, A)*

*“...Bebekle ilgili bilgimiz yok ama şöyle düşündük aslında sonrasında ne olacak hani çöpe mi atacaklar, teslim mi ediyorlar ne oluyor bu konuda bilgimiz yok. Sormadık da. Ama teslim ederlerse de tabi ki ya mezar gibi de değil de nasıl diyeyim ya bir hatırası olsun diye bir yerde gömmek isteriz.” (K29, GS, B)*

**“Anne baba arasında çatışma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Ben almak istedim de hastaneden, eşim almak istemedi. Hani eşim almamasının sebebi de dedi ki küçücük bir et parçasıdır, onu nereye gömeceksin... bilseydim gider alırdım bebeğimi, kendim alırdım bebeğimi.” (K19, GS, A)*

**“Cenaze işlemlerinden memnun olma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hoca yıkadı kefenledi yanımızda oranın hocası bizim yanımızda yaptı. Ben bu kadar olacağını işin açıkçası tahmin etmemiştim...sandım ki oraya gidecez, hoca... gönderecek sandım bir beze sarılıpta... yıkanıp kefenleneceğini... düşünmüyordum. hoca bilgi verdi, bu da ruh verilmiş bi çocuk dünyaya gelmişti... şefaatçi olacak ya bakın...içiniz rahat etsin dedi...gerçekten eli kolları o şekildeydi...eşim de gördü...istediğimden daha güzel oldu, bu kadar olacağını da bilmiyordum... sanıyordum ki 9 aylık doğan çocuklarda yapılır. cenazede yapılması gereken bütün işlemleri yaptı hocası sağ olsun...kefenledi ismini koyun dedi...gönlümde Rabia ismi oluştu. ahirette isimle çağrılacak dedi Rukiyyeden olma Rabia...” (K8, GS, A)*

“...anlayışlıydılar...şimdi yıkıycaz dediler zaten şimdi doğum hastanesinde doğum yaptığınız zaman hemen çocuğu yanınızda temizliyorlar...işlem yaparken gördüm. Güzel davranıyorlardı normal bi bebek gibi...Temizliyorlardı, yıpratmıyorlardı...yıkıycaz morga göndericez, sonra zaten bebeği aldılar... Kızıma sordum, nasıl bişeye koymuşlar, çocuk anne çok güzel bir çantaya koymuşlar dedi. Büyük doğum iyi yani, beğendim. İlgilendiler ettiler Allah razı olsun.” (K10, GD, A)

**“Meme dolgunluğu”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...5 ayı geçmiş sütlendim doğum yapsam, canlı bebeğim olsa emzirecektim. canımda bebe varmış gibi sütlüyüm, emziremiyorum, gelip bana diyemiyor doğum yaptırdığım doktor, niyesini nedenini anlatmadılar. Göğüslerim süt dolu, sancıyor aynı yeni doğum yapmış bayan gibiyim, bir de sezaryenli olduğum için arada sancım geliyor...İlaç verdiler ama hiç ağrı kesiciler kesinlikle fayda etmiyor...” (K18, GS, A)

“...Bir hafta göğsümün sızlaması hiç geçmedi aslında beni o mahvetti...her bebek ağlayışında benim göğüslerim sızlıyordu...göğüs bandajı sardılar, ama mesela yan odamızda bebek sesleri geliyor...seslerini duydukça göğüslerim çok sızladı. Neyse dedim eve gidiyim de biraz rahatlarım. Evde de çok sızladı, göğüslerim şişti, ama çok sızladı sonra gece doğum yaptıran doktor göğüs bandajı varsa...eşine aldirt dedi...televizyonda bile çocuk ağlasın, göğsüm sızlıyordu. Zor bir durumdu...Doğum çok zorlamadı...Ama düşünce üzüntü mahvetti...” (K7, GS, A)

**“Duyguları paylaşma gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...aile içi görüşmeler oluyor, bir yandan destek veriyorlar...onları dedikçe insan rahatlıyor...Bir öyle bir böyle düşünüyorsunuz...” (K27, GS, B)

“...Senle birlikte oturup ağlayacak kimseyi bulamadığın zaman içine içine atarsın, yas öyle bişey. Kimsenin seni oturup ağlayacak ya da seni dinleyecek hali yok...çok çok özel kişilerle, çok çok özel yerlerde anlatır...üzüntümü paylaşıyorum... Görünürde bir bebek yok ama annenin desteğe ihtiyacı çok.” (K4, GS, A)

**“Baba desteği gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Eşim destek verdi, eşimin desteğiyle. Eşim bana destek verdi, ben ona destek verdim...” (K19, GS, A)



*“...Hiç yalnız kalmadım. Yeri geldi ben teselli verdim eşime, yeri geldi o bana teselli verdi.” (K10, GD, A)*

*“...Eşimin yanında olmaya çalıştım, üzüntüsünü paylaşmaya çalıştım. Sakinleştirmeye rahatlatmaya çalıştım. Elbette ki o daha üzüldü daha şey oldu. Ama çok şükür artık iyi...kendi kendine rahatlatmaya çalışıyor.” (K28, GS, B)*

*“...eşim genelde konuşmak istemiyor. Bu konuyu bana açtırmıyor... çoğu zaman ağlamama izin vermiyor ((Ağlıyor))... konuşup paylaşmak yerine...aklına getirme ya da konuyu açtığım zaman...kapatmak istiyor...bu şekilde yaptıkça bizim de acımız tazeleniyor...konu ile ilgili konuşmama taraftarı... İlk haftalarda...Güzel destek olduğunu da düşünüyorum, ama o...konuşulmadığı zaman daha çabuk unutulacak düşünüyor... birebir yaşayan olmadığı için çok iyi anlamasını beklemiyorum...hastanede yaşadıklarım ve gördüklerim...unutmuyorsun, bebeği unutmuyorsun bir kere...başka hastane şartları bebeği görseydi, ya da yaşadıklarımın şahit olsaydı, çok daha farklı olabilirdi. O sadece hastaneye götürdü ve çıktığımda hastanenin kapısından aldı, hiçbir şeye şahit olmadı...” (K21, GS, A)*

**“Aile üyelerinin desteği gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Annem çok destek oldu. Her gün arıyordu ama ondan biraz destek alıyordum, sen böyle yaparsan eşin daha üzülür, sen üzülürsen ileriye düşünmen lazım sağlık açısından...Gün geçtikçe toparlanıyoruz.” (K27, GS, B)*

*“...Annem çok iyi destek veriyor, annem çok destek oldu.” (K4, GS, A)*

*“...Görümcem Allah razı olsun kötülüğünü gördüm, ama iyiliğini de çok gördüm. Görümcemden çok destek gördüm yani desteklediler.” (K10, GD, A)*

*“...Ailelerden manevi destekleri esirgemediler, hiç beni yalnız bırakmadılar, kayınvalidemler, görümcemler, kendi ailemin, kız kardeşim olsun, günde üç beş defa aradılar, gelemedikleri zaman sürekli geldiler, moral vermeye çalıştılar.” (K7, GS, A)*

*“...Kardeşlerin olmasını çok isterdim yanımda, annemin olmasını... günlük konuşuyorum ama onların olmasını isterdim... gelemediler yani onların olmasını isterdim.” (K20, GS, A)*

**“Çocukların desteği gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...beni çocuklar hayata bağlıyor... Hayat ister istemez devam ediyor sen istediğin kadar kendini kahret, üzülüyor değilim ama gene de bunların yanında, bunların şeyini nasıl şey yapıyorum. Bunların da psikolojisi bozulacak...” (K18, GS, A)

“...Çocuklarım çok destek oldu. Zaten her zaman destektir.” (K10, GD, A)

“...Çocuklarımla destek buluyordum...üzüldüğümde anne ağlama biz buradayız...onların desteği çok daha var...evin içinde onlar olduğu zaman yaptığı tatlı hareketler, tatlı konuşmalar bir nebze olsa unutturuyor.” (K14, GS, A)

**“Sosyal çevre desteği gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Çok arkadaşlarım var, arkadaşlarım...çok iyi. Bu sürecin sonunda kendimi kötü hissettirecek birşey yaşamadım... iş hayatımla ilgili beklentim yok, çalıştığım kurumla başın sağolsun demesini beklemiyorum... Ay beklerdim, nolucak ki desinler bi zararı yok...başın sağ olsun desin yani!” (K4, GS, A)

“arkadaşlarım...ailemden görmediğim desteği onlardan gördüm.” (K18, GS, A)

“...Komşular hiç yalnız bırakmıyor...sağolsun destek alıyorum.” (K20, GS, A)

**“Manevi destek gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...hiç kimseyle birşey demeden önce giderim, abdest alırım, seccademi sererim, secdeye kapanırım Rabbime anlatırım kimseye değil, önce Rabbime anlatırım... ayetinde buyuruyor...Biz size iman ettikten boş bırakılacağınızı mı zannettiniz. Kiminizi canınızla, kiminizi malınızla, kiminizi evladınla imtihan edecez...Efendimizin sözü dünya müminin zindanı kâfirin cennetidir diyor...sığındığım şeyler bunlar... psikiyatrist sana napıyor, derdini dinliyor, yön gösteriyor, bunları onlara anlatmaktansa Allaha anlatmak, sanki o an sen kendini yakın bir an oluyor. Allahta sana cevap veriyor...” (K8, GS, A)

“...Allah verdi Allah aldı...en iyi yapacağım şey duadır.” (K7, GS, A)

“...Dua, namaz, iman... Olursa da imanla, olmazsa da hayırlısı değilmiş derim.” (K27, GS, B)

“...Güçlü kalmak...inanmak...bu şekilde hayatta kalıyoruz.” (K30, GD, B)

**“Duyguları paylaşmama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Günah dedikleri için şey demedim etrafımdaki gelen giden komşulara sadece dedim ki ölü doğum yaptım, çünkü bana dediler ki ramazan ayındasın, sen nasıl öyle bir şey yaparsın...öldürttürdüm, aldurdım demedim kimseye. Rezil olurum anlamında değil... Bak sen lohusasın, bizim binadaki insanlar abdestinde namazında insanlar olduğu için...ailemden duymadığımdan elden duyuyorum, el ile daha iyi paylaşırım, ailemle paylaşamam.” (K18, GS, A)

“...detaylı anlatma kimseye olmadı ama konuştum eşime.” (K21, GS, A)

“...Onlar ne yaşadılar çok bilmiyorum da eşim benimle çok paylaşan bir insan değil... Eşim bana hiç sezdireni, bişeyini paylaşan bi insan değil...aile olaraktan ben kendi dünyamda yaşarım, çünkü ikimizin dünyası çok farklı.” (K8, GS, A)

“...Herkes anlatılacak bir konu değil, herkese anlatılmıyor...” (K28, GS, B)

**“Psikolog gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...psikologa gitmeyi de düşünüyorum... kararsız kalıyorum.” (K20, GS, A)

“...Eşim için düşünüyorum. Çünkü onun yaşadığı... çok ağırdı. Muhtemelen travmayı... bebeğin alınması sürecinde yaşadı, aile içinde halletmeye çalıştık da, sanırım çok uzun sürecek, düşünüyoruz destek almayı sonraki süreçte.” (K29, GS, B)

“...ücretli olduğu için düşünmemiştim.” (K19, GS, A)

“...hastane ortamındayken davranışları gördükten sonra...psikolojini kim düşünüyor.hiç kimse düşünmüyor... psikolojik destek istiyorum desem yine çok prosedür olacaktı, istemedim...hastanenin şartlarına baktığımda ordan alabileceğim psikolojik desteğin ne olabileceğini düşündüğüm için istemedim.” (K21, GS, A)

“...Bana aldırmanı önerdikten sonra bana kağıt imzalatıyorlar bebeğin karnında öleceğini biliyorum o an kötü oldum ya ağlamaya başladım birden bire... imzalatıyorsun...birde psikoloğa yönlendiriyorsun, ben doktorları hiç anlamıyorum, çok şikayetçiyim gerçekten anlamıyorum. Ya çünkü psikolog hani bu aldırma yönünde konuşacağını söylediler benimle... istemiyorum dedim.” (K22, GD, A)

**“Çocuklara açıklayamama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Kolay kolay söyleyemedim, eşimle söyledik...” (K5, GS, A)*

*“...çocukların tam haberi var da yok da, ikimizde konuşamıyoruz da, ne yapacağız ne edeceğiz diye ağlayamıyoruz da bayağı stresliyiz de...” (K18, GS, A)*

*“...Onlar daha sonlandırdığımı bilmiyorlar, ne anlama geldiğini de bilmiyorlar...duygularımı fazla belli edemiyorum. zor, acaba sağlık ocağının doktoruna götürsem, çünkü...sanki psikolojik doktor gibi konuşuyor.” (K18, GS, A)*

**“Çocuklara açıklamada profesyonel destek alma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...görüştüğüm bir pedagoğ vardı kızımınla ilgili. Onu arayıp nasıl anlatabileceğimi sordum. Ve onun verdiği örneklerden yola çıkarak birebir onun söylediği şekilde anlattım...açıklamalar çok yeterliydi, çünkü kızım ikna olmadan peşini bırakmaz, birçok şeyi sorar. Hiçbir şey sormadı...bir hafta sonra ona açıkladık. Hastanede yatmıştım, bebek karnımda hastaymış, beni hasta edecekmiş, onun için onu ordan almak zorunda kaldılar dediğimde...anlayışla karşıladı ve bir daha sormadı. şu anda durumu bilmeyenler, bebek nasıl diye ona sorduğunda kendisi açıklayabiliyor. Biraz hasta olmuştu, doktorlar onu aldı...Babayla beraber açıkladık...” (K21, GS, A)*

*“...Psikoloğa sorduk açıkçası kendim farklı yollara...hayal dünyası çok geniş 6 yaşında. “şimdilik gelmekten vazgeçti, işte Atatürk’ü çok sever, Atatürk’ün yanına gitti. Biraz orda eğlenecek, ilerleyen zamanlarda belki gelir” gibi açıklayıp, öyle bir şey yapacaktım... psikolog olduğu gibi, anlayacağı dilde, yalan söylemeden anlatın dedi, anlattık anladı... Çok duygulu çocuk içinde yaşıyordur muhtemelen biz üzülmeylem diye şey yapmıyor, konusunu bile açmıyor artık. Kızım bir şeye ikna olmadan onun peşini bırakmaz. Nedenini sorgular ama sormadı.” (K29, GS, B)*

**“Sosyal hizmet gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Kimse bu çocuklara iki gün tahammül edip durmadı ki benim çocuklarım aynı anasız babasız gibi sokakta geziyorlardı...” (K18, GS, A)*

*“...hiç kimse böyle nasıl desem yüzüne karşı sana destek olur da candan ciğerden yanında... diğerleri geçiştirmek amacıyla... Tam yanımda destek olan olmadı daha doğrusu. Kimse kimsenin çocuğunu önemsemez ki...” (K22, GD, A)*

**“Sonraki gebelikleri planlama gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bu çocuğun psikolojisini atlamadığım sürece çocuk asla getiremem. Yani sürekli onu düşünürüm. Acaba bu da böyle olur mu?” (K19, GS, A)

“...Düşünüyoruz aslında... Doktor tavsiyesine göre.” (K27, GS, B)

“...İstiyorum dedim. Ailede böyle bir şey var mı, yok dedim... sağlığına daha dikkat edeceksin, vitaminlerini aksatmayacaksın dediler hocalar.” (K19, GS, A)

“...broşürler dağıtılıyor sağlık konusunda da dağıtılsın... sonradan duydum mesela böyle bir olayın sendrom olması... Ama anlatılırsa daha sağlıklı olur... Daha bilgili olur, hamile kalmadan önce ne yapması gerektiğini...” (K28, GS, B)

**“Evde bakım isteme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Hastanede de evde de olmasını isterdim. Sağlık hizmetlerinin beni araması sorması iyi olurdu, iyi bilgi verseler iyi olur.” (K11, GS, A)

“...kürtajdan sonra biraz daha psikologla görüşme şeyi olsa daha iyiydi. Eşimle benimle de bitmiyor bu süreç aynı evde olduğun için eşin de çocuğumla daha farklı bir şey olmasını isterdim ilgilenilmesini.” (K20, GS, A)

“...İsterdim, iyi olurdu, en azından bir anne adayi olarak iyi olurdu hem kendi açımdan hem de aile açısından. Hem manevi maddi olarak da diyorum, kayıp yaşayınca insan ilgi alaka ister.” (K14, GS, A)

“...Bakım değil de, sorma evet iyi olur. Bence çok güzel bir şey.” (K25, GS, B)

“...Tabi ki isterdim ama öyle bir sistem var mı...keşke olsa...” (K17, GD, A)

**“Evde bakım istememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Eve gerek yok. Hastanede iyi olsunlar da eve gerek yok.” (K5, GS, A)

“...İstemezdim, kesinlikle ama birazcık birazcık unutmaya çalışıyorum... istemezdim tekrar tekrar anmak, unutmuyorum ama birazcık hafifliyor.” (K7, GS, A)

“...Maneviyatım zayıf olsa bunu isterim...destek olup, bişeyler anlatması...isterdim. Ama doktorda hemşire de vesile sadece çünkü Allahu tealadan

*bir vesile. Ellerinde olan hiç bişey yok...manevi destek çok bambaşka bir şey. senin yolunda anlayan insan söylerse, zaten seni etkiliyor.” (K8, GS, A)*

*“...İyi olacağını zannetmem sonuçta dönemi hatırlatır yani çünkü unutulması gereken bir şey, şey de tazeleniyor o zaman. Bence iyi olmaz...gebelik döneminde olsa daha mantıklı olur...kayıp yaşanmadan önce gelmesi daha iyi olur...Treni kaçırdıktan sonra ben napayım!” (K24, GS, B)*

### **Kategori 7. Gebelik, doğum ve doğum sonrası dönem**

Gebelik, doğum ve doğum sonrası dönem kategorisi altında **“Hastane deneyimleri”** ve **“Öneriler”** olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 7.1. Hastane Deneyimleri**

Hastane deneyimleri teması altında yer alan *“hastane memnuniyeti, hastane memnuniyetsizlik”* alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Hastane memnuniyeti”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hizmeti iyi. Yani ilgileniyorlar.” (K26, GD, B)*

*“...gerçekten ilgileniyorlarmış Zekai Tahir'den memnun kaldım. Devlet hastanesi fobimden kurtuldum. Yüksek riskli gebelere bir şans vermişler, randevusuz giriyorsun, direk giriş yapıyorsun...” (K17, GD, A)*

**“Hastane memnuniyetsizlik”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hemşireler doktorlar çok iyi baktılar desem yalan olur, gözümle görmedim... hastanede 3-4 gün sadece bu işlerle uğraştığımız için içeri giremedim. Sadece beni imzaya aldılar, başka bir şey yapmadım. Dışarda bekliyorsunuz ya neler yaşıyorsunuz? Derler ya analar bir doğurur, babalar dokuz doğurur gerçekten onu anladım... siz dışardasınız eşiniz içerde sıkıntılar... deli danalar gibi dışarda dolaşıp duruyorsunuz...almıyor içeri, kavga dövüş mü yapacaksın. sabah gidiyorduk akşama kadar. Dışarda sağda solda otur kalk deli danalar gibi geziyorsun. Bunlardan şikayetçiyim. birçok insan perişan yazık bununla ilgilenilmesi lazım...” (K28, GS, B)*

*“...Etlik hastanesine gittiğimde böyle bir tepkiyle karşılaştım, beyin cerrahımız yok, seni doğum yaptıramayız dediler... Türkiye gibi yerde Etlik*

*hastanesinde doğum yapsam, çocuğumu ambulansla götüremiyorlar mı beyin cerrahı olan bir yere! Ben burada doğum yapıyım, çocuğumu alın ambulansla götürün dedim. E çocuğa bir şey olursa biz naparız dediler, etlik hastanesi beni başından attı. Bu sefer iki hafta mı üç hafta mı hastane araştırdım o hastaneye gidiyorum olmuyor, o hastane olmuyor... Bu hamileliğimde çok doktor problemi yaşadım... bazı hastanelerden nefret ettim, doktorlardan nefret ettim... benim resmen yüzüme söylediler, sizin gibi hastalar Türkiye’de zor durumda diye. Çok kötü günler yaşadım, biri diyor beyin cerrahi yok diyor, birisi biz bu konuda uzman değiliz diyor, bir hastane açılmış mesela dört dörtlük bir hastane ama uzmanımız yok dediler. Kimi küvöz yok dediler...” (K10, GD, A)*

*“...Ben bu hastaneden şikâyetçiyim. Yatış dediler, tahlil dediler, sağlık kurul heyeti gireceksiniz dediler, imza için saatlerce bekledik. O oraya gönderdi bekledik de bekledik. Onay çıktı, ertesi gün yatış çıktı, ameliyat olacak dediler, geceden yemek yemeyin dedi, 17 saat yemek yemedik, ameliyattan vazgeçtiler. 182 yi aradım. Sonra 182 döndü, acil servisin yoğun olduğunu söylediler, tamam dedim. Kat sekreteri bilgi vermiyor, bir yetkili bulamıyorsun, başhekimlik yok, buraya geldiğimizde pişman olduk. Bide çocuk aldırıyorsun. Yardımcı olacak birini bulamıyorsun. Anca güvenlikçilerle tartışıyoruz, güvenlikçilerle tartışıyorum.” (K25, GS, B)*

*“...Birilerine bişey anlatmak zorunda kalıyorsunuz elinizde kağıtlarla sürekli birilerinin yanına gidiyorsunuz. O çok kötü bişey gerçekten...birşeye karar verseniz de vermeseniz de elinizdeki kâğıtların çok kişide dolaşması... herkesin bilmesine gerek yok...herkesin aa işte o kadın çocuğunu aldıracakmış...önyargılıda bakabiliyor...kaç kişiye o kâğıdı verdim hatırlamıyorum, çok kişiye verdim...Güçlü kalmaya çalışan bir insan için daha zor bir şey... Çok koşuşturdum ruhen değil beden de insan çok yoruluyor. Kaç kere merdiven çıktım hatırlamıyorum in çık, gebe için gerçekten zor bişey...keşke bu tek kalemde halledilebilse.” (K13, GD, A)*

## **Tema 7.2. Öneriler**

Öneriler teması altında yer alan “mahremiyete uygun bilgilendirme gereksinimi, başkalarına yardım etme isteği, özel hastane-hekimlerin olmasının gerekliliği, doğum sonrası çalışma izinlerinin düzenlenmesi” alt temalarına ilişkin ifadelerle aşağıda yer verilmiştir.

**“Mahremiyete uygun bilgilendirme gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...tanı aldığım anın özel olmasını isterdim... bacakları açıp bebekte anomali var denmesinden çok beni karşısına alsaydı, konuşsaydı zaten o masa yeterince anksiyetemi arttırıyor üstüne öyle bişey.” (K4, GS, A)

“...Doğumda başörtüsü yüzünden başıma gelmeyen kalmadı hangi doktor gördüyse başındaki örtüyü çıkar dediler... kıyafet giydirdiler bana. Başımı kapattım, doğum sırasında zaten bone...sancı çekerken bone takılıyor da, bu bone ne işe yarıyor, yazma niye takılmıyor da! Hastanenin kıyafetleri hiç tesettüre uygun değil, bundan da şikayetçiyim. Haa param yok, ben özelde doğum yapamam. Parası olan tesettürlüleri biliyorum, gidip Lokman hekimde doğum yapıyorlar...doğru dürüst tesettürlü ortam olmayacak mı bize. Uzun olsun giydirdikleri önlükler, kalın olsun, kolları lastikli olsun... Mahremiyet madem yazmışlar, kadınların mahremiyeti yüzünden buraya erkek giremez demişler... Bence hiçte saygıları yok tesettüre... mahremiyete önem verilmesi gerekiyor. Tesettürlü kıyafetlerin gelmesi gerekiyor yani.” (K10, GD, A)

**“Başkalarına yardım etme isteği”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Türkiye’de şu an maddi durumum olsun dernek açarım...” (K10, GD, A)

“...deneyimi yaşayan başka insanlara nasıl yardımcı olabilirim...” (K4, GS, A)

**“Özel hastane-hekimlerin olmasının gerekliliği”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Böyle bir hastane olması lazım. Türkiye’de belli noktalarında bir tane iki tane merkez olması lazım ve bu branş üzerine yoğunlaşması lazım. Çünkü riskli gebeliğe gittiğimiz zaman ya da başka yere gittiğimiz zaman bunlar başkası da geliyor, ufak bir şey olan da geliyor. Böyle olduğu zaman doktorlar da ilgilenemiyor. E burada öyle bir şey yok ki mesela elli tane yere gittik, o doktora gittik, oradan oraya, buradan buraya... Bu branşım yok diyor...başka tarafa götürsün...” (K23, GD, B)

**“Doğum sonrası çalışma izinlerinin düzenlenmesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...doktorlar şunu söylüyor doğduğunda hiçbir şey olmayabilir bunun 4-5 ay sonra mesela çocuk bir şeyi tutması gerekirken ya da emeklemesi gerekirken bunları yapmadığında da anlayabilirsin...sürece bakınca 6 aylık bir çocuğun takip edilmesi



*gerekecek sürekli... annesinden başka kim takip edebilir...düzenlenmesi gerekiyor.  
Analık iznine bakınca engelli bir çocuğun varsa iki ay hiçbirşey yani.” (K13, GD, A)*

#### 4.5. Perinatal Palyatif Bakımda Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin Görüşlerine Yönelik Bulgular

Bu bölümde fetal anomali tanısı alan ebeveynlere hizmet veren disiplinler arası ekip üyeleri ile yarı yapılandırılmış derinlemesine bireysel görüşmelerden elde edilen verilerin analizi sonucu elde edilen bulgular verilmiştir. Tablo 4.2’de disiplinler arası ekip üyelerine ait bulgular “Ölüm kavramı, Mesleki yaşamda ölüm algısı, Fetal ölüm algısı, Fetal anomali tanısı alma deneyimi, Tanı/Fetal ölüm bildirmede ekip yaklaşımı, Karar verme süreci, Doğum/Fetal ölüm süreci, Doğum sonrası süreç, Gebelik, doğum ve doğum sonrası süreç, Perinatal palyatif bakım programı” başlıkları altında kategorize edilmiştir. Kategori, tema ve alt temalara uygun düşen ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**Tablo 4.2.** Perinatal Palyatif Bakımda Disiplinlerarası Ekip Üyelerinin Görüşleri Kategori, Tema, Alt Temaları

Kategori	Tema	Alt Tema
1. Ölüm Kavramı	1.1. Genel Algı	Doğal
		Belirsizlik
		Yok olmak
	1.2. Psikolojik Algı	Travmatik
		Korku
		Üzücü
		Keder
		Stres
		Zor
	1.3. Manevi Algı	İkinci yaşamın başlangıcı
	1.4. Kendi Ölümü Hakkında Tutumlar	Düşünmeme
		Geride kalanları düşünme
		Manevi düşünme
	1.5. Bireysel Olarak Etkilenilen Ölümler	Ebeveyn
		Kardeş
		Akraba
		Arkadaş
		Bebek
1.6. Bireysel Başetme Yöntemi	Yas süreci evreleri	
	Yöntemleri bilmeme	
	Psikolojik destek alma	
	Manevi destek alma	
2. Mesleki Yaşamda Ölüm Algısı	2.1. Etkilenilen Ölüm	İlk ölüm vakası
		Anne ölümü
		Kanser hastası
		Diğer ölüm vakaları

	2.2. Gebelik Ölümünü Etkileyen Değişkenler	Ölüm özellikleri/şekli Anne ölümü İleri gebelik haftası Ani/bilinmeyen fetal ölüm Tedavi gebeliği Anomalili bebek
3. Fetal Ölüm Algısı	3.1. Ölümün Farkında Olmama	Ölüm yaşanan birimde çalıştığını düşünmeme Anne bebek bağlanması
	3.2. Baş Etme Yöntemleri	Duygusal etkilenme Duygusal etkilenmeme
4. Fetal Anomali Tanısı	4.1. Tanı/Fetal Ölüm Öğrenmede Ebeveynlerin Deneyimleri	İnanmama
		Algılamama
		Kabul edememe
		Kötü haber duymak istememe
		Başka hastane hekim araştırma
		Kendini suçlama
		Ekibi suçlama
Şiddet uygulama		
5. Tanı/Fetal Ölüm Bildirmede Ekip Yaklaşımı	5.1. Bilgilendirme Niteliği	Baba-aile üyeleri bilgilendirme
		Kesin bilgi verememe
		Nasıl anlatacağımı bilememe
		Haber vermenin zor olması
		Sosyoekonomik düzeye uygun bilgilendirme
		Ekiple bilgilendirme gereksinimi
		Algılamayı kolaylaştırma
		Psikolojik olarak hazırlama
		Destek verme/verememe
		Empati kurarak bilgilendirme
	5.2. Bilgilendirmede Yetersizlikler	Fiziksel ortam
		Zaman kısıtlılığı
		Babaların hastaneye alınmaması
		Hemşirenin sınırlı bilgi vermesi
6. Karar Verme Süreci	6.1. Ebeveynlerin Deneyimleri	Aile üyelerine danışma gereksinimi
		Anne baba kararı
		Manevi bilgi gereksinimi
		Hekimin kararını sorma gereksinimi
		Düşünmek için zaman gereksinimi
		Zor süreç
		Belirsizlik
	6.2. Gebeliği Sonlandırma Kararını Etkileyen Faktörler	Bakım yükü
		Ekonomik yük
		Kendini suçlama
	6.3. Gebeliğe Devam Etme Kararını Etkileyen Faktörler	Manevi düşünme
		Anomalinin anneye zararını düşünmeme

		Ekonomik boyutu düşünme
		Bakım yükünü önemsememe
		Toplum baskısı
		Anomalinin iyileşebileceği umudu
		Gelecek kaygısı/sonraki gebelikler
		Annelerin kendilerini suçlaması
	6.4. Ekip Tutumları	Karar verme sorumluluğu
		Ebeveyn kararına saygı gösterme
		Yaşamla bağdaşan anomalileri sonlandırma kararına üzülme
		Yaşamla bağdaşan anomalileri sonlandırma kararında tekrar düşüncelerini önerme
		Gebeliği devam ettirmede yapılacak testler hakkında bilgilendirme
		Gebeliği devam ettirmede yenidoğan hekimine yönlendirme
		Psikolog desteği sağlama
Gebeliğe devam etmede ekonomik destek sağlama		
7. Doğum/Fetal Ölüm Süreci	7.1. Ebeveynlerin Deneyimleri	Normal doğum istememe
		Bebekten kurtulmayı isteme
		Psikolojik olarak hazır olmama
		Annenin daha çok üzülmesi
		Annenin Üzülmemesi
		Babanın destek olması
		Sosyal hizmet gereksinimi
		Doğum yapılan ortamın yetersizliği
		Aile ile yenidoğan zaman geçirme imkanı sağlama
		Bebeği görme isteği
		Hatıra isteme
		Bebeği teslim alma
		Aile üyelerinin ekibi suçlaması
	7.2. Ekip Yaklaşımı	Doğum şekli bilgilendirmesi
		Doğumda verilen hizmet
		Yenidoğanda aile isteklerini kabul etmeme
		Ölü bebeğe bakım verme
		Ölü bebek bakımında zorlanma
		Tanı tedavide güncel rehber/protokollerini kullanma
		Psikolojik destek rehber gereksinimi
Hemşirelik bakım planı		
Fetal ölümden ekibin kendini suçlaması		
8. Doğum Sonrası Süreç	8.1. Ebeveynlerin Deneyimleri	Anne-ailenin bilgilendirilmesi gereksinimi
		Engelli çocuğa sahip olma algısı

	8.2. Ekip Yaklaşımı	İletişim kurma
		İletişim kuramama
		Hassas olma
		Baba-aile desteği vermeme
		Teselli etme
		Psikolojik destek verme
		Psikolojisiyle ilgilenmeme
		Psikolojik destek vermeme
		Manevi destek gereksinimi
		Sosyal hizmet gereksinimi
		Taburculuk bilgilendirme gereksinimi
9. Gebelik, Doğum Ve Doğum Sonrası Süreç	9.1. Ekip Yaklaşımı	Olumlu tutumlar
		Olumsuz tutumlar
		Hizmet vermede eğitim gereksinimi
		Hemşirenin süreçte olmaması
		Psikolojik iyilik hali
10. Perinatal Palyatif Bakım Programı	10.1. Hizmeti Sağlamada Gereksinimler	Ekip kurma
		Bütüncül değerlendirme
		Fetal yaşam kararlarında hukuki ve etik belirsizlik
		Sağlık sisteminin geliştirilmesi
		Gebelik takipleri
		Hastalara yaklaşım
		Hastanelerin donanımı
		Benzer tanı alan kişilerden destek alma
		Çalışma koşulları
		Yeni bir uygulamanın riskleri
		Eğitim gereksinimi
		Kültürel yapı
		Sağlık personelinin farkında olmaması
		Manevi hizmet kaygıları
	10.2. Ekip İçinde Yer Alma Durumu	Olumlu görüşler
Olumsuz görüşler		

### **Kategori 1. Ölüm kavramı**

Ölüm kavramı kategorisi altında “*genel algı*”, “*psikolojik algı*”, “*manevi algı*”, “*kendi ölümü hakkında tutumlar*”, “*bireysel olarak etkilenilen ölümler*”, “*bireysel başetme yöntemi*” olmak üzere altı tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 1.1. Genel algı**

Genel algı teması altında yer alan “*doğal, belirsizlik, yok olmak*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Doğal”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Doğal bir süreç olarak görüyoruz.” (E1, D)

“...Doğal bir şey... Doğum, yaşam, ölüm yani doğal bir süreç.” (E11, D)

“...Her canlının yaşayacağı bir şey beklenen bir son. Yakınlarımızı kaybetmek üzücü olabilir, ama bunu doğal yaşamın süreci olduğunu kabul etmek zorundayız, doğmak gibi ölmek de yaşayacağımız bir süreç...” (E32, H)

**“Belirsizlik”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Belirsizlik, korku.” (E13, D)

“...Boşluk, açıklanamayan bir şey.” (E27, H)

**“Yok olmak”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ölüm yok olmak demek, birisini kaybetmek, yokluğunu düşünmek. Yokluğunda kalan insanların çaresizliği, çaresizlik. Acı çeken için kurtuluş.” (E21, H)

“...Yok oluş bitiş, artık bir şeylerin sona ermesi, yok olması, üzüntü.” (E23, H)

## **Tema 1.2. Psikolojik algı**

Psikolojik algı teması altında yer alan “*travmatik, korku, üzücü, keder, stres, zor; manevi algı*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Travmatik”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ölüm yaşayanlar için çok travmatik bir süreç. Sonuçta her ölüm aile için travmatik ama uzun süreli süreçlerde karşı tarafında yani ölen kişinin de çektiği acıya maruz kalarak aile bireyleri daha az üzüyor...” (E3, D)

**“Korku”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ölüm benim için korku yaratan, kabullenmesi zor bir durum.” (E6, D)

“...çok korkarım ölümden. En çok korktuğum şey yani ölüm.” (E20, H)

**“Üzücü”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Üzücü bir şey, genel olarak üzücü diyeyim.” (E12, D)

“...Ölüm beni korkutmuyor, yeise kaptırmıyor.” (E8, D)

“**Keder**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Kederli, üzüntülü bir durum, ama bir gerçek.” (E8, D)

“**Stres**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ölüm her zaman bana çok erken geliyor... yaş nolursa olsun. Hastalarda bilmiyorum çok üzücü, üzüliyorum, çok profesyonel olamıyorum.” (E17, H)

“...Bazen çok yakın, bazen çok uzak geliyor. Bir hastalık dönemimden ya da buradaki hastaları gördüğüm zaman çok yakınımdaymış gibi geliyor.” (E31, H)

“**Zor bir durum**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Zor ya, zor ve zor. belki Allah’ın emri diye biz hep böyle şey düşünüyoruz... doğum varsa, ölüm de var buna da inanmak lazım ama korkutucu.” (E18, H)

“...Ölüm acıdır, kayıptır, Allah kimseye yaşatmasın. Çok zor bir şeydir. Sadece çok zor bir şey, bir daha asla geri dönüşü olmayan bir şeydir.” (E25, H)

### **Tema 1.3. Manevi algı**

Manevi algı teması altında yer alan “*ikinci yaşamın başlangıcı*” alt temasına ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir.

“**İkinci yaşamın başlangıcı**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sonun başlangıcı, üzücü bir şey, ben üzüliyorum... inanan için evet sonun başlangıcı, ama yine de insan korkuyor.” (E5, D)

“...Yaşamın bitişi, başka bir hayatın başlangıcı.” (E36, H)

“...Allah inancım olduğu için sonrasında cennet olayına inanıyorum, o belki biraz rahatlatıyor.” (E6, D)

“...Hayatın bittiği ahiret hayatının başladığı bir dönem. Aslında yeni hayatın başladığı diye de söyleyebiliriz yani gerçek hayatın.” (E35, H)

### **Tema 1.4. Kendi ölümü hakkında tutumlar**

Kendi ölümü hakkında tutumlar teması altında yer alan “*düşünmeme, geride kalanları düşünme, manevi düşünme*” alt temalarına ilişkin ifadelerle aşağıda yer verilmiştir.

**“Düşünmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Çok düşünmedim herhalde. Bir gün öleceğiz o gün bekliyoruz diyelim. Ölüm korkusu taşıyorum genel anlamda.” (E1, D)

“...Hiç düşünmedim. Hiç düşünmedim.” (E14, H)

“...Açıkçası çok fazla düşünmedim biraz hayatı akışına bıraktım gibi bir şey. O bitişleri, sonları çok fazla düşünmüyorum.” (E19, H)

“...Ne ölüm düşünmek ne de ölümlle ilgili bir şey duymak, ne söylemek, ne de kendim duymak istemiyorum.” (E5, D)

“...Hiç aklıma getirmiyorum, hiç düşünmüyorum. Çünkü günün birinde öleceğimi düşünüyorum ama aklıma getirmiyorum...” (E21, H)

**“Geride kalanları düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Çoğu zaman... Ben ölürsem çocuğum ne yapar acaba diye bir şey olursa diye arada tabi ki aklıma geliyor çocuğum olduğu için.” (E2, D)

“...Kızım var...erken şey olursa ona nolur diye düşünüyorsunuz...” (E3, D)

“...Aklına geride bıraktıkların geliyor...” (E20, H)

“...İki yaşında çocuğum var... Tabi ki ilk onu düşünüyorum.” (E30, H)

“...Aklıma gelen sadece çocuklarım. Kim bakar, kimde kalır...” (E31, H)

**“Manevi düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Kendi ölümümü sık sık düşünürüm. Zaten bizim kültürümüzde de hani ölümü düşünmek hep iyi bir şey olarak anlatılır. Hani ölümü düşünün ki hem bu dünyada, hem işte diğer taraf için algıların olsun.” (E27, H)

“...Kendi ölümümle alakalı hani inançlı bir insan olduğum için hani ahiret hayatı ile ilgili tabi ki hani elimden geleni yapmaya çalışıyorum.” (E30, H)



### **Tema 1.5. Bireysel olarak etkilenilen ölümler**

Bireysel olarak etkilenilen ölümler teması altında yer alan “*ebeveyn, kardeş, akraba, arkadaş, bebek*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Ebeveyn”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Babam... Çok üzüldüm, helalleşmeden, vedalaşamadan öldük. Hastanede yatıyordu, ölmüş. Gerçi ölüme hazırlık da nasıl olur ki... kabullenmek var, aşama aşama olur. hangisi doğrudur bilemiyorum ki. Böyle yaşasak daha mı az yıpranırdık, pat diye duyduk daha mı çok yıprandık. Ama hani çok sancılı, çok yıpratıcı, çok ağır, çok arıyorsun, farkedemiyorsun, vedalaşamıyorsun, hiç göremiyorsun. Aylar olmuştu görmeyeli ve kötüydü. Ama o şeyi aşıyorsun, aştım...” (E26, H)*

**“Kardeş”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...ablamdan üç yaş büyük olan abim öldü. O beni çok etkilemişti, tanısı menenjit soru denilmişti... hastaneye yatışıyla ex oluşu... Onu hiç unutamadım, hala unutamadım, çünkü tam arkadaşlık onunla. Lise çağlarındaydım ben... o da yeni üniversiteyi kazanmıştı, onun üniversiteye devam etmeyişi...” (E20, H)*

**“Akraba”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Birincisi amcamdı, eksikliğini hissettim mi hissettim. İkinci yaşadığım intrauterin exim vardı bir tane. O bizi çok çok ciddi biçimde etkiledi, altı ay, bir sene böyle hep aklımda gezdim, daha yeni yani toparlıyorum o anlamda. Zor oluyor ya neden böyle oldu diye düşünüyorsunuz, isyan etmek değil kesinlikle ama neden böyle oldu, olamaz mıydı, ama hayırlısı böyleymiş demek ki diyorsunuz bir süre sonra kendinize. Siz üzülüyorsunuz yine, o hiçbir zaman için geçmiyor.” (E18, H)*

**“Arkadaş”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...arkadaşım vefat etti fakültede. O zamanlar 20 yaşındayız, onu öldükten sonra mezara koyarken tahtalara yerleştirdiler, tabutunu çıkardılar. O beni çok etkiledi. Ya zaten ölen bir insanın cenazesine gitmek, cenaze evine katılmak oradaki duygu durumu çok farklı oluyor, onu üzerinden atamıyorsun, o beni çok etkilemişti. Üzüldüm, korktum ama insan unutuyor tabi, oradan çıktıktan sonra 10 gün sonra hiç birşey kalmadı. Hayat devam ediyor diyorsun ve gidiyorsun.” (E8, D)*

**“Bebek”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...İlk hamileliğimde 8 haftasında sonlandırıldı kalp atımı olmadığı için. Onda bile çok fazla etkilendim, eşimde çok etkilendi.” (E22, H)*

*“...İlk bebeğimi kaybettim 33 hafta, önce kabullenemiyorsun, boşluğa düşüyorsun, çünkü 33 hafta, hazırlığını yapmışsın... bu işin bende bittiğini bildiğim için kabullenmek zorundasın, yapacak hiçbir şey yok... doğum izni verdiler bana ama ben şey... Eşimde öğretmen çalışıyor evde yalnız duramıyorum, bunalıyorum, ağlıyorum. Sonra psikiyatriste gideyim dedim, tabi ki biliyorum iş bende bitecek biliyorum. İlaç içmeyi tabi ki düşünmüyorum, yeniden bir gebelik ancak bunun acısını unutturabildiğini biliyorum. Sonra psikiyatristle konuştuğum zaman, siz zaten her şeyin farkındasınız, size ilaç önermiyorum. İsterseniz psikologla terapiye falan filan gidebilirsiniz muhabbeti oldu, ona da gitmedim. Ben kısa bir süre kendimi toparlayıp, işe başlamaya karar verdim... Çocuğu olan akrabalarından uzak durdum. Böyle daha çok böyle dışarda gezmeye yani, o şekilde çözümü buldum. Sonrasında yeniden bir yıl sonra gebelik planladık... Şimdi de çocuğum var. Ama tabi ki onun acısı unutulmuyor. Sonuçta sen onu karnında taşımışsın o kadar, onun hareketlerini hissetmişsin unutulmuyor. Sonra ben şey o zaman... Neden benim başıma geldi... neden ben... Sonra buraya başladığım zaman, baktım ki hayır ya demek ki sadece ben değil. Her annenin başına gelebilecek bir şey... Eşim de çok destek oldu. Toparladık. Yapacak bir şey yok, giden gidiyor...” (E23, H)*

### **Tema 1.6. Bireysel başetme yöntemi**

Bireysel başetme yöntemi teması altında yer alan “*yas süreci evreleri, yöntemleri bilmeme, psikolojik destek alma, manevi destek alma*” alt temalarına ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir.

