



# SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

GAZİANTEP

T.C.

HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

KLİNİK PSİKOLOJİ BİLİM DALI

**DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN TANI İLE İLGİLİ HABER  
ALMA SÜRECİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA**

Yüksek Lisans Tezi

Duygu MUTLU

İstanbul, 2015

TC.

HASAN KALYONCU ÜNİVERSİTESİ

SOSYAL BİLİMLER ENSTİTÜSÜ

KLİNİK PSİKOLOJİ ANABİLİM DALI

**DOWN SENDROMLU ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN TANI İLE İLGİLİ HABER**

**ALMA SÜRECİ: NİTEL BİR ÇALIŞMA**

YÜKSEK LİSANS TEZİ

Duygu MUTLU

DANIŞMAN: Yard. Doç. Dr. Şaziye Senem BAŞGÜL

İstanbul, 2015

Yüksek lisans tezi olarak sunduğum “Down Sendromlu Çocuğa Sahip Olan Annelerin Tanı ile İlgili Haber Alma Süreci: Nitel Bir Çalışma” başlıklı çalışmanın tarafımca, bilimsel ahlak ve geleneklere aykırı düşecek bir yardıma başvurmaksızın yazıldığını ve yararlandığım eserlerin kaynakçada gösterilenlerden oluştuğunu ve bunlara atıf yapılarak yararlanmış olduğumu belirtir ve onurumla doğrularım.

15.06.2015

Duygu MUTLU

## ÖZ

Çocuklarının engel durumunu annelere bildirme, bir nevi kötü haberi vermedir ve bu konuda sağlık çalışanlarının önemli bir rolü mevcuttur. Annelerin yeni doğan çocuğu kabul etmeleri, sürece adapte olmaları ve aile dinamikleri gibi birçok alanı etkilediği düşünölen bu ilk haber alma evresi oldukça kıymetli kabul edilmektedir. Çocukların özellikle doğum sonrasındaki fiziksel ve ruhsal durumlarına dair bilgilendirmenin nasıl yapılacağı ve ebeveynlerin bu haberi nasıl karşılayacağı konusunda önemli spekülasyonlar söz konusu olmuştur. Literatürde, çocuğun fiziksel ve zihinsel problemlerine dair bilginin ne zaman, nasıl verilmesi gerektiği konusunda yeterince çalışma olmadığı hatta ölkemizde bu konuya hiç yer verilmediği dikkat çekmektedir. Bu doğrultuda, bu çalışmanın amacı, annelerin çocuklarının Down Sendromlu olmaları hakkındaki tanı bilgisini nasıl haber aldıkları ve haber alma tercihlerini ortaya çıkarmaktır. Annelerin “tanıyı ilk duyma/haberi ilk alma durumlarına dair görüşlerini belirlemek amacıyla kapsamlı bir literatür taraması ile nitel bir araştırma yöntemi olan mülakat kullanılmıştır. Araştırmanın çalışma evrenini, Karabük ve İstanbul illerinde bulunan iki ayrı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde eğitim gören Down Sendromlu 21 çocuk annesi oluşturmuştur. Verilerin analizinde “Görüşme Formu” ve ses kayıt cihazı ile kaydedilerek elde edilen verilerin yazılı dökümleri kullanılmıştır. Katılımcıları tanımlamak için A1’den A21’ e kadar ardışık kodlama yapılmıştır. Elde edilen bulgular annelerin haberi ilk alma şekillerinden memnun olmadıkları ve mevcut bilgilendirme sistemini eleştirdikleri yönündedir. Bu bağlamda çeşitli önerilerde bulunmuştur.

Anahtar kelimeler: Down sendromu, ebeveyn, tanı, kabullenme

## **ABSTRACT**

Healthcare providers have an important role in notifying mothers about their children's handicap, in other words, the bad news. The mothers' acceptance of the newborns, adapting to the process, and the family dynamics are thought to be affected by this first notification period, so it is assumed to be a very important period. There have been important speculations about notifications regarding the child's physical and psychological well-being, and about the parent's unhappiness. It was found that there is insufficient literature about how and when the parents should be notified about their child's handicap; in fact, it was noticed that this topic was not covered in our country at all. In this light, the aim of this study is to determine how mothers who have children with Down's syndrome are notified, and how they prefer to be notified. In order to determine the mothers' preferences for the notification, a comprehensive literature survey, and interviews that are a qualitative method have been used. The participants were 21 mothers whose children attended two different private rehabilitation centers in Istanbul and Karabük. In analyzing the data, the "Interview Form" and the transcripts of the interview recordings were used. Consecutive coding from A1 to A21 was done to describe the participants. The findings show that the mothers are not pleased with the first notifications and that they are critical of the current notification system. Various suggestions were done in this scope.

Keywords: Down syndrome, parents, acceptance, diagnose

## ÖNSÖZ

Özel gereksinimli çocuklarla ve aileleriyle çalışmak benim için, 2011 yılında psikolog olarak görev yapmaya başladığım Karabük Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde bir tutkuya dönüştü. Lisans eğitiminin ardından pratikteki ilk iş tecrübemde “yeterlilik” kaygılarımı bir kenara koyup, “ilişkinin iyileştiriciliği”ne güvenerek sevgiyle onların dünyasında var olabildim. Down Sendromu, benim için sadece bir “engel kategorisi” değildi. Bu özel çocukların varlığını, henüz bir psikolog bile değilken, kuruma adını veren Aylin Malkoç'un doğumuyla öğrenmişim. Çalışırken; Down Sendromlu çocukların gelişimlerine ve ilerlemelerine, ailelerinin yaşadıkları sorunlara birebir tanık olma imkânı buldum. Bu yüzden araştırmamda Down Sendromlu özel çocukların annelerini dinlerken sıklıkla duyduğum sorunlarından biri olan “tanıyı öğrenme süreçleri” ne katkı sağlayacak bir çalışma yapmak istedim.

Bu çalışmayı yapma cesaretini bana vererek değerli zamanını ayıran tez danışmanım Yard. Doç. Dr. Şaziye Senem Başgöl'e, ilgili literatür ve fikirleriyle çalışmama destek olan Prof. Dr. Yasemin Alanay'a, nitel çalışmayı öğrenip tecrübe etmeme katkı sağlayan Dr. Akif Pamuk'a, veri toplama sürecimde kurumundaki imkânları bana cömertçe sunan Psikolog Sezgin Kartal'a, klinik becerilerimi geliştirmemi sağlayan tüm yüksek lisans hocalarıma ve güzel görüp güzel düşünen/düşündüren, hayatıma güzellikler katan kıymetli hocam Mehmet Dinç'e sonsuz teşekkürlerimi sunarım.

Ayrıca; eğitimim için her zaman sınırsız imkân sunarak yanımda olan canım babam Arif Uzuner'e, dualarını üzerimden eksik etmeyen canım annem Kebire Uzuner'e, uzaktayken bile yanımda olup bana moral veren neşeli kardeşlerim Büşra ve Berker Uzuner'e, takıldığım her aşamada yardımlarını eksik etmeyen meslektaşım Beyza Sevim'e ve yüksek lisansın bana en güzel armağanı, sevgisi ve desteğini her an hissettiğim meslektaşım ve eşim Hakan Mutlu'ya bütün kalbimle teşekkür ederim.

Son olarak da araştırmama katılan tüm annelere, Aylin Malkoç'a, Aylin Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezi'nde tanıdığım tüm çocuklara, ailelerine, idareci ve eğitimcilerine teşekkür ederim.

İstanbul,2015

Duygu Mutlu

## İÇİNDEKİLER

<b>1. GİRİŞ.....</b>	<b>1</b>
1.1. Down Sendromu.....	2
1.1.1. Down Sendromunun Alt Tipleri.....	2
1.1.2. Down Sendrom’lu Çocukların Gelişim Özellikleri ve Sağlık Problemleri.....	2
1.1.3. Tanılama .....	4
1.2. Ebeveynlerin Ruhsal Süreçleri.....	4
1.2.1. Ebeveyn ve Süreğen Hastalığın Kabul Süreci.....	5
1.3. Down Sendromlu Çocuğu Olacağını Öğrenen Ebeveynlerin Haber Alma Süreçleri.....	8
<b>2. YÖNTEM.....</b>	<b>12</b>
2.1. Araştırma Modeli.....	12
2.2. Araştırma Evreni ve Örneklemi.....	13
2.3. Verilerin Toplanması.....	13
2.4. Verilerin Analizi.....	13
<b>3. BULGULAR.....</b>	<b>14</b>
3.1. Çocuğun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanları Açısından Değerlendirilmesi.....	14
3.2. Çocuğun Dow Sendromlu Olduğu Bilgisini Nasıl ve Kimden Öğrendiklerinin Değerlendirilmesi.....	15
3.3. Ailelere Haberin Nasıl Verilmesi Gerektiğine Dair Görüşler Açısından Değerlendirilmesi..	18
3.4. Haber Alındıktan Sonra Paylaşılan Kişiler Açısından Değerlendirilmesi.....	20
3.5. Doktorların Verdiği Bilgilerin Yeterliliği ve Bu Bilgilere Yönelik Eleştiriler Açısından Değerlendirilmesi.....	20
3.6. Annelerin Haberi İlk Aldıklarında Hissettiklerinin Değerlendirilmesi.....	21
3.7. Haberi Öğrendikten Sonraki Süreci Nasıl Atlattıkları Açısından Değerlendirilmesi.....	23
3.8. Özel Eğitimden Nasıl Haberdar Oldukları Açısından Değerlendirilmesi.....	24
<b>4. TARTIŞMA.....</b>	<b>25</b>
<b>5. ÖNERİLER.....</b>	<b>27</b>
<b>6. KAYNAKLAR.....</b>	<b>30</b>
<b>7. EKLER.....</b>	<b>34</b>



## TABLÖLAR

1. Tablo 1: Çocuđun Down Sendromlu Olduđunu Öğrenme Zamanları Tablosu.....14
2. Tablo 2: Çocuđun Down Sendromlu Olma Haberini Söyleyen kiři ve Söyleme Zamanına Göre Dađılım Tablosu.....16
3. Tablo 3: Annelerin Haberini Nasıl Verilmesi Gerektiđine Dair Önerileri Tablosu.....18
4. Tablo 4: Annelerin Haberini Aldıktan Sonraki İlk Tepkileri Tablosu.....22
5. Tablo 5: Annelerin Kabul Sürecine Etki Eden Faktörler Tablosu.....24
6. Tablo 6: Annelerin Özel Eğitim Hakkında Bilgilenmesi Tablosu.....25

## 1.GİRİŞ

Bu çalışma Down Sendrom’lu çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının tanısına dair ilk haberin kendilerine verilme süreci ile ilgilidir. Araştırmalara göre, sağlık-bakım ekibinin sağlayacağı olumlu yaklaşımlar, annenin bu beklenmedik olaya karşı tepkisini belirleyebilir. Doğum öncesi veya sonrası teşhislerde, doğumun vereceği mutluluk yadsınmamalıdır. Ne yazık ki bir bebeğin engeli hakkında şüphe veya doğrulama söz konusu olduğunda, pek çok sağlıkçı bu konuyla ilgili bilgi vermekten rahatsızlık duymakta veya hazırlıksız olmaktadır. Doktorların ebeveynlere kesinleşmiş teşhisleri söylemekten kaçınması nedeniyle; pek çok doğum merkezinin protokol oluşturduğu bilinmektedir (Wright, 2008).

Doğum öncesi eğitimcisi ve diğer sağlık bakım ekibi, teşhisten sonra pek çok soruya maruz kalacaklardır: Teşhis nasıl açıklanmalıdır? Uygun müdahaleler nelerdir? Doğum grubu ortamında bu haber nasıl verilmelidir? Bu durum, doğumla ilgili bilgi sahibi olan diğer ebeveynlerle nasıl tartışılmalıdır? Bu çalışma, doğum öncesi eğitimciler ve diğer sağlık-bakım personeli için bu soruları yanıtlamayı hedeflemektedir. Ebeveynlere doğum öncesi veya sonrası teşhiste destek verip ebeveynlerle kabulleniş sürecinde nasıl iletişimde olmalarına ve diğer çiftlere böylesi hassas bir konuda nasıl bilgi vereceklerine dair bir taslak sunar.

Doğum öncesi eğitici, anne adayını veya yeni anneyi bebeğinin engelin öğrenmesi durumunda kendisini desteklemede kilit bir rol oynar. Ebeveynler engelin teşhisini öğrenirken ve haberi kabullenirken, mahrem bir ortamın varlığı ile şefkatli ve anlayışlı bir yaklaşım önemlidir. Haberin zamanlaması, “doğru kelimeler” ve güncel bilgilerle birlikte ele alınması son derece önemlidir. Dikkatli müdahale ve aile, arkadaş çevresi ile sağlık ekibinin sağlayacağı içten ve şefkatli destek ile engelli çocuğun annesi hayat boyu sürececek bu yolculuk için gelişmiş bir bakış açısı edinebilir (Wright, 2008).

Bu bölümde, Down Sendromu ve özellikleri, ebeveynlerin haber alma ve kabullenme süreçleri ile ilgili literatür bilgisi anlatılacaktır.

## **1.1.Down Sendromu**

Down Sendromu literatürde tanımlanan ilk kromozomal hastalıktır. J. Langdon Down tarafından 1866 yılında tanımlanmıştır. 1959 yılında Lejeune, Gautier ve Turpin hastalığının nedenini kromozom fazlalığı olduğunu kanıtlamışlardır. 21. kromozomun üç adet olmasından kaynaklanan Down Sendromu, 700 doğumda bir görülür. Down Sendromu riski annenin yaşı ile orantılıdır. Annenin 30'lu yaşlarına kadar her sene %0.005 oranında artar. 25 yaşlarında 1000 doğumda bir görülürken, 45 yaş civarı 25 doğumda bir görülmektedir. Babanın yaşının etkisi çok azdır (Ulubaş, 2007).

Down Sendromu çoğunlukla hücre bölünmesi sırasında oluşan bir hatadan kaynaklanmaktadır. Hatalı hücre bölünmesiyle embriyoda 3 adet 21 numaralı kromozom bulunur. Normal embriyoda 2 tane olması gerekmektedir. Hamilelikten önce veya sonra 21 numaralı kromozom çifti ya yumurtada ya da spermde hatalı bölünme oluşturur. Embriyo gelişirken bu fazladan kromozom vücuttaki bütün hücrelerde kopyalanır. Down Sendromu vakalarının %95'lik kısmı bu hatalı bölünmelerden kaynaklanmaktadır (Demir ve Güler, 2013).

### **1.1.1.Down Sendromunun Alt Tipleri**

Down Sendromu klinik olarak fark yaratmasa da klasik tip, mozaik tip ve translokasyon tipi ile toplamda üç tipe görülür (Tayşi ve Say 1975, Şaylı 1986).

Klasik Tip (trizomi 21); en sık görülen Down Sendromu tipidir. %90-95 oranında görülür ve anne kaynaklıdır. Mayoz bölünme sırasında 21. kromozomun ayrılmasını nedeniyle oluşur.

Mozaik Tip, Down Sendromlu olguların %3'ünü oluşturur. Hücrelerin bir kısmı normal iken bir kısmı 21. kromozom için trizomiktir.

Translokasyon Tipi, bir kromozomun kopan parçasının başka bir kromozoma yapışması ile oluşur. Down Sendromunun %6'sını oluşturur. Gen sayısının niteliğinin aynı kalması dengeli translokasyon olarak adlandırılırken gen sayısının ve niteliğinin değişmesi durumu dengesiz translokasyonlar olarak adlandırılır. Translokasyon tipinde kromozom sayısı 46'dır, 21. kromozom iki adettir ancak genel olarak 14,21 veya 22. kromozomlardan birine üçüncü bir kromozom transloke olur. Anne veya babadan kalıtımla geçebilir (Başaran, 1986).

### **1.1.2. Down Sendrom'lu Çocukların Gelişim Özellikleri ve Sağlık Problemleri**

Düşük kas tonüsü (hipotoni), kasların gevşek ya da yumuşak olması durumu Down Sendromunun belirgin bir özelliğidir. Hipotoni bebeğin hareket ve güç gelişimini etkilediği için gelişimin her alanını zorlaştırır. Bebeğin yuvarlanması, oturması, ayakta durması ve yürümesi olumsuz etkilenir. Ağız kaslarındaki düşük kas tonüsü nedeniyle bebek beslenme ve katı gıdaları kabul etmede zorluk yaşar.

Hipotoni tedavi edilemese de, erken dönemde başlanan iyi bir fizik tedavi ile gelişim desteklenebilir (Kozma, 2013).

Cunningham ve arkadaşlarının yaptığı çalışmaya göre (1982); kaba motor becerileri arasında değerlendirilen baş kontrolü, dönme, oturma, ayağa kalkma, ayakta durma, yürüme, merdiven çıkıp-inme gibi özellikler Down Sendromlu çocuklarda normal gelişim gösteren çocuklara göre ortalama 2-3 kat daha yavaş gelişmektedir.

Down Sendromlu çocukların dikkat süreleri kısa ve hafızaları zayıftır. Soyut kavramları öğrenmede güçlük çekerler. Genellikle motor becerilerden olan yürüme eylemi geliştikten 1-2 yıl sonra konuşmaya başlarlar. Kelimeleri 3 yaşından itibaren kullanabilirler ama cümle kurmaları 6 yaşına kadar gecikebilir. Kendilerini ifade etme düzeyleri, söylenenleri anlama düzeylerine göre daha düşüktür (Gerçeksever, 2011).

Down Sendromlu çocuğun bağımlılık düzeyinde önemli bir belirleyici olan zeka düzeyi, bu çocuklarda 20 ila 80 IQ arası geniş bir yelpaze göstermekte olduğu için, çocuk; bakım ihtiyaçlarını karşılama da tam bağımlıdan bağımsız olmaya doğru değişim göstermektedir. Çocuk, bağımlılık düzeyi arttıkça bu sorunları daha ağır yaşayabilir (Whaley ve Wong, 1995; Mott vd, 1985; Foster vd., 1989). Ancak günümüzde eğitimin, zeka düzeyi kadar belirleyici olduğu tartışmasız kabul edilmektedir (Whaley ve Wong, 1995; Mott vd., 1985; Cohen; Foster vd., 1989; Beckman,1983; Turan,2000; Nadel ve Rosenthal, 1995).

Erken dönemde down sendromu tanısı konulması, dil gelişiminin erken takibe alınmasını sağlamaktadır. Dil öncesi iletişim becerileri araştırıldığında erken iletişim gelişiminin normal gelişime benzer bir sırayla geliştiği tespit edilmiştir (Franco ve Wishart, 1995).

Down Sendromlu çocukların kendilerine özgü bir dil gelişimleri vardır (Gerçeksever, 2011). Söylenenleri anlasalar bile Down Sendromlu çocukların çok azı normal gelişen çocukların yaptığı gibi isteklerini uygun cümlelerle anlatabilmektedir (Şen, 2008).

Öz bakım becerilerini kazanma, zihinsel ve dil gelişimine oranla daha kolaydır. Çünkü Down Sendromlu çocukların sosyal gelişimleri zihinsel gelişimlerinden daha hızlıdır (Sağol, 1994).

Down Sendromlu çocukta görülen sağlık problemleri, temel bozukluk olan kromozom anormalliğinden kaynaklanır. Bu bağlamda çocukta gözle görülebilen çeşitli yapısal ve işlevsel bozuklukların yanında zeka geriliği sıklıkla ortaya çıkar. Bu yapısal bozukluklar; doğuştan kalça çıkığı, yarık damak/dudak, işitme ve görme bozuklukları, kalp anomalileri, iç organ anomalileridir. Down Sendromlu çocuklarda, bağışıklık sistemi yetersizliği ile lösemi ve enfeksiyon hastalıklarına rastlanma sıklığı fazladır. Ayak deformiteleri, koordinasyon zorluğu, obezite, hipotoni kaynaklı yürümek güçlüğü, eklem gevşekliğine sıkça rastlanmaktadır. İhtiyaçlarını ifade edemediklerinden sosyal izolasyon yaşarlar. Acıktıklarını, susadıklarını, yaşadıkları ağrıları ifade edemezler, yaşadıkları ağrıları dile getirip

kendilerini tehlikelerden koruyamamaları sebebiyle kazalarla karşı karşıya gelebilirler (Whaley ve Wong, 1995; Miola, 1987; Çavuşoğlu, 1997 ve 2000; Foster vd., 1989).

### **1.1.3. Tanılama**

Down Sendromu hamilelikte tespit edilebilen bir hastalıktır. Gebe kadınlarda iki tür yöntem vardır: Diagnostic (teşhis) testleri ve Screening (eleme) testleri. Birinci test fetusun Down Sendromlu olma ihtimalini tahmin eder. İkincisiyse fetusun reelde sendroma sahip olup olmadığını teşhis eder. En fazla kullanılan metotlar; Alfa-fetoprotein Plus ve Triple Screen yöntemleridir. Bu testlerde annenin yaşı da dikkate alınarak, kanda bulunan belirli maddelerin (alfa-fetoprotein, human korionik gonadotropin, estrol) değerleri ölçülür. Bu tahlillerin gebeliğin 15. ve 20. haftalarında uygulanması önerilir. Testlerin duyarlılığı yalnızca %60 olduğundan, detaylı bir ultrasonografik görüntüyle beraber uygulanırsa daha hassas olabilir. (Lejeune, Gautier ve Turpin 1959).

Yaygın prenatal testlerden koryon villus örnekleme (CVS), hamilelik sırasında fetüsün kromozomlarını tanımlamak için kullanılır. CVS, hamileliğin dokuzuncu ve onbirinci haftalar arasında yapılır. Ultrasonu takiben, ince bir tüp yerleştirilerek vajina içinden ufak bir parça (koryonik villi, plasentadan alınmış doku örneği) elde edilir. Amniyosentez ise genellikle hamileliğin onaltıncı haftasında gerçekleştirilir. Bu işlem sırasında ince bir iğne annenin karnından rahime sokularak az miktarda amniyotik sıvı çekilerek analiz edilir. Amniyotik sıvıda fetüsten hücreler bulunur ve genetikçiler hücreleri dikkatle gözden geçirerek kromozomları sayarlar. Böylece Down Sendromu ya da başka bir kromozomal anomali olup olmadığına karar verilir. Sonuçlar 12-14 gün içinde açıklanır. CVS, amniyosenteze oranla daha fazla düşük, enfeksiyon, kanama ve amniyotik sıvının vajinadan sızması gibi komplikasyonlara neden olabileceği için; tanılama amaçlı hangisinin kullanılacağı kişisel tercihlerle belirlenir. Doktorun, kişiyi uygun işleme yönlendirebiliyor olması gerekir (Kozma, 2013).

Prenatal dönemde tanılanmadan doğan Down Sendromlu bebekleri doktorlar hemen doğumdan sonra belirleyebilmektedir. Down Sendromlu yeni doğanların tipik olarak yüzlerinde, boyun, el, ayak ve kas tonülerinde farklılıklar gözlenir. Bu özellikler doktorun şüphesini tetikler ve tanının kesinleşmesi için kromozom araştırmasına yönlendirir (Kozma, 2013).

### **1.2. Ebeveynlerin Ruhsal Süreçleri**

Tüm anne babalar sağlıklı bir çocuğa sahip olmak isterler. Down Sendromlu bir çocukları olduğunda ebeveynler kendilerini yetersiz ve başarısız hissedebilir, büyük bir hayal kırıklığı yaşayabilirler. Zihinsel engelli bir çocukla yaşamak ebeveynler için, duygusal açıdan zorlayıcı bir deneyimdir. Bazı çalışmalarda çocuklarıyla daha fazla ilgilenen, onun sorumluluklarını daha çok taşıyan ve daha yakın olan ebeveynlerin daha fazla yıprandığı bildirilmektedir (Whaley ve Wong, 1995; Miola, 1987; Tapan, 1999; Akkök, 1997).

Ebeveynlerin yaşadıkları “Down Sendromlu çocuğa sahip olma” olayı kendine hastır. Her ailede farklı yaşanır, kimi ailelerde daha acı- ağır yaşanabilir. Olumlu baş etme metotları üretmeye çalışırlar ya da baş etme metotları tükenerek başarısız olabilirler. Bunun sonucu olarak, fiziksel ve duygusal tükenmişlik yaşama, psikosomatik hastalıklar, sosyal izolasyon, madde bağımlılığı, uygun olmayan öfke davranışları, çocuğun durumunu umursamama, uzak durma gibi kendini ve çocuğu yıpratıcı duygu ve tutumlar geliştirebilirler (Whaley ve Wong, 1995; Akkök, 1997).

Ebeveynlerin destek görmeye, rahatlatılmaya ihtiyaçları vardır. Bu desteklerin olması, onların Down Sendromuyla olan mücadelesine olumlu etki eder ve Down Sendromunun getirdiği zorluklara adapte olmalarını kolaylaştırır. Down Sendromlu çocuk ve ailesinin duygusal desteğe ihtiyaçları olduğu kadar fiziksel bakıma da gereksinimleri vardır. Tercih edilen, her iki ihtiyacın da dengeli bir şekilde giderilmesidir (Whaley ve Wong, 1995; Miola, 1987; Kavaklı vd., 1995; Çavuşoğlu, 1997 ve 2000; Nadel ve Rosenthal, 1995).

Ebeveynlerin eğitim, bakım ve duygusal zorlukla baş etmede danışmanlık ihtiyaçları olduğu gözlenmiştir (Kornbalt ve Heinrich, 1985; Akkök, 1997; Abelson, 1999; Evcimen, 1996). Ebeveynlerin Down Sendromlu çocuğa, insan unsurunu ortadan kaldırmadan, uzaklaşmadan, mekanikleşmeden, tükenmişlik hissiyatına kapılmadan etkili bakım sağlaması için sağlık profesyonellerinden yardım almaları gerekmektedir.

Down Sendromlu bir çocuğa sahip olmak, aile hayatında birtakım değişikliklere sebep olmaktadır. Bu değişiklikler her ailede farklılık göstermekle beraber aile üyelerinin kişilik özellikleri, ailenin yakın çevresi ve ailenin destek mekanizmaları bu değişikliklerin nitelik ve niceliğini etkilemektedir. Ayrıca Down Sendromlu çocuğun, gelişmesi, yaşının ilerlemesiyle de aile hayatında, aile ve çocuğun ihtiyaçlarında değişiklikler ortaya çıkmaktadır. Bebeklik döneminde tıbbi tanı, tıbbi uygulamalar ve ailenin duyguları yoğunluk kazanırken, erken çocukluk döneminde yaşlılarıyla kaynaşması, okul döneminde uygun eğitim ortamlarının sağlanması gibi ailenin ve çocuğun ihtiyaçları her yaş döneminde değişiklik göstermektedir (Akkök, 1997).

### **1.2.1. Ebeveyn ve Süreğen Hastalığın Kabul Süreci**

Engelliliğin değişmeyen ve düzelmeyen bir durum olmasından kaynaklı, engelli çocukların ailelerinde ihtiyaçları karşılamada zorlanma ve yorulma görülmektedir. Engelli çocukların ebeveynlerinin en sık mücadele etmek zorunda kaldığı strese yol açan durumlar şöyle sıralanmıştır; çocuğun eğitimi, bakım ihtiyaçları, artan maddi harcamalar, toplumun tavrı ve geleceğe dair endişe (Özkan 2002). Kişi zihinsel olarak stresle mücadelesinde başarılı olmazsa birikme sonucu endişe, depresyon, korku türevi rahatsız edici durumlarla başa çıkmak zorunda kalabilmektedir. Depresyona ve strese sebebiyet veren olaylar arasında sürekli ve çift taraflı bir bağlantı bulunmaktadır. Depresyon stres yoğunluğu ile güçlenirken, çevresel olayların stresli olarak görülmesine de sebebiyet vermektedir (Aydoğan 1999).

Özürli çocukların hayatlarını daha sağlıklı bir biçimde geçirebilmeleri aileleriyle olan beraberlikle alakalıdır. Fakat özürli çocuğun aile üzerinde yarattığı baskı aile yapısının sağlıklı oluşunu bozmakta ve psikolojik sorunlara neden olabilmektedir.

Çocukta gelişme bozukluğu ya da benzer problemler görüldüğünde bu ebeveynlerde öfke, inkar, depresyon, izolasyon, şok ve suçu kendinde bulma gibi olumsuz duygulanımların sıklıkla ortaya çıktığı tespit edilmiştir (Barlow, Powell ve Gilchrist 2006). Bu alanda yapılan araştırmalar göstermiştir ki, engelli çocuğun bakımının çoğunluğu annenin üzerindedir ve bu durum annenin yaşamını etkileyecek düzeyde (Bumin, Günel ve Tükel 2008), anksiyete, depresyon ve aşırı strese yol açmaktadır (Dereli ve Okur 2008). Annelerin stresinin nedenleri incelendiğinde sağlık görevlilerinin yetersiz desteği, eksik bilgi, sürekli bakım, maddi harcamalarda artış, çocukta izlenen davranış bozuklukları, sosyal eksiklik, annenin kendi sağlığı ve sosyal yardımın yetersizliği olduğu görülmüştür (Fen Gau, Chiu, Soong ve Lee 2008; Mirza, Tareen, Davidson ve Rahman 2009). Çocuğun gelişiminde düzelmeler olması için aileye destek olunması gerekmektedir. Sağlık çalışanları tarafından verilen destek ailenin süreci atlatması ihtimalini arttırmaktadır. Ailenin temasta olduğu doktor, hemşire ve diğer sağlık çalışanlarının uyumlu ve destekleyici tavırları önem kazanmaktadır (Taanila ve ark. 2002).

Bebeğin planlanmamış ve istenmiyor olması, çok ağır anomalilerinin varlığı, çok ağır zihinsel özür, anne babanın ruhsal yapılanmasında yetersizlik, birincil desteklerin yetersizliği, gerçekçi olmayan beklentiler, düşük eğitim seviyesi ve maddi imkânların yetersiz olması gibi durumlarda kabul süreci uzun sürebilmektedir. Bebeğin planlanmış ve arzulanan bir bebek olması, anomalilerinin az ve müdahale edilebilir düzeyde oluşu, özür derecesinin düşük oluşu, anne babanın ruhsal yapılanmasının yeterli olması, birincil desteklerin iyi ve beklentilerin gerçekçi olması, iyi eğitim düzeyi ve maddi imkânların yeterli olması durumunda ise; kabul süreci daha kısa sürebilmektedir (Başgöl, 2013).

Yurt dışında hazırlanmış bir araştırmanın sonuçlarına göre, farklı gelişim gösteren çocukların ailelerinde ihtiyaçlara yetişememe sorunlarının gözlemlendiği, sağlık görevlilerinin bilgilendirmede eksik kaldıkları ve ailelerin yardım görmedikleri gözlenmiştir (Tsai ve Wang 2009). Normal gelişim gösteren çocukların engelli bir kardeşleri olma durumunda çocuğun utanması, kendini suçlaması ve hatalı görmesi, boş vermiş tavırlar sergilemesinin sıklıkla görüldüğü, sosyal becerilerinin düştüğü, kaygıya kapıldığı, davranış problemlerinde artış olduğu, geleceğe dair olumsuz düşündüğü ve kardeşinin engelli oluşunu bir yük gibi hissettiği tespit edilmiştir (Bagenholm ve Gillberg, 1991).

Engelli bebeklerin doğum anından itibaren aile üzerinde stres oluşturduğu saptanmıştır. Farklı gelişim gösteren çocuk, aile içinde problemleri özellikle arttırmaktadır. Engelli bir bebeğin doğum anından itibaren ailede oluşturduğu kriz hali şöyle aşamalandırılmıştır (Fırat 2000):

1. Reddetme: Ailenin verdiği ilk tepki çocukta böyle bir bozukluk olmadığı yönündedir. Ebeveynlerin çeşitli kaynaklardan haberi yalanlayacak cevaplar aramaları görülebilir. Eğer ailede

bu aşama uzun sürerse uyum sorunları ortaya çıkabilir. Çocuğun durumun erken kabul edilmesi uyum sürecine yardımcı olacaktır.

2. Kızgınlık: Aileler bu aşamada, bu durumun başlarına neden geldiğini sorguladıkları bilinir. Kimi zaman başkalarını suçlama görülür. Ailede bir başa çıkma yöntemi gelişene kadar kızgınlık evresinde kalınır. Aile bu durumdaki bir çocuğa sahip olmalarının sebebinin cezalandırılmaları olduğunu düşünmekte, çocuğun ölmesini isteyebilmekte ve bu düşünceleri yüzünden suçlu hissetmektedir. Ebeveynlerin birbirlerini suçlamaları ve evliliklerinde bozulmalar oluşması da sıklıkla görülür.
3. Uzlaşma: Ailede, eğer iyi bir uzmanla çalışırlarsa çocuğu iyileştireceklerine dair bir algı oluşur.
4. Depresyon: Ailede depresif bozukluk baş gösterir. Ağlama krizleri, içe dönme, suçluluk, insanlarda izole bir yaşam sürmek isteme belirtileri gözlenir.
5. Kabul: Ulaşılabilecek olan bu son aşamada aileler durumu kabullenirler ve çocuğun da ailelerinin bir ferdi olarak yaşayabilmesi için çeşitli yollar ararlar. Bu şekilde kabullenme kolaylaşır. Ne yazık ki her aile son aşamaya varamayabilir. Bu süreçte her ailenin hazır oldukça aşamaları geçmeleri ve dışarıdan zorlamalar yerine desteklenmeleri önerilir (Fırat, 2000).

Kubler-Ross (1997), sevilen kişinin kaybının ardından ya da ölümcül bir hastalıkla karşılaşan bireylerde görülen yas süreci de denen belli bir süreç olduğundan bahseder. Bu süreçte kişiler yadsıma, öfke, pazarlık, depresyon ve kabullenme aşamalarından geçerler. Bu sayılan beş evre sadece yas durumlarında değil her türlü kayba karşı geliştirilebilir. Kişinin sevdiği bir bireyi kaybetmesi ve Dwns Sendromlu çocukla yaşamının belli paralel noktaları bulunabileceğinden, ailelerin yaşadıkları sürece yas süreci üzerinde yapılan çalışmalar bir noktada yardımcı olabilmektedir.

Ailedeki bir ya da birkaç üyede bulunan geçici ya da kalıcı hastalıklar, çeşitli engellilikler, tüm üyelerin arasındaki uyumu bozabilmekte ve ailenin yapısından bağımsız etkiler oluşturabilmektedir (Yörükoğlu, 1998). Psikolojik yardım isteyen insanlarda en sık görülen özellik evlilikte problemdir. Engelli bir çocuğa sahip olmak bu problemi artırır.

Ebeveynler her zaman çocukları için en iyi şeyleri arzular ve geleceğe dair planlar kurarlar. Çocukta görülen farklı gelişim, ailelerin planlarına zarar vereceğinden ebeveynlerde kaygı ve mutsuzluk oluşur (Ahmetoğlu ve Aral, 2004). Suçluluk duygusundan kurtulamayan ebeveynler bir yandan da çocuklarının hayatlarına nasıl devam edeceğine dair kaygı duyarlar. Yaşadıkları bu tarz duygusal baskılar çeşitli sorunlara yol açabilmektedir (Baran ve İçöz, 2001). Her çocuğu yetiştirmek beraberinde çeşitli yükümlülükler getirecektir fakat çocuğun engelli olması halinde bu görevlerde artış olacaktır. Bu fazla yükümlülükler aile içi dengeleri bozmaktadır (Orhan, 2004). Farklı gelişim göstermekte olan çocukların ailelerinde bölünmeler, birbirini suçlamalar gözlenmekte ve ilişkiler bozulabilmektedir. Ailenin tüm



odağının farklı çocukta olması öteki kardeşlerin ihtiyaçlarında yetersiz kalmaya ve diğer çocukların engelli kardeşlerine kötü bakmalarına sebep olabilmektedir (Yıldırım, 2005).

Uzmanların, çocuktaki bu farklı gelişimi aileye nasıl söylediği de önemlidir. Durumu öğrendikten sonra aile kabullenme sürecine girer ve bu süreç dört evreden meydana gelmektedir (Akalin, 2005):

Aşama modeli: Aile çocuğunda bulunan farklılığı öğrendiğinde çeşitli duygusal süreçlerden geçmektedir. Bu süreçler şok, reddetme, kızgınlık, utanç, depresyon, pazarlık ve kabul olarak sıralanmaktadır. Birçok ailenin son aşamaya ulaşamadıkları bilinir. Her ailenin süreci geçiş hızı farklıdır. Aşamaları atlamadan ve tamamlayarak geçmek önemlidir (Tekin, 2000).

Sürekli üzüntü modeli: Bu modele göre aile kaygı ve üzüntüden kurtulamaz. Üzüntüyle birlikte bu engelli durumun kabulünün gerçekleşmesi halinde uyum sürecine geçiş yapılabilir.

Kişisel yapılanma modeli: Bu modele göre ebeveynlerinin tepkileri beklentiler ve deneyimler üzerinden şekillenir. Ailenin gebelik sürecinde zihninde yerleşen duruma uymayan bir çocuk dünyaya gelmesi şok etkisi yaratmaktadır. Bu şoku ve kaygılanma durumunu atlatmaları halinde yeni bir yapı meydana getirilebilir (Okur ve Kökaslan 2004).

Çaresizlik- güçsüzlük ve anlaşmazlık modeli: Bu modelde ailenin çocuğa vereceği tepkiler çevre tarafından oluşturulur. Eğer çevrede çocuğa karşı olumsuz bir tutum sergilenmekteyse aile aslında kabullenmiş olsa bile çaresizlik hissinden kurtulamamaktadır (Orhan, 2004).

Ebeveynlerin, çocuğa ilişkin pozitif bir yaklaşım geliştirmesi ve umut duygularını sürdürebilmeleri desteklenmelidir. Çocuk bağımsızlığını kazanırken, çocuk ve ebeveynlerin özgüvenleri artacak, yaşamları zenginleşecek ve anlam kazanacaktır (Akkök, 1997; Nadel ve Rosenthal, 1995). Ebeveynler kendileriyle iletişime geçilmediği takdirde soru sormayabilir, duygularını paylaşmayabilirler. Bunun yerine duygularının ve davranışlarının sağlık personeli tarafından anlaşılmasını, paylaşılmasını bekleyebilirler. Ancak çoğu kez sağlık personeli kendi kaygılarını yansıtmaktan kaçındığı için, nasıl davranmaları gerektiğini bilmemekten kaynaklı iletişime girmekten kaçınabilir ve ebeveynlerle aralarına duygusal bir mesafe koyabilirler. Bu tutum ise ebeveynlerin yalnızlık ve izolasyonunu arttırır (Öktem, 1994).

### **1.3. Down Sendromlu Çocuğu Olacağını Öğrenen Ebeveynlerin Haber Alma Süreçleri**

Engelli bir bebeğin doğumu "mükemmel" bebek kaybı olarak algılanır ve genellikle anne ve aile için beklenmedik bir olaydır. Anneler bu süreçte kendini suçlayabilir; bu nedenle, duyarlı bir iletişim önemlidir. Tanının açıklanması sırasında az miktarda sağlıkçı katılımıyla beraber özel bir ortam tavsiye edilir. Doğum öncesi eğitimci, zamanında bilgi ve müdahaleleri sunup dahil ederek yeni bilgilerin kabulünün ilk duygusal aşamalarında anneye rehberlik edebilir. Doğum öncesi eğitimci de doğum sınıfındaki diğer bebek bekleyen çiftleri bilgilendirip hazırlayabilir ve anne-babanın gelecek doğumunu kutlamalarında onları teşvik edebilir. Hemşirelik bakımının amacı, bebeğinin yeni sakatlık teşhisi ile karşı

karşıya kalan bir anne için kabullenmeyi kolaylaştırmak ve ideal anne-bebek bağına teşvik etmektir (Wright, 2008).

Her ne kadar okul psikologları ve özel eğitimciler üniversite ve mesleki deneyim yoluyla teşhis için gerekli becerileri kazansalar da, tanının bildirilmesi ve gerekli desteğin sağlanması için araştırma ve sistemli bir eğitim ihtiyacı vardır (Wright, Gronroos, Burkhartsmeier ve Johnson 2008).

Ayrıca zekâ geriliği olarak da bilinen zihinsel engelin teşhisini bildirirken, bilgilendirici bir kişi her an orada bulunmalıdır. Bu deneyim, geçmişe bakıldığında, aile için hayatları boyunca iyi ya da kötü bir zirve anı olarak hatırlanacaktır. Bu süreçte önceden hazırlanmış kalıplar kullanışlı olabilir, ama daha önemlisi, vücut dilinin ele verdiği mesajlar ile bilgilendiricinin ses tonu ve sözcükleri toplantı boyunca açık ve net olmalıdır (Wright, Gronroos, Burkhartsmeier ve Johnson 2008).

Kişilikleri ve yaşam deneyimleri oldukça farklı olmasına rağmen, prenatal Down Sendromu tanısı alan annelerin duygusal yolculukları oldukça benzer olabilir. Çoğu anne, tanıdan doğum anına kadar gebeliği “duygusal açıdan lunapark treni” gibi olduğunu ifade eder. En zor anlar genellikle tanı anı ve hemen ardından duygusal büyümeyle olumlu bir doğum deneyimi takip eder. Bu keder süreci beklenen bir süreçtir ve çok normaldir. Bir süre sonra, çoğu anneler geriye bakıp ne kadar yol kat ettiklerini görebilirler. Anneler haberi ilk aldıklarında “yıkıldım”, “gafil avlandım”, “ayağımın altından halı çekilmiş gibi oldu” gibi ifadeler kullanmışlardır. Bazıları “zamanın durduğunu” söylemişlerdir. Bazıları ilk tanıyı dinledikten sonra, artık doktorun ne dediğini algılayamadıklarını ifade etmişlerdir. Birçoğu hafızalarında “önce” ve “sonra” anlarının kesin olarak çizildiğini bildirmişlerdir. “Flaş bellek” etkisi olarak tanımlanan bu olgu, berrak bir şekilde yıllar sonra bu anın hatırlanmasını sağlar (Skotko, 2005).

Her ebeveyn tanının açıklanmasına hazır olmayabilir. Hazır olmayan aileler için “asıl konu”ya başlamadan önce geçiş haberlerinden faydalanılabilir. Bu uzman ebeveynlerin alışılan davranış görüşmesi sırasında ne kadar hazırlıklı olduklarını ölçmüş olmalıdır. Eğer anne baba çocuklarının seviyesini yaşlılarıyla karşılaştırıp sonucun farkına varmamışlarsa, teşhisi açıklamadan önce geçiş mesajı kullanımı faydalı olabilir. Eğer geçiş mesajı kullanma seçilirse, bazı bilgilendirici kişiler aileyi hazırlayacak şekilde mesajlar verebilir. Nasıl ifade edilirse edilsin, ana mesaj şu olmalıdır: “Ciddiye aldığım, önemli bir şey geliyor ve sizin de ciddiye almanızı bekliyorum” (Wright, Gronroos, Burkhartsmeier ve Johnson 2008).

Doğum öncesi eğitimci olumlu bir tutum geliştirebilir ve hekim tanıyı açıklarken ebeveynlere umut verebilir. Mümkün olursa, her iki ebeveynin mevcut olması ve onlara soru sormak ve onların duygularını ifade etmek için yeterli zamanın verilmesi, bu açıklama için özel bir alan sağlanması önemlidir. Hekim veya doğum öncesi eğitimci tanının nasıl oluştuğunu açıkça anlatıp objektif klinik verileri sunabilir. Ebeveynlerin şefkatli ve sevecen bir şekilde bir arada bilgilendirilmesi de yararlıdır. Başka sorulara cevap vermek için doğum öncesi eğitimci ve doktor mümkün oldukça uzun süre kalabilir.

Benzer biçimde, eğer anne baba tanı hakkında başka bir tarihte, daha detaylı bilgilendirilmeyi dilerlerse başka bir toplantı ayarlanabilir (Wright, 2008).

Doğum sonrası tanının açıklanmasında zamanlama kritiktir. Down Sendrom’lu çocuk doğuran 1250 anneyi içeren geriye dönük bir çalışmada Skotko (2005), doğum sonrasında teşhisi öğrenen annelerin, daha hazırlıklı olma amacıyla teşhisi daha önce öğrenebilmiş olmayı, teşhisin kesinleştiği andan itibaren duymayı tercih ettiklerini buldu. Çalışmaya katılanlar teşhisin kesinleşmesiyle açıklanması arasındaki 24 saat içinde, sağlık çalışanlarının onlardan kaçındıklarını veya göz teması kurmadıklarını belirttiler. Dolayısıyla anneler kötü bir haber alacaklarını sezdiler. Bir katılımcı kadın doğum doktorunun teşhis kendisiyle paylaşmadığını çünkü bu sorumluluğun çocuk doktoruna ait olduğunu düşündüğünü belirtti. Anne: “En son ben öğrenmişim gibi hissettim” dedi (Skotko, 2005).

Wright (2002), “sakat bebek” tabirinin kullanımını önermemekte çünkü bu tabir birinci olarak sakatlığı, ikinci olarak da bebeği vurgulamaktadır. Onun yerine “engeli olan bebek” tabiri veya bebeğin adının kullanılması tavsiye edilir. Eğer bebek daha doğmadıysa veya ismi daha verilmediyse “bebek” tabirinin tartışmalarda kullanılması yerinde olur. Doğum öncesi eğitimci, ebeveynler için destek sağlayıcı bir kişi olacaktır. Teşhis anında aileler için doğru veya yanlış tepki çeşidi yoktur (Shepard&Mahon, 2000). Anne-baba hayatlarını değiştirecek bir an yaşamaktalar ve yeni roller üstlenecekler. Pek çok anne için, engelli bebeğin olması iş veya mesleklerini bırakacakları anlamına gelebilir. Wright’ın (2002) çalışmasında, her 12 anneden 9’unun mesleklerine devam edemediklerini, dolayısıyla profesyonel boşluk ve mali problemlerin meydana geldiğini göstermektedir.

2005 yılında, Skotko ve Canal İspanya’da 11 sayfalık bir ankete yanıt veren 467 Down sendrom’lu çocuğun annesini nicel ve nitel olarak inceledi. Anneler çocuklarının teşhisini öğrendikten sonra kızgın, gergin, suçlu ve korku dolu hissettiklerini belirttiler. Doğumla ilgili iyimser olan birkaç anne için ise, doktorlarından aldıkları bilginin ve Down sendromu’nun olumlu yönlerini içeren yazıların incelenmesiyle yüksek korelasyon gösterdi. Ancak annelerin çoğu, doktorların Down sendromu ile ilgili mevcut bilgilere sahip olduğuna karşı çıktılar. Anket 1972’den günümüze dek bilgi toplamıştır, ancak boylamsal analiz çok az gelişme olduğunu ortaya çıkarmıştır. Bu duruma annelerin memnuniyetsizliği yaş grubundan bağımsızdır. Sürecin iyileşmesi adına anneler aşağıdaki değişiklikleri önerdiler: 1. Sağlık çalışanları doğum öncesi testlerin sonuçlarını açıkça anlatmalılar. 2. Bilgi, şüphe ve düşünceler anında annelere iletilmelidir. 3. Doktorlar hem anne hem babaya teşhisi özel bir ortamda iletilmelidir. 4. Teşhisi iletirken sağlık çalışanları hassas ve anlayışlı bir dil kullanmalılar. 5. Sağlık çalışanları anında ek bilgileri sunmalılar. 6. Sağlık çalışanları ebeveynlere güncel yayınları içeren bir kaynakça listesi sunmalıdır. 7. İstek veya ihtiyaç üzerine bir danışman bulunabilmelidir. 8. Sağlık çalışanları annenin bebeği doğurma kararını sorulamamalıdır. 9. Hastane ve doğumevleri yerel ebeveyn destek gruplarıyla işbirliği içinde olmalıdır.

Shepard ve Mahon (2000), teşhisin açıklandığı anda kullanılmak üzere aşağıdaki üç müdahaleyi tavsiye etmektedirler:

1. Somut olun. Aileye o anda gereken tüm bilgileri verin, ama onları boğmayın.
2. Sağlık çalışanları için kaynaklar bulundurun. Aileyi olacaklar hakkında bilgilendirin.
3. Tanı ve tedavi sürecini bir çerçeveye oturtarak aileye yardımcı olun. Bu rehberlik süreci ailenin beklentilerini saptayıp yanlış anlamaları gidererek yapılabilir.

İletişimde hassasiyet son derece önemlidir. Tanı açıklanırken ebeveynlere kişisel, olumsuz düşünceleri yansıtmayın; her zaman yaklaşımınız olumlu olsun. Skotko (2005)'nin çalışmasındaki annelerin çoğu, sağlık çalışanlarının Down Sendrom'lu bir çocuğun doğumunu "münferit bir olay" olduğunu ima ettiklerini açıklar.

Engelli çocuğu olan annelere bu haberi vermek doktorların önemli bir görevidir. Ebeveynlerin çocuklarının engeline dair haberin nasıl verildiği ile ilgili memnuniyetsizliklerle ilgili pek çok spekülasyon mevcuttur. Mısır'da annelerin, çocuklarının engeli ile ilgili nasıl bilgilendirilmeyi tercih ettiklerini öğrenmek amacıyla bir araştırma yapılmıştır. Down Sendromu teşhisi yeni konulmuş 100 çocuğun annesi, kötü haberin nasıl verilmesini tercih ettiklerini içeren bir mülakata tabi tutuldular. Anneler, Ocak-Haziran 2011 arasında, Kahire, Mısır'ın 90 km güneybatısında bulunan Fayoum Üniversitesi Hastanesinin Pedyatrik Genetik Anabilim Dalı'nın vasıtasıyla çalışmaya katıldılar. Anket analizleri kötü haberin verilmesinde dokuz tema ortaya çıkardı. Annelere, önceki çalışmalardaki gibi haberin erkenden verilmesi, bu engele sahip başka insanların varlığı ve prognozun bilgilendirilmesini içermektedir. Her ne kadar bu önemli alanda daha fazla araştırma gerekse de, bulguların ileride başka araştırmalara araç olması ve kötü haberleri etkin biçimde iletmede farklı topluluklar için farklı kurallar koymada sağlık personeline yardımcı olması umulur (Abdelmuktader ve Abd Elhamed, 2012).

Başka bir çalışmada BBN (Breaking Bad News-Kötü Haberin Söylenmesi) ile ilgili Suudi kadınların tercihlerini ortaya çıkarmak amaçlanmıştır. 18-50 yaşları arasında, BBN ile deneyimi olmayan 402 Suudi kadın örnek olarak seçilmiştir. Daha sonra basit randomizasyon yoluyla Ekim 2009 ile Ocak 2011 dönemleri arasında değişen 3. Seviye Suudi hastanesinde şema elde etmişlerdir. BBN (trisomy 21 hakkında) ile ilgili farazi bir durum oluşturup, çoktan seçmeli 12 sorulu bir ankette annelerin yeni doğanlarla ilgili haber alma tercihleri saptanmıştır. Suudi anneler BBN haberinin iki ebeveyn varlığında verilmesini tercih ederken (64%), düşük oranda onayladılar. BBN ile ilgili erken teşhise (79%), detaya (81%), bizzat verilmesine (88%) ve sessiz bir ortamda olmasına (86%) dair tercihleri orta derecede onayladılar. Zayıf bir onay ile BBN sırasında birisinin destek amaçlı bulunmasını (56%), bebekle yakın temas kurmayı (%66) ve ortamda başka bir hasta bulunmamasını (64%) tercih ettiler. Detaya, erken haber verilmesine, rehberlik için yazılı izine dair onayları orta seviyede ölçüldü (80%). Deneyimlerine göre, Suudi annelerin yeni doğan BBN ile ilgili tercihlerinin değişken olup, tek tip yaklaşımının uygun

olmadığı görülmüştür. Bu çeşitlilikte geriye dönüşü olan yazılı bir iznin tıbbi kayıtlarda bulunması en iyi çözüm olarak görülmektedir (Abdelmuktader ve Abd Elhamed, 2012).

Diğer çalışmada yeni ebeveynlere Down Sendromu'nu açıklamada kullanılan tüm yaklaşımları değerlendirilmiştir. Bu çalışmada, "MedlinevePsychInfo" gibi internet veri tabanların yanı sıra akademik kurullarca kullanılan internet veritabanları (Amerikan Pediyatri Akademisi gibi) ile kar amacı gütmeyen veya özel veritabanlarının (Ulusan Down Sendromu Derneği gibi) verileri 1960-2008 yılları için incelenmiştir. Kullanılan arama terimleri "Down Sendromu", "trizomi 21", "mongolizm", "doğum öncesi teşhis", "doğum sonrası bakım" ve "sağlık bakımının uygulanması" olmuştur. Önceden hazırlanmış birer soruya yanıt veren makaleler seçildi: 1. Haberi iletebilecek en uygun kişi kimdir? 2. Haberi iletmede en uygun zaman nedir? 3. Haberi iletmede en uygun yer veya ortam neresidir? 4. Hangi bilgiler iletilmelidir? Ve 5. Haberler nasıl iletilmelidir? Bütün çalışmalar ABD Koruyucu Hizmetler Görev Gücü tarafından hazırlanan yönteme bağlı olarak kalite açısından incelenmiştir. Son tavsiyeler kanıt kuvvetine bağlı olarak hazırlanmıştır. Ebeveynler haberi birlikte, kadın doğum doktoru ve çocuk doktoru eşliğinde almayı tercih etmişlerdir. Bu bilgilendirilmenin sohbet tarzında, özel bir ortamda ve doktorun Down Sendromu şüphesi doğar doğmaz yapılması önerilmiştir. Yerel destek grupları ve kaynakları içeren güncel bilgilerin aktarılması önemlidir. Bazı önlemleri sayesinde doktorlar doğum sonrası Down Sendromu'nu yeni ebeveynlerin uygun bulacakları biçimde haberdar edebilirler (Skotko, vd. 2009).

Literatürde birçok çalışma bebeğinin engeline dair ilk bilgiyi alan annenin bebeğinin geleceğine dair kararını da bu şekilde netleştirdiğini göstermektedir (Skotko, 2005; Wright, Gronroos, Burkhartsmeyer ve Johnson 2008). Bilginin aktarılışı ve içeriği bebeğe olan tutuma dair netlik kazandırmaktadır. Dolayısıyla anneye verilen bilginin nasıl oluşturulması gerektiği ile ilgili netlik oluşturulması gerekliliğinden bahsedilmektedir (Shepard ve Mahon 2000).

## **2. YÖNTEM**

### **2.1. Araştırma Modeli**

Bu araştırma, Down Sendromlu çocuk annelerine "tanıyı ilk duyma/haberi ilk alma durumları" kapsamında görüşlerini belirlemek amacıyla kapsamlı bir literatür taraması ile nitel bir araştırma yöntemi bağlamında oluşturulmuştur.

Demir'e göre (2009:287) nitel araştırmalar, "Sosyal olaylarda, doğa bilimlerindeki gibi değişkenlerin kontrol altına alınması ve sınırlandırılması hemen hemen imkânsızdır. Çünkü insan sürekli içinde bulunduğu sosyal ortamın etkisiyle değişme eğilimindedir. Bu nedenle, insanın sınırlı kalıplar içinde değil, esnek bir anlayışla incelenmesi gerekir. Nitel araştırmalar, bu nedenle ortaya çıkmıştır". Bunun yanı sıra, araştırmayı yapan kişi, araştırdığı ya da incelediği alan ile ilgili kısıtlı bilgiye sahipse, konuya yönelik araştırma ilk kez yürütülüyorsa veya genel olarak yeterli değilse nicel

araştırma yöntemi yerine nitel araştırma yöntemini önerilmektedir (Şencan, 2005). Bu konuda da özellikle ülkemizde yeterli araştırma konusu olmadığı dikkat çekmektedir. O sebeple, nitel araştırmalarda gözlem, görüşme ve doküman analizi gibi nitel veri toplama yöntemleri kullanılması öngörüsü ile bu yöntem belirlenmiştir. Verilerin toplanma sürecinde nitel araştırma türlerinden mülakat / bireysel görüşme tekniği kullanılmıştır.

## **2.2.Araştırma Evreni ve Örneklemi**

Araştırmanın çalışma evreni, Karabük ve İstanbul illerinde bulunan iki ayrı Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde eğitim gören Down Sendromlu 21 çocuk annesinden oluşturulmuştur. Annelerin yaş ortalaması 42,3 olup yaşları 28 ve 63 arasında değişmektedir. Çocukların yaş ortalaması ise 8,3 olup en büyüğü 25, en küçüğü 1 yaşındadır. Annelerin altısı lise, altısı ilkokul, beşi yüksek okul, üçü ortaokul mezunudur. Bir anne ise okuryazar değildir.

## **2.3.Verilerin Toplanması**

Araştırmanın verileri yarı yapılandırılmış görüşmeler yoluyla toplanmıştır. Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezlerinde yapılan görüşmelere katılmayı kabul eden annelerle, çocuklarının kurumda eğitim aldıkları saatte görüşme gerçekleştirilmiştir. Görüşmeler kurum tarafından sağlanan boş bir odada yapılmıştır. Araştırmaya katılan annelere çalışmanın amacı anlatılarak katılımlarını onaylamaları için “onam formu” verilmiştir. Verilerin kayıt edilmesi sırasında ses kayıt cihazı kullanılacağı ve bu kayıtların sadece araştırmacı tarafından dinleneceği ifade edilmiştir. Ses kaydı dışında katılımcıların sosyo-demografik bilgilerini öğrenmek amacıyla anket doldurulmuştur. Görüşmeler esnasında sorular sırayla sorulmamış, annelerin anlattıkları akış bozulmamıştır. Anlattıkları içinde eksik kalan sorular sonradan sorulmuştur. Görüşmeler en az altı dakika en fazla 73 dakika olmak üzere yaklaşık 20 dakika sürmüştür.

## **2.4. Verilerin Analizi**

Verilerin analizinde “Görüşme Formu” ve ses kayıt cihazı ile kaydedilerek elde edilen verilerin yazılı dökümleri kullanılmıştır. Katılımcıları tanımlamak için A1’den A21’ e kadar ardışık kodlama yapılmıştır. Analiz süreci Marshall ve Rossman (1999) tarafından öne sürülen beş modele oturtulmuştur: a) verilerin organize edilmesi; b) temaların ve kategorilerin tanımlanması; c) ortaya çıkan hipotezin veriler ile test edilmesi; d) verilere ilişkin alternatif açıklamaların aranması ve e) raporun yazılması. Bu bağlamda temaları oluştururken aynı başlık altında toplanabilecek verilere başlık verilerek, bu başlıklara uygun konuşmalardan alıntılar yapılarak veriler düzenlenmiştir.

### 3. BULGULAR

#### 3.1. Çocuğun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanları Açısından

##### Değerlendirilmesi

Annelerin çocuklarının Down Sendromlu olduğunu ne zaman öğrendikleri sorusuna verdikleri cevaplar incelendiğinde; doğduğu günden itibaren doğumdan 3 gün ve 6 ay sonrasına yayılan spektrumda öğrendikleri görülmektedir. Hamilelik sürecinde öğrenenlerin beş kişi olduğu ve genelde tarama testinden sonra bilgilendikleri söylenebilir. Annelerin haberi öğrenme zamanlarının ayrıntıları Tablo 1’de görülmektedir.

**Tablo 1:** Çocuğun Down Sendromlu Olduğunu Öğrenme Zamanları Tablosu

Kategori	Katılımcılar	Frekans
Doğumdan Önce	A3, A13, A15, A18, A19	5
Doğduğu Gün	A4, A5, A7, A10, A11, A12, A17, A20	8
Doğumdan ortalama 3 gün-2 ay sonra	A1, A2, A6, A8, A9, A14, A16, A21	8

Annelerin haber alma sürecinde iki aşama olduğu görülmüştür. Bunlardan ilki çocuğun Down Sendrom’lu olabileceğine dair şüphenin kendilerine söylenmesi, diğeri ise bu şüphenin netleşmesidir. Anneler haberi aldıktan sonra rahatladıklarını belirtmişlerdir. Haberin netleşme sürecinin daha sıkıntılı olduğunu iki katılımcı şu şekilde ifade etmiştir:

A3: “Üç ay boyunca bende şüphe vardı ya, şüphe insanı çok kötü yapıyor. Acaba öyle mi değil mi? Belirsizlik çok kötü. Sürekli internette bakıyordum. Eşim bana ne zaman ki Down Sendromlu dedi, o zaman üstümden koca bir yük gitti sanki. Sakinleştim, duruldum.”

A5: “Ben 6 ay o şüphle yaşadım. Sonra netleşmesi de 1 ay sürdü. 6 ay boyunca inşallah çıkmaz diyordum. Öğrenmekten daha kötüydü 7 ay beklemek.”

Haberi doğumdan önce öğrenmek isteme veya istememe durumunun yaratacağı farklılık incelendiğinde; annelerin 12 tanesi doğumdan önce öğrenmenin avantajlı olduğunu, 9 tanesi ise doğumdan sonra öğrenmenin daha avantajlı olduğunu belirtmiştir. Doğumdan önce öğrenmenin hazırlıklı olmak açısından önemli olduğunu A18 şu şekilde ifade etmiştir: “Doğumdan önce öğrenmek avantaj. İnsan en azından alışmış oluyor bu kelimeye. Ve olabildiğine en azından hazırlıyor. Olmasın, inşallah olmaz düşünceleri de oluyor tabi. Ama doğduktan sonra da eğer böyleyse böyle yani. Bundan sonraki

*işlem ne olması gerekiyorsa o. Doğumdan sonra öğreseydim şok sürem daha uzun olabilirdi. Onu kabullenmem belki daha zor olabilirdi. Normal bir çocuk beklerken, bir anda bunun söylenmesi çok daha zor olabilirdi.”*

Çocuğun özellikle geleceğinden endişe duyduğunu belirten ebeveynin doğum öncesinde biliyor olması halinde bu ihtimale karşılık aldırılmayı düşünebileceğini söyleyen A14: *“Akl-ı selim biri olarak, inançlarım yerindedir. Açıkçası ev ortamından okul hayatına kadar, çocuğumun yaşadığı mücadeleler, çektiği sıkıntılar adına aldırırdım. Kendim için, egoistliğim için, rahat olmak için değil; çocuğumun sıkıntı çekmemesi için aldırırdım”* demiştir.

Hamilelikte bilmiyor olmanın kaygı ve üzüntüyü azalttığını, hamilelikte tanıyı öğrenmenin zaten zor bir süreç olan hamileliğin daha da zorlaştığını savunan katılımcılarımızdan A21 şunları dile getirmiştir: *“Ben doğumdan sonra öğrenmemin, güzel geçen gebelik dönemime katkısı olduğunu düşünüyorum. İyi ki doğumdan sonra öğrenmişim. Çünkü önce öğreseydim ne yapardım bilmiyorum. İnsanın içine şeytan düşer, aldırır. Nasıl baş edeceğimi bilemezdim, gebeliğim acı geçirdi. İyi ki doğumdan sonra öğrenmişim.”*

### **3.2 Çocuğun Down Sendromlu Olduğu Bilgisini Nasıl ve Kimden Öğrendiklerinin Değerlendirilmesi**

Çocuğun tanısına dair ilk şüpheyi doğumdan sonra öğrenen annelerden dokuzu haberi çocuk doktorundan, ikisi kadın doğum uzmanından, ikisi kadın doğum uzmanı ve çocuk doktorunun birlikte açıklaması sırasında öğrenirken; iki anne tanıya dair önceki bilgilerine dayanarak kendileri şüphelenmiştir. Down Sendromuna dair ilk şüpheyi fark eden çocuk doktorlarının aileleri sonucun netleşmesini sağlayacak genetik test için “Genetik Bölümü” doktorlarına yönlendirdiği görülmüştür. Tanıya dair ilk şüpheyi gebelikte öğrenen annelerden beşi kadın doğum uzmanından, biri ise ayrıntılı ultrason sırasında radyoloji uzmanı tarafından bilgilendirilmiştir. 21 annenin doktorların yeterli bilgi veremeyişinden, olumsuz örnekleri daha önce vermesinden şikayetçi olduğu görülmektedir. Aşağıdaki tabloda annelerin haberi kimden ve ne zaman öğrendikleri bulunmaktadır. Annelerden sadece biri tanı açıklanırken verilen bilginin yeterli olmadığını; fakat umut verici ve ılımlı üslupla karşılandıklarını bildirmiştir.



**Tablo2:** *Çocuğun Down Sendromlu Olma Haberini Söyleyen Kişi Ve Söylenen Zamana Göre Dağılım Tablosu*

Haberi veren kişi	Haberi verme zamanı	Katılımcı	Frekans
Çocuk Doktoru	Doğumdan hemen sonraki muayenede	A4,A5, A8, A14, A17	5
Kadın-Doğum Doktoru	Gebelik kontrolünde	A3, A12, A13, A15, A18	5
Çocuk Doktoru	Grip, sarılık, kusma vs. problemleri için hastaneye gidildiğinde	A1, A2, A6, A16	4
Kadın-Doğum Doktoru	Normal doğum sonrası doğumhanede	A11, A20	2
Kadın-Doğum ve Çocuk Doktoru Birlikte	Sezeryan sonrası anne kendine gelmeden	A7, A10	2
Kendisi şüphelenen	Doğumdan sonra	A9	1
Radyoloji uzmanı	Gebelik kontrolünde	A19	1
Genetik Doktoru	Doğumdan Sonra	A21	1

Annelerin “Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğu haberini size kim, nasıl verdi?” sorusuna cevap olarak anlattıkları olumsuz deneyimlerini dört katılımcı şu şekilde ifade etmişlerdir:

A14: “Çocuk doktoru bana ‘Çocuğunuz hayatınız boyunca sıkıntılı dönemler yaşayacağınız bir bebek’ dedi. ‘Bunu öncelikle bilmenizi isterim’ dedi. Zihinsel problemi olacak dedi. Biz buna kromozomal engelli diyoruz, siz hayatınız boyunca iğneyle kuyu kazarmış gibi uğraşacaksınız dedi. Ben o anda dünyanın başıma yıkıldığını hissettim.”

A16: “Çocuk Doktoru bana “senin çocuğun geri zekalı, senden ekmek istemez, su istemez, hiçbir şey yapamaz, oturduğu yerden siz verirseniz yer vermezseniz hiçbir şey istemez” dedi. Ben çocuğumun engelli olduğunu bu şekilde öğrendim.”

A11: “Doğum doktorumuz bebeğin göbek bağıni kesmeden hemen söyledi. Normal doğumdu, o zaman söyledi. Çok kötüydü. Bebeğiniz sağlıklı, mongol bebek dedi. O an tabi ben yıkıldım. Nedir

*mongolu bile bilmiyorum. Yürüyemeyecek, konuşamayacak, normal çocuklar gibi okula gidemeyecek çok acı şekilde bir şeyler söylendi. Bunların hepsini doğumhanede verdi.”*

*A19: “Artık genetik bölümüne gitmiyorum. Bir daha gidersem oradaki doktorların bir tanesinin ağzına indiririm mesela. Orada bir Z. hanım vardı, bu kadar insanın hesabını verecek herhalde. Resmen niye doğurdun? Ben o kadının yanından çıkarken aynen şu haldeydim “ben böyle bir canavar doğurmuşum bunu bana niye verdiler, ben bununla ne yapacağım”. Öyle bir demoralize ederek, hırpalayarak gönderiyorlar ki. İkinci gittiğimde başka bir profesör vardı bana “annelik içgüdünle doğurdun; ama o çocuk çok acı çekecek. Yanlış yaptın, niye bunu dünyaya getirdin”.*

*Katılımcı A20 çocuğun Down Sendromlu olmasına dair aldığı bilgiyle beraber doktorlar arasındaki üslup farkını şu şekilde belirtmiştir: “M Hastanesine götürdük. Bana oradaki çocuk doktoru yaşından dolayı niye doğurdun ki diye bir şeyler der gibi oldu. “Almanya’da hiç böyle çocuklar yok, hem sana eziyet hem çocuğa eziyet hem topluma yük olarak doğuruyorsunuz bunları” dedi. “ben size fikrinizi sormadım ve hiç öyle olduğunu düşünmüyorum. Almanya’da yok; çünkü bu çocukları doğmadan aldırıyorlar. Sizin baktığınız açıdan bakmıyorum. bu çocukların hürmetine çok kazalar belalar def oluyor” dedim. Hadlerini aşıyorlar. Demek ki bu insanların hayatları hep mükemmel gitmiş. Kibir bu, başka bir şey değil. Sonra A. Y.’e gittik. O da “annesini hiç üzülme, bu iyiler arasında, çok daha iyi olacak, sana Allah bunu gönderdiyse var bunun bir hikmeti, sen bu emaneti iyi taşımaya çalışacaksın sadece ” dedi ve beni teskin etti.”*

*Gebelikte tarama testi sonucunda kadın doğum doktorundan Down Sendromu şüphesini öğrenen katılımcı A18 yaşadığı üzüntüyü şu şekilde belirtmiştir: “Gebeyken bir doktora gitmişim. “Zaten üçüncü çocuğun yaratık gibi bir şey olur, alalım gitsin” dedi. İnanın çocuğumun Down Sendromlu olduğuna değil, o kişinin nasıl bir vicdanla bunu söyleyebildiğine üzülmişim. Hatta minibüste dönerken hep ağlayarak geldim. Çocuğumun Down Sendromlu olduğuna ağlamadım. Doktorun o sözüne üzüldüm.”*

*Kendisine Genetik doktoru tarafından verilen bilginin ılımlı ve umut verici olduğunu katılımcı A10; “Ablasından gördüğünü yapacak, normal çocuklar gibi olacak duyguları, hisleri demişler. Sadece bunun eğitimi sevgi demişler. Bunun bir ilacı yok, düzelir diye kandırılmayın demişler. Bunun ilacı eğitim, verebildiğiniz kadar eğitim verin demişler.” şeklinde ifade etmiştir.*

*Katılımcıların 19’undan farklı olarak iki anne bebeklerinin Down Sendromlu olabileceğinden kendileri şüphelendiklerini söylemiştir. Bu durumu A9 şu şekilde anlatmıştır: “Çocuğu elime alır almaz kendim anladım. Bir arkadaşımın doğru down sendromunun özelliklerini biliyordum. İlk önce hemşire getirdi emzirmem için “Downlu mu?” dedim “hayır” dedi. Sonra eldivenleri çıkarıp avuç içlerine baktım ve hemen anladım. Ama doktorlar olmayabilir dediler, kromozom testi önerdiler.”*

### 3.3. Ailelere Haberin Nasıl Verilmesi Gerektiğine Dair Görüşler Açısından

#### Değerlendirilmesi

Annelerin, “Sizin durumunuzda olan ailelere bu haberin nasıl verilmesini önerirsiniz?” sorusuna verdiklere cevaplara bakıldığında, kendi süreçlerinde yaşadıkları sıkıntılara paralel olarak geniş bir yelpazede öneriler sundukları görülmektedir. Aynı katılımcının birden fazla öneri sunduğu bu soru için, benzer önerilerin dağılımı aşağıdaki tabloda verilmiştir.

**Tablo 3:** Annelerin Haberin Nasıl Verilmesi Gerektiğine Dair Önerileri Tablosu

Öneriler	Katılımcı	Frekans
Olumlu tarafları anlatılmalı	A5, A6, A11, A12, A16, A17, A19, A20, A21	9
Annenin yanında eşi olmalı	A3, A11, A12, A13, A14, A17	6
Gelişim aşamaları, olası sağlık problemleri artırıyla eksileriyle anlatılmalı	A4, A7, A12, A18, A20, A21	6
Doğumdan birkaç saat/gün sonra söylenmeli	A10, A11, A12, A13	4
Bütün aile bir arada olmalı	A2, A4, A10	3
Psikolog eşliğinde açıklanmalı	A4, A6, A10	3
İlimli, şefkatli, empatik şekilde söylenmeli	A5, A11, A21	3
Başka down sendromlu çocukların resim/videoaları gösterilmeli	A1, A2, A5	3
Kadın doğum doktoru söylemeli	A12, A13	2
Önce babaya söylenmeli, baba anneye açıklamalı	A7, A8	2
Doğrudan ve net söylenmeli	A14	1
Doktor kitap eşliğinde söylemeli	A9	1
Randevu verilerek aile çağırılmalı	A21	1

Katılımcıların dokuzu, Down Sendromuna dair verilen ilk bilgilerin hastalığın pozitif yönlerini de içermesini önermişlerdir. Bu öneriler dört katılımcının ifadelerinde şu şekilde yer almıştır:

A5: “Kötü olacağını değil de iyi olacağını söylesinler. Kötü ihtimal, konuşmaya gerek yok. Ben onunla uğraşınca zaten iyi olacak o. Ben daha mutlu olurum o zaman. Yıpranmazdım o zaman. Önce kötüyü söylemektense iyiyi söylemek var. Doktorlar kötüyü söyleyince hiç aklının olmayacağını düşünüyorsun çocuğun.”

A21: “Nasıl bir çocuk olduğu, probleminin ne olduğu, gelecekte ne beklediği, öncelikle olumlu taraflarından yaklaşım daha sonra olumsuz yaşanacak zorluklarına göre dağıtılarak verilmeli.”

A11: “Umutsuz şeyleri söylememeliler, böyle olanları da var olmayanları da var. Sizininki bunu yapamayacak değil de yapabilir gibi söylenebilir. Bizim doktorlar hemen ümidi kesmişlerdi yürüyemeyecek, konuşamayacak, okula gidemeyecek diyerek. Öyle diyeceğine; öyle olanlar da var böyle olanlar da var diyebilirlerdi.”

A16: “Ben isterdim ki bana güzelce açıklasın. Bize pozitif yanlarını gösterebilirsin isterdim. Ben isterdim ki çocuğumu bana artılarıyla anlatsın. “Bu çocuklar da bizim çocuğumuz, her şeyi yapacak; ama geç yapacak, öğrenmesi gerekiyor, eğitim alması gerekiyor” böyle düzgün olarak söyleseydi. Ama bize “geri zekalı” dedi. Hala o doktoru hastanede görünce boğazına yapışasım geliyor.”

Önerilerin dağılımına göre ikinci sıklıkta olan “annenin yanında eşi olmalı” yanıtını veren katılımcılar ise bunun nedeni olarak şunları belirtmişlerdir:

A14: “Kişi yalnız olmamalı bu haberi alırken. Ben bu yükü eşimle paylaşmayı çok isterdim. Anne ve babanın neler yapması gerektiğini, o çocuğun dünyaya gelişinde payı olan iki insanın bilerek babanın da doğruları yapması, neler yapılması gerektiğini öğrenebilmesi için bu haber verilirken eşler birlikte olmalı.”

A3: “Yanında eşinin olması daha iyi olur, yanında destek olur. O an insanın nasıl tepki vereceği belli değil ki, belki baygınlık geçirecek. Onu kişi kendisi bilemez. Doktorun onu da göz önünde bulundurup eşiyse ya da kendisine daha yakın hissettiği biriyle gelmesini tavsiye etmesi gerekir. Tek başına zor.”

Katılımcıların altısı, çocuklarının gelişimi ve olası sağlık problemleri hakkında bilgilendirilmenin önemli olduğunu A7 ile benzer şekilde ifade etmişlerdir: “Down Sendromunun ne olduğunu, ne gibi özellikleri olduğunu, eksileri, artıları, gelişimleri anlatılmalı, bazı rahatsızlıklarla doğabileceği söylenmeli. Eğitimle belli bir yere kadar gelebilecekleri söylenmeli. Mutlaka fizik tedavi önerilmeli. Yani eğitimin üzerinde durmaları lazım. Rahatsızlıkları varsa onları tedavi için yönlendirmeliler.”

Annelerden dördü haberin doğumdan hemen sonra verilmemesini, annenin kendine gelmesi açısından birkaç gün bile beklenmesini önermiştir. İki katılımcı bu önerilerini şu şekilde ifade etmiştir:

A11: “Hastanede verilse bile doğum odasında verilememeli. Annenin doğum stresini atlatıp, odasına geçip kendine geldikten sonra söyleyebilirlerdi.”

A10: “Doğumdan hemen sonra söylenmemeli. Çok zor. Biraz daha anne kendine geldikten sonra söylenmeli. Ben çocuğu görmeden bana çocuğun haberi geldi. Önce bir çocuğu göreyim, kucığıma alayım.”

Haberi alırken ailenin bütün bireylerinin bir arada olması gerektiğini düşünen A10 “Bence bütün aileyi toplayarak açıklayabilirler. Çünkü bu konu bütün aileyi ilgilendiriyor. Sadece anne babayı odaya çekip söylemek de yanlış.” demiştir.

Haberin bir psikolog eşliğinde verilmesi gerektiğini A4 şu şekilde söylemiştir: *“Bir çocuk doktoru verecekse yanında bir psikoloğun olması gerekiyor. Çünkü aile hazır olmuyor. Diğerlerinde hiçbir şey yok niye benim çocuğumda var diye düşünüyorsunuz. İlk akla gelen sorular zaten bunlar.”*

Tablodaki önerilere ek olarak haberin gizlenmemesi, doğrudan ve net olarak söylenmesi, karamsarlıkla ve kötü senaryolarla değil de pozitif yönlerini de açıklamaya dâhil ederek söylenmesi, telefonda söylenmemesi gibi öneriler de birer katılımcı tarafından bildirilmiştir.

### **3.4 Haber Alındıktan Sonra Paylaşılan Kişiler Açısından Değerlendirilmesi**

Katılımcıların 20’si çocuklarının durumuna dair bilgiyi aldıktan sonra haberi yakın çevre ile paylaştıklarını, bu durumu saklama ihtiyacı hissetmediklerini ve paylaştıkları kişilerden olumsuz tepki görmediklerini belirtmişlerdir. Katılımcıların “Haberi aldıktan sonra kimlerle paylaştınız ve tepkileri ne oldu?” sorusuna verdikleri yanıtlardan bazıları aşağıda verilmiştir:

A21: *“Bu süreci bütün aile beraber yaşadık. Bu yüzden haberi de bütün aile hep beraber öğrendik. Benim tepkim o kadar yoğundu ki benim dışındaki herkesin alttan aldığını düşünüyorum. Hiç kimse bana üzüntüsünü belli etmedi.”*

A3: *“Saklamadım, herkese söyledim. Belki ben üzülürüm diye pek bir şey belli etmediler. Onlar da Down Sendromu hakkında bir şey bilmiyorlardı nedir ne değildir? Onlar da bilmiyordu, biz de bilmiyorduk.”*

A17: *“Çevremi aradım, herkese söyledim. Anneme, yeğenlerime. Telefonla söyledim. Hem ağladım hem söyledim. Onlar da destek oldu. Allahın işi ne yapacaksın dediler. Hala da destekle ayakta duruyorum. Teselli ettiler beni hep.”*

Katılımcı A5 ise *“Ben kimseyle paylaşmadım. Hala bir şey söylemiyorum. Onlar anlıyorlar; ama bana sormuyorlar. Kızım hakkında kimseyle bir konuşmam yok. Amacım saklamak değildi, onlardan bir samimiyet bulamamış olabilirim ya da o 7 ay beni çok yıpratmıştır. İlk başta sormuşlardı nasıl çıktı tahlilleri diye, temiz demiştim. En yakın akrabam kızımın onun çocuklarına benzemediğine söylemişti, arkasından başka bir kötü söz söylemişlerdi.”* diyerek haberi kimseyle paylaşmadığını ifade etmiştir.

### **3.5. Doktorların Verdiği Bilgilerin Yeterliliği ve Bu Bilgilere Yönelik Eleştiriler Açısından Değerlendirilmesi**

Diğer soruların analizinde de verildiği gibi anneler haber alma sürecinde birden fazla uzmanla karşı karşıya kalmışlardır. Haberi ilk veren uzman yeterli bilgi sunmasa bile sürece sonradan dahil olan başka bir uzmanın biraz daha fazla bilgi verdiğini söyleyen katılımcılar da olmuştur. Cevaplar bütünüyle değerlendirildiğinde, “Down Sendromu hakkında size verilen ilk bilgiler yeterli miydi?” sorusuna 19 katılımcı benzer cevapları vererek; doktorların olumsuz nitelikleri içeren yorum ve bilgilerine maruz kaldıklarını, doktorların ve diğer uzmanların vermiş oldukları teorik bilgilerle gerçekteki pratiklerin

birbiri ile uymadığını, doktorun veya diğer sağlık çalışanlarının sağlıklı bilgi vermediğini, uzmanların yanlı ve yargılı ifadeler kullandıklarını, kendi araştırmaları sonucu internetten ve çevreden bilgi edindiklerini belirtmişlerdir.

Kendilerine verilen bilginin yetersizliğini katılımcılardan üçü şu şekilde anlatmışlardır:

A21: *“Yetersizden de öte yetersizdi. Beni tedirgin eden belirsizlikti zaten. Eksik bilgiydi. Yanlış bilgiydi. Ben profsyonelim, en iyi hastanede doğum yapıyorum. Hiç bilgi verilmedi ben doktor olduğum için belki verilmedi. Ama bu çok yanlış. Karşınızdaki kişi ne kadar profesyonel olursa olsun o sıfır bilgiye sahipmişçesine itinayla ve detaylı şekilde açıklanmalı.”*

A1: *“Değildi. Bunun bir eğitimi olduğunu söyleyebilirlerdi en azından. Ben özel eğitim merkezinden birileri gelene kadar biraz büyüklerin engel olması biraz cesaretsizlik mi diyeyim. İlk seneler eğitim alabileceğini hiç düşünemedim. Kitaplara baktım, eğitilebilir diyor; ama böyle rehabilitasyon merkezleri hakkında bir şey bilmiyorsun. Etrafında öyle bir şey yok 13 sene öncelerden bahsediyorum. “*

A17: *“Değildi. Hala da öğrenemedik. Okumayacak dediler. 1,5 yaşında yürüdü. Konuşmayı da yavaş yavaş öğreniyor. Yani doktorların dedikleri çıkmadı. Sizin çocuğunuz evlenemez, okuyamaz dediler. Birkaç ay çok stresli geçti; ama alıştık. Daha sonra gittiğimiz yerlere eğitimle bir yere varılabileceğini öğrendik.”*

Doktorun verdiği bilgileri yeterli ve olumlu bulan iki katılımcıdan A9; *“Kızım yoğun bakımda yatarken, onunla ilgilenen çocuk doktoru bana şunu demişti: “Rabbim bana bir engelli çocuk verecekse bu Down sendromlu olmalı. Çünkü bu en kötünün iyisidir. Yani yürüyecek, kalkacak, gezecek, dolaşacak.””* demiştir. A12 ise *“Eğitim alacağı bilgisini vermeleri bile yeterliydi. Çünkü biz Down Sendromunun adını dahi duymamıştık daha önceden.”* sözleriyle verilen bilgileri yeterli bulduğunu belirtmiştir.

### **3.6 Annelerin Haberi İlk Aldıklarında Hissettiklerinin Değerlendirilmesi**

Çalışmaya katılan annelerin “Haberi öğrendikten sonra ilk tepkiniz ne oldu? Ne düşündünüz? Neler hissettiniz?” sorusuna verdikleri cevaplar gelecek kaygısı, üzüntü, kabullenme, inkar ve çaresizlik temaları altında beş kategoride toparlanmıştır. Tablo 4’ te annelerin ilk hissettikleri duyguların dağılımı bulunmaktadır.

**Tablo 4: Annelerin Haberi Aldıktan Sonraki İlk Tepkileri Tablosu**

İlk Tepki	Katılımcı	Frekans
Gelecek kaygısı	A1, A6, A7, A8, A9, A11, A16, A17, A18, A19	10
Üzüntü	A1, A6, A7, A8, A12, A13, A17	7
Kabullenme	A2, A3, A4, A10, A13, A14, A19	7
İnkâr/Red	A5, A7, A8, A16, A21	5
Çaresizlik	A11, A12, A13, A20	4

Bu zor süreçte intihar düşünceleri aklından geçmiş olan katılımcı A6 yaşadıklarını şu şekilde anlatmıştır: *“Hatta iki kere camdan aşağı mı atsam kendimi diye düşündüm, sonra dedim kendi kendime niye atıyorsun Allah’ın dediği olur. Neyse nedir dedim, sabırlı ol dedim kendime. Hayatımda ilk defa öyle bir şey düşündüm, ben hiç ölümü düşünmem. Ne kadar zorluklar da yaşamışsam hayatta, öyle bir şey geçmemiş aklımdan. Bir an oldu sadece.”*

Katılımcı A21 ilk andaki duygu ve düşüncelerin süreç içindeki değiştiğini, *“Silgi alıp silmek, bir şeyleri silmek, tarihi geri almak, değiştirebilmek istedim.. Allah’a isyan ettim. Bebek eve geldikten sonra bu duyguların hepsi değişti. Evde bebek yokkendi bütün olumsuz duygularım. Çocuğu kucağıma aldığım andan itibaren inanılmaz güzel bir bağ kurduk.”*sözleriyle ifade etmiştir.

Şok ve inkâr sürecinden kabullenme sürecine geçişini katılımcı A16 şu sözleriyle anlatmıştır: *“İnsan önce kendi kendine soruyor “neden benim çocuğum, neden benim başıma geldi” diye. Ben de defalarca sordum. Bazen düşündüm bacağı, kolu olmasa daha mı iyi olurdu diye. Yok, olmazdı. Hani en azından her yeri sağlam. Koşabiliyor, konuşabiliyor. Allahın verdiği her şeye razıyız.”*

Özellikle geleceğe dair kaygılar açısından problem yaşadığını belirten A8’in ifadeleri dikkat çekicidir: *“Nasıl bakabileceğim? Gücüm yetecek mi? Sabrım yetecek mi? Ne verebileceğim? Çünkü bilgisizsiniz bu konularda. Özel bir çocuk olunca çok farklı, ne verebileceğimizi düşündük önce. Üzüldüm. Benim ilk çocuğumdu. Geç evlilik yaptım. Tedavisiz şekilde hamile kaldım. Sevinmiştik, bir tane daha düşünmüyorduk yaşımdan dolayı. Hayırlısı buymuş dedik.”*

Haberi aldıktan sonraki ilk süreçte annelerin ikisi çocuğa aşırı odaklandıklarını, özellikle ebeveyn yetilerine dair ilgilerinin arttığını ve sosyal yaşantıdan uzaklaşma yoluna gittiklerini belirtmişlerdir. Bu durumu A9 şu şekilde ifade etmiştir: *“Sürekli evde kızıma eğitimler vermeye başladım, uzun süre evden dışarı çıkmadım. Bir parka gidiyordum o kadar. Sonra yavaş yavaş kabullendim. Evet ilk günden kabullendim; ama bunu anlatmak... çünkü toplumun önyargısını biliyorsun. Bir de arkadaş çevrendeki o statüyü bildiğin için “ah ah! Vah vah!” lafını duymak zaten beni bitiriyordu. Şimdi artık umrumda bile değil. Bugün böyle bir çocuğum olsa göğsümü gere gere... ki Rabbimin bana bahşettiği en güzel varlıklardan biri.”*

### **3.7.Haberi Öğrendikten Sonraki Süreci Nasıl Atlattıkları Açısından Değerlendirilmesi**

“Çocuğunuzun Down Sendromlu olmasını kabul etme sürecini nasıl atlattınız?” sorusuna 11 katılımcı inanç faktörüne dayandıklarını ifade eden cevaplar vermişlerdir. Diğer katılımcılar geniş bir aralığa yayılan cevaplarla başetme ve kabullenme süreçleri hakkında bilgi vermişlerdir. Cevapların dağılımı Tablo 5’te verilmiştir. Dini inançlarından ötürü, çocuğu kabullenmede bunu bir “imtihan” hatta “lütuf” olarak gördüklerini katılımcılar aşağıdaki gibi ifade etmişlerdir:

A11: *“Allah’ın bize lütfu diye düşündük. Hep iyi şeyleri düşündük. Kabul ettik. Toparlandım. Ona bir başka sarıldım. İki tane daha çocuğum var; ama diyebilirim ki anneliği bu kızımda öğrendim, yaşadım.”*

A19: *“Bir gece dedim ki “Allah’ım bu kul sana teslim, annelik duygusunu da sen verdin, bu evladı da sen verdin. Sağlıklıları da sen verdin. Cezaysa benim cezam, mükafatsa benim mükafatım. Ben bunu hak ettiysem de senden geldi. Ama kulun çok aciz. Sen bana bir çıkış yol göster.” Diye dua ettim.”*

A17: *“İnancımıza güvenerek. Allahın verdiği bir müjdedir. O şekilde baktık. O da evladımız. Ne atılır ne satılır. Bakacaksınız.”*

A15: *“Ben biraz kaderciyim. O yüzden beni olaylar çok fazla etkilemiyor. Elhamdülillah Allah-u Teala da bir sekine indirdi.”*

A4: *“Benim en çok bir hafta sürdü. Çünkü ne yapacaksın ki? Allah-ü Teala takdir etmiş vermiş. Kapıya koyamazsın, başkasına veremezsin, mecbursun bakmaya.”*



**Tablo 5: Annelerin Kabul Sürecine Etki Eden Faktörler Tablosu**

Kategori	Katılımcı	Frekans
Allah'a/Kadere teslim olarak (inanç)	A3, A4, A7, A10, A11, A13, A15, A16, A17, A18, A19	11
Kendini eve kapatıp çocuğun eğitimine yoğunlaşarak	A5, A6	2
Eğitime gidip bilgi alarak	A9, A20	2
Özel eğitimde iyi durumdaki Down sendromlu çocukları görerek	A2, A9	2
Kabul sürecinin yaşam boyu devam ettiğini savunan	A21	1

Araştırmaya katılan annelerden A5, down sendromuna sahip olan çocuğuna dair özel ilgi ve çabayla süreci atlatmaya çalıştığını şu şekilde belirtmiştir: *“Çok sinirliydim. Bir laf kaldıramaz olmuştum artık. Sürekli çocuğumla ilgileniyordum. Yürüteçte uğraşıyordum, sürekli onunlaydım. Hep ona zaman ayırıyordum. Evdekilere zaman ayıramayınca sıkıntı oluyordu. Sinirlerim yıpranmıştı.”* Benzer şekilde A6 ise *“Bir sene eve kapandım. Bir odam vardı çocukla beraber bir sene oraya kapandım. İyi beslemeye, iyi bakmaya çalışıyordum.”* sözleriyle süreci ne kadar zor atlattığını ifade etmiştir.

Kabullenme sürecini olumlu etkileyen faktörlerden birinin de Down Sendromu hakkında bilgilenecek olduğunu iki katılımcı söylemiştir. Bunlardan A9, gittiği eğitimlerin faydasını şu şekilde belirtmiştir: *“Eğitime gide gele atlattım. Her şeyin gerçekten emek ve sevgi olduğunu anladık. Büyükleri de gördük, çok daha kötü durumda olanları da gördük.”*

Çevresinde benzer vakaları görme imkanı sayesinde kabullenme sürecinin kolaylaştığını bildiren A2 şunları söylemiştir: *“Uzun süre aşamadım. Özel eğitime başlayıp çevremde de gördükten sonra kızımın daha iyilerini gördükçe kendi kendime yendim.”*

Kabul sürecini atlatmak için çok fazla destek aldığını belirten A21, çocuğunun bir şeyleri yapabildiğini gördükçe daha iyi hissettiğini söylemiştir. Bütün katılımcılardan farklı olarak kabul sürecinin yaşam boyu devam ettiğini ise şu sözleriyle savunmuştur: *“Kabul süreci o çocuğun yapması gereken her şeyle tekrar karşılaşınca yeniden yüzleştiğin bir şey. Biten bir süreç değil kabul. Sürekli yüzleşiyorsun. Biri gelip bu çocuğun nesi var deyince unutmış olsan bile tekrar hatırlıyorsun.”*

### **3.8. Özel Eğitimden Nasıl Haberdar Oldukları Açısından Değerlendirilmesi**

11 katılımcı Down Sendromunda özel eğitim ve fizyoterapinin önemine dair gerekli yönlendirmenin tanının kesinleşmesinin ardından genetik doktoru tarafından yapıldığını bildirmiştir. Beş katılımcıdan tanıyı gebelikte öğrenenler kaynak kitaplar ve internet üzerinden paylaşım sitelerindeki yazılar aracılığıyla özel eğitime bebeğin ilk aylarında başlaması gerektiğini öğrendiklerini belirtmişlerdir.

Diğer katılımcılar ise sırasıyla radyo, tanıdık, akraba, çocuk doktoru ve engelli merkezi tarafından yönlendirilmişlerdir. Katılımcıların bilgilenme şekilleri Tablo 6’da verilmiştir.

**Tablo 6:** *Annelerin Özel Eğitim Hakkında Bilgilenmesi Tablosu*

Özel Eğitim Hakkında Bilgilenme	Katılımcı	Frekans
Genetik Doktoru tavsiye etmiş	A3, A4, A8, A9, A10, A11, A12, A13, A14, A17, A18	11
Kendisi araştırmış	A7, A15, A16, A19, A21	5
Radyodan duymuş	A1	1
Özel eğitime giden komşusu tavsiye etmiş	A2	1
Akrabası söylemiş	A5	1
Çocuk doktoru tavsiye etmiş	A6	1
Engelli merkezine danışmış	A20	1

Genetik doktorunun yönlendirmesi ile fizyoterapi ve özel eğitimin önemini öğrenen anneler, bebeğin ilk aylarından itibaren fizyoterapi süreciyle eğitime başlamışlardır. *“Bana genetik bölümündeki profesör, eğitimi için ne kadar erken evde başlarsan öz bakımıyla ilgili mesela el sallama hareketi, yürümeye teşebbüs, tuvalet eğitimi bunlar evde başlar. Bu uyarıyı bana ilk yapan genetik doktoruydu. Ben hemen evde bunlara başladım. Hastaneden çıkar çıkmaz.”* diyen A14 eğitime erken başlayan annelerden biridir.

Bütün katılımcılardan farklı olarak özel eğitimden radyo aracılığı ile haberdar olan A1, 13 yıl önceki yaşadıklarını şu şekilde ifade etmiştir: *“3-4 yaşlarındayken radyolardan anonslardan duyardık özel eğitim var diye. Doktorlar, aşı yaptırmak için bile götürdüğümüzde kimse eğitim almasından bahsetmedi. Erken başlanması gerektiğini hiç düşünmedik. Okul çağında başlaması gerek gibi düşündük.”*

#### 4. TARTIŞMA

Bu bölümde araştırmada elde edilen sonuçların, benzer araştırmalarda elde edilen bulgular ile karşılaştırmalarına ve araştırmanın sınırlılıklarına yer verilmiştir.

Çalışmamızda, Down Sendromlu çocuğa sahip olan annelerin çocuklarının tanısına dair ilk haberin kendilerine verilme sürecinde yaşadıkları ve beklentileri araştırılmıştır. Araştırmada Karabük ve İstanbul illerinde Özel Eğitim ve Rehabilitasyon Merkezinde eğitim alan Down Sendromlu çocuğa sahip olan 21 anne ile yarı yapılandırılmış görüşmeler yapılarak veriler analiz edilmiştir. Bu amaçla katılımcılara; çocuklarının Down Sendromlu olacağı bilgisini ilk olarak kimden, nasıl, nerede ve ne zaman öğrendikleri, haberi öğrendikten sonraki ilk tepkileri, haberi ilk olarak kimlerle paylaştıkları,

verilen ilk bilgileri ne kadar yeterli buldukları, kabul sürecini nasıl atlattıkları, doğumdan önce veya sonra öğrenmeleri açısından ne gibi farklar olduğu, özel eğitime ilk kim tarafından yönlendirildikleri ve bu haberin kendi durumlarında olan diğer ailelere nasıl verilmesi gerektiğine dair önerileri sorulmuştur.

Araştırma sonucunda; annelerin çoğunun haberi doğumdan sonra ve çocuk doktorundan öğrendiği, uzmanların haberi verirken olumlu tarafları ön plana çıkararak bilgi vermelerini bekledikleri, haberi yakın çevreleriyle paylaşmak istedikleri, uzmanların verdikleri ilk bilgileri yetersiz buldukları, haberi öğrendikten sonraki ilk duygularının gelecek kaygısı olduğu, dini inançlarının kabullenme süreçlerini olumlu etkilediği, özel eğitime tanı kesinleştikten sonra genetik doktorları tarafından yönlendirildikleri bulunmuştur.

Bu araştırma, Türkiye’de Down Sendromu tanısına dair ilk şüphenin bildirilmesinden tanının kesinleşmesine kadarki süreçte annelerin karşılaştıkları farklı uzmanlarla yaşadıkları olumsuz deneyimlerin sıklığını göstererek, uzmanların bu yöndeki tutumlarını ve bilgi verme süreçlerini değiştirmeye yönelik öneriler getirmesi açısından alana katkı sağlayan ilk çalışma olmuştur.

Önceki yıllarda yapılan araştırmalardan; Shepard ve Mahon’un (2000) belirttiği üzere, teşhisin açıklandığı anda somut olma, aileye o anda gereken tüm bilgileri verirken gereksiz kapsamlılıktan çekinme, nitelikli kaynaklar bulundurma ve aileyi olacaklar hakkında bilgilendirme özelliklerinden yoksun bir durum söz konusudur. Türkiye’de de Sağlık personelinin tanı ve tedavi sürecini sağlıklı bir temel çerçevesinde belirteemediği ve aileye sağlıklı bir şekilde yardımcı olamadığı söylenebilir. Bu açıdan anneler ile gerçekleştirilmiş görüşmeler kapsamında literatür ile uyumlu olarak; Down Sendromu tanısını haber alış şekillerinin problemle başa çıkma ve günlük yaşama devam etme sürecinde etkin olduğunu söylemek mümkündür.

Teşhis anında aileler için doğru veya yanlış tepki ve tutum söz konusu değildir. Bu açıdan görüşmelerden elde edildiği üzere, bilginin aktarılışı ve içeriği bebeğe olan tutuma dair netlik kazandırmaktadır. Dolayısıyla anneye verilen bilginin nasıl oluşturulması gerektiği ile ilgili standart oluşturulması gerekliliğinden önemle bahsedilmektedir (Shepard ve Mahon 2000). Böylelikle, literatür ile uyumlu bilgi elde edildiği söylenebilir.

Yine araştırmanın sonuçlarını destekler nitelikteki bir çalışmada; bebeğinin engelli olacağını öğrenen anne, teşhisten kaynaklanan acı ve kayıp hissini yaşamaktadır (Wright, 2008). Bu sebeple özellikle duygularını anlayabilecek ve destekleyecek bir uzmana ihtiyaç duymaktadır. Elde edilen bulguların gösterdiği üzere bebeğin Down Sendromlu doğması hakkında şüphe veya doğrulama söz konusu olduğunda, pek çok sağlıkçı bu konuyla ilgili bilgi vermekten rahatsızlık duymakta veya hazırlıksız olmaktadır. Doktorların ebeveynlere kesinleşmiş teşhisleri söylemekten kaçınmaları sıradan bir olay olarak dikkat çekmekte ve bu sebeple özellikle annelerin maruz kaldığı durum ve haber alma şekilleri sorun yaratmaktadır. Çalışma kapsamındaki annelerin sağlıklı ve nitelikli bilgiye erişememiş

olmaları literatür ile uyumludur (Wright, 2008; Abdelmektader ve Elhamed, 2006; Skotko, vd. 2009; Abdelmektader ve Abd Elhamed, 2012).

Bütün arařtırmalarda olduđu gibi bu arařtırmanın da bazı sınırlılıkları olmuřtur. Bunlardan biri örnekleme oluřturan annelerin çocuklarının yařlarının geniř bir aralıkta olmasıdır. Çocuđun yařına paralel olarak, annelerin yařadıklarını hatırlamakta güçlük çektikleri görölmüřtür. Bu bağlamda örnekleme oluřturan çocukların yařlarının belli bir aralıkta tutulması ile arařtırmada daha belirgin sonuçlar alınacađı düşünölmektedir.

Bir diđer sınırlılık ise; annelerin haberi öđrenme zamanları farklı olduđundan, karřılařtıkları uzmanlar ve yařadıkları süreçleri daha ayrıntılı belirlemek açasından çalıřma yetersiz kalmıřtır. Sonraki çalıřmalarda tanıyı gebelikte öđrenen veya dođumdan sonra öđrenen anneler ayrı bir örneklem olarak ele alınabilir.

Bu çalıřmada nitel yöntem kullanılması nedeniyle, nicel arařtırmanın analiz yöntemlerinden istatistik verileri bulgulara dahil edilmeyerek sosyo-demografik bilgilere kısıtlı olarak yer verilmiřtir. Konuya ilgi duyan yeni arařtırmacılara; örneklem sayısını artırarak, sosyo-demografik verilerin de birer deđiřken olarak ele alabilecekleri bir çalıřma dizaynı önerilebilir.

## **5.ÖNERİLER**

Annelerin çocuklarının “Down Sendromu” tanıları hakkında bilgi alma konusunda deđiřken tercihlerinin olduđu yapılan çalıřmalarda ortaya konmuřtur (Abdelmektader ve Elhamed, 2012). Geçmiře dönük arařtırmaların taranması ile ortaya çıkarılan sonuçlarda da ebeveynlerin benzer önerileri dile getirdiđi görölmüřtür (Skotko, vd. 2009). Bu çalıřmalarda yer alan önerilerden bazıları řu řekilde sıralanabilir:

- Haber iki ebeveyn birlikte iken verilmeli.
- Haber sessiz/özel bir ortamda bizzat verilmeli.
- Haberi verirken Down Sendromunun detayları anlatılmalı.
- Haber verilirken anne yalnız olmamalı, yanında destek sađlayacak biri bulunmalı.
- Haber verilirken ortamda yabancı kimse (bařka bir hasta) bulunmamalı.
- Aileye kaynakları ve yerel destek gruplarını içeren güncel bilgiler aktarılmalı.

Bu tez çalıřması Türkiye’de bu konuda yapılan ilk arařtırmadır. Türk annelerinin tanının söylenmesi sürecine dahil olabilecek her uzman grubuna hitap eden, geniř bir öneri listesi sunabilmesi açasından çok deđerlidir. Bu öneriler ařađıda listelenmiřtir:

- Genetik danıřman tarafından randevu verilmeli.

- Bilgi gizlenmemeli.
- Tanı netleştikten, şüpheler ortadan kalktıktan sonra aileye haber verilmeli.
- Haber veren kişi olumlu bir yaklaşımla ve samimi bir yüz ifadesiyle söylemeli.
- Down Sendromunun olumlu tarafları (çocuğun neleri yapabileceği) anlatılmalı.
- Gebelikte haber verildiğinde çocuğun aldırılması yönünde değil; aileyi bekleyen sıkıntıları açıklayarak karar aileye bırakılacak şekilde bilgi verilmeli.
- Normal bir haber verir gibi, felaketleştirmeden verilmeli.
- Down Sendromunun yaşamla bağdaşabilen bir patoloji olduğu söylenmeli.
- Olası sağlık problemleri ve gelişimleri hakkında bilgi verilmeli.
- Güncel bilgilere ulaşılabilecek kaynak kitaplar sağlanmalı veya önerilmeli.
- Özel eğitim ve fizyoterapinin erken dönemdeki önemi söylenmeli.
- Bu çocukların sahip olduğu hukuki ve sosyal haklar söylenmeli.
- Annenin yanında eşi veya kendisine destek olacak biri varken söylenmeli.

Yukarıdaki önerilere ek olarak devlet politikası ve kurumsal desteğin önemini belirten bir katılımcının *“İngiltere’de haftada bir gün eğitmen geliyor. Dersini verip anneye yapması gerekenleri söylüyor, sonraki hafta ne kadar ilerleme var gelip onu kontrol ediyor. Bizim gibi “acaba şu okula mı para yedirelim, şuraya mı gidelim, şuraya mı kabullendirelim” yok. Bizde sistem kişinin kendi gücüne göre işliyor.”* İfadeleri Türkiye özelinde bu alanda yaşanan sıkıntılara işaret etmektedir.

Down Sendromu gibi genetik bir rahatsızlığın organize ve işbirliği yapılmış bir şekilde tedavi edilmesi, desteklenmesi gerekliliğini ifade eden bir katılımcı ise şu önerilerde bulunmuştur: *“Bununla ilgili dernekler vakıflar olmalı ve hemen hastaneye irtibat halinde olmalı. Bu konuda misyon yüklenmiş anneler hemen hastaneye gidip elini tutmalı, teselli etmeli, ben de senin gibiyim demeli, kaderdaş olduk birbirimize, halden anlarız, ama korkma diyen tabiri caizse misyonerler olmalı”*. Katılımcının bu önerisi Down Türkiye Derneğinin ‘Hoşgeldin Bebek’ projesine işaret eder niteliktedir (<http://www.downturkiye.com/hosgeldin-bebek>). Ancak katılımcılarımızdan bir diğeri böyle bir destek almak istemeyeceğini şu sözleriyle anlatmıştır: *“Böyle bir çocuk annesiyle tanışmak. Bir alternatif olabilir. Ama ben böyle bir şeyi istemezdim. Çünkü benim bir kabul sürecim var. Başka bir anneden direkt olumlu şeyleri duyunca yalan söylüyormuş gibi geliyor. O kabul sürecine saygı gösterilmeli. İlk başta aynı çocuğa sahip olan mutlu bir anne görünce sana inandırıcı gelmiyor bu. Ben bu şekilde destek almak istemezdim.”* Aynı konudaki farklı iki görüş, annelerin bu süreçteki destek alma tercihlerinin değişkenlik gösterdiğini ve tercihlerini kendilerinin ifade etmesini sağlamalarının önemini göstermiştir.

Sadece Down Sendromu için değil; tüm engel grupları için geçerli olacak bir öneriyi başka bir katılımcı *“Bir çocuk engelli doğduysa hastaneden itibaren mutlaka bilinçlendirecek kişiye ihtiyaç var. Bu*

*kişi gerek psikolog olur gerek vicdanlı bir kişiye öğretirler onunla olur. Bir yol çizilmesi gerekiyor. Aileler tamamen bir arayış içinde. Nereye güveneceğini bilemiyor aileler, bu çok önemli.”* şeklinde ifade etmiştir. Engel durumunun sadece bireyi, sadece anneyi ya da sadece aileyi değil tüm toplumu etkileyen bir faktör olduğu bilinci ile hareket edilmelidir.

Doktorların genetik problemlere yönelik tavırlarının sert olduğunu söyleyen A19, doktorların tavrının aileyi özellikle anneyi oldukça etkilediğini ifade etmiştir: *“Doktorlar bu konuda çok fazla sıcak bakmıyorlar. Genelde sonlandırma tercih. Doktorların bu konuda gerçekten eğitim almaları gerekiyor. Ben kendim yıllarca manevi yönden eğitim alıyordum. Bu yüzden belki çok kolay atlattım. Benim hiç “niye”m olmadı. Veren kim dedim. Bu süreci yaşayamayanlar var, eşi tarafından bırakılanlar var. Bu çok farklı bir boyut.”* Bu bağlamda doktorlar başta olmak üzere ilgili tüm sağlık personelinin hizmetiçi eğitim ile desteklenmeleri önerilmektedir. Bunun belirlenmiş bir prosedür ve standart bir düzen halini alması da ayrıca önem taşımaktadır.

Down Sendromu için oldukça önemli olan özel eğitime başlama zamanı ve tıbbi probleminin olup olmadığı incelendiğinde, en erken 1,5 aylıktan itibaren özel eğitime başlayanların mevcudiyeti dikkat çekmektedir. Tıbbi bir problemin olup olmaması annenin başa çıkma ve çocukla olan ilişkisini etkiler görülmektedir.

Son olarak annelerin özellikle her Down Sendromlu çocuğun bir olmadığını ifade etmiş olmaları dikkat çekicidir. Her bireyin farklı olması gibi her Down Sendromlu çocuğun da farklı yeti ve niteliklere sahip olduğu görülmektedir. Sevgi ve sabırla eğitimlerine devam eden Down Sendromlu çocukların günlük yaşantılarına sağlıklı bir şekilde devam edebildikleri ifade edilmektedir. Bu bağlamda A10’un ifadeleri kıymetlidir: *“Eşime çocuk doktoru “bunun eğitimi, ilacı sevgi” demiş.”*

## KAYNAKLAR

- Abdelmuktader, A. M and Abd Elhamed, K. A. (2012) Egyptian mothers' preferences regarding how physicians break bad news about their child's disability: A structured verbal questionnaire. *BMC Medical Ethics* 13: 14.
- Abelson, A. G. (1999). Respite care needs of parents of children with development disabilities. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14 (2), 96-100, 109.
- Ahmetođlu, E. ve Aral, N. (2004). Zihinsel engelli çocukların kardeş ilişkilerinin anne ve kardeş algılarına göre değerlendirilmesi. Ankara Üniversitesi Ev Ekonomisi Yüksekokulu, *Bilimsel Araştırma ve İncelemeler*, Ankara Üniversitesi Basımevi, Ankara.
- Akalın, A. (2005). *Dikkat eksikliği ve hiperaktivite bozukluğu olan çocukların abla ve ağabeylerinin sosyal beceri düzeyi ve kardeş ilişkileri*. Yüksek lisans tezi, Çukurova Üniversitesi, Adana.
- Akkök, F., (1997). *Farklılık özelliđi olan çocuk anne babalarının yaşadıkları*, Karancı, N.(editör), Farklılıkla Yaşamak "Aile ve Toplumun Farklı Gereksinimleri Olan Bireyle Birlikteliđi, Türk Psikologlar Derneđi Yayınları, 1. Basım, Ankara.
- Aydođan, A. (1999). *Özürlü çocuđa sahip ailelerde umut düzeyinin belirlenmesi*. Doktora Tezi. Hacettepe Üniversitesi, Ankara.
- Bagenholm, A., ve Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 291-307.
- Baran, G. ve İöz, A. (2001). Zihinsel engelli çocuđa sahip aile bireylerinin kaygı düzeylerinin incelenmesi. *Çocuk Gelişimi ve Eđitimi Dergisi*, 1(6-7); 80-90.
- Barlow, J., Powell, L. and Gilchrist, M. (2006). The influence of the training and support programme on the self-efficacy and psychological well-being of parents of children with disabilities: A controlled trial. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 12: 55-63.
- Başaran, N. (1986). *Tıbbi genetik*. İstanbul: Bilim Teknik Yayınevi.
- Başgöl, Ş. S. (2013). Farklı gelişen çocuklarda bağlanma ilişkisi. *Kurum Bakımından Topluma Geçiş Sürecinde Çocuklar* (ss. 183-187). Ankara: Ankara Üniversitesi Tıp Fakültesi.
- Beckman, P.J., (1983). Influence of selected child characteristics on stress in families of handicapped infants, *American Journal of Mental Deficiency*, Vol.88, No.2,; 150-156.
- Bumin, G., Gunal, A. ve Tukul S. (2008). Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *SDU Tıp Fak Dergisi*, 15(1): 6-11.
- Cohen, W. (bt) Health guidelines for individuals with down syndrome. Nisan 2015  
<http://home.ican.net/cdss/healthguide.html>
- Cunningham, C. C., Aumonier, M and Sloper, P.(1982). Health Visitor Services for Families with a

- Down's Sendrome Infant, *Health and Development* 8(6), 311-326.
- Çavuşoğlu, H. (1997) *Down Sendromu*, Conk, Z. (editör), Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Hemşireliği El Kitabı, Birlik Ofset Ltd. Şti, İstanbul.
- Çavuşoğlu, H. (2000). *Çocuk Sağlığı Hemşireliği*, Cilt 2, 4. Baskı, Bizim Büro Basımevi Tesisleri, Ankara..
- Dereli, F. ve Okur, S. (2008). Engelli çocuğa sahip olan ailelerin depresyon durumunun belirlenmesi. *Yeni Tıp Dergisi*, 25: 164-168.
- Demir, O. Ö (2009). *Nitel Araştırma Yöntemleri*, (Editör), Dr. K. Böke, Sosyal Bilimlerde Araştırma Yöntemleri, İstanbul: Alfa Basım Yayım.
- Demir, P. ve Güler, Ç. (2013). Down Sendromlu Çocuklarda Ağız-Diş Sağlığı. Atatürk Üniv. *Diş Hek. Fak. Dergisi*, 23 (1): 274-281
- Evcimen, E. (1996). *Zihinsel engelli çocuğu olan ailelerin gereksinimlerinin belirlenmesi*. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, Anadolu Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Eskişehir.
- Fen Gau, S. S., Chiu, Y. N., Soong, W. T. and Lee, M. B. (2008). Parental characteristics, parenting style, and behavioral problems among Chinese children with down syndrome, their siblings and controls in Taiwan. *J Formos Med Assoc.*, 107: 693-703.
- Fırat, S. (2000). *Özürlü çocukların annelerinin genel psikolojik değerlendirilmesi*. Adana Üniversitesi, Yüksek Lisans Tezi, Adana.
- Foster, R. L., Hunsberger, M. M. and Anderson, J.S., (1989). *Family Centered Nursing Care of Children*, W.B, Saunders Company, Philadelphia.
- Franco, F. & Wishart, J. (1995). *Use Of Pointing And Othergestures By Young Children With Down Syndrome*. *American Journal on Mental Retardation*,100,160–182.
- Gerçeksever, H. İ. (2011). *Down sendromu çocukların giysilerden kaynaklanan giyinme problemleri ve giysi tervihleri*. Yüksek Lisans Tezi. Selçuk Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.
- Kavaklı, A., Pek, H. ve Bahçecik, N., (1995). *Çocuk Hastalıkları Hemşireliği*, 1. Baskı, Alemdar Ofset, İstanbul.
- Kornbaltt, E.S. and Heinrich, J., (1985). Needs and coping abilities in families of children with developmental disabilities, *Mental Retardation*, Vol.23: 13-19.
- Kozma, C. (2013). *Down Sendromlu Bebekler*. Gundersen, K. S. (Ed.), *Down senromu nedir?* İstanbul: Down Sendromu Derneği İktisadi İşletmesi Yayınları.
- Kubler Ross, E. (1997). *Ölüm Ve Ölmek Üzerine*. İstanbul: Boyner Yayınları.



- Lejeune, J., Gautier, M. and Turpin, R (1959). Study of somatic chromosomes from 9 mongoloid children. *CR Hebd Seances Acad Sci*;248:1721-2.
- Marshall, C. and Rossman, G. B. (1999) Designing qualitative research (3rd ed.) London: Sage Publications.
- Miola, E.S., (1987). Down syndrome update for practitioner. *Pediatric Nursing, Vol: 13*, 233-237.
- Mirza, I., Tareen, A., Davidson, L. L. and Rahman, A. (2009). Community management of intellectual disabilities in Pakistan: A mixed methods study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53: 559-570.
- Mott, S. R., Fazekas, N. F. and James, S. R. (1985). Nursing care of children and families “a holistik approach”, Addison- Wesley Company, California.
- Nadel, L. and Rosenthal, D., (1995). *Down syndrome living an learning in the community*, Wiley- Liss Publication, NewYork,
- Okur, O. ve Kökaslan, B. (2004). *Zihinsel engellilerde resim eğitimi*. Yüksek lisans tezi. Selçuk Üniversitesi, Konya.
- Orhan, S. (2004). *Zihinsel engelli çocuğa sahip ebeveynlerin demografik ve psiko-sosyal özelliklerinin bazı değişkenlere göre incelenmesi*. Yüksek lisans tezi. Fırat Üniversitesi, Elazığ.
- Öktem, F. (1994). Zihinsel Engelli Çocukların Temel Sorunları Paneli, *Eğitilebilir Çocuklar İş Okulu Çalışmaları, Yayın No:1*, Ankara.
- Özkan, S. (2002). *Zihinsel engelli ve normal çocuğa sahip ailelerin algıladıkları sosyal destek ve depresyon düzeylerinin incelenmesi*. Ankara Üniversitesi Yüksek Lisans Tezi, Ankara.
- Sağol, Ufuk. (1998). *Down Sendromlu Çocukların Görsel Algı Gelişimine Frostig Görsel Algı Eğitim Programının Etkisi*. Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi.
- Shepard, M. P., and Mahon, M. M. (2000). *Chronic conditions and the family*. In P. L. Jackson & J. A. Vessey (Eds.), Primary care of the child with a chronic condition (3rd ed., pp. 50–65). New York: Mosby.
- Skotko, B. (2005). Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support. *Pediatrics*, 115(1), 64–77.
- Skotko, B., Canal B. R. (2005). Postnatal support for mothers of children with Down syndrome. *Ment Retard*. 43(3):196-212
- Skotko, B. G., Kishnani, P. S. and Capone, G. T. (2009). Down Syndrome Diagnosis Study Group. Prenatal diagnosis of Down syndrome: How best to deliver the news. *Am J Med Genet A.*;149A: 2361-2367
- Şencan, H. (2005). *Sosyal ve davranışsal ölçümlerde güvenilirlik ve geçerlilik*. Ankara: Seçkin Yayıncılık

- Tapan, E. (1999). *Ben Mutlu Bir Down Annesiyim*. 5. Baskı, Yapı Kredi Yayınlar, İstanbul.
- Şen, S. (2008). *Erken Eğitim Alan Ve Almayan Down Sendromlu Çocukların Genel Gelişimlerinin Ve Görsel Algı Becerilerinin İncelenmesi*, Yüksek Lisans Tezi, Marmara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Enstitüsü, İstanbul.
- Tayşi, K. ve Say, B. (1975). *Tıbbi Genetik*, Hacettepe Üniversitesi Yayınları A12. Ankara.
- Taanila, A. (2002). Coping Of Parent With Physically And/Or Intellectually Disabled Children, *Child: Care, Health & Development*, Vol.28, 247-260.
- Tekin, E. (2000). *Zihinsel özürlü çocuklara kardeşleri aracılığıyla sunulan dört saniye sabit bekleme süreli öğretimin ve eş zamanlı öğretimin etkilerinin ve verimlerinin karşılaştırılması*. Doktora tezi. Anadolu Üniversitesi, Eskişehir.
- Tsai, S. M. and Wang, H. H. (2009). The relationship between caregiver's strain and social support among mothers with intellectually disabled children. *J Clin Nurs*, 18: 539-48
- Turan, A., Sevgi Dili Konuşan Çocuklar, Sistem Yayıncılık, İstanbul, 2000; ss: 33-77.
- Ulubaş, D. (2007) *Down Sendromlu 121 Olgunun Retrospektif Değerlendirilmesi*. Tıpta Uzmanlık Tezi. Kayseri.
- Whaley, L. F. and Wong, D. L. (1995). *Nursing Care of Infants and Children*, Fifth Edition, Mosby Company, Missouri, 1017-1022.
- Wright, J. (2002). *Transcendence: Phenomenological perspective of the mother's experience of having a child with a disability*. Doctoral dissertation, Widener University. Dissertation Abstracts International, 63-12B.
- Wright, D. B., Gronroos, N., Burkhartsmeyer, J. and Johnson, D. (2008). Delivering the hard news well: your child has mental retardation. Diagnostic Center, Southern California
- Wright, J. (2008). Prenatal and postnatal diagnosis of infant disability: breaking the news to mothers. *The Journal of Perinatal Education*. 17 (3): 27-32.
- Yıldırım, G. (2005). *Farklı engel grubundan çocukların kardeş ilişkileri ile kardeşlerini kabullenmeleri arasındaki ilişkinin incelenmesi*. Yüksek lisans tezi. Gazi Üniversitesi, Ankara.
- Yörükoğlu, A. (1998). *Çocuk Ruh Sağlığı* (22. Baskı). İstanbul: Özgür Yayınları.

## **EKLER**

### **EK 1. Onam Formu**

Bu çalışma Hasan Kalyoncu Üniversitesi Sosyal Bilimler Enstitüsü Klinik Psikoloji programı kapsamında yüksek lisans tezi olarak Yrd. Doç. Dr. Şaziye Senem Başgöl danışmanlığında Duygu Mutlu tarafından yürütülmektedir. Bu çalışmada “DOWN SENDROM’LU ÇOCUĞA SAHİP OLAN ANNELERİN ÇOCUKLARININ TANILARININ KENDİLERİNE AÇIKLANMASI”nın araştırılması amaçlanmaktadır.

Tez kapsamında size bazı sorular sorularak cevaplarınız ses kayıt cihazı ile kaydedilecektir. Bu cevaplar sadece araştırma ekibi tarafından incelenecek olup bilimsel amaçlı kullanılacaktır. Araştırma sonuçları bireysel olarak değil, toplu olarak değerlendirilecektir. Tez çalışmasına katılmanız tamamen isteğe bağlıdır. Sizden alınan bilgiler sadece bu araştırma kapsamında kullanılacaktır ve tamamen gizli kalacaktır. Yapmak istediğimiz araştırmanın sizin için sorun yaratacak hiçbir yönünün olmadığını düşünmekteyiz. Eğer araştırmaya katılmayı kabul ediyorsanız lütfen soruları eksiksiz yanıtlayınız. Soruların doğru ya da yanlış cevapları yoktur. İstenildiği takdirde araştırmayı yarıda kesebilirsiniz.

Bu formu imzalamadan önce çalışma ile ilgili sorularınız varsa sorabilirsiniz. Daha sonra herhangi bir sorunuz olursa [duygumutlu11@gmail.com](mailto:duygumutlu11@gmail.com) adresine e-mail (e-posta) atabilirsiniz.

Duygu Mutlu /Psikolog-Aile Danışmanı tarafından yürütülen bu çalışmaya katılmayı kabul ediyorum. Tüm sorulara içtenlikle ve doğru cevap vereceğim. Herhangi bir nedenden dolayı sorulara cevap vermek istemezsem çalışmayı yarım bırakabileceğimi biliyorum.

Katılımcı İmzası: .....

## EK 2. Sosyodemografik Veri Formu

1. Yaşınız: .....
2. Medeni Durumunuz:
  - a) evli    b) bekar    c) boşanmış    d) eşinden ayrı yaşıyor
3. Medeni durumuz evli ise, kaç yıldır evlisiniz?
  - a) 0-1 yıl arası                      b)1-5 yıl arası                      c) 5-10 yıl arası
  - d) 10-20 yıl arası                      e) 20 yıl ve üzeri
4. Boşanmış ya da eşiniz vefat etmişse, kaç yıl önce boşandınız ya da kaç yıl önce eşiniz vefat etti?
  - a) 0-1 yıl önce                      b)1-5 yıl önce                      c) 5-10 yıl önce
  - d) 10-20 yıl önce                      e) 20 yıl önce ve/veya üzeri
5. Evinizde kimlerle yaşamaktasınız?
  - a) yalnız    b) sadece eşinizle    c) eş ve çocuklar    d) anne ve baba    e) eş, çocuklar ve akrabalar    f)diğer
6. En son bitirdiğiniz okul hangisi?
  - a)İlkokul                      b)Ortaokul                      c) Lise                      d) Yüksek Okul veya Üniversite
  - d) Yüksek Lisans ve üstü
7. Eşinizin en son bitirdiği okul hangisi?
  - a)İlkokul                      b)Ortaokul                      c) Lise                      d) Yüksek Okul veya Üniversite
  - d) Yüksek Lisans ve üstü
8. Sahip olduğunuz çocuk sayısı:
  - a)1    b)2    c) 3    d) 4    e) 5 ve üzeri
9. Sahip olduğunuz engelli çocuk sayısı:
  - a)1    b)2    c) 3    d) 4    e) 5 ve üzeri
10. Engelli çocuğunuz yaşı ya da engelli çocuklarınızın yaşları
  - Birden fazla engelli çocuğunuz varsa, her biri için ayrı ayrı belirtiniz:.....
11. Engelli çocuğunuzun cinsiyeti
  - a) Kız                                      b)Erkek
12. Gelir düzeyiniz nedir?
  - a) 500 TL' nin altında    b) 500 ile 1000 TL arasında    c) 1000-1500 TL arasında
  - d) 2000-2500 TL arasında    e) 2500 TL ve üzeri
13. Yapmakta olduğunuz bir işiniz var mı?
  - a) evet                      b) hayır

14. Çalışıyorsanız çalışmakta olduğuz işi belirtiniz: .....

15. Çalışıyorsanız günlük çalışma süreniz nedir?

- a) 5-8 saat                      b) 8 saat ve üzeri

16. Daha önce bir işte çalıştınız mı?

- a) evet, ise belirtiniz.....    b) hayır

### **EK 3. Yarı Yapılandırılmış Görüşme Formu**

1. Çocuğunuzun Down Sendromlu olduğunu/olacağını ne zaman öğrendiniz? (doğumdan önce, doğumdan sonra)
2. Bu haberi size kim, nerede, ne zaman ve nasıl verdi?
3. Haberi öğrendikten sonra ilk tepkiniz ne oldu? Ne düşündünüz? Neler hissettiniz?
4. Haberi öğrendikten sonra kimlerle paylaştınız? Tepkileri ne oldu?
5. Down sendromu hakkında size verilen ilk bilgiler yeterli miydi?
6. Çocuğunuzun Down Sendromlu olmasını kabul etme sürecini nasıl atlattınız?
7. Bu haberi doğumdan sonra öğrenmek avantaj mı dezavantaj mı? Veya  
Bu haberi doğumdan önce öğrenmek ister miydiniz? Öğrenseydiniz bir şey değişir miydi?  
(gebeliği sonlandırma düşüncesi açısından)
8. Özel eğitime kim tarafından ve ne zaman yönlendirildiniz?
9. Sizin durumunuzda olan ailelere bu haberin nasıl verilmesini önerirsiniz? (kim, nerede, ne zaman, nasıl)