T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GEBE KADINLARIN FETÜSTE CİDDİ DOĞUMSAL KUSURUN BULUNMASI DURUMUNDA GEBELİĞİN SONLANDIRILMASINA İLİŞKİN TUTUMLARI

Belgin BABADAĞLI

Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin
Tıp Tarihi ve Etik Programı için Öngördüğü
DOKTORA TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır.

KOCAELİ

2024

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ

GEBE KADINLARIN FETÜSTE CİDDİ DOĞUMSAL KUSURUN BULUNMASI DURUMUNDA GEBELİĞİN SONLANDIRILMASINA İLİŞKİN TUTUMLARI

Belgin BABADAĞLI

Kocaeli Üniversitesi
Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetmeliğinin
Tıp Tarihi ve Etik Programı için Öngördüğü
DOKTORA TEZİ
Olarak Hazırlanmıştır

Danışman: Doç. Dr. Rahime AYDIN ER

Etik Kurul Onay Numarası: KOU GOKEAK/2020/13.18

KOCAELİ
2024

SAĞLIK BİLİMLERİ ENSTİTÜSÜ MÜDÜRLÜĞÜ'NE

Tez Adı: GEBE KADINLARIN FETÜSTE CİDDİ DOĞUMSAL KUSURUN BULUNMASI DURUMUNDA GEBELİĞİN SONLANDIRILMASINA İLİŞKİN TUTUMLARI

Tez Yazarı: Belgin BABADAĞLI

Tez Savunma Tarihi: 12/06/2024

Tez Danışmanı: Doç. Dr. Rahime AYDIN ER

Bu çalışma, sınav kurulumuz tarafından Tıp Tarihi ve Etik Anabilim Dalında DOKTORA TEZİ olarak kabul edilmiştir.

SINAV KURULU ÜYELERİ		
ÜNVANI	ADI SOYADI	İMZA
BAŞKAN	Prof. Dr. Gürkan SERT	
DANIŞMAN	Doç. Dr. Rahime AYDIN ER	
ÜYE	Doç. Dr. Aslıhan AKPINAR	
ÜYE	Dr. Öğr. Üyesi Yasemin DOĞAN	
ÜYE	Dr. Öğr. Üyesi Müge DEMİR	
ÜYE	Dr. Öğr. Üyesi Hayal UZELLİ ŞİMŞEK	

Onay

Bu tez Kocaeli Üniversitesi Lisansüstü Eğitim ve Öğretim Yönetmeliğinin ilgili maddeleri uyarınca yukarıdaki jüri tarafından uygun bulunmuş ve Sağlık Bilimleri Enstitüsü Yönetim Kurulu kararıyla onaylanmıştır.

.... /.... /2024

Prof. Dr. Sema Aşkın KEÇELİ

KOÜ Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürü

ÖZET

Gebe Kadınların Fetüste Ciddi Doğumsal Kusurun Bulunması Durumunda Gebeliğin Sonlandırılmasına İlişkin Tutumları

Amaç: Bu çalışmanın amacı gebe kadınların altı doğumsal anomaliye (*anensefali, spina bifida, ağır hidrosefali, ompalosel, Down sendromu, konjenital kalp hastalıkları*) göre iki seçenekten (gebeliği sürdürme veya sonlandırma) hangisini, hangi gerekçelerle tercih ettiklerini değerlendirmek ve bu tercihleri etkileyen faktörleri belirlemektir.

Yöntem: Tanımlayıcı ve kesitsel tipteki bu araştırma, 7 Eylül- 31 Aralık 2020 tarihleri arasında Kocaeli Üniversitesi Hastanesi Prenatal Tanı ve Tedavi Ünitesine kendi rutin muayeneleri için başvuran 351 gebeyle yürütülmüştür. Gebe kadınların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri ile gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri ve bu tercihlerin nedenleri arasındaki ilişki Frekans Analizi, Ki- kare, Fisher's Exact, Continuity Correction ve Monte Carlo testleri kullanılarak sınanmıştır.

Bulgular: Yaş ortalaması 30 olan katılımcıların gebelik haftası ortalaması 22 ± 6 gündür Katılımcılar en fazla (%41,3) anensefali, en az (%7,7) Down sendromu olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Gebeliğin sonlandırılması tercihinde katılımcıların ağırlıklı bildirdikleri nedenler, bebeğin düşük yaşam kalitesi ve bakım yüküdür. Günah, kadercilik, bebeğin yaşam hakkı, tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik ve anomalinin tedavi edilebileceği beklentisi altı fetal anomalide gebeliği sürdürme tercihinde öne çıkan nedenlerdir.

Sonuç: Türk toplumundaki gebelerin hamilelikle ilgili kararlarda dini ve kültürel unsurların yanı sıra doğacak bebeğin yaşam süresini ve yaşam kalitesini, aileye getireceği bakım yükünü ve engelli bebeğe sağlanan devlet desteğini dikkate aldıkları belirlenmiştir. Anomali tanısıyla ilişkili riskler gebeliği sonlandırma tercihlerini etkilediğinden, prenatal tanı danışmanlığı ebeveynlerin özerk karar vermesini destekleyecek şekilde sağlanmalıdır.

Anahtar Kelimeler: Klinik etik, prenatal etik, prenatal tanı, fetal anomali, gebeliğin sonlandırılması.

ABSTRACT

Title: Attitudes of Pregnant Women Towards Termination of Pregnancy in Case of Serious Birth Defects in the Fetus

Objective: The aim of this study is to evaluate which of the two options (continuing or terminating the pregnancy) pregnant women prefer, and for what reasons, in relation to six congenital anomalies (anencephaly, spina bifida, severe hydrocephalus, omphalocele, Down syndrome, congenital heart diseases), and to determine the factors affecting these preferences.

Method: This descriptive and cross-sectional study was conducted with 351 pregnant women who applied to the Prenatal Diagnosis and Treatment Unit of Kocaeli University Hospital for their routine examinations between September 7 and December 31, 2020. The relationship between the socio-demographic and obstetric characteristics of pregnant women, their preferences for continuing or terminating pregnancy, and the reasons for these preferences were tested using Frequency Analysis, Chi-square, Fisher's Exact, Continuity Correction, and Monte Carlo tests.

Findings: The average age of the participants was 30, and the average gestational week was 22 ± 6 days. Participants chose to terminate the pregnancy most frequently (41.3%) in cases of anencephaly and least frequently (7.7%) in cases of Down syndrome. The predominant reasons reported by participants for choosing to terminate the pregnancy were the baby's low quality of life and care burden. Sin, fatalism, the baby's right to live, distrust in medical diagnosis/medicine, and the expectation that the anomaly could be treated were prominent reasons for choosing to continue the pregnancy in all six fetal anomalies.

Conclusion: It was determined that pregnant women in Turkish society consider religious and cultural elements, as well as the life expectancy and quality of life of the baby to be born, the care burden on the family, and the state support provided for disabled babies in pregnancy-related decisions. Since the risks associated with anomaly diagnosis affect the preferences for terminating pregnancy, prenatal diagnosis counseling should be provided in a way that supports parents' autonomous decision-making.

Keywords: Clinical ethics, prenatal ethics, prenatal diagnosis, fetal anomaly, termination of pregnancy

TEŞEKKÜR

Araştırmam ve doktora eğitimim süresinin önemli bir dönemini benimle paylaşan aynı zamanda kıymetli bilgileriyle bana yol gösteren ilk tez danışmanın değerli hocam Prof. Dr. Nermin ERSOY ve yeni dönem danışmanım Doç. Dr. Rahime AYDIN ER'e,

Doktora süresince desteklerini esirgemeyen tıp tarihi ve tıp etiği konusunda bilgi birikimimi geliştiren hocalarım Prof. Dr. Mine ŞEHİRALTI'ya ve Doç. Dr. Aslıhan AKPINAR'a,

Tez izleme jürisinde yer alarak yaptığı değerli katkılarından dolayı Doç. Dr. Aslıhan AKPINAR'a ve Dr. Öğr. Üyesi Yasemin DOĞAN'a,

Tezimin istatistiklerini yapmamda yardımcı olan Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Biyoistatistik ve Tıp Bilişimi bölümü Prof. Dr. Canan BAYDEMİR'e,

Çalışmama yoğun günlerde katkı sağlayan tüm prenatal tanı çalışan ekibine,

Doktoram boyunca beni destekleyen, her zaman yanımda olan eşim Yusuf BABADAĞLI, oğlum Cem BABADAĞLI ve arkadaşlarım Dr. Öğr. Üyesi Seçil Ekiz ERİM, Dr. Meltem DOĞAN ve Öğr. Gör. Hasan ÜNLÜ'ye çok teşekkür ederim.

ORİJİNALLİK BİLDİRİMİ

Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Müdürlüğü'ne,

Doktora tezi olarak hazırlayıp sunduğum "Gebe Kadınların Fetüste Ciddi Doğumsal Kusurun Bulunması Durumunda Gebeliğin Sonlandırılmasına İlişkin Tutumları" başlıklı tezimde başka kaynaklardan yararlanılarak kullanılan yazı, bilgi, şekil, tablo ve diğer malzemeler kaynakları gösterilerek verilmiştir. Tezimde yer alan deneysel çalışmalar/araştırmalar bilimsel ahlak ve değerlere uygun olarak tarafımdan yapılmıştır.

Tezimin fikir/hipotezi tümüyle tez danışmanım ve bana aittir.

Yukarıda belirtilen hususlar bir intihal programı (Turnitin vb.) kullanılarak test edilmiş olup, doğruluğunu beyan ederim.

24/05/2024

Belgin BABADAĞLI

İÇİNDEKİLER

ÖZET ..... **iv**

ABSTRACT ..... **v**

TEŞEKKÜR ..... **vi**

ORİJİNALLİK BİLDİRİMİ ..... **vii**

İÇİNDEKİLER ..... **viii**

KISALTMALAR ..... **xi**

TABLOLAR ..... **xii**

ŞEKİLLER ..... **xiv**

1. GİRİŞ **1**

1.1. Prenatal Dönem ve Prenatal Gelişim Dönemleri 4

1.2. Doğum Öncesi Bakım ve Prenatal Tanı Yöntemleri 4

1.3. Fetal Anomaliler 5

1.3.1. Nöral Tüp Defekti (NTD) 6

1.3.2. Anensefali 6

1.3.3. Spina Bifida 6

1.3.4. Ağır Hidrosefali 7

1.3.5. Omfalosel 7

1.3.6. Down Sendromu 8

1.3.7. Konjenital Kalp Hastalıkları 8

1.4. Prenatal Tanıda Etik Konular 8

1.4.1. Yaşamın Kutsallığı 8

1.4.2. Yaşayabilirlik 9

1.4.3. Yaşam Kalitesi 10

1.4.4. Gebeliğin Sonlandırılması (Abortus) 12

1.4.5. Dinlere Göre Gebeliğin Sonlandırılması 13

1.4.6. Gebeliğin Sonlandırmasıyla İlgili Yasal Mevzuat 15

1.4.7. Etik Açıdan Gebeliğin Sonlandırılması 17
1.4.8. Aydınlatılmış Onam 18
1.4.9. Üstün Fayda/ Üstün Yarar 22
1.4.10. Vicdan 23
1.4.11. Karar Verme 24
1.4.12. Perinatoloji Danışmanlığı 25
2. AMAÇ 29
3. YÖNTEM 30
3.1. Araştırmanın Tipi 30
3.2. Araştırmanın Yerinin Seçimi 30
3.3. Araştırmanın Evreni 30
3.4. Araştırma Değişkenlerinin Belirlenmesi 30
3.5. Araştırmada Kullanılan Araç-Gereçlerin Tanımlanması 31
3.6. Verilerin Toplanması 34
3.7. Etik Kurul Onayı 34
3.8. Verilerin Analizi 35
4. BULGULAR 36
4.1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri 36
4.2. Katılımcıların Obstetrik Özellikleri 37
4.3. Katılımcıların Fetal Anomalilere İlişkin Gebeliği Sürdürme veya Sonlandırma Tercihine İlişkin Bulgular 39
4.4. Katılımcıların Bilgilenme ve Anomalili Fetüsle İlgili Karar Verici Tercihleri 78
5. TARTIŞMA 82
5.1. Katılımcıların Doğumsal Anomalilerde Gebeliğe İlişkin Tercihleri 83
5.1.1. Olgu 1- Anensefali 83
5.1.2 Olgu 2- Spina Bifida 90
5.1.3.Olgu 3- Ağır Hidrosefali 94

5.1.4. Olgu 4- Omfalosel 98
5.1.5. Olgu 5- Down Sendromu 99
5.1.6. Olgu 6- Konjenital Kalp Hastalıkları 104
5.2. Katılımcıların Bilgilenme ve Anomalili Fetüsle İlgili Karar Verici Tercihleri 107
5.3. Sınırlılıklar 109
6. SONUÇ VE ÖNERİLER 110
7. KAYNAKLAR 112
8. ÖZGEÇMİŞ 128
EK 1. ETİK KURUL ONAYI 132
EK-2 KURUM İZNİ 134
EK-3 VERİ TOPLAMA FORMU 135

KISALTMALAR

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
ACOG	Amerikan Obstetrik ve Jinekoloji Derneği
DS	Down sendromu
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EUROCAT	Avrupa Veri Tabanı
FIGO	International Federation of Gynecology and Obstedrics
GH	Gebelik haftası
KKH	Konjenital kalp hastalıkları
TJOD	Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği
TTB	Türk Tabipler Birliği

TABLOLAR

Tablo 3.1. Uzmanların taslak çalışma formuna ilişkin önerileri ……...……..31
Tablo 3.2. Pilot çalışma katılımcılarının çalışma formuna ilişkin önerileri…….…….33
Tablo 4. 1. Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri…….…….....37
Tablo 4. 2. Katılımcıların obstetrik özellikleri……..…38
Tablo 4. 3. Fetüste tespit edilen bozuklukların sistemlere göre sınıflandırılması……..38
Tablo 4. 4. Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler……..39
Tablo 4. 5. Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri…..40
Tablo 4. 6. Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……....41
Tablo 4. 7. Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri..44
Tablo 4. 8. Anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……45
Tablo 4. 9. Katılımcıların spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler ……..…47
Tablo 4. 10. Katılımcıların spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri..47
Tablo 4. 11. Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……..…..49
Tablo 4. 12. Katılımcıların sipina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri…….……..51
.**Tablo 4. 13.** Spina- bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……...……..53
Tablo 4. 14. Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler…….…….53
Tablo 4. 15. Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri...54
Tablo 4. 16. Hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……..……..56
Tablo 4. 17. Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliğini sonlandırma tercih ve nedenleri……...57
Tablo 4. 18. Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki…….58

Tablo 4. 19. Katılımcıların Omfalosel olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler……..……59
Tablo 4. 20. Katılımcıların omfalosel olgusunda gebeliğini sürdürme tercihinin nedenleri..60
Tablo 4. 21. Omfalosel olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……61
Tablo 4. 22. Katılımcıların omfalosel olgusunda gebeliğini sonlandırma tercihlerinin nedenleri…….…..63
Tablo 4. 23. Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki…….65
Tablo 4. 24. Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler …….66
Tablo 4. 25. Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliğini sürdürme tercihi ve nedenleri ……..66
Tablo 4. 26. Down sendromu olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki…….68
Tablo 4. 27. Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliğini sonlandırma tercihinin nedenleri ……..69
Tablo 4. 28. Down sendromu olgusunda gebeliğini sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özelliklerin arasındaki ilişki……...71
Tablo 4. 29. Katılımcıların konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler……..71
Tablo 4. 30. Katılımcıların konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri……...72
Tablo 4. 31. Konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliğini sürdürme nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……74
Tablo 4. 32. Katılımcıların konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri……...76
Tablo 4. 33. Konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki……...……..78
Tablo 4. 34. Katılımcıların bilgilenme ve anomalili fetüsle ilgili karar verici tercihleri……80

ŞEKİLLER

Şekil 1. 1. 10 haftanın üzerindeki gebeliklerde rahim tahliyesi gerektiren hastalıklar ve durumlar …….16

1. GİRİŞ

Tarihsel süreçte kadın sağlığının ele alınışı doğum ve doğurganlık üzerine olduğu söylenebilir. Günümüzde sağlık hizmetinin sunumunda kadın sağlığından ziyade kadının doğurganlık özelliğine odaklanıldığı, kadına verilen sağlık bakımının ağırlıklı gebelik ve doğum alanlarında yoğunlaştığı söylenebilir (Yalçın, 2011). Kadının annelik rolünün başrolü oynadığı bu süreçte, engelli bireylere yönelik bakış açısının da çeşitli aşamalardan geçtiği görülmektedir (Bayırlı, 2019; Mackelprang & Salsgiver, 1996). Engellilikle ilgili bilinen en eski yazıtlar Ortadoğu'da 4.400 yıl öncesine dayanmaktadır. Warkany (1959) ve daha yakın zamanda Pangas (2000), doğum kusurlarının Asur-Babil (M.Ö. 2800) kültürü tarafından tanındığını, hatta insanların doğumsal şekil bozukluklarını ilahi alametler olarak gördüğünü ve bu kusurları geleceği tahmin etmek için kullandıklarını bildirmişlerdir (Berkson, 2004).

Antik çağda güzellik ve bütünlük ilahi bir iyilik işaretiyken, çirkinlik ve şekil bozukluğu hem bir kusur hem de bir kutsallık işareti olarak nitelendirilmiştir (Walter, 2015). Örneğin Eski Çin (M.Ö. 1500), Eski Mısır (M.Ö. 3000), İbraniler (M.Ö. 1500) ve Eski Yunan'da (M.Ö. 756-M.Ö. 146) anormal görünen ve/veya farklı davranan insanların tanrılar ya da şeytanlar tarafından ele geçirildiğine inanılmıştır (Mackelprang & Salsgiver, 1996). Doğumdan ölüme kadar Kyrios denilen bir erkeğin velayetinde bulunan kadının, doğurduğu çocuğun aileye kabul edilip edilmemesi onun hastalıklı veya engelli olup olmamasına bağlanmıştır (Blanck, 1999). Engelliliğe olan bu yaklaşım Hipokrat'ın görüşü ile sarsılmıştır. Çünkü modern tıbbın kurucusu Hipokrat (M.Ö. 460- M.Ö. 370), bazı tedavi edilemez hastalık ve kusurlarda olduğu gibi bebeğin engelli olmasında da tanrıların ve kötü ruhların rolünün olmadığını, tıpkı diğer hastalıklar gibi doğal nedenlere dayandığını ileri sürmüştür (Mackelprang & Salsgiver, 1996; Walter, 2015).

Orta Çağ'da ise engelli bireylerin Tanrı'ya daha yakın olduklarına, onların ölümden sonra değil yeryüzünde araftan acı çektiklerine, ölünce cennete gideceklerine inanılmıştır. Bununla birlikte engelliliğin günah ve/veya ahlaksızlık sonucu olduğu inancı da yaygındır. Bu nedenle engeli olan bireyler ya sokağa terk edilir ya da ölmeleri için şehrin dışına bırakılmıştır (Mackelprang & Salsgiver, 1996).

Laik tıp eğitimin başlangıcının sembolü olan Salerno Tıp Okulu'nda (9. yy.), gebelik ve doğumun sorunsuz olması için Aziz Margaret için dualar edildiği ve tılsımlar takıldığı bilinmektedir. Bu nedenle kadınlar hamilelik başlar başlamaz iyi bir gebelik, rahat bir doğum

ve sağlıklı bir bebek için vücutlarına kolye ve/veya bileklik şeklinde değerli taşlardan yapılmış tılsım veya nazarlık takmışlardır (Bayırlı, 2019; Ceran, 2008).

Geçmişte olduğu gibi günümüzde de her ebeveynin en büyük isteği sağlıklı çocuklar doğurmaktır. Gebelik ve doğurganlık ile ilgili riskler, özellikle gelişmekte olan ülkelerde halen doğurganlık çağındaki kadınlar için önemli sağlık sorunlarındandır. Üstelik anne ve bebek ölümlerin pek çoğu gebelik boyunca yeterli ve kaliteli bakım ile önlenebilecek niteliktedir (Duman & Kızılkaya Beji, 2019). Kadının gebelik yaşı, gebelik sayısı, her gebelik arasında geçen süre, doğum sayısı, yaşadığı ekonomik ve sosyokültürel koşullar kadının ve bebeğin hastalanma ve ölüm oranlarını etkilemektedir (Duman & Kızılkaya Beji, 2019). Doğum öncesi bakım kapsamında sunulan ve yaygın kullanılan prenatal tarama testleri; fetüste olması muhtemel hastalıkları ve sakatlıkları hakkında bilgi vererek, bebeğin göreceği zararın azaltılmasına yönelik gerekli tıbbi müdahaleler yapılmasına önemli katkı sağlamaktadır (Kurt & Ünver Koca, 2023).

Hamilelik döneminde gebe kadınlar için en yıkıcı olaylardan biri çocuğunun kusurlu olduğunu öğrenmesidir. Engelli bir çocuğa sahip olmak aile üyelerinin duygularını, düşüncelerini, davranışlarını ve yaşamlarını olumsuz etkileyebildiği gibi, çeşitli kaygı bozukluklarına, düşük benlik saygısına, duygusal sıkıntı ve strese yol açabilmektedir (Canarslan & Ahmetoğlu, 2015). Çünkü engelli bir çocuk, aile için farklı ihtiyaçlar yaratabilmektedir. Bu özel çocuğun ihtiyacı olan tıbbi tedavi ve bakımın sağlanması, eğitimi, kardeşlerine durumun açıklanması, eğer çocuk kaybedildiyse ebeveynlerin ihtiyaçların nasıl karşılanacağı çözülmesi gereken önemli sorunlardan bazılarıdır (Özmen & Çetinkaya, 2012). Engelli bebeğe sahip olmanın doğuracağı sorunlara karşı geliştirilen tutum ebeveynlerin kişisel inançlarına, kültürüne, eğitimine ve destek sistemlerinin varlığına bağlı olduğu gibi ebeveynlerin etkileşim içerisinde oldukları hekimin bilgisine, tutumuna ve iletişim tarzına göre de değişebilmektedir (Lemacks, Fowles, Mateus & Thomas, 2013).

Ulusal ve uluslararası yürütülen çalışmalar yenidoğanların ortalama %2 ila 3'ünde majör doğumsal kusurlar bulunduğunu göstermektedir (Tazegül Pekin ve ark., 2015). Türkiye'de yürütülen çalışmalar doğrultusunda en sık görülen ciddi doğumsal bozuklukların anensefali (%0.03) (Yüzkat, Sosuncu, Soyoral, Çeğin & Göktaş, 2016), spina bifida (1/650) (Çavuşoğlu, 2013), ağır hidrosefali (%0,025) (Özgünen, 2003), ompalosel (1/5000) (Yazıcı, 2017), Down sendromu (DS) (1/800 -1000) (Kadıoğlu, Özel & Uslu, 2019) ve konjenital kalp hastalıkları (KKH) (%0,8) (Ertürk ve ark., 2016) olduğu belirlenmiştir.

Yukarıda bahsedilen doğumsal anomalilerin önemli bir kısmında bebeğin yaşamla bağdaşabilirliği bulunmamaktadır. Dolaysıyla İngiltere, Fransa, Belçika, Finlandiya, Norveç ve İsveç gibi birçok Avrupa ülkesinde olduğu gibi ülkemizde de bu kusurların her birinde ileri gebelik haftasındaki gebeliğin sonlandırılması yasal açıdan mümkündür (Aslan, Yildirim, Ongut & Ceylan, 2007). 1983 tarih ve 2827 sayılı Nüfus Planlaması Hakkında Kanun ile 1983 tarih ve 18255 sayılı Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük bağlamında 10 haftayı geçen gebeliklerde anne hayatını tehdit eden ya da çocuk için tehlikeli bulunan hallerde gebeliğin herhangi bir haftasında sonlandırma yapılabilmektedir (Resmi Gazete, 1983). Ülkelere göre ileri hafta gebeliğin sonlandırılma oranları farklılık göstermektedir. 2004 yılında Avrupa ülkelerinde bu oran %85 ila %88 (Alsulaiman ve Hewison, 2007; Boyd ve ark., 2008; Souka ve ark., 2010); Suudi Arabistan, Pakistan, Tunus ve Mısır gibi Müslüman ülkelerde %34 ila %63 arasındadır (Ahmed, Ahmed, Sharif, Sheridan & Taylor, 2012; Alsulaiman & Hewison, 2007; Arif ve ark., 2004; Hamida ve ark., 2017; Nour Eldin Youssef, El-Weshahi, & Ashry, 2017a). Türkiye'de 2009 yılında gebeliğin sonlandırılma oranı %75 (Altın, 2009) iken, 2019 yılında %56'ya gerilemiştir (Özbek Güven, 2019).

Türkiye'de doğumsal engellilik hallerinde ileri gebeliğin sonlandırılması konusunda yürütülen çalışmalar sıklıkla hangi engellilik türünde gebeliğin sonlandırıldığına ilişkin bilgiler sağlamaktadır (Aslan ve ark., 2007; Tayyar ve ark., 2018; Tazegül Pekin ve ark., 2015; Yılmaz Baran, Alemdaroğlu, Doğan Durdağ, Kalaycı & Yılmaz Çelik, 2019). Ölümcül engellilik hallerinde ebeveynlerin gebeliği sonlandırma ya da sürdürme kararları ve bu kararların dayanakları hakkında bilinenler sınırlıdır. Oysa anomalili bir fetüste gebeliği sonlandırma ya da sürdürme kararlarının nedenlerinin bilinmesi; kadın doğum uzmanı ve perinatolog ile gebe kadının ilişkisine, konuya ilişkin alınan danışmanlık hizmetinin kalitesine, ebeveynlerin bilgilendirilme yöntemine ve çiftlerden geçerli aydınlatılmış onamın alınmasına önemli katkı sağlayabilecektir. Ülkemizde yürütülen bir çalışma da gebelerin prenatal testler hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıklarını belirlemiş, sağlık çalışanlarının prenatal tanı testleri hakkında çiftleri bilgilendirilmesinin önemini vurgulamıştır (Koçak ve Ege, 2016).

Bu bağlamda, tez çalışmamızdan elde edilen sonuçların sağlık çalışanlarına prenatal tanı testlerindeki danışmanlık hizmetlerine rehberlik edebilecek ulusal politikaların oluşturulmasına katkı sağlaması hedeflenmektedir. Ayrıca çalışmamızın prenatal dönemde özel bir yeri olan bebeğin ve ailenin yaşam kalitesi, fetüsün yaşama hakkı, yaşamın kutsallığı, çocuğun üstün faydası, annenin özerk kararı ile özerk/aydınlatılmış seçim yapması ile toplumsal kaynaklarının

adil ve etkin paylaştırılması gibi prenatal etik konuların ülkemizdeki görünümünü ortaya koyması beklenmektedir.

1.1. Prenatal Dönem ve Prenatal Gelişim Dönemleri

Prenatal dönem; döllenme ile başlayan, 266 ila 280 gün devam eden ve doğumla sonlanan süreyi kapsamaktadır ve üç döneme ayrılır.

Germinal dönem; döllenmeden sonraki ilk iki haftayı içerir. Döllenmiş yumurta zigot adını alır ve rahim duvarına tutunur. *Embriyonik dönem* ilk iki ila sekiz hafta arasındaki dönemdir ve hücreler hızlı bir şekilde farklılaşır. Bu dönemde, destek sistemleri (amnion, göbek kordonu ve plesantadır) ve organlar oluşur. Artık oluşan yeni hücreye embriyo denmektedir. İkinci aydan doğuma kadar olan döneme de *fetal dönem* denmektedir (Aksoy, 2001; Eliş Yıldız, 2023; Köker, 2006). Üçüncü aydan sonra fetüs ortalama 7,6 cm uzunluğunda ve 85 g ağırlığındadır. Bacaklarını ve kollarını hareket ettirebilir, başını çevirebilir ve ağzını açıp kapatabilir. Cinsiyet organları belirginleşir. Dördüncü ayın sonunda fetüs ortalama 15 cm'e ulaşmış ve ağırlığı 113-198 g olmuştur. Bu dönemde bebeğin hareketleri anne tarafından hissedilmeye başlanır. Beşinci ayda cilt biçimlenir, altıncı ayın sonunda ise göz kapakları tamamlanır ve başını ince bir saç tabakası kaplar. Düzensiz solunum hareketleri ve yakalama refleksi gelişmeye başlar. Son iki ayda yağ dokuları gelişerek kalp, böbrek gibi organlar çalışmaya başlar. Fakat bu gelişim dönemlerinde bazen fetüs için istenmeyen durumlar oluşabilmektedir (Aksoy, 2001; International Federation of Gynecology and Obstedrics-FIGO, 2006).

1.2. Doğum Öncesi Bakım ve Prenatal Tanı Yöntemleri

Dünyada ülkelerin gelişmişlik düzeyini gösteren en önemli gösterge ana-çocuk sağlığıdır. Gerek sağlıklı toplumların oluşması gerekse sosyal ve ekonomik kalkınmanın sağlanması için, gebelikte riskli durumlardan en çok etkilenen anne veya bebeklerin sağlık problemlerinin öncelikli olarak tanılanması ve gerekli tedbirlerin alınması gerekmektedir. Böylelikle doğum öncesi bakım ile fetüsteki olması muhtemel sakatlıkların tespit edilmesi ve gereken tıbbi müdahalenin yapılması sağlanabilmektedir (Kurt ve Ünver Koca, 2023).

Doğum öncesi dönemde gebeliğin kliniği ve seyrini değerlendirebilmek amacıyla girişimsel veya girişimsel olmayan bir dizi tıbbi uygulama yapılabilmektedir. İkili, üçlü, dörtlü tarama testleri ve maternal kanda serum marker incelemeleri, biyokimyasal testler ve

ultrasonografi girişimsel olmayan prenatal tanı yöntemleriyken; koryonvillus örneklemesi, amniyosentez, çölomik sıvı örneklemesi ve kordosentez işlemleri girişimsel prenatal tanı yöntemleridir (Koçak, Kızılkaya Beji & Buyukkayacı Duman, 2015; Ateş ve Aksoy, 2023). Bu prenatal tanı uygulamaların amacı; fetüsün sağlığı hakkında olabildiğince erken doğru bilgi edinmek, mümkünse uygun tedavileri yapmak, aileye gebeliğin devamı ya da sonlandırılması yönünde verecekleri kararlara danışmanlık sağlamaktır (Aksoy, 2001; Bosma, Van Der Wal, & Hosman-Benjaminse, 1997; Diribaş, Kaya & Koç, 2002; Marteau ve Dormandy, 2001; Ateş ve Aksoy, 2023). Prenatal tanı danışmanlığı, bebeğin doğumsal kusurları hakkında bilgi vererek çiftlere erken müdahale olanağı ve bebeklerinde yaşamla bağdaşır olmayan bozukluk tanısı alması halinde gebeliğe devam etme veya etmeme özgürlüğü tanımaktadır (Aksoy, 2001).

Bu danışmanlık alanlarından ***ilki,*** yaşamla bağdaşmayan kusurların tespitidir. Böyle bir tanı, hamileliğin sonlandırılmasının önerilmesine neden olmaktadır. Bunun örneklerinden biri anensefali (beyin dokusunun olmaması) anomalisidir.

İkincisi, dünyaya gelen bebeğin engelli kalmasına neden olma riski oldukça yüksek olan anomali çeşitlerinin tanınmasıdır. Bu anomali türleri yaşamla bağdaşabilir ancak bebeğin tüm hayatını etkileyecek sakatlıklar söz konusudur. Bunun örneklerinden biri DS ve nöral tüp defektleridir.

Üçüncüsü*,* bebek daha anne karnındayken tespit edilebilen bazı anomalilerin bebek dünyaya geldikten sonraki en erken dönemlerde tedavi edilebildiği, dolayısıyla bebeğin sağlığına kavuşabildiği durumlardır. Bunlardan biri de ön karın duvarı kusurlarıdır (omfolosel). Bebek doğduğunda birkaç girişimle karın ön duvarındaki açıklıktan dışarı sarkan organların zedelenmesi engellenebilir ve kusur onarılarak ameliyatın başarı şansı artabilir.

1.3. Fetal Anomaliler

Doğumsal bozukluk (defekt), doğumsal kusur (malformasyon), doğumsal şekil bozuklukları (anomali) eş anlamlı kelimeler olup, doğum ile var olan gelişim kusurlarını tarif eden terimlerdir. Doğumsal anomaliler genellikle düşüklere, ölü doğumlara, erken yenidoğan ölümlerine ve erken doğumlara yol açabilmektedir. Örneğin; doğumsal anomalilere bağlı ölümler %12,3 ila %32 arasındadır (Bijma, van der Heide & Wildschut, 2008). Çalışmalar Türkiye'de en sık görülen fetal anomalilerin anensefali, spina bifida, ağır hidrosefali, omfalosel, DS ve KKH olduğunu göstermektedir (Asim ve ark., 2015; Çavuşoğlu, 2013; Ertürk ve ark., 2016; Özgünen, 2003; Yazıcı, 2017; Yüzkat ve ark., 2016).

1.3.1. Nöral Tüp Defekti (NTD)

Beyin dokusundan başlayıp omuriliği içine alacak şekilde aşağı doğru uzanan bir yapı olan nöral tüp, döllenmeden sonraki ikinci veya üçüncü hafta arasında gelişimini tamamlamaktadır. Bu gelişim sürecinde herhangi bir sebeple tüpün bir bölgesi açık kalabilmektedir. Bu duruma nöral tüp defekti (kusuru) denir. Folik asit ve B12 vitamini eksikliğinde fetüsta NTD görülme sıklığı artmaktadır (Beksaç ve ark., 2001). Dünya genelinde NTD prevalansı %0.57 ve %13.87 arasında değişmekte iken Türkiye'de NTD'lerin yaygınlığı bölgelere göre %1,5 ile %6,3 arasında değişmektedir (Yolbaş, 2020). Yüksek riskli gruplar arasında özgeçmişinde NTD hikâyesi olan, genellikle dört ve üzeri doğum yapmış, 20 yaşından küçük veya 35 yaşından büyük, sosyoekonomik düzeyi düşük, beslenme yetersizliği veya obezitesi ve Tip I diyabetli olan ve yetersiz doğum öncesi bakım almış kadınlar bulunmaktadır (Yıldız & Akbayrak, 2008).

1.3.2. Anensefali

Nöral tüpün defektlerinden biri olan anensefali; beyin, omurilik ve kafatasının eksik gelişimi sonucu, beynin veya beyin hemisferlerinin, kranial kemiklerin ve bazen beynin tamamen olmayışı ile karakterize fetal bir anomalidir (Beksaç, Balcı & Bozkaya, 2001; Mintagi, Pereira de Goes & Garcia da Costa, 2012). Fetüsün kafatasının bir kısmı açık veya eksiktir. Bebeğin kendiliğinden nefes alma, düşünme, hareket etme, konuşma gibi yetileri yoktur ve doğan bebekler 24-48 saat gibi kısa süre içerisinde kaybedilir.

1.3.3. Spina Bifida

Bebeğin sırtında açık bir yara şeklinde görülür. Bu kusur beyin omurilik sıvısının normal akışını engeller. Bu çocuklarda başlıca dört grup sorun ortaya çıkması beklenir. İlki, bacaklarda kas güçsüzlüğü ve buna bağlı yürüme sorunlarıdır ve büyük bir çoğunluğunda yürüme mümkün olmamaktadır. İkinci sorun, mesanenin iyi boşaltılamaması ve buna bağlı olarak çocuğun idrar tutma güçlüğüdür. Mesanenin günde en az dört kez sonda kullanılarak boşaltılma gereksinimi, idrar yolu enfeksiyonuna, hatta kronik böbrek yetmezliğine neden olabilir. Üçüncü sorun omurga eğrilikleridir. Dördüncü sorun beyindeki su keselerinin genişlemesi olup (hidrosefali) bebeğin beynine doğumdan sonra sıklıkla şant (cilt altına yerleştirilen ince bir tüp) takılması gerekir. Şant takıldıktan sonra enfeksiyon riski yüksek olmakta ve şant iyi çalışmadığında bebeğe ek ameliyatlar yapılması gerekebilmektedir. Bebekte hissizlik, hareketsizlik, soluk alıp

verme güçlüğü ve idrar yapamama gibi sorunlara ilave olarak zekâ geriliği bulunabilmektedir. Canlı doğan bebeklerin yarıdan fazlası ortalama beş yıl içinde kaybedilmektedir (Mahowald, 2004).

1.3.4. Ağır Hidrosefali

Beyinde su toplanması olarak bilinen bu kusurda bebeğin beyin omurilik sıvısı kafa içinde birikir (Beksaç ve ark., 2001). Biriken sıvıya bağlı olarak beyin üzerinde oluşan baskı nedeniyle beyin hasarı gelişir ve bebeğin fiziksel, zihinsel gelişimi bozulur. Bebeğin epileptik (sara) nöbet geçirme olasılığı çok yüksektir. Doğumdan hemen sonra bebeğin durumu uygun ise ameliyat önerilir. Ameliyat ile bebeğin beyninin içinde toplanmış olan sıvının boşaltılması için ince bir şant takılır. Ameliyatta takılan şant bebeğin sık sık menenjit olmasına neden olabilir. Bu tür enfeksiyonlar çok ciddidir ve hayati tehlike oluşturur. Boşaltımı sağlayan bu şantın çalışması bozulduğunda ise ek ameliyatlar gerekebilir (Canaz, Alatas, Batcik, Akdemir & Baydin, 2013).

1.3.5. Omfalosel

Bağırsakları koruyan kesenin ve karın duvarının gelişmemiş olmasıdır. Bebek, iç organlarının bir kısmı dışarıda doğar (Demir, 2001). Umblikal kordun abdomene girdiği yerden bağırsakların kort içine herniasyonu söz konusudur. Çoğunlukla diğer organlarda da ciddi sorunlar bulunabilmektedir. Ortalama 3000-5000 gebelikte bir görülmektedir. Vakaların yarıdan fazlasının diğer anomaliler ve anöploidlerle (kromozomdaki sayısal değişiklikler) ilişkilidir. En çok görülen yapısal anomaliler kalp anomalileri, DS, Trizomi, 13, Trizomi 18, Turner sendromu ve triploididir. Çoğunlukla annede polihidroamniyoz (amnion sıvısının normalden fazla olması) görülebilir (Kızılırmak & Osmanağaoğlu 2023). Özellikle büyük kalp-damar bozukluklarının dâhil olması halinde ölü doğumlar sık görülür (Demir, 2001). Bu anomaliye fetal dönemde ultrason ile tanı konulabilir. Bebek dünyaya geldiğinde kolaylıkla tespit edilebilir. Bazen göbek kordonuna küçük bir çıkıntı şeklinde kendini gösterir. Doğum sonrasında omfalosel küçük ise ameliyat ile bağırsaklar karın boşluğu içerisine yerleştirilerek tedavisi gerçekleştirilir. Omfalosel büyük ise ameliyat aşamalı olarak gerçekleştirilir. Kese üzeri sentetik bir bantla kapatılarak her defasında karın duvarına daha yakın bağlanarak aşama aşama küçülmesi sağlanır. Sonunda 7-10 gün içinde karın duvarı yavaş yavaş genişleyerek, omfasoldeki organların tümü karın boşluğuna yerleşmiş olur (Sarıkaya Karabudak & Ergün, 2018).

1.3.6. Down Sendromu

DS, 800 ile 1000 canlı doğumda bir oranıyla en sık görülen kalıtsal bozukluklardan biridir. DS'li bebekte mikrosefali, yassı, küçük ve çökük burun kökü, ağız boşluğunun küçük olması nedeniyle dilin ağızdan taşması, düşük ve nispeten küçük kulaklar, kas tonusunda azalma, kısa boyun, kısa ve kalın parmaklar, el ve ayaklarda kısalık görülebilmektedir. Büyüme dört yaşına kadar normal, daha sonra yavaşlama eğilimine girer (Çavuşoğlu, 2013; Kuru & Ergene, 2014). DS'li bebeğin zihinsel gerilikleri yaşam boyu devam eder ve bakım veren kişi desteğine ihtiyaç duyar. Hastalığın şiddetine göre değişmekle birlikte bebekte zekâ geriliğinin yanı sıra, yarıya yakınında ilave ciddi organ yetersizlikleri de görülür. Örneğin bu bebeklerin yarısı, kalp kusurları nedeniyle ameliyat olabilmektedir (Çavuşoğlu, 2013).

1.3.7. Konjenital Kalp Hastalıkları

Kalbinin ve kalp damarlarının gelişimi yetersiz olan bebeğin bu sorunu, yaşamının ilk günlerinde belirti vermeyebilir. Bu nedenle tanı konulmadan bebek kaybedilebilir. Yaşayan bebekte morarma, nefes alamama, bayılma ve çarpıntı gibi belirtiler görülür. Bebeğin tekrarlayan ameliyatlar sayesinde sıkıntıları azalsa da asla sağlam bir kalbi olamaz (Güven ve ark., 2006).

1.4. Prenatal Tanıda Etik Konular

1.4.1. Yaşamın Kutsallığı

Perinatolojide prenatal test ve tedaviye ilişkin öncelikler uzun yıllardır ahlaki olarak tartışılmaktadır. Bunun nedeni insan embriyolarının veya fetüslerinin ahlaki statüsünün tam olarak nerede başladığı ile ilgilidir. Bu konudaki argümanlar az ya da çok ikna edici olmakla birlikte engelli insanlara karşı ayrımcılık gerekçesiyle bu argümanlara bir kesim karşı çıkmaktadır. Prenatal test ve tedaviyle ilgili halkın tutumunun incelenmesine ihtiyaç duyulmaktadır. Ancak bu yaklaşım, karar verici pozisyonunda bulunan gebe kadının özerkliğini tehlikeye atabilir. Bu özel tedaviye verilen destek, yaşam kalitesinin ve nihayetinde yaşamın kutsallığına ilişkin hususlara göre önceliklidir. Bununla birlikte, yaşam kalitesi hususları yaşamın kutsallığına bir miktar saygı duyulmasını gerektirdiğinden, bu iki alanlar zaman zaman kaçınılmaz olarak çakışmaktadır. Fetüsün anne karnındaki cerrahi tedavisi doğum sonrası yaşamın kutsallığı nedeniyle küçük bir şans için bile olsa denenmek için gerekçe oluşturmaktadır (Mahowald, 2004).

Yaşamın kutsallığı, pek çok din ve kültürde ele alınan bir konudur. İnanışlara göre insan Tanrı tarafından yaratılmıştır ve Tanrının verdiği canı ancak Tanrı almalıdır (Beauchamp & Childress, 2017; Ersoy & Özcan, 2012). Bu nedenle gebeliği sonlandırmak yaşamı sona erdirmekle eşdeğer kabul edilmekte, akıl ve beden acı çekse dahi yaşam kutsal olduğu için sonlandırılmamalıdır, görüşü baskın gelmektedir (Baranzke, 2012). Bu yaklaşıma karşılık olarak ünlü filozof Peter Singer'e göre, demografik ve teknolojik ilerlemelerle birlikte geleneksel insan yaşamının kutsallığı görüşü çökmüştür. Artık kişilerin özerk kararlarıyla yaşamalarına ya da ölmelerine ilişkin karar verme hakkına sahip olduğunu ve bu hakka saygı duymak gerektiğini savunmuştur (Singer, 2005). Bir diğer yaklaşım, fetüsün bir birey olduğu ve yaşama hakkının korunması gerektiği ile ilgilidir. Çünkü fetüs bir canlıdır ve insan potansiyeli taşımaktadır. Bu nedenle yaşamın kutsallığı ilkesi çerçevesinde fetüsün yaşamı korunmalıdır (İçten, 2015). Ancak fetüsün kadının bedeninin bir parçası olarak büyümesi nedeniyle gebe kadının özerkliği açısından, onun geleceğine ilişkin karar vermede en az fetüsün yaşam hakkı kadar kendi bedeninde olanlara ve olacaklara karar verme hakkı doğmaktadır (Yiğit, 2002). Etik açıdan ileri sürülen görüş ise, bir canlının birey olarak kabul edilmesi her şeyden önce onun bilinçlilik ve akılcılık gibi önemli kabiliyete sahip olmasını gerektirmektedir (Harris, 1998). Bir diğer ünlü tıp etiği uzmanı Fletcher'e göre bir birey kendini kontrol etme, minimal zekâya sahip olma, geçmiş, şimdi ve gelecek algısı kurabilme, başkaları ile ilgilenme, iletişim kurma, merak etme ve uyum sağlama gibi bireysel farklılıklar taşımalıdır. Ancak bu durumlar bir fetüs için uymadığı görülmektedir. Dolayısıyla bu yaklaşımlar dikkate alındığında insanın var oluşunda sürecin önemli olduğu, fetüsün bu süreçte potansiyel bir insan olma özelliğine sahip olduğu söylenebilir (Kadayıfçı,Ürünsak, Atay & Demir, 2001).

1.4.2. Yaşayabilirlik

Bir bebeğin, bağımsız olarak dış dünyaya uyum sağlama yeteneğini 37. gebelik haftasında kazandığı kabul edilir. Bu haftadan önce doğan bebekler preterm bebekler kendi içerisinde sınıflandırılır: 37. haftadan önce doğan bebekler *hafif derecede preterm*, 32 haftadan önce doğanlar *orta derecede preterm*, 28 haftadan önce doğan bebekler ise *ileri derecede preterm* olarak adlandırılır (Eliş Yıldız, 2023). *Yaşayabilirlik*, *yaşayabilirlik sınırı* fetüsün gelişim döneminde belli bir nokta olmayıp, gebeliğin ortalama 24. ve 28. haftalarında ortaya çıkan, yeterli destek ile birlikte fetüs dış ortamda, annesinden bağımsız olarak hayata tutunabilir hale gelmesi anlamını taşımaktadır (Johnson, 2011). Nuffield Biyoetik Konsülü Raporunda (Hepple, Brazier & Brownsword, 2006) bu sınır, 25. gebelik haftası (GH) ve altı günlük olarak

belirtilmiştir. Bu haftalarda doğan bebekler, yaşayamamakta, hatta yaşaması halinde farklı sorunlarla yaşama riski ile karşı karşıya kalabilmektedir (Hepple ve ark., 2006; Okuyaz, 2017). Yaşayabilirlik, günümüzde teknolojik gelişmelerle de ilişkilendirilmektedir. Çünkü fetüsün hayata tutunabilme mücadelesinde ileri tıp teknolojisinin desteği önemli rol oynamaktadır (Johnson, 2011).

Fetüsün yaşayabilirliği siyasi, hukuki, dini, felsefi bilimsel ve tıbbi olarak hararetli tartışılan bir konudur. Günümüzün önemli sağlık sorularından biri olması yanında sağlık profesyonellerinin "canlılık" teriminin kullanımı hakkında belirsizlikler sürmektedir. Tıbbi olarak tüm fetüslere uygulanabilecek tek bir gebelik yaşının ve yaşayabilirlik sınırının olmadığını belirtmek önemlidir. Literatür, yenidoğanın yaşayabilirlik veya normal yaşam sınırının onun gestasyonel yaşına, doğum ağırlığına ve hastalıklarına bağlı olduğunu vurgulamaktadır (Lemacks ve ark., 2013). Yakın geçmişe kadar yaşayabilirlik sınırı 24 GH olarak kabul edilirken günümüzde yenidoğan yoğun bakım ünitelerinde ileri teknolojilerin kullanımı ve bakım standartlarının iyileştirilmesiyle Almanya, İsveç ve Ermenistan gibi ülkelerde bu sınır 22. GH'ye kadar düşmektedir (Özel, Engin-Üstün & Avşar, 2017). Erken GH'de doğan bebekler yaşayabilir olsa da ciddi sakatlıklara maruz kalması söz konusu olmaktadır.

Yaşayabilirlik sınırında doğan bebeklerin tedavi ve bakımında bebeğin canlandırılıp canlandırılmaması, aktif tedaviden vazgeçip palyatif tedaviye geçilip geçilmemesi, yaşamı destekleyen tedavilerin başlanmaması veya sonlandırılması gibi zor kararlarla karşı karşıya kalınmaktadır (Özcan Şenses, 2009). Yaşayabilirlik sınırında doğan yenidoğanın canlandırılması ile ebeveynlerin hayata tutunan bebeklerinin bakımı için yaşamlarını yeniden düzenlemelerine, kendi iyiliklerini artırmak için destekleyici girişimlere gereksinimleri artmaktadır (Yıldırım Sarı, 2018).

1.4.3. Yaşam Kalitesi

Dünya Sağlık Örgütü'nün (DSÖ) sağlığı "yalnızca sakatlığın ve hastalığın olmayışı değil, bunlarla birlikte sosyal, ruhsal ve fiziksel olarak tam bir iyilik hali" olarak tanımlamasından sonra yaşam kalitesi kavramı giderek daha önemli hale gelmiştir (Testa & Simonson, 1996). Türk Tabipler Birliği (TTB, 2010) bu kavramı kişinin yaşamsal işlevlerini bağımsızca sürdürmesi ve yaşamak için herhangi bir araca veya kimseye bağımlı olmaması şeklinde tanımlanmaktadır (TTB, 2010). Bu bağlamda yaşam kalitesi kavramı, kişinin kendi öznel

doyum ifadelerine ve yaşam değerlendirmesine dayanan bir algı olup, bireysel iyilik haliyle ilgili duygu ve biliş süreçlerinin tümünü kapsamaktadır (Özel ve ark., 2011). Başka bir ifadeyle yaşam kalitesi, kişinin değer sistemleri çevresinde fiziksel ve psikolojik sağlığı yanında sosyal yaşantısından da etkilenen geniş bir kavram olup, kendisinin yaşamdaki pozisyonunu, beklentilerini, amaçlarını, standartlarını ve ilgilerini algılamasıdır (Bağcı, 2014; Ersoy & Özcan, 2012).

Perinatolojide iki hatta daha fazla kişinin yaşam kalitesi önem kazanmaktadır. İlki gebeliği süresince, doğumda ve doğum sonrasında anne adayının, doğumdan sonra ailenin yaşam kalitesi göz önünde tutulmalıdır. İkincisi ise fetüsün/yenidoğanın olası yaşam kalitesidir (Okuyaz, 2017). Bu noktada hangi hayatların yaşanmaya değer olduğunu kimin neye göre belirleyeceği soruları gündeme gelmektedir (Harris, 1998).

Yenidoğanın yaşam kalitesinin değerlendirilmesinde onun hayati ve bilişsel fonksiyonlarını yerine getirebilme kabiliyeti, gelecekte yaşamına ilişkin görev ve sorumluluklarını yerine getirme yeterliliği ve bunları yerine getirirken zevk alacak olması esas alınmaktadır. Dolayısıyla yenidoğan etiğinde yaşam kalitesi; yenidoğanın üstün yararı temelinde yaşamla bağdaşabilirliği hesaba katılarak değerlendirilmelidir. Çünkü yaşayabilirlik sınırı, yenidoğanın motor ve zihinsel yeterlilikleri hakkında fikir verebilmektedir (Özcan Şenses, 2009). Bu nedenle yenidoğanın yaşam kalitesini değerlendirmede, anne-babalara ve hekimlere kendi inançlarının, değerlerinin, tutumlarının ve çocuklarının topluma getirebileceği yüklerin yarar-zarar dengesi kapsamında düşünmeleri önerilmektedir (Hepple, Brazier & Brownsword, 2006).

Gebeliğin sonlandırılmasında yaşam kalitesin yönelik yaşanan etik ikilem, temelde fetüsün gelecekteki yaşamına saygı ile gebeye yarar sağlama ilkeleri arasındaki seçimin zorluğundan kaynaklanmaktadır. Bu konu fetüsün anomalili yaşamının yaşanmaya değer olup olmadığı, yaşanan fiziksel ve bilişsel yetersizliklerin yol açtığı yaşam kalitesinin azlığı ile öjenik düşünüşün etkilediği yaşamaya değer kavramları bağlamında tartışılmaktadır (Harris, 1998). Özellikle fetüste ciddi kusurlar olduğu belirlendiğinde aileye fetüsün ve yenidoğanın olası yaşam kalitesi hakkında bilgi verilmelidir. Doğumsal kusurlar nedeniyle yenidoğana yapılması gereken tıbbi girişimler, ameliyatlar, özel bakımlar ile bunlar nedeniyle hastanede kalışlar ve hizmetlerin bedeli ailenin yaşam kalitesini olumsuz etkileyebilmektedir (Lemacks ve ark., 2013). Tıptaki bilimsel gelişmeler ile artan olanaklar bazen bebeğe yarardan çok sınırlı

veya hiç yarar sağlamayan ve hatta bebeğin yaşam kalitesine etkisi olmayan nafile tedavi ile onun üstün faydasını göz ardı edilebilmektedir (Ersoy, 2003).

Fetal anomalisi olan bir bebeğe sahip olan ailelerin iş hayatı, diğer çocuklarının ihtiyaçlarının karşılanması, evlilik ve ailenin çevresiyle ilişkileri etkilenebilmektedir. Bazı ebeveynler işlerini bırakmak ve işlerini değiştirme zorunda kalabilir, hatta bir ebeveynin işini bırakıp ailenin yaşam tarzını büyük ölçüde değiştiren çocukla evde kalması gerekebilir. İşten ayrılmak zorunda kalan ebeveyn kırgın hissedebilir ve çalışan ebeveyn de ailenin tüm mali yükünü taşımak zorunda olduğu için kızgın olabilir. Anomalili bebeğin bakımı için seyahat (otel konaklamalarını, yemekleri, seyahat maliyetinin kendisini ve işten uzak kalma süresini içerebilir) ve tıbbi masraflar, özel ekipman, konut değişiklikleri ve özel çocuk bakımı düzenlemeleri gibi sağlıkla ilgili diğer masraflar ortaya çıkabilir. Bazı durumlarda hastalığın mali yükü o kadar büyür ki ailelerin yaşam standartları düşer (Lemacks ve ark., 2013).

Ailelerde engelli bir çocuğun olması, anne, baba ve kardeşlerin duygularını ve düşüncelerini de olumsuz yönde etkilemektedir. Engelli bir çocuğa sahip aileler üzüntü, öfke, korku, kaygı, stres, duygusal sıkıntı, depresyon, düşük benlik saygısı, suçluluk duygusu ve çaresizlik gibi sorunları, sağlıklı çocuğu olan ailelere göre daha yoğun yaşamaktadır (Aysan & Özben, 2007; Lemacks ve ark., 2013; Canarslan & Ahmetoğlu, 2015). Bu duygu yoğunluğu içinde çocuk büyüdükçe, yaşıtları arasında doğum kusurlarından kaynaklanan farklar belirginleşmeye ve cerrahi düzeltmeler yapılmış olsa bile, geriye kalan yara izleriyle yabancıların meraklı sorularla karşı karşıya kalmaları onları daha da derinden etkileyebilmektedir. Okul yıllarına gelindiğinde ise çocuk farklılıkları nedeniyle zihinsel, sosyal ve pratik uyum becerilerindeki sınırlılık sebebiyle temel akademik, günlük yaşam ve iş becerilerinin kazanılmasında özel eğitim ve desteğe ihtiyaç duyacaklardır (Yıldırım Sarı, 2018). Bu durum, ailenin yaşam kalitesi büyük ölçüde etkileyebilecektir (Lemacks ve ark., 2013).

1.4.4. Gebeliğin Sonlandırılması (Abortus)

DSÖ'ye göre abortus, 23. gebelik haftasından az, 500 g'dan daha düşük ağırlıkta olan embrio/fetüs ve eklerinin uterustan atılmasıdır. Dünyada her yıl ortalama 23 milyon gebeliğin sonlandırıldığı (Güney, 2023), bunların %25'inin isteğe bağlı gebeliği sonlandırmanın yasaklandığı veya sadece kadının hayatının tehlikede olduğu durumlarda sonlandırmaya izin verildiği ülkelerde olduğu bildirilmektedir (TJOD, 2015; Uyumaz & Avcı, 2016).

Dünya Tıp Birliğinin Oslo Bildirgesi'nin (1970) 'Tedavi Amacı İle Kürtaj Uygulanması' başlığı altında insan yaşamına döllenme anından itibaren saygı gösterilmesi gerektiği vurgulanmak birlikte yasalarla belirlenen koşullarda iki hekimin yazılı bildirimi ile gebeliğin sonlandırılma uygulamasını ülkelerin inisiyatifine bırakmıştır (Coker, 2006). Bu noktada özellikle ileri hafta gebeliklerin sonlandırılmasında fetüsün anomali tanısı alması bir koşul olarak karşımıza çıkmaktadır.

Prenatal tanıda yaşamla bağdaşmayan anomali tanısı konmasında sonrasında gebeliğin sonlandırılması, hem sağlık çalışanları hem de aile için zor bir karardır. Fetüse yapılacaklarla ilgili kararları, sadece hekimin ve ailenin inisiyatifine bırakmak doğru bulunmamaktadır. Böyle vakalarda ebeveynler ile yenidoğan uzmanı, kadın doğum uzmanı, etik uzmanı, hukukçu, din bilimci ve sosyal bilimciden oluşan bir etik komitenin durumu ve karar seçeneklerini birlikte tartışarak karar vermesi önerilmektedir. Örneğin; fetüse anensefali tanısı konması durumunda gebelik haftasında yasal sınır olmaksızın gebeliğini sonlandırabileceği, bebek doğduktan sonra agresif tedavi yapılmayarak ölümüne izin verilebileceği veya bebeğin durumuna göre organ bağışçısı olabileceği gibi karar seçeneklerinin etik kurul ve aile birlikte değerlendirmelidir (Kadayıfçı ve ark., 2001). Burada önemli olan gebeliği sonlandırmanın aileye bir öneri şeklinde değil, bir alternatif olarak sunulmasıdır (Çorbacıoğlu Esmer & Yüksel, 2012).

1.4.5. Dinlere Göre Gebeliğin Sonlandırılması

Dini açıdan gebeliğin sonlandırılması konusu değerlendirildiğinde, farklı dinlerin farklı yaklaşım ve öğretileri ile karşılaşılmaktadır (Ay & Yalçınkaya, 2017). İslam dinine göre insan Tanrının bir emanetidir ve sadece dokulardan oluşan bir varlık olmadığından yaşama hakkı en kutsal haklardan biridir. İslamiyet'in kutsal kitabı Kur'an'a göre, anne karnındaki cenin üç aşamada oluşur. Bu aşamalar; döl suyu (nutfe), pıhtı (alaka) ve et parçası (mudğa) olarak adlandırılır. Anne karnındaki cenine ruhun üflenmesiyle çocuğun gerçek hayata adım attığı kabul edilir (Doğan, 2016; Tüfekçi, 2013; Kadayıfçı ve ark., 2001). Bebeğe ruh üflenmesinin tam zamanı konusu çelişkilidir (Kadayıfçı ve ark., 2001). Hadislerde 40., 42. ve 45. gece olarak ifade edildiği bölümler vardır. Buna istinaden ilk İslam otoriteleri, hadislerden yola çıkarak ceninin anne karnına düşmesinden dört ay sonra yani 120. günde ruh üflenen bebeğin hayatının sonlandırılmasının haram olduğu konusunda görüş birliğine varmışlardır (Alsulaiman & Hewison, 2007; Atighetchi, 2007). Hadislere göre ruh üflenmemiş olması koşuluyla annenin hayatını riske sokacak bir durum veya tecavüz gibi ağır bir neden olması durumunda gebeliğin sonlandırılması meşru görülmektedir (Alsulaiman & Hewison, 2007; Ei-kahtani & Kahraman,

2008). Genetik hastalıkların farkındalığının artması ve prenatal tanının kullanımıyla, gebeliği sonlandırma konusunda fetva (İslami ferman) vermek zorunda kalınmıştır. İslami otoriteler, fetüsün hastalığının ağır ve tedavi edilebilir olmadığına iki hekimin karar vermesi koşuluyla bu bebeklerde gebeliğin sonlandırılabileceği konusunda hemfikirdirler (Alsulaiman & Hewison, 2007).

Hristiyanlıkta da gebeliği sonlandırmak büyük günah sayılmaktadır. Hıristiyanlığa göre Tanrı canlıları hayatta belirli bir süre için yaratmıştır. Her hayat fizikî olarak bir gün ölümle sonlansa da asıl amaç hayatın devam etmesidir (Ay & Yalçınkaya, 2017). Katolik öğretisine göre yaşam, döllenmeden hemen sonra başlar ve fetüs kişi olarak kabul edilir. Avustralyalı ünlü papaz ve din bilimci Norman Ford, *"Ben Ne Zamandan Beri Varım?"* adlı eserinde, zigotun implantasyonunu yaşamın başlangıcı olarak kabul etmiş ve bu aşamadan sonra yaşamın korunması gerektiğini vurgulamıştır (Kadayıfçı ve ark., 2001).

Yahudi tarihçi Josephus'a göre; Tevrat'ta bütün çocukların doğması gerektiği yer alır. Dolayısıyla Yahudilik kadının düşük yapmasını veya gebeliğini sonlandırılmasını yasaklar. Gebeliğini sonlandıran kadın, aile üyelerinden birinin ölümüne neden olduğundan cani sayılır (Ay & Yalçınkaya, 2017).

Hinduizm'de gebeliğin sonlandırılması yasaklanmış, kutsal kitaplarında en büyük günah olarak atfedilmiştir. Hatta gebeliğini sonlandıran kadının bulunduğu kasttan atılacağı bildirilmiştir. Benzer şekilde Budizm ve Zerdüştilik'te de gebeliği sonlandırmak yasak kılınmıştır (Ay & Yalçınkaya, 2017).

Dini, kültürel veya kişisel inançları gereği ebeveynler prenatal tanı testlerini yaptırmayabilir veya yaptırsa bile feste anomali tespit edildiğinde gebeliğini sonlandırmayı reddedebilir. Örneğin; Yehova Şahitleri anne rahmindeyken anemi tanısı konulan fetüse kan verilmesini inançları gereği kabul etmemektedir (Altın, 2009). Yine Yehova Şahitlerinde, doğum kontrol yöntemlerinin kullanımı gibi gebeliği sonlandırmakta yasaktır (Ay & Yalçınkaya, 2017). Gebeliğin sonlandırmasına sadece annenin hayati riski varsa izin verilmektedir. Ayrıca çiftler düşük riski taşıdığı için girişimsel fetal tetkikleri de reddedebilmektedir (Altın, 2009).

1.4.6. Gebeliğin Sonlandırmasıyla İlgili Yasal Mevzuat

Gebeliğin sonlandırılmasının yasal yasal boyutu, yasalarda gebeliğin sonlandırılmasına izin verilip verilemeyeceği, sonlandırmanın tam olarak gebeliğin hangi haftasına kadar uygun olabileceği, kadının onamının yanı sıra eşinin ya da ebeveynlerinin onamının alınmasının gerekip gerekmediği, gözden çıkartılan sadece bir hücre mi yoksa gelecekle hayata tutunma şansı olan bir birey mi olduğu ve gebeliği sonlandırmanın bir kadın hakkı olarak görülüp görülmeyeceği bağlamında tartışılmaktadır (Beauchamp & Childress, 2017).

Pek çok ülkenin yasal düzenlemelerinde kadının kendi bedeniyle ilgili karar verme hakkı temelinde belirli gebelik haftasına kadar gebeliğin sonlandırmasına izin verilmekle birlikte, ilerlemiş gebeliklerin sonlandırılmasında tıbbi gereklilik koşulu aranmaktadır. Anomalili gebeliği sonlandırma hakkı, Almanya, Avustralya, Belçika, Danimarka, Fransa, Hollanda, İngiltere ve İsviçre gibi pek çok gelişmiş ülkede yasalarla güvence altına alınmıştır (Turhan, Kütük, Büyükoğlan & Dolanbay, 2014; Uyumaz & Avcı, 2016). Türkiye'deki mevzuat değerlendirildiğinde, gebeliğin sonlandırılması eyleminin Cumhuriyetin kuruluşundan başlayarak 1965 yılına kadarki süreçte, her ne sebeple ve her ne şekilde olursa olsun mutlak yasaklanmış olduğu görülmektedir. 1965 ve 1983 yılları arasında sadece tıbbi zorunluluk koşuluna bağlı olarak gebelik sonlandırılabilmekteyken, 1983 yılından itibaren bu koşullara gebeliğin 10. haftasına kadar olan süreçte gebe kadının iradesine dayanan kısmi bir esneklik getirilmiştir (Altın, 2009; Dölen, 2022; Özel, Engin-Üstün ve ark., 2017).

Gebelik süresi 10 haftadan fazla ise rahim ancak gebelik, annenin hayatını tehdit ettiği veya edeceği veya doğacak çocuk ile onu takip edecek nesiller için ağır maluliyete neden olacağı hallerde, doğum ve kadın hastalıkları uzmanı ve ilgili daldan bir uzmanın objektif bulgulara dayanan gerekçeli raporları ile tahliye edilebilir. Yine 1983 yılında yayımlanan Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük'te 10 haftanın üzerinde rahim tahliyesi gerektiren, hastalıklar ve durumlar belirtilmiştir (Şekil 1. 1) (Resmî Gazete, 1983). Fetüste bir sorun veya anomali olması halinde gerçekleştirilen gebelik tahliyelerinde yasal olarak gebeliği sonlandırmak için herhangi bir hafta sınırı yoktur. Evli kadınlarda gebeliğin sonlandırılmasına eşin rızası koşuluyla ve iki uzman hekimin onayından sonra izin verilmektedir.

Tıbbi zorunluluk dışında 10. haftadan sonra gebeliği sonlandıranlar Türk Ceza Kanunu'na göre iki ila dört yıl hapis cezasıyla, gebeliğini sonlandıran kadınlar ise bir yıl hapis veya adli

İlgili sistemler	*10 Haftanın üzerinde rahim tahliyesi gerektiren/ Kadın hayatını tehdit eden, çocuk için hayati risk oluşturan hastalıklar ve durumlar*
Doğum ve kadın hastalıklarıyla ilgili durumlar	• Önceki major uterin harabiyet ve hasarları (sezeryan ameliyatı, miyomektomi, uterus rüptürü, geniş perforasyon, geçirilmiş vajinalplastik operasyonar) • Rekürren preeklemsi eklamsi • İzoimmünizasyon • Mole hidatidiform
Ortopedik nedenler	• Osteogenezis imperfekta • Ağır kifoskolyoz • Doğumu güçleştiren osteomiyelit • Faaliyet halinde bütün mafsalları ilgilendiren osteoartiküller hastalıklar
Kan hastalıklarına bağlı nedenler	• Lösemi • Kronik anemiye neden olan hastalıklar • Lenfomalar • Pıhtılaşma defektleri • Hemolitik sarılıklar • Agranülositozis • Tromboembolik hastalıklar • Hemoglobinopatiler ve thalasemi sendromları (ağır klinik ve hematolojik bozukluğa neden olan) • Gamaglobulinopatiler
Kalp ve dolaşım sistemi hastalıkları	• Doğumu engelleyen konjenital ve akkiz kalb hastalıkları • Kalp yetmezliği, perikardit, miyokardit, miyokarad enfarktüsü aşikar koroner yetmezliği, arteriyel sistem anevrizmaları • Ağır tromboflebitler ve lenfatik sistem hastalıkları • Ağır bronşektaziler • Solunum fonksiyonunu bozan kronik akciğer hastalıkları
Böbrek hastalıkları	• Akut ve kronik böbrek hastalıkları
Göz hastalıkları	• Dekolman • Renal hipertansif ve diyabetik retinopatiler
Endokrin ve metabolik hastalıklar	• Feokromositoma • Adrenal hiperfonksiyon ya da yetmezliği • Kontrol altına alınamayan hipotiroidi veya hipertiroidi • Pratiroid hiperfonksiyon ya da yetmezliği • Ağır hipofiz hastalıkları
Sindirim sistemine bağlı nedenler	• Gebeliğin devamını engelleyen sindirim organları hastalıkları
İmmünolojik nedenler	• İmmün yetmezliği hastalıkları • Kollajen doku hastalıkları
Nörolojik nedenler	• Grand mal epilepsi • Multipl skleroz • Muskuler distrofi • Hemipleji ve parapleji • Gebeliğin devamını engelleyen ağır nörolojik hastalıklar
Ruh hastalıklarına bağlı nedenler	• Oligofreni • Kronik şizofreni • Psikoz manyak depresif (PMD) • Paranoya • Uyuşturucu bağımlılıkları ve kronik alkolizm
Enfeksiyon hastalıkları	• Teratojen intra uterin enfeksiyonlar (Kızamıkçık, Toksoplazmozis , Sitomegalovirus , Herpes virus grubu hastalıklar) • Cüzzam • Sıtma • Frengi • Brusella ve diğer ağır kronik enfeksiyonlar
Konjenital nedenler	• Marphan sendromu • Mesane ekstrofisi • Down sendromu • Sakat çocuk doğurma ihtimali yüksek diğer herediter hastalıklar • Gonadlara zararlı röntgen ışını ve ilaç • Teratogenik ilaçlar • Nörofibromatozis
Bütün malign neoplastik hastalıkları	

Şekil 1. 1. 10 haftanın üzerindeki gebeliklerde rahim tahliyesi gerektiren hastalıklar ve durumlar

para cezasıyla cezalandırılır (Türk Ceza Kanunu, 2004). Ayrıca gebeliğin sonlandırılmasının bir aile planlaması yöntemi olarak kullanılmasına izin verilmemektedir (Altın, 2009; Dölen, 2022; Özel, Engin-Üstün ve ark., 2017). Almanya, Rusya ve İngiltere gibi ülkelerin hukuki düzenlemelerinde yer alan gebeliği sonlandırma kararı veren kadının bu kararını gözden geçirmesi için belirli bir bekleme süresinin verilmesi zorunluluğuna, Türkiye'deki mevzuatta değinilmemektedir (Özel ve ark., 2017). Ayrıca Türkiye'de gebeliği sonlandırmada aranan eşin rızası Güney Kore, Tayvan ve Kuveyt gibi birkaç ülkede bulunmaktadır. Yakın tarihli Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) alınan Casey kararı ile eşin rızasının alınmasının şiddet mağduru kadınların kürtaj haklarını kullanmalarını engellediği ve Anayasa'ya aykırı olduğu tespit edilmiştir (Sayar & Öztürk, 2018).

1.4.7. Etik Açıdan Gebeliğin Sonlandırılması

Gebeliğin sonlandırılması, biyoetik perspektiften halen uzlaşma sağlanamayan ve tartışılan konularından biridir. Özellikle prenatal tanı yöntemlerinin gelişmesiyle birlikte gebeliği sonlandırmak neredeyse bir seçeneğe dönüşmüş gibidir (Okuyaz & Kadıoğlu, 2023). Bir taraf abortusu masum bir cana kıyma yani cinayet olduğu görüşüyle kesinlikle yasaklanmasını savunurken (Gensler & Kala, 2010), diğer taraf kişisel özgürlük çerçevesinde kadının herhangi bir zamanında gebeliğini sonlandırma hakkına sahip olduğunu iddia ederek desteklemektedir (Johnson, 2011; Nobis, 2022).

Gebeliğin sonlandırılması konusunun etik boyutta değerlendirilmesinde cevaplanması zor olan soru, yaşamın ne zaman başladığıdır. 1960'lı yılların başına kadar yaşamın başlangıcı filozoflarca felsefi olarak tartışılmıştır. Bu yıllara kadar fetüs, annenin herhangi bir organı gibi algılanmıştır. İlk olarak Aristotales yaşamın fetüsle birlikte başladığını ileri sürmüştür (Kadayıfçı ve ark., 2001). İlerleyen süreçte gametleri, fertilizasyonu, ilk bölünmeyi, embriyonel diskin oluşmasını, fetal kalp atımının başlangıcını, organesisin tamamlanmasını, ilk trimester sonu, ikinci trimester sonunu ve doğumla fetüsun organizma dışında yaşama yeteneğini kazanmasını yaşamın başlangıcı olarak kabul eden görüşler ortaya atılmıştır (Gelegen, 2011; Kadayıfçı ve ark., 2001). Yaşamın başlangıcı ile ilgili bu denli farklı görüşlerin olması, bu fikirler üzerinde ne kadar da tartışılsa ortak bir fikirde buluşulmasını zor kılmaktadır (Kadayıfçı ve ark., 2001).

Bir diğer tartışılan konu ise fetüsün ahlaki statüsüdür. Fetüsün hangi aşamada bir kişi olarak kabul edilip edilmeyeceği sorusunun cevabı net değildir (Altıparmak, Meltem &

Yıldırım, 2009). Fetüsün kişi olma durumunun doğuma kadar hatta doğumdan sonra bile henüz başlamadığını, bu nedenle hiçbir fetüsün veya yenidoğanın kişi olmayacağını savunan görüşlerin yanı sıra, fetüsün sürekli gelişmesi ile kişi olacağı görüşü yaygındır (Johnson, 2011). Fetüsün tam anlamıyla hangi zamanda kişi olduğunu söylemek imkânsız (Gensler & Kala, 2010; Tacir, 2013) olsa da potansiyellik görüşü, kişi olma durumunun başlangıcı için döllenmeyi temel almaktadır. Çünkü döllenmiş bir yumurtanın (zigot) ahlaki bir konuma dönüşme potansiyeli bulunmaktadır. Bu görüşe karşı görüş ise *kişi olma potansiyeli* ile *gerçekten bir kişi olma*nın aynı şeyi ifade etmediği yönündedir (Gensler & Kala, 2010). Çünkü sadece gerçek kişi olmakla ahlaki konuma ve/veya haklara sahip olunabilmektedir. Potansiyellik görüşünü desteklemekle birlikte yaygın olan geleneksel görüş, geleneksel ölçütleri temel almaktadır. Bu ölçütler, fetüsün ilk hareketlerinin başladığı *kıpırdanma* ile gebe kadının bebeğinin hareketlerini ilk defa hissetmeye başladığı *hareketlenme* dönemini içermektedir (Gensler & Kala, 2010; Johnson, 2011). Boonin'e göre ise durum biraz daha farklıdır. Fetüsün ahlaki statüsü için ahlaken geçerli ölçüt, *beyin zarı ölçütü*dür. Çünkü bizimki gibi bir geleceğe sahip olunmasını sağlayan şey beyin fonksiyonlarının başlanmasıdır. Brody'ye göre de fetüs döllenmeden ortalama altı hafta sonra fonksiyon gösteren bir beyine ulaşacağını için o zaman bir insan haline gelmektedir (Johnson, 2011).

Bu ölçütlerin yanı sıra fetüs *kalp atımının başlangıcı*, *fetüsün acı duymaya başlaması*, *doğum*un gerçekleşmesi veya *çocuğun gerçek anlamda düşünmeye başlaması* gibi kişiliğin başlamasını temel alan görüşlerin olması, konunun etik yönden ne kadar farklı düzeylerde tartışıldığını göstermektedir (Kadayıfçı ve ark., 2001). Anlaşılacağı üzere etik açıdan gebeliğin sonlandırılabilmesi; bir görüşe göre yaşamının başlangıcı ile fetüsün yaşayabilme yeteneği, beyin işlevlerini gelişimi, sosyal toplum tarafından kabul edilme gibi farklı kriterler konarak ahlaki olarak kabul edilebilir sınırlar oluşturmaktadır. Bir başka görüşe göre ise fetüsün yaşama hakkına karşılık kadının kendi bedenini kontrol hakkı ile sonlandırma konusunda çok farklı yaklaşımların ortaya çıkmasına sebep olmaktadır (Şehiraltı, 2017). Özellikle ileri gebelik olarak tanımlanan ikinci trimester sonrasında gebeliğin sonlandırılması durumunda etik sorunlarla sık karşılaşılmaktadır (Kadıoğlu, 2017). Yasal açıdan gebeliğin sonlandırılmasına izin verilse de bu, her zaman iyi ve doğru olduğu anlamına gelmemektedir (Hepple ve ark., 2006).

1.4.8. Aydınlatılmış Onam

Aydınlatılmış onam; karar verme yeterliği olan bireyin, kendisine yapılacak her türlü tıbbi girişim, tanı, tedavi yöntemleri ve olası alternatif yöntemler ile onların olası yarar ya da zararları

hakkında bilgilerin, hastanın anlayabileceği bir şekilde onun kültür, sosyal ve psikolojik durumuna göre anlaşılabilecek düzeyde verilmesi sonrasında hastanın önerilen girişimleri kabul veya ret etmesidir (TTB, 2010). Aydınlatılmış onam etik açıdan kişinin kendi hakkında karar verme hakkı, yararlılık ve özerkliğe saygı ilkeleriyle haklı çıkarılmaktadır (Beauchamp & Childress, 2017; Jonsen, Siegler & Winslade, 2022). Böylece kadınlar kendileri ile ilgili gelecekte daha aktif olmaları için teşvik edilmiş olmaktadırlar (Saunders, Stein & Dilger, 2006). Burada amaç hastanın belirli bir klinik yönetime izin verme konusunda bilinçli bir seçim için gerekli olan artmış riskli durumlarda yarar ve riskler hakkında bilgi ile güçlendirmek ve hastanın gönüllü kararlar almasını desteklemektir (Grunebaum, Chervenak & McCullough, 2022). Bu süreçte önemli olan sadece bilgi vermek değil, hastanın ilgili bilgileri anlamasını sağlamaktır (ACOG, 2007). Bu bağlamda prenatal tanı testinin ne olduğu, bu testinin anne ve bebeğe ilişkin risk ve olası yan etkilerinden, tedavi yöntemlerinin yarar ve zararlı yönlerini ve tedavi prosedürünü anlatmalı, daha sonra da ebeveynlerin kendi seçim yapmasına izin vermelidir (ACOG, 2021; Koçak ve ark., 2015).

Aydınlatılmış onamın etik ve yasal açıdan geçerli olabilmesi için aşağıda belirtilen öğelerdeki gerekliliklerin yerine getirilmiş olması gereklidir.

1. Bilginin açıklanması: Hastanın bir karar verebilmesi için hekim kendisine ilgili bilgileri gerçeğe uygun ve açık bir şekilde ifade etmelidir. Hekim tarafından yeterince bilgilendirilmeyen hasta, karar vermede yetersiz olacaktır. Hekim önerilen tedavi/ müdahalenin yan etki, risk ve sıkıntılarını; böyle bir tedavi/ müdahaleden beklenen yararları; seçenek tedaviler ve bunların yan etki, risk ve sıkıntılarını; tedavisiz kalmanın muhtemel sonuçlarını açıklamalıdır (Jonsen, Siegler & Winslade, 2022).

Aydınlatılmış onamla ilgili konularda hastaya ne kadar bilginin açıklanması gerektiği ile ilgili bazı standartlar geliştirmiştir. Bunlar;

a) Profesyonel uygulama standardı: Bu standarda göre; hekim, ilgili bilginin türünü ve miktarını belirlemek ile bu bilgiyi hastaya açıklamaktan sorumludur. Bu standardın uygulanmasında bir takım zorluklar bulunmaktadır. Bunlardan ilki, tıpta çoğu durumda ilgili bilginin ne olduğu konusunda bir belirsizliğin söz konusu olmasıdır. İkincisi, hekimin hastaya açıklanacak bilginin kapsamını saptamada zorluk yaşamasıdır. Üçüncüsü, tüm hekimlerin hastalarının en iyi yararına hizmet edecek bilgiyi saptamaya yönelik becerilere sahip olup olmadıkları konusunda şüphelerin bulunmasıdır (Beauchamp & Childress, 2017).

b) Makul kişi standardı: Bu standart; ortalama bir hastanın işlemler, riskler, seçenekler ve sonuçlar hakkında gereksinim duyduğu önemli bilgiye ve karara aydınlatılmış katılımı için neyi

bilmeye ihtiyacı olabileceği düşüncesine odaklanır. Standarda göre hastaya açıklanacak bilgi, makul bir kişiye başvurularak belirlenmiş olmalıdır. (Beauchamp & Childress, 2017).

c) Subjektif standart: Kişisel gereksinimler; inanç, yaşanan sağlık problemi ve geçmiş deneyimlerden dolayı farklılaştığından, bu standart hastaya açıklanacak olan bilgiyi varsayıma dayalı 'makul kişi' yerine, bir kişinin belirli bilgi gereksinimlerine dayanarak belirlemeye başvurur. Bu standarda göre hekim, açıklaması gereken bilgiyi hastanın belirli bir durumdaki gereksinimleri doğrultusunda belirlemeli ve hastasına bu bilgiyi açıklamalıdır (Beauchamp & Childress, 2017) .

2. Bilginin anlaşılması/kavranması*:* Aydınlatılmış onamın geçerliliği, açıklanan bilginin hasta tarafından anlaşılması ve kavranmasına bağlıdır. Açıklanan bilginin anlaşılmaması hastanın stresli, endişeli veya sinirli olmasına neden olabilmektedir. Hastalığa bağlı çaresizlik ve korku yaşama, hastanın veya hekimin iletişim becerilerine de yansımaktadır. Bu bağlamda hekim hastanın açıklanan bilgileri anlamasını ve kavranmasını sağlamak için; bilgileri sadeleştirmesi, tıbbi-teknik terimler yerine basit terimler kullanması, bilgileri yavaş ve gerekli tekrarları yaparak vermesi, hastanın anlayıp anlamadığının değerlendirilmesi önerilmektedir (Jonsen ve ark., 2022).

3. Gönüllülük: Aydınlatılmış onamda bilginin aktarılması esnasında, aldatma yada baskının bulunmaması koşulları, hasta ve hekim arasında güvene dayalı bir ilişkinin kurulmasını gerekli kılar (Beauchamp & Childress, 2017). Hasta önerilen tedavi veya tıbbi girişimi kabul veya reddetme kararında tümden özgür irade sergilemelidir. Hastayı önerilen tedavi veya müdahaleye zorlamak ve hastanın özgürce seçim yapmasını engellemek gönülülüğü zedeleyen durumlardır (Jonsen ve ark., 2022).

4. Yeterlilik: Türk Dil Kurumu (2024) yeterlilik kavramını; bir işi yapma gücünü sağlayan özel bilgi; ehliyet, görevini yerine getirme gücü olarak tanımlanmaktadır. Yeterli bir birey tedavi ve tıbbi bakımıyle ilgili kararları verme yetkisine sahip olduğundan, yeterlilik aydınlatılmış onamın ön koşul öğesi olarak nitelendirilmektedir (Jonsen ve ark., 2022).

Perinatolojide özerkliğe saygı ilkesi gereği hekimin, gebeyi veya ebeveynleri yapılacak işlemler hakkında bilgilendirme ve onam alma etik yükümlülükleri bulunmaktadır (Chervenak & McCullough, 2022; Grunebaum ve ark., 2023). Prenatal tarama/tanı işlemlerinin bilgi verilmeden kadına zorunluluk olarak yapılması, gebenin özerkliğinin ihlal edilmesine neden olur (Okuyaz, 2017).

Türk Tabipler Birliği, perinatolojide etik kaygıların ortadan kaldırmak amacıyla prenatal tanı testleriyle ilgili aydınlatılmış onamın aşağıdakileri içermesini önermektedir:

1. Her ebeveyn gebelik takiplerinde prenatal tanı testinin önemi, riskleri, yarar ve zararları hakkında detaylı bilgilendirilmelidir.

2. Prenatal tanı testleri önerilirken güncel bilimsel gelişmeler öncülüğünde tavsiye edilmelidir.

3. Prenatal tanı testleri girişimsel olmayan tanı testleriyle başlanmalı ve bu test sonuçları ve/veya çiftin durumuna göre; invaziv prenatal tanı testleri önerilmelidir.

4. Önerilen tüm doğum öncesi testler tercihen detaylı yazılı bilgilendirilmiş onam kullanılarak açıklanmalı ve bilgilendirilmiş onam alınmalıdır (TTB, 2010).

Aydınlatılmış onam sürecinde ek yazılı bilgilendirme formlarının yanı sıra işitsel ve görsel araçlar veya eğitim videoları gibi multimedya araçlarının kullanımı önerilmektedir. Bu tür destekleyici materyallerin kullanılması, hasta bilgisini ve risk anlayışını artırabilir, karar belirsizliğini azaltabilir ve verilen karar hasta değerlerini daha çok temsil edebilir (ACOG, 2021; Madeira & Andraka-Christou, 2016).

Kadın doğum alanında özerklik ilkesi doğrultusunda kadınlara "en iyi olanı yapma" ve "zarar vermeme" ilkeleriyle aydınlatılmış onam alma basit gibi görünebilir. Ancak bazen bir kadın önerilen tedaviyi reddedebilir veya hekimin güvenli olmadığına inandığı bir tedaviyi talep edebilir. Özerklik, yararlılık ve zararsızlık arasındaki etik gerilim, kadın ve hekim arasında iletişimi engelleyebilecek, bakımı tehlikeye atabilecek ve kötü sonuçlara neden olabilecek çatışmalara götürebilir. Bu durumlarda aydınlatılmış onam veya reddi tartışmak zor olabilir (Kotaska, 2017). Hastanın tıbbi konularda kendi kararlarını verme hakkı, önerilen tıbbi tedaviyi reddetme hakkını da kapsar. Önerilen tıbbi tedaviyi kabul etme veya reddetme özgürlüğünün yasal olduğu kadar etik temelleri vardır (ACOG, 2007, 2021). Hekimler genellikle kadının reddini kabul ederek etik ve yasal sorumluluk altına girdiklerine inanırlar. Bu durumda hekim istenen tedaviyi geri çevirebilir veya kadını tedaviyi kullanmaya ikna edebilir. Ancak, zorlayıcı ikna çabası, rızayı geçersiz kılar ve profesyonelce değildir (Kotaska, 2017). Bu durumda hekim tedaviyi reddetmenin sonuçlarını da açıklamakla yükümlüdür (Rashidi ve ark., 2023). Hekim hastayı zorlarsa, rıza eksikliği nedeniyle hastasını darp etme davasında yargılatacak kadar açık hale getirebilir ve komplikasyonlardan etik ve yasal olarak sorumlu kılar. Tersine, tedaviye onam veren bilgilendirilmiş bir hasta komplikasyon riskini kabul eder. Yeterli bakım sağlandığı sürece, komplikasyon oluşması halinde uygulayıcı sorumlu değildir (Kotaska, 2017).

1.4.9. Üstün Fayda/ Üstün Yarar

Fetüsün ve çocuğun üstün yararı, fetüs veya çocukla ilgili yapılacak her türlü işlemde ve hukuk normlarının yorumlanmasında gözetilmesi gereken temel bir ilkedir. Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Sözleşmesi'nin temel ilkelerinden biri olan çocuğun yüksek yararı ilkesi, çocuğu ilgilendiren her durumda ve kararda her zaman çocuk için olabilecek en iyi çözümün tercih edilmesi gerektiğini belirtilmiştir. Çocuğun üstün yararı, çocuğun yararının her zaman korunması ve üstün tutulmasını gerektirmektedir (Özer Taşkın, 2006).

Kadın doğum hekimliğinde gebe takibe alındığında hekimin iki yönlü sorumluluğu söz konusu olmaktadır. Planlanan bir tedavi veya girişim anne adayı için iyi olurken, fetüs için istendik olmayabilir. Örneğin; annede kalp hastalığı nedeniyle gebeliğe son verilmesi annenin üstün yararını korurken, fetüsün yararının göz ardı edilmesine neden olmaktadır. Böyle bir durumda annenin çıkarları ile bebeğin çıkarları arasında etik çatışma yaşanacak ve hekimin doğru karar vererek doğru eylemde bulunması önem kazanacaktır (Kadayıfçı ve ark., 2001).

Fetüs Açısından Üstün Fayda: Gelişen teknolojinin tıpta kullanımıyla anomalili doğan bebeklerin hayatta kalma şansları artmakla birlikte bebeğin uzun vadede potansiyel nörogelişimsel sorunları endişe kaynağı oluşturmaktadır. Zira engelli bebeklerin hayatta kalması, bazı ailelerinin yararına olmayabilmektedir. Bu durum anomalili fetüslerle ilgili tıbbi kararları klinik ve etik açıdan karmaşık hale getirmektedir (Ding ve ark., 2023). Fetüsün genetik hastalığını belirleme imkânı sağlayan prenatal testlerin amacı, genetik hastalık tanısı konulan fetüsün yaşamını sonlandırmak değildir. Üstün fayda ilkesi, bebekle ilgili kararların, bebeğe sağlayacağı yarar ve bebeği bekleyen riskler göz önünde bulundurularak alınması ifade etmektedir. Örneğin; anensefalik bebeklerin beyni gelişmediği ve hisleri duyumsayamadığı için, yaşam kalitelerinin çok kötü olduğu ve çoğunlukla yalnızca beslenme ve hidrasyon ile kısa sürede öldükleri bilinmektedir. Annenin inançları gereği her şekilde yaşama hiç yaşamamaktan iyidir görüşüyle anansefalik bebeğinin hayatta kalabilmesi için gerekli tüm tıbbi müdahalelerin yapılmasını talep edebilir. Bu bebeğe nafile olan tıbbi müdahalelerin yapılması, bebeğin üstün faydasının ihlal edilmesine neden olacaktır. Böyle bir durumda yenidoğanın yaşam kalitesi gözetilmemiş olacak, katlanmak zorunda kalacağı ağrı ve acılarla bebeğin yararına davranılmamış olacaktır. Fetüs tercihlerini ifade edemediği ve yasal haklarını koruyamadığı için onunla ilgili yapılacak her türlü girişim için ebeveynlerden onam almak gereklilik olsa da ebeveynlerin tercihlerinin yenidoğanın yararını göz ardı ettiği durumlarda ihlal edilebileceği göz önünde bulundurulmalıdır (Koçak ve ark., 2015).

1.4.10. Vicdan

Türk Dil Kurumu'na (2024) göre vicdan; "Kişiyi kendi davranışları hakkında bir yargıda bulunmaya iten, kişinin kendi ahlak değerleri üzerine dolaysız ve kendiliğinden yargılama yapmasını sağlayan güç" olarak tanımlanmaktadır. Başka bir ifadeyle insanın iç denetim mekanizması ile iyiyi-kötüyü, doğruyu yanlışı sezgisel olarak kendisini değerlendirip ahlaki değerleri hayata dahil etmesi ve zararlı düşünce ve eylemlerden uzaklaşmasıyla oluşturduğu ahlaki ilkeler toplamıdır (Budak, 2017; Demir & Acar, 1997). Bu tanımlamalardan yola çıkarak vicdan; insanın kendi ahlâk değerlerini direkt olarak yargılama olanağını sağlayan iç yeti veya kişiyi bunu yapmaya yönelten iç duyu olarak ifade edilebilir. Ahlaki kararlar verirken vicdan çoğunlukla insana kılavuzluk yapar (Boz, 2020). Yani vicdan, bize ahlaki ve etik farkındalık sağlayarak neyin yapılmasının daha doğru olacağını hatırlatır (Aksoy ve ark., 2019; Rhodes, 2019).

Vicdan, daha çok kötü eylemlerden sonra hissedilen duygu olarak kendini hissettirir (İmamoğlu, 2010). Bireyin her seçim yaptığında yöneldiği ideali, vicdanının sunduğu öne sürülür. Seçme özgürlüğünün farkına varan her birey, yaşam yolculuğunda değer yönelimleri sistemini seçer. Bireyin iç dünyası ne kadar karmaşıksa ve çevresiyle ilişkileri ne kadar çeşitliyse ahlaki öz farkındalık düzeyi, ahlaki görev duygusu ve öz denetimi o kadar yüksek ve kendi eylemlerini değerlendirmesi o kadar gelişmiş olur (Kapustina ve ark., 2021).

Vicdan azabı kavramı, yapılan bir davranışın kişinin manevi yönünü rahatsız etmesi olarak tarif edilebilir. Başka bir ifadeyle kötü olarak düşündüğü bir davranış karşısında bireyin dayanamadığı zaman ruhunda oluşan çatlaktır. Vicdan azabı tam olarak ceza korkusu değilse de onun bekleyişidir (Draz, 2004). Her bireyin ailesinin, çevrenin ve aldığı eğitimin katkısıyla erdemli davranış ve yararlı bilgilerle, kötülükten kaçma ve iyiliğe yönelme yeteneğini geliştirip olgunlaşabileceği söylenebilir. Ancak vicdan eğitim ve iyi davranışlarla gelişebileceği gibi, yanlış eğitim ve olumsuz davranışlarla bozulabilir. Esasen vicdanın, insanın yaşadığı tecrübeler, arkadaşlıklar içinde yaşadığı aile, dini inanç, kültür ve yasalar gibi onu çevreleyen her durum tarafından etkilendiği kabul edilir (Boz, 2020; İmamoğlu, 2010). Bu etkiler sonucunda birey kendi veya başkalarının eylemleri ile ilgili "doğru" veya "yanlış" yargılarında bulunur. Doğru değerlendirilen eylemler, bireyin kendi benliğine ilişkin olumlu duygular geliştirmesine, yanlış değerlendirilen eylemler ise suçluluk duymasına neden olur (İmamoğlu, 2010).

1.4.11. Karar Verme

Son 50 yıl içinde tıbbi teknolojinin büyük bir ivmeyle gelişmesi özellikle kadın hastalıkları ve doğum alanında yardımcı üreme teknikleri, doğum öncesi tanı, genetik bilginin kullanımı, seçici abortus, yaşamın başında ve sonunda tıbbi tedavi ve bakım konularında karmaşık etik sorunlarla karşı karşıya kalınmasına neden olmuştur. Tıbbi bilgi bu sorunları çözmek için tek başına yeterli değildir. Bu sorunların çözümü ilgili tarafların değerlerinin, haklarının, çıkarlarının ve yükümlülüklerinin dikkatli şekilde değerlendirilmesini gerektirir (ACOG, 2007).

Günümüzün güncel ve halen uzlaşılamayan konularından olan gebeliğin sonlandırılması temelde prenatal tıbbın bir sorunu olmakla birlikte psikososyal, dini, hukuki ve etik açıdan değerlendirildiğinde gebe kadın ile fetüsün çıkarlarının çatışması nedeniyle maternal haklar ve fetal haklar bağlamında etik ikilemlerin yaşanmasına neden olmaktadır (Okuyaz & Kadıoğlu, 2023). Gebe, fetüs ve yenidoğanın klinik bakımında ortaya çıkan sorunların çözümünde yol gösterici olan perinatoloji etiği, karar verme süreçlerine obstetriyi ve pediatriyi entegre eder. Bu nedenle perinatoloji etiği, obstetrik etik ile pediatrik etiği bir araya getirir (ACOG, 2021; Chervenak & McCullough, 2022).

Yürütülen çalışmalarda prenatal etikte karar verme sürecinde prenatal danışmanlık hizmetleri, etik danışmanlık ve etik kurulların önemli rol oynadığı vurgulanmıştır. Bu kurumlar aracıyla verilen danışmanlık hizmetlerinin yönlendirici olmadan ailenin geleceği hakkında kararının kendilerinin vermesinin ve bu konuda sağlık çalışanların gereksiz sorumluluk üstlenmesinin önüne geçileceği belirtilmiştir (Okuyaz & Kadıoğlu, 2023). Anne adayları, doğal olarak engelli bir çocuğun dünyaya getirilmesinde karar verici rolündedir. Çünkü kusurlu bir çocuk ile yaşamanın getireceği zorluklar ve psikolojilerinde yaratacağı ağır travma, kendi sağlığını tehlikeye atabilmektedir. Dolayısıyla istenmeyen bir gebeliğin sonlandırılması hakkı, kadın için temel bir hak olup etik açıdan sadece kendisinin onayı ile gerçekleştirilebileceği bir karardır (Beauchamp ve Childress, 2017).

Prenatal danışmanlıkta hekim, tıbbi açıdan birden fazla seçenek varsa ve hiçbiri diğerlerinden klinik olarak üstün değilse, tüm seçenekleri bireye/ çifte anlatmalı ancak bir tavsiye olarak sunmamalıdır. Hekimin rolü, karar verici konumundaki hastayı alternatifler hakkında bilgilendirmek ve her bir alternatifin klinik yararları ve riskleri hakkında açıklama yaparak durumuna ilişkin anlayışını güçlendirmektir. Hekim karar vericinin bu bilgileri yeterli

düzeyde anlamasına ve tıbbi açıdan alternatifi hastanın kendi değerler ve inançları temelinde değerlendirmesine destek olmalıdır (ACOG, 2007, 2021; Chervenak & McCullough, 2022).

Fetüste anomali tespit edildiğinde gebeliğin sonlandırılmasına ilişkin karar süreci bazı faktörlerden etkilenmektedir. Bu faktörler; anomaliliğin ciddiyeti ve yaşamla bağdaşabilirliği, gestasyonel yaş, gebenin eğitim durumu, inanç ve değerleridir. Konunun etik açıdan değerlendirilmesinde hayatın değeri ve yaşam kalitesi gibi kavramlar ile maternal ve fetal hak çatışmaları ve toplumsal yarar kavramları gündeme gelmektedir. Maternal ve fetal hak çatışmaların temelinde hayatın değeri ve yaşamın başlangıcı konuları bulunmaktadır (Okuyaz & Kadıoğlu, 2023). Dünya Tıp Birliği tarafından da maternal fetal hak çatışmalarından ortaya çıkan etik ikilemlerin, kadınların yaşamının veya yaşam kalitesine karşı fetüsün potansiyel hayatının değeri karşı karşıya geldiği belirtilmiştir (Okuyaz, 2017).

Perinatoloji de yaşanan etik sorunların çözümünde sağlık çalışanlarının konuya ilişkin rehber veya etik ilkelere başvurmadıkları bildirilse de bu sorunların çözümünde özerkliğe saygı, yararlılık ve zarar vermeme ve adalet ilkelerinden ve mahremiyet, sadakat, dürüstlük ve gizlilik gibi tıp etiği kurallarından yararlanılması önemlidir. Ayrıca yaşanan etik sorun ile ilgili önceki benzer vakaları göz önünde bulundurmak ve bunların mevcut sorunu ele almaya ne ölçüde katkı sağladıklarını değerlendirmek, bu alandaki etik sorunların çözümünde önerilen bir yaklaşımdır (ACOG, 2007).

1.4.12. Perinatoloji Danışmanlığı

Doğum öncesi tanı testleriyle ilgili süreç, bir kadının hamileliği hakkında verilen kararlar üzerindeki kontrol duygusunu sınırlayabilir. Ayrıca bu süreç, üçüncü tarafların genellikle bireylerin mahrem alanlarıyla ilgili bilgilere sahip olmaları anlamına gelir. Bu nedenle prenatal tanı testleriyle ilgili süreçlerin yeterli danışmanlık ve takip içermesiyle birlikte bireylerin mahremiyetine saygı gösterilmesi önemlidir (Gates, 1993).

Perinatoloji danışmanlığı, özellikle riskli gebeliklerde ve doğum sürecinde uzman değerlendirmesi ve müdahalesi sağlayan bir hizmettir. Prenatal tanı testlerinin fetüste bozukluk veya anomaliye işaret ettiği durumlarda gerekli önlemlerin alınıp, gerçekleştirilebilmesi için bireylere doğru danışmanlık hizmeti sağlanmalıdır. Bu danışmanlık hizmetlerinin hekim (perinatoloji uzmanları), ebe, hemşire biyolog, psikolog, diyetisyen, sosyal hizmet uzmanı, genetik danışman ve fizyoterapist gibi multidisipliner sağlık profesyonellerinden oluşan bir ekiple sunulması önerilmektedir (Koçak ve ark., 2015). Perinatoloji uzmanları, anne adayının

ve bebeğin olası risklerini en aza indirmede ve sağlıklı bir doğumun gerçekleşmesinde kritik bir rol oynamaktadır.

Prenatal tanı danışmanlığının kapsam:

Gebelik öncesi danışmanlık: Sağlık profesyonelleri gebelik oluşmadan önce kadında gebeliğe ilişkin risk faktörünün belirlenmesinde ve yönetiminde rol almalıdır. Böylelikle kadının sağlık durumu değerlendirilerek varsa soruna yönelik gerekli tedavi sağlanabilecektir (Ataş & Aksoy, 2023).

Gebelik sırasında izlem ve tedavi: Çoğul gebelik veya önceki gebeliklerde preeklampsi, düşük gibi gebelik komplikasyonları olan kadınların izlenmesini; anneyi tehdit eden ve önceden var olan kronik hastalıkların yönetimini, olası komplikasyonların erken tespit edilmesini ve uygun kurumlara sevk edilmesini ve fetal sağlığın gelişiminin izlenmesini kapsar.

Doğum süreci ve doğum sonrası dönem: Doğum sırasında anne ve fetüs sağlığını korumaya yönelik müdahalelerin uygulanması ve doğumdan sonra anne ve yenidoğan bakımının planlanmasıyla yüksek riskli doğumların yönetilmesini kapsar.

Genetik danışmanlık: Prenatal tanı yöntemlerini (amniyosentez, koryon villus örneklemesi vb.) ve sonuçlarının değerlendirilmesini, bireylerin genetik hastalıklar ve anomaliler konusunda bilgilendirilmesini ve yönlendirilmesini kapsar (Ataş & Erkal Aksoy, 2023).

Prenatal tanı danışmanlığında beş etik kural vurgulanmaktadır:

- Birey yerine karar verici olunmamalı, bireyin seçimleri yönlendirmemelidir.
- Bireye kararlarıyla ilgili seçimlerinin kendilerine ait olması gerektiği vurgulanmalıdır.
- Benzer durumundaki diğer bireylerin nasıl karar verdiklerine yönelik bilgi verilmelidir.
- Birey adına karar vermemekle birlikte bireyin durumunda biz ne yapardık sorusu tartışılabilir.
- Bireyin tercihleri doğrultusunda aldığı karar desteklenmelidir (Kadayıfçı ve ark., 2001).

Prenatal tanı danışmanlığında sağlık profesyonellerinin yaklaşımının *yönlendirici* olmayıp, *bilgilendirici* olması kritik öneme sahiptir (Koçak ve ark., 2015). Hekimin rolü, karar verici konumundaki bireyi durumunun klinik yönetiminde tıbbi endikasyonlu alternatifler hakkında bilgilendirmek ve bireyin talep ettiği bilgileri açıklamaktır (Chervenak & McCullough, 2022). Zaman zaman hekimlerin gebe kadınlara yeterli bilgi vermeden prenatal testleri önerdiği, gebelerin de hekimin önerisine uyarak testleri yaptırdıkları bildirilmektedir. Etik açıdan bu durumun gizli paternalizm olduğu ve hasta özerkliğine aykırı davranıldığı öne sürülmektedir (Williams, Alderson & Farsides, 2002). Prenatal testlerin kullanımında aydınlatılmış onam süreci etkili yürütüldüğünde bu testlerden yararlanan bireyler özenli, yeterli ve mantıklı karar verebilmektedir (Beauchamp & Childress, 2017). Ayrıca bazı hekimlerin kaygı düzeyini arttıracağı endişesiyle bireylere prenatal tanı testlerinin risklerini anlatmaktan çekindikleri ileri sürülmektedir (Menendez, 2013). Karakuş tarafından yürütülen bir çalışmada (2015) prenatal tanı testleri hakkında yeterli bilgi verilmemesi ve bu testleri reddetme hakkını bilmemeye bağlı gebe kadınların büyük çoğunluğunun (%79,3) prenatal testleri yaptırmak zorunda hissettikleri belirlenmiştir. Hekimlerinde fetal anomaliyi tespit etmemeleri nedeniyle dava açılma kaygısı hissettikleri, dolayısıyla gebenin özerk kararını sorgulamadan prenatal testleri rutin olarak uygulamak durumunda kaldıkları bildirilmektedir. Bazen de gebeler, hekiminden kendisiyle ilgili tıbbi kararları vermesini istemektedir (Agozzino, Borrelli, Cancellieri, Di Larenzo & Attena, 2019; Khod ve ark., 2014). Bahsedilen bu durumlar, kadının prenatal testlerle ilgili özerk karar vermesini engellemektedir.

Prenatal testlerin fetüste anomaliye işaret ettiği durumlarda hekimler, bir seçenek olarak ebeveynlere hamileliğin tıbbi olarak sonlandırılmasını önermelidir ancak bunu empoze etmemelidir. Böyle bir durum ebeveynler için ürkütücü olmaktadır ve karar vermeden önce tam ve doğru olarak bilgilendirilmeleri önem kazanır (Altın, 2009; Milliez, 2008). Anne ve bebek bağlanması prenatal dönemde gerçekleştiğinden, gebeliği sonlandırma sürecinde (Peppers & Knapp, 1980) yalnızca tekniksel öneriler değil, psikolojik destek de sağlanmalıdır (Altın, 2009; Milliez, 2008). Zor bir kararla karşı karşıya kalan ebeveynlere anlayışlı ve olumlu tutum sergilenmeli ve psikolojik destek sağlanmalıdır (Cooper, 2020).

Özerklik ilkesi kapsamında hekimin özerkliği de gözetilmelidir. Çünkü hekimin mesleki standartlarına uygun şekilde görevini yerine getirme hakkı bulunmaktadır. Bu bağlamda hekim, etik olmayan veya yasadışı girişimleri reddetme hakkına sahiptir. Hekimin değerleri veya inançları çerçevesinde gebeliği sonlandırmayı reddetme hakkı bulunmaktadır (Altıparmak ve

ark., 2009). Hekimin 14 haftaya kadar gebeliği sonlandırmak amacıyla tıbbi düşük ilaçları reçete yetkisinin olduğu Avustralya'da 28 pratisyen hekim ile yürütülen nitel bir çalışmada, bazı hekimler dini veya ahlaki gerekçelerle gebeliği sonlandırma amacıyla reçete yazmayı itiraz ederken, diğerleri gebeliği tıbbi olarak sonlandıran ilaçları reçete edebileceklerini bildirmişlerdir. Aynı çalışmada hekimler gebeliği tıbbi olarak sonlandırma nedeniyle damgalanma endişesi taşıdıklarını, tıbbi açıdan zorunluluk olan bu eylemi kişisel olarak istemediklerini vurgulamışlardır (Dawson ve ark., 2017). Çok merkezli (Lüksemburg, İsveç, Hollanda, Fransa, Almanya, İtalya, İspanya ve İngiltere) 1530 kadın doğum uzmanıyla yürütülen bir çalışmada, Alman hekimlerin ileri gebelik haftasında gebeliğin sonlandırılmasının kısıtlanması gerektiğini düşündükleri, İspanya ve Hollanda'ki hekimlerin aksi görüşte oldukları belirlenmiştir (Habiba ve ark., 2009). Gebeliği sonlandırmayı reddeden hekimin, bu taleple başvuran bireyleri veya hastaları başka bir meslektaşına yönlendirme sorumlulukları bulunmaktadır (Pykett & Smith, 2017).

2. AMAÇ

Kadınların önemli yaşam dönemlerinden biri olan gebelik, anne sağlığı kadar fetüsün sağlığını da ilgilendirmesi açısından özel bir öneme sahiptir (Duyan, Özcan & Cömert Okutucu, 2012). Prenatal dönem olarak isimlendirilen gebelikte rutin tıbbi kontroller kapsamında yapılan prenatal testler; fetüsün sağlık durumunun belirlenmesine, fetüsün olası hastalıklarının ya da bozukluklarının tanılanmasına, önlenmesine ve bebeğin göreceği zararın hafifletilmesine olanak sağlar. Dolayısıyla prenatal testler bebeğin, ailenin ve toplumun katlanmak durumunda kaldığı yüklerin öngörülmesine, hatta azaltılmasına yardımcı olur.

Türkiye'de gebeliğin tıbbi olarak sonlandırılmasına yasal izin verilmekle birlikte toplumun kültürel yapısı ve gebeliğin sonlandırılmasına bakış açısı, kadınların kararlarını ve deneyimlerini etkileyen önemli bir faktördür (Yeşildere Sağlam & Gürsoy, 2024). Prenatal testlerin yaygın kullanımına rağmen, gebelerin olumsuz test sonuçlarına ilişkin kararları nispeten az araştırılmıştır (Özbek Güven, 2019a). Bu gerekçe doğrultusunda yürütülen bu tez çalışmasında Türkiye'de sık karşılaşılan altı doğumsal anomaliye göre (*anensefali, spina bifida, ağır hidrosefali, ompalosel, Down sendromu, konjenital kalp hastalıkları*) gebe kadınların iki seçenekten (gebeliği sürdürme veya sonlandırma) hangisini, hangi gerekçelerle tercih ettiklerinin ve bu tercihleri etkileyen faktörlerin belirlenmesi amaçlanmıştır. Araştırmadan elde edilecek sonuçların prenatal danışmanlık hizmetlerin iyileştirilmesine katkı sağlayacağı ön görülmektedir.

3. YÖNTEM

3.1. Araştırmanın Tipi

Araştırma, tanımlayıcı ve kesitsel tipte bir araştırmadır.

3.2. Araştırmanın Yerinin Seçimi

Araştırma, Kocaeli'nde bünyesinde yıllık ortalama 150-200 gebeye prenatal test yapılan Kocaeli Üniversitesi Hastanesi Prenatal Tanı ve Tedavi Ünitesi'nde yürütülmüştür.

3.3. Araştırmanın Evreni

Araştırmanın evrenini, prenatal tanı ve tedavi ünitesine kendi rutin muayeneleri için başvuran ve çalışmaya katılmayı kabul eden gebe kadınlar oluşturmuştur. Araştırmanın örneklemi 2019 yılında üniteye başvuran toplam gebe kadın sayısı (3934) esas alınarak hesaplanmıştır. Örneklem büyüklüğü, evreni bilinen örneklem formülü ile (n= Nt2pq / d2 (N-1) + t2pq) %95 güven aralığı ve %5 hata payı ile hesaplanarak 351 olarak belirlenmiştir.

Araştırmaya dahil etme ölçütleri:

- Prenatal tanı ve tedavi ünitesinde gebelik takibi yaptırmak,
- Prenatal tarama/ tanı testi yaptırmak veya yaptıracak olmak,
- Görüşmeyi etkileyebilecek ağrı ve acı çekmemek,
- Çalışmaya onam vermek.

Araştırmaya dahil etmeme ölçütleri:

- Türkçe konuşmamak,
- 18 yaşından küçük olmak.

3.4. Araştırma Değişkenlerinin Belirlenmesi

Araştırmanın değişkenleri; gebe kadınların sosyo-demografik özellikleri (yaşı, eğitim durumu, doğum yeri, çalışma durumu, sosyal güvencesi, aylık gelir durumu, çocuk sayısı, evdeki kişi sayısı ve siyasi görüşü ve dini gereklilikleri yerine getirme durumu ile inançlarının kişisel kararlarına etkisi) ile obstetrik öyküsüdür (gebelik haftası, prenatal tarama/ tanı testi yapılma ve prenatal tanı alma durumu, tıbbi yardım ile hamile kalma öyküsü, gebeliğin

planlı/istendik bir gebelik olma durumu, gebeliği sonlandırma öyküsü, ailede engellilik öyküsü ve eşi ile akbabalık durumu).

3.5. Araştırmada Kullanılan Araç-Gereçlerin Tanımlanması

Araştırma verilerinin toplanmasında araştırmacılar tarafından literatür doğrultusunda hazırlanan çalışma formu kullanılmıştır. Taslak çalışma formu, üç tıp etiği uzmanı, bir prenataloji uzmanı, bir pediatrik nöroloji uzmanı, bir yenidoğan uzmanı ve bir pediatrik kardiyoloji uzmanının görüşüne sunulmuş ve uzmanlardan alınan görüşler doğrultusunda çalışma formu güncellenmiştir (Tablo 3.1).

Tablo 3. 1. Uzmanların taslak çalışma formuna ilişkin görüşleri

Uzmanlık Alanı	**Önerileri**
Tıp Tarihi ve Etik	Katılımcı için kafa karıştırıcı olmaması için demografik ve gebelik özellikleri benzer bir düzen de olmalı. Tüm seçenekleri olumsuz-olumlu şeklinde sıralamak daha uygun olabilir. Gebelere neden bu doğumsal kusurların seçildiğine yönelik bir açıklama yapmak uygun olabilir. Tercih nedenlerini sunmak acaba gebeyi yönlendirebilir mi? Pilot çalışmada bu seçenekler açık uçlu daha uygun olabilir mi? 4. ve 6. nedenler ayrı bir soru olarak düzenlenmesi düşünülebilir mi? Ayrı bir soruda devletin desteği yeterlidir gibi bir önermeye yönelik katılıyorum/ katılmıyorum formatı daha uygun olabilir mi?
Kadın Hastalıkları ve Doğum	1. Bence uygun olmuş, 2. Siyasi görüş ile ilgili belirtmek istemiyorum ve ilgilenmiyorum gibi bir yanıt eklenebilir mi? 3. Dini inanç için de belirtmek istemiyorum seçeneği olsa iyi olur çünkü aileler bunu paylaşmak istemeyebilirler. 4. Akraba evliliği olup olmadığı eklenebilir, 5. Bizde gebeler "bana riski varsa sonlandırırım" diyor, neden sonlandırma yapılmadığı kısmına bana riski olmadığını düşündüğüm için gibi bir seçenek eklenebilir. 6. Sonlandırma kararında kültürel faktörler de çok etkili, ailenin köken olarak nereli olduğu eklenmeli.
Pediatrik Kardiyoloji	Sağlıklı bebeği olacak gebeler için ayrı bir form, hastalıklı fetüse sahip olan gebeler için ayrı bir form verilmelidir. Hastalıklı fetüse sahip gebe sadece kendi hastalık grubu açısından irdelenmelidir. Sağlıklı fetüse sahip gebelere ise ekteki form uygulanabilir ancak kalp hastalığı kısmını düzeltmek lazım.
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	Anne adayına açıklama kısmına "çalışmaya" kelimesi eklenmelidir. "Tıbbi tedavi gördünüz mü?" cevabı evet ise "açıklama" yazılabilir. Evlilik durumu sıralanabilir. Spina bifida da "ama" çıkartılmalıdır. "İntraventiküler kanama" olmasa da hidrosefali olabilir. Kanamayı yazılmamalıdır. İsmine "Ağır hidrosefali" denilebilir. Hidrosefalide "enfeksiyon" yerine "menenjit" denebilir. Triomi 21 "de olarak diğer organlarda da" ifadesi eklenmelidir.

Deontoloji	1. “Siyasetle ilgileniyorsanız, kendinizi hangi tarafta görüyorsunuz?” sorusu, çizdiğiniz araştırma alanınız için gerekli ise öncesine siyasetle ilgileniyor musunuz sorusu eklenmelidir. 2. Spina Bifida bebeğin sırtında açık bir yara şeklinde görülür. Ama bu kusur beyin omurilik, ifadesinde omirilik yazım hatası düzeltilmelidir. 3. Karar ve olanak başlığı altında yer alan seçeneklere "kararsızım" üçüncü şık olarak eklenebilir mi? bu seçenek likert tipi soru kâğıdı değerlendirme zenginliği verebilir diye düşündüm. 4. Aşağıdaki seçeneklerde yer alan cümleleri tamamlamak için aşağıdaki şekilde ifade etmek daha uygun olabilir diye düşündüm. 5. “Gebeliğin sonlandırma ya da sonlandırmama kararını kim vermeli” (*birden fazla seçenek işaretlenebilir*), 6. “Doktor çocuğa ait tüm bilgileri vermeli, fakat bir fikir bildirmemeli”
Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları	Sorulardaki “prenatal” terimi anlaşılamayabilir. Spina bifida için “bebeğin sırtında açık bir yara şeklinde görülür. Bu kusur beyin omurilik sıvısının normal akışını engeller. Bu çocuklarda başlıca 4 grup sorun beklenir. İlki bacaklarda kas güçsüzlüğü ve buna bağlı yürüme sorunlarıdır, büyük bir grup çocukta yürüme mümkün olmamaktadır. İkinci sorun mesanenin iyi boşaltılamaması ve buna bağlı olarak çocuğun idrar tutma güçlüğü, mesanenin günde en az 4 kez sonda kullanılarak boşaltılma gereksinimi, idrar yolu enfeksiyonu, kronik böbrek yetmezliğine kadar giden böbrek hastalıklarıdır. Üçüncü sorun omurga eğrilikleridir. Dördüncü sorun beyindeki su keselerinin genişlemesi olup (hidrosefali) bebeğin beynine doğumdan sonra sıklıkla şant denilen bir boru sistemi takılması gerekir. Şant takıldıktan sonra enfeksiyon riski yüksek olmakta ve şant iyi çalışmadığında ek ameliyatlar gerekebilmektedir. Bebekte hissizlik, hareketsizlik, soluk alıp verme güçlüğü, idrar yapamama gibi sorunlara ilave olarak zekâ geriliği bulunabilmektedir. Canlı doğan bebeklerin yarıdan fazlası ortalama 5 yıl içinde kaybedilmektedir” şeklinde açıklama daha uygun olur. Ağır Hidrosefali *ise, b*eyinde su toplanması olarak bilinen bu kusurda bebeğin beyin omurilik sıvısı kafa içinde birikir. Biriken sıvıya bağlı olarak beyin üzerinde oluşan baskı nedeniyle beyin hasarı gelişir ve bebeğin fiziksel, zihinsel gelişimi bozulur. Epileptik nöbet geçirme olasılığı çok yüksektir. Doğumdan hemen sonra bebeğin durumu uygun ise ameliyat önerilir. Ameliyat ile bebeğin beyninin içinde toplanmış olan sıvının boşaltılması için ince bir boru (şant) takılır. Ameliyatta takılan şant bebeğin sık sık menenjit olmasına neden olabilir. Bu tür enfeksiyonlar çok ciddidir ve hayati tehlike oluşturur. Şantın çalışması bozulduğunda ek ameliyatlar gerekebilir, şeklinde açıklama daha uygun olur. Omfalosel, bağırsakları koruyan kesenin ve karın duvarının gelişmemiş olmasıdır. Bebek iç organlarının bir kısmı dışarıda doğar. Çoğunlukla diğer organlarda da ciddi sorunlar bulunabilmektedir. Özellikle kromozomlara bağlı bir kusur olması ya da büyük kalp-damar bozukluklarının dahil olması halinde ölü doğumlar sık görülür, şeklinde özet anlatım daha uygun olabilir. *Down Sendromu*, kromozom hastalıklarındandır. Hastalığın şiddetine göre değişmekle birlikte bebekte zekâ geriliğinin yanı sıra, yarıya yakınında ilave ciddi organ yetersizlikleri de görülür. Bu bebeklerin yarısında kalbin gelişimiyle ilgili, ameliyat olmasını gerektirebilecek ciddi bozukluklar olabilmektedir. İşitme sorunları, tiroit hormonlarında yetersizlik, iskelet bozuklukları sıktır. Her türlü gelişimleri yavaştır, özel eğitime ihtiyaçları bulunmaktadır. Zihinsel gerilikleri yaşam boyu devam eder ve genellikle bir bakım veren kişinin desteğine ihtiyaç duyarlar. Yaşam süreleri 40-50 yıl olabilir, şeklinde açıklama daha uygun olur.

Güncellenen taslak çalışma formu 18 gebe üzerinde pilot olarak uygulanmış, formda yer alan bilgilerin anlaşılırlığı ve çalışma amacına ulaştırabilirliği test edilmiştir. Pilot çalışma katılımcılarının görüş ve önerileri ile tez yürütücüsünün pilot çalışmada tespit ettiği eksiklikler (Tablo 3.2) doğrultusunda çalışma formu tekrar güncellenmiş ve son hali verilmiştir.

Tablo 3. 2. Pilot çalışma katılımcılarının çalışma formuna ilişkin önerileri

Katılımcı Numarası	Önerileri
1	Dini inancınızı nasıl tarif edersiniz? "Orta" eklenebilir. Karar ve Destek bölümüne "Anomali durumunu erken gebelik haflarında öğrenmem, gebeliğimi sonlandırmakta etkili olmaktadır."
2	Dini inancınızı nasıl tarif edersiniz? "Orta" eklenebilir. Siyasi görüş çıkartılabilir mi? Kadının çalışıp çalışmadığı eklenmeli. Vakalar, yaşam ihtimali daha fazla olandan hiç yaşam şansı olmayana göre sıralanabilir.
3	Aylık gelirine *orta* yanıtı eklenebilir
4	Dini inançların kararlarınızı etkilediğini düşünüyor musunuz, sorusuna *bazen* eklenebilir.
5	Aylık gelirine *orta* yanıtı eklenebilir Dini inançların kararlarınızı etkilediğini düşünüyor musunuz, sorusuna *bazen* eklenebilir.
6	Gebe kadının doğduğu yere *yurtdışı* eklenebilir mi?
7	Yok
8	"Vakaların anlatılmasına önce Down, kalp hastalıkları, spina bifida gibi yaşam ihtimali daha fazla olandan hiç yaşam şansı olmayana göre sıralanması " katılımcıların bundan sonra sonlandırmamasına yönelik fikrinde aynı kararda gitmesine neden olabilir. 2.Dini inancınızı nasıl tarif edersiniz? "Orta" eklenebilir.
11	Yok
12	Yok
13	Yok
14	Aile ortalama gelirine "orta" eklenebilir mi Siyasetle ilgili soruda " ortadayım" eklenebilir Dini inanç "orta" eklenebilir
15	Devletin bakım ve eğitim için yeterli desteğin olup olmadığı sorusuna “bilmiyorum/ fikrim yok" eklenebilir mi
16	Devletin bakım ve eğitim için yeterli desteğin olup olmadığı sorusuna “bilmiyorum/ fikrim yok" eklenebilir mi
17	Dini inancınızı nası tarif edersiniz? "Orta" eklenebilir Devletin bakım ve eğitim için yeterli desteğin olup olmadığı sorusuna" bilmiyorum/ fikrim yok" eklenebilir mi
18	Aylık gelirinize "ortalama" eklenebilir mi Dini inançlarınızı nasıl tarif edersiniz "orta" eklenebilir mi?
Tez yürütücüsü	Aile yapısı eklenebilir Dini inanca "orta" eklenebilir

Çalışma formunun son versiyonu üç bölümden oluşmuştur **(Ek 3).** Formunun birinci bölümünde gebe kadının sosyo-demografik özellikleri (yaş, eğitim durumu, doğum yeri, çalışma durumu, sosyal güvencesi, aylık gelir durumu, çocuk sayısı, evdeki kişi sayısı, siyasi görüşü ve dini inançlarını tarif etme durumu ile inançların kişisel kararlara etkisi) ve obstetrik öyküsü (gebelik haftası, prenatal tarama/ tanı testi yapılma durumu, prenatal tanı alma durumları, tedavi ile hamile kalma durumu, planlı/istendik bir gebelik olma durumu, kürtaj olmuş olma, ailede engellilik öyküsü ve eşi ile akbabalık durumu) hakkında bilgi edinmeye yönelik 20 soru yer almıştır.

Çalışma formunun ikinci bölümünde, Türkiye’de sık görülen altı ciddi doğumsal anomali (anensefali, spina bifida, ağır hidrosefali, omfalosel, DS, ağır çoklu kalp hastalıkları) (Asim ve

ark., 2015; Çavuşoğlu, 2013; Çil, 2006; Özgünen, 2003; Yazıcı, 2017; Yüzkat ve ark., 2016) hakkında bilgiler verilmiş, varsayımsal olarak bu fetal anomalilere ilişkin gebelerin gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihi ve bu tercihinin nedeni sorulmuştur. Bazı katılımcılar tercihini birden fazla gerekçeyle belirtmiştir.

Çalışma formunun üçüncü bölümünde katılımcıların fetüste anomali tespit edildiği durumlarda kararın kim tarafından verilmesi gerektiğine ilişkin görüşlerini ve devletin engelli çocuklara sağladığı desteği değerlendirmelerine yönelik dokuz soru yer almıştır.

3.6. Verilerin Toplanması