**“Yas süreci evreleri”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Önce bir şok, üzüntü, daha sonra özlem olabilir yani bilmiyorum.” (E13, D)*

*“...Bu süreçte belli evrelerinin olduğunu düşünüyorum. İnsan önce kendini kötü hissediyor, kabullenemiyor, kendine zarar vermek isteyebiliyor, ama sonra... bu şeylerin atlatıldığını. Bu doğal bir süreç olduğu için ilk başta çok ciddi tepkide versek üzülsek de, zamanla her şeyin yoluna girdiğini düşünüyorum...” (E11, D)*

**“Yöntemleri bilmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Baş edileceğini düşünmüyorum yani geçer, biter, düzeler gibi bir mantığı yok. zaman ilacıdır, insanları herkesin öldüğü doğanın kanunu bu sadece insanlar için değil bütün yaşam, sağ olan herkes için bu olacağı için insanları hep bu şekilde telkin ediyoruz ama... Kendimi ne de başkasını kandırmanın anlamı yok, çünkü bu insanın insanlığın en acı şeyi bence, ölümden başka her şeyin çaresi var derler ya, bence bunun çaresi olmadığı için en büyük korku ve en büyük acı...” (E25, H)

“...Başetme yöntemlerini bilmiyorum açıkçası...” (E27, H)

“...Ölümden sonra başetme yöntemleri olduğunu bilmiyorum...” (E33, H)

**“Psikolojik destek alma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ölüm vakalarıyla karşı karşıya geldim yakın çevremde. O anda bir şok etkisi yaratıyor en azından bende öyle olmuştu. Sonrasında o ölüm durumuna ya da o kişinin yok olma durumuna nasıl alışabilirim, nasıl baş edebilirim... Bunun düşüncesi sarıyor. Kabullenme zaman alıyor, soyutlamaya başlıyorsunuz insanlardan, önce iletişim kurmak istemiyorsunuz, sonra desteğe ihtiyaç duyuyorsunuz. İstemediğinizi söyleseniz de birilerinin ısrarla yanınızda olması ihtiyacınız var...” (E14, H)

“...Gerçekten çok etkileyici bir olay yani. Çünkü defalarca olayı yaşıyor, o anı yaşıyor, başetme açısından yakınlarına insan sarılıyor, özellikle ailesiyle sevdikleriyle vakit geçirmek istiyor. Onun dışında arkadaşları çevresel yardım alıyor, destek alıyor, çünkü kendi kendine baş etmek gerçekten çok zor oluyor sosyal yardım.” (E10, D)

**“Manevi destek alma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Kişinin dini inancı ölüm sonrasındaki... Süreci çok etkilediğini düşünüyorum... ahiret inancı varsa o orda yeni bir yaşama başlıyor diye düşünüp daha kolay tolere ediyor ve o yas inkar, kabul, inkar, kabul etme vs süreçlerinde çok sıkıntı yaşamıyor ve kısa sürede atlatıyor diye düşünüyorum.” (E16, H)

“...Manevi yönü kuvvetli olanlar daha çok dua ederek çevreyle... Manevi yönü kuvvetli olan onlara daha çok dua ile Allah’a sığınarak... Ama ben... Çok güçlü değilim, duygularımı da çok yansıtabilen bir insan değilim, daha çok kendi içimde yaşarım. Baş etmek için de bilmiyorum ki... Zamanla kabulleniliyor, manevi yönünden

*duayla kabullenmeye çalışıyoruz veya sürekli ağlayıp düşünerek yaşayanlar da var ama ben daha çok sabır ve dini açıdan kabullenmeyi tercih ediyorum.” (E34, H)*

*“...Dini açıdan kader kismete inanan insanın daha kolay baş edebileceğine inanıyorum...” (E22, H)*

*“...Yaşam tarzım gereği dini olarak isyan etmeme, daha fazla dine yönelme...” (E30, H)*

*“...İnançlıyım bu biraz olayı daha da kolaylaştırıyor, ölümün bir son olmadığını düşünüyorum, başka bir hayat için bir başlangıç. O yüzden ölüm beni pek korkutmuyor, ölümden sonraki süreçleri de dini olarak okuduğumdan, anne babamdan öğrendiğim için gerçekten ölüm çok fazla korkutmuyor...” (E8, D)*

## **Kategori 2. Mesleki Yaşamda Ölüm Algısı**

Mesleki yaşamda ölüm algısı kategorisi altında “**etkilenilen ölüm**” ve “**gebelik ölümlerini etkileyen değişkenler**” olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

### **Tema 2.1. Etkilenilen Ölüm**

Etkilenilen ölüm teması altında yer alan “*ilk ölüm vakası, anne ölümü, kanser hastası, diğer ölüm vakaları*” alt temalara ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“İlk ex hasta”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Unutamadığım, ilk kaybettiğim hastam yoğun bakım hastasıydı. Yaklaşık 15 gün boyunca günde 10-15 saat ilgilenmiştim. Onun kaybını hatırladığım, ilk kaybettiğim hasta olması açısından da onu hatırlıyorum. Tabi ki üzücü bir tecrübe... öncelikle kabullenmek istemiyorsunuz, ne yapılabilirdi diye düşünüyorsunuz, engel olunabilirmiydi ya da yapmamız gereken, benim yapabileceğim bir şey var mıydı, yardımcı olabilir miydim, kendimizi sorguluyorsunuz. Bir şeyi eksik mi yaptım, nasıl oldu, ne oldu, ne yapabilirdim diye. Böyle şeyler hissediyor insan.” (E1, D)*

**“Anne ölümü”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Tansiyon yükselmesi nedeniyle gelen bir kadını çok hızlı doğurttuktan sonra kafa içerisine kanama olmuştu... hemen ameliyathaneye... sezaryene aldık, sonra tansiyonunu bir türlü düşüremedik. Uğraşyoruz saatlerce düşüremedik, sonra*

*yakınını çağırıyoruz, bir türlü gelmiyor, kocasına durumu iyi değil, sevk edeceğiz yoğun bakıma gitmesi gerekiyor oyalanırken... Kadın dedi ki hocam ben ölücem herhalde, hakkınızı helal edin, çok uğraştınız dedi. Ayy canım öyle şeyler söyleme daha çok gençsin diye şey yaparken, bir inme, stroke geçirdi. O arada kocası geldi, bir küçük çocukları da varmış, saat gece 2-3, bırakacak yakını yokmuş. Kucağında çocuk uyuyor, eli kolu bir tarafa gitmiş, bir tane daha çocuk doğurmuş. Sonra kadın ölmüştü ona çok üzülmiştim. Kadında gençti, 23-24 yaşında. Ona çok üzülmiştim. Günlerce unutamıyorsun sonra onu,.. Sen onun yerinde olsan ne yaşardın, senin çocukların öyle geride kalsa... O açıdan çok üzücüydü.” (E2, D)*

*“...Bir hastamı kaybettim doğum komplikasyonuna bağlı olarak. O çok etkileyici bir olaydı benim için. İnsan düşünüyor defalarca, acaba hatamı yaptım. Ama gözden geçirince yapılacak bir şey yoktu diye bir şekilde insan kendini toparlıyor.” (E10, D)*

**“Kanser hastası”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...hastamız onkoloji hastasıydı. Çok gençti 34 yaşındaydı ve çok küçük çocukları vardı. Süreç 3 ay kadar yoğun bakımda kalmak zorunda kaldı. Önce vitalleri normaldi, sonra işlevlerini göremez hale geldi... ameliyat oldu durumu kötüleşti... Solunum cihazına bağlamaya zorunda kaldık. Sonra da bilinç kapandı, solunum cihazından çıkartamadık ama bütün çocukları yanına gelip... o süreci sürekli takip etti, her geldiklerinde üzüntülerini gözlemledik. En son bilinç kapanmış çok aspirasyonları kusmaları vardı, o esnada bile çocukları görmek istedi. bu halde görme dedik, ama onlar ısrarla görmek istiyorum diye gördüler, öptüler mesela, o kötü bir durumdu... Bir tek bu en çok aklımda kalan. O annenin kaybı çok kötüydü... Çok genç olduğu ve çocuklarını bıraktığı için üzülüm, bir de çok uzun süre takip ettiğiniz zaman psikolojik olarak etkileniyorsunuz. Ne kadar profesyonel bakım verebilerseniz de verin etkileniyorsunuz. Birçok hastanın yanında ağlama moduna girmedik...” (E16, H)*

**“Diğer ölüm vakaları”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...komşumuz gelmişti, arrest hastaydı, zaten yatalak hastaydı, mamasını çok fazla yedirmiş ailesi, aspire ederek geldi, aspiratör olmadığı için boğula boğula öldü. Biz cpr yaptıkça o kustu ama aspiratör olmadığı için hiçbir şey yapamadık. Bir tane*

*de ilk nöbetimde miad hasta ama makat manevraları bilmediğim için nasıl doğurtulur bilmediğim için, ebe de çok iyi bilmediği için bebek ex çıktı.” (E5, D)*

## **Tema 2.2. Gebelik ölümlerini etkileyen değişkenler**

Gebelik ölümlerini etkileyen değişkenler teması altında yer alan “ölüm özellikleri/şekli, anne ölümü, ileri gebelik haftası, ani/bilinmeyen fetal ölüm, tedavi gebeliği, anomalili bebek” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

### **“Ölüm özellikleri/şekli” alt temasına ilişkin ifadeler;**

*“...Ölümün tabi nasıl olduğu da önemli. ani ölümler daha az etkiliyor ama ölümün kolayı, zoru yok.” (E3, D)*

*“...Küçük, büyük, bebek, yetişkin, anne baba olsun, stresli bir durum.” (E30, H)*

*“...Annenin bebeğin ölümüne hissedeceği duygu ayrı, eşin kocası için o an kadının bi adam öldü diyelim onun annesinin babasının hissettiği üzüntüler ayrıdır, eşinin hissettiği üzüntü ayrıdır... ne zaman öldüğü önemli, 50 yaşındaki bir annenin 90 yaşındaki bi annesi kanser hastası yatalak ölmesi ayrı, eşinin ölmesi ayrı, kuzenin, evladının, torununun, ölmesi ayrı. Ölüm bir insan için bin tane anlama gelebilir. Bazı üzülürüm der çok üzülür, bazısı depresyona girer, bazısı intihar eder...” (E12, D)*

*“...35 yaşında bir insanın ölümü, yenidoğanla bir olmuyor. Yetişkin ölümü bende daha çok travmatize bir etki yaratırken, yenidoğanda olmuyor bu.” (E15, H)*

*“...Yetişkin ölüm, bebek ölümü ikisi de bir ölüm. Tabi birinde bir bebek bekliyor anne, umutlanıyor, onu bekliyor, üzülüyor tabi ki. Ama diğer ölümün daha şey olduğunu düşünüyorum, sonuçta tanıdığı, bildiğiniz bir insan öldüğü zaman. Bana göre daha üzücü bir durum yetişkin olan.” (E13, D)*

### **“Anne ölümü” alt temasına ilişkin ifadeler;**

*“...kadın doğumcular olarak, bebek ölümü o kadar fazla görüyoruz ki, anne ölümü çok nadir görüyoruz. Birbirinden çok farklı şeyler olarak klinik deneyim olarak, bakış olarak, görüş olarak değerlendiriyoruz. Çoğu zaman hani toplumun yaklaşımı da bu yönde. Bir çocuğunuzu termine ettik, çocuğunuzu kaybettik, olsun, yeniden yaparız algısı çok yüksek. Biz yenisini yapar, bakarız. Anomalisi çıkarsa bakılır,*

*çaresini Allah bilir şeklinde bir algı var. Ama tabi ki yetişkin anne ölümü, anne ölümü çok daha farklı. o kaybın telafisi yok ama sanki diğerinin telafisi çok daha kolaymış gibi bir algı var toplumumuzda. Tabi ki bizim için de anne ölümü çok dramatik bir şey, bebek ölümlerinde zaten büyük bir kısmı terminasyon ya da yaptığınız testler, tahliller sonucunda gidişat az çok tahmin ettiğiniz şekilde oluyor...” (E1, D)*

*“...Anne ölümlerinde yaşanmışlıklardan dolayı anneler biraz daha etkiliyor insanları ya da geride bıraktıkları özellikle çocukları ya da sevdikleri varsa, genç anneyse üzüliyorsun. Fetal ölümler sonuçta etkileniyorsun ama onun bir yaşama daha bir bağlantısı olmadığı için açıkçası büyükler kadar da etkili olmuyor. 38 hafta miad ex olduğu zaman üzüliyoruz, anne bu kadar emek vermiş, büyütmüş, yavrusunu alacaktı diye. Bebekte doğunca ay kocamanmış yazık diyoruz ama, anne ölümü kadar etkili bir iz bırakmıyor ben de.” (E25, H)*

*“...Annenin arkasında bıraktıkları var, işi var, yakınları var, belki çocukları var. Onu kaldırmak bizim açımızdan daha zor daha, bize yük katıyor, daha üzücü oluyor. Anne daha zor, anne daha zor, yani bebek bir nebze de. Anne ölümü Allah kimseye göstermesin. Burada oldu, yükü çok fazla, anne yükü fazla.” (E5, D)*

**“İleri gebelik haftası”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Mesela anneye 8 hafta gebesin bebek demek ayrı bişey, o da bir ölüm intrauterin ex sonuçta, 12 hafta ayrı, 20 hafta ayrı, terme yakın hazırlanmış annenin ölüm düzeyi çok farklı.” (E12, D)*

*“...Çocuğun haftasıyla alakalı. 16-17 haftalıkken düşük gözüyle bakılıyor ama 38-40 haftalık olduysa zaten her şeyi hazırlanmış oluyor... bir yetişkin ölüm kadar acı verici oluyor, bence biraz haftasıyla alakalı diye düşünüyorum.” (E30, H)*

*“...ay süresi arttıkça, hani gebeliğin süresi arttıkça bile o travma artıyor, doğduktan sonra ölüm çok daha travmatiktir bir anne için...” (E10, D)*

*“...Küçük gebeliklerin biraz daha annelerinin ebeveynlerinin psikolojilerinin o kadar olmadığını görüyorum. Ama miada yakın intrauterin ex olursa miad olmuş artık, anne hazırlığını tamamlamış kendini hazırlamış, bebeğin her şeyi eşyaları odası tamam, düğüne kadar her şey tamam. Tam buraya gelip bebek ex olduğu zaman en*

acısı o. Bunların ikisini karşılaştırırsak benim en çok üzüldüğüm zaten miadlardır. Onun yıkımının... sarsıntısının daha fazla olacağını düşünüyorum.” (E31, H)

**“Ani, bilinmeyen fetal ölüm”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Gebeliğe bağlı özellikle daha öncede hiçbir şey yoksa, ani gelişen bir ölümse, o zaman çok fazla tepki oluyor. Çünkü hastamızı buraya sağlıklı getirmiştik, hiçbir şeyi yoktu, nasıl böyle bir şey oldu gibi çok fazla tepki veriyorlar. Bebek ölümlerinde biraz daha kolay kabulleniyorlar... Anne dokuz ay boyunca bazen bebeğini karnında sağlıklı bir şekilde taşıyor. Doğuma geliyor beklenmeyen şekilde ölüm oluyor, o zaman tepkiler çok fazla oluyor... akıllarına öyle bir şey gelmediği için ölüm konusu hiç düşünülmediği için tepki çok fazla oluyor.” (E34, H)

“...gebelik döneminin en zor süreçlerinden biri. 14 haftada olsa, 20 haftada olsa o kadar etkilemiyor belki, gene üzüyor anne baba, ama bir 3800 gr işte hiçbir problemi olmayan bebeğin anne karnında ölmesi ve doğurması, gerçekten ağır bir yıkım ve 4, 5, 10 ay belki yıllarca unutamayacak bir sürece giriyor anne.” (E8, D)

**“Tedavi gebeliği”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Tedavi gebeliği olanlarda çok daha fazla görüyorsunuz, artık hayat onlar için birmiş gibi bir şey oluyor. İnsanın kendi canından, kanından artı küçük bir birey olmasından kaynaklı evlat olmasından kaynaklı daha farklı. Yani bir kardeşi ölse belki o kadar şey yapamayacak ama bir evladı olduğu zaman, her ne kadar onu kucağına alıp sevemese de, yapamasa da, anne rahmine düştükten sonra insanlara böyle bir daha sahiplenme duygusu geliyor. Bir de bunu kaybettiği zaman onlar için hayat tamamen bitmiş gibi bir şey oluyor. O yüzden onlar da daha farklı.” (E35, H)

**“Anomalili bebek”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sonuçta tanısını almış... yani perinatal dönemde daha az travmatik olacağını düşünüyorum, sonrasında karşılaşmasındansa.” (E10, D)

“...Anne karnındaki ölümle anomali bebeğe yaklaşımla, sağlıklı beklediğiniz bebeğin yaşamı kaybetmesi farklı.” (E12, D)

“...İntrauterin bir anomali varsa, kabullenmesi daha kolay. Çünkü onunla bağ... Sonuçta anne karnında bağ var ama... tam ben o kadar güçlü bağ olduğunu



*düşünmüyorum... kabullenmesi daha kolay olacağını düşünüyorum... çocuk doğduktan sonra ne kadar onunla vakit geçirdiyse, onunla ne kadar bağı güçlendiyse, tekrar o kadar zorlaşacağını düşünüyorum. Herhalde duruma göre değişiyor doğduktan sonra annenin ona bağlanması farklı. Anne için çocuğu her zaman çocuk ama, gittikçe, ilerledikçe, doğumdan sonra bağlanması daha da artıyor.” (E12, D)*

*“...Anomali doğan bebekler olduğu zaman diyorsun yani bunun bir anomalisi var zaten yaşasa da mutlaka yani bir sekeli olacak. Ama miadında, sağlıklı doğan bebek ya da anne ya da yetişkin ölümü tabi ki daha çok etkiliyor...” (E23, H)*

*“...Anomalili bebekler, örneğin ailenin üç tane bebeği var, bu dördüncü bebeği. Bebeği sağlıklı, anne baba olmayı tatmış...çocukları olan...bakması gereken sorumlulukları olan bir aile ise bu süreç biraz daha kolay oluyor...” (E7, D)*

### **Kategori 3. Fetal Ölüm Algısı**

Fetal ölüm algısı kategorisi altında “**ölümün farkında olmama**” ve “**baş etme yöntemleri**” olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 3.1. Ölümün farkında olmama**

Ölümün farkında olmama teması altında yer alan “*ölüm yaşanan birimde çalıştığını düşünmeme, anne bebek bağlanması; baş etme yöntemleri*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Ölüm yaşanan birimde çalıştığını düşünmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Ben çok öyle ex verilen bir serviste çalışmadım.” (E31, H)*

*“...Çok birebir çalışmadım.” (E26, H)*

*“...Beni direk etkileyen bir şeyle karşılaşmadım, öyle bir deneyimim olmadı hiç burada.” (E34, H)*

*“...Aslında çok bebek ölümleri de olmuyor, yani doğduktan sonra olmuyor. gebelikte, tahliye sonrası hasta burada biraz kalıp gittiği için açıkçası hastayla görüşmüyoruz. ben böyle hastaların yanında çok çalışmadım. Hep güzel olaylarla, doğum, gebe, o yüzden hasta bazında çok bir şey söyleyemeyeceğim...” (E14, H)*

“...Şimdiye kadar çalıştığım bölümlerin hiçbirinde ölümle karşı karşıya gelmedim. Burda da gebelik ve doğum yani bir yaşamın devamı, yeniden bir başlangıç olduğu için, ölüm olarak düşünmedim yani. Hiç ölüm olarak...” (E33, H)

“...Hastalarla ilgili açıkçası çok fazla deneyimim olmadı. Hani devamlı burada karşılaşıyoruz ama hani malumunuz koşuşturmaca iş güç onları yetiştireceğiz diye bir yandan, kendi işimizle çok fazla ilgilenemiyoruz açıkçası.” (E19, H)

“...Henüz bebek dünyayı tatmadan gidiyor, artı annenin sağlıklı olmasıyla tekrar yeni doğum olacağını düşündüğüm için.” (E29, H)

**“Anne bebek bağlanması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Dışardan bakınca anne karnında ölümlerde ya da doğumdan sonraki ilk zamanda ölümlerde tabi erişkin ölümleri gibi olmuyor, biraz daha rahatmış gibi gözüküyor... Hadi canım, 10 hafta ya düşük yaparsın, yine çocuğun olur, ya bu birazcık garip bir yaklaşım oluyor. Çünkü o bağlanmayı bilemiyoruz biz. Anne ile çocuk arasındaki bağ yani o onu çok iyi analiz etmemiz lazım...” (E11, D)

“...dışardan bir insan olarak yani yetişkin ölümlerinin daha acı verici olduğunu düşünüyorum. Çünkü o bağı anne kurmuş oluyor, ben onunla, hani ne bebeği görmüş oluyorum, ne o bir birey olarak bir bağ kurmuş olmuyorum.” (E37, H)

“...Bebek doğmadığı için o bireysel yaşanmışlık bağı kurmadı gibi geliyor. Ama bir okuduğum makalede... Anne... gebelik testi pozitif çıktıktan sonra annelik duygularını tamamen yaşamaya başlıyormuş ve bağ kuruyormuş, babalık duygusu da. Anne daha güçlüymiş. Kayıp aynı kayıp gibi geliyor, ama yetişkinlikte yaşanmışlıktan dolayı bir artı olabilir mi, ama çok fark göremiyorum.” (E16, H)

### **Tema 3.2. Baş etme yöntemleri**

Baş etme yöntemleri teması altında yer alan “duygusal etkilenme, duygusal etkilenmeme” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Duygusal etkilenme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...rüyamda görüyordum yani o bebekleri. Üzülüyorsun, annenin ağlayışları kaybetmiş bebeğini... etkisi altında kalıyorsun ister istemez, çok değişik ya.” (E23, H)

“...hem doktor hem de yakınlarını bozan duygu durum bozukluğu.” (E10, D)

“...Üzülüyorduk kimse isteyerek kimsenin bebeğine bir şey yapmayı. Hiç istemiyorsun ne sakat, sıkıntılı olsun, ne doğumunda ölsün, anne ölsün, ama bazı zaman yol istemediğimiz tarafa doğru kayabiliyor...biz de vicdanen üzülüyoruz, onlar da üzülüyor... eve gittiğimde ben de ağlıyorum, üzülüyorum ama bunu yansıtmamaya çalışıyorum... biz de ailesi kadar üzülüyoruz ama çok yansıtmıyoruz. biraz bizi soğuk gibi karşılıyorlar ama bizim diğer kısmımız evde... Gözükmeyen kısmımız.” (E5, D)

“...üzücü durumlar, kızınız, oğlunuz, sağlıklı bir bebeğiniz oldu demek çok güzel bir şey. Herkes mutlu, herkes çok güzel. Kadın doğum branşını seçerken herkes bunu gözünün önünde tutuyor ya da kadın doğumcuyum derseniz hemen bir doğum olayı, mutluluk gibi algılanıyor. Özellikle yüksek riskli gebelik bölümünde çalıştığınız zaman hastalar, ameliyatlara riskli, sonuçlar her zaman iyi değil, bazen anne ölümü, bebek ölümlerimiz olabiliyor. Tabi ki zor şeyler...” (E1, D)

**“Duygusal etkilenmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Meslekten dolayı çok fazla duygusal yaklaşamıyorum, doğum gibi normal bir süreç olarak görüyorum... Herkesin yaşayacağı bir süreç olarak kabul ediyorsunuz bir süre sonra.” (E32, H)

“...Ölümü artık çok şey yapmıyoruz. Bizim için normal bir şey gibi oluyor, mesela küçük bebek exleri bizim için artık sıradanlaşıyor. Belki de bu şeyini kaybediyor.” (E27, H)

“...Çok üst üste geldiği için özellikle bebek ölümleri için bu hastanede belli bir süre sonra maalesef unutuporsunuz yani.” (E3, D)

“...öncelerde duygusal anlamda daha yoğun bakıyordum... ama tabi ki meslekte de birçok şeyle karşılaşıyorsunuz... daha mekanik hale çekmeye çalışıyorum... özellikle bu mesleği yaparken daha objektif şeyler dikkatini çekiyor ve duygusal da biraz yontmaya çalıştık tabi ki... Yaşanan yas süreci, yaşanan duygulanımların olabileceğinin de farkındayım... birazcık daha mekanikleştirmeye çalışıyorum, zaten içinde bulunduğum meslekte bunu bu şekilde algılamamı kolaylaştırıyor.” (E9, D)

“...Bazen çalışırken her şey monoton geliyor. Exe, ölümlere bile belki alışıyor oluyorsunuz, duygusal yoksunluk mudur bunun adı bilmiyorum. Belki çalışma ve iş akışı bizi buna itiyor.” (E36, H)

#### **Kategori 4. Fetal anomali tanısı**

Fetal anomali tanısı kategorisi altında “*Tanı/Fetal ölüm öğrenmede ebeveynlerin deneyimleri*” teması ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 4.1. Tanı/fetal ölüm öğrenmede ebeveynlerin deneyimleri**

Tanı/fetal ölüm öğrenmede ebeveynlerin deneyimleri teması altında yer alan “*inanmama, algılayamama, kabul edememe, kötü haber duymak istememe, kendini suçlama, ekibi suçlama, şiddet uygulama*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

“**İnanmama**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...İlk başta bir şok.” (E27, H)

“...Hasta geldiği zaman yatırıyoruz diyor ki, ya bebeğimin kalp atışlarına bir daha bakar mısınız? Doktoruma diyorum ki... annenin bir talebi var, doktor yani, zaten hayır diyor... Bir bak, anne rahatlasın diyorum. Ben mesela bir daha görsün, dedim ya ikinci üçüncü defa da görebilir. Anne mesela bir saat sonra diyor ki, ya bir daha baktırabilir misiniz, ben kendim rica edip baktırdıklarım çok oluyor... Ama anne, acaba, acaba? Çünkü o aşamaları ben de yaşadım, ya sağolsun bakıyorlar da hani çoğu zaman bakıyorlar, kırmıyorlar ama genelde de zaten ex ex.” (E23, H)

“...Prenatal tanıları,artı tahliye kararları. İnanmazlar, inanmıyorlar.” (E37, H)

“...Ailenin kaygıları çok oluyor...inanmak istemiyor, kabullenmiyor...” (E7, D)

“**Algılayamama**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Çoğu zaman söylediğimiz rahatsızlığı hastalığı ya da prognozu anlamıyorlar. Bazen de hani duygusal olarak içselleştiriyorlar ve anlamamaya çalışıyorlar.” (E8, D)

“...Hastalığından ya kaybindan ya da anomali bebeğe sahibi olmaktan mıdır bilmiyorum, anlama yetersizliği var. Karşıdaki kişiye siz A diye anlatıyorsunuz, ama

*karşıdaki kişi B diye algılıyor. Yani ikinci kez dinlemek istiyor, üçüncü kez tekrar anlatılmasını istiyor. O süreç bizde yetersiz... İkinci kez doktor bilgiyi veremiyor, belki çok nadir veriyor... karşı tarafın algılaması çok önemli... algılayamıyorlar.” (E21, H)*

*“...Zorlukları anlamıyor, kimse çocuğuna kötü şeyi yakıştıramıyor.” (E5, D)*

*“...Doktordan çıkıyor, bana soruyor. Ben de ifade ediyorum, benimkini anlamıyor... Anlayan hastalar anlayıp gidiyor. Anlamayanlar çoğunlukta. Ben burada hastalara doktordan çıktı, anlamadı, e bende fazla bilgi veremiyorum...” (E21, H)*

*“...hastaya bilgi veriyorum, bebekte şöyle şöyle sıkıntılar var, bunlarla karşılaşabilirsin... iyi mi diyor, değil diyorum. Şu var, şu var, şu anomalisi var, bu var, bunlarla karşılaşabilirsin diyorum; o arada telefon çalıyor, aaa evet bebek iyi diyor yanına. Soyadını bilmeyen hastalara fetal prognoz hakkında bilgi vermek çok zor! böyle bir hasta grubumuz var bizim. Onlara da zor, anlamıyorlar.” (E2, D)*

**“Kabul edememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“... Benim çocuğum böyle belki olmaz diyorlar, bir ümit besliyorlar. bu normal, inkar mekanizması çoğu zaman böyle oluyor.” (E8, D)*

*“...Net deniyor ama burada ilk kabul edememe bence kabul edemiyorlar. Ben olsam ben de kabul edemem, konduramıyorlar, aslında anlıyorlar... IQları da iyi diye düşünüyorum, anomalili görünmüyor kadınlar. Anlıyorlar da, kabul edemiyorlar bence yaa, kabul edilmez ki çok zor. Herkes çok çabuk kabul edemiyor.” (E26, H)*

*“...İlk başta kabullenmiyorlar, zaten red oluyor. Anensefali, hiç beyin gelişmemiş, tahliyesi öneriliyor; bayan hala şey soruyor, bebeğin cinsiyeti ne... Erkekse yaşatacak, yani devam edecek. Hani beyin yok artık, kafası yok bu bebeğin diyorlar, ama kadın onu kabullenmiyor...” (E17, H)*

*“...İnkâr olabiliyor bazen, o konuda zorluk çekilebiliyor. Sonuçta çok üzülüyorlar... Kabullenmeme olabiliyor.” (E13, D)*

**“Kötü haber duymak istememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...sürekli bebeğin normal bir bebekmiş gibi olmasını bekliyorlar ya bizden de iletmemizi bekliyorlar.” (E15, H)*

“...Aileler çoğunlukla çok lafı uzatmayı sevmiyorlar. Kötü bir şey söyleyeceksek de hemen söyleyelim istiyorlar. Çok böyle lafı uzatınca işte şu şu şu böyle oldu, o yüzden şöyle yaptık, şu oldu o yüzden şöyle yaptık, sanki ortada bir hata varmış da biz onu kapatmaya çalışıyormuşuz gibi algılıyorlar, söyle hemen gibi. Yani çok uzun konuşulmasından çoğunlukla aileler hoşlanmıyorlar...” (E7, D)

“...Hasta doktorun iki dudağının arasında bebeğiniz normal dememizi bekliyor. Biz o iki dudak arasında bebek anormal, bir problem var deyince, bir kere çok zor bir duruma düşmüş oluyoruz... içten içe böyle hüznleniyor, kederleniyor, anlıyorum yani hastanın durumundan ama bu hiç kolay bir durum değil, çok zor bi durum.” (E8, D)

“...Hasta... oradan başka hastaneye gidiyor, geliyor... farklı bir şey söylenmesini bekledikleri için böyle yapıyorlar.” (E18, H)

**“Kendini suçlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Yenidoğanda hastalar tanıyı alıp geldikleri için çok inkâr sürecine girmiyorlar ama onlar genelde kendilerini suçlama sürecine giriyorlar. Bunu yapsaydık şöyle olurdu, şunu yapsaydık böyle olurdu gibi şeylerle geliyorlar ya da mesela bazıları tanıyı çok geciktirmiş oluyor, biz önemsemedik korktuk, gelmedik, gelseydik böyle olmazdı.” (E16, H)

**“Ekibi suçlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bazen suçu size atabiliyorlar, üstünüze yürüyebiliyorlar. İşte ne bileyim iki hafta önce böyle bir şey yoktu, siz şimdi böyle bir şey söylüyorsunuz.” (E13, D)

“...1000 dolarlık işlem yaptırıyorsun hastaya, çok özel işlemler yapıyorsun, özel bir tanı koyuyorsun. Yok ben yaptırmayacağım diyor, çekip gidiyor. Ondan sonra da niye yapmadın. Bebek hani bişey oldu diyelim, niye bişey yapmadınız diye karşımıza dikiliyor.” (E2, D)

**“Şiddet uygulama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sanki yanlış bir şeyler yapılmış imasında bulunup bağıırıp çağırabiliyorlar. Şiddet uygulayabiliyorlar.” (E13, D)

“...Bu hizmette zor olan, o ilk haberi vermek. Yani o ilk 24 saatlik süreç o dönemde hasta ve özellikle hasta yakınları. Hasta biraz daha burada yaşayıp o süreci yaşadığı için biraz daha konfe oluyor, bazı şeylerin idrakında oluyor. Ama özellikle hasta yakınları için daha travmatik bir süreç oluyor. İçerde yaşananları bilmiyorlar, yukarıda bir aksaklık mı oldu, ona bağlı mı oldu, suçlayacak birisini arıyorlar haklı olarak... aşağı inipte hasta ya da yakınlarını fetal ex öyküsü verdiğinizde, tabi bunu kabul etmek istemiyorlar. O zaman agresif tutumlar içine giriyorlar.” (E5, D)

### **Kategori 5. Tanı/fetal ölüm bildirmede ekip yaklaşımı**

Tanı/fetal ölüm bildirmede ekip yaklaşımı kategorisi altında “**bilgilendirme niteliği**” ve “**bilgilendirmede yetersizlikler**” olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 5.1. Bilgilendirme Niteliği**

Bilgilendirme niteliği teması altında yer alan “*baba-aile üyeleri bilgilendirme, kesin bilgi verememe, nasıl anlatacağını bilememe, haber vermenin zor olması, sosyoekonomik düzeye uygun bilgilendirme, ekiple bilgilendirme gereksinimi, algılamayı kolaylaştırma, psikolojik olarak hazırlama, destek verme/verememe, empati kurarak bilgilendirme; bilgilendirmede yetersizlikler*” alt temalarına ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir.

“**Baba-aile üyeleri bilgilendirme**” alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Eşinin olması daha bir destek olabilir onlara, diğer büyükler belki... Ama eşi daha bir önemli olabilir diye düşünüyorum.” (E22, H)

“...Eşine anlatıyorsun. Bazı zamanlar eşler de çok istemiyorlar, mesela diyorsun bebeğinde bir sakatlık var, kafası yok bebeğin alınması lazım, e kafası yoksa diyor ne kadar büyür acaba, 30 hafta kadar beklesek... Bu tiplere anlatmaya çalışıyorsun, bu hafta oluşmayan beyin kafa bundan sonra da oluşmaz, e diyor Allah kalbini yaratmış doğsa da, ondan sonra ölse olmaz mı? E bu seferde diyorsun anne alıacak, 30 hafta daha taşıyacak bebeği, doğumu daha zor olacak, kafasız bir bebek taşıdığı için belki anne ölümüne sebep olacak, bunları artıları, avantajları, dezavantajları anlatarak, ortak bir yol bulmaya çalışıyoruz. Zor oluyor ama genelde eşlerle iletişim kurmak daha kolay.” (E5, D)

“... Kesinlikle bir gebeye bir bilgi, danışmanlık, bir destek verecekse... sadece anne değildir. Anne babadır, ebeveynidir. Çünkü...sonuçlarına katlanacak olan iki insan var, bu durumda anne babayla birlikte konuşmak, destek vermek, danışmanlık yapmak çok önemli. Bilemiyorsun ikisinin de huyunu ama onlar birbirlerinin huyunu iyi biliyorlar. Buna karşı önlem alma, savunma mekanizması... birbirlerine destek olurlar. O yüzden anne babayı birlikte değerlendirmek çok çok önemli.” (E8, D)

“...Karı koca ikisi alınıp o şekilde bilgi verilmeli. Çünkü ben bir şey yaşarken tek başına, çocuk tek başına benim değil ikimizin.” (E18, H)

**“Kesin bilgi verememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...bizden her zaman sayı istiyorlar... bu bizim için imkânsız bir şey çoğu zaman... bir hastalığın tanısını yüzde yüz koymuş olmanız o hastalığın o bebekteki fenotipini nasıl etkileyeceğini yüzde yüz ortaya koymuyor ya da aynı hastalık hani yüzlerce farklı şekillerde klinik ortaya koyabiliyor, ki sizin bunu anne karnında öngörmeniz hiç mümkün değil... Yüzde yüz tanısını koyduklarımız çok az... bize sorulan şey, her zaman yüzde kaç oranında yürür, yüzde kaç oranında konuşur, yüzde kaç yaşar? Bir sayı, 10, 20, 30 bir sayı isteniyor bizden. İşte amniyosentez yapılacak, düşük olma riski vardır, kitabi olarak 200’de 1’dir denebilir. düşük olur mu hocam, gibi sorular... bunu bilme şansımız hiç kimsenin yok. Hani kitabi olarak 200’de 1. Ama onlar bu sayıyı istemiyorlar ama farklı bir sayı istiyorlar. Yüzde kaç olur hocam, olur mu olmaz mı hocam gibi beklenti içindeler... Haklılar mı, sonuna kadar haklılar. insan bilme ihtiyacı içinde oluyor. Birisi size de hasta olduğunuz söylese, siz de geleceğin nasıl olacağını, ondan size tahmin etmesini istersiniz, söylemesini istersiniz. Ne yazık ki böyle bir imkânımız yok... Böyle sıkıntılar yaşıyoruz bilgilendirirken. Kesinlik istiyorlar bizden, kesin ne olacak, yüzde yüz mü, kesin yaşar mı, küvöze girer mi, kaç gün sonra kuvözden çıkar? Tabi ki bunları bilmenin imkânı yok...” (E1, D)

“...Hiçbir zaman hiçbir şeyi yüzde yüz iletemeyiz. Biz olasılıkları belirleyip, bizim öngöremediğimiz şeylerinde olabileceğini ve şu anki durumunun bu olduğunu söylüyorum. Hiçbir şeyi yüzde yüz anlayamayız.” (E9, D)

“...Ayrıntılı bilgi veriyorum, genelde neyle karşılaşacakları ile ilgili... Hiçbir zaman yüzde yüze yakın tanı veremiyoruz. Ama yüzde 99 böyle olacaktır, yüzde 1 belki



*farklı bişey olabilir şeklinde söylüyorum ya da ölümcül olmasa bile bebeğin ileriki yaşamını çok kötü etkileyecek hastalıklar varsa onun bilgisini de veriyorum.” (E6, D)*

*“...Genetik danışmanlıkta yaşamla bağdaşan ama anomalili bebek olduğu zaman konuyla ilgili artılarını, eksilerini mutlaka anlatıyorum. Beklenenleri, pozitif yönlerini de, negatif yönde karşılaştıkları şeyleri de anlatıyorum. Pozitif yönler olarak hani bebek onlara ne getirebilir, hani kötü görünen bir şeyin içerisinde aslında iyilikte olduğunu mesela anlatmaya çalışıyorum...” (E4, D)*

**“Nasıl anlatacağını bilememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Anlattığın zaman; yok olmaz, iyi olur, hani iyi olabilir... Bazı zaman annenin suyuna gitmeye alıştıyorsun, bu seferde hukuksal sıkıntılar işin içine giriyor. Tıp bu ya küçük olasılık bile ya bu hastaya denk gelirse diyorsun... hukuki olarak koruma amaçlı, olasılık var diyorsun yüzde 1 de olsa... O zaman yüzde biri düşünüp düşünmemekte hastaya kalıyor yoksa sen hekim olarak eminsin bebek yüzde yüz sağlam ama hiçbir şeyin garantisi yok... Kendinden örnek versen olmuyor, başkasından örnek versen olmuyor, sert davransan da olmuyor, çünkü onların çok farklı bir psikolojisi var ve elimden geldiğince bende eşine anlatmayı istiyorum, çünkü anne farklı bir kafada oluyor.” (E5, D)*

*“...Anlamadıkça, o anlamadıkça sen de bilgi vermeyi azaltıyorsun. Sadece hani bebek ölebilir bitti.” (E2, D)*

**“Haber vermenin zor olması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Yenidoğanda aileye bebeğin anormal doğduğunu anlatmak çok zor... müdahale yapıp cevap alamadığımızı anlatmanız ayrıca bir sorun oluyor.” (E15, H)*

*“...Perinatal fetal ölümden haber verme zor, konuşmak da zor...” (E8, D)*

*“...Çocuğunuzda şu hastalık var...demek çok kolay değil tabi.” (E13, D)*

*“...Kesinlikle zor bir durum. Hem hasta için, hem kendimiz için zor.” (E8, D)*

**“Sosyoekonomik düzeye uygun bilgilendirme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Öncelikle böyle bir problemde ebeveyne bakarım, çünkü iletişim sırasında ebeveynle hangi düzeyde iletişim kuracağıma öncesinde bir karar veririm. Şimdi bir*

*kadın doğum uzmanı arkadaşın intrauterin ex ya da anomaliye bakışı farklıdır, tarlada çalışan sultan annenin... ses sanatçısı ya da film artisti bir kadının bakışı farklıdır. iletişim kurarken kime, neye göre iletişim kuracağımı, kendim, önce kendi içimde konuşurum... Tedavi alternatiflerini üç gruba da söylemek lazım. Ama gerçekçi olmak gerekirse bunu daha çok kimin yapacağı, kimin daha çok yapma gücü olduğunu kadın doğum uzmanı arkadaş da bilir, daha çok kim bunun peşinden koşturur bunu anlamak lazım. İntrauterin fetal ölüme tabi üç kişinin de duyguları farklı olur, farklı şekilde yansıtır... Ama sonuçta kişisel iletişimde kişisel bazlı olmalı...” (E8, D)*

**“Ekipte bilgilendirme gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Çok sıkıntılı bir süreç... empati yada sempati yapılamayacak bir süreç, yaklaşım profesyonel olmalı diyoruz ama bir şekilde biz duygularımızı katıyoruz. Profesyonel olsa bile karşı taraf çok duygusal yaklaştığı için biz duygusallığı katmış oluyoruz gibime geliyor. Mesela ben şöyle düşünüyorum, tek bir kişi üzerine yıkılmamalı. hekim açıklamalı cümlesine de ben çok katılmıyorum. Bir ekipte sunulabilir bu hizmet. O kişi orada küçük bir odaya oturtulup, psikolog yanında bir hekim ya da yanında aile bireylerinden birinin olması çok zor değil.” (E16, H)*

*“...Danışmanlıkta galiba hastalar artık genetiğe gelmiyorlar. Genetiğe biz yönlendiriyoruz ama tabi beklentileri oluyor açıkçası... Yani daha çok bence genetikle beraber iyi bir bilgi vermek gerekiyor.” (E10, D)*

*“...İlk başladığımız sıralarda daha çok genetiğe soruyorlardı. Ama genelde eğer prenatal taniya uygunsu ortalama bir şeyse, bize sormazlar. Ama içinde absürd, farklı kendilerinin çözemeyeceği bir şey olduğu zaman ve gebelik haftası öncesinde veya ilerisinde ya da ekstra bir test gerekiyor mu mesela diyelim ki akondroplaziye yatkın hasta, ne yapalım... Yani tek taraflı bir işleyiş yok.” (E4, D)*

**“Algılamayı kolaylaştırma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...daha önce poliklinikte çok sık görülen anomalileri fotoğraflaştırdık, yani görselleştirdik. Örneğin hastaya bir hidrosefali diyoruz ya da meningomyelosel... Hasta bunu anlamıyor ama fotoğrafını gösterdiğimde, aaa benim bebeğim böyle mi olacak... O biraz görsellik hastaya biraz daha şey katıyor. Hani durumun ciddiyetini ehemmiyetini göstermede faydalı oluyor.” (E8, D)*

“...biz mesela bir kitap bastırmıştık, bak bebeğin doğarsa böyle doğacak, hani görsel olarak anlasın bazı şeyleri, direk anlamıyorlar diye. Ama zor ya...” (E2, D)

“...Başka doktorlar sadece folik asit kullan geçer diyor, ben bunu tek tek öğretim haftasını kaçınıcı haftaya kadar kullanacak, nasıl kullanacak, sistemi embriyolojisini bile anlatmaya çalışıyorum... o ilacı direk vermem. İlacı verdiğim zaman neye yarayacağını bilirse, hasta o işi bırakmıyor. Gelemeyecek hastalarım broşürlerini veririm ki ordaki doktor yardımcı olsun diye, üzerine de yazarım, hangi hastalıkta neyi kullanması gerektiğini...” (E4, D)

**“Psikolojik olarak hazırlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bu olasılıkları tabi ki bilmeleri lazım ve kesinlikle yaşamaz şeklinde bir ifadem özellikle majör anomalili hastalarda olmuyor... Olabildiğince soft bir biçimde olabildiğince karşılaşılabilecekleri şeyleri bilerek ve kabullenerek yaşamaları kesinlikle fark ettiriyor, bu şekilde davranmaya çalışıyorum kendim.” (E9, D)

“...Tabi ki bunu söylemek zor oluyor. Karşınızdaki insan buna hazır olmayabiliyor çoğu zaman. Hatta bir kısmının konudan haberi olmuyor hani. Yüksek riskli miydi, ameliyata mı girecekti, benim haberim yok, ama eşim olur kendisi filan diyorlar. Daha önce de arayıp ulaşamamış oluyorsunuz vs. tabi bu durumlarda zorluk yaşıyoruz, insanlarda kabullenmek istemiyorlar. Öyle zor durumlar yani zorlanıyoruz.” (E1, D)

“... Her akşam aynı şeyi baştan, hani biraz alıştırma alıştırma, hani biliyorsunuz bebeğiniz diğer bebeklerden biraz farklı doğdu, o yüzden böyle böyle ihtiyaçları var, devam edebilir, daha kötüye gidebilir hani buna hazırlıklı olun, deme gereği duyuyoruz. Yani demek zorunda kalıyoruz aslında. Aile önce ister istemez bir hayal kırıklığına uğruyor. Evet tamam biliyorum işte ama bir umut diyoruz ki belki daha iyi olur, belki gelişir, belki bir değişim olur.” (E15, H)

**“Destek verme/vermeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...O şok evrelerinde gerçekten hani böyle şey bir yaklaşımımız olduğunu düşünmüyorum. Hani teselli etmeye çalışıyoruz ama bunun yöntemi ile ilgili ya şeyiyle ilgili sadece işte aileye telkin. Ya hani, böylesi işte daha belki hayırlı, bu çocuk belki daha anomalili olacaktı, sonrasında tekrar bir çocuğunuz olur.” (E27, H)

“...Yenidoğanda ilk tanıyı öğrenmede onları telkin etmeye çalışıyoruz. Tabi ki daha iyi olabilirdi, ama sürecin nasıl ilerleyeceğini bilmiyoruz, belki siz gelmediniz böyle bir süreç oldu ama erken gelseydiniz de belki daha ileri evredeydi, hani kendinizi suçlamayın, bu süreci en iyi nasıl yönetebilirim diye ona bakın diye biz onlara bilgi veriyoruz.” (E16, H)

“...Ama yani hani hayırlısı böyledir belki, hani hastalara verirken teskin etmeye çalışıyorsunuz insanları ama daha sakin bir biçimde onları hani isyan edecek bir şekilde değil de. Daha böyle sakin, daha böyle empati kurarak olayı anlatmaya çalışıyorsunuz.” (E18, H)

“...Öncesinde bu karar verilirken, psikolog eşliğinde vermesi gerekiyor. Anne tek başına verilmemeli. Hani bunlar daha psikolog eşliğinde ya da karar verdikten sonra da psikologlara yönlendirilip, özellikle böyle bir danışmanlık hizmeti alabilirler diye düşünüyorum.” (E25, H)

**“Empati kurarak bilgilendirme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Hastayla konuşurken hem ciddi komplikasyonda olsa yani ölüm olan şeylerde ben detaylı olarak her şeyi anlatmayı ve manevi olarak bunu anlatmak bir tarafa, hissettirmeniz gerekiyor hastaya, hasta yakınına bir şeyler yaptığınızı kesinlikle bir şeyler hissettirmeniz gerekiyor. Aynı acıyı benzer bir şeyi yani sizin de hissettiğinizi karşı tarafın hissetmesi gerekiyor. Yani bu çok önemli. Duygularınızla konuşurken, onlara hitap ederken her şekilde hissettirmeniz gerekiyor. Çok fazla empati yapan bir insanım, empati yaptığım için aynı acıyı nerdeyse hissediyorum onlarla birlikte... Öyle olunca da hiçbir zaman ciddi tepki almıyorum. Bunu rahatlıkla hastalarla konuşuyorum zaten hastalarla geri bildirimde bu yönde, aynı acıyı yaşıyormuşum gibi...doğum haberini nasıl veriyorsak, ölümü de yine keza benzer şekilde haber vermek gerekiyor.” (E11, D)

“...Zaten hani bu mesleği seçmemin en önemli nedenlerinden biri açıkçası... Anne karnında kaybedilen bebeklere bakış açım... Çünkü bunu ne kadar öteleyebiliyorsak ya da riski belirleyebiliyorsak, o kadar birazcık bilinmezliği yok edip ya da anneyi olabilecek şeylere hazırlamak. Hani bebek doğuyor ve hazır olmadıkları bir süreç, ani yaşıyorlar en azından olabileceklere o gebelik sürecine insanları

*hazırlayabilmek ya da en azından kendilerine bilinecek şeyleri engelleyebilmek, önleyebilmek... Onun için zaten bu bölüme yöneldim.” (E9, D)*

#### **4.6. Bilgilendirmede yetersizlikler**

Bilgilendirmede yetersizlikler teması altında yer alan *“fiziksel ortam, zaman kısıtlılığı, babaların hastaneye alınmaması, hemşirenin sınırlı bilgi vermesi”* alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Fiziksel ortam”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“... Yani ayaküstünde bebeğin anomalisi var, tahliye ol diye çıkıyoruz ve o kişi orda donup kalıyor.” (E16, H)*

*“...Kesinlikle ultrason bakarken ya da koridorda ya da başka bir yerde hastaya böyle bilgi vermek doğru olduğunu düşünmüyorum. Bir kere sadece hastaya değil ailecek oturup konuşmak gerekiyor. Ama koridorda senin hastanın bunu var acil sezaryene almamız lazım hemen... Yani bu bile çok kötü şey. Belki bir fiziki ortam bile bir şeyi açıklarken, ciddi bir şeyi açıklarken, hastaya koridorda söylemek ayrı şey; yüz yüze konuşup, insanlara değer verdiğinizi, değer veriyorsunuz ama bunu hissettirmeniz gerekiyor, bunu ortamla konuşmanızla.” (E11, D)*

*“...Gerekli açıklamalar ne kadar yapıyor onun anlayabileceği dilde ne kadar yapıyor hiç bilmiyorum. Ama büyük ihtimal yetersiz olduğunu. Hani zaten orda karar veriyorlar, olan biten ne oluyorsa ultrason odasında zaten gerçekleşiyor. Yoğunluktan mıdır ya da doktorların kendi şeylerinden midir, çok fazla vakit ayırıp da hani özellikle yüzdeler ya da bundan sonraki süreç hakkında ne karar vermesi gerektiğine dair oturup bir konuşma yapıldığını düşünmüyorum...” (E19, H)*

**“Zaman kısıtlılığı”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Önce sakinleşerek bir yarım saat bir saat oturularak her hastaya bu şekilde bilgi verilmeli. Yani bu kadar ağır hani eğer problemi olan hani gebe de olsa, bir başkası da olsa, daha böyle bir zaman ayrılarak yapılmalı.” (E18, H)*

“...Doktor bilgilendirme yapıyor hastaya, ama bizim yüksek riskli gebelik polikliniğinde hasta sirkülasyonu çok fazla. Hastayla konuşma süresi çok az. Gerçekten ciddi boyutta olan hastalara bence yeterli süreçte bilgi veriyor.” (E21, H)

“...Anneler bizim buraya çok eşler giremiyor, kadına anlatmaya çalışılıyor, yoğunluk çok fazla zaten. Hani eşim de görüşsün deniliyor. Ama ne kadar fazla süre ayrılıyor eşlere, çok fazla bir süre ayrılmıyor. Beş dakika bile olmuyor, yoğunluğu da 1-2 dk anlatılmaya çalışılıyor, e bu aşamadan sonra ne kadar verimli olabiliyorsa. Doğru mu bu, bence değil. Hani eşlere de bir eğitim, bir bilgi verilmesi gerekiyor, veriliyordur ama tam anlıyorlar mı?” (E20, H)

“...Zaman ayırmak gerekiyor hastaya. En önemlisi ciddi şekilde zaman ayırmak gerekiyor. Yani zaman ayırıp, daha sonra detaylı açıkladıktan sonra, herhangi bir tepki, hiçbir zaman karşı tarafın kafasında soru işareti kalmaması gerekiyor.” (E11, D)

**“Babaların hastaneye alınmaması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“... Yani hasta mesela biz burada, belki yoğunluktan dolayı eşlerini alamıyoruz. Hani farklı yerlerde alınıyor, üniversite hastanelerinde, özellerde alınıyor ama biz de tamamen yoğunluk kaynaklı alınmıyor.” (E18, H)

“...Yani eğer imkanlar olsa olmalı, hani ayrı ayrı odalar olabilse ama aynı odanın içinde yan yana yatırıyoruz kadınları, altları üstleri açık. E erkekleri almamız mümkün değil oraya.” (E32, H)

“...Baba hiç görmüyoruz, tanımıyoruz biz.” (E14, H)

“...Eşini aldığımız yok. Yani şöyle ziyaret saatlerinde anneyi mümkün mertebe göstermeye çalışıyoruz tabi eşine. Bebeği doğurduğu süreçten sonraki zamanda değil de, onun öncesinde süreçte mümkün olduğunca göstermeye çalışıyoruz.” (E19, H)

**“Hemşirenin sınırlı bilgi vermesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Hastalara normal doğuracaksın diyor mesela yani söylüyorlar ama bu konuda genelde laf bize düşmüyor, bunu doktorlar bilgi veriyor. Biz ona karışmıyoruz. Doktorlar söyledikten sonra size de soruyorlar. Duyuyorum doktorun söylediğinin

*aynısını bende söylüyorum. Yani başka bilgi veremem çünkü hani tıbbi bilgi verme birinci kişi doktor, ikinci kişi ben.” (E21, H)*

*“...Bebeğin ekstra bir durumu yoksa ve bizim açıklamamız yetkisinde vitalleri, hayati bulgular ve tedavi hakkında bilgi veriyoruz, ama direk tanısı, ameliyatı hakkında bilgi vermiyoruz, ama bakımı ile ilgili yapılması gerekenlerle ilgili bilgi veriyoruz. Veya çocuğun anomali seviyesi hakkında hani hekimden bilgi alıyor ama bu süreç hani daha sonra ne yapabilirim sorusuna, işte şu şu kuruluşlara gidebiliriz veya hastanede işte yenidoğan bölümümüzdekiler sizi şu şu çocuk doktorlarına yönlendirebilir diye bilgi veriyoruz.” (E16, H)*

### **Kategori 6. Karar verme süreci**

Karar verme süreci kategorisi altında **“ebeveynlerin deneyimleri”, “gebeliği sonlandırma kararı etkileyen faktörler”, “gebeliğe devam etme kararı etkileyen faktörler”, “ekip tutumları”** olmak üzere dört tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 6.1. Ebeveynlerin Deneyimleri**

Ebeveynlerin deneyimleri teması altında yer alan **“aile üyelerine danışma gereksinimi, anne baba kararı, manevi bilgi gereksinimi, hekimin kararını sorma gereksinimi, düşünmek için zaman gereksinimi, zor süreç, belirsizlik”** alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Aile üyelerine danışma gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Bazıları işte eşinden destek istiyor, eşimi çağırın onunla görüşmek istiyorum diyor ısrarla. Onların kabullenmesi biraz daha zor oluyor, özellikle kıymetli bebekse, ilk gebelikse onlarınki çok zor oluyor. Yani zor bir süreç onlar için.” (E34, H)*

*“...İlk önce anne, sonra baba, ebeveynler ve yakın etrafındakiler dışarda kalmalı. Çünkü dışarıdaki etkenler de çok büyük bir şekilde etkilediği için o yüzden o şekilde olabilir yani. Psikolojik olarak destek verilebilir.” (E33, H)*

**“Anne baba kararı”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Anne baba önce kendi aralarında karar vermeleri gerekir.”(E33, H)*

“...Kararları beraber veriyolar ve Türk toplumunda maalesef babanın etkisi biraz daha fazla oluyor, erkek ataerkil toplum olduğumuz için.” (E8, D)

“...Herhangi bir konuda, soru ne olursa olsun, cevap şu olabiliyor; ben bilmem eşim bilir; siz bana değil ona anlatın; ben zaten anlamam, çocukta anomali varmış yokmuş, önemli mi, değil mi, neresinde neyi var, siz eşime anlatın veya anneme söyleyin, kayınvalideme anlatın, bana sormayın. Ben bilmem, onlar ne derse onu yapın gibi sanki çocuk üzerinde hakkı yokmuş, kendi bedenine bir işlem yapılmayacakmış gibi... sezaryen mi normal doğum mu, bilmiyorum ki eşime sorayım ama karnu kesilecek olan sensin, hastanede yatacak olan sensin, senin yara yerinde enfeksiyon olacak, sen ilaçlar alacaksın, yani bu seninle ilgili bir şey.” (E1, D)

**“Manevi bilgi gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Dini boyutundan daha çok tıbbi boyutuyla da ilgili bilgi verilmesi gerektiği kanaatindeyim... manevi boyutundan ziyade tıbbi boyutunu değerlendiriyorlar... mesela tahliye kararı dini açıdan geçerli mi, değil mi.” (E35, H)

**“Hekimin kararını sorma gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Diyorlar sen olsan ne yapardın. Yani benle sen arasında çok büyük fark var... ben anneliği tatmamışım. Ama sen annesin, benim düşüncem çok farklı. (E5, D)

“...Kararda her zaman şu soruyla karşılaşıyoruz “siz napardınız” hani diyorum ki bu sizin bebeğiniz, ona ben bişey diyemem. O şekilde bilgi veriyorum.” (E6, D)

**“Düşünmek için zaman gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bayanlar ilk etapta o süreçte hemen açıklanınca zaten ben de olsam, bana hemen açıkladığında ben de tahliyesini istemem. En azından güvendiğim doktor bulmak, daha ayrıntılı tetkik, o sürece öyle gelmek isterim... mesela bir Down sendromunda, ben onu düşünemem bile tahliyesini... Dini görüşleri, sosyal görüşleri etkiliyor olabilir... Sosyal durumu, ekonomik durumu, ilerisini düşünecek mi, tedavisiyle uğraşabilecek mi, zamanı olacak mı... Bir de o çocukların senden sonra kalması. Senden sonrasını düşünmek de.” (E17, H)

“...Hasta diyor ki, benim ne yaşadığımı biliyor musunuz, hemen karar verin diyorsunuz. Hastanın yaşı 40, ilk gebeliği. Doktor demiş, bundan sonra gebe



*kalamayabilirsin... ama bebeği de kaybedebilirsiniz diyor, karar vermesini bekliyorlar, üç gündür hasta yatıyor... Hasta, siz yerimde olsaydınız napardınız, ben karar veremiyorum, çok zor bir karar benim için bu.” (E22, H)*

*“...Eşine soranlar, dini olarak uygun görmeyenler, bir de korkan bir grup var. Onları her zaman anlıyoruz, çünkü birisi karşınıza çıkıp bebeğiniz anomalili olabilir, karnınıza bir iğne batırıp su alacağız demiyor. Bunu hiç kimse ilk söylediğinizde “aa evet bunu kabul ediyorum” demez... Biraz açıklayınca anlatınca, insanlara düşünmesi için zaman verince, büyük bir kısmı kendi kararını verebiliyor.” (E1, D)*

**“Zor süreç”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hemşire hanım acaba başka bir yere mi gitsek, bu hoca iyi midir... gibisinden kabullenmeleri çok zor... Hep acabalarla, nedenlerle.” (E25, H)*

*“...Çok zor karar veriyorlar. Ne yapsada yaşama şansı olsa...” (E22, H)*

*“...Onlar için çok zor süreç. Sonuçta çok istediği bir şey...” (E33, H)*

*“...Bir evlat kaybetme şeyi var, korkusu var hani.” (E22, H)*

*“...En çok Down sendromlular geliyor, en çok onları hatırlıyorum. Ama o sürecin çok zor olduğunu hastalardan, yakınlarından da gözlemliyorum.” (E38, S)*

**“Belirsizlik”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...ikinci bebeğim, kızım engelli... üç parmağı yok. ilk duyduğumda yıkılmışım, gebelikte 4,5-5 aylıktı, beraberinde kalp anomalisi, böbreklerinde sıkıntı olabileceğini söylemişlerdi. O an bunun olabirliği de vardı, olmayabilirliği de vardı, o süreç benim için çok zor geçti... kesin bir şey bilememek, ne olacağını bilmemek, insanı gerçekten yıpratıyor... Sonrasında depresyona giriyorsun, yavaş yavaş zamanla atlattıyorsun... Ama o belirsizlik ne olacağını bilememek insanı çok yıpratıyor.” (E24, H)*

*“... Aileler o süreçte, kabullenmek çok zor bir şey çünkü neden ben, neden benim çocuğum, acabalar... gibi sorularla kendileriyle çok karşılaşıyorlar.” (E25, H)*

## **Tema 6.2. Gebeliği Sonlandırma Kararını Etkileyen Faktörler**

Gebeliği sonlandırma kararını etkileyen faktörler teması altında yer alan “*bakım yükü, ekonomik yük, kendini suçlama*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Bakım yükü”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Tanı netleşince... yaşama bağdaşıyorsa ya da bir Downluysa ömür boyu çok zor ya da ben öldükten sonra çocuğuma kim bakacak korkusu var. Ondan dolayı terminasyonu hemen kabul ediyorlar.” (E25, H)*

*“...buna tahammül edemem, süreci atlatamam deyip sonlandırıyor.” (E16, H)*

*“...bazı hastalarda amniyosentezi yapıldıysa, teşhisi konulduysa hasta diyor ki, bana söylendi, bebeğimin çok fazla anomalisi var, gebeliğimi devam ettirmek istemiyorum ve yani tıbbi tahliye kararı sağlık kuruluna gebeliği sonlandırmasına eşiyile birlikte karar veriyorlar...” (E23, H)*

*“...bazen ameliyat gerekiyor, bazen fizik tedavi, belki böbrek bulması gerekiyor...hastanede sıra almak, gün alma sırası, ilaçtı tedaviydi o süreç... şehre bile inmeyen insanlar bu süreçte, işi takip etmek o kadar zor ki, belki aylarca hastanelerde kalacaklar, bunun için para gerekli sonuçta çocuk hastanede yatacak ama belki eşler bunu nerde yatırarak, bir kişi refakatçi, diğerleri napacak...” (E25, H)*

**“Ekonomik yük”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Kendinden ziyade çocuğum çok acı çeker mi, acaba çocuğum ne yaşar, ilerde tedavisini yaptırabilir miyim, sonlandırmasam buna bakabilir miyim, böyle bir maddi imkanım var mı? Maddi imkanı daha düşük olanların, daha çabuk terminasyona yöneldiğini düşünüyorum... sonuçta özel bir eğitime ihtiyacı olacak, özel bakımlara ihtiyacı olacak. Bu da zaten Türkiye şartlarında maddi olarak onları çok yıpratacağı için öyle bir şey düşündüklerini düşünüyorum. Hani direk birebir hani bunu belirtmiyorlar, fakat anlayabiliyorsun. Bakma şartlarından korktukları için.” (E22, H)*

**“Kendini suçlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Suçluluk duyguları oluyor annelerin, kendilerini bir suçluyorlar, kararsız kalıyorlar. Karar verdilerse, büyük bir suçluluk duyguları oluyor, hem öncesinde, hem sonrasında, özellikle anestezi sonrası çok pik yapıyor.” (E27, H)*

“...Terminasyon kararı verdiyse hastalığı değiştirecek ilaç çıkar mı, ama karar verdim, vicdan azabını çekiyor olduklarını düşünüyorum.” (E22, H)

“...Anneler eğer kendi isteğiyle ya da çok üzülerek tahliye kararı vermişse, hepsi kendi isteğiyle veriyor ama çok zorlanarak ya da versem mi vermesem mi gibisinden emin olamadığı... sonra da hocalar bunun bir an önce vermemiz gerekiyor, sınırimız yasal olarak dedikleri zaman, verdikleri karar da pişmanlık da olabiliyor.” (E25, H)

### **Tema 6.3. Gebeliğe Devam Etme Kararı Etkileyen Faktörler**

Gebeliğe devam etme kararı etkileyen faktörler teması altında yer alan “*manevi düşünme, anomalinin anneye zararını düşünmeme, ekonomik boyutu düşünme, bakım yükünü önemsememe, toplum baskısı, anomalinin iyileşebileceği umudu, gelecek kaygısı/sonraki gebelikler, annelerin kendilerini suçlaması*” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Manevi düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bazıları hiçbir tahlil istemiyorum, bu çocuk neyse nedir, Allahtan gelmiştir, bu benim sınavımdır, gebeliğimin devamını istiyorum. Biraz inanç, biraz maddiyat... en çok inanç ve parasal konular, ailelerin kararlarında etkili olabiliyor...” (E25, H)

“...diyorumki hastaya, tabiki senin tercihin ama öyle bir çocuk getirip hem senin yükün, hem çocuk için yazık... çocuğun kalbi attığı sürece bakıcam diyor.” (E23, H)

“...Anneler diyor ben bu çocuğu istiyorum, her şekilde istiyorum, anomalili de olsa... ben bu çocuğu doğurup bakıcam. Ama anne diyor ki, Allahın verdiği canı nasıl alırım. kalbi atıyor, ama çok fazla da anomalisi var, ama yine de gebeliğin sonuna kadar, bilerekten bu çocuğu doğuracam, istiyorum. Kabullenmişler.” (E23, H)

“...hasta dini inancından dolayı bebeğini aldırıyor, bakabilecek boyutta hiç değiller aşlında.” (E21, H)

“...yüzde 99.9 dini vecibeler. Ben nolursa olsun bu çocuğu aldırılmayacağım. Niye? Günah olduğunu düşünüyor. En çok ve en sık gördüğümüz şey bu.” (E1, D)

**“Anomalinin anneye zararını düşünmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...niye boşu boşuna taşıyor karnında. Hem kendini zehirleyecek, belki annenin biyokimya değerleri bozulacak, belki çok bilinçsiz bir insan kontrole gitmeyecek. Bu ölü bebeği iki üç ay taşıyacak. Çok var yani... O olaylar beni şaşırtıyor.” (E21, H)

“...toplumumuz kaderci duygusal bir toplum. Çoğu zaman bu anomalileri kabul etmiyor, hep doğurmak istiyorlar. Bazen hayatla bağdaşmayacak, doğurduktan sonra 3-5 saniye sonra ölebilecek bebekleri bile anneler, annelik içgüdüleriyle ve şefkatle doğurmaya çalışıyorlar, kendi hayatlarını riske atarak.” (E8, D)

**“Ekonomik boyutu düşünme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Birazda maddiyattan ailelerin verdiği kararlarda ya da bazen anneler evet, ama eşler hayır diyor... ortak bir karar olarak, tabi ki genelde eşlerin sözü geçtiği için Türkiye de. Hayır böyle bir çocuk bakamayız, biz kendimizi düşünüyoruz, o çocuğun hayatla mücadelesi zor olacak, kabul etmiyoruz diye kararlar çıkabiliyor.” (E25, H)

“...Gebeliğin devamını isteyen hastalar için, sadece fetal kalp atımı, yoksa bebeğin tıbbi tedavisi anne karnında yok. o tür hastalar için tedavi, takip ayda bir, iki haftada bir çağırıyoruz kontrollere, diğer türlü de sağlık kurulu tahliye...” (E21, H)

**“Bakım yükünü önemsememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Özürlü de olsa ötekilerin içine de katılır gider, diyor.” (E2, D)

“...İnsanlar nedense özellikle genetik hastalıklarda tekrarlayacağını bile bile bu konuda ısrarcı oluyorlar...” (E3, D)

“...Bu bebek yaşar ama bebeğin işte zeka özrü olur, yürüme özrü olur, gündelik ihtiyaçlarını yapamaz, size ve aileye diğer insanlara hayatı boyunca yükümlülükler getireceği kavramında, herkes bir duruyor... Ama hastalarımızın çoğu bunu doğurma yönünde karar veriyorlar. Nihayetinde gebeliğin devamı kararını alıyorlar.” (E3, D)

**“Toplum baskısı”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...bir yerde dur diyebilmek lazım. toplum olarak herhalde aile kavramı, çocuk kavramı, aile baskısından çok değerli olduğu için hiç kimse bir yerde dur demiyor. genetik probleminiz var sağlıklı bir çocuk doğurma ihtimaliniz çok düşük veya yok desek bile insanlar ısrarla gebeliği deniyor...” (E3, D)

“...Bazen anneler suçlanıyor anomali bebeklerin doğumundan. Anne suçlanınca genelde kayınvalide tarafından ya da baba tarafından suçlanıyor... Bu ayrıca bir sorun haline geliyor. Diğer bireylere bunun normal bir süreç olabileceğini, normal olmasa bile karşılabilecekleri bir durum olabileceği anlatılmalı.” (E15, H)

**“Anomalinin iyileşebileceği umudu”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...çocuk doğar doğmaz ölecek veya ölmeyecek demiyoruz... genelde olabilecek şeyleri, ekstra hastalıkları söylüyorum... mesela çok ağır trisomi 13 veya Pattau işte ne bileyim Edwards falan varsa bunlar işte bir yılı aşan sürelerde yaşayan olgu yok gibi diyorum. Ama işte 2 hafta da ölenleri de var diye söylüyorum hastaya.” (E12, D)

“...Tarama testlerinin tabii ki yüzde yüz şeyi yok... Oran sonucunda, ihtimal dahilinde söylüyoruz hastalara. Çünkü bazen söylediğimiz o yüksek oran hastanın tüm gebeliğini etkiliyor, doğurmaya karar veriyor, sağlıklı bir bebek dünyaya getiriyor, bunun garantisini veremiyoruz... olasılığın olması bile hastayı çok etkiliyor.” (E36, H)

**“Gelecek kaygısı/sonraki gebelikler”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sonraki gebelikte böyle bir şey olabilir mi diye ister istemez tereddüt ediyorlar, sürekli bir soru işareti olacak, sürekli temkinli yaklaşacaklar yeniden anne baba olmaya. Bu bence en zor durumlardan biri.” (E15, H)

“...Yenidoğan yoğun bakımda ebeveynlerin... kaygıları daha çok ikinci çocuğumuzda da bu olursa, bunu tekrar yaşarsak oluyor. Bir yandan da, bebeğin burdaki yattığı süre içerisinde özürlü olur mu, evde engelli bir çocukla napıcaz gibi şeyler de oluyor. Bebeği kaybettikten sonra da çoğunlukla bir dahaki bebeğimizde olur mu, kesin sebebi neydi, anneden mi geldi, babadan mı geldi, bu da çok sorulan bir soru. Genetik olarak sebebini çoğunlukla bu kaygılara giriyorlar, genelde hep sonraki çocuğu soruyorlar. sonraki gebelik napıcaz, yine olacak mı, riski nedir...” (E7, D)

**“Annelerin kendilerini suçlaması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...hocam iyi beslenemedim, ondan mı; stresliydim, ondan mı? Bunun genetik kromozomla alakalı değil de, kendilerinden kaynakladığını düşünüyorlar.” (E25, H)

“...özürlü bir bebeğe sahip olma kesinleştikten sonra yalnız kalıyorlar. Baş edilemeyen suçluluk duygusu, boşanmalara kadar gidebiliyor. Özellikle kadınlar

*kendilerini çok suçlu hissediyor...diğer çocuklar çok ihmal ve istismara uğruyorlar. boşaltmadığı bir öfke, suçluluk diğer çocuğa gelebiliyor. O çocuklar daha çok önemli... Karar verdi, gebelik devam edecek...doğuracam, o zaman aile üyelerini harekete geçirmemiz gerekiyor...suçluluk duygusuyla birleşirse doğumdan sonra tükenecek ve ne bebeğe, kendine, diğer çocuğuna, eşine hiçbir hayrı kalmayacak... Kadınlar yapayalnız. Sağlıklı bebekte sevme boyutunda paylaşıyorlar, ama özürlü bebekte, tamamen anne yapayalnız, çok nadir babanın da destek olduğu.” (E38, S)*

#### **Tema 6.4. Ekip Tutumları**

Ekip tutumları teması altında yer alan “karar verme sorumluluğu, ebeveyn kararına saygı gösterme, yaşamla bağdaşan anomalileri sonlandırma kararına üzülmeye, yaşamla bağdaşan anomalileri sonlandırma kararında tekrar düşünmelerini önerme, gebeliği devam ettirmede yapılacak testler hakkında bilgilendirme, gebeliği devam ettirmede yenidoğan hekimine yönlendirme, psikolog desteği sağlama, gebeliğe devam etmede ekonomik destek sağlama” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Karar verme sorumluluğu”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Bebekle ilgili sorumluluk ve onunla ilgili karar vermede stresler yaşıyoruz. Aileye destek olamamak ya da iyi bir şey söyleyememek, bizim için de çok yıpratıcı bir şey. Her gün geliyor, iyi bir şey söylemiyoruz. Dünküyle aynı, bugün daha kötü, bugün daha iyiyi diyemiyoruz maalesef. İyiye giden şeyler olsa da, bazen söylemiyoruz. Çünkü... On tane cümle kurunca, bir tanesinde ufak da olsa iyi şey söyleyince, aileler onlara hep tutunuyor, onun üstüne gidiyor hep, onu soruyor. O kısmı da zor.” (E7, D)*

*“...Benim fikrim en kötüsünü söylemek. Çünkü hastanın yakınlarının beklentisinin ne olacağını bilmezsin. En küçük anomali de bile küçük bir sıkıntı olabilir, ama yüzde 1 de mesela herhangi bir tanı için, çok büyük bir sıkıntı da olabilir. Bunu anlatmak çok önemli anne babaya. Yani beklentileri en azından hatta bence en kötüsünü söylemek mantıklı gibi geliyor...” (E10, D)*

*“...Bu sorumluluğu hekimin üzerine atmış insanlar. kendilerinin manevi bir sorumluluğunun olmadığı bilincinde olan insanlar. Tahliye kararının verilip verilmemesi kararının aslında anne babaya, büyük çoğunluğu ait. Ama bizim*

toplumumuzda maalesef hekim karar veriyor. gelen hastaların %99 u sonlandırıyor. Neden kaynaklı tahliye kararı veriyorsunuz diye sorduğumda; özürlü, şurasında şu var... dini açıdan düşündünüz mü dediğim zaman, hekim o şekilde karar verdi, diyorlar. Çok zor bir karar tabi ki. Belki de onun altına sığınyorlar...” (E35, H)

**“Ebeveyn kararına saygı gösterme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ama kesinlikle her ebeveyne, anne babaya kesinlikle saygı duymak lazım. Yani bu zor dönemde fikirlerine kesinlikle saygı duymak lazım. Masanın diğer tarafıyla ilgili kişinin şahsi görüşlerini çok fazla ifade etmemesi lazım ve karar ne olursa olsun, kesinlikle anne babaya destek olmak lazım. Kararları hani şey olsa bile terminasyonu istememek, devam etmek olsa bile. Çünkü bebek onların, seçim onların, sizin sadece sunmaya ve kararlarına saygı göstermeye teşvik etmemiz lazım.” (E8, D)

“...dinine...ırkına saygımız sonsuz. Meslek şeyimiz zaten yeminimiz.” (E21, H)

“...Bir şey diyemiyorsun, saygı duyuyorsun... annenin kendi tercihi.” (E23, H)

“...Genel olarak ya günahsa falan diyorlar, ya değildir diyoruz. Çünkü anomali bir bebek miada ulaştığı zaman belki bebek ağır hastalıklı olacak ya da doğunca ölecek, anne karnında ölecek. Öyle bir süreci yaşayıp, gebelikle ilgili annenin de hayatını tehlikeye atacak komplikasyonlarla karşılaşacağına, bir an önce bitsin. Zaten yaşamayacak ya da yaşarsa çok ağır hasta olacak diye, biz genelde, biraz baskı da yapıyoruz yani o tarafa yönlendirmek için...” (E2, D)

“...Kar zarar içinde kendi fikrimi de bazen söylüyorum, benim olsa sonlandırırdım ya da devam ettirirdim diye ya da aileye bırakıyorum. bunun ailedeki travmasıdır çok düşünmüyoruz açıkçası ama, aileye bunların hepsini anlatıyorum, yönlendirici hiçbir şey yapmıyorum. Bu da olabilir... hiçbir şeyin kesin olmadığını, şu andaki bilgilerimiz için böyle, beklentini düşük tut veya yüksek tut diyorum... Hastayı bilgilendiriyoruz... hastaya bırakıyorum, hiç yönlendirmiyorum... kararı da hastaya bırakıyorum, hiç yönlendirme de yapmıyorum.” (E12, D)

**“Yaşamla bağdaşan anomalileri sonlandırma kararına üzülmeye”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Down sendromluların tahliyesine ben çok üzülüyorum. mutlaka zordur engelliyle mücadele etmek ama çok güzel insanlar ve zevkleri var, yemek yapanı var, puding pişireni var, titiz olup dolabını her sabah... Engeli var ama engel nereye kadar engel... Engellilerin hayatı kolaylaştırılırsa, sorunlar da çözülür sadece kromozomal bozukluklar değil de.” (E4, D)

“...24-25 haftaydı, sadece çocuğun sağ eli ya da sol eli doğuştan olmamış diye, çocuğu şey yapmak istedi tahliye. Biz çok dedik Allah korusun, bu dışarda da... kaza geçirir... O eli yok diye, o zaman çocuğu tutup öldürecek misin? Ve 24 hafta artık yaşaması yaşam hakkı olan bir şey. Down sendromluları da öyle düşünüyorum, eğitilebilir oluyorlar, yaşamla bağdaşiyor... Onun tahliyesi konusunda çok iyi bakmıyorum annelerin o isteği de, bana çok... acımasız geliyor.” (E17, H)

**“Yaşamla bağdaşan anomalileri sonlandırma kararında tekrar düşünmelerini önerme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sonlandırılmaya yanaşan insanlara, onları bekleyenleri güzelce anlattığınız zaman vazgeçebiliyor. Noluyor erken menopoza giriyor, 35 yaşında. Ama bir insan erken menopoza giriyor diye sonlandırılmaz. Öyle güzel hastalarım var yaşayan... Artılarını, eksilerini, pozitif olarak destek olduğumuz zaman ve psikolog desteği ile normal hayata kazandırılabilceği zaman tahliyeye çok yanaşmıyorlar... Hasta da bir ajitasyon oluyor, kurtulmak istiyor, sonra da başka yollar aramaya başlıyorlar, hani burada heyetten çıkmazsa başka yöntemler, Allah korusun iyi ya da kötü.” (E4, D)

“...anneye yaşayabilir aslında, eşinizle tekrar bir görüşseniz. Çünkü çok ani karar veriyorlar... çok düşünme süreleri olmuyor... bir gün önce öğrenip, bir gün sonra tahliye karar verip... çok ani karar vermemesini, biraz daha düşünmesini, yaşamla bağdaştığı için; ikna değil de, yönlendirme amaçlı...” (E17, H)

**“Gebeliği devam ettirmede yapılacak testler hakkında bilgilendirme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Hekimler özellikle yeterli hizmeti vermiyorlar. sadece bebeğinizin şöyle durumu var, ölecek diye söyleyip çekiliyorlar. Ölmezse ne olur açıklamıyorlar. Aile sana soruyor, ben yaşamasını istiyorum, yaşayacak mı? Ben bilemem, sen bunu yapıyorsan, her şeyin sorumluluğunu alacaksın, kendin düşün o zaman, gibi cümleler



duyuyoruz. Aileye tahliye kararının dışındaki şeyi... sunmuyorlar ve aileler de hep bu yolu istiyor. Tahliye kararına yönelik motive edip ya da destekliyorlar.” (E16, H)

“...Sağlık kuruluşlarıyla iletişim ya da işbirliği konusunda destek olamıyoruz. Onları bir yere yönlendirme, hangi kuruluşlara gideceği konusunda tam desteği sağlayamıyoruz. Bu konuda eksliğimizin olduğu düşünüyorum. Ve sürecin nasıl ilerleyeceğini, gebelik devam ederse veya sonlandırılırsa, sürecin ne olacağını tam olarak ayrımlarını anlatmıyoruz. Bu konuda eksik olduğumu düşünüyorum.” (E16, H)

**“Gebeliği devam ettirmede yenidoğan hekimine yönlendirme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Aileyle çoğunlukla perinatologlar görüşüyorlar... sonra bazen bizden de aileyle görüşmemizi istiyorlar. Gebe bize de geliyor, bebek doğduğunda... nelerle karşılaşabilir, birinci ağızdan duymak istiyorlar bazen... bebek doktorlarından duymak istiyor. O zaman ailelere bilgi veriyoruz. Bebek yaşarsa hastalığına göre nasıl girişimler gerekecek, nasıl bir süreç o bebeği bekliyor, bunları anlatıyoruz. Bu kısmina sadece bu kadar dahil olabiliyoruz... onun dışında bebek doğdu, doğumhaneye zaten sorunlu bebeklere bizi çağırıyorlar. doğum anından itibaren orda oluyoruz ve bebek doğduğunda ağlayan, kalbi atan her bebeğe aynı şekilde müdahale ediyoruz yani anomalisine bakmadan, yaşam şansını o anlamda değerlendirmeden... ne gerekiyorsa bütün bebeklere aynı şekilde uyguluyoruz. Tabi ki bilgi alıyoruz, kalp hastası mı başka ne gibi sorunları var. Çünkü ona göre bazen müdahalemizin tipi değişebiliyor. Ama her bebeğe aynı şekilde müdahale edip, yoğun bakım ihtiyacı varsa gereken her türlü bakımı, her türlü müdahaleyi yapıyoruz, hiçbir şekilde palyatif bakım uygulamıyoruz aslında. Yasal olarak da zaten bu şekilde yapmak zorundayız...” (E7, D)

**“Psikolog desteği sağlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Gebeliği devam ettiren ailelere destek de vermek gerekiyor. Yani onların psikolojik desteği zaten alıyorlar, çoğu alıyor, dayanmak için alıyor.” (E4, D)

**“Gebeliğe devam etmede ekonomik destek sağlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Anomalili bebeklerin ailelerin ilk ihtiyaç duydukları şey psikolojik destek oluyor... Ama biraz ileri sürece gittiği zaman, bebeğin bakımı devam ediyor,

*girişimleri devam ediyor, aile o psikolojik süreci atlatmaya çalışırken, bir yandan da mesela ilaç bulması gerekiyorsa ilaç buluyor ya da mesela uzun süre kalıyorsa gidip havalı yatak bulmak zorunda kalıyor...sigorta karşılıyorsa bu konuda sıkıntı yaşamayacaksınız ya da aile bebeği almak istemediği zaman sosyal hizmetlere bazen yönlendiriliyor. Sosyal hizmetler de aileyi ikna etme yoluna gidiyor. Belki maddi olarak bir destek alabileceklerini ya da belki belli aralıklarla sağlık hizmeti desteği alabileceklerini söylüyorlar... ne yazık ki yeteri kadar ilgilenmiyoruz...” (E15, H)*

*“...Terminasyon kararı ya da devam etme kararında ekonomiyi çok değerlendiriyorlar ailelerin derdi... Hep böyle ekonomik sıkıntılar, geleceğini garanti edememe... hem toplumsal koruma, hem çocuğun geleceğini de tayin etmeye çalışıyor herkes. Hâlbuki bilgilendirilse sonlandırma için ama ona da razı olmuyorlar, ya benim olacak ya hiç kimsenin, öyle de bir endişeleri var... sadece toplumsal baskı değil, mükemmeliyeti aramak... Bakabilir miyim bakamam. Kardeşlere yük olur mu... kardeşine yük olur tabi kolay değil. Ekonomik daha çok.” (E4, D)*

*“...ne kadar güçlendirirsen güçlendir hastayı tek başına, muhakkak içeriden destek gerekiyor, ekonomik destek gerekiyor. Ekonomik destek için sosyal hizmetlere başvuruyorlar. Hangi şehirde yaşıyorsa kaymakamlığı, sosyal hizmet büroları var. Ev ziyareti yapıyorlar... ona göre destek oluyorlar. Engelli bebekler de raporunu çıkartırsa bakım ücreti alıyor anneler. Bunları direk yönlendiriyoruz. Bakım ücreti yaklaşık 1000 lira, az bir para değil aylık 1000 lira.” (E38, S)*

## **Kategori 7. Doğum/Fetal Ölüm Süreci**

Doğum/fetal ölüm süreci kategorisi altında **ebeveynlerin deneyimleri** ve **ekip yaklaşımı** olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

### **Tema 7.1. Ebeveynlerin deneyimleri**

Ebeveynlerin deneyimleri teması altında yer alan “normal doğum istememe, bebekten kurtulmayı isteme, psikolojik olarak hazır olmama, annenin daha çok üzülmesi, babanın destek olması, sosyal hizmet gereksinimi, doğum yapılan ortamın yetersizliği, aile ile yenidoğan zaman geçirme imkanı sağlama, bebeği görme isteği, hatıra isteme, bebeği teslim alma, aile üyelerinin ekibi suçlaması” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Normal doğum istememe”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...şöyle düşünen anneler de olabiliyor, neden bana bu ağrıyı çektiriyorsunuz, bebek zaten ölü, neden sezaryene almayıyorsunuz.” (E32, H)

“...Doğum sancısı çeken bir hasta var karşıda sesleri geliyor, bu tarafta bebeğini kaybeden bir anne var, bağırma diyor, o bağırıyor sürekli. doğum sancısı çeken sonra bebeğini kaybeden kadın, hiç olmazsa bebeğini kucağına alacaksın, biz bir daha kucağımıza bile alamayacağız, bağırırsan seni boğarım diyor.” (E22, H)

“...beni neden sezaryene almadınız, belki bebeğim ölmezdi...tepkileri oluyor... niye beni beklettiniz... belki bebeğim ölmezdi. Böyle tepkiler verebiliyorlar.” (E34, H)

**“Bebekten kurtulmayı isteme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Doğurup bir an önce kurtulmak istiyor.” (E33, H)

“...Herhalde onu artık şey olarak görüyor, kurtulunması gereken bir varlık gibi görüyorlar... biraz daha sanki o şeyden ayırıyor fetüsten... yalıtıyor gibi. Bundan kurtulmam gerektiği düşünüyor anne, kendisinden bir parça olarak görmüyor artık yabancı bir şey olarak görüyor bence ...” (E32, H)

“...bir an önce doğurmaya ben de kurtulayım, neden doğuramıyorum psikolojisine giriyorlar. Ya da artık gelen doğuruyor, giden bir kargaşa, bir hastane kaos, artık bunalyıyorlar, bir an önce kurtulmaya da çalışıyorlar...” (E25, H)

**“Psikolojik olarak hazır olmama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Erken haftadaki dönemde de hasta hazır olmayabiliyor. Psikolojisi hazır olmayabiliyor o gün. Anne karnında bi bebek olsa da, bugün dinlenebilirsiniz, yarın bakalım. Birazcık rahat olmamız gerekiyor. Sonlandırmaktır bunun zaten nihai şeyi... Ama apar topar yapmaktansa, hastaların psikolojisini düşünmek gerekiyor.” (E11, D)

“...Hazırlıklı olduğu için psikolojik olarak... belki yıkıntı içerisine girer, ama daha sonradan kabullenecektir. böyle bir beklenti içerisinde zaten...” (E31, H)

**“Annenin daha çok üzülməsi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...gerçekten yeisi, üzüntüyü yüzde yetmişini çok ekstrem durumlar yoksa, anne yaşıyor, o bakıma anne ihtiyaç duyuyor... anomalili olsa da bebeğin tekmelemesi,

*anne şefkatinin gelmesi, hep anne yaşıyor. Ve çok ilginç, çok üzülürüm intrauterin ex olan ya da anomalili olan ya da anomalili olupta doğup ölen bu bebeklerin sonrasında annenin sütü geliyor, bu fizyolojik bişeydir. O durumda ben çok üzülürüm anneye. sütü gelir, onu engellemeye çalışır, o beni çok böyle çok etkiler.” (E8, D)*

*“...bebek ölümü yaşayan annenin düzelmesi çok zor... her yerde bebeğini arıyor. Bir yerde bebek ağladığı zaman, kendisi de ağlıyor.” (E5, D)*

*“...Doğum ağrısında çektiği acılar keşke doğdum ama kucağıma alabilseydim, bu kadar sancı çektim, ama kucağıma da alamıyorum gibisinden düşüncelerle, o an daha çok bazen ağlıyorlar. Yani birazda şöyle bizim oradaki doğum süreci uzadığı zaman önceleri üzülüyorlar ve bir günde kurtulamadıkları oluyor.” (E25, H)*

*“...Yükün çoğu kadında, erkek hiç etkilenmiyor ki, hakikaten hiç etkilenmiyor. Sağlıklı hasta, engelli bebekte de etkilenmiyor...” (E38, S)*

**“Babanın destek olması” alt temasına ilişkin ifadeler;**

*“...Anneyi teselli edemediğimiz zaman babayı çağırabiliyoruz... bazen. çünkü anneyi ikna edemiyorsun... eşi bir nevi de olsa onu sakinleştiriyor, konuşuyor. Bilgilendirme odamız var, oraya ikisini alıp konuşturuyoruz.” (E23, H)*

*“...Baba en azından anne için olmalı, anneye destek olmak için olmalı. Bazen çok nadir baba alabiliyoruz, ortam çok uygunsa, hiç hasta yoksa veya ayrı bir yere alabilme imkanımız varsa, alabiliyoruz.” (E27, H)*

*“...Babaları eğer içerisi müsaitse ve kalabalık değilse... işlem yapılmıyorsa, sorumlu uzmanımıza soruyorum, danışarak içeri alabiliyorum.” (E16, H)*

**“Sosyal hizmet gereksinimi” alt temasına ilişkin ifadeler;**

*“...danışmanlık isterlerse gidip danışmanlık hizmeti veriyoruz. Sosyal destek veriyoruz. Eşimle görüşür müsünüz diyor hasta yani eşime de anlatır mısınız... Kendi anlatıyor, başkası da anlatıyor ama sosyal ayağı olan bir başkasının da anlatmasını istiyor. Aile görüşmesi talep ediyorlar eşimle birlikte olduğumuz zaman gelelim bunları söyler misiniz diye... bakım ücreti için şuraya gideceksin, buraya gideceksin. Ben gidemem tek başıma, eşime de anlatır mısınız diyor. Eşimle birlikte veriyorum bu*

*danışmanlık süreci... Çok büyük hafta da gelmediler. Gebeliğin ileri dönemleri... olsa çok daha farklı olur... Onun yönlendirmesi daha farklı olabilir...” (E38, S)*

**“Doğum yapılan ortamın yetersizliği”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Keşke sadece onların olduğu bir bölüm.” (E30, H)*

*“...Çok kalabalık odalarda bakım veriyoruz. Hastaları ayırarak alanlarımız sınırlı... görsel olarak perdeyle ayırabiliyoruz, onun haricinde diğer hastaya yapılan her türlü ses, işlemler diğer hastalarda görerek, birbirlerinden çok etkileniyorlar. Hastalar ayrı bir odada olsaydı... yakınlarının girişi daha kolay, daha elverişli olabilirdi. Çok sıkıntılı gördüklerimizi sadece ayırabiliyoruz...” (E16, H)*

*“...ortam asla müsait değil. bir tarafta postopları, bir tarafta da tahliyeleri alıyoruz... perdeyi çekmiş olsam bile postopların bebekleri geliyor, ağlıyor, emziriyor. çok uygun olduğunu... hiç uygun olmadığını düşünüyorum... acısını yaşayamıyor, tek başına olduğu için... destek bulamıyor olabilir, bizim de yetişemediğimiz durumlar oluyor... postoplarla daha fazla zaman geçirmek zorunda kalıyorsun.” (E22, H)*

*“...Bebeklerle, emziren annelerle birlikte kalıyor, mesela bebeğini kaybediyor ama aslında incinen anne var, şartlar daha iyi olabilir... en zor dönemlerini bizim kliniğimizde geçiriyorlar. İki anne için de çok kötü. karşısında emzirmeye çalışan anne için de çok kötü...düşük yapmaya çalışan anne var, onun için de çok kötü. (E27, H)*

*“...kişisel olmalı bu durum. ne yazık ki fiziksel şartlarımız büyük bir salonda 10 tane yan yana yatak var, yan yana hastaları muayene edip, ilaçlarını veriyorsunuz, yanlarında hiç kimse yok, yemek yiyemiyorlar, hiç kimseyle görüşemiyorlar, yanlarında telefon yok, su içemiyorlar, tuvalete gidemiyorlar çoğu zaman hekim ya da hemşire hanımlara sormadan. Hani böyle bir ortam! bana göre hiç uygun bir ortam değil. Öte yandan yarım metre ötesindeki kadın acı içinde çığlık atıyor... başka bir problemi oluyor veya tam karşısındaki hasta mesela sezaryenden çıkmış, bebeğini emziriyor olabiliyor. Bu çok kötü bir şey değil mi? Karşınızdaki kadın bebeğini emziriyor, ama sizin karnınızda anomalili bebek var ve onun tahliyesini bekliyorsunuz. Yani çok olumsuz bir durum! Böyle bir şey olmasını asla istemeyiz ama fiziksel şartlarımız tam olarak böyle! herkes yan yana, kim doğuruyor, kim sezaryen sonrası,*

*kim kürtaj, kim gebe, neyin ne olduğu belli değil. Bir yerden nst sesi geliyor, bir yerden bebek ağlaması geliyor, birileri çığlık atıyor, kaotik bir ortam var...” (E1, D)*

**“Aile ile yenidoğan zaman geçirme imkanı sağlama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Bebeğin aile ile buluşma durumu, preex dönemde öncesinde aile buluşma ortamı sağlama durumu yok. Çünkü bölümde başka bebekler de var ve sürekli mesela anne bebekleriyle bir aradayken daha sakin ortamda duygusal bir ortam beklenirken mesela orda biz başka bir bebeğe başka müdahaleler yapıyoruz ya da başka konuşmalar giriyor oraya. Anne ister istemez o duyguya giremiyordur, bizde aslında bunun farkındayız. O yüzden böyle sessiz bir ortam ya da bebeğin anneye sadece bir arada olduğu kaldığı bir oda yok...” (E15, H)*

**“Bebeği görme isteği”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...bebeği attıktan sonra mesela görmek istediğini... ama biz tabii hastane genelinde görülmeme, gösterilmemesi gerektiğini bildiğimiz için göstermiyoruz. Sonra zaten morgdan aldıktan sonra ister açar, görür, isterse bilemeyeceğiz hastane dışını, ama hastane içerisinde gösterilmiyor.” (E29, H)*

*“...Bebek çok kötü çıktığında... ben bile sağlıkçı olarak alışamadım ama. Canım istersen bakma, bebeği alırsan eşinle beraber morgdan aldığınız zaman teslim aldığınızda bakın, gibi böyle bir şeyler diyebiliyorsun. bebek normalse o zaman gösterebiliyorsun, bebekte bir şey yok normal diyorsun gösterebiliyorsun... kötü çıkan bebekleri göstermek istemiyorum anneye de, canım şu an bakma diyorum.” (E17, H)*

*“...Sonlandırma aşamasında direk sordukları şey bebekteki nasıl bir anomali olduğu, elinde yüzünde başında bir şey var mı gibi sorularla karşılaşıyoruz.” (E29, H)*

*“...Genelde bütün vakalarda görmek istiyorlar ama bizim burada gösterilmiyor bebekler. O olaya da karşıyım. Yani belki bir soru işareti kalacak? Bence anneler görsün ya da en azından anne değilse de babanın görmesini isterim... belki daha ciddiye alacaklar ikinci gebeliği...” (E29, H)*

*“...Görmek isteyenlere gösteriyoruz ya da anne diyor ki ben görmek istemiyorum, annem baksın diyor ben gösteriyorum. Anneye bakın diyorum. Benim de*

*bebeğim bana gösterilmedi, o anda zaten şoktaydım, göstermediler... Bazen diyorum ki ya keşke görse miydım, bazen de diyorum ki, belki de görmemem daha iyi oldu. Çünkü onun hakkı... etkilenmeyeceksen göstereyim diyorum. Hayır ben hazırım, bebeğimi görmek istiyorum, içimde nasıl bir canlı taşıdığımı görmek istiyorum dediği zaman gösteriyorum. Ama biz de hani sorun, edin denilmediği için yapmıyoruz. Ama anne görmek istiyorum dediğinde, gösteriyorum ama biz sormadan isteyen bir anneye daha hiç rastlamadım. Bize şöyle yapın diyorlar, mecburen onu yapıyoruz.” (E23, H)*

**“Hatıra isteme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Bana mesela şunu sor dese sorarım, ama hiçbir annenin de yani hatıra talebi olmadı hiç karşılaşmadım.” (E23, H)*

*“...Bazen eldiveni isteyebilirler ya da mesela bebeğin göbeği saklanmıştır, göbeğini isteyebilirler. Bazen reddederler, o eşyaları almak istemezler... Bilmiyorum ne kadar doğru olur, bu ailenin bir hakkı olarak görülmeli. Ama sürekli bebeği o şekilde hatırlamak aileden aileye de değişebilir. Ama genelde göbek bağıni isterler, saklarlar, eldivenlerini isterler. Zaten aileler gelip görür çok fazla yorum yapmak bile istemez, siz onu konuşturmaya çalışırsanız, çok fazla cevap bile vermezler.” (E15, H)*

*“...Bazen ayak izini falan istiyorlar ama, ex bebeklerde doğum kartı çıkarmıyoruz, sadece kilo ve boy ölçümü yapıyoruz... sordukları zaman cinsiyet, kilo, boy merak ettiklerinde onları söylüyoruz, onların bilgisini veriyoruz. Ama fotoğraf falan çekmelerine, göstermediğimiz için tabi ki ona da izin vermiyoruz, rutin olarak göstermiyoruz da. Hatıra vermiyoruz... Daha doğrusu böyle talepte hiç gelmedi... Belki de sorsak talepleri olabilir ki olacağını düşünüyorum, mutlaka olur, olabilir, neden olmasın, sonuçta bir kayıp ona ait bir şeyi anne olarak ben isterdim. Ama biz sorgulamıyoruz. Bu yüzden de bu fırsatlar kaçıyor olabilir.” (E36, H)*

*“...Ben bebeğinden hatıra ister misin şeklinde sormak, hani terminasyon kararı veriyse aile daha çok acıtıcı olabilir... kesinlikle önermem resmini çekelim şeklinde. Zaten anomali bir bebek olacak, ailenin hiç bu tarz bir talebinin olacağını düşünmüyorum... hiç öyle bir talep almadım, ama biz de sormuyoruz. Biz de sağlık çalışanı olarak ex bir bebeğin saçını kesmek istemeyebiliriz, ayak izini.” (E30, H)*

**“Bebeği teslim alma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ben hep bebeği teslim almak istediklerine rastladım.” (E10, D)

“...Bebekte morgdan direk veriliyor, orda da bir iletişimimiz olmuyor.” (E29, H)

“...Bebeği ne zaman alabiliriz, nerden alabiliriz soranlar olabiliyor. Muhakkak alıp gömmek istiyorlar... dini olarak belki inançlarını yerine getirmek için.” (E32, H)

**“Aile üyelerinin ekibi suçlaması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...bizlere karşı suçlamalar oluyor. Bebeği anomalili ex ama suçlu arıyor anne yâda yakınları ... Sizin yüzünüzden oldu, şöyle yaptınız oldu, yanlış serum taktın, yanlış uygulama yaptın... saldırganlık gösterebiliyorlar, yakınları da. Bebeğin raporu olduğu halde elinde, bebeğimin bir şeyi yok, sizden dolayı oldu diyen de çok.” (E31, H)

“...8 hafta öldü, doktor suçlu, 10 hafta öldü, doktor suçlu. bebek hasta anomalili konjenital anomalisel kromozomal bozukluk, doktor suçlu, devamlı biz hep suçluyuz. O yüzden belki en iyisi, bu hizmeti, danışmanlığı olayın içinde olmayan birilerinin vermesi bence daha doğru. Çünkü fetal anomalisi var bunun sorumlusu sen değilsin, yani bunun hesabı sorulmaz, Allaha mı hesap soracaksın sonuçta konjenital anomalisi var. Ama sen devamlı bunlarla ilgili ifade veriyorsun. Evet bebeği zaten ölecekti, taburcu ediyorsun mesela anomalili bebeği. Ölüp geliyor ki zaten ölecek, zaten anne bunu biliyor, ama taburcu ettiğiniz için öldü diye sana hesap soruyor.” (E2, D)

## **Tema 7.2. Ekip yaklaşımı**

Ekip yaklaşımı teması altında yer alan “doğum şekli bilgilendirmesi, doğumda verilen hizmet, yenidoğanda aile isteklerini kabul etmeme, ölü bebeğe bakım verme, ölü bebek bakımında zorlanma, tanı tedavide güncel rehber/protokollerini kullanma, psikolojik destek rehber gereksinimi, hemşirelik bakım planı, fetal ölümden ekibin kendini suçlaması, annelerin gereksinimlerini sorgulama” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Doğum şekli bilgilendirmesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Kısa cümlelerle mesela sezaryen olmak istiyor ama kadına denen tekrar bebek sahibi olmak istediğinde 3 sezaryen hakkın var, normal doğurmaya çalış. 10 haftalıkla 16-17 haftalık gebelik yaşayan biri bile sezaryen isteyebiliyor, sonrasını



*düşünmüyor, o an çektiği acıyı düşünüyor. Onlara söylediğimiz küçük haftalıkta sezaryen olmaz, tekrar çocuk olmasına da sınırlama getiriyorsun şeklinde.” (E30, H)*

*“...Hastaya nasıl bir süreç yaşayacağı kesinlikle hiç anlatılmıyor. Hastaya sadece... kesinlikle tahliye kararı verilmesi gerektiği söyleniyor. Ama ondan sonraki bir boşluk... Hasta geliyor buraya, hemen sanki zannediyor ki, işlemin bitip evine gideceğini düşünüyor, ama öyle olmuyor. Bazen hafta bile sürebiliyor, özellikle büyük gebelerde veya herhangi bir sıkıntısı varsa bu süreç uzayabiliyor...” (E35, H)*

*“...onlar şartları bilmediği için bazen şey olabiliyor... niye bu kadar bekliyorum... hasta cytotekleniyor, bekleniyor, bazen uzun sürüyor abortun doğumun gerçekleşmesi. Hastalar ilgilenilmediğini düşünüyor, niye bu kadar uzun sürdü, artık kurtulmak istiyorum diyorlar, o sürecin bazen uzun sürebileceğini... Bazen o konuda sıkıntılar olabiliyor... çok bekletiyorsunuz, zaten çok kötüyüm... açıklamaya çalışıyoruz, bazıları kısa, bazıları uzun, olması gereken bu...” (E34, H)*

**“Doğumda verilen hizmet” alt temasına ilişkin ifadeler;**

*“...Ruhsal boyutu dışındakiler tabi ki veriliyor... ilaçlarımızı veriyoruz, gerekenler yapılıyor zaten yapılmak zorunda, kitaplara uygun şekilde yapılıyor. Koyabildiğimiz taniyi koyuyoruz, koyamadığımız şeylerde, doğum sonrası kalan tanılar da oluyor, onlara da yapacağımız çok bir şey yok...” (E13, D)*

*“...Kürtajını yapıyoruz... Tedavi ne veriyse ağrı kesici... yapılıyor. Onun dışında bir uygulama yapıldığını bilmiyorum ya da görmedim ben burada. Anneyi ya da aileyi bu bakım sürecine dahil etme kesinlikle olmuyor zaten.” (E19, H)*

*“...O süreçte zaten ağrıları arttığı zaman kaybediyor kendilerini, bazen ağrıya bağlı olarak tam sağlıklı düşünemiyor, bağırabiliyor ya ters cevaplar verebiliyor, bunu hoş karşılıyoruz. O sürece kadar suyu da geliyor, şeyi de geliyor. Gerekirse altını kendimiz de temizliyoruz.” (E28, H)*

*“...Aynı odada olmaları, bakımımı engelliyor... kalitesini düşürüyor.” (E24, H)*

*“...genelde yatakta atmaları bekleniyor... sonra müdahale odasına alınıp müdahale yapılıyor...” (E32, H)*

“...mümkün olduğunca soğuk kalmaya çalışıyoruz, o zaten duygusal olarak çok hassas sen de aynı duyguları yaşarsan, yönlendirmen kolay olmaz. Birinin serinkanlı kalması gerekiyor. Orda da bu hekim oluyor... kendimi yeterli görüyorum bu açıdan. Duygusal tepkinin çok olduğu zamanlarda da psikolog çağırıyorum, o konuda çok yeterli olamayabilirim. Mesela miad ex var 38-39 hafta, ama intrauterin ex 10 haftalık ortalığı dağıtıyor. Ötekinin sesi çıkmıyor, o sinirlendiriyor... onunla mücadele edemem, teskin edecek sabrı kendimde bulamıyorum, diğerine destek vermeyi daha uygun buluyorum, onun yaşadığı daha ağır, süreç daha uzun, doğumu daha büyük... bu kadar da olmaz diye düşündüğüm zamanda, devreden çıkıyorum. polemiğe girmem hastayla kolay kolay. Psikolog çağırıyorum...” (E2, D)

“...Doktorları kullanmayıp da seni kullanmaları bazen ters tepkilerim açıkçası... önceden açıklıyorsun zaten senin yapılacak hiçbir şeyin yok, bundan sonraki süreç doktorun süreci demene rağmen, arada girdiği zaman...tepki gösterdiğimiz oluyor. Tam yoğun hastayla girmişsin sen, kan takıyorsun... o arada e benim ilacımı ne zaman vereceksiniz ya da ne zaman doğuracam soruları geldiğinde ister istemez bir atak yapıyorsun, tepki veriyorsun... onlarla ilgili klinik olmuş olsa girersin hepsine aynı ağzı konuşacağın için aynı anda anlatır, çıkarırsın.” (E29, H)

**“Yenidoğanda aile isteklerini kabul etmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bazı aileler gelip makineyi kapatın falan diyorlar, ama bizim zaten öyle bir hakkımız yok. Ama çoğunlukla ailelerde yaşaması ve gerekenin fazlasıyla yapılması taraftarı oluyorlar... Ama aile bizi yönlendiremiyor hiçbir zaman. Yani entübasyon, tüp değişimi, sepsisse antibiyotik, anemisi varsa kan transfüzyonları yapıyoruz, müdahale ediyoruz, her türlü işlem yapılıyor...” (E7, D)

“...Yenidoğanda mesela bazen aileler diyor ki çocuğumuza yapılacak bir şey yoksa biz alıp götürmek istiyoruz bebeğimizi. Kesinlikle bu talepleri kabul görmüyor, çünkü yenidoğan kendi savunmasını yapabilecek düzeyde yaşta olgunlukta değil. Öyle olmadığı zamanda bütün desteği siz sunuyorsunuz ve hukuki, sağlık haklarını, en temel haklarını sağlamak zorundasınız. O yüzden ailenin böyle bir yetkisi yok. yapılabilecek her şey yapılıyor, ilaç tedavileri, invaziv girişimler, yani preex bebeği de entübasyon gerekirse yapılıyor, cpr yapılıyor ama sırf aile istemiyor diye erteleme ya da devre dışı bırakma gibi bir lüksümüz yok, yapmıyoruz... Zaten bebek ağır anomalisi varsa, ağrı

*eşiği düşükse ve en ufak şeyden irrite oluyorsa biz mesela minimuma indirmeye çalışıyoruz, çok aspirasyon değil, çok çok tıkanıdığı zaman tüpünü değiştiriyoruz. Mesela bizim açımızdan çok fazla dokunmayalım derler bebeğe. Sadece mesela bebeğin ağrı duymaması biraz daha çok önemsenen bir şey...” (E15, H)*

**“Ölü bebeğe bakım verme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...12 hafta, bebek bütün ama tam cinsiyetinin olduğu bir hafta olduğu için... cinsiyetine karar veremediyse pembe, cinsiyeti kız pembe oluyor. Kol bandı hem anneye, hem bebeğe düzenliyoruz, ex bebek bakımı verildi diye dosyaya düşüyoruz... Hastayı da bilgilendiriyoruz... bebeğinizin evrakını, her şeyini düzenledik, morga gönderdik, oradan alabilirsiniz diyoruz... Taşıma çantası gibi, melekleri taşıma çantası... ona koyuyoruz... evraklarla... morg görevlisine teslim ediyoruz...” (E23, H)*

*“...küçük haftaysa bebeğini kaybetmişse, terminasyon kararı var olan hastaların burada müdahalelerini gerçekleştiriyoruz. Miad doğumlarda aynı şekilde ex bebek bakımını veriyoruz...” (E36, H)*

*“... Fetüsü alıyoruz eğer normal bebek haftasına giriyorsa, haftasına ve kilosuna göre ölçümlerini yapıyoruz... sonra paketleyip, kefenleyip...” (E32, H)*

*“...hızlı bir şekilde hemen bebeğin ölçülerini alıp, bizim içinde zor bir şey, anomalili bir bebeği kefenliyoruz, sarıyoruz, ölçülerini alıyoruz... bazı doktorlarımız çalışma için aileden izin alarak onlar gelip inceledikleri olabiliyor. Onun dışında hızlı bir şekilde kefenliyorum... benim için hızlı olması önemli hemen. Dayanamıyorum çünkü birebir bakmaya... Bazen gömmede sıkıntı yaşayan aileler olabiliyor, teslim almak istemezseniz de hastanemiz gömüyor ama bu konuda morga lütfen bilgi verin, yoksa aile gelecek diye üç dört gün bekliyor morgda.” (E30, H)*

**“Ölü bebek bakımında zorlanma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...bakımını yaparken daha çok zorlanıyoruz. Özellikle fetal kalp atımı varsa doğduktan sonra onu kefenlerken çok zor oluyor. Ben kendim bizzat yaşadığım için böyle dokunduğunda hareket ediyor... Yapabilirmişsin gibi ama yapmıyormuşsun gibi, onun orda ölümünü izliyormuşsun gibi oluyor. Zaten buradaki her arkadaşı da bence o çok etkiliyor. Çok kötü bir şey, dokunuyorsun, hareket ediyor, bakıyorsun, nefes alıyor buradan hissediyorsun... Sanki... yapman gerekiyor, ama bilerek*

*yapmıyormuşsun gibi oluyor. Müdahale etme vicdani bir azap oluyor. Fetal kalp atımı sonlanana kadar bekliyoruz... Bekleniyor fetal kalp atımı sonlanana kadar... Beklemek de bizi çok etkiliyor... o psikolojik olarak ağır geliyor.” (E22, H)*

*“...ilk başlarda zorlandım, hem kendi kaybımdan arkadaşlara da diyordum. Ben bakamıyorum, üzülüyorum. Bazı bebekler tam ex çıkıyor, gerçekten ex artık haftalar öncesinden... bazıları doğduğunda daha hafif seyirti şeklinde kalp atışı olabiliyor. İlk başlarda zorlandım ama sonrası... diyorsun ki bu benim işimin bir parçası, mecbursun alışmak zorundasın... bebeğe dokunduğum an, bebeğin hareket ettiğini görüyorsun, çok etkileniyorsun, hıhhh yapıyor bebek, onlar etkiliyor, üzülüyorsun ama. İlk başta bakamıyordum... ama şimdi mecburen bakıyorsun, ediyorsun...” (E23, H)*

*“...ex fetüs ama bazen... olabiliyor... kas seyirmesi veya hareket olduğunda tuhaf hissediyorsunuz... canlıymış da işlem yapıyormuşsunuz gibi hissediyorsunuz. Bir de çok anomalisi çok olan bebeklerde çok değişik görünümelerde doğanlar oluyor... kendinizi tuhaf hissediyorsunuz. Bu da varmış diyorsunuz.” (E32, H)*

*“...Bebekler ex oluyor bazen mesela fetosid yapılmıyor, tahliye ediliyor ama bu bebeklerin ex olması bekleniyor, bu aşamada mesela vicdanen rahatsız oluyorum. Özellikle miada yakın bebeklerde, çok uzun süre bekleyen bebeklerde... fetosid daha önce yapılmalı mıydı ya da fetosid yapılmış ama başarılı olunamış, bunlarda biraz vicdan azabı çekiyorum. Bir de... inancımıza göre cenaze namazlarının kılınması gerekiyor. Ama prosedür olarak bu bebekler ex gibi doğuyor. O yüzden işte onlara biz kendi içimizde hastanenin morguna haber veriyoruz imamına, cenaze namazı kılınsın, canlı bir bebek gibi kabul edilip cenazesi defnedilsin...” (E27, H)*

**“Tanı tedavide güncel rehber/protokollerini kullanma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...graviditesi paritesine göre, geçerli sezaryeni var mı, tek mi; haftası ilerisiyse prezantasyon şekli, baş geliş mi, makat geliş mi, ikiz mi, bunları değerlendirerek; haftasına göre FIGO sınıflamamız var, misoprostol uygulaması için çeşitli guidelinelar kullanıyoruz yani klinikte. Temelde FIGO’yu kullanıyoruz.” (E1, D)*

*“...Kitaplara yönelik herkes hareket ediyor... 10 haftanın altında sıkıntı yok, 10 haftanın üzerindeki konseyden geçiyor, hocaların olduğu 5 kişi imza atıyor, onlar*

karar veriyor, sen doktor olarak herhalde sonlandırılrsa iyi olur diye öneri götürüyorsun, o oradaki beş kişi karar veriyor, imza atıyor, sonlanıyor...” (E2, D)

“...guideımız yok, hangi tedavi ile düşürücez, ne kadar dozda uygulayacağız, zaten öncesinde anne yüksek riskli gebeliğe yatarlar, biz sadece hangi tedavi ile düşük yaptıracağımıza doğurtacağımıza karar veririz. Anne, baba zaten... onamları alınmıştır, doğumdan sonra zaten bazen zaman bebeğini görmek isteyenler oluyor, onlara gösteriyoruz doğurduktan sonra o anda. Görmek istemeyenler zaten hemen kefenleyip morga gönderiyoruz, eğer genetikte otopsi isterse, onlara yönelik de imza alıyoruz. Aile talep edecek...” (E5, D)

“...Bilimsel şeyler var ama iletişim açısından bir standart guidelineımız, uyguladığımız bişey yok.” (E6, D)

“...Türkiye’de yerleşmiş bir guide yok. Çoğu zaman aslında işin tıbbi organik kısmıyla ilgileniyoruz, bebek geliyor, anomali tanısı konuyor, tahliye olan insanlar tahliye ediyorlar, daha sonra hep uterus, hep rahim... Bunlarla ilgileniyoruz. Bir problem var mı, kanaması var mı, tahliye olduktan sonra, rahimle ilgili problemi var mı, hep buna bakıyoruz. Hep organik kısmındayız, hep organ kısmındayız...” (E8, D)

“...Bakanlığın SARUS’ta olan tabi ki. Sonlandırma zaten guidelinelarda yazan ilaçlarımız var, onları uyguluyoruz ama öbür kısmıyla ilgili bir şeyimiz yok.” (E13, D)

“...Türk Neonatoloji Derneği guidelineları, daha doğrusu tanı ve tedavi rehberi diye geçiyor, şu anda 14 tane tedavi rehberi var. Ona giren kısımları, hastalıkları, o protokole göre takip ediyoruz. Onun dışındakileri de bizim kitaplarımızda yazan ya da ya da Avrupa’nın, Amerika’nın ... farklı kılavuzları var ve güncelleniyor. Zaten her gün burada bir eğitim saatimiz var, her yeniliği takip ederek uygulamalarımızı yapıyoruz... Yenidoğanda bireysel karar verdiğimiz çok fazla şey yok.” (E7, D)

**“Psikolojik destek rehber gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...İşin ruhsal boyutu apayrı önemli... daha çok sosyal hizmet uzmanlarımız, psikologlar, psikiyatrlar bununla ilgileniyorlar, ama tabi... böyle bir ekip, böyle bir guide maalesef yok, olsa muhteşem olur. Çoğu hastanın da ihtiyacı olan şey bu zaten. Postpartum, postabortal ya da posttahliye hastalara destek vermek, ilgilenmek... Türkiye’de başlatmak da gerçekten çok iyi birşey olur diye düşünüyorum.” (E8, D)

**“Hemşirelik bakım planı”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Yenidoğanda bakım planı kullanıyoruz... gözlemleri ayrıntısına kadar not düşeriz...” (E15, H)

“...Bakım planı yok, rutin kayıtlar.” (E19, H)

“...Hasta bebeğini doğurdu ya... Notunu düşünüyoruz, Ringer, 15 ünite sympitan eklendi, bu.” (E23, H)

“...Başka yani artı yaptığım bir şey yok. (E24, H)

“...Bakım planlarımız anksiyetemiz var, bebek korkusu, bebeği kaybetme üzerine var, tansiyona, şekere yönelik özel bakım planlarımız var, buna anksiyeteyi ve ilk verecekse o kararı bilmiyorum, bebeğini kaybetme korkusunu koyabiliriz... bu tarz gebelere özel bakım planımız yok... genel anksiyete, onu koyabiliriz.” (E30, H)

“...Hemşirelik bakımında özel bilgi, eğitimimiz yok... Tecrübelerimiz sonucu veya kendi duygularımızı katmaya başladık... Başka bir şey yok.” (E17, H)

“...Bakımı doğru düzgün vermiyoruz, bazen kağıtta kaldığı da oluyor. Hastaya belki tanımızı koyuyoruz anksiyete diye, ama uygulamaya geçince bunu yapmıyoruz, sormuyoruz bile. Soru sormaya cesaretlendirelim diyoruz, ama hastaya dokunmuyoruz. Ne sıkıntısı var bilmiyoruz. Dolayısıyla hasta kendini bize kilitliyor. Böyle olunca da dolayısıyla yeterli bakım aldığını düşünmüyorum hastalarımızın. Hemşirelik tanularıyla da çok uyumlu gittiğimizi düşünmüyorum...” (E36, H)

**“Fetal ölümden ekibin kendini suçlaması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...bazen hata arama işine giriliyor. Mesela öyle miydi, bakıldı mı, atlandı mı diye... bilerek, isteyerek... başka birinin bebeğini öldürmek istemem herhalde... gözden kaçmış olabilir ya da nasıl fark etmedim dediğimiz durumlar olabilir... Kavgalar, dövüşler çıkabiliyor... O durumlarda bile insan birinde suç arıyor. Bazen de suçlu oluyor... suçlu derken eksiklik olabiliyor, ekip eksiklik arıyor kendi içinde, acaba ondan mı oldu, bundan mı oldu diye.” (E12, D)

“...perinatal ex ya da intrauterin ölü durumunda hiçbir hekim arkadaşımın, kötü niyetli olduğunu, hastayı savaştığını kesinlikle hiçbir zaman düşünmem,

*düşünmedim. Önlemeyen, öngörülemeyen durumlar olduğu için bu durumlar... Bunu öngörmek çok zor ve en az o anne ve baba kadar hekim de suçlu hissediyor kendini ya da üzgün hissediyor. O yüzden hiçbir zaman hekimler ya da hemşire arkadaşlara negatif yaklaşmamak gerekiyor diye düşünüyorum. Çünkü benim de başıma gelebiliyor ve öngöremediğimiz durumlar ve hiçbir hekimin takip ettiği gebesinin bebeğinin kalp atışının durmasını istemez... Bu gerçekten bizim için çok kötü bir durum ve hiçbir zaman düşmek istemeyeceğimiz bir durum...” (E8, D)*

*“...Özellikle... büyük haftalarda “niye öldü” yü açıklama süreci oluşuyor... Ve herkes de yasal kaygılar başlıyor. Acaba benim hatam var mıydı? Acaba yapmamam gereken bir şey yapmış mıydım? Bunu herkes o yöne şey yapıyor, o yüzden o esnada bir ultrason takip ettiğin bir hastanın bebeği öldüyse... O araya başka hekimler girip, çok şey yapmıyoruz. Hastalar zaten... bizi devamlı suçladığı için.” (E2, D)*

**“Annelerin gereksinimlerini sorgulama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Hastaların ihtiyaçları hiç sorgulanmıyor. Hiç... (E30, H)*

### **Kategori 8. Doğum sonrası süreç**

Doğum sonrası süreç kategorisi altında **“ebeveynlerin deneyimleri”** ve **“ekip yaklaşımı”** olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

#### **Tema 8.1. Ebeveynlerin deneyimleri**

Ebeveynlerin deneyimleri teması altında yer alan **“anne-ailenin bilgilendirilmesi gereksinimi, engelli çocuğa sahip olma algısı”** alt temalarına ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir.

**“Anne-ailenin bilgilendirilmesi gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Doğum planı yapılırken anne isteklerini soruyoruz. Bazı ciddi fetal anomalileri özellikli durumlarda doğması lazım. Örneğin bir kalp anomalisi olan bebeğin doğduktan sonra plasenta desteği çekildikten sonra rahatlıkla kardiyolojik işlemlerin yapabileceği ya da ameliyat olabileceği bir yerde doğması lazım... her hastane pediatrik cerrahi bakımından donanımlı değil... hastalarımıza Muhtemelen doğum sonrası birkaç saat içinde o hasta ölecek ve muhtemelen acil cerrahi girişime ihtiyaç duyulaca... genellikle Başkent ya da Hacettepe Üniversitesi oluyor... ama çoğu*

*zaman üniversitelerimiz bu konuda bu hastalarımıza yardımcı olamıyorlar... donanımlı bir ekibin olması lazım... bunların hepsini bir arada bulundurmamak lazım... yapmaya çalışıyoruz, ama ne kadar başarılı oluyoruz, bilmiyorum. Hastalarımız çoğu zaman gittik o hastaneye, bizi kabul etmedi şeklinde ifadelerde bulunuyorlar.” (E8, D)*

*“...bilgilendirme polikliniklerde mesela çok fazla hasta bakıyoruz. Özellikle prenatal tanı koyduğumuzda, aileye anlatma sürecimizin belki daha uzun olması gerekir ya da mesela sırf biz anlatıyoruz, bunu belki genetik uzmanı, işte belki mesela diyelim ki meningomyeloseli var beyin cerrahı çocuk doktoru bunlar hep birlikte belki bir şeyleri anlatmamız gerekir ama poliklinik koşullarında hep tek başımıza kalıyoruz, hep de biraz kestirme oluyor açıkçası... riskli olan gruba anlatmamız gereken şeyleri mecburen kısıtlamak zorunda kalıyoruz. Mesela bu süreler uzatılabilir. Ve tek branş hekimi ile değil de birkaç branş hekimi ile birlikte anlatılabilir...” (E6, D)*

*“...açıklayamıyoruz, açıklama için vakit bulamadığımızı söylüyoruz... ekstra biri görevlendirilmeli. Bir hekim bunlarla ilgili... sayfalarca açıklama okumuş, her yere imza atmış bir anneye tahliye sonrası, otopsi isteyip istemediğini sorduğunuz zaman, bunu hiç düşünmedim ki, bu soru bana hiç yöneltildi...kocama sorayım diyor. Ne kadar acı bir şey! ...baştan tahliye yapılacak, ilaç verilecek, şöyle olacak... eşinizde, annenizde, babanızda soracağınız kim varsa açıp okuyarak araştırarak, düşünün. Hiçbir şey bilmeden bir anda kendilerini kaosun ortasında buluveriyorlar. Hiçbir şeyden haberleri yok... kendinizi onun yerine koysanız, o anda tahliye olmuş ve doktor başınıza gelip, otopsi istiyor musun, istemiyor musun? Hemen bir cevap!. Ama dur bir dakika, şu an ben bir düşük yaptım, bir duygum var, bir şey yaşıyorum, bir dur yani. Ne yazık ki böyle olmuyor. Kağıt işleri her zaman önce geliyor ne yazık ki. Hadi şöyle bir şey yazalım şuraya., süre verin, düşüneyim... Ne yazık ki sağlıklı bir ortam olmuyor, dolayısıyla yeterli bir sağlık hizmet verdiğimizizi düşünmüyorum. Mekanik olarak kararı verilen tahliyeleri yapıyoruz, ama diğer alan hep eksik kalıyor.” (E1, D)*

**“Engelli çocuğa sahip olma algısı” alt temasına ilişkin ifadeler;**

*“...Down sendromlu çocuklar hiç kötülük bilmezler, aksi değildirler, yanlış bilmezler, müziği çok severler, bir hoşluk katarlar yani aileye onlardan da bahsediyorum... negatif yönlerinden de bahsediyorum, suistimale müsaittirler, kolay hastalanırlar, aile erken zamanda kaybedilir, iki işi bir arada yapamazlar, bir işi*



yürütebilir, eğitimle her şeyi çözebilirler, çocuklar olduğu gibi adını zor öğrenen de var, ama okuma yazma öğrenen de var. O da onun hayatında o kadar... o şekilde kabul etmek lazım.” (E4, D)

“...aileler bu gebeliği devam ettireyim diyor ama, Downlu çocukları gördüğüm zaman gerçekten çok sevimli, çok tatlılar. Ama tamam anneleri de kabul ederekten doğurmuştur. Ama yine de normal çocukla şey yaptığın zaman zor... karşılaştığım zaman iyi ki de çok şükür sağlıklı çocuklarım var diyebiliyorsun. Çok zor.” (E23, H)

## **Tema 8.2. Ekip Yaklaşımı**

Ekip yaklaşımı teması altında yer alan “iletişim kurma, iletişim kuramama, teselli etme, hassas olma, baba-aile desteği vermeme, teselli etme, psikolojik destek verme, psikolojisiyle ilgilenmeme, psikolojik destek vermeme, manevi destek gereksinimi, sosyal hizmet gereksinimi, taburculuk bilgilendirme gereksinimi” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“İletişim kurma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Diyelim bebek doğdu, öldü. Öldükten sonra zaten anneyi bilgilendirme hocalarımız ya da o günün uzmanı yapmaya çalışıyor. anneyi değil, öncelikle eşini bilgilendiriyoruz. Anne zaten doğumdan çıktığı için çok kendinde olmuyor. Doğum sonrası ona da anlatılıyor... ondan sonraki dönemde ne yapacağını çok iyi bilmiyor... soru işareti kalıyor, acaba bebek nefes aldı da mı öldü, nefes almadan mı öldü, acaba cenaze namazı kaldırmam gerekecek mi, gerekmeyecek mi? Bunları kimseye sormuyorlar, içinde kalıyor o yüzden moral olarak da çöküyorlar bayağı.” (E5, D)

“...Sadece bilgi verebiliyoruz, şudur budur, şundan olmuştur, bundan olmuştur, ya da bilinen bir tanı varsa zaten beklediğimiz bir durumdu diye.” (E13, D)

“...İyi iletişim kuruyorum... konuştuğum zaman empati kurabiliyorum, çünkü o dönemi ben de geçirdim. Hastalar bazen inanmıyor gibi... kendimden örnek veriyorum. Hastaların bazıları iletişime geçiyor, ağladıktan bir süre sonra susuyor ama bazıları da hiç şey yapmıyor, acısını dindiremiyorlar...” (E23, H)

**“İletişim kuramama”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...anneyi ağrı çekerken şey yapamıyorum, yani teselli veremiyorum, bak kucağına bebeğini alacaksın bu ağrılar sürekli süremeyecek gibisinden teselli veremiyorum anneye, bu konuda mesela zorluk çekiyorum. Bu belirsizlik beni rahatsız ediyor... cümlelerimi nasıl kullanacağımı karar veremiyorum.” (E24, H)

“...etkileniyorum bundan. etkileniyoruz ve ne diyeceğimizi de bilmiyoruz. Bu konuda galiba yetersiziz bizde. Bununla ilgili eğitim olması gerektiğini düşünüyorum, yeterli olduğumuzu düşünmüyorum. hepimiz kaçmaya çalışıyoruz. Ağlayan bir hasta görsek de kaçmaya çalışıyoruz ya da sadece dinlemekle yetiniyoruz.” (E14, H)

“...çok iletişime geçmiyoruz açıkçası. hem aileyle hem anneyle ilgilendiğimiz için çok zor. Bir de burda daha çok ajitasyonlar daha farklı oluyor psikolojileri... O yüzden baş etme şeyimiz çok zor yani hasta yakınlarıyla. Sıkıntılı o süreç.” (E29, H)

“...sessiz kalıyorum genelde. Yani hastaların acularının genelde yakınlarının yaşamalarını istiyorum, yaşasınlar o yüzden teselli etmem. En azından ağlayacaklarsa ağlasınlar. Yani ne bileyim...” (E31, H)

“...Ölüm sonrası genelde hastayla çok fazla muhatap olamıyoruz.” (E29, H)

“...iletişim kurma konusunda zaten bir yetersizliğimiz var, pek çok açıdan kendi kişisel yetersizliğimiz de var. postop hastamız çok yoğun olduğu için zaten onlarla ilgilenmekten özellikle bir vakit ayırıp görüşme yapamıyoruz. Öyle bir sıkıntımız var, bireysel yetersizliklerimiz de var bu konuda tecrübesizlikten kaynaklı... Tabi vaktimiz olsa ben kesinlikle yapmak isterim, zaten alanımda bunun için uygun.” (E19, H)

**“Hassas olma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bazen farkında olmadan bazı bebekler çok tatlı, ne tatlıymış diye biz de şey yapıyoruz, sonra diyorsun tıbbi tahliye vardı, kendimizi bir durduruyoruz.” (E22, H)

“...Daha anlayışla, tekrar dinleyerek o an hemen doğumlar gerçekleşmiyor, onlara süreç anlatıyoruz, örnekler veriyoruz, kurtulacağını ifade ediyoruz.” (E25, H)

“...hastayla duygularımız birebir örtüşemiyor, o herkes aynı şeyi hissetsin istiyor ama burada o kadar çok onun gibi hasta var ki, biz rutin işlemlerimizi yapıyormuşuz, onları hiç anlamıyormuşuz gibi düşünenler de oluyor.” (E34, H)

“...Aşırı davranışlara dikkat ediyorum, o hastaların yanında pek gülünmesini, kahkaha atarak gülünmesinden hoşlanmıyorum... bir taraftan anne bebeğini emzirirken, diğer taraftan o anomalili bebeğini kaybetmiş anne oluyor. Bununla ilgili bilgilendiriyorum gelen hemşire arkadaşımı, biraz daha dikkat ederseniz, en azından perdemizi çekelim, anne onu görmesin diye dikkat ediyorum...” (E24, H)

**“Baba aile desteği vermeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Çok etkin olmuyor baba burda. Çünkü erkek daha farklı düşünce içinde, anne o anda acı içinde. Anne acı içinde olduğu için babaya biraz daha sitemkâr olup etrafındaki kişilere daha fazla zarar verebiliyor... baba destek olduğu zaman, babadan destek alıp etrafındaki insanlarla bir çatışma yaşıyor...” (E33, H)

“...Babalar hiç yok. Babalarında olması gerektiğini düşünüyorum bunu çünkü sadece tek başına bir bayanın aşabileceği şeyler değil... Çünkü anne burada bazen öyle pozisyonlara giriyorlar ki, eşi görse eminim ki tekrar bir daha gebe kalmasını istemeyecektir. Ama eşi onun hiçbir şeyi yaşadığını görmüyor, hastaları, yaşadığı sıkıntıları görmüyor... Belki onun yaşadığı sıkıntıları yakından görmüş olsa, bu kadar baskılamayacak, sonrasında gebe kalmayacak...” (E34, H)

“...Baba olmadığı zaman, tek başına olduğu zaman, daha çok bilincinde olup sonlandırması gerektiğini... daha rahat düşünüyor bence.” (E33, H)

“...eşleri yanında olabilmeli, telefon olmalı olabilmeli iken... tahliye grubunda anomali grubunda daha yüksek olduğunu düşünüyorum. Çünkü insanın psikolojik desteğe ihtiyacı var, diğerleri o günün gelmesini planlamış... birzandan bebeğimi kucağıma alacam, psikolojik olarak hazır, mutlu insanlarda bile bunu sunamıyorken, geleceği ne olduğu belirsiz, mutsuz insanlara hizmeti sunamıyor olmamız, çok daha üzücü... en azından... 24 saat hizmet veremiyorsak bile, 2 saatte bir eşi yanına gelse, elini tutsa, iki dakika konuşsa annesiyle, babasıyla daha olumlu ortam olabilir ama ne yazık ki fiziksel şartlar buna imkân vermiyor.” (E1, D)

“...eşleri çağırıyoruz... bilgilendirme konusunda çağırıyoruz. doğum gerçekleşmemişse, bir 20-25 dakika eşiyile vakit geçirebiliyor...anne ya eşini, ya kız kardeşini istiyor, mutlaka yanına birini alıp rahatlatmak lazım.” (E5, D)

**“Teselli etme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...dini şeylerimi empoze etmiyorum, ama telkin etmeye çalışırım...” (E6, D)

“...Kısa kısa cümleler, canım geçmiş olsun, tekrar olur, üzülme tarzı kısa cümleler kullanıyorum. Allah sabır versin tekrar olur inşallah gibi kısa cümleler zaten oturup hani dertleşmek gibi bir imkanımız yok zaten çok etik de olmaz... doğum yapan hastaya yaklaşımımızla böyle hastalara yaklaşımımız arasında fark var.” (E30, H)

“...Teselli olarak, üzülme, bir daha hamile kalırsın, zaten anomalili bir bebek olacaktı, topluma çok faydalı olmayacaktı, seni de çok yıpratıcaktı...” (E31, H)

“...ben hep sessiz kalırım. Çünkü acımı ne söylersem söyleyeyim, onla nasıl konuşursam konuşayım annenin hiçbir şekilde teselli edemeyeceğini düşünüyorum. Hiçbir şey teselli edemez çünkü onu o anda. O yüzden yapsın acısını yaşasın sadece temas belki, omuzuna dokunurum, sarılırım, elini tutarım... Allah sana sağlık versin, hayırlısı olsun, bunları söylerim, başka bir şey söyleyemem.” (E31, H)

“...Anneye belki bunun için en hayırlısı olabileceğini, belki dünyaya gelse her ikisi içinde kötü olabileceğini söyleyebiliyoruz...Mesela çocuğu olduğu zaman sana, bakımına muhtaç olduğunu, anne olarak da bazı şeylerde yetemeyeceğini konuştuğumuz zaman, biraz daha rahatlıyor...” (E33, H)

**“Psikolojik destek verme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bize sorarlarsa ya da üzüntülü olduğunu, iyi olmadığını gözlemlersek, destekte bulunuyoruz... ya sakinleştirmek, kötüyse ajiteyse ilaçlarla olsun ya da psikolog çağırırız, psikolojik destek veririz, temas kurarız.” (E31, H)

“...Belki bu hastaları bir psikiyatriste, bir psikoloğa yönlendirmek. Bilmiyorum var mı öyle bir şey, öyle bir hizmetimiz? Ama biz çok yönlendirmiyoruz.” (E13, D)

“...Çok ağır olanlara psikolojik destek veriliyor. Ama çok böyle bence psikoz seviyesine giden hastalar oluyor, çok etkileniyorlar.” (E5, D)

“...Anne tahliye sürecinde zaten biraz destek almış oluyor. Gerçeklerle yüzleşmiş oluyor ama çok yardıma ihtiyaçları oluyor.” (E37, H)

“...Şu an psikolog vs yönlendirme var ama intrauterin ex olan bebekler ile ilgili daha çok düşünülüyor. Anomali açısından böyle bir yönlendirmemiz yok...” (E9, D)

**“Psikolojisiyle ilgilenmeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Kadın doğumcuyuz biz ve kadın doğum branşında bu konular hani tahliye konuları, anomaliler sevilmeyen yüz gibi... kadın doğumcuysanız, çok büyük bir kısmı bu konulara yüz çevirmek, çok ilgilenmemek, çok bakmamak isterler, çünkü anormal bir durum. Hastaların çok büyük bir kısmı mutsuz, psikolojik durumu çok iyi değil, yorgun... bu tarz bir hasta popülasyonu ile ilgilenmek, vakit harcamaktansa, diğer alanlar daha çok tercih ediliyor. Kadın doğum camiasında genel olarak bunu gördüğümü söyleyebilirim. Ben de tam tersi asıl bu hasta grubunun daha çok ilgiyi hak ettiğini düşünenlerdenim... Çünkü biraz geride kalmış, çok ilgi gösterilmek istenmiyor gibi oluyor. Ben asıl bu insanların biraz daha önceliği olduğunu düşünenlerdenim. Klinik pratiğimde bunu dikkate alıyorum... Biraz daha özen gösterilmeli...” (E1, D)

“...o konuda çok bir şey yaptığımızı söyleyemiyecem. Daha çok diğer kısmıyla ilgileniyoruz annenin enfeksiyonu var mı, kanaması var mı ya da bebeğin ölüm nedeni, daha çok onlarla ilgileniyoruz, annenin ruhsal durumuyla ilgili çok ilgilenemiyoruz. O konuda biraz eksik olabiliriz...” (E13, D)

“... Psikolojiyle açıkçası çok ilgilenmiyoruz. (E31, H)

“...Biz bir şey yapmıyoruz herhangi bir şekilde ama servislere çıktığında psikolojik tedavi yapılıyor mu bilmiyorum. Psikolojik anne baba psikolojik destek alıyor mu, o konuda bilgim yok. (E33, H)

**“Psikolojik destek vermeme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...yasal bir anomali ile terminasyon yapıyorsak, ancak hasta talep ederse. Ama term bir fetal kayıp yaşarsak o zaman hastanenin psikoloğu, psikiyatristi, sosyal hizmetler o zaman devreye giriyor. Böyle bir süreçte devreye giriyor, yoksa sakatlık tahliyesinde ailenin isteği olmazsa, psikolog hizmetimiz yok.” (E3, D)

“...psikolojik danışmanlıktır veya diğer türlü başka şey aldıklarını görmedim. Zaman, herhalde zaman içerisinde kendi kendilerine şey yapıyorlar...” (E35, H)

“...bence zor aslında. Hani nasıl diyim yeteri kadar destek veremiyoruz diye düşünüyorum ama yapabileceğimiz de şu anda bir şey yok. Psikolojik açıdan destek vermemiz gerekiyor, bunu kabul ediyorum ama yapmıyoruz, yapamıyoruz.” (E32, H)

*“...psikolojisi bozuk oluyor ama çok muhatap olmuyoruz o anlamda.” (E14, H)*

*“...normal doğumlara göre sağlıklı verip güler yüzle hadi güle güle büyüt hayırlı olsun demek var, eline hiçbir şey vermeden kadının tek başına hizmet verip bebezimsiz olmaları var. Bizim açımızdan zor. Annenin nasıl tepki vereceğini bilmiyorsun, bebezimsiz saldırganlık gösterebiliyorlar ya da tedaviyi reddediyorlar.” (E31, H)*

**“Manevi destek gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Manevi destek birimi kesinlikle olması gerektiği kanaatindeyim.” (E35, H)*

*“...Dini hizmet kesinlikle verilmiyor. Yani biz dini ritüellerden de konuşmak istemiyoruz sadece Allah böyle istemiş ya da çok klişe, çok küçük kelimelerle sadece geçiştiriyoruz. dini hizmet verebilecek birisi olsa ya da yanında bulunabilse daha iyi olur. Böyle bir hizmet yok, kesinlikle yok.” (E16, H)*

*“...şüphesiz hepsinin istedikleri bir kere dini yardım, onu istiyorlar. Bence psikiyatriden daha çok sanki o yöne doğru bir eğilimleri var, genel hepsinin sorduğu o. İmam var mı, hoca var mı, konuşacağımız dini görevli var mı? İkincisi psikoloğun olması. Ama ikisi birlikte olabilir. Odalarda Kuranı Kerim bile olabilir. Yabancıların odalarında çünkü televizyonlarda görüyorsun haç işaretleri var. Haçlar var, herkesin başında herkesin yatağının başında. Bence Kuran da olabilir. Çünkü o vakitten sonra kader anlayışı yerleşmeye başlıyor annede...ilk başta şikâyet, sonra kader anlayışı... onlara yardımcı olacağını da düşünüyorum boşluğa düşmemeleri için.” (E5, D)*

**“Sosyal hizmet gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Sosyal destek sağlıyoruz... duygusal çelişkileriyle baş ediyoruz, konuştuklarımıza psikososyal destek sağlıyoruz genellikle. Onun haricinde... ekonomik destek alabilir miyim ya da özel hizmet, özel okula gitmesini istiyorum... Ne yapabilirim...diye sık sık danışmanlık için geliyorlar. Aile ve sosyal politikalar bakanlığıyla işbirliği içerisinde... engelli bebeğe sahip olma duygusu eşler arasında da sıkıntı yaratıyor. Sosyal hizmetin bir ayağı aile işlevselliğine hız kazandırmak... eşler arasındaki çatışma karşılıklı suçlamalara dönüşebiliyor ya da başka çocuk var ise sağlıklı çocukla ilgilenmeyi gözden kaçırabiliyorlar... eşler arasındaki ilişkinin iyileştirilmesi için... aile görüşmeleri... Birbirini suçlamaktan ziyade işbirliği içinde olmaları gerektiğini hatırlatıyoruz... Diğer çocukların okul başarısı düşüyor, gerileme*

*davranışı gösteriyor, keşke ben de özürlü olsaydım diyeni duydum... sürekli diğeri konuşuluyor... sağlıklı olmak dezavantaja dönüşüyor...” (E38, S)*

**“Taburculuk bilgilendirme gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Tekrar gebe kalabileceğini, genç olduğunu özellikle pozitif hastalarda pozitif yönlerini açığa çıkararak yönlendirme yapılıyor. Ben de açıkçası o şekilde söylüyorum özellikle sonlanma aşamasında çok sıkıntı çeken hastalar, bu bebek için niye böyle zor durumlar çekiyorum diye...ama pozitif yönleri daha çok öne çıkarmak lazım. Daha sonraki gebeliklerinde sıkıntı olmayacağını... söylüyoruz.” (E10, D)*

*“...Genetiksel bir şeyleri varsa genetiğe yönlendiriyoruz. Genetiğe gidip araştırmasını yapın...şunları yapabilirsin. bir daha çocuk düşünmüyorum... bu da anomaliliyse aile planlamasına gidin, orayla görüşün.” (E31, H)*

*“...Yaşayan ve kromozom bozukluğu, tekrarlayan hastalarım var. Daha sonraki çocukları için seçme yöntemi veya prenatal tanılar için yardımcı oluyorum...gebelikte prenatal olarak istemedikleri zaman yardımcı oluyorum. Özürlü olup çocuk sahibi olan ailelere tembihliyorum, diğer kardeşleri ihmal etmeyin. Aileyi psikolojik çöküntüleri varsa mutlaka psikoloğa yönlendiriyorum, konsültasyonlu hastalarım var, yardım alıyorum...” (E4, D)*

## **Kategori 9. Gebelik, Doğum ve Doğum Sonrası Süreç**

Gebelik, doğum ve doğum sonrası süreç kategorisi altında **“ekip yaklaşımı”** teması ortaya çıkmıştır.

### **Tema 9.1. Ekip yaklaşımı**

Ekip yaklaşımı teması altında yer alan *“olumlu tutumlar, olumsuz tutumlar, hizmet vermede eğitim gereksinimi, hemşirenin süreçte olmaması, psikolojik iyilik hali”* alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.

**“Olumlu tutumlar”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...doktorlarla çoğu zaman birlikte çalışıyoruz ekip halinde...” (E23, H)*

*“...Çok mükemmel bir ekip olduğumuzu söyleyemem ama çok da kötü değiliz. İletişim açısından birbirimizin, doktorlarla, kendi arkadaşlarımızla olsun, fikirlerimizi*

beyan ediyoruz... uzmanlarımızla yeri geldiğinde tartışabiliyoruz, söyleyebiliyoruz...o konuda olumlu bulabilirim, görüşlerimiz önemseniyor...” (E19, H)

“...hocalarımızın kararları ile asistanlarla çalışıyoruz. Asistanlarımızın uygulamaları oluyor, bir ekip işi zaten...çok olumsuz bir durumla karşılaşmadık, onun dışında genelde ekip halinde hani bir sıkıntımız olduğunu düşünmüyorum.” (E25, H)

“...Doktor bebek girişimine karar veriyor ama bebeğin durumunun uygun olmadığını dile getiriyoruz... Bazen dikkate alınır, bazen de tabi ki yarar zarar olayına göre doktorun dediği ağır basıyor... ama çatışma ortamı olmaz genelde.” (E15, H)

“...Hekim arkadaşımın hastaya olumsuz bir davranışına karşılaşmadım. Genelde uyumluyuz, herkes işini yapıyor normal bir süreç gibi.” (E31, H)

**“Olumsuz tutumlar”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Dürüst olmak gerekirse hastanemizde teşhis konulduğunda... diyelim ki hasta servisteyken böyle bir durum fark edildi, imza alınacak, hekimlerimizin birebir kişisel odaya alıp, bilgi verip imza aldıklarını düşünmüyorum, daha hızlı oluyor... hasta yoğunluğumuzda çok olduğu için, o konuya çok olumlu bakmıyorum.” (E30, H)

“...Hemşireler her zaman kötü davranıyor! Çok samimi söylüyorum kesinlikle hastaların bu şekilde anladığından eminim, biz sadece çalışmıyoruz klinikte doktor, uzman, asistan, sekreter de var ve sekreterlerin eğitilmesi konusu çok ciddi bence eksiklik iletişimlerinde konusunda... yani herkesin eğitilmesi lazım...” (E22, H)

“...Bebek ölümü olduğu zaman bazı hemşire hanımlarımız diyor ki keşke şöyle yapmasaydık, böyle tutmasaydık ya da nst den ayırmasaydık ya da tuvalete göndermeseydik böyle şeyler oluyor, ama bunu mesela bir kişinin üstüne yıkmanın hiçbir anlamı yok. Hemşiresinden doktoruna kadar bazı zaman temizlikçisine kadar hepimizin aslında ortak yaptığı bir iş bu. Bazı zaman... temizlik personelimiz azalıyor... bebeklerin kalp atımlarını takip etmek zorunda kalıyorlar, eksik kaldığın yerde bazıları hastanın yanında söylüyorlar, sonra tabi hasta bize geri dönüş yapıyor. İşte doğum esnasında doktora şunu yap dediler, yapmadı, sıkıntılar yaşadık... hasta başında bazı şeyleri konuşmamak lazım. kendi aramızda konuştuğumuz tıbbi şeyleri bile kendi taraflarına yorabiliyorlar. Ekip işi herkes birbirini tutması gerekiyor, ortak bir yanlış varsa bu dile getirilir ama daha özel, daha farklı yerlerde... (E5, D)



“...Bazen fetal kalp atımı oluyor, biz yenidoğan uzmanı gelsin görsün fetal kalp atımı var diye... söylemekten inanın utanıyorum ama... Nasılsa ölecek hiç gerek yok, niye çağırıyoruz diye tepkiler geliyor. Birkaç defa geldi başıma...” (E19, H)

**“Hizmet vermede eğitim gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...İletişim olabilir. Hizmet içi eğitim olsa iyi olur tabi ki.” (E7, D)

“...sadece bu hastalara yönelik eğitim alıp...daha iyi olabilir.” (E24, H)

“...Tabiki. Kesinlikle. Aynen olması gerekiyor, kesinlikle.” (E29, H)

“...Eğitimini almadığımız için iki arada bir dereyiz. Tabiki olmalı.” (E31, H)

“...Kesinlikle olması gerekiyor... hepimiz kaçıyoruz hastadan.” (E14, H)

“...Elbette olmalı çünkü bütündür...” (E15, H)

“...Bu konular ülkemizde hep es geçilen, yok sayılan konular ama gerçekten önemli.” (E1, D)

“...Kadın doğum hastanesinde çalışıyoruz, dal hastanesiyiz, referans gösterilen hastaneyiz, ama hani bu hastaların çoğunu da biz burada belki müdahalelerini, işlemlerini gerçekleştiriyoruz, bakıyoruz. Ama nasıl yaklaşacağımızı bilmiyorsak, bu bizim bakım eksikliğimiz tabi ki o nedenle olması gerekiyor...” (E36, H)

“...spesifik bir bölüm olmalı, böyle spesifik bir bölüm olmalı.” (E8, D)

“...hemşirelik olarak bunda spesifikleşmesi gerekiyor. Yani biz bir taraftan spesifikleşirken hemşirenin de personelin de herkesin spesifikleşmesi gerekiyor, yani sadece buraya doktoru biz yetiştirelim, gerisi olurla olmaz. Yani doğumhanedeki ebeyle, buradaki ebenin farklı olması gerekiyor. Yani burası Ankara'nın göbeği, eğitim araştırma hastanesi!” (E11, D)

**“Hemşirenin süreçte olmaması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Biz burada bir zinciriz, bir halkayız. Biz sadece annenin bakımıyla ya da bebeğin ex olduktan sonrası işlemleriyle ilgileniyoruz genelde.” (E31, H)

“...Hemşireler aileye hiç bilgi vermiyoruz bu konuda. Tamamen doktorlar üzerinden gidiyor, danışan rolünü uygulamıyoruz... hemşireler o planın içerisine çok

*dahil olamıyoruz, olmuyoruz. Sadece doğumun ne zaman, nasıl sonuçlanacağını biliyoruz... yeterli bakım veremiyoruz tabiki... dahil olmuyoruz. (E36, H)*

*“...Fiziksel boyut sadece doktorların medikal tedavisi ile yapılacak bir şey sosyal manevi boyutunda aslında işin içine biz giriyoruz... bizim organize olup yürütebilmemiz lazım. Bunun için de bilmiyorum farklı görevlendirilmiş kişiler mi olmalı, aslında olmaması lazım. Burada çalışan herkes yapabilir, ama mesleki bilinçte mi bir sıkıntı var, kimimiz bir şeyler yapmaya çalışırken, kimimiz ne gerek var tarzında yaklaşanlar çıkabiliyor... ya da kâğıt işini kendi işi olarak görüyor ama bakım kısmını kendi işi olarak görmüyor bazı arkadaşlarımız...” (E19, H)*

**“Psikolojik iyilik hali”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Yüksek riskli gebelik demek başlı başına çok iyi bir psikolojiye sahip olman gerekiyor...ruhen çok iyi olman gerekiyor ki, karşıdaki insanı anlayabilesin. psikolojim bozursa, zaten ben o insanı anlayamam. Çok iyi bir ruh sağlığına sahip olmam gerekiyor karşıdaki insanı anlıyorum... Sabırlı olmak, iyi dinleyici olmak... Öfke kontrolünü çok iyi kontrol etmek gerekiyor...” (E20, H)*

*“...Elemanlar, sirkülasyon biraz hızlı olmalı, en azından 3-4 yılda bir değişmeli. Bir süre sonra buradaki kişilerin ruh sağlığı da çok iyi olmuyor, hem de alışkanlık oluyor...hastalara karşı sanki duyarlılık azalıyor... ama belki hani dinlendirilebilir, insanlar biraz daha uzaklaştırabilir, bir süre başka klinikte çalışabilir. Çünkü uzun süre mesela o kişi için biraz travmatik olabiliyor.” (E27, H)*

*“...Bizim psikolojik olarak etkilenmemiz var, hastalar bazen çok ters tepkiler verebiliyor...” (E22, H)*

## **Kategori 10. Perinatal Palyatif Bakım Programı**

Perinatal palyatif bakım programı kategorisi altında **“Hizmeti sağlamada gereksinimler”** ve **“ekip içinde yer alma durumu”** olmak üzere iki tema ortaya çıkmıştır.

### **Tema 10.1. Hizmeti sağlamada gereksinimler**

Hizmeti sağlamada gereksinimler teması altında yer alan **“ekip kurma, bütüncül değerlendirme, psikolog desteği, manevi hizmet gereksinimi, fetal yaşam kararlarında**

*hukuki ve etik belirsizlik, sağlık sisteminin geliştirilmesi, gebelik takipleri, hastalara yaklaşım, benzer tanı alan kişilerden destek alma, genetik hizmetler, çalışma koşulları, yeni bir uygulamanın riskleri, eğitim gereksinimi, kültürel yapı, sağlık personelinin farkında olmaması, manevi hizmet kaygıları, manevi hizmet gereksinimi, ebeveynlerin karar verme yetkinliği belirsizlik, engelliliğe bakış açısı, dinin olumsuz etkileme kaygıları, manevi gereksinim” alt temalarına ilişkin ifadeler aşağıda yer verilmiştir.*

**“Ekip kurma”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...bakımı ekibin yapması önemli. Bu ekipte psikolog, psikiyatrist, sosyal hizmet uzmanı, hekim, hemşire, ebe olmalı...mümkünse...meydanda, biçare yalnız kalmış kadını daire içinde çerçeveye alıp herkes elinden geldiği yardım etmeli.” (E8, D)*

*“...Organize olmayı gerektiriyor. Bir kere doktor psikolog, pediatrist vs kombine önemli. Her zaman, hepsi bir arada sunulmuyor, bu organize edilebilir mi...multidisiplin mantığı olmalı...” (E9, D)*

*“...Din adamlarının bu sürece entegre edilmesini yüksek lisans eğitimimde öğrendim. Eğitim konusunda psikiyatri alanı konusunda eksikliğimiz var yurtdışına göre...personel hekim, hemşire...eksik olabileceğimizden...” (E19, H)*

*“...imkansızlıklardan diye düşünmüyorum. İmkanlara bakarsanız birçok yönden çok daha donanımlı, çok daha fazla şeyimiz var. Burada 80-90 tane hekim olarak görev yapıyoruz, sadece bir tanesini bile bu konuyla ilgili görevlendirseniz, bu sorunu halledersiniz. İmkan yok, adam yok, demek çok saçma, kolaya kaçmak...” (E1, D)*

**“Bütüncül değerlendirme”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Tıp nosyonuyla alakalı, biz hep tıbbi fiziksel hastalıklar, mikroplar, kemikler, kanlar olarak değerlendirdik, laboratuvar sonuçları olarak gördük. sağlığın fiziksel ve ruhsal bir iyilik halinin olduğunu niyeyse es geçiyoruz. sağlık sistemimiz bunun üzerine kurulu, yaptığımız bütün uygulamalar. Bakış açısıyla, temelle alakalı diye düşünüyorum. tıp nosyonumuzda...sağlık anlayışımızda bu yok...ne yazık ki toplum olarak sayısalcı insanlarız. Dünya sağlık örgütüündede anne ölümlerini azaltalım şey yapalım, sayıları azaltalım, doğumları arttıralım, hep sayılar, sayılar. Ama psikoloji sayıyla ilgili bir şey değil... temel bakış açısı ile ilgili eksiklikler...” (E1, D)*

“...Yeni yeni olacak inşallah. Sonuçta hani medikal kısmıyla ilgilenip o kısmı boş bırakma, tabi ki eksik yani. O da zamanla olacaktır diye düşünüyorum.” (E13, D)

“...her konuda geri kaldığımız gibi bu konuda da geri kaldığımızı düşünüyorum...yetersiz olduğumuzun farkındayım, psikolog konusunda çok ısrarcı olmuştum...sadece ağlayana değil, grubun hepsine psikolog konsültasyonu... psikiyatrist istenmeli. Ama burada öyle bir uygulama yok...” (E14, H)

“...İlk önce bazal şeyler hallolur ki artık psikolojik şey en sona kalıyor bizde. Annenin psikolojisi ilgilenecek zaman olmuyor. Sebebi bu. Buradaki ya da başka yerden hasta gelirken de çok öyle bir dolduruşla buraya geliyor ki...şansımız da pek kalmıyor, hastayla böyle psikolojik bir ilişki kuralım da, herhangi bir şekilde buna destek verelim...Her şey bizde. her şey, bilgilendirme, hayat kurtarma öldüyse onu açıklama. O yüzden psikolojik şeyler hep biraz daha itiliyor tabi ki...bir an önce hastanın tıbbi işini, hani medikal işini halledip göndermeye bakıyorsun...” (E2, D)

“...daha çok şeye önem veriyor...çalıştığım sürece bunu gördüm, sağlık sadece fiziksel sağlık olarak görülüyor, psikolojik...destek yönü biraz atlanıyor...Bir süre sonra artık çalışanlar mekanikleşiyor...” (E32, H)

“...psikolojik boyutu çok düşünülmemiş de olabilir... bunu şey gibi düşünüyoruz. Tamam, bu herkesin başına gelebilir, bu çok normal bir şey, senin de başına gelebilir. bunun çok özel, zor bir durum...herkes çok bilincinde değil.” (E34, H)

**“Fetal yaşam kararlarında hukuki ve etik belirsizlik”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Fetüs olunca yaşam hakkı... hukuksal olarak tabi ki yani o boyut biraz karışık...nasıl bir düzenleme yapılır bilemiyorum ama ailenin isteğine bırakılabilir, şu anda zaten öyle. Ama belli bir haftadan sonra, yine de aile ne karar verirse versin müdahale edilmiyor. Bunlar kadın doğum tarafının şeyleri...hukuksal olarak da doktora inisiyatif verilirse bilmiyorum, çünkü doktorlar arasında da fikir birliği yok...daha sıkı kuralları olan bir şey olması lazım...Çünkü karışık bir konu her açıdan, çünkü birçok boyutu olan bir konu...” (E7, D)

**“Sağlık sisteminin geliştirilmesi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...ülkemizde perinatoloji merkezlerinin daha özel olması gerekirken, normal doğum sıradan hâline gelmiş Türkiye’de... böyle bu hastalara özel olduğunu hissettiremezsiniz. İsim yüksek riskli gebelik ya da perinatoloji servisi yazmayla bu iş olmuyor. buranın daha özel olması gerekiyor...yardımcı personelin de eğitilmesi gerekiyor. Hepimizi perinatolog yapıyorlar...ikinci uzmanlığımızı alıyoruz ama yardımcı sağlık personeli yine aynı... kendini geliştirmesi gerekiyor...koridorda dizilmiş yüksek riskli gebelik, böyle olmaz...kendinizi yerinize koyuyor musunuz, o hastaların...sistemimiz çok bozuk önce üst yapıyı, sonra alt yapıyı yapıyoruz böyle sistem var Türkiye de. fiziki şartlar çok önemli...yönetimin desteği önemli...” (E11, D)

“...Perinatal palyatif bakımın bakanlıkta olmaması önemli, bu önemsiz değil. Ama bu konu öncesinde çok daha önemli konular var, önce başka şeyleri halledelim demek de çok da doğru değil, ama çok daha temel şeyler eksik olduğu için Türkiye’de o yüzden belki de bu aşamaya gelemedik...herkesin kendi alanında ilerleme yapması lazım...sağlık bakanlığının buna eğilmesi lazım...” (E10, D)

“...gelişmekte olan bir ülkeyiz ve bunları daha yeni yeni oturtmaya çalışıyoruz. ve bu geri bildirimle de alakalı bir şey de olabilir...buna ne yapabilirizi üretmekle de ilgili olabilir...toplum olarak ona daha yeni yeni başlıyoruz. (E18, H)

“...Türkiye’de olur mu ya, şefkatli bakım... doktor ile çalışıyorum. Hastanın gözü amaydı, yakını çok ajiteydi...doktor bey amniyosentez üçlü tarama önerecek. Hasta yakını doktorla görüşmek, bilgi almak istiyorum dedi. Ben hasta yakınına bilgi vermeyeceğim dedi. doktor beyi dışarı çıkarttırıp, hasta yakınına bilgi verdirttirmedim...palyatif bakımda ne diyor, tedavi seçenekleri hakkında bilgilendirme. Nasıl palyatif bakım düşünülüyor... Ben kendimi asarım Türkiye’de palyatif bakım verilirse... çok sevinirim olmasına ama şartlar çok... Ne kadar güzel bir program...keşke yürürlüğe girse yaa.. Çok güzel konu... (E21, H)

“...Psikolojik destek bile yeni başladı. Biz daha çok maddesel yaklaşıyoruz herhalde hastalarımıza. hiç mi akıl edemedik bu zamana kadar yoksa hep hastaları maddesel mi gördük, biliyorsunuz hastalara yaklaşım hiç güzel değil. (E4, D)

**“Gebelik takipleri”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Sağlık hizmetini...Ne bakanlık, ne hastane olarak veriyoruz diye değil, almak isteyen insan geliyor şu an... hizmeti verdiğiniz için değil, kendisi takip ettiği için ya da onu uyardığınız zaman geliyor. Ama uyarıp da gelmeyen insan da çok fazla...belki aile sağlığı merkezleri biraz onu kontrol etmeye çalışıyorlar, ama hastane olarak geri dönüşümümüz...çok eksiklerimiz var. gelmeyen insan çok fazla...” (E18, H)

**“Hastalara yaklaşım”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Hastayı da eğitmezseniz ne bilecek, gen testi nedir, kan şekeri gibi bir şey zannediyor. Ben her seferinde diyorum, beş sene geçerli, kimliğiniz gibi. Anlatıyorum. bir daha yaptırmanıza gerek yok...Aynı test üç yerde dosyada...” (E4, D)

“...sağlık sistemi sadece o günü kurtarma şeklinde ilerlediği için polikliniğe gelen hasta işte, işi bitiyor tamam... Normal gebeler bile doğum sürecinin ağır bir süreç olduğunu kadıncağız doğuma geldiği zaman anlıyor... Çok bilinçsizce ilerliyor bir şeyler o da hizmetin kalitesi ile alakalı şeyler...” (E6, D)

“...sağlıktan, eğitimden ziyade daha farklı boyutlara yatırım yapıldığı için temel nedenlerinden biri, fırsat eşitsizliği... burada bile çok açık görüyorum, düşük ekonomik düzeydeki ailelere yapılan muameleyle, daha kıdemli mevki sahibi bir insana yapılan müdahale ya da muamele bir değil... iyi bir aileyse daha fazla ilgi gösteriyoruz, daha çok bilgi veriyoruz, iletişim kuruyoruz...şunun yakını dedikleri zaman, bölüm müsait olmasa bile, aa şuradan gelmiş deyip mesela alıyorlar, bir adam kayırma meselesi, Türkiye'nin genelinde bir sorun. Sağlık konusuna da yansıyor...” (E15, H)

“...yaşam kalitesini etkiliyor bebeğin yaşam kalitesinden ziyade, ailenin, babanın, iletişimde olduğu diğer çocukların, kayınvalidenin...de yaşam kalitesini etkiliyor...toplu bir destek sunması gerektiğini düşünüyorum...” (E15, H)

“...Fazla masraf. Gerekli yerlere, gerekli malzemelerin veya testlerin dengeli ve seri ve adaletli dağıtılması, gereksiz şeylerin yapılmaması... tanı koymuşum, diyorum ki tanısı budur, yeterli...gereksiz tahliller oluyor. Orda dolanıyor, hastanın güveni yok, ordan oraya, ordan oraya, bütün doktorlar, tatmin olmadığı zaman da geziyor. gereksiz tahliller...Hastayla konuşmazsanız, bu tahlil üç yerde de yapılır. O tahlilin fiyatı 500 lira, 600 lira bir bakıyorum...aynısından üç dört tane var.” (E4, D)

**“Hastanelerin donanımı”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Bu hastanede mesela yan doktor yok. Mesela spinalarda beyin cerrahı gerekiyor, burada olmadığı için doğum burada gerçekleşmiyor, yani böyle şeyler çok fazla burada, çocuk doktorları burada doğum yapmasınlar diyor, nakil süreci çok sıkıntılı. hem kadın doğumun, hem de pediyatrik kardiyolog, kardiyoloğumuz var, gece şartlarında yok, nöroloğumuz var, gece şartlarında yok. kapsamlı olsa.” (E26, H)

“...Doku tiplendirme laboratuvarı atıl durumdaydı, daha doğrusu malzemeleri alınmamış, devam etmiyordu...aslında Ankara’da bir tane... çalışan merkezlerin aktifleştirilmesi lazım. Sitogenetik laboratuvarım, aktif moleküler laboratuvarım atıl durumda kaldı. Niye, Numune hastanesinin genetik merkezi açtılar diye, hâlbuki günü gününe ulaştırmam zor, dolaşması... oraya gidiyorum, zaman, kişi kaybı...” (E4, D)

“...eleman eksikliğinden kaynaklanan sıkıntılardır... Onlar için ayrı bir klinik, ayrı bir hekim, ayrı bir hemşire, yer, zaman çok önemli.” (E29, H)

“...hastanemizin şartlarını düşününce, tek kişilik oda dahil sıkıntı olduğu için kendi insiyatifimizle o hastaları, hatta bazen doktor ultrasonunu yapıp 9-10 yataklı bölüme gönderince, bu hastayı ben boş tek kişilik odaya alıyorum, ...” (E30, H)

**“Çalışma koşulları”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Personelin çalışma şartlarının iyileştirilmesi gerekiyor...yeni elaman gelmiyor, sekreter diye yalvarıyorum... Eve gidip ağlayan doktor arkadaşımı biliyorum, 80 tane ultrason yapmış, şimdi bu doktordan palyatif... 10 dakikası yok ki, 5 dakikası var... Ben bile doktor arkadaşımın karşısına gittiğim zaman, bıdı bıdı hızlı hızlı anlatıyorum, çünkü bekleyenler var. Yeterli personel yok, hemşiremiz yok. Eskiden kan almaya gelen hemşiremiz vardı şimdi yok.” (E4, D)

“...Bir kişiye düşen doktor ve personel sayısının yetersizliğinden kaynaklanıyor, yoksa yapılmayacak şeyler değil...sadece sayımızın yetersiz olması ve planlamanın yapılmaması ile ilgili bi durum.” (E6, D)

“...referans hastanesi var, buraya ya da Etiliğe gönderiyor. O kadar bütün sorunlu hastalar tek bir merkezde belirli sayıdaki personelin sırtında.” (E2, D)

“...ayrı bir personel gerekiyor olabilir, çalışan sayısı sıkıntısı...” (E34, H)

**“Yeni bir uygulamanın riskleri”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...hizmet vermek zor. Sonuçta bir ekip...hizmeti verebilecek bilgi düzeyine sahip insan var mı, her işi yapmanın da getirisi ve komplikasyonları ve maliyeti vardır...faydası olabilir, ama zorluğu daha çoktur, hele Türkiye gibi bir ortamda daha zordur...bu hizmeti nereye kadar götürebilirsiniz? Ankara’da bile uygulaması... Türkiye’nin başkenti...Şırnak’ta, Iğdır’da? halkı eğitmek lazım...otopsi bile istemeyen halkımıza, aileye bebeğe bir temas kursun...” (E12, D)

**“Eğitim gereksinimi”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“... Sekreterin de eğitime ihtiyacı var... Personel ve eğitim, yaklaşım.” (E4, D)

“...Doktoru da eğitmemiz lazım, doktoru da. Doktor eğitimleri de eksik, genetiği çok iyi bilmiyorlar. Onlar için de yabancı...” (E4, D)

“...Eğitim, bence eğitim... Hasta da bizler de eğitilebiliriz, çünkü böyle bir uygulamamız yok. Zaten yeni bir konu, ancak ne olur, çok genişlerse kapsam Türkiye de daha çok zaman ayrılacaktır. Daha önce gebe okulu yoktu, şimdi yaygınlaşmaya başladı, ne oluyor artık gebelerimizde kendileri gelip istiyorlar...” (E20, H)

“...Aslında palyatif bakımla ilgili çalışmalar var. Mesela palyatif bakımın bir başkanı var...ama mesela bununla ilgili bir hizmet içi eğitim yok, her konuda böyle...sadece resmi olarak prosedürde her şeyi yapıyoruz ama...eğitim alan birkaç tane hemşire arkadaş var...” (E27, H)

“...Mutlaka eksiklerimiz vardır. yeterli olduğunu düşünmüyorum yaptıklarımızın...çok eksiklerimiz var...bilincinde oluşturulması lazım. bakım konusunda belki eğitim aldıktan sonra bilinç birazcık daha oturur. Eksiklerimiz var...” (E19, H)

**“Kültürel yapı”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Toplum olarak daha manevi daha ailesel olarak yaşıyoruz bu süreçleri. Herhalde özümsemiş bir durum. toplum olarak aileci, daha geleneksel, daha manevi algılı çıkıyorlar işin içinden gibi geliyor ya da daha ekibi suçlama yönünde.” (E9, D)

“...Eğitim seviyemiz, dini gelenek, göreneklerimiz, hayata bakışımız kapı gibi önünde duruyor... Aşabiliyorsan aş.” (E26, H)



“...ülkemizde yeterince insana değer çok az, değer verilmesi çok az. biz de doğum sayısı ve sirkülasyonu çok fazla olduğu için insanlar yetişemiyor...” (E33, H)

“...Bunu bizim toplumumuzda aile yapıyor...mutlaka bir anne, bir teyze, bir kardeş oluyor. Hastanın yanına gelip, bu süreci yaşamasına destek olan birisi oluyor. Kadının kardeşi, teyzesi oluyor, anneanne oluyor, babaanne oluyor, aile kavramı Türk toplumunda bunu biraz daha kapattığı için Türk toplumunda, bu belli bir ihtiyaç olarak görülüyor olabilir...eğitim düzeyi arttıkça, Türk toplumu da o tarafa doğru gidiyor...şu anda bence ihtiyaç var ama farkında olmayabilir Türk halkı...” (E3, D)

“...çok fazla bu şekilde hastanın olmaması hani genelde erken ve sonlandırılıyorlar ve geriye kalan üç beş kişi de kendi aile çevresi, arkadaş çevresinin desteğiyle o işi atlatabiliyor. Yani bunun bir sorun olarak gündeme gelmemesi ya da bu kadar çok hastanın gebeliğe devam etme kararı veren bu grubun sayısının artmış olması ihtiyaç doğuruyor. Eskiden yoktu çünkü hakikaten de...” (E38, S)

“...Bir şeyler bilinse, farkına varılsa, talep edilse hastalar tarafından özellikle hastalar tarafından talep edilince, fazla hızlı olabileceğini düşünüyorum...Hastalar bilmediği için de talepte bulunamıyorlar...bilseler talepte bulunurlar.” (E22, H)

“...Toplum hiç, hiç, hiç ebeveynlerin kaybını iyi karşılamıyor...yetişkin ölümüne daha çok üzüyorlar. gebenin ne yaşadığı konusunda kesinlikle hiçbir bilgileri yok. Arkadaşınız bile böyle bir konuda sizinle konuşurken de aa canım, benim annem de yaşamış nolacak ki diyebiliyor burnunu havaya dikerek. Böyle olduğu zaman bu sizin içinizi daha çok yakıyor...Sağlık personeli de aynı şekilde bir daha olur lafi o kadar şey ki...Bir insanın acısını çekmeye bile tahammülleri, acısına saygı gösterme diyeyim beceremiyoruz toplum olarak...” (E18, H)

**“Sağlık personelinin farkında olmaması”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Belki talep olmamıştır, hani tamam böyle şeyler vardır, vardı, yaşanıyordu. Hani bu yönde eğilim, bir araştırma olmamıştır. Olsaydı şimdiye yapılırdı.” (E28, H)

“...Bunun için ayrı bir bakım olması gerektiği bence çok düşünülemedi gibi geliyor. çünkü biz, hastalarda buradayken, işte hepsi yatıyor mesela ex, intrauterin ex, anomali. Ama herkesin başına gelebilir gibi düşünülüyor ama o hasta için çok zor bir durum. Kimse bunun farkında değil... düşünülmedi, çok önem verilmedi. hastanın neye

*ihtiyacı var, psikolojisi nasıl? Fiziksel, medikal tedavisi yapılsın, ama psikolojisi onlar çok önemsenmediği için...sanki hiç ihtiyaç yokmuş gibi algılanıyor...” (E34, H)*

*“...Yani bu konuya eğilmediler herhalde.” (E37, H)*

*“...Nüfus politikasıdır herhalde...Canlı doğan bebekle daha çok ilgileniyoruz. Politik konular, personel azlığı, teknoloji azlığı. Canlı doğan herkes, nüfus artışı, değerlidir, diğerleri için çok şey yoktur veya bugün ölü doğum yapıyorsa, bir sonrakine canlı doğum yapacaktır...gebelerle daha çok ilgileniyorlar gebeler, canlı doğum, sağlıklı doğum. O konuda daha çok ilgileniyorlar.” (E17, H)*

**“Manevi hizmet kaygıları”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Türkiye’de kurulsa din gelir işin içine girer!” (E26, H)*

*“...Herkesin dini görüşleri farklı, nasıl diyim İslamiyet’e inanıyorumdur, birde kozmopolit bir yerde yaşıyoruz, her dinden olabilir. Her dinden din görevlisini bulabilecek miyiz, temin edebilecekler mi, onu yapabilecekler mi. Bulsak diyelim kliniğe gelmesi ya da uygulamada bulunması... Kliniğe gelipte filmlerde oluyordu ya imam gelirdi ((Gülüyor)), onun gibi bir şey hoş olmaz diye düşünüyorum.” (E28, H)*

*“...Din görevlisi çok uygun bulmam açıkçası bu klinikte belki sonrasında aile gitmek isterse gider. Çünkü bu tamamen kişisel bir tercih...” (E14, H)*

*“...Din şeyleri... karşılaşıyorum...Olumsuz tasvip etmediğim şeyler.” (E22, H)*

## **Tema 10.2. Ekip içinde yer alma durumu**

Ekip içinde yer alma durumu teması altında yer alan *“olumlu görüşler, olumsuz görüşler”* alt temalarına ilişkin ifadelere aşağıda yer verilmiştir.

**“Olumlu görüşler”** alt temasına ilişkin ifadeler;

*“...Tabi ki isteriz, tabi ki yardımcı olmak isteriz. Çünkü hani yaptığımız şeyin o kısmının eksik olduğunu görüyorsunuz. Bir kişi yaptıktan sonra sonucunu direk gördüğünüz yerlerden biri kadın doğum. tahliyeyi yaptınız, çok başarılı, zamanında yaptınız çok başarılı, komplikasyon olmadı, size göre yüzde yüz mükemmelsiniz, harikasınız ama kadın şok geçiriyor, durumu kabullenemiyor, ne yapacağını*

*bilemiyor, nereye gideceğini bilemiyor, mutsuz, bu bir başarı mıdır, tabi ki değildir. Bu bir başarısızlıktır...eksiği kapatmak açısından iyi olur...” (E1, D)*

*“...Olurum tabi, isterim. Sonuçta faydalı olabileceğiniz hizmetse dahil olmak isterim tabi ki. Bunu da ben öyle görüyorum. O yüzden dahil olmak isterim.” (E3, D)*

*“...bir şeyler yürütmeye çalışıyorum elimden geldiğince. ama vicdanen de bunun için eğitim almaya 3500 lira vermişim, devamını getireceğim, cebimden para vererek eğitimini aldım. Beni de içine alın, gönüllüyüm, ekibin gerçekten olması gerekiyor...hemen bir ekip kuralım. Gerçekten eğitime hepimizin ihtiyacı var. (E4, D)*

*“...Tabi olur ben elimden geldiğince zaten yukarıda da anlatmaya çalışıyorum, bazı zaman işte anne gebe bebeğini kaybetmiş anneler oluyor, yukarıda onlara sütünün gelmemesi için şimdi sütün gelecek, gelmemesi için ilaç vereceğim dediğin zaman, kadın ağlıyor...dikişin var şu günde dökülmeye başlayacak dediğinde ağlıyor. O zaman oturupta anlatmaya başlıyorsun, biraz dini yönden güçlendirmeye başlıyoruz...kadınları bu yönden destekleyince biraz daha huzurlu oluyorlar.” (E5, D)*

*“...İsterim tabi ki. Özellikle yenidoğan için... Çok fazla ne hissettiğini, ne yaşadığını anlaması, anlaşılması zor bir grup. Çünkü ağrı hissediyorsa, yüzünü yeterince buruşturamayabiliyor. Bazen kalp atışının hızlanması, sadece bize ağrıyı gösterebiliyor. Çünkü ağrı olması için, sadece ameliyat gerekmiyor. barsak anomalileri olan bebeklerde de...konforuna yönelik bir şeyler yapabilirsek, ben de tabi ki böyle bir şeyin içinde olmayı isterim.” (E7, D)*

*“...İsterim. Bu konuda çok aileler eksik kalıyor, çok desteğe ihtiyaçları var ve düzgün, doğru kaynaktan hizmet verebilmek için orda olmak isterim.” (E16, H)*

*“...Evet isterdim. Çünkü hemşireliğin bir yere gelmesi için öncü hemşirelere ihtiyacı var...hayata geçirilmesinde öncü olmak isterdim, yapmak da isterdim, kliniğimde uygulamak da isterdim...” (E36, H)*

*“...İsterim çünkü çok fazla böyle aileyle karşılaşıyoruz, en azından eğitime katıldığınız zaman, birkaç aileyle görüştüğünüz zaman, tecrübe kazandırır...eğitimini aldığım zaman farklı boyutunu uygulamaya sokabilirim.” (E15, H)*

**“Olumsuz görüşler”** alt temasına ilişkin ifadeler;

“...Ben herhalde istemem ya... ((Gülüyor)). Çok sabır tüketecek bir şey olarak görüyorum. Çünkü her defa anlatıyorsun, anlatıyorsun, hastaya anladın mı diyorsun, hasta anladım diyor, birşey sorucan mı diyorum, tam tersi bir soru soruyor. Ya da beni bilgilendirmediler diye şikâyet ediyorlar... yıpratıcı yani, çok sabır gerekir. Ben de o sabrı başka daha reel, elle tutulur bir şeyini değiştirmeyi tercih ederim.” (E2, D)

“...Böyle özel bir bölüm açılrsa, çok duygularım açığa çıkar diye korkuyorum. Yani ölüm, ayrılık benim için çok şey...empati empati yapıyorum empati sonra sempatiye dönüyor hani. Sanırım istemezdim.” (E17, H)

“...O anki psikolojilerini bize neler yapabileceği şeklinde görüşlerimizi bildirebiliriz, ama o ekibin içinde yer almak istemezdim...” (E33, H)

“...isterim, istemem, 29. Yılımdayım, yorgunum, bir an evvel emekli olmak istiyorum. Ben çok verici bir insanım. Ben empati sempatiye dönüştüren bi insanım. Çok sempati yapıyorum o yüzden...herhalde çok yorulurum. Bunu gençlere bırakmayı istiyorum, zaten bir yıl sonra emekli olacam yani o yüzden istemem...” (E21, H)

“...İstemem, net bir şekilde. Çok fazla empatinin sempatiye döndüğü artık söyleyebilirim, çok fazla etkileniyorum. Bazen rüyama bile girmişliği vardır bu durumların...çok çok müdahale aldıysam, bebek kefenlediysen, gece rüyamda da böyle şeyler görüyorum. O yüzden istemem asla...” (E22, H)

“...İstemem, istemem. Hep psikolojisi bozuk kişilerle birlikte olacam, insan hep mutlu kişilerle çalışmak ister. Sağlıkta bu sadece doğum salonunda vardır, mutlu gülen yüzlerin olduğu...mesela onkoloji servisleri exlerin çok olduğu servisler, hiçbir kişinin çalışmayı istekli olarak çalışacağını düşünüyorum. Ben istemem.” (E30, H)

## 5. TARTIŞMA

Araştırmadan elde edilen bulgular perinatal palyatif bakım literatürü doğrultusunda tartışılmıştır. Fetal anomali tanısı alma, karar verme süreci, gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemde ebeveynlerin gereksinimleri ile disiplinlerarası ekip üyelerinin ebeveynlere hizmet verme deneyimleri ve perinatal palyatif bakım hakkında görüşleri sentezlenerek tartışılmıştır.

Çalışmamızda bazı ebeveynlerin isteyerek, planladıkları gebelikle ilgili olumlu duygular yaşadıkları, sosyal çevresi ile paylaştıkları ve bebekleri hakkında planlar yaptıkları belirlenmiştir. Bazı ebeveynler ise istemeden gebe kalmalarına şaşırduklarını, üzüldüklerini, pişmanlık ve kabullenmeme gibi karmaşık duygular yaşadıklarını, diğer çocukları hakkında kaygılandıklarını ve bebekleri hakkında planlar yapmadıklarını belirtmişlerdir. Literatürde isteyerek ve planlı gebeliklerin, gebelik deneyimini olumlu geçirmeye yardımcı olduğu ve ebeveynlik rolüne hazırladığı bildirilmiştir (93, 95). Ebeveynlerin gebelik sürecinde annelik ve babalık rolünü oluşturmaları için psikososyal olarak uyum gereksinimleri vardır. Bebek hakkında gerçekçi beklentiler ve bebeğe bağlanma ile psikososyal uyuma hazırlanma kolaylaşmaktadır (66, 312).

Çalışmamızda bazı anneler gebelik izlemlerinde yaptırdıkları prenatal testlerin bebeğe zarar verdiğini, invaziv testlerden korktuklarını, gelişmiş testlerin sağlanması gerektiğini ve hekimlerin gereksiz testler istediklerini belirtmişlerdir. Prenatal testler ebeveynler için doğmamış bebekleri ile karşılaşmanın bir yoludur, anne bebek bağlanmasını artırır, ebeveynleri memnun eder. Gebe kadınlar tarama testlerini prenatal bakımın bir parçası olarak görmekte ve testlerden herşeyin normal gittiğinin doğrulanmasını beklemektedir (84, 85). Normal test sonuçları ile karşılaşan annelerin anksiyeteleri azalmakta, maternal bağlanma artmakta ve zıt duygulanımları çözülmektedir. Bu nedenle gebe kadınlar negatif bulgulara genellikle hazırlıksızdır (89). Bu çalışmada bazı kadınlar önceki gebeliğinde bebeğinde hastalık olabileceği nedeniyle bu bebeğinde de hastalık olabileceği korkusu taşıdığını ve gebelikte yaşadıkları rahatsızlıkların bebekte hastalık olabileceğini düşündürmesi nedenleri ile anomali olabileceğini tahmin ettiklerini; bazı kadınlar ise önceki bebeklerinin normal olması ve bebek hareketlerini hissetmeleri nedeniyle bebeğin hasta olabileceğini hiç düşünmediklerini ifade etmişlerdir. Literatürde önceki olumsuz gebelik

deneyimlerinin, sonraki gebelik deneyimlerini negatif olarak etkileyebileceği bildirilmiştir (37, 89, 248).

Bu çalışmada fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin tanıyı öğrendikten sonra şok oldukları, yıkıldıkları, üzüldükleri, kendini suçladıkları ve hekime kızdıkları belirlenmiştir. Çalışmamızda ebeveynlerin önceki gebelik izlemlerinde hastalığın farkedilmemesi ya da söylenmemesi ve aniden fetal anomali tanısı almaları nedeniyle hekime kızdıkları ve tanıyı aldıktan sonra yoğun olarak kendilerini, eşlerini, sağlık personelinin ve çevresel faktörleri suçladığı saptanmıştır. Yapılan çalışmalarda ebeveynlerin yaşamı sınırlayan fetal anomali tanısı aldıklarında şok, hayallerin yıkılması (87, 89, 90, 302), yoğun anksiyete, keder, kızgınlık, yalnızlık, umutsuzluk, düşmanlık (79, 86, 110), inkar, suçlama (1), korku, belirsizlik, çaresizlik gibi karmaşık duygular yaşamaları (3) çalışmamızla uyumlu bulgularıdır.

Çalışmamızda ebeveynler tanıyı öğrenme sürecinde tıbbi terimleri ve hastalığın ne olduğunu anlamadıklarını, algılamadıklarını; hekimler tarafından yetersiz bilgilendirildiklerini ve tekrar anlatmalarına gereksinim duyduklarını ifade etmişlerdir. Babalar ise hastaneye alınmamaları nedeniyle anne tarafından bilgilendirildiklerini ve hekim tarafından bilgilendirilmediklerini ifade etmişlerdir. Hekim hasta iletişimde kullanılan terminoloji genellikle aile tarafından kafa karıştırıcı ve yanlış anlaşılabilir (79). Hekimlerin tanı hakkında özenle, yeterli zaman ayırarak, detaylı olarak bilgilendirmesinde bile ebeveynlerin emosyonel durumu, önyargıları ve dünya görüşü bilgiyi algılamalarını etkilemektedir. Ebeveynlerin korku, stres, keder ve anksiyete yaşamaları, hastalığın ne olduğunu algılamayı ya da bilgiyi işleme sürecini zorlaştırır (94, 98, 100). Ayrıca çalışmamızda anneler bebek hareketlerini hissettikleri için anomali olduğuna inanmakta zorluk yaşamaktadır. Anneler karnında bebek hareketlerini hissederek anomali tanısına inanmakta zorlanabilmektedir (312). Aileler anomali tanısını kabullenmeyip testlerin yanlış sonuç gösterebileceğini, hekimlerin hatalı olabileceğini ya da mucize olabileceğini düşünebilir ve gerçeği inkar ederler (88). Tanı özellikle yerel bir birimde yapılırsa alınan bilgi düzeyi ile tatmin olunmayabilir (104). Çalışmamızda ekip üyeleri de, tanı alma sürecinde ebeveynlerin tekrarlı olarak ultrason baktırmak istediklerini ve emosyonel reaksiyonlar yaşamaları nedenleri ile tanıya inanmadıklarını, tanıyı kabul edemediklerini ve olumsuz duygular yaşadıklarını gözlemlediklerini belirtmişlerdir.

Ayrıca çalışmamızda ekip üyeleri, ebeveynlerin tanı hakkında kesin bilgi verilmesine gereksinim duyduklarını, ancak tıbbi bilginin sınırlılıkları nedeni ile tanı ve prognoz hakkında kesin bilgi veremediklerini belirtmişlerdir. Perinatal palyatif bakımda tanı ve prognoz hakkında kesin bilgiyi sağlamanın zor ve sınırlı olduğu, ancak ebeveynlerin tüm tanı ve tedavi seçenekleri hakkında bilgilendirilmesi gerektiği önerilmektedir. Fetal tıbbın belirsizliği olsa da, ekip üyelerinin tüm olası durumlar hakkında ebeveynleri bilgilendirmesi gerekir (43, 71, 273). Çalışmamızda ekip üyeleri tanı hakkında bilgilendirmede genellikle anneleri bilgilendirdiklerini ancak annelerin algılamamaları nedeniyle babaları bilgilendirmeyi tercih edebildiklerini belirtmişlerdir. Perinatal palyatif bakımda anomali tanısının palyatif bakım kriterlerine uygunluğu ekip üyeleri tarafından değerlendirildikten sonra bütün aile üyelerinin tanı ve prognoz hakkında bilgilendirilmesi gerekmektedir (71, 101-103). Ancak çalışmada yer alan hastaneye babaların alınmaması, bilgilendirmeyi olumsuz etkileyen bir durumdur. Bu çalışmada ekip üyeleri ebeveynlerin sosyoekonomik düzeyine uygun; anomalileri yazılı ve görselleştirerek; manevi duyguları vurgulama, empati kurma ve psikolojik olarak ebeveynleri hazırlama yöntemlerini kullanarak tanıyı algılamayı kolaylaştırdıklarını ve diğer ekip üyeleri ile birlikte tüm olasılıklar hakkında bilgilendirmenin gerekli olduğunu belirtmişlerdir. Çalışmamızda hem ebeveynler hem de ekip üyelerinin bulguları ile tanı hakkında bilgilendirmenin yetersiz olduğu saptanmıştır.

Ebeveynler tanıyı öğrenme aşamasında, bebek için hastalığın anlamının ne olduğu bilme gereksinimi içindedirler (101, 103, 313). Ebeveynler karşılaştıkları bu stresli durumla başetme yöntemi olarak hastalık hakkında daha fazla bilgiye gereksinim duyarlar ve daha ayrıntılı bilgileri araştırmaya başlar. Tanıyı öğrenme aşamasında üçüncül merkezler, başka hekimlere danışma, internet, benzer tanı grupları ve diğer kaynaklardan bilgi araştırılabilir (8, 79, 80). Çalışmamızda literatürle uyumlu olarak, ebeveynler karar verme sürecinde bebeğin hastalığı ve tedavisi hakkında daha fazla bilgi edinmek için umut içinde; internet ve sosyal medyayı kullandıklarını, makale okuduklarını, tedavi seçeneklerini araştırdıklarını, benzer tanı alan kişilerle görüştiklerini, başka hekimler ve hastanelere başvurduklarını belirtmişlerdir. Ebeveynlerin başvurdukları farklı kaynaklardan elde edilen bilgiler, başka kaynaklardaki bilgiler ile çelişebilir (86, 91). Çalışmamızda ebeveynler tanı hakkında

farklı hekimlerden farklı bilgileri öğrendiklerini, yanlış hekime yönlendirildiklerini; ekip üyeleri ise ebeveynlerin tanı aldıktan sonra kendilerini suçlamaları ve bebekleri hakkında kötü haber duymak istememeleri nedenleri ile umutla, başka hekim ve hastanelere başvurduklarını ifade etmişlerdir. Ebeveynler bilgi gereksinimleri karşılanmadığında, zihni bulanık, bıkkın, sıkıntılı, tatminsiz, korkmuş, anksiyeteli hissetmekte ve sağlık personeline olan güvenini kaybetmektedir (79). Perinatal palyatif bakımda aileler fetal cerrahi, diğer invaziv testler ya da ek maliyet gerektiren serbest hücreli fetal DNA testi için üçüncül merkezlere yönlendirilebilmektedir (302). Çalışmamızda ekip üyeleri ailelere fetal tedavi seçeneklerini sunmada hastanelerin ekipman ve personel olarak yetersiz olduğunu, donanımlı hastanelerin ise hizmeti sağlamada ebeveynler için kolaylık sağlamadıklarını; ebeveynler ise tedavi seçeneklerini araştırdıklarında hastanelerin ve hekimlerin yardımcı olmadıklarını ve çaresizlik yaşadıklarını belirtmişlerdir. Bununla beraber hem ebeveynler hem ekip üyeleri ülkemizde gelişmiş fetal tanılama yöntemleri ve testlerinin uygun maliyette sağlanmasını ve fetal tedavi seçeneklerinin olduğu özel hastanelere gereksinim olduğunu ifade etmişlerdir. Palyatif bakımda fetal tedavi için ebeveynlere kapsamlı genetik danışmanlığın sağlanması ya da başka uzmanlara zamanında yönlendirilmenin sağlanması önemlidir (124).

Çalışmamızda ebeveynler bebek hakkında daha fazla bilgi edinmek için araştırmalar yaparken, diğer taraftan karmaşık durumlar deneyimlediklerini belirtmişlerdir. Ebeveynlerin tanı aldıktan sonra karar verme sürecinde umut, korku, üzüntü, sevinç gibi karmaşık duygularının olduğunu; bebeği sürekli düşündüklerini ya da düşünmek istemediklerini, ağladıklarını, bebeklerini sevdiklerini, bebek hareketlerini hissettikleri ve ultrasonda gördükleri için bebeğe bağlandıklarını, anomali tanısı almalarına rağmen normal gebelik semptomlarını deneyimlemenin ağır ve yorucu bir durum olduğunu belirtmişlerdir. Ekip üyeleri de ebeveynlerin karar verme sürecinde bebeği kaybetme korkusu ve prognozun belirsizliği nedenleri ile zor bir süreç yaşadıklarını belirtmişlerdir. Perinatal palyatif bakımda ebeveynler fetal anomali tanısı aldıktan sonra psikososyal ekip üyeleri (sosyal çalışmacı, psikolog, din görevlisi) ile tanışarak bağlantı kurabilecekleri uzmanlar ve kaynaklar konusunda bilgilendirilir (161, 197). Tanı alma sonrası ebeveynlerin normal gebelikten beklentileri, olası kaybın kederi ile yer değiştirmektedir. Bu dönemde ebeveynlerin



duygu durumları değerlendirilmezse perinatal depresyon, anksiyete ve travmatik stres bozuklukları gibi birçok psikiyatrik bozukluklar yaşanabilmektedir (49, 186, 233). Bu nedenle palyatif bakım hizmet, prenatal dönemde başlayıp, doğum sonu dönemde devam ettirilerek bakımın devamlılığı sağlanır (50, 67).

Gebelik sosyal bir durum olduğu için, birçok aile ve arkadaşlar gebeliğin nasıl gittiğine dair sorular sormakta rahat hissederler, ancak fetal tanı bilindikten sonra durum değişmiştir. Ebeveynler bebeğin tanısını paylaştıktan sonra yalnız ve izole olduğunu hisseder (302) ve toplum tarafından damgalanır (87), çünkü toplumun beklentisi sağlıklı bebektir (95). Çalışmamızda ebeveynler anomali tanısı aldıktan sonra normal gebelik ve normal bebekle ilgili soruları rahatsız edici bulduklarını ve başkalarına açıklama yapmak istemediklerini belirtmişlerdir. Ebeveynler genellikle ailesi, çocukları, aile üyeleri ya da sosyal çevre gibi kendilerine destek sağlayabileceğini düşündüğü kişiler ile durumu paylaşırlar (91). Bu dönemde hem aile hem de diğer çocuklar için psikolog ya da sosyal çalışmacı desteğine de gereksinim duyulabilir (3). Ebeveynlerin fetal anomali aldıktan sonra tanı hakkında detaylı bilgilendirilme gereksinimi kadar, psikolojik olarak desteklenme gereksinimleri de vardır. Psikolojik destek olma ebeveynlerin tanıyı kabullenmelerini kolaylaştırabilmektedir (8, 37).

Fetal anomali tanısı alma sonrası her birey ya da aile farklı tepkiler vermekte ve ailesi, akrabaları ve arkadaşlarından duygusal olarak desteklenme gereksinimi duyabilmektedir (310). Çalışmamızda anneler; babaların bebeğin hastalığının tedavisini maddi olarak karşılayacağını düşünmesi, annenin sağlığını önemsemesi, ailenin geleceğini düşünmesi ve annenin kararına saygı göstermesi nedenleri ile destekleyici olduklarını ifade etmişlerdir. Babalar ise annenin sağlığı ve ailenin geleceğini düşündüklerini, anneyi üzmemeleri nedeni ile kararlarına saygı duyduklarını belirtmişlerdir. Çalışmamızda ebeveynlerin aile üyelerine danışma ve destek gereksiniminde oldukları da belirlenmiştir. Çalışmamızda yer alan ekip üyeleri de ebeveynlerin bulgularını destekler şekilde; annelerin karar verme sürecinde baba ve aile üyelerine danışma gereksinimlerinin olduğunu belirtmişlerdir. Ekip üyeleri annenin tek başına karar verememesi nedeniyle anne ve babanın ortak karar vermesinin gerekliliğini, manevi olarak bilgilendirilmelerinin karşılanmasının gerekliliğini ve karar vermek için düşünme zamanına gereksinimleri olduğunu

belirtmişlerdir. Palyatif bakımda ebeveynlerin karar vermeyi düşünmek için yeterli zaman ve sağlık profesyonellerinden önyargısız yaklaşım beklentileri vardır (4, 21, 120).

Bu çalışmada ebeveynler ekip üyelerinin; hasta psikolojisini düşünmediklerini, merhametli olmadıklarını, empati kurmadıklarını, umut vermemelerini, alaycı tutumlar sergilediklerini, bebeğin hastalığını önemsemediklerini ve gebeliği devam ettirme durumunda ebeveynlere tepki gösterdiklerini belirtmişlerdir. Ebeveynler ise hekimlerin olumsuz tutumlarına kızdıklarını ancak tepki göstermeye çekindiklerini ifade etmişlerdir. Prenatal anomali tanısı alma ebeveyn ile sağlık personeli arasındaki ilişkiyi aksatabilir, rahatsız edici etkileşimler başlayabilir. Ebeveynlerin iyi bir hizmet almaları için tam bilgilendirilme, empati ve anlama gereksinimlerinin olduğu belirtilmektedir (89, 257). Ekip üyelerinin kötü haberleri ailelere iletmede “hazırlama, iletişim kurma ve takip etme” yaklaşımı önerilmektedir. Kötü haberleri bildirmede ekip üyelerinin güven eksikliklerinin olduğu ve eğitime gereksinim duydukları bildirilmiştir (52, 63, 108). Ekip üyelerinin duyarlı olmaması, duygusuz davranmaları ve empati eksikliğinden dolayı ebeveynlerin distressi ve duyguları daha fazla artabilmektedir (163).

Çalışmamızda ebeveynler farklı hekimlerin tanı hakkında bilgilendirmelerinin farklı örneğin hekimin anomalili bebek ile normal bebek ölebilme oranının benzer olduğu bilgisini vermesi nedenleri ile ebeveynler bebeğin yaşayabileceğini düşünüp, gebeliğe devam etme kararı vermişlerdir. Yaşamı sınırlayan birçok kromozomal, renal, nörolojik ve kardiyak anomali ölümcül olarak düşünüldüğü halde tedavi sağlandığında 5 yıl ya da daha üzeri yaşam süresinin olabildiği için bilgilendirmede ölümcül kavramının kullanılmaması gerektiği önerilmektedir (37).

Perinatal palyatif bakımda fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin yasal sınırlar içinde gebeliği sonlandırma ya da gebeliğe devam etme seçenekleri vardır (56, 314). Bu çalışmada ebeveynler hekimlerin gebeliği sonlandırma kararını destekledikleri, ancak gebeliğe devam etme halinde ebeveynlere tedavi seçenekleri sunma, psikolojik ve ekonomik desteğin sağlanmasında yetersiz olduğu saptanmıştır. Literatürde verilen kararın paylaşılması ve ailenin desteklenmesi ve disiplinlerarası ekip üyelerine danışılması gerektiği önerilmektedir (59, 110).

Perinatal palyatif bakımda karar verme süreci hem ebeveynleri hem de profesyonelleri yeni ve zorlu görevlere hazırlamaktadır (43, 123, 312). Bu zor kararlar kadın doğum uzmanı, neonatolog, pediatrik cerrahlar ve pediatrik ürolog, pediatrik nörolog gibi diğer pediatrik uzmanları içeren ekip üyeleri tarafından verilir (314). Karar verme sürecinde etik olarak hem gebeye hem fetusa üstün yararın tartışılması konusunda biyoetik kurullara danışılabilmektedir (56, 278). Çalışmamızda ekip üyeleri karar verme sorumluluğunun ağır olduğunu, ebeveyn kararına saygı gösterdiklerini ancak yaşamla bağdaşan anomalileri sonlandırma kararına üzüldüklerini, bu nedenle ebeveynlere tekrar düşünmelerini önerdiklerini ifade etmişlerdir. Ülkemizde hastanelerde hem ebeveynler hem de ekip üyeleri için karar vermede yardımcı olan bir mekanizmanın olmaması ya da biyoetik uzmanlarının bulunmaması önemli bir eksiklik olarak görülmektedir.

Çalışmamızda ebeveynler gebeliği sonlandırma ya da devam etme kararını vermede; bebeğin tedavisi, bakım yükü, maddi boyutunu düşündükleri; manevi olarak danışma gereksinimi duydukları, birçok konuda belirsizlikler yaşamaları nedenleri ile kararsız kaldıkları saptanmıştır. Ebeveynler belirsizlik durumlarında dini önderlerine rehberlik için yönelebilmektedir (11). Ülkemizde ebeveynlerin karar verme sürecinde manevi danışma gereksinimlerinin karşılandığı bir hizmet bulunmamaktadır. Çalışmamızdan belirlendiği üzere, ebeveynler manevi danışma gereksinimlerini kendi imkanları ile sağlamaktadır. Bu durum perinatal palyatif bakımda manevi gereksinimlerin karşılanmadığını göstermektedir.

Çalışmamızda ebeveynlerin karar verme sürecinde manevi düşünme, dua etme, namaz kılma ile rahatladıklarını ve bebeğin iyileşebileceği ya da tedavisinin olabileceğine dair umut ve mucize beklediklerini ancak hekimlerin destekleyici, umut verici iletişimlerinin olmadığını belirtmişlerdir. Ebeveynler gebeliğe devam etmeye karar verirse ekip üyeleri alternatif bir yönetim şekli olan perinatal palyatif bakımı sunmaya alışkın olmayabilirler (280). Bizim çalışmamızda ekip üyelerinden sadece biri, perinatal palyatif bakım hizmeti hakkında bilgisinin olduğunu belirtmiştir. Birçok ebeveyn ve ekip üyeleri perinatal palyatif bakım uygulamasından habersizdir (7, 46, 184). Çalışmamızda ebeveynler, ekip üyelerinin gebeliğe devam etme seçeneği ile ilgili detaylı bilgi vermediğini, gebeliğe devam etme alternatiflerini sunmadığını, hekimin hasta kararına saygı duymadıklarını belirtmişlerdir. Literatürde gebeliğe

devam etmek isteyen ebeveynlerin antenatal dönemde palyatif bakıma yönlendirilme gereksinimi duydukları (19, 101, 192, 315), palyatif bakım sunulduğunda terminasyon kararını seçmedikleri belirlenmiştir (263, 313).

Çalışmamızda ebeveynler; farklı hekimlerin tanı hakkında aynı bilgiyi vermesi, farklı hekimlerin ek anomali bilgisi vermesi, hekimlerin internet araştırmaları ile aynı bilgiyi vermesi, bebeğin hastalığının anneye zarar vermesi, tedavisinin olmaması, bebeğin yaşamayacağını düşünme, bebeğin acı çekmesini istememe, gebeliğin ileri haftalarında hastalığın iyileşmemesi; bebeğin bakım ve maddi yükü ile başedemeyeceğini, aile üyeleri-sosyal çevre sonlandırma önerisi, hekimin sonlandırma kararını desteklemesi ve sağlık personelinin umutsuz olmayı hissettirmesi nedenleri ile çaresiz ve umutsuz olduklarını belirtmişlerdir. Çalışmamızda ekip üyeleri ebeveynlerin gebeliği sonlandırma kararını vermede; geride kalanları düşünmeleri, bakım yükü ve ekonomik olarak başedemeyeceklerini düşünme, dini olarak kendisi ve ailesinin cezalandırılmalarını düşünmeleri nedenleri ile kendileri suçladıklarını belirtmişlerdir. Bütün bu faktörler gebeliği sonlandırma kararını vermeyi etkilemiştir. Ebeveynlerin gebekliği sonlandırma kararını anomali tanısının şiddeti (278), bebeğin bakım yükü etkilemektedir (50, 87, 163).

Çalışmamızda ekip üyeleri, ebeveynlerin manevi düşünceleri, anomalinin anneye zararını ve ekonomik boyutunu düşünmedikleri, bakım yükünü önemsemedikleri, sonlandırma kararı verme sonrası psikolojisinin bozulması korkusu, anomalinin ileri gebelik haftaları ya da tedaviyle iyileşebileceği umudunu taşımaları nedenleri ile gebeliğe devam etme kararı verdiklerini belirtmişlerdir. Ayrıca hekimler, ebeveynlerin gebeliği devam ettirme sonrası yapılacak testler hakkında bilgilendirme, gebeliği devam ettirmede yenidoğan hekimine yönlendirme, psikolog desteği ve ekonomik destek sağlamanın önemliliğini belirtmişlerdir. Gebeliğe devam kararını seçmede anomalinin ciddiyeti ya da diğer faktörlere bakılmaksızın gebeliğe devam edilmek istenebilir. Aileler gebeliğin devamı kararını verirken yargılayıcı bir tutum istememektedir. Palyatif bakımda ebeveynlerin bebeğin yaşamını aktif olarak sonlandırma kararını vererek suçluluk yaşamaları yerine; yanlış tanı olması umudu, dini inançlar, sorumluluk ve bağlanma duygularıyla gebeliği devam ettirme motive edilebilmektedir. Ebeveynler tanıyı ve sonuçlarını gerçekten anladıklarında, gebelikteki amaçlarını ve çocuklarının yaşamlarını yeniden düşünmeye başlarlar.

Genelde ebeveynler bebekleri hakkında umudu sessizce taşır. Ekip üyeleri sormadıkça bu istekler karşılanmamış olarak kalır ve pişmanlık yaşarlar (87, 94, 278). Çalışmamızda ise gebeliğe devam etme; hekimin anneye gebeliği sonlandırma hakkının olmadığı, sonlandırmanın günah olduğu, kararını onaylamayacağını bildirmesi, hekimin vebali kendi üzerine alması nedenleri ile motive edilmiştir. Perinatal palyatif bakımda umutlu düşünme, ebeveynler için prognoz ile başatma, konfor ve huzuru bulmayı sağlar. Bebek için en üstün yararı belirlemek, tedavinin yararları ve yükünü kültürel ve dini inançlara göre bakımın amaçları, bebeğin bakımındaki beklentileri ya da umutları ebeveynlere sorulur (9, 14, 177). Bu çalışmada ebeveynlerin bebeği sevmeye, bebeğe kıyamama, bebeğin hareket etmesi, bebeğin kendiliğinden ölmesi, dini olarak sonlandırmanın cinayet ya da günah olarak görülmesi, pişmanlık yaşama korkusu, sonlandırmayı cinayet olarak görme ve bebeğin yaşama hakkını almak istememe nedenleri ile gebeliğe devam etme kararı verdikleri belirlenmiştir. Annelerin karar vermesini zorlayan faktörlerden biri de gebeliğe ve bebeğe bağlanmadır. Özellikle bebek hareketlerinin hissedilmesi bebeğin varlığının bir kanıtıdır (86, 113).

Bu çalışmada doğum sürecinde ebeveynlerin doğum ağrısı yaşaması, ağrı azaltılmadan doğum yapması, bebekten ayrılmada zorlanması, doğum sırasında ve bebek doğduktan sonra onam alınması, doğumun uzun sürmesi, babanın desteğine gereksinim duyması ve sağlık personelinin destek olmaması nedenleri ile zor bir doğum deneyimi yaşadıkları belirlenmiştir. Perinatal palyatif bakımda antenatal dönemde karar verilmesi gereken en önemli konulardan biri doğum ve neonatal bakım planı hazırlamaktır (18, 59, 109). Bakım planı hasta ve aile tercihleri ve hedefleri dikkate alınarak uygulanmalı ve sağlık bakım ekibinden karar verme ile ilgili destek alınmalıdır. Bakım planı hazırlama ile anne mental, fiziksel, spiritüel olarak doğuma hazır olarak gelir. Doğumun nerede ve nasıl gerçekleşeceği, bakım verilecek ortamın düzenlenmesi, yenidoğanın konforlu bakımı, ailenin bakımı, spiritüel ve sosyal destek sağlama ve yaşam sonu bakım konuları hakkında ebeveynlerin kararları tartışılır (110, 170). Bilgilendirilmiş onam, hem gebeye hem de fetusa olan yararlar ve zararları içermelidir (56). Çalışmamızda ebeveynler doğum yapılan ortam hakkında bilgilendirilmeme, normal gebelik ve normal bebek ile ilgili soruların rahatsız etmesi, sağlıklı gebelerle aynı ortamda bulunma, ölü doğumları görmenin rahatsız etmesi,

NST sesini duymamanın rahatsız etmesi, farklı bir bölümde bulunmaları gerektiğini düşünmeleri nedeni ile doğumu destekleyici olmayan bir ortamda deneyimledikleri belirlenmiştir. Çalışmamızda doğum sürecinde ekip üyeleri ebeveynlerin normal doğum istemediklerini, bebekten kurtulmayı istediklerini, psikolojik olarak hazır olmadıklarını ve fiziksel çevrenin mahremiyete önem verilmeden, sağlıklı gebeler ve bebekler ile aynı ortamda bulunma, özel odanın olmaması ve sosyal çevre ya da psikolojik destek alamamalarının acı verici olduğunu belirtmişlerdir. Palyatif bakımda hemşireler çevreyi konforlu hale getirme, doğumu görebilecekleri ortam yaratma gibi düzenlemelerle ailenin bakıma dahil edilmesini kolaylaştırırlar. Perinatal palyatif bakım programlarının çoğunluğunda hemşireler genellikle ebeveynlerin psikososyal gereksinimlerini yönetmeye yardım etmektedir (46, 254, 316). Palyatif bakımda aileye yardım eden, ekip üyeleri arasında iletişimi geliştiren ve bakım sorunsuz bir şekilde ilerleten bir koordinatörün olması önemlidir (56, 163). Karar verilen konular hakkında diğer ekip üyeleri (sosyal çalışmacı, emzirme danışmanı, din görevlisi) bilgilendirilir (25, 49). Bu çalışmada doğum sürecinde ebeveynler, ekip üyeleri tarafından doğum süreci, yapılan tedavi, bebek hakkında bilgilendirilmediklerini belirtmiştir. Palyatif bakımda doğum şekline genellikle gebelik haftası ve annenin klinik öyküsüne göre ebeveynlerin tercihi düşünülerek karar verilir (49, 59). Doğum eyleminin yönetiminde genellikle gereksiz müdahalelerden kaçınılarak, spontan doğumun gerçekleşmesi beklenir, ancak bazı durumlarda müdahale gerekebilir. Vajinal doğum tıbbi riskleri düşük olduğu için güçlü şekilde önerilmektedir, ancak bebeklerini canlı karşılamak isteyen aileler için sezaryenin bir seçenek olduğu ve riskleri hakkında bilgilendirilmesi önerilmektedir (17, 189, 317).

Bu çalışmada doğum sürecinde bazı ebeveynler ekip üyelerinin sağlıklı bebek doğurma gibi özen göstermeleri ve ilgi göstermelerinden memnun kaldıklarını belirtmişlerdir. Fetal anomali tanısı gebeliklerinin sonlanması emosyonel olarak acı veren zor bir durumdur (143). Aile yargılanmadan, şefkatli bir bakıma gereksinim duymaktadır. Ekip üyelerinin desteğini çok değerli bulurlar (41, 100). Bu çalışmada doğum sürecinde ekip üyelerinin iletişim kurmaması, bilgilendirmemesi, sağlık personelinin aşağılayıcı tutumları, kızması, hassas olmamaları, sadece fiziksel bakım verilmesi, hemşirelerin sadece kayıt yapması, taburculukta bilgilendirilmeme, babanın hemşire ile hiç karşılaşmaması, sağlık personelinin bebek kaybı yaşanmış gibi

davranmaması nedenleri ile ebeveynler kendileri ile ilgilenilmediğini, ekip üyelerinin ilgisiz ve duyarsız olduklarını dolayısıyla yetersiz hizmet aldıklarını belirtmişlerdir. Ebeveynler ekip üyeleri tarafından duyarsızca tedavi edildikleri bildirilmiştir (89).

Çalışmamızda doğum sürecinde ebeveynlerin bebek doğduktan sonra bebeklerinin nerde olduğunu bilmediklerini, görmek istediklerini, merak ettiklerini, bebek hakkında bilgilendirilmediklerini ve bebekle temas kurma, veda etme gereksinimleri olduğu belirlenmiştir. Çalışmada yer alan bazı ekip üyeleri hastane politikası olarak annelerin bebeklerini görmelerine izin verilmediğini, bazıları ise bebekleri gösterdiğini belirtmiştir. Çalışmamızda doğum sürecinde ebeveynler bebeği gördüğü için pişmanlık yaşadığını, unutamadığını belirtmişlerdir. Palyatif bakımda doğum planı oluşturma sürecinde bebeği görme, veda etme gereksinimleri tartışılır (14, 177), bilgilendirilmiş onamları alınırken tekrar ebeveynlerin gereksinimleri sorgulanarak istekleri yapılır (86). Günümüzde fetal anomali gebeliklerini sonlandıran kadınları desteklemede iyi kanıt düzeyinde uygulama bulunmamakla birlikte (200); bebeklerini görme, veda etmenin yararlı olduğu ve bu konuda ailelere seçenek sunulması ve cesaretlendirilmeleri gerektiği vurgulanmaktadır (102, 129, 134, 189, 315). Ancak bazı çalışmalarda annelerin ölü bebeğini görme ve kucaklamalarının sonraki gebeliklerde olumsuz maternal psikososyal durumlara neden olduğu bildirilmiştir (38, 140). Palyatif bakımda doğum kliniklerinin ailelerin yaslarını yönetmelerinde yardımcı olmak amacıyla bebekten kalan hatıraların saklanması ve hafızalarda yer tutacak olan dini törenlerin yapılmasını destekleneceği bir ortamda olması önemlidir. Yas sürecini sağlıklı geçirmenin yolu ailelere anlamlı gebelik hatıraları yaratmayı kolaylaştırma ve doğmamış bebekle bağlanmalarını sağlamaktır (37, 46, 252, 302). Ailelerin kayıplarını semboller ve ritüeller ile anlamlı hale getirerek yardım edilebilir. Yaşam sonu bakım ritüelleri, ölen kişiyle devam eden bağlar yaratarak yaşamın anlamını bulmaya yardım eder (204). Din görevlisi, aile ve ekip üyeleri arasında bir liyezon gibi hareket eder ve ailenin kültürel ve dini inançlarına göre uygun olan ritüelleri sunar (287).

Ailenin kültüre dayalı tepkilerine dikkat etmek gerekir, bazı kültürlerde bebeklerini hatırlama seçenekleri kabul edilmeyebilir. Ekip üyeleri de ebeveynler için hatıra yapmayı sağlamayı stresli durum olarak algılayabilir. Fotoğraflar (bebeği yıkamada yardım etme ve bebeklerin elbiselerini ilk ve son kez giydirmede çekilen

fotoğraflar gibi), ultrason fotoğrafları, ayak ve el izi çıktıları, bir tutam saç, bebeğin giydiği kıyafetler, bebek karyolası etiketleri, kimlik bilezikleri, izin belgeleri ve rıza formlarının kopyaları gibi hatıralar ebeveynlere sağlanabilirken (26, 46). Bu çalışmada doğum sürecinde ebeveynler gebelik testi, ultrason resimleri saklama, gebelikte aile ile video çekme, bebek tahlilleri gibi hatıraları saklamaları nedeniyle bebek hatıralarını istediklerini ifade etmişlerdir. Ekip üyeleri ebeveynlere hatıra sağlamadıklarını, ebeveynlerin hatıra isteme talepleri ile hiç karşılaşmadıklarını belirtmişlerdir. çalışmamızda hem ebeveynler hem de ekip üyeleri hatıra alma konusunda genellikle yanıt vermemeyi tercih etmişlerdir. Hemşireleri ve diğer profesyonelleri kadınlar için hatıra yaratmayı sağlamaya, inkar eden kadınların bebeklerini kucaklamalarını, fotoğraf almalarını sağlamayabileceğini, hatıra sağlama hakkında bilgilerinin eksik olduğunu bildirmiştir (315, 316). Bu konuda kültürel çalışmaların yapılması gerekmektedir.

Çalışmamızda ekip üyeleri, yenidoğan yoğun bakımda bebeğin durumu kötüleşince aile üyelerine bebeği görebilmelerini sağladıklarını ancak ailenin isteklerini uygulamadıklarını, diğer bebeklere yapılan bütün uygulamaları anomalili bebeklere de uyguladıklarını ifade etmişlerdir. Palyatif bakımda bebek doğduktan sonra yenidoğanın konforuna odaklanarak, semptomların azaltılması, ebeveynlere yenidoğanın tedavisi ve cerrahi uygulamalarında karar vermede seçenekler sunan bir anlayış ile bakımın devamlılığı ölümü ve yas sürecinde devam ederek sağlanır (27, 61, 185). Ekip üyeleri fetal yaşam kararlarında hukuki ve etik belirsizliklerin palyatif bakımın uygulanmasında engel olduğunu ve palyatif bakım uygulamadıklarını belirtmişlerdir. Ülkemizde fetal canlılık sınırlarının, fetal tanı, prognoz ve tedavide standart rehberlerin olmaması, yasal olarak gebelik sonlandırılmasının bazı hastalıklar ile sınırlandırıldığı, ebeveynler karar verme yetkisine sahip olmasına rağmen diğer bebekler gibi palyatif uygulamalar yerine agresif müdahalelerin uygulandığı bilinmektedir (190, 261, 318). Çalışmamızda yenidoğan yoğun bakımda ekip üyeleri; anomali bebek doğuran ebeveynlerin normal bebek özellikleri beklentileri olduğunu, bebeğin ölümü durumunda ekibi suçladıkları ve şiddet uygulamak istediklerini belirtmişlerdir.

Bu çalışmada doğum sonrası süreçte annelerin duyguları paylaşma gereksinimi, baba desteği gereksinimi, aile üyelerinin desteği gereksinimi, çocukların



desteđi gereksinimi, sosyal çevre desteđi gereksinimi, manevi destek gereksinimi, duyguları paylaşmama, psikolog gereksinimi, sosyal hizmet gereksinimi, sonraki gebelikleri planlama gereksinimi olduđu belirlenmiştir. Doğum sonrası süreçte ekip üyeleri anne-ailenin bilgilendirilmesi, manevi destek, sosyal hizmet, taburculuk bilgilendirme gereksinimi olduğunu belirtmişlerdir. Literatürde ekip üyeleri ailenin bir yas terapisti konusunda destek alıp almama durumlarını sorgulamalıdır. Genel desteđi sağlamada hekim ve hemşireler yapabilirken, semptomların azaltılması yetersiz kalınabilir. Bu durumda ailenin uzman danışmanlara yönlendirilmesi önemlidir. Bazı kadınlar depresyon ve anksiyete nedeniyle yoğun terapiye gereksinim duyar. Bu nedenle müdahaleler kadının özel gereksinimlerine uygun olarak planlanmalıdır (255, 315). Her birey yas ve travmatik kaybı farklı anlamda yaşar. Bazıları terapiziz sosyal destek ile başedebilir, en fazla sosyal destek partnerden ve diđer ilişkiler ile sağlanır. Gebelik kaybı toplum tarafından önemsenmemektedir. Toplumun perinatal yası önemsememesi, ebeveynleri geleneksel yas süreci yaşamaları haklarından mahrum etmektedir (319). Birçok kadın perinatal yas deneyimini hakları alınmış yas olarak tanımlar. Aynı şekilde, toplumda destek eksikliği ve kaybın tanınmaması görülür (251, 287, 315). Ruh sağlığı uzmanları, ebeveynleri aile, arkadaş ve yakın çevrenin sağladığı doğal destekten yararlanmaya yönlendirmektedir (129). Bazı hastanelerde annelik bakımının bir parçası olarak ebeler tarafından yas danışmanlığı rutin olarak verilmektedir ve prenatal tanılama döneminde de olması önerilmiştir (35, 102, 189), destek gruplarının da yararlı olduğu bildirilmiştir (130, 154). Ebeveynlere destek gruplar ve gönüllü organizasyonlar ile ilgili bilgilendirme sağlayan yazılı broşürleri sağlama faydalı olabilir (16, 59, 86). Çalışmamızın yapıldığı hastanede yas danışmanlığı hizmeti bulunmamakta, sadece miad ölü fetüsü olan annelere hekim istemi ile psikolog desteđi verilmektedir.

Ebeveynler doğum sonrası bebeklerini kaybettiklerinde gözyaşları içinde kederlenir ve kucaklayacakları bebekleri yoktur. Babalar genelde derin yas yaşayabilirken, anneler hem gebeliđi hem de planlanmış ya da hayal edilmiş bir geleceđi kaybetmenin kederini yaşarlar (255). Ebeveynlerin kayba verdiđi bireysel tepkiler cinsiyet, ırk ve kültüre bađlı deđişiklik gösterirken; üzüntü, kızgınlık, suçluluk, günahkarlık, kabullenme, başarısızlık ve derin kayıp hissi (233), şüphe, yetersizlik, utanma, öfke, anksiyete ve rahatlama (129), kendini suçlama, sosyal

izolasyon (35, 283), damgalama, tekrar yaşama korkusu (89), patolojik anksiyete, depresyon (152), posttravmatik stres sendromu durumları görülebilmektedir (130, 278). Bu çalışmada doğum sonrası süreçte anneler inkar, pişmanlık, bebeği unutamama, üzülme, üzülmememe, sonraki gebeliklerde tekrarlama ve lohusalık dönemi korkuları, bebeğe merhamet duyma gibi karmaşık duygular yaşadıklarını belirtmişlerdir.

Bu çalışmada doğum sonrası süreçte anneler kendisini, çevresini, sağlık personelinin suçladıklarını; dini olarak suçlu hissettiklerini, çocuklarının da üzülüklerini, duygularını eşlerine ve çocuklarına göstermediklerini belirtmişlerdir. Doğum sonrası erken dönemde kadınların kayıp ile başetmesini kolaylaştırmada ekip üyelerinin ebeveynler ile iletişim kurması ve bu konuda eğitilmesi önemlidir (315). Çalışmada yer alan ekip üyeleri ebeveynlere ilgi gösteremediklerini, iletişim kuramadıklarını, iletişim kurma konusunda kendilerini yetersiz hissettiklerini, iletişim konusunda bir rehberin sağlanmasının faydalı olacağını belirtmişlerdir. Hekimler ve hemşireler fetal ya da erken neonatal ölümler yaşayan ailelerle karşılaştıklarında stres ve rahatsızlık duygularını hissettiklerini bildirmişlerdir. Çünkü bu alan oldukça yenidir, profesyonelleri bilgilendiren kanıta dayalı rehberler palyatif bakımı seçen ailelere nasıl bakım verileceği bilinmemektedir (108, 110, 320). Ebeveynler kendileri ile empati kuran, bebeklerine şefkatle bakım veren sağlık profesyonellerinden memnun kalmaktadır. Hastanede kadınların çoğu ekip üyelerinin tutumlarının yardımcı olmadığı ve yeterli bakımın verilmediğini bildirmişlerdir. Bunun nedeni hekim ve hemşirelerin “bu senin için en iyisiydi” ya da “tekrar dene” gibi empatiden yoksun sözleridir. “Başka bebeğe sahip olabilirsiniz” tutumunu negatif algılamışlardır. Ebeveynler ile iletişimde doğru sözcükleri bulmak zor bir şeydir. Medikal jargon kullanımı belirsizliğe neden olduğundan mümkün olduğunca kaçınılmalıdır ve bebeklerinin ölümüyle karşılaşan ebeveynlerin stresini artırır (178, 316).

Palyatif bakımda bebek yaşam belirtileri ile doğarsa ya da ölü doğmuşsa ya da canlı doğup sonradan yaşadıysa, ölü doğum ya da doğum ve ölümle sonuçlandığına dair ebeveynlerin kayıt yaptırması ve yazılı ve sözel olarak nasıl ve nerede bu işlemlerin yapılacağı konusunda bilgi verilmelidir. Uzman bir sağlık personeli duyarlı bir şekilde ebeveynleri cesaretlendirerek, otopsi girişim ve muayene için ebeveynlerin yazılı onamı almalıdır (51, 57). Çalışmamızda ebeveynlerin gebelik, doğum ve doğum

sonrası dönemde hastane prosedürlerinin yorucu olması, prosedürler hakkında bilgilendirilmeme ve ekip üyelerinin yardımcı olmaması nedenleri ile gebelere kolaylık sağlanmadığı belirlenmiştir. Ebeveynler hastane prosedürlerinin uzun sürdüğünü ve yorucu olduğunu belirtmiştir. Palyatif bakım koordinatörü olan hemşireler ebeveynleri uygun kaynaklara yönlendirmede yardımcıdır (45, 110, 264).

Palyatif bakımda doğum sırasında, ölüm anında ya da cenaze işlemlerinde dini ritüeller, inançlar ve gereksinimlerin karşılanması aileleri rahatlatmasına yardımcıdır (163). Bu çalışmada bazı ebeveynler hastanede cenaze işlemlerinin dini olarak uygun yapılması nedeniyle hizmetten memnun olduklarını belirtmişlerdir. Bazı ebeveynler ise cenaze işlemleri hakkında bilgilendirilmemeleri nedeniyle bebek hakkında bilgilerinin olmadığını ifade etmişlerdir. Bazı ebeveynler cenaze işlemleri ile uğraşmak istemedikleri, işlemleri nasıl yapacağını bilmedikleri ya da enerjilerinin olmaması nedenleri ile bebeği teslim almak istemediklerini; bebeği teslim alma durumunda psikolojisinin bozulacağı korkusu yaşadıkları belirlenmiştir. Matemli ebeveynlere yardım edebilecek kaynakları sunmak (7), sonraki gebeliklerinde karşılaşılabilecekleri durumlar ve yapılması gereken testler ile ilgili genetik uzmanına yönlendirmek önemlidir (99, 110).

Bu çalışmada annelerin doğum sonrası süreçte emzirme danışmanlığı almadığı saptanmıştır. Bebeklerini kaybeden anneler için laktasyonu baskılama tek bir seçenek olmayıp, sütü boşaltma ya da bağışlama fiziksel ve emosyonel fayda sağlayan önemli seçeneklerdir. En güvenli tercih edilebilecek yöntem süt bankasına sütü bağışlamaktır (216, 218). Ancak ülkemizde süt bağışı yapılmamakta ve süt bankaları bulunmamaktadır.

Çalışmamızda doğum sonrası süreçte ebeveynlerin diğer çocuklara açıklayamadıkları ve iletişim kurmada profesyonel destek gereksinim duydukları belirlenmiştir. Evde yaşayan bir çocuğa ya da çocuklara sahip olmak kayıp sonrası yası paylaşmaya yardım eder (241). Perinatal kayıp yaşama diğer çocuklarda bilgi karmaşası, hayal kırıklığı, sıkıntı ve kızgınlık gibi önemli problemler yaratır. Çocuğun yaşına uygun, duyarlı, tam zamanında verilen bilgi, hem çocuk hem de aileler için yardımcıdır. Aileler çocuklar ile iletişim kurmasının desteklenmesinde sosyal çalışmacı, psikolog, pedagoğdan destek alabilmektedir (49, 321).

Palyatif bakım hizmetlerinin evde de verilebilmesi nedeniyle ebeveynlere evde bakım alma hakkında görüşleri sorulmuştur. Çalışmamızda ebeveynler hastanede yeterli bakım verilmesi halinde evde bakımın gerekmediği, psikolojik destek sağlamada yararlı olabileceği ve gebelik döneminde başlanarak gönüllü kişilerin yapmasının uygun olması nedenleri ile evde bakım hizmetini olumlu değerlendirmiştir. Bazı ebeveynler ise bebek ölümünü tekrar hatırlayacağı korkusu ve ekip üyelerinin manevi destek olmamaları nedeni ile evde bakım hizmetini istemediklerini belirtmişlerdir. Perinatal palyatif bakımda her ülkenin kendi koşullarına göre hizmet evde, hastanede, toplum sağlığı merkezleri ve hospislerde destekleyici bakım verilebilmektedir (17). Perinatal dönemde evde bakım hizmetleri ülkemizde bulunmamaktadır.

Bu çalışmada ebeveynlerin gebelik, doğum ve doğum sonrası dönemde ebeveynlerin sağlık personelinin ilgilenmeleri, randevu almadan hastaneye girebilme nedenleri ile hastaneden memnun olduklarını belirtmişlerdir. Çalışmamızda ebeveynler kişisel bilgilerinin ve mahremiyetinin olmaması, hastane koşullarının yetersiz olması, babaların hastaneye alınmaması, başka hastanelerin ileri gebelik haftalarını kabulü sağlamaması ve hastaneyi şikayet etme isteme nedenleri ile hastaneden memnun olmadıklarını belirtmişlerdir. Ekip üyeleri ise hastalara destek vermeme, babaların hastaneye alınmaması ve babanın destek olmadığı, hasta yoğunluğu, çalışma koşulları, fiziksel ortam; hasta yoğunluğu nedeni ile zaman kısıtlılığı, hemşirenin tıbbi bilgi verme sınırlılığı nedenleri ile yetersiz hizmet sağladıklarını belirtmişlerdir. Perinatal palyatif bakım programlarında maternal morbidite görülmemiş ve aileler pozitif geribildirimler vermişlerdir, palyatif bakım programlarının iyi bir yapılandırılmaya ihtiyaç olduğu vurgulanmıştır (27, 37, 46, 184).

Çalışmamızda bazı ekip üyeleri perinatal dönemde bu ebeveynlere verilen hizmeti değerlendirmede perinatoloji alanında tanı, tedavi ve bakımda standart rehberlerinin olmadığını ancak yenidoğan yoğun bakımda uluslararası standartların bulunduğunu ve uyguladıklarını belirtmişlerdir. Perinatal palyatif bakım hakkında eğitimi sağlama, profesyonellerin uygulamalarını standardize etmeleri açısından önemli bir gereksinimdir (3, 41, 58, 239, 260). Konu ile yapılan çalışmalarda, ebeveynler bakımda devamlılığın sağlanmadığı, profesyoneller arasında iletişim ve

bilgi boşlukları olması ve eğitim eksikliği nedeniyle yetersiz hizmet aldıklarını bildirmişlerdir (45, 71, 267, 272, 315). Çalışmamızda yer alan hastanede tanı tedavi ve bakımda standartların olmaması ebeveynlere verilen hizmetin yetersiz olduğunu göstermekle birlikte, ulusal düzeyde rehber ya da protokollere de gereksinim olduğu söylenebilir. Bu nedenle palyatif bakım protokollerini oluşturmak ve uygulamak hemşireler için önemli bir fırsattır (7).

Bu çalışmada ekip üyeleri ölüm kavramını genel olarak doğal, belirsizlik, yok olma; psikolojik olarak travmatik, korku, üzücü, keder, stres, zor bir durum; manevi olarak ikinci yaşamın başlangıcı olarak algılamaktadır. Ekip üyeleri kendi ölümü hakkında düşünmediklerini, geride kalanları ve manevi olarak düşündüklerini; bireysel yaşantılarında ebeveyn, kardeş, akraba, arkadaş, bebek ölümlerinden etkilendiklerini; yas süreci evreleri ve yöntemlerini bilmediklerini, başetme yöntemleri olarak psikolojik ve manevi destek alınması gerektiğini belirtmişlerdir. Bu bulgular sonucunda perinatal alanda çalışan ekip üyelerinin ölüm kavramı, başetme yöntemleri, perinatal fetal ölüm ve perinatal yas ve başetme yöntemleri konusunda bilgi eksiklerinin olduğu söylenebilir. Literatürde çalışmamızla uyumlu olarak perinatal alanda çalışan hekim ve hemşirelerin ölüm konusunda eğitim gereksinimleri olduğu bildirilmektedir (320, 322).

Çalışmamızda bazı ekip üyelerinin ölüm yaşanan birimde çalışmadıklarını belirtmesi, fetal ölüm yaşandığının farkında olmadıklarını ya da fetal ölümü yok saydıklarını düşündürmektedir. Perinatal kayıp diğer kayıp tiplerine göre toplum, bakım sağlayanlar ve destekleyici kişiler tarafından genellikle tanınmamaktadır (7, 26). Perinatal yas konusunda yapılan araştırmalar artsa da, kadınların yas deneyimi ekip üyeleri tarafından görülmemeye devam etmektedir (139, 251).

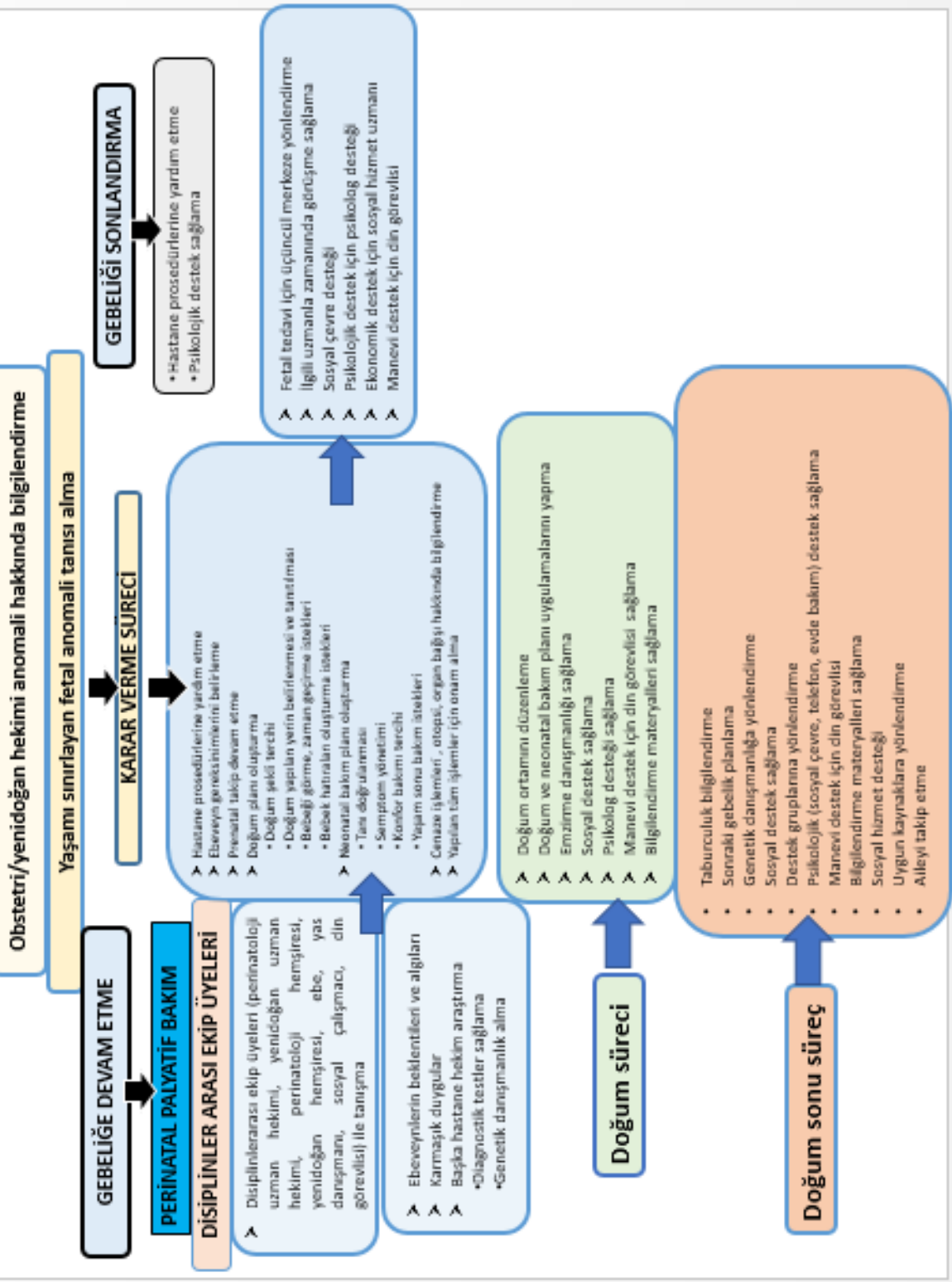
Bu çalışmada ekip üyeleri fetal ölüm sonrası sağlık personeli olma nedeni ile ölümün kendileri için normal bir durum olduğunu, sürekli ölüm görme nedeni ile duyarsızlaştıklarını, erken gebelik haftası fetal ölümlere üzülmediklerini ve kültürel olarak fetal ölüme önem verilmemesi nedenleri ile duygusal olarak etkilenmediklerini belirtmişlerdir. Günümüzde hastaneler ekip üyelerinin farkındalığını arttırmak amacıyla ölü doğum ve yenidoğan ölümleri yaşayan ailelerin ihtiyaçlarını karşılamak için politika ve prosedürlerinde hastane tabanlı perinatal yas programları oluşturarak önemli değişiklikler yapmıştır (14).

Çalışmamızda bazı ekip üyeleri ölü bebeğe bakım vermede duygusal olarak etkilendiklerini, bebekleri rüyalarında gördüklerini, üzüldüklerini, ağladıklarını ancak hastanede profesyonel olarak duygularını göstermediklerini belirtmişlerdir. Bebeğin ölümü hem hasta hem de ekip üyeleri için üzücü ve travmatize edici bir deneyimdir. Fetal ölümden hem hasta hem bakım veren için eğlenceli gebelik dönemi ümitsizliğe, sevinç yasa dönüşerek dramatik değişiklikler oluşur. Bakımın merkezi tıbbi konudan emosyonel konulara doğru kayar (323). Ekip üyeleri bebek ölümü sonrası üzüldüklerinde ya da ailenin onları ağlarken görmelerinde profesyonel bütünlüğün kaybolabileceğinden korkarlar. Ekip üyelerinin uygun olmayan yer olsa bile empati ve şefkatlerini göstermek amacıyla ağlamalarını cesaretlendirmek ve desteklemek gerekir. Ekip üyelerinin mesafeli yaklaşımı, ebeveynler tarafından umursamaz ve soğuk olarak yorumlanabilir (23).

Ekip üyeleri perinatal alanda çalışmalarını nedeniyle psikolojik desteğe gereksinimleri olduğunu belirtmişlerdir. Bebeği ölen ebeveynlere doğum salonu ve yenidoğan yoğun bakımda bakım verme ve destekleme zor ve streslidir. Ekip üyeleri kendilerini tükenmiş hisseder; şefkat yorgunluğu, sekonder travmatik stres sendromu ve posttravmatik hastalık riskini yaşarlar (26). Perinatal ve neonatal kayıp alanında çalışan ekip üyelerinin hatıra ve cenaze hizmetleri gibi yas müdahalelerine katılmaları destek alabilmeleri için bir fırsat olabilir. Personel yeterli emosyonel destek almazsa, ailelere de daha az destek vereceklerdir (316, 320).

Bu çalışmada ekip üyeleri perinatal palyatif bakım programı hizmetini sağlayabilmek için disiplinler arası ekip kurma gereksinimlerinin olduklarını, hastaların bütüncül değerlendirilmesinin gerekliliğini, sağlık sisteminin geliştirilmesi ve ekip üyelerinin eğitim gereksiniminin olduğunu belirtmişlerdir. Literatürde perinatal palyatif bakımın holistik ve disiplinler arası ekip yaklaşımını gerektirdiği; ekip üyelerinin bilgi ve becerileri kazanmaları için eğitim almalarının ve birimler arası işbirliğinin zorunlu olduğu bildirilmiştir Palyatif bakım saygılı, açık ve duyarlı bir yaklaşımla sunulmalı, her ülkedeki yasaların yanı sıra bireyin kişiliğine, kültürel ve dini değerlerine, inanış ve uygulamalarına duyarlı olunmalıdır (56, 168, 174, 315, 324). Ülkemiz için perinatal palyatif bakım bileşenlerini içeren çalışmalara gereksinim vardır. Bu araştırmanın sonuçları doğrultusunda perinatal palyatif bakımda disiplinler arası ekip üyeleri yaklaşımı klinik rehberi oluşturulmuştur.

# PERİNATAL Palyatif Bakımda Disiplinler Arası Ekibin Yaklaşımı Klinik Rehberi



## 6. SONUÇ VE ÖNERİLER

### 6.1. Sonuçlar

Bu çalışma Türkiye’de perinatal palyatif bakım hizmetinin bileşenlerini hem ebeveynler hem de ekip üyeleri tarafından kapsamlı olarak değerlendirmesi açısından ulusal literatüre katkı sağlayan ilk çalışma olmuştur.

Çalışmamızın sonucunda fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin gebelik, doğum ve doğum sonu süreçte fiziksel, psikolojik, sosyal, manevi gereksinimlerinin olduğu ve gereksinimlerinin yeterince karşılanmadığı belirlenmiştir. Bununla birlikte fetal anomali tanısı alan ebeveynlere perinatal dönemde hizmet veren disiplinlerarası ekip üyelerinin perinatal palyatif bakım hizmeti sağlamayı istedikleri; ancak bireysel, kurumsal, kültürel engellerin olduğu sonucuna varılmıştır.

### 6.2. Öneriler

Çalışma sonucunda elde edilen bulgular sonucunda öneriler aşağıda sıralanmıştır.

- Yaşamla bağdaşmayan fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin gebelikten doğum sonrası sürece kadar holistik olarak gereksinimlerinin değerlendirilmesi,
- Yaşamla bağdaşmayan fetal anomali tanısı alan ebeveynlerin holistik gereksinimlerine uygun birimlere yönlendirilmesi,
- Aile merkezli bakımın sağlanması için ebeveynlerin birlikte perinatal döneme dahil edilmesi,
- Hastane ortamında ebeveynlerin birlikte süreci paylaşımlarına olanak veren kurumsal politikaların geliştirilmesi,
- Perinatal palyatif bakım bileşenlerini oluşturan değişkenlere yönelik kapsamlı araştırmaların yapılması,
- Sağlık Bakanlığı tarafından geliştirilen Palya Türk projesine perinatal palyatif bakım konusunun ve disiplinler arası ekip yaklaşımı klinik rehberinin eklenmesi,



- Perinatal palyatif bakımın disiplinlerarası ekip üyeleri tarafından sürdürülmesine yönelik sağlık politikalarının oluşturulması,
- Perinatal palyatif bakımda karar verme sürecinde hem ebeveynlere hem de ekip üyelerine destek olacak klinik etik kurulların oluşturulması,
- Perinatal palyatif bakım hakkında ekip üyelerinin bilgilendirilmesi ve farkındalıklarını arttırmaya yönelik standartların belirlenmesi,
- Perinatal palyatif bakım eğitimlerinin hem lisans eğitimi hem de hizmet içi eğitim programlarına entegre edilmesi,
- Perinatal palyatif bakımın bir uzmanlık alanı olarak güçlendirilmesi,
- Perinatal yas konusunda uzmanlık alanının bulunmaması nedeniyle bu konuda sağlık profesyonelleri geliştirecek ve güçlendirecek mezuniyet sonrası eğitim programları ve uzmanlık alanlarının oluşturulması
- Sosyal hizmet alanının etkin yer almaması ve bu alanda hizmet vermemeleri nedeniyle sosyal hizmet çalışmalarına perinatal palyatif bakımın entegre edilmesi,
- Din görevlilerinin bakıma katılması konusunda çalışmaların yapılması,
- Perinatal palyatif bakımda farklı kültürel yaklaşımların etkisini değerlendirmeye yönelik kültürlerarası farklılıkları araştıran çalışmaların yapılması önerilmektedir.

## 7. KAYNAKLAR

1. Peach E, Hopkin R. Advances in Prenatal Genetic Testing: Current Options, Benefits, and Limitations. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. 2007;7(4):205-10.
2. Skirton H, Barr O. Antenatal screening and informed choice: a cross-sectional survey of parents and professionals. *Midwifery*. 2010;26:596–602.
3. Wool C, Repke JT, Woods AB. Parent reported outcomes of quality care and satisfaction in the context of a life-limiting fetal diagnosis. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2017;30(8):894-9.
4. Janvier A, Farlow B, Barrington KJ. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *Am J Med Genet C Semin Med Genet*. 2016;172(3):279-87.
5. Mills T, Ricklesford C, Cooke A, Heazell A, Whitworth M, Lavender T. Parents' experiences and expectations of care in pregnancy after stillbirth or neonatal death: a metasynthesis. *BJOG*. 2014;121(8):943-50.
6. de Jong A, Maya I, van Lith JM. Prenatal screening: current practice, new developments, ethical challenges. *Bioethics*. 2015;29(1):1-8.
7. Sumner LH, Kavanaugh K, Moro T. Extending Palliative Care Into Pregnancy and the Immediate Newborn Period State of the Practice of Perinatal Palliative Care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 2006;20(1):113-6.
8. Statham H. Prenatal diagnosis of fetal abnormality: the decision to terminate the pregnancy and the psychological consequences. *Fetal and Maternal Medicine Review*. 2002;13(04).
9. Feudtner C, Munson D. *The ethics of perinatal palliative care. The Penn Center Guide to Bioethics.*: New York: Springer Publishing Co; 2009.
10. Orloff SF, Jones B, Ford K. *Psychosocial Needs of the Child and Family. Palliative Care for Infants, Children and Adolescents: A Practical Handbook* Johns Hopkins University Press 2011. p. 202-26.
11. Munson D, Leuthner SR. Palliative care for the family carrying a fetus with a life-limiting diagnosis. *Pediatr Clin North Am*. 2007;54(5):787-98, xii.
12. Engelder S, Davies K, Zeilinger T, Rutledge D. A Model Program for Perinatal Palliative Services. *Advances in Neonatal Care*. 2012;12(1):28-36.
13. Kiman R, Doumic L. Perinatal palliative care: a developing specialty. *Int J Palliat Nurs*. 2014;20(3):143-8.
14. Kobler K, Limbo R. Making a case: creating a perinatal palliative care service using a perinatal bereavement program model. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2011;25(1):32-41; quiz 2-3.
15. Chichester M, Wool C. The Meaning of Food and Multicultural Implications for Perinatal Palliative Care. *Nurs Womens Health*. 2015;19(3):224-35.

16. Kauffman SG, Hauck CB, Mandel DA. Perinatal Palliative Care: The Nursing Perspective. *Nursing for Women's Health*. 2010;14(3):188-97.
17. Corr CA, Torkildson C, Horgan M. ChiPPS Pediatric Palliative Care Newsletter. National Hospice and Palliative Care Organization; 2013.
18. Hall S, Hynan M, Phillips R, Press J, Kenner C, Ryan DJ. Development of Program Standards for Psychosocial Support of Parents of Infants Admitted to a Neonatal Intensive Care Unit: A National Interdisciplinary Consensus Model. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. 2015;15(1):24-7.
19. Hoeldtke NJ, Calhoun BC. Perinatal hospice. *Am J Obstet Gynecol*. 2001;185(3):525-9.
20. Ryan A, Bernhard H, Fahlberg B. Best practices for perinatal palliative care. *Nursing*. 2015;45(10):14-5.
21. Branchett K, Stretton J. Neonatal palliative and end of life care: What parents want from professionals. *Journal of Neonatal Nursing*. 2012;18(2):40-4.
22. Downing J, Kiman R, Boucher S, Nkosi B, Steel B, Marston C, et al. Children's palliative care now! Highlights from the second ICPCN conference on children's palliative care, 18-21 May 2016, Buenos Aires, Argentina. *Ecancermedicalscience*. 2016;10:667.
23. Butler A, Hall H, Willetts G, Copnell B. Parents' experiences of healthcare provider actions when their child dies: an integrative review of the literature. *J Spec Pediatr Nurs*. 2015;20(1):5-20.
24. Lang A, Fleischer AR, Duhamel F, Sword W, Gilbert KR, Corsini-Munt S. Perinatal loss and parental grief: the challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *Omega (Westport)*. 2011;63(2):183-96.
25. Kavanaugh K, Roscigno CI, Swanson KM, Savage TA, Kimura RE, Kilpatrick SJ. Perinatal palliative care: Parent perceptions of caring in interactions surrounding counseling for risk of delivering an extremely premature infant. *Palliative & Supportive care*. 2015;13(2):145-55.
26. Kenner C, Press J, Ryan D. Recommendations for palliative and bereavement care in the NICU: a family-centered integrative approach. *J Perinatol*. 2015;35 Suppl 1:S19-23.
27. Balaguer A, Martín-Ancel A, Ortigoza-Escobar D, Escribano J, Argemi J. The model of palliative care in the perinatal setting: a review of the literature. *BMC Pediatrics*. 2012;12(1 (25)):1-7.
28. Can G. The Implementation and Advancement of Palliative Care Nursing in Turkey. *Journal of Palliative Care & Medicine*. 2015;S5(1):1-8.
29. Silbermann M, Arnaout M, Sayed HAR, Sedky M, El-Shami M, Ben-Arush M, et al. Pediatric palliative care in the Middle East In: Knapp C, Madden V, Fowler-Kerry S, editors. *Pediatric palliative care: Global perspectives*. Springer Dordrecht Heidelberg London New York 2012. p. 127-59.
30. Gale G, Brooks A. Implementing a palliative care program in a newborn intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2006;6(1):37-53.

31. Fisher J, Lohr PA, Lafarge C, Robson SC. Termination for fetal anomaly: are women in England given a choice of method? *J Obstet Gynaecol.* 2015;35(2):168-72.
32. Bishop CE. *An Examination of Uncertainty in Perinatal Palliative Care* [Master Thesis]. Winston-Salem, North Carolina: WAKE FOREST UNIVERSITY; 2015.
33. Catlin A, Carter B. Creation of a Neonatal End-of-Life Palliative Care Protocol. *Journal of Perinatology.* 2002;22:184-95.
34. Breeze A, Lees C, Kumar A, Missfelder-Lobos H, Murdoch E. Palliative care for prenatally diagnosed lethal fetal abnormality. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2007;92(1):F56-8.
35. Capitulo KL. Evidence for Healing Interventions with Perinatal Bereavement. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing.* 2005;30(6):389-96.
36. Ramer-Chrastek J, Thygeson MV. A perinatal hospice for an unborn child with a life-limiting condition. *International Journal of Palliative Nursing.* 2005;11(6):274-6.
37. Leuthner S, Jones EL. Fetal Concerns Program A Model for Perinatal Palliative Care. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing.* 2007;32(5):272-8.
38. Hughes P, Riches S. Psychological Aspects of Perinatal Loss. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology.* 2003;15(2):107-11.
39. Wool C, Northam S. The Perinatal Palliative Care Perceptions and Barriers Scale Instrument(c): development and validation. *Adv Neonatal Care.* 2011;11(6):397-403.
40. Avelin P, Radestad I, Saflund K, Wredling R, Erlandsson K. Parental grief and relationships after the loss of a stillborn baby. *Midwifery.* 2013;29(6):668-73.
41. Brooten D, Youngblut JM, Seagrave L, Caicedo C, Hawthorne D, Hidalgo I, et al. Parent's perceptions of health care providers actions around child ICU death: what helped, what did not. *Am J Hosp Palliat Care.* 2013;30(1):40-9.
42. Barnes A. *About Pediatric Palliative Care, Perinatal Palliative Care and Pediatric Hospice Care.* 2012.
43. Lawson B, Hogan M, Adams B. *A Palliative Perinatal Care Pathway For Infants Diagnosed with Lethal Anomalies in the Antenatal Period.* Southern Health and Social Care Trust 2015.
44. Hauck CB. Perinatal Palliative Care. *The Journal of Lancaster General Hospital.* 2011;6(2):60-3.
45. Limbo R, Wool C. Perinatal palliative care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing.* 2016;45(5):611-3.
46. Limbo R, Brandon D, Côté-Arsenault D, Kavanaugh K, Kuebelbeck A, Wool C. Perinatal palliative care as an essential element of childbearing choices. *Nursing Outlook.* 2017;65(1):123-5.

47. Perinatal Palliative Care Framework Goals and Standards for Perinatal Palliative Care. Scotland: Regional Managed Clinical Network for Neonatal Services; 2013.
48. Wool C. Clinician confidence and comfort in providing perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2013;42(1):48-58.
49. Cole J, Moldenhauer J, Jones T, Shaughnessy E, Zarrin H, Coursey A, et al. A Proposed Model for Perinatal Palliative Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2017.
50. Munson D. The intersection of fetal palliative care and fetal surgery: Addressing mortality and quality of life. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):101-5.
51. Murdoch E, A C, Craig F, Daly E, English S, George S, et al. Palliative care (supportive and end of life care). A framework for clinical practice in Perinatal medicine. *British Association of Perinatal MediPalliative care (supportive and end of life care)*; 2010.
52. Sidgwick P, Harrop E, Kelly B, Todorovic A, Wilkinson D. Fifteen-minute consultation: perinatal palliative care. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2017;102(3):114-6.
53. Catlin A. Bringing Perinatal Palliative Care to the Forefront *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2004;6(3):142-9.
54. Kavanaugh K, Moro T. Supporting Parents After Stillbirth or Newborn Death. *AJN*. 2006;106(9):74-9.
55. Milstein J. A Paradigm of Integrative Care: Healing with Curing Throughout Life, “Being with” and “Doing to”. *Journal of Perinatology*. 2005;25:563–8.
56. Wool C. State of the science on perinatal palliative care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2013;42(3):372-82; quiz E54-5.
57. Perinatal Palliative Care Model of Care. Government of Western Australia Department of Health WA Cancer and Palliative Care Network; 2015.
58. Toce SS, Leuthner SR, Dokken DL, Catlin AJ, Brown J, Carter BS. Palliative Care in the Neonatal-Perinatal Period. *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents*. 2011: Johns Hopkins University Press; 2011. p. 345-86.
59. Catania TR, Bernardes LS, Benute GRG, Gibeli M, do Nascimento NB, Barbosa TVA, et al. When One Knows a Fetus Is Expected to Die: Palliative Care in the Context of Prenatal Diagnosis of Fetal Malformations. *J Palliat Med*. 2017.
60. Silverman WA. A hospice setting for humane neonatal death. *Pediatrics*. 1982;69(2):239-40.
61. Whitfield JM, Peters B, Shoemaker C. Conference summary: a celebration of a century of neonatal care. *BUMC Proceedings Proc Bayl Univ Med Cent*. 2004;17(3):255–8.
62. Howard ED. Family-Centered Care in the Context of Fetal Abnormality. *J Perinat Neonat Nurs*. 2006;20(3):237-42.

63. Wilkinson D, de Crespigny L, Xafis V. Ethical language and decision-making for prenatally diagnosed lethal malformations. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2014;19(5):306-11.
64. Tosello B, Haddad G, Gire C, Einaudi MA. Lethal fetal abnormalities: how to approach perinatal palliative care? *J Matern Fetal Neonatal Med.* 2017;30(6):755-8.
65. Kuhlen M, Holl JI, Sabir H, Borkhardt A, Janssen G. Experiences in palliative home care of infants with life-limiting conditions. *Eur J Pediatr.* 2016;175(3):321-7.
66. Weinhold O. Care of Mothers After Diagnosis of Fatal Infant Anomalies. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing.* 2007;32(1):30-5.
67. Cole JCM, Moldenhauer JS, Jones TR, Shaughnessy EA, Zarrin HE, Coursey AL, et al. A Proposed Model for Perinatal Palliative Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs.* 2017.
68. Wilkinson D, Thiele P, Watkins A, De Crespigny L. Fatally flawed? A review and ethical analysis of lethal congenital malformations. *BJOG An International Journal of Obstetrics and Gynaecology.* 2012:1302-8.
69. Palliative Care (Supportive and End of Life Care) A Framework for Clinical Practice in Perinatal Medicine. British Association of Perinatal Medicine (BAPM); 2010.
70. Balkin E, Wolfe J, Kirkpatrick J, Swetz K, Blume E, Kaufman B. Pediatric Cardiologist Attitudes About Palliative Care (FR419C). *Journal of Pain and Symptom Management.* 2017;53(2):358-9.
71. Tosello B, Dany L, Betremieux P, Le Coz P, Auquier P, Gire C, et al. Barriers in referring neonatal patients to perinatal palliative care: a French multicenter survey. *PLoS One.* 2015;10(5):e0126861.
72. Dinç L, Terzioğlu F. The psychological impact of genetic testing on parents. *Journal of Clinical Nursing.* 2006;15:45-51.
73. Seven M, Akyuz A, Eroglu K, Daack-Hirsch S, Skirton H. Women's knowledge and use of prenatal screening tests. *J Clin Nurs.* 2017;26(13-14):1869-77.
74. Tsai GJ, Cameron CA, Czerwinski JL, Mendez-Figueroa H, Peterson SK, Noblin SJ. Attitudes Towards Prenatal Genetic Counseling, Prenatal Genetic Testing, and Termination of Pregnancy among Southeast and East Asian Women in the United States. *J Genet Couns.* 2017.
75. Bouhamed HC, Chaabouni M, Chelly I, Ouertani I, Jemaa LB, Mrad R, et al. What is the Impact of Genetic Counseling and Prenatal Diagnosis in Genetic Diseases Prevention in an Arab Muslim Population? 2nd Pan Arab Human Genetics Conference p. 50-5.
76. Gordon S, Aydam J, Hamm K, Rocha M, Northcut A, Roberson B, et al. Improving Communication and Coordination Complex Perinatal Patients. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing.* 2015;40(3):167-73.
77. 2016 International Summit in Human Genetics and Genomics. 2016.

78. A Christian Perspective on Prenatal Genetic Screening and Diagnosis. Christian Medical Dental Fellowship of Australia Inc.; 2015.
79. Ashtiani S, Makela N, Carrion P, Austin J. Parents' experiences of receiving their child's genetic diagnosis: a qualitative study to inform clinical genetics practice. *Am J Med Genet A*. 2014;164A(6):1496-502.
80. Skotko BG, Levine SP, Macklin EA, Goldstein RD. Family perspectives about Down syndrome. *Am J Med Genet A*. 2016;170A(4):930-41.
81. Perszyk SL, Carter BS. Palliative Care for the Child Who Has a Genetic Condition. *Palliative Care for Infants, Children and Adolescents: A Practical Handbook*. Baltimore Johns Hopkins University Press; 2011. p. 441-64.
82. Janvier A, Farlow B, Barrington KJ, editors. Parental hopes, interventions, and survival of neonates with trisomy 13 and trisomy 18. *American Journal of Medical Genetics Part C: Seminars in Medical Genetics*; 2016: Wiley Online Library.
83. Quezada MS, Gil MM, Francisco C, Orosz G, Nicolaidis KH. Screening for trisomies 21, 18 and 13 by cell-free DNA analysis of maternal blood at 10-11 weeks' gestation and the combined test at 11-13 weeks. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2015;45(1):36-41.
84. Gudex C, Nielsen BL, Madsen M. Why women want prenatal ultrasound in normal pregnancy. *Ultrasound in Obstetrics & Gynecology*. 2006;27(2):145-50.
85. Bijma HH, van der Heide A, Wildschut HIJ. Decision-Making after Ultrasound Diagnosis of Fetal Abnormality. *Reproductive Health Matters*. 2008;16(sup31):82-9.
86. Carlsson T, Bergman G, Karlsson AM, Wadensten B, Mattsson E. Experiences of termination of pregnancy for a fetal anomaly: A qualitative study of virtual community messages. *Midwifery*. 2016;41:54-60.
87. Sandelowski M, Barroso J. The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*. 2005;34(3):307-18.
88. Cote-Arsenault D, Denney-Koelsch E. "Have no regrets:" Parents' experiences and developmental tasks in pregnancy with a lethal fetal diagnosis. *Soc Sci Med*. 2016;154:100-9.
89. Lalor JG, Devane D, Begley CM. Unexpected Diagnosis of Fetal Abnormality: Women's Encounters with Caregivers. *BIRTH*. 2007;34(1):80-8.
90. Sommerseth E, Sundby J. Women's experiences when ultrasound examinations give unexpected findings in the second trimester. *Women Birth*. 2010;23(3):111-6.
91. Kratovil AL, Julion WA. Health-care provider communication with expectant parents during a prenatal diagnosis: an integrative review. *J Perinatol*. 2017;37(1):2-12.
92. Jorgensen AM. Born in the USA—The History of Neonatology in the United States: A Century of Caring. *NICU Currents*. 2010:8-12.

93. O'Leary J, Warland J. Intentional parenting of children born after a perinatal loss. *Journal of Loss and Trauma*. 2012;17(2):137-57.
94. Lalor JG, Begley CM, Galavan E. A grounded theory study of information preference and coping styles following antenatal diagnosis of foetal abnormality. *J Adv Nurs*. 2008;64(2):185-94.
95. Smith SDV, Dietsch E, Bonner A. Pregnancy as public property: The experience of couples following diagnosis of a foetal anomaly. *Women and Birth*. 2013;26(1):76-81.
96. Kowlessar O, Fox JR, Wittkowski A. The pregnant male: a metasynthesis of first-time fathers' experiences of pregnancy. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*. 2015;33(2):106-27.
97. Auger N, Bilodeau-Bertrand M, Sauve R. Abortion and Infant Mortality on the First Day of Life. *Neonatology*. 2016;109(2):147-53.
98. Coleman PK. Diagnosis of fetal anomaly and the increased maternal psychological toll associated with pregnancy termination. *Issues in Law & Medicine*. 2015;30(1):3-23.
99. Catlin A, Áskelsdóttir B, Conroy S, Rempel G. From diagnosis to birth: parents' experience when expecting a child with congenital anomaly. *Advances in Neonatal Care*. 2008;8(6):348-54.
100. McCoyd JL. What do women want? Experiences and reflections of women after prenatal diagnosis and termination for anomaly. *Health Care Women Int*. 2009;30(6):507-35.
101. Rychik J. What does palliative care mean in prenatal diagnosis of congenital heart disease? *World J Pediatr Congenit Heart Surg*. 2013;4(1):80-4.
102. Koopmans L, Wilson T, Cacciatore J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013;6.
103. Boland L, Kryworuchko J, Saarimaki A, Lawson ML. Parental decision making involvement and decisional conflict: a descriptive study. *BMC Pediatr*. 2017;17(1):146.
104. Kidszun A, Linebarger J, Walter JK, Paul NW, Fruth A, Mildemberger E, et al. What If the Prenatal Diagnosis of a Lethal Anomaly Turns Out to Be Wrong? *Pediatrics*. 2016;137(5).
105. Moaddab A, Nassr AA, Belfort MA, Shamshirsaz AA. Ethical issues in fetal therapy. *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol*. 2017;43:58-67.
106. Bliton MJ. Parental hope confronting scientific uncertainty: a test of ethics in maternal-fetal surgery for spina bifida. *Clinical Obstetrics and Gynecology*. 2005;48(3):595-607.
107. Abib El Halal G, Piva JP, Lago PM, El Halal MG, Cabral FC, Nilson C, et al. Parents' perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *International journal of palliative nursing*. 2013;19(10).



108. Bright KL, Huff MB, Hollon K. A Broken Heart-The Physician's Role: Bereaved Parents' Perceptions of Interactions with Physicians. *Clinical Pediatrics*. 2009;48(4):376-82.
109. Meert KL, Eggly S, Pollack M, Anand KJS, Zimmerman J, Carcillo J, et al. Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric critical care medicine: a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*. 2008;9(1):2.
110. Wool C. Systematic review of the literature: parental outcomes after diagnosis of fetal anomaly. *Adv Neonatal Care*. 2011;11(3):182-92.
111. Choi H, Van Riper M, Thoyre S. Decision making following a prenatal diagnosis of Down syndrome: an integrative review. *Journal of Midwifery & Women's health*. 2012;57(2):156-64.
112. Howe D. Ethics of Prenatal Ultrasound. *Best Practice & Research Clinical Obstetrics & Gynaecology*. 2014;28(3):443-51.
113. Ramdaney A, Hashmi SS, Monga M, Carter R, Czerwinski J. Support desired by women following termination of pregnancy for a fetal anomaly. *Journal of Genetic Counseling*. 2015;24(6):952-60.
114. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Visser GH. Adjustment to termination of pregnancy for fetal anomaly: a longitudinal study in women at 4, 8, and 16 months. *Am J Obstet Gynecol*. 2009;201(2):160 e1-7.
115. Donnai P, Charles N, Harris N. Attitudes of patients after genetic termination of pregnancy. *British Medical Journal*. 1981;282:621-2.
116. Leung TN, Chau C, Mo M, Chang JJ, Leung TY, Fung TY, et al. Attitudes towards termination of pregnancy among Hong Kong Chinese women attending prenatal diagnosis counselling clinic. *Prenatal diagnosis*. 2004;24(7):546-51.
117. Roux PA, Pahal GS, Hoffman L, Nooh R, El-Refaey H, Rodeck CH. Second trimester termination of pregnancy for fetal anomaly or death: comparing mifepristone/misoprostol to gemeprost. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. 2001;95:52-4.
118. Hamida EB, Ayadi I, Bezzine A, Rabii B, Hammouda SB, Bouguerra B, et al. Termination of pregnancy for fetal anomaly in a Tunisian population. *South African Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 2017;23(2):69-70.
119. Obstetricians ACo, Gynecologists, Pediatrics AAo. Maternal-fetal intervention and fetal care centers. Committee Opinion No. 501. *Obstetrics and Gynecology*. 2011;118(2):405-10.
120. Moro T, Kavanaugh K, Okuno-Jones S, Vankleef JA. Neonatal end-of-life care: a review of the research literature. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2006;20(3):262-73.
121. McGraw MP, Perlman JM. Attitudes of neonatologists toward delivery room management of confirmed trisomy 18: potential factors influencing a changing dynamic. *Pediatrics*. 2008;121(6):1106-10.

122. Nelson K, Collura CA, Madden K, Miraglia J. Challenging the Paradigm of “The Lethal Condition”: The Case of Trisomy 13 and 18 (SA515). *Journal of Pain and Symptom Management*. 2017;53(2):399-400.
123. Nagase H, Ishikawa H, Toyoshima K, Itani Y, Furuya N, Kurosawa K, et al. Fetal outcome of trisomy 18 diagnosed after 22 weeks of gestation: Experience of 123 cases at a single perinatal center. *Congenit Anom (Kyoto)*. 2016;56(1):35-40.
124. Takahashi K, Sasaki A, Wada S, Wada Y, Tsukamoto K, Kosaki R, et al. The outcomes of 31 cases of trisomy 13 diagnosed in utero with various management options. *Am J Med Genet A*. 2017;173(4):966-71.
125. Chung D, Haynes K, Haynes R. Surviving with trisomy 13: Provider and parent perspectives and the role of the pediatric palliative care program. *Am J Med Genet A*. 2017;173(3):813-5.
126. Patterson J, Taylor G, Smith M, Dotters-Katz S, Davis AM, Price W. Transitions in Care for Infants with Trisomy 13 or 18. *Am J Perinatol*. 2017;34(9):887-94.
127. Lantos JD. Trisomy 13 and 18—treatment decisions in a stable Gray zone. *Jama*. 2016;316(4):396-8.
128. Currier JM, Irish JE, Neimeyer RA, Foster JD. Attachment, continuing bonds, and complicated grief following violent loss: testing a moderated model. *Death Stud*. 2015;39(1-5):201-10.
129. Geerinck-Vercammen CR, Kanhai HH. Coping with termination of pregnancy for fetal abnormality in a supportive environment. *Prenat Diagn*. 2003;23(7):543-8.
130. Kersting A, Reutemann M, Ohrmann P, Baez E, Klockenbusch W, Lanczik M, et al. Grief after termination of pregnancy due to fetal malformation. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2009;25(2):163-9.
131. Fenstermacher K, Hupcey JE. Perinatal bereavement: a principle-based concept analysis. *J Adv Nurs*. 2013;69(11):2389-400.
132. Wasner M, Longaker C, Fegg MJ, Borasio GD. Effects of spiritual care training for palliative care professionals. *Palliat Med*. 2005;19(2):99-104.
133. Crisp CL. Faith, Hope, and Spirituality. *Journal of Christian Nursing*. 2016;33(1):14-21.
134. Sloan EP, Kirsh S, Mowbray M. Viewing the fetus following termination of pregnancy for fetal anomaly. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2008;37(4):395-404.
135. Marek MJ. Nurses' Attitudes Toward Pregnancy Termination in the Labor and Delivery Setting. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2005;33(4):472-9.
136. Kersting A, Dorsch M, Kreulich C, Reutemann M, Ohrmann P, Baez E, et al. Trauma and grief 2–7 years after termination of pregnancy because of fetal anomalies – a pilot study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2009;26(1):9-14.

137. Korenromp MJ, Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Hunfeld JA, Bilardo CM, et al. Long-term psychological consequences of pregnancy termination for fetal abnormality: a cross-sectional study. *Prenat Diagn.* 2005;25(3):253-60.
138. Lee C, Rowlands IJ. When mixed methods produce mixed results: integrating disparate findings about miscarriage and women's wellbeing. *Br J Health Psychol.* 2015;20(1):36-44.
139. Gold KJ, Normandin MM, Boggs ME. Are participants in face-to-face and internet support groups the same? Comparison of demographics and depression levels among women bereaved by stillbirth. *Arch Womens Ment Health.* 2016;19(6):1073-8.
140. Turton P, Evans C, Hughes P. Long-term psychosocial sequelae of stillbirth: phase II of a nested case-control cohort study. *Arch Womens Ment Health.* 2009;12(1):35-41.
141. Shreffler K, Hill T, Cacciatore J. The impact of infertility, miscarriage, stillbirth, and child death on marital dissolution. *J Divorce Remarriage.* 2012;53:107.
142. Cacciatore J, Schnebly S, Froen JF. The effects of social support on maternal anxiety and depression after stillbirth. *Health Soc Care Community.* 2009;17(2):167-76.
143. Anderson M, Elliott EJ, Zurynski YA. Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet Journal of Rare Diseases.* 2013;8(22):1-9.
144. McCarthy FP, Moss-Morris R, Khashan AS, North RA, Baker PN, Dekker G, et al. Previous pregnancy loss has an adverse impact on distress and behaviour in subsequent pregnancy. *BJOG.* 2015;122(13):1757-64.
145. Ekelin M, Larsson A. Expectant parents' attitudes to termination of pregnancy in general and in cases of fetal abnormality. *Nordic Journal of Nursing Research.* 2016;36(3):128-35.
146. Olgun A, Yapar Eyi EG, Mollamahmutoğlu L. Gebelik Terminasyonu İndikasyonları: Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim Ve Araştırma Hastanesi 2000-2011. *The Journal of Gynecology - Obstetrics and Neonatology.* 2012;8(33):1358-64.
147. Pfeifer U, Gubler D, Bergstraesser E, Bassler D. Congenital malformations, palliative care and postnatal redirection to more intensive treatment—a review at a Swiss tertiary center. *The Journal of Maternal-Fetal & Neonatal Medicine.* 2017:1-6.
148. Gong X, Hao J, Tao F, Zhang J, Wang H, Xu R. Pregnancy loss and anxiety and depression during subsequent pregnancies: data from the C-ABC study. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2013;166(1):30-6.
149. Nüfus Planlanması Hakkında Kanun, (24/5/1983).
150. Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi Ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük, 83/7395 (14/11/1983).

151. Terzioğlu F, Zeyneloğlu S, Vefikuluçay Yılmaz D, Türk R, Gözükar F, Taşkın L. İsteğe Bağlı ve Terapötik Abortus Uygulanan Kadınların Yaşadıkları Sorunlar ve Anksiyete Düzeyleri. Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Dergisi. 2010;18–29.
152. Tsartsara E, Johnson MP. The impact of miscarriage on women's pregnancy-specific anxiety and feelings of prenatal maternal–fetal attachment during the course of a subsequent pregnancy: An exploratory follow-up study. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2009;27(3):173-82.
153. Breeze ACG, Lees CC, Kumar A, Missfelder-Lobos HH, Murdoch EM. Perinatal palliative care or termination of pregnancy after prenatal diagnosis of lethal fetal abnormality. *Early Human Development*. 2007;83(2):129.
154. DiMarco MA, Menke EM, McNamara T. Evaluating a Support Group for Perinatal Loss. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2001;26(3):135-40.
155. Korenromp MJ, Page-Christiaens GC, van den Bout J, Mulder EJ, Hunfeld JA, Potters CM, et al. A prospective study on parental coping 4 months after termination of pregnancy for fetal anomalies. *Prenat Diagn*. 2007;27(8):709-16.
156. Walker LV, Miller VJ, Dalton VK. The health-care experiences of families given the prenatal diagnosis of trisomy 18. *Journal of Perinatology*. 2008;28(1):12-9.
157. Hostalery L, Tosello B. Outcomes in Continuing Pregnancies Diagnosed with a Severe Fetal Abnormality and Implication of Antenatal Neonatology Consultation: A 10-Year Retrospective Study. *Fetal Pediatr Pathol*. 2017;36(3):203-12.
158. Bourdens M, Tandonnet J, Renesme L, Tosello B. Diagnosis and outcomes of continued pregnancies despite a diagnosis of severe fetal pathology: A French multicenter retrospective study. *European Journal of Paediatric Neurology*. 2017;21:e44.
159. Madeuf A, Roman H, Verspyck E. Continuation of pregnancy despite a diagnosis of severe fetal anomaly: a retrospective French study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. 2016;95(8):934-40.
160. Marc-Aurele KL, Hull AD, Jones MC, Pretorius DH. A fetal diagnostic center's referral rate for perinatal palliative care. *Ann Palliat Med*. 2017.
161. Kukora S, Gollehon N, Laventhal N. Antenatal palliative care consultation: implications for decision-making and perinatal outcomes in a single-centre experience. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2017;102(1):F12-F6.
162. Leong Marc-Aurele K, Nelesen R. A five-year review of referrals for perinatal palliative care. *J Palliat Med*. 2013;16(10):1232-6.
163. Hasegawa SL, Fry JT. Moving toward a shared process: The impact of parent experiences on perinatal palliative care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):95-100.
164. Guon J, Wilfond BS, Farlow B, Brazg T, Janvier A. Our children are not a diagnosis: the experience of parents who continue their pregnancy after a prenatal diagnosis of trisomy 13 or 18. *American Journal of Medical Genetics Part A*. 2014;164(2):308-18.

165. Cole BE. An EPEC weekend. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 1999;16(2):467-70.
166. Denney-Koelsch E, Black BP, Cote-Arsenault D, Wool C, Kim S, Kavanaugh K. A Survey of Perinatal Palliative Care Programs in the United States: Structure, Processes, and Outcomes. *J Palliat Med*. 2016;19(10):1080-6.
167. Carter BS. Advance care planning: outpatient antenatal palliative care consultation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2017;102(1):F3-F4.
168. Carter BS. More than medication: perinatal palliative care. *Acta Paediatr*. 2016;105(11):1255-6.
169. Azzizadeh Forouzi M, Banazadeh M, Ahmadi JS, Razban F. Barriers of Palliative Care in Neonatal Intensive Care Units. *Am J Hosp Palliat Care*. 2017;34(3):205-11.
170. Wool C. Clinician Perspectives Barriers in Perinatal Palliative Care *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2015;40(1):44-50.
171. Wool C, Dudek M. Exploring the perceptions and the role of genetic counselors in the emerging field of perinatal palliative care. *J Genet Couns*. 2013;22(4):533-43.
172. Kain V, Gardner G, Yates P. Neonatal palliative care attitude scale: development of an instrument to measure the barriers to and facilitators of palliative care in neonatal nursing. *Pediatrics*. 2009;123(2):e207-13.
173. Korzeniewska-Eksterowicz A, Respondek-Liberska M, Przysto L, Fendler W, Mlynarski W, Gulczynska E. Perinatal palliative care: barriers and attitudes of neonatologists and nurses in Poland. *ScientificWorldJournal*. 2013;2013:168060.
174. Gilmour D, Davies MW, Herbert AR. Adequacy of palliative care in a single tertiary neonatal unit. *J Paediatr Child Health*. 2017;53(2):136-44.
175. Broglio K, Walsh A. Referring patients to hospice or palliative care. *The Nurse Practitioner*. 2017;42(4):49-55.
176. Friebert S, Williams C. *NHPCO facts and figures: Pediatric palliative and hospice care in America*. Alexandria, VA: National Hospice and Palliative Care Organization; 2015.
177. Limbo R, Kobler K. The Tie that Binds: Relationships in Perinatal Bereavement *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2010;35(6):316-21.
178. Garten L, Glockner S, Siedentopf JP, Buhner C. Primary palliative care in the delivery room: patients' and medical personnel's perspectives. *J Perinatol*. 2015;35(12):1000-5.
179. Boni-Saenz AA, Covinsky KE, Moody SY. The Economic Burden of End-of-Life Illness. 2011:658-69.
180. Librach SL. Resources for Palliative and End-of-Life Care. 2011:36-43.
181. Barrentine MJ, Browne P, Grant JH, Lambertz-Guima E, Robertson-Beckley R, Rodriguez M, et al. Core Requirements and Recommended Guidelines for

- Designated Regional Perinatal Centers. Maternal & Child Health Section Office of Family and Community Health Perinatal Health Unit; 2013.
182. Guidelines for health care professionals supporting families experiencing a perinatal loss. *Paediatr Child Health*. 2001;6(7):469-90.
  183. Connor Stephen R. *Hospice and Palliative Care The Essential Guide*, Second Edition: Taylor & Francis Group, LLC; 2009.
  184. Calhoun BC. Gift of time: Continuing your pregnancy when your baby's life is expected to be brief. *The Linacre Quarterly*: Taylor & Francis; 2014. p. 394-7.
  185. Craig F, Mancini A. Can we truly offer a choice of place of death in neonatal palliative care? *Semin Fetal Neonatal Med*. 2013;18(2):93-8.
  186. Kavanaugh K, Moro T. Supporting parents after stillbirth or newborn death: There is much that nurses can do. *Am J Nurs*. 2006;106(9):74-9.
  187. Kavanaugh K, Moro TT, Savage T, Mehendale R. Enacting a theory of caring to recruit and retain vulnerable participants for sensitive research. *Res Nurs Health*. 2006;29(3):244-52.
  188. Wool C, Côté-Arsenault D, Black BP, Denney-Koelsch E, Kim S, Kavanaugh K. Provision of Services in Perinatal Palliative Care: A Multicenter Survey in the United States. *Journal of Palliative Medicine*. 2016;19(3):279-85.
  189. Flenady V, Koopmans L, Middleton P, Frøen JF, Smith GC, Gibbons K, et al. Major risk factors for stillbirth in high-income countries: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet*. 2011;377(9774):1331-40.
  190. Garbi LR, Shah S, La Gamma EF. Delivery room hospice. *Acta Paediatr*. 2016;105(11):1261-5.
  191. Beal J. Palliative Care Delivery in the NICU. *The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2007;32(5):325.
  192. Marc-Aurele KL, English NK. Primary palliative care in neonatal intensive care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):133-9.
  193. Meaney S, Corcoran P, O'Donoghue K. Death of One Twin during the Perinatal Period: An Interpretative Phenomenological Analysis. *J Palliat Med*. 2017;20(3):290-3.
  194. Wood S, Tang S, Ross S, Sauve R. Stillbirth in Twins, Exploring the Optimal Gestational Age for Delivery: A Retrospective Cohort Study. *BJOG*. 2014;121:1284-93.
  195. Dupont-Thibodeau A, Barrington K, Taillefer C, Janvier A. Changes in perinatal hospital deaths occurring outside the neonatal intensive care unit over a decade. *Acta Paediatr*. 2017;106(9):1456-9.
  196. Widger K, Seow H, Rapoport A, Chalifoux M, Tanuseputro P. Children's End-of-Life Health Care Use and Cost. *Pediatrics*. 2017;139(4).
  197. Parravicini E. Neonatal palliative care. *Curr Opin Pediatr*. 2017;29(2):135-40.

198. Bakhbaki D, Burden C, Storey C, Siassakos D, editors. Care following stillbirth in high-resource settings: Latest evidence, guidelines, and best practice points. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*; 2017: Elsevier.
199. Bloomer MJ, O'Connor M, Copnell B, Endacott R. Nursing care for the families of the dying child/infant in paediatric and neonatal ICU: nurses' emotional talk and sources of discomfort. A mixed methods study. *Aust Crit Care*. 2015;28(2):87-92.
200. Wilson PA, Boyle FM, Ware RS. Holding a stillborn baby: the view from a specialist perinatal bereavement service. *Aust N Z J Obstet Gynaecol*. 2015;55(4):337-43.
201. Henner N, Boss RD. Neonatologist training in communication and palliative care. *Semin Perinatol*. 2017;41(2):106-10.
202. Widger K, Picot C. Parents' Perceptions of the Quality of Pediatric and Perinatal End-of-Life Care. *PEDIATRIC NURSING*. 2008;34(1):53-8.
203. Puchalski C, Ferrell B, Virani R, Otis-Green S, Baird P, Bull J, et al. Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the Consensus Conference. *J Palliat Med*. 2009;12(10):885-904.
204. Pace JC, Mobley TS. Rituals at End-of-Life. *Nurs Clin North Am*. 2016;51(3):471-87.
205. Cobb AD. Acknowledged Dependence and the Virtues of Perinatal Hospice. *J Med Philos*. 2016;41(1):25-40.
206. Mendes J, Wool J, Wool C. Ethical Considerations in Perinatal Palliative Care. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2017;46(3):367-77.
207. Marty CM, Carter BS, editors. Ethics and palliative care in the perinatal world. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine*; 2017: Elsevier.
208. Koffman J. Transcultural and ethical issues at the end of life. *Stepping into palliative care I*: Radcliffe Publishing, Oxford; 2006. p. 171-86.
209. Korzeniewska-Eksterowicz A, Przynslo L, Kedzierska B, Stolarska M, Mlynarski W. Who receives home-based perinatal palliative care: experience from Poland. *Biomed Res Int*. 2013;2013:652321.
210. Aziz NM, Miller JL, Curtis JR. Palliative and end-of-life care research: embracing new opportunities. *Nurs Outlook*. 2012;60(6):384-90.
211. Van McCrary S, Green HC, Combs A, Mintzer JP, Quirk JG. A delicate subject: The impact of cultural factors on neonatal and perinatal decision making. *J Neonatal Perinatal Med*. 2014;7(1):1-12.
212. Bowman KW. Understanding and Respecting Cultural Differences. 2011:255-68.
213. Huberty JL, Matthews J, Leiferman J, Hermer J, Cacciatore J. When a Baby Dies: A Systematic Review of Experimental Interventions for Women After Stillbirth. *Reprod Sci*. 2017;24(7):967-75.

214. Waugh E. Muslim Perspectives on a Good Death in Hospice and End-of-Life Care. In: Coward H, Stajduhai KI, editors. *Religious Understandings of A Good Death in Hospice Palliative Care*. Albany State University of New York Press 2012. p. 77-98.
215. Broeckaert B, Gielen J, Van Iersel T, Van den Branden S. Palliative care physicians' religious / world view and attitude towards euthanasia: a quantitative study among flemish palliative care physicians. *Indian J Palliat Care*. 2009;15(1):41-50.
216. Froh EB, Spatz DL. An ethical case for the provision of human milk in the NICU. *Adv Neonatal Care*. 2014;14(4):269-73.
217. Kirk P, Schwiebert P. *When Hello Means Goodbye* 2012.
218. Cole M. Lactation after Perinatal, Neonatal, or Infant Loss. *Clinical Lactation*. 2012;3(3):94-100.
219. Aljazaf K, Hale TW, Ilett KF, Hartmann PE, Mitoulas LR, Kristensen JH, et al. Pseudoephedrine: effects on milk production in women and estimation of infant exposure via breastmilk. *British Journal of Clinical Pharmacology*. 2003;56(1):18-24.
220. Oladapo OT, Fawole B. Treatments for suppression of lactation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2012;1(9).
221. Swift K, Janke J. Breast binding... Is it all that it's wrapped up to be? *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*. 2003;32(3):332-9.
222. Spitz AM, Lee NC, Peterson HB. Treatment for lactation suppression: Little progress in one hundred years. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 1998;179(6):1485-90.
223. Arora S, Vatsa M, Dadhwal V. A comparison of cabbage leaves vs. hot and cold compresses in the treatment of breast engorgement. *Indiana Journal of Community Medicine*. 2008;33(3):160-2.
224. McLachlan Z, Milne EJ, Lumley J, Walker BL. Ultrasound treatment for breast engorgement: A randomised double blind trial. *Australian Journal of Physiotherapy*. 1991;37(1):23-8.
225. Chikly BJ. Manual techniques addressing the lymphatic system: origins and development. *Journal of the American Osteopathic Association*. 2005;105(10):457.
226. Snowden HM, Renfrew MJ, Woolridge MW. Treatments for breast engorgement during lactation. *Cochrane Database Syst Rev*. 2001;2(1):2003-4.
227. Shrivastav P, George K, Balasubramaniam N, Jasper MP, Thomas M, Kanagasabhpathy A. Suppression of puerperal lactation using jasmine flowers (*Jasminum sambac*). *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*. 1988;28(1):68-71.
228. Humphrey S. *nursing mother's herbal*: Fairview Press; 2003.
229. Mills S, Bone K. *The essential guide to herbal safety*: Elsevier Health Sciences; 2005.



230. Mangesi L, Dowswell T. Treatments for breast engorgement during lactation. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016(6).
231. Bass CA, Rodgers M, Baker HR. Can Placing a Lactation Consultant in the Obstetric Office Magically Increase Exclusive Breastfeeding Rates? *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing.* 2014;43:S52.
232. Wool C. Instrument Development. *Journal of Hospice & Palliative Nursing.* 2015;17(4):301-8.
233. Swanson KM, Chen H-T, Graham JC, Wojnar DM, Petras A. Resolution of depression and grief during the first year after miscarriage: a randomized controlled clinical trial of couples-focused interventions. *Journal of Women's Health.* 2009;18(8):1245-57.
234. Shevlin M, Boyda D, Elklit A, Murphy S. Adult attachment styles and the psychological response to infant bereavement. *European Journal of Psychotraumatology.* 2014;5(1):23295.
235. Zetumer S, Young I, Shear MK, Skritskaya N, Lebowitz B, Simon N, et al. The impact of losing a child on the clinical presentation of complicated grief. *J Affect Disord.* 2015;170:15-21.
236. Raitio K, Kaunonen M, Aho AL. Evaluating a bereavement follow-up intervention for grieving mothers after the death of a child. *Scand J Caring Sci.* 2015;29(3):510-20.
237. Paris GF, Montigny F, Pelloso SM. Factors associated with the grief after stillbirth: a comparative study between Brazilian and Canadian women. *Rev Esc Enferm USP.* 2016;50(4):546-53.
238. Bui E, Horenstein A, Shah R, Skritskaya NA, Mauro C, Wang Y, et al. Grief-related panic symptoms in Complicated Grief. *J Affect Disord.* 2015;170:213-6.
239. Meyer EC, Burns JP, Griffith JL, Truog RD. Parental perspectives on end-of-life care in the pediatric intensive care unit. *Critical Care Medicine.* 2002;30(1):226-31.
240. Stenekes S, MacConnell G, Penner J, Harlos M, Proulx M, Shepherd E, et al. Development of a Survey to Assess Health Care Provider Knowledge, Competency and Attitudes about Perinatal Palliative Care.
241. Zimmermann K, Bergstraesser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliat Care.* 2016;15:30.
242. Dereddy NR, Pivnick EK, Upadhyay K, Dhanireddy R, Talati AJ. Neonatal Hospital Course and Outcomes of Live-born Infants with Trisomy 18 at Two Tertiary Care Centers in the United States. *Am J Perinatol.* 2017;34(3):270-5.
243. Faull C, Taplin S. Adapting to Death, Dying and Bereavement. In: Faull C, Caestecker Sd, Nicholson A, Black F, editors. *Handbook of Palliative Care, Third Edition: JohnWiley & Sons, Inc.;* 2012. p. 81-92.

244. Friedrichs JB, Kobler K, Roose RE, Meyer C, Schmitz N, Kavanaugh K. Bereavement Combining Regional Expertise to form a Support Alliance. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*. 2014;39(3):198-204.
245. Bartellas E, Van Aerde J. Bereavement Support for Women and Their Families after Stillbirth. *Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada*. 2003;25(2):131-8.
246. Londa S. Consoling Rachel: A Bereavement Program for Perinatal Loss. *e-Journal of the Association of Professional Chaplains* 2010;26(1):27-31.
247. Donovan LA, Wakefield CE, Russell V, Cohn RJ. Hospital-based bereavement services following the death of a child: a mixed study review. *Palliat Med*. 2015;29(3):193-210.
248. Côté-Arsenault D. The Influence of Perinatal Loss on Anxiety in Multigravidas. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2003;32(5):623-9.
249. Blackmore ER, Cote-Arsenault D, Tang W, Glover V, Evans J, Golding J, et al. Previous prenatal loss as a predictor of perinatal depression and anxiety. *Br J Psychiatry*. 2011;198(5):373-8.
250. Armstrong DS. Impact of Prior Perinatal Loss on Subsequent Pregnancies. *JOGNN*. 2004;33(6):765-73.
251. O'Leary JM. Pregnancy and Infant Loss Supporting Parents and Their Children. *Zero to Three*. 2007:42-9.
252. Armstrong DS. Emotional Distress and Prenatal Attachment in Pregnancy After Perinatal Loss. *Journal of nursing scholarship*. 2002;34(4):339-45.
253. Franche R. Psychologic and Obstetric Predictors of Couples' Grief During Pregnancy After Miscarriage or Perinatal Death. *Obstetrics & Gynecology*. 2001;97(4):597-602.
254. Dingle K, Alati R, Clavarino A, Najman JM, Williams GM. Pregnancy loss and psychiatric disorders in young women: an Australian birth cohort study. *Br J Psychiatry*. 2008;193(6):455-60.
255. Hutti MH, Armstrong DS, Myers JA, Hall LA. Grief Intensity, Psychological Well-Being, and the Intimate Partner Relationship in the Subsequent Pregnancy after a Perinatal Loss. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2015;44(1):42-50.
256. Downing J, Knapp C, Muckaden MA, Fowler-Kerry S, Marston J. Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care*. 2015;14:36.
257. Einaudi MA, Le Coz P, Malzac P, Michel F, D'Ercole C, Gire C. Parental experience following perinatal death: exploring the issues to make progress. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2010;151(2):143-8.
258. Psychological and Social Aspects of Perinatal Bereavement Perinatal Society of Australia and New Zealand Clinical Practice Guideline for Perinatal Mortality; Third Edition; 2014.

259. Darbyshire P, Cleghorn A, Downes M, Elford J, Gannoni A, McCullagh C, et al. Supporting bereaved parents: a phenomenological study of a telephone intervention programme in a paediatric oncology unit. *Journal of clinical nursing*. 2013;22(3-4):540-9.
260. Heller KS, Solomon MZ. Continuity of care and caring: what matters to parents of children with life-threatening conditions. *J Pediatr Nurs*. 2005;20(5):335-46.
261. Bhatia J. Palliative care in the fetus and newborn. *Journal of Perinatology*. 2006;26(1):24-6.
262. Bender HU, Riester MB, Borasio GD, Fuhrer M. "Let's Bring Her Home First." Patient Characteristics and Place of Death in Specialized Pediatric Palliative Home Care. *J Pain Symptom Manage*. 2017;54(2):159-66.
263. Stenekes SJ, Ens CD, Harlos M, Chochinov HM, Mytopher K. A descriptive study evaluating perinatal healthcare providers' perspectives of palliative programming in 3 Canadian institutions. *J Perinat Neonatal Nurs*. 2014;28(4):280-9; quiz E1-2.
264. Wool C. Perinatal Palliative Care: Assessment of Practice Barriers, Clinician Perspectives and Confidence [PhD thesis]: The University of Texas at Tyler College of Nursing; 2011.
265. Pierucci RL, Kirby RS, Leuthner SR. End-of-Life Care for Neonates and Infants: The Experience and Effects of a Palliative Care Consultation Service. *Pediatrics*. 2001;108(3):653-60.
266. Cozad MJ, Lindley LC, Mixer SJ. Using Agency Nurses to Fill RN Vacancies Within Specialized Hospice and Palliative Care. *Policy Polit Nurs Pract*. 2016;17(3):147-55.
267. Mohamed AI, Abd Elati IH, Mahmoud Zaki M. Knowledge and attitude of maternity nurses regarding perinatal bereavement care. *Journal of Nursing Education and Practice*. 2015;5(2).
268. Moon Fai C, Gordon Arthur D. Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *Journal of Advanced Nursing*. 2009;65(12):2532-41.
269. Kafadar D, Ince N, Akcakaya A, Gumus M. Evaluation of Managerial Needs for Palliative Care Centers: Perspectives of Medical Directors. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2015;16(11):4653-8.
270. Kassa H, Murugan R, Zewdu F, Hailu M, Woldeyohannes D. Assessment of knowledge, attitude and practice and associated factors towards palliative care among nurses working in selected hospitals, Addis Ababa, Ethiopia. *BMC Palliative Care*. 2014;13(6):1-11.
271. Karkada S, Nayak BS. Awareness of palliative care among diploma nursing students. *Indian J Palliat Care*. 2011;17(1):20-3.
272. Bidegain M. Comfort care vs. Palliative care: is there a difference in neonates. AAP, NCE; Duke University 2013.

273. Tosello B, Dany L, Gire C, Betremieux P, Vriet-Ndour ME, Le Coz P, et al. Perceptions of lethal fetal abnormality among perinatal professionals and the challenges of neonatal palliative care. *J Palliat Med.* 2014;17(8):924-30.
274. Douglass C. *Caring for Families Experiencing Perinatal Loss.* King Edward Memorial Hospital: Women and Newborn Health Service; 2009.
275. Martinez JM. *Palliative Care Nursing.* 2011:552-69.
276. Black BP. Truth telling and severe fetal diagnosis: A virtue ethics perspective. . *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing.* 2011;25(1):373-8.
277. Moon Fai C, Gordon Arthur D. Nurses' attitudes towards perinatal bereavement care. *J Adv Nurs.* 2009;65(12):2532-41.
278. Fleming V, Iljuschin I, Pehlke-Milde J, Maurer F, Parpan F. Dying at lifes beginning: Experiences of parents and health professionals in Switzerland when an 'in utero ' diagnosis incompatible with life is made. *Midwifery.* 2016;34:23-9.
279. Almeida MD, Hume RF, Lathrop A, Njoku A, Calhoun BC. Perinatal Hospice: Family-Centered Care of the Fetus with a Lethal Condition. *Journal of American Physicians and Surgeons.* 2006;11(2):52-5.
280. Wool C, Kozak LE, Lindley LC. Work environment facilitators to the availability of complementary and alternative therapies in perinatal hospices. *J Hosp Palliat Nurs.* 2015;17(5):391-6.
281. de Rooy L, Aladangady N, Aidoo E. Palliative care for the newborn in the United Kingdom. *Early Hum Dev.* 2012;88(2):73-7.
282. Koogler TK, Wilfond BS, Ross LF. Lethal language, lethal decisions. *Hastings Center Report.* 2003;33(2):37-41.
283. Asplin N, Wessel H, Marions L, Öhman SG. Pregnant women's experiences, needs, and preferences regarding information about malformations detected by ultrasound scan. *Sexual & Reproductive Healthcare.* 2012;3(2):73-8.
284. Berg SF, Paulsen OG, Carter BS. Why were they in such a hurry to see her die? *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®.* 2013;30(4):406-8.
285. The Geneva Declaration on Perinatal Care 2014 [Available from: <https://www.genevaperinatalcare.com/>].
286. Melberg DM. Lay press material on preterm birth: No real progress in education on potentially problematic outcomes. *Advances in Neonatal Care.* 2014;14(2):110-2.
287. Harrison H. The offer they can't refuse: parents and perinatal treatment decisions. *Semin Fetal Neonatal Med.* 2008;13(5):329-34.
288. Blumenthal-Barby JS, Loftis L, Cummings CL, Meadow W, Lemmon M, Ubel PA, et al. Should Neonatologists Give Opinions Withdrawing Life-sustaining Treatment? *Pediatrics.* 2016;138(6):e20162585.
289. Saigal S. Quality of life of former premature infants during adolescence and beyond. *Early Human Development.* 2013;89(4):209-13.

290. Walter JK, Ross LF. Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*. 2014;133(Supplement 1):S16-S23.
291. Opel DJ. A push for progress with shared decision-making in pediatrics. *Pediatrics*. 2017;139(2):e20162526.
292. Bosslet GT, Pope TM, Rubenfeld GD, Lo B, Truog RD, Rushton CH, et al. An official ATS/AACN/ACCP/ESICM/SCCM policy statement: responding to requests for potentially inappropriate treatments in intensive care units. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*. 2015;191(11):1318-30.
293. Garel M, Gosme-Seguret S, Kaminski M, Cuttini M. Ethical decision-making in prenatal diagnosis and termination of pregnancy: a qualitative survey among physicians and midwives. *Prenat Diagn*. 2002;22(9):811-7.
294. WHO Definition of Palliative Care: World Health Organization; [Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>].
295. Obstetricians ACo, Gynecologists, Pediatrics AAo, Bioethics Co. Clinical Report—Maternal-Fetal Intervention and Fetal Care Centers. *Am Acad Pediatrics*; 2011.
296. Labrecque M, Parad R, Gupta M, Hansen A. Donation after cardiac death: the potential contribution of an infant organ donor population. *The Journal of Pediatrics*. 2011;158(1):31-6.
297. Williams L, Kennedy K, Boss RD. The decision to donate: helping families make meaning during neonatal loss. In response to: anencephalic organ donation after cardiac death: practicalities and ethics—a case report. *Journal of Perinatology*. 2015;35(10):777-9.
298. Sarnaik AA. Neonatal and pediatric organ donation: ethical perspectives and implications for policy. *Frontiers in pediatrics*. 2015;3(100).
299. Workman JK, Myrick CW, Meyers RL, Bratton SL, Nakagawa TA. Pediatric organ donation and transplantation. *Pediatrics*. 2013;131(6):e1723-e30.
300. Limbo R, Lathrop A. Caregiving in mothers' narratives of perinatal hospice. *Illness, Crisis & Loss*. 2014;22(1):43-65.
301. Alliance WPC, Organization WH. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2014.
302. Côté-Arsenault D, Denney-Koelsch E. “My baby is a person”: Parents' experiences with life-threatening fetal diagnosis. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(12):1302-8.
303. Thiele P. Going against the grain: Liam's story. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2011;47(9):656-8.
304. Chervenak F, McCullough LB. Responsibly counselling women about the clinical management of pregnancies complicated by severe fetal anomalies. *Journal of medical ethics*. 2012:1-2.

305. Áskelsdóttir B, Conroy S, Rempel G. From diagnosis to birth: parents' experience when expecting a child with congenital anomaly. *Advances in Neonatal Care*. 2008;8(6):348-54.
306. Kümbetoğlu B. *Sosyolojide ve Antropolojide Niteliksel Yöntem ve Araştırma*. İstanbul Bağlam Yayıncılık; 2008.
307. Yıldırım A, Şimşek H. *Sosyal Bilimlerde Nitel Araştırma Yöntemleri*. Seçkin Yayıncılık; 2000.
308. Patton MQ. *Qualitative evaluation and research methods*: SAGE Publications, inc; 1990.
309. Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the Quality of Pediatric Palliative Care. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:14-9.
310. Hutti MH. Social and professional support needs of families after perinatal loss. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs*. 2005;34(5):630-8.
311. Neuman LW. *Social research methods: Qualitative and quantitative approaches*. 2002.
312. Howard ED. Family-Centered Care in the Context of Fetal Abnormality. *J Perinat Neonat Nurs*. 2006;20(3):237-42.
313. Marteau T, Drake H, Bobrow M. Counselling following diagnosis of a fetal abnormality: the differing approaches of obstetricians, clinical geneticists, and genetic nurses. *J Med Genet*. 1994;31:864-7.
314. Breeze ACG, Lees CC. Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*. 2013;18:68-75.
315. Glatfelter KS. *Understanding and Adressing the Needs of Women Experiencing Perinatal Loss Leading to Hospital Protocol Change Understanding [Doctor of Social Work]*: Capella University; 2016.
316. Rondinelli J, Long K, Seelinger C, Crawford CL, Valdez R. Factors related to nurse comfort when caring for families experiencing perinatal loss: evidence for bereavement program enhancement. *J Nurses Prof Dev*. 2015;31(3):158-63.
317. Thornton KM, Bennett T, Singh V, Mardis N, Linebarger J, Kilbride H, et al. A case of diprosopus: perinatal counseling and management. *Case Rep Pediatr*. 2014;2014:279815.
318. Xafis V, Wilkinson D, Gillam L, Sullivan J. Balancing obligations: should written information about life-sustaining treatment be neutral? *J Med Ethics*. 2015;41(3):234-9.
319. Lang A, Fleischer AR. *Grief and Families: Perinatal Loss and Parental Grief. Grief and the Family*. 2013;39(1):3-4.
320. Shorey S, André B, Lopez V. The experiences and needs of healthcare professionals facing perinatal death: A scoping review. *International journal of nursing studies*. 2017;68:25-39.

321. Aldridge J, Shimmon K, Miller M, Fraser LK, Wright B. 'I can't tell my child they are dying'. Helping parents have conversations with their child. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2017;102(4):182-7.
322. Gandino G, Bernaudo A, Di Fini G, Vanni I, Veglia F. Healthcare professionals' experiences of perinatal loss: A systematic review. *Journal of Health Psychology*. 2017:1359105317705981.
323. Covington SN. Pregnancy Loss: A Protocol to Help Patients COPE. *Postgraduate Obstetrics&Gynecology*. 2009;29(9):1-6.
324. Knapp CA, Madden VL, Curtis CM, Sloyer PJ, Huang IC, Thompson LA, et al. Partners in care: together for kids: Florida's model of pediatric palliative care. *J Palliat Med*. 2008;11(9):1212-20.

## 8.EKLER

### Ek-1. Ebeveyn ve Bebek Tanıtıcı Bilgi Formu

**Tarih:**

**Adres:**

**Telefon:**

### I. BÖLÜM

#### ANNE TANITICI BİLGİ FORMU

1. Yaş : .....
2. Eğitim Düzeyi  
 Okuryazar değil  
 Okuryazar  
 İlkokul  
 Ortaokul  
 Lise  
 Üniversite
3. Çalışma durumu  
 Evet, mesleği : .....
- Hayır
4. Aile tipi  
 Çekirdek aile  
 Geniş aile
5. Evlilik Süresi : .....
6. Eşi ile akrabalık durumu : .....
- Evet, kaçınıcı derece :  
.....
- Hayır

### II. BÖLÜM

1. Kan grubu : .....
2. Daha önce geçirilen hastalık/ameliyat  
 Evet : .....
- Hayır
3. Ailede kronik ya da genetik hastalık  
 Evet : .....
- Hayır
4. Önceki gebeliklerde bebekte hastalık öyküsü : .....
- Evet : .....
- Hayır
5. Şimdiki gebelikte gebe kalma şekli



- Kendiliğinden  
 Yardımcı Üreme Teknikleri : .....
- 6. Şimdiki gebelikte bebeğin hastalığının belirlenme zamanı** : .....
- 7. Şimdiki gebelikte bebeğin hastalığı/hastalıkları** : .....
- 8. Toplam gebelik sayısı** : .....
- 9. Yaşama kapasitesine erişmiş (24. gebelik haftası sonrası) bebek sayısı** : .....
- 10. Düşük (Medikal/Cerrahi) sayısı** : .....
- 11. Ölü doğum sayısı** : .....
- 12. Şu anda gebelik haftası** : .....
- 13. Şimdiki gebelik sonrası hastalık geçirme durumu**  
 Evet : .....  
 Hayır : .....
- 14. Şimdiki gebelik sonrası ilaç kullanma durumu**  
 Evet : .....  
 Hayır : .....
- 15. Şimdiki gebelik sonrası sigara/alkol/madde kullanma durumu**  
 Evet : .....  
 Hayır : .....
- 16. Daha önce psikiyatrik tedavi alma durumu**  
 Evet : .....  
 Hayır : .....  
**Şu an psikiyatrik tedavi alma durumu**  
 Evet : .....  
 Hayır : .....
- 17. Doğum öncesi bakım alma durumu**  
 Evet ise nereden alıyorsunuz? : .....  
 Hayır : .....
- 18. Başka çocuğunuz var mı?**  
 Evet, Cinsiyeti : .....  
 Hayır : .....
- 19. Diğer çocuklarda hastalık durumu/tedavi olma durumu:**  
 Evet : .....  
 Hayır : .....

## BABA TANITICI BİLGİ FORMU

**Tarih:**

**Telefon:**

1. Yaş : .....
2. Eğitim Düzeyi  
 Okuryazar değil  
 Okuryazar  
 İlkokul  
 Ortaokul  
 Lise  
 Üniversite
3. Çalışma durumu  
 Evet, mesleği : .....
4. Kan grubu : .....

### II. BÖLÜM

1. Geçirdiği kronik hastalık öyküsü  
 Evet : .....
2. Ailenizde kronik ya da genetik hastalık  
 Evet : .....
3. Sigara/alkol/madde kullanma durumu  
 Evet : .....
4. İlaç kullanma durumu  
 Evet : .....
- Hayır : .....

**BEBEK BİLGİ FORMU****Tarih:**

1. Bebeğin adı : .....
2. Bebeğin cinsiyeti : .....
3. Kardeşlerin adı ve yaşları : .....
4. Bebeğe uygulanan prenatal tanı yöntemleri : .....
5. Doğum sonrası planlanan testler : .....
6. Bebeğin tanı/tanıları : .....
7. Hastalık seyri (iyi prognoz-hastalığın gelişme olasılığının düşük olması/kötü prognoz- hastalığın tekrarlama olasılığının yüksek olması) bilgisi : .....
8. Bebek için planlanan tedavi : .....
9. Doğum sonrası test yapılacak ise randevu tarihi : .....

## Ek-2. Ebeveyn Görüşme Rehberi

**Tarih:**

**Adres:**

**Telefon:**

1. Gebeliği planlayarak/isteyerek mi yaptınız?

Evet

Hayır

2. Gebe kaldığınızı nasıl öğrendiniz, gebe kaldığınızı ilk öğrendiğinizde neler hissettiniz?

3. Eşinizin ve ailenin diğer üyelerinin gebeliğe ilk tepkileri nasıldı?

4. Gebeliğiniz için şu an yaşadığınız duyguları paylaşır mısınız?

5. Bebek hakkında planlar yaptınız mı? (İsim verme, bebek elbiseleri satın alma vs)

Evet ise bu planların sizin için anlamlarını açıklar mısınız?

Hayır

6. Gebelik sırasında bebeğinizin problemlili olabileceğini hissediyor/biliyor muydunuz?

Evet

Hayır

7. Bebeğin tanısını öğrendiğinizde neler hissettiniz?

8. Bebeğin hastalığının sizin için anlamı neydi?

9. Bebeğin durumu ile ilgili doktorun bilgilendirmesi/destek olması/hizmetini nasıl değerlendiriyorsunuz?

10. Bebeğin durumu ile ilgili hemşirenin bilgilendirmesi/destek olması/hizmetini nasıl değerlendiriyorsunuz?

**11.**Bebeğinizin sorunları ve iyileşmesi konusunda ne düşündüğünüzü açıklar mısınız?

**12.**Bebeğin hastalığı yaşamınızı nasıl etkileyecekti, bunu açıklar mısınız?

**13.**Bir mucize/umut olmasını bekliyor musunuz?

- Evet ise ne olduğunu açıklayınız.....  
 Hayır

**14.**Bebek öldükten sonra görmek, kucaklamak, sarılmak ister misiniz/ister miydiniz?

- Evet, nedeni?  
 Hayır, nedeni?

**15.**Bebeğiniz ile ilgili hatıraların (günlük, mektup, fotoğraf, saç teli, ayak izi vs) olmasını ister misiniz/ister miydiniz?

- Evet, nedeni?  
 Hayır, nedeni?

**16.**Gebeliğinizi sonlandırmaya/devam ettirmeye nasıl karar verdiniz? Karar vermenizi etkileyen ne/nelerdir?

**17.**Gebeliği sonlandırma/devam ettirme kararını bebeğin hastalığını öğrendikten sonra ne kadar süre içinde karar verdiniz?

**18.**Karar aşamasında eşinizle neler yaşadınız?

**19.**Şu anda bebeğinizi düşündüğünüzde neler hissediyorsunuz?

**20.**Yaşamınızda daha önce bir kayıp yaşadınız mı? (sevdiğiniz bir insan, ev, araba gibi eşya kayıpları, önemsedığınız iş)

- Evet, deneyimlerinizi paylaşır mısınız?  
 Hayır

**21.**Daha önce bebek kaybı yaşadınız mı?

- Evet, deneyimlerinizi paylaşır mısınız?

Hayır

**22**Bir ölüm sonrası bireysel olarak bu durumla nasıl baş ediyorsunuz?

**23**Bir ölüm sonrası aile olarak bu durumla nasıl baş ediyorsunuz?

**24**Bebek öldükten sonra doktorun bilgilendirmesi/destek olması/hizmet vermesini nasıl değerlendiriyorsunuz?

**25**Bebek öldükten sonra hemşirenin bilgilendirmesi/destek olması/hizmet vermesini nasıl değerlendiriyorsunuz?

**26**Bebeğiniz öldükten sonra hastanede nasıl bir cenaze töreni yapılması size göre uygundur?

**27**Size yardımcı olduğuna inandığınız dualar var mı?

Evet, .....

Hayır

**28**Size yardımcı olabilecek din ya da inançlarınız hakkında ne hissediyorsunuz?

**29**Şu anda yanınızda olmasını istediğiniz biri/birileri var mıdır?

Evet, kim/kimler .....

Hayır

**30**Bebeğinizin ölümü sonrasında kim/kimlerden destek alacaksınız?

**31**Herhangi bir problem olduğunda baş etme yöntemleriniz nelerdir?

**32**Saęlık hizmetlerinin evde devam etmesini ister misiniz?

Evet

Hayır

**33**Saęlık personeli siz ve aileniz için en iyiyi yapmayı amaçlar, peki sizce siz ve aileniz için daha yapılması gereken başka şeyler var mıdır?

Evet

Hayır

### Ek-3. Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Tanıtıcı Bilgi Formu

**Tarih:**

**E-posta:**

**Telefon:**

#### I. BÖLÜM

1. Yaşınız :.....
2. Mesleğiniz :.....
3. Meslekte çalışma süreniz :.....
4. Bu hastanede çalışma süreniz :.....
5. Uzmanlık alanınız :.....
6. Hangi klinikte çalışıyorsunuz? :.....
7. Bu klinikte çalışma süreniz :.....

#### II. BÖLÜM

1. Palyatif bakım konusunda bilgi aldınız mı?
  - Evet
  - Hayır (13. soruya geçiniz.)
2. Bu bilgiyi nereden aldınız? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz.)
  - Üniversite eğitimi sırasında
  - Hizmet içi eğitim programlarında lerden
  - İnternette
  - Kitap ve dergilerden
  - Kongre ve seminerlerden
  - Televizyon, radyo gibi basın organlarından
  - Sosyal medyadan
  - Diğer (Lütfen belirtiniz) .....
3. Aldığınız bilginin/eğitimin içeriği nedir? (Birden fazla seçeneği işaretleyebilirsiniz.)
  - Palyatif bakım
  - Kanser hastaları için palyatif bakım
  - Pediatrik palyatif bakım
  - Perinatal palyatif bakım
  - Kötü haber verme
  - İletişim becerileri
  - Palyatif bakımda etik ve yasal konular
  - Palyatif bakımda kültürel konular
  - Ağrı yönetimi
  - Semptom yönetimi (ağrı, beslenme vb.)
  - Ölüm sürecinde bakım
  - Yas, kayıp süreci
  - Diğer (Lütfen açıklayınız.) .....
4. Palyatif bakımla ilgili aldığımız bilgiyi yeterli buluyor musunuz?
  - Evet
  - Hayır



Cevabınız hayır ise başka hangi konularda eğitim almak isterdiniz? (Lütfen belirtiniz.)

.....

**5.** Kurumunuzda palyatif bakım konusunda düzenlenen hizmet içi eğitim programı var mı?

Evet (Lütfen içeriğini ve süresini belirtiniz.)

Hayır

#### **Ek-4. Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Görüşme Rehberi**

1. Perinatal palyatif bakım hizmetini duydunuz mu?
  - Evet, bildiklerinizi açıklar mısınız?
  - Hayır (araştırmacı tarafından açıklanacaktır)
2. Ölüm hakkında düşüncelerinizi ve duygularınızı açıklar mısınız?
3. Kendi ölümünüz ile ilgili düşüncelerinizi ve duygularınızı açıklar mısınız?
4. Ölüm ve sonrası ile nasıl baş edilir, bu konudaki kendi düşüncelerinizi paylaşır mısınız?
5. Ölüm ve sonrası ile nasıl baş edilir, bu konudaki mesleki görüşlerinizi paylaşır mısınız?
6. Ölüm konusu ile ilgili sizin için anlamlı/önemli/unutamadığınız bir durum/olay var mıdır, açıklar mısınız?
7. Ölüm ile ilgili durumlarda hastalar ile iletişim konusunda neler yaşadığınızı anlatır mısınız?
8. Perinatal tanının ebeveynlere açıklanmasında tanının belirsizliği/kesinliği, prognozun belirsizliği/kesinliği hakkında düşüncelerinizi ve deneyimlerinizi paylaşır mısınız?
9. Ölümcül fetal tanı alan ebeveynler ile sizi etkileyen deneyimlerinizi paylaşır mısınız?

**10.**Bebek ölümü ve yetişkin ölümü size göre aynı mıdır/farklı mıdır?

- Evet, nedenini açıklar mısınız?
- Hayır, nedenini açıklar mısınız?

**11.**Ölen/ölmekte/ölmüş bebekler ve ailelerine hizmet verdiniz mi?

- Evet ise nasıl deneyimlediğinizi açıklar mısınız?
- Hayır

**12.**Perinatal fetal ölüm sonrası ebeveynlerin tedavisinde nasıl bir yol izlediğinizi açıklar mısınız?

**13.**Gebeliğin sonlandırılması sonrasında ebeveynlere neye (protokol/rehber/standartlar) göre bakım verilmektedir? Açıklar mısınız?

**14.**Perinatal fetal ölüm sonrası sağlık personeli ile yaşadığınız olumlu durumları açıklar mısınız?

**15.**Perinatal fetal ölüm sonrası sağlık personeli ile yaşadığınız olumsuz durumları açıklar mısınız?

**16.**Perinatal fetal ölüm yaşayan anneye nasıl bir hizmet verilebilir?

**17.**Perinatal fetal ölüm yaşayan babaya nasıl bir hizmet verilebilir?

**18.**Perinatal fetal ölüm yaşayan ailede diğer çocuklar ve ailenin diğer üyelerine nasıl bir hizmet verilebilir?

**19.**Perinatal fetal ölüm yaşayan ebeveynlere hizmet vermenin zorlukları nelerdir, açıklar mısınız?

**20.**Perinatal palyatif bakım hizmeti vermede bilginizi nasıl değerlendiriyorsunuz?

**21.**Perinatal palyatif bakım hizmeti vermede uygulamalarınızı nasıl değerlendiriyorsunuz?

**22.**Bu ebeveynlere verdiğiniz sağlık hizmetinin yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?

- Evet ise lütfen açıklayınız. ....
- Hayır ise lütfen açıklayınız.....

**23.**Bu ebeveynlere bütüncül sağlık hizmeti verdiğinizi düşünüyor musunuz?

- Evet; fiziksel, emosyonel, sosyal ve spiritüel hangi boyutu olduğunu ve nedenini açıklayınız.
- Hayır

**24.**Perinatal palyatif bakımın sağlık profesyonellerinin eğitim müfredatında yer alması gereken bir konu olduğunu düşünüyor musunuz?

- Evet ise nedenini açıklayınız.....
- Hayır ise nedenini açıklayınız.....

**25.**Perinatal palyatif bakımın sağlık profesyonellerinin hizmet içi eğitimlerde yer alması gereken bir konu olduğunu düşünüyor musunuz?

- Evet ise nedenini açıklayınız.....
- Hayır ise nedenini açıklayınız.....

**26.**Ülkemizde perinatal palyatif bakım hizmetinin şimdiye kadar olmamasının nedeni size göre ne/neler olabilir?

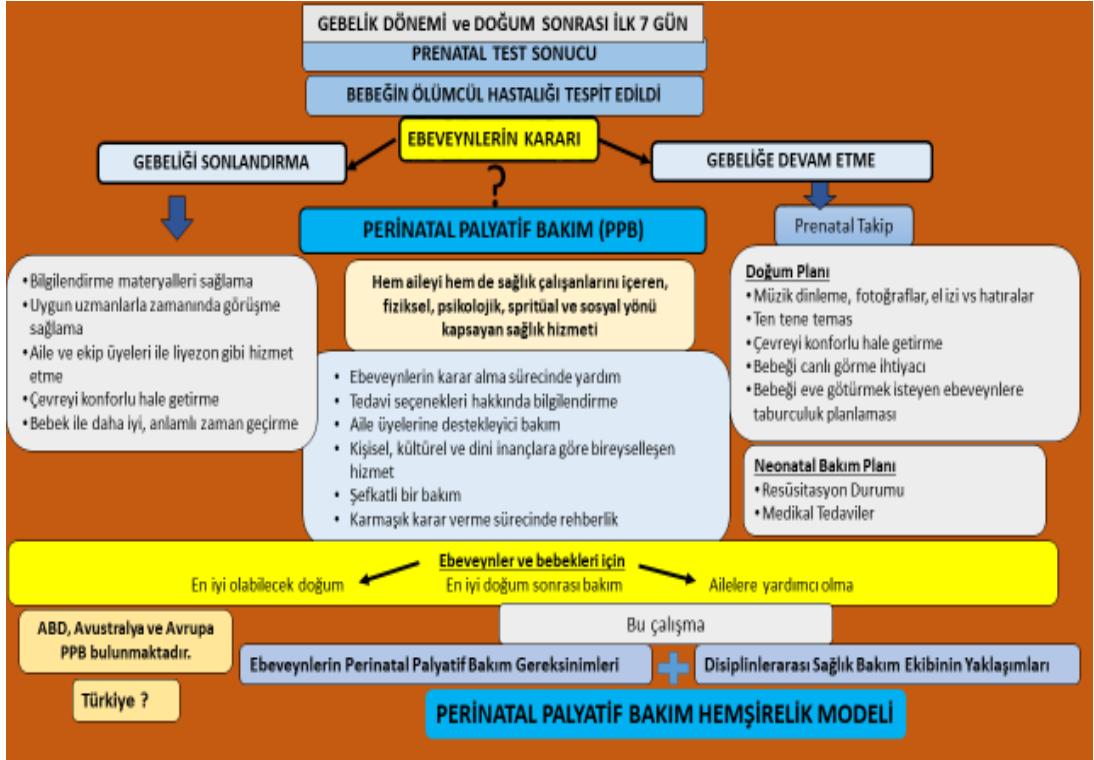
**27.**Perinatal palyatif bakım hizmeti uygulamaya geçirildiğinde ekip içerisinde yer almak ister misiniz?

- Evet ise nedenini açıklayınız.....
- Hayır ise nedenini açıklayınız.....


**28.**Perinatal palyatif bakım hizmeti verilirken bu deneyimi yaşayan aileler ve disiplinlerarası sağlık ekibi ile birlikte toplantılar yapılırsa, katılmak ister misiniz?

- Evet ise nedenini açıklayınız.....
- Hayır ise nedenini açıklayınız.....

## Ek-5. Disiplinler Arası Ekip Üyeleri Bilgilendirme Posteri



Ek-6. Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurul İzin Yazısı

**T.C.  
HACETTEPE ÜNİVERSİTESİ**  
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

Sayı : 1616/0337- 392  
Konu : **ARAŞTIRMA PROJESİ DEĞERLENDİRME RAPORU**

Toplantı Tarihi : 12.04.2016 SALI  
Toplantı No : 2016/08  
Proje No : GO 16/23 (Değerlendirme Tarihi : 22.02.2016)  
Karar No : GO 16/23 - 05


Üniversitemiz Hemşirelik Fakültesi öğretim üyelerinden Prof. Dr. Füsun TERZİOĞLU'nun sorumlu araştırmacı olduğu, Arş. Gör. Beril Nisa YAŞAR'ın tezi olan, GO 16/23 kayıt numaralı ve "Perinatal Palyatif Bakımda Disiplinler Arası Ekip Üyelerinin ve ebeveynlerin Tutumlarını Belirlemeye Yönelik Ölçek Geliştirilmesi ve Hemşirelik Bakım Modelinin Oluşturulması" başlıklı proje önerisi araştırmanın gerekçe, amaç, yaklaşım ve yöntemleri dikkate alınarak incelenmiş olup, etik açıdan uygun bulunmuştur.


1. Prof. Dr. Sevdâ F. MUFTUOĞLU (Başkan)	10 Prof. Dr. Oya Nuran EMİROĞLU (Üye)
2. Prof. Dr. Nurtan AKARSU (Üye)	11. Prof. Dr. Neçdet SAĞLAM (Üye)
3. Prof. Dr. Münevver SARA (Üye)	12. Doç. Dr. Gürde GİRGİN (Üye)
4. Prof. Dr. Cenk SÖKMENSÜER (Üye)	13. Doç. Dr. Fatma Vısal OKUR (Üye)
5. Prof. Dr. Hatice Doğan BUZOĞLU (Üye)	14. Yrd. Doç. Dr. Can Ebru KURT (Üye)
6. Prof. Dr. R. Köksal ÖZGÜL (Üye)	15. Yrd. Doç. Dr. H. Hüseyin TURNAGOĞLU (Üye)
7. Prof. Dr. Ayşe Lale DOĞAN (Üye)	16. Öğr. Gör. Dr. Müge DEMİR (Üye)
8. Prof. Dr. Elmas Ebru YALÇIN (Üye)	17. Öğr. Gör. Meltem ŞENGELEN (Üye)
9. Prof. Dr. Mintaze Kerem GÜNEL (Üye)	18. Av. Meltem ONURLU (Üye)

Hacettepe Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu  
06100 Sıhhiye-Ankara  
Telefon: 0 (312) 305 1092 • Faks: 0 (312) 310 0580 • E-posta: goetik@hacettepe.edu.tr

Ayrıntılı bilgi için:

**Ek-7. Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma Hastanesi  
Araştırma İzin Yazısı**

  
**T.C.  
SAĞLIK BAKANLIĞI**  
Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu  
Ankara 1. Bölge Kamu Hastaneleri Birliği Genel Sekreterliği  
Sağlık Bilimleri Üniversitesi Dr. Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı Eğitim ve Araştırma  
Hastanesi

SBU ZEKAI TAHİR BURAK KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE  
ARAŞTIRMA HASTANESİ - SBU ZEKAI TAHİR BURAK  
KADIN SAĞLIĞI EĞİTİM VE ARAŞTIRMA HASTANESİ  
S/HR/2016/14/08 - 08/04/2016 - 08/04/2016 - 1/1/2016  
  
08/04/2016

*Beril Nisa Yaşar*

**Sayı : 68344250-806.01.03**  
**Konu : Tez Uygulama İzin Yazısı**

**ANKARA 1. BÖLGE KAMU HASTANELERİ BİRLİĞİ GENEL SEKRETERLİĞİNE**

**İlgi: Hacettepe Üniversitesi, Hemşirelik Fakültesinin 27/06/2016 tarih ve 70629056-1008 sayılı yazısı.**

Hacettepe üniversitesi Doğum Kadın Hastalıkları Hemşireliği A.B.D Öğretim Üyesi Prof. Dr. Füsün TERZİOĞLU, Arş. Gör. Beril Nisa Yaşar ve Meral Gökaş'ın (Zekai Tahir Burak Kadın Sağlığı EAH) "Perinatal palyatif bakımda disiplinler arası ekip üyelerinin ve ebeveynlerin tutumlarını belirlemeye yönelik ölçek geliştirilmesi ve hemşirelik bakım modelinin oluşturulması" konulu doktora tez başvurusu; hastanemizin Eğitim Planlama ve Koordinasyon Kurulu tarafından uygun görülmüştür.

**Doç. Dr. Salim ERKAYA**  
Hastane Yöneticisi

---

Hacettepe Mahallesi Talatpaşa Bulvarı No:128 Altındağ /ANKARA  
e-posta: ztb\_personel@hotmail.com  
Faks No:0312 312 49 31  
e-Posta:nilufer.ercan@saglik.gov.tr İnt.Adresi: Eğitim Hemşireliği

Bilgi için:Nilüfer ERCAN  
Unvan:HEMŞİRE  
Telefon No:03123065046

Evrakın elektronik imzalı suretine <http://e-belge.saglik.gov.tr> adresinden 5284e20c-f671-4017-aca1-565a3aa9b473 kodu ile erişebilirsiniz.  
Bu belge 5070 sayılı elektronik imza kanuna göre güvenli elektronik imza ile imzalanmıştır.

## Ek-8. Aydınlatılmış Onam Formu-I

### Sayın Katılımcı,

Bebeğinde ciddi sağlık sorunları olan ve gebeliğini sonlandıran/devam ettiren anne ve babaların tutumlarını belirlemeyi amaçlayan bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı tarafından yapılmaktadır.

Sizinle yapılan görüşmelerden elde edilecek sonuçlarla bebeğinde ciddi sağlık sorunları olup gebeliğini sonlandıran/devam ettiren anne ve babaların tutumları belirlenecek, tutumlara yönelik bakım ve danışmanlık konusunda önerilerde bulunabilecektir. Bu nedenle sizinle yapılacak görüşmelerde soruların tümüne içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece bilimsel amaçlar için araştırma amacıyla kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz ya da görüşme sırasında istemezseniz son verebilirsiniz.

Görüşme formuna adınız ve soyadınız yazılmayacaktır.

Çalışmaya katılmayı kabul ettiğinizde, gebelikte yapılan testler sonrası gebeliği sonlandırma/devam ettirme kararı sonrası deneyimleriniz ile ilgili sorular sorularak araştırmacı tarafından görüşmeler yapılacaktır. Görüşme süresi tahmini olarak 45 dakika-60 dakika sürecektir. Sorulara vereceğiniz yanıtları doğru hatırlayabilmek ve güvenilir olması amacıyla görüşmede ses kayıt cihazı kullanılacaktır. Dilerseniz görüşmemizin yazılı kaydını birkaç gün içinde size göstererek istemediğiniz bilgilerin çıkarılmasını sağlayabilirim.

Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığımız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu çalışma sonuçları kimliğiniz belirtilmeden sağlık alanındaki çalışmalarda sağlık eğitimi ve danışmanlığında yol gösterici olacaktır. Bu amaçlar dışında bu sonuçlar kullanılmayacak ve başkalarına gösterilmeyecektir.

Bu araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır ve istediğiniz zaman bu çalışmadan çıkabilirsiniz. Bu araştırmaya katılımı reddedebilirsiniz. Şimdiye samimi yanıtlarınız, paylaşımlarınız, işbirliğiniz ve yardımlarınız için teşekkür ederim.

Bu araştırmaya katıldığınız için teşekkür ederiz.

Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişiler ile iletişim kurabilirsiniz:

Prof. Dr. Füsün Terzioğlu

Arş. Gör. Beril Nisa Yaşar

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tel: 0 312 305 15 80

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz.

Kabul ediyorum



## Ek-9. Aydınlatılmış Onam Formu-II

### Sayın Katılımcı,

Gebelikte fetal anomali tanısı alıp gebeliğini sonlandıran veya gebeliğini devam ettiren ebeveynlerin tutumları ve bu ebeveynlere hizmet veren sağlık personelinin tutumlarını da belirlemeyi amaçlayan bu araştırma, Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı tarafından yapılmaktadır.

Perinatal palyatif bakım, prenatal dönemde yaşamı tehdit eden bir durum ile tanı alan fetusların ebeveynlerine karar alma sürecinde yardım, tedavi seçenekleri hakkında bilgilendirme ve aile üyelerine destekleyici bakım sağlayan bir uzmanlık alanı olarak tanımlanmaktadır. Ülkemizde palyatif bakım yeni, daha çok erişkin ve onkoloji hastalarına uygulanan bir hizmettir. Perinatal palyatif bakım modeli konusunda ise dünyada standart bir rehber ya da protokol bulunmamaktadır. Bu modelin oluşturulması için öncelikle bu kavramın temel bileşenlerini oluşturan ebeveynlerin ve disiplinlerarası ekip üyelerinin tutumlarının belirlenmesi önemli görülmektedir.

Sizinle yapılan görüşmelerden elde edilecek sonuçlarla gebelikte fetal anomali tanısı alıp gebeliğini sonlandıran veya devam ettiren ebeveynlerin tutumlarına yönelik bakım ve danışmanlık konusunda önerilerde bulunabilecek ve ekip üyelerinin tutumları belirlenecektir. Bu nedenle yapılacak görüşmede soruların tümüne içtenlikle cevap vermeniz büyük önem taşımaktadır.

Araştırmaya katılmanız gönüllülük esasına dayalıdır. Bu form aracılığı ile elde edilecek bilgiler gizli kalacaktır ve sadece bilimsel amaçlar için araştırma amacıyla kullanılacaktır. Çalışmaya katılmamayı tercih edebilirsiniz ya da görüşme sırasında istemezseniz son verebilirsiniz.

Görüşme formuna adınız ve soyadınız yazılmayacaktır.

Çalışmaya katılmayı kabul ettiğinizde, size gebelikte fetal anomali tanısı alıp gebeliğini sonlandıran, gebeliğini devam ettiren anne ve babalar ile deneyimleriniz ve yapılması gereken hizmetler ile ilgili sorular sorularak araştırmacı tarafından görüşme yapılacaktır. Görüşme tahmini olarak 60 dakika sürecektir. Sorulara vereceğiniz yanıtları doğru hatırlayabilmek ve güvenilir olması amacıyla görüşmede ses kayıt cihazı kullanılacaktır. Dilerseniz görüşmemizin yazılı kaydını birkaç gün içinde size göstererek istemediğiniz bilgilerin çıkarılmasını sağlayabilirim.

Bu çalışmaya katılmanız için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Çalışmaya katıldığınız için size ek bir ödeme de yapılmayacaktır. Bu çalışma sonuçları kimliğiniz belirtilmeden sağlık alanındaki çalışmalarda sağlık eğitimi ve danışmanlığında yol gösterici olacaktır. Bu amaçlar dışında bu sonuçlar kullanılmayacak ve başkalarına gösterilmeyecektir.

Bu araştırmaya katılım gönüllülük esasına dayanmaktadır ve istediğiniz zaman bu çalışmadan çıkabilirsiniz. Bu araştırmaya katılımı reddedebilirsiniz. Şimdiden samimi yanıtlarınız, paylaşımlarınız, işbirliğiniz ve yardımlarınız için teşekkür ederim. Bu araştırmaya katıldığımız için teşekkür ederiz. Çalışma ile ilgili herhangi bir sorunuz olduğunda aşağıdaki kişiler ile iletişim kurabilirsiniz:

Prof. Dr. Füsün Terzioğlu

Arş. Gör. Beril Nisa Yaşar

Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi

Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı

Tel: 0 312 305 15 80

Çalışmaya katılmayı kabul ediyorsanız aşağıdaki kutucuğu X ile işaretleyiniz.

Kabul ediyorum

## Ek-10. Tablolar

Ek Tablo 4.1.1 Annelerin Tanıtıcı Özellikleri (n=22)

Tanıtıcı Bilgiler	n	%
<b>Yaş Ort. (34.59±6.38)</b>		
<b>Eğitim Düzeyi</b>		
Okuryazar değil	1	4,5
İlkokul	10	45,5
Ortaokul	1	4,5
Lise	4	18,2
Üniversite	6	27,3
<b>Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	7	31,8
Çalışmıyor	15	68,2
<b>Aile Tipi</b>		
Çekirdek Aile	20	90,9
Geniş Aile	2	9,1
<b>Evlilik Süresi Ort. (yıl) (11,97±7,99)</b>		
<b>Eşi ile akrabalık durumu</b>		
Evet	6	27,3
Hayır	16	72,7
<b>Kan grubu</b>		
0 Rh (-)	1	4,5
0 Rh (+)	2	9,1
A Rh (-)	1	4,5
A Rh (+)	15	68,2
B Rh (+)	1	4,5
AB Rh (+)	2	9,1
<b>Daha önce geçirilen hastalık/ameliyat</b>		
Evet	9	40,9
Hayır	13	59,1
<b>Ailede kronik ya da genetik hastalık</b>		
Evet	12	54,5
Hayır	10	45,5
<b>Önceki gebeliklerde bebekte hastalık öyküsü</b>		
Evet	7	31,8
Hayır	15	68,2
<b>Şimdiki gebelikte gebe kalma şekli</b>		
Spontan	21	95,5
Yardımcı Üreme Teknikleri	1	4,5
<b>Şimdiki gebelikte bebeğin hastalığı/hastalıkları</b>		
Multipl anomali	3	13,6
Kalp	2	9,1
Edwards sendromu	1	4,5
Hidrocefali	1	4,5
Kistik higroma	1	4,5
Akrani+Anensefali	2	9,1
Corpus collosum agenezi	2	9,1
47XXY Sendromu	1	4,5
Omfalosele	2	9,1
Meningomyelosele	2	9,1
Down Sendromu+Spina Bifida	1	4,5
Hidrocefali+Yarık Dudak	1	4,5
Down Sendromu+Fetal anomali	1	4,5

Omurilik hasarı+Beyinde büyüme+Böbrek anomalisi	1	4,5
Down Sendromu	1	4,5
<b>Şimdiki gebelikte bebeğin hastalığının belirlenme haftası Ort. (17.13±6.08)</b>		
<b>Şimdiki gebelikte maternal hastalık</b>		
Preeklamsi	1	4,5
Yok	21	95,5
<b>Toplam gebelik sayısı Ort. (3.18±1.62)</b>		
<b>Yaşama kapasitesine erişmiş (24. hafta sonra) bebek sayısı (1.68±1.24)</b>		
<b>Düşük (Medikal/Cerrahi) sayısı (0.95±1.04)</b>		
<b>Ölü doğum sayısı (0.18±0.39)</b>		
<b>1</b>	4	18,2
<b>Yok</b>	18	81,8
<b>Şu anda gebelik haftası (21.27±8.28)</b>		
<b>Şimdiki gebelik sonrası hastalık geçirme durumu</b>		
Evet	6	27,3
Hayır	16	72,7
<b>Şimdiki gebelik sonrası ilaç kullanma durumu</b>		
Evet	9	40,9
Hayır	13	59,1
<b>Şimdiki gebelik sonrası sigara kullanma durumu</b>		
Evet	7	31,8
Hayır	15	68,2
<b>Daha önce psikiyatrik tedavi alma durumu</b>		
Evet	6	27,3
Hayır	16	72,7
<b>Şu an psikiyatrik tedavi alma durumu</b>		
Evet	1	4,5
Hayır	21	95,5
<b>Doğum öncesi bakım alma durumu</b>		
Evet	20	90,9
Hayır	2	9,1
<b>Başka çocuk/çocukları olma durumu</b>		
Evet	15	68,2
Hayır	7	31,8
<b>Diğer çocuklarda hastalık durumu/tedavi olma durumu</b>		
Evet, tedavi devam ediyor	15	68,2
Evet, tedavi bitti	4	18,2
Hayır	3	13,6

**Ek Tablo 4.1.2. Babaların Tanıtıcı Özellikleri (n=8)**

<b>Tanıtıcı Bilgiler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Yaş Ort. (33.12±8.80)</b>		
<b>Eğitim Düzeyi</b>		
İlkokul	1	12,5
Ortaokul	3	37,5
Lise	3	37,5
Üniversite	1	12,5
<b>Çalışma Durumu</b>		
Çalışıyor	8	100,0
<b>Kan grubu</b>		
0 Rh (-)	3	37,5
A Rh (+)	3	37,5
B Rh (+)	1	12,5
Bilmiyorum	1	12,5
<b>Daha önce geçirilen hastalık/ameliyat</b>		
Evet	2	25,0
Hayır	6	75,0
<b>Ailede kronik ya da genetik hastalık</b>		
Hayır	8	100,0
<b>Sigara/alkol kullanma durumu</b>		
Evet	5	62,5
Hayır	3	37,5
<b>İlaç kullanma durumu</b>		
Evet	1	12,5
Hayır	7	87,5

**Ek Tablo 4.2.1. Disiplinler Arası Ekip Üyelerinin Tanıtıcı Özellikleri (n=39\*)**

<b>Tanıtıcı Bilgiler</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Yaş Ort. (37.25±6.05 )</b>		
<b>Meslek</b>		
Hekim	13	33,3
Hemşire	8	20,5
Ebe	16	41,0
Sosyal çalışmacı	1	2,6
Psikolog	1	2,6
<b>Uzmanlık alanı</b>		
Kadın Doğum Hekimi	11	28,2
Genetik	1	2,6
Yenidoğan	2	2,6
Uzmanlık yok	21	53,8
Kadın doğum Hemşireliği	2	5,1
Psikiyatri Hemşireliği	1	2,6
Sağlık kurumları yöneticiliği	2	5,1
<b>Çalışılan Birim</b>		
Yüksek riskli gebelik kliniği	31	79,5
Yüksek riskli gebelik polikliniği	3	7,7
Yenidoğan Yoğun Bakım	2	5,1
İdari Birim	2	5,1
Genetik Birimi	1	2,6
<b>Çalışma süresi (14.48±8.07 )</b>		
<b>Bu hastanede çalışma süresi (7.43±6.19 )</b>		

<b>Birimde çalışma süresi (4.74±3.82 )</b>		
<b>Palyatif bakım konusunda bilgi alma durumu</b>		
Evet	8	20,5
Hayır	31	79,5
<b>Palyatif bakım hakkında bilgi alma kaynağı(n=8)</b>		
Üniversite eğitimi	3	37,5
Hizmet içi eğitim programı	5	62,5
<b>Palyatif bakım hakkında alınan bilgi içeriği (n=8)</b>		
Genel palyatif bakım	6	75
Onkolojik palyatif bakım	2	25

\*1 ekip üyesi tanıtıcı bilgilerini vermek istememiştir.

## 9. ÖZGEÇMİŞ

### I. Bireysel Bilgiler

Adı-Soyadı: Beril Nisa Yaşar

Doğum Yeri ve Tarihi: Diyarbakır-28.12.1984

Uyruğu: T.C.

İletişim Adresi ve Telefonu: Hacettepe Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi D. Blok  
Altındağ/Ankara. Telefon: 0 312 305 15 80/123

### II. Eğitim

**Doktora:** 2012-2018 Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doğum Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı.

**Yüksek Lisans:** 2009-2011 Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalı.

**Lisans:** 2003-2007 Dicle Üniversitesi Atatürk Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü.

### III. Mesleki Deneyim

Araştırma Görevlisi: 2009-2011 Adıyaman Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Ebelik Bölümü.

Araştırma Görevlisi: 2011-2012 Mardin Üniversitesi Sağlık Yüksekokulu Hemşirelik Bölümü.

Araştırma Görevlisi: 2012-2018 Hacettepe Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Doğum Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı.

### IV. Bilimsel Faaliyetler

#### Uluslararası Yayınlar

Terzioğlu F, Yücel Ç, Koç G, Şimşek Ş, **Yaşar BN**, Şahan FU, Akın R, Öçal SE, Akdağ C, Mert M, Yıldırım S, Elçin M, A new strategy in nursing education: From hybrid simulation to clinical practice, Nurse Education Today 39 (2016) 104–108. doi:10.1016/j.nedt.2016.01.009

#### Ulusal Yayınlar

**Yaşar B. N.** Terzioğlu F. (2015). Organ nakli ve etik sorunlar. Sağlıkla Hemşirelik Dergisi, Şubat (16), 6-8.

**Yaşar B. N.** Terzioğlu F. (2015). Görme engelli kadınlar ve sağlık. Sağlıkla Hemşirelik Dergisi, Mart (17), 18-20.

**Yaşar B. N.** Terzioğlu F. (2016). Yardımcı Üreme Tekniklerinde Perinatal Sonuçlar. Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi, 19:2, 139-144.

**Yaşar, B. N.,** Terzioğlu, F., & Koç, G. (2017). Knowledge and Practices of Genital Hygiene: Visual-Disabled Women Sample. Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi, 10(3).

#### **Uluslararası Kongre Sözlü Sunum**

**Yaşar, B. N.,** Evaluation of Gender Roles Attitude at Teacher Candidates, 1st Annual International Conference on Nursing, Session XIX (ROOM F): Student Experience and Characteristics II. Athens/Greece, 04-07/05/2015.

**Yaşar, B. N.,** Terzioğlu, F., & Koç, G. Görme Engelli Kadınların Genital Hijyen Bilgi Ve Uygulamaları. Oral poster. 14-15.04.2016. I. Uluslararası Kadın Sağlığı ve Eğitimi Kongresi. Kocaeli Welborn Hotel.

#### **ULUSLARARASI KONGRE POSTER SUNUM**

**Yaşar., B. N.,** Eroğlu. K. Kozmetoloji, Tüketim Kültürü ve Kadın. Poster Bildiri. II. Ulusal Kültürlerarası Hemşirelik Kongresi, Antalya, 3-5 Haziran 2013.

**Yaşar, B. N.,** Terzioğlu, F., Gynecologic cancer and sexuality: evidence-based practises, 21. Uluslararası Cinsel Sağlık Kongresi, 17-20 Nisan 2014 Antalya, PB-15.

#### **ULUSLARARASI KURS KATILIM**

Resolve Through Sharing Bereavement Training: Perinatal Death 28\05\2015- 30\05\2015, San Luis Obispo, California/USA

#### **ULUSAL KURS KATILIM**

Maxqda ile Nitel Veri Analizi Çalıştayı, 17 Ekim 2015, Midas Otel Ankara

Ölüm Riski Olan Hastalarla Çalışma, Ölümle Yüzleşme Sertifika Programı, 22-23 Ekim 2015, Hacettepe Üniversitesi Kanser Enstitüsü Toplantı Salonu

EndNote Yazılımı Eğitim Semineri, 28 Mart 2016

This certificate acknowledges that

## *Beril Nisa Yasar*

Completed educational requirements for

*RTS Bereavement Training:  
Perinatal Death*

Location: San Luis Obispo, CA

Date: May 28, 2015

*Rana Limbo, PhD, RN, PMHCNS-BC, CPLC, FAAN*

Rana Limbo PhD, RN, PMHCNS-BC, CPLC, FAAN  
Associate Director, Resolve Through Sharing





---

# Resolve Through Sharing®

BEREAVEMENT SERVICES

## Certificate of Completion

Be it known that:  
**beril nisa yaşar**  
Successfully completed  
*Communicating with the Bereaved*  
on 05/11/2015

*Rana Limbo, Ph.D., RN, PAINCN'S-BC, FAAN*

Rana Limbo  
Associate Director, Resolve Through Sharing  
Gundersen Health System  
1900 South Avenue, AVS-003  
La Crosse, WI 54601

*Jim Anderson, MSW*

Jim Anderson  
Continuing Education Director, Social Services

Gundersen Lutheran Health System, Inc. is an approved provider of continuing nursing education by the Wisconsin Nurses Association, an accredited approver by the American Nurses Credentialing Center's Commission on Accreditation.

Provider (Gundersen Lutheran Bereavement and Advance Care Planning Services) approved by the California Board of Registered Nursing, provider #12245, for 1.0 contact hours for Communicating with the Bereaved.

Nurses will receive 1.0 contact hours for completion of this course.

Gundersen Lutheran, provider #1089, is approved as a provider for continuing education by the Association of Social Work Boards (ASWB), [www.aswb.org](http://www.aswb.org), ASWB Approval Period: November 14, 2012-November 14, 2015. Licensed social workers should contact their state jurisdiction to review current continuing education requirements for licensure renewal.

Social Workers will receive 1.0 continuing education clock hours for this course.

Bereavement Services is a provider for the National Association for Catholic Chaplains.

Chaplains will receive 1.2 continuing education clock hours for this course.

Please contact Bereavement Services at 800-362-9567, Ext. 54747 for additional information on contact hours awarded for other disciplines.

**GUNDERSEN**  
**HEALTH SYSTEM.**  
*Where Caring Meets Excellence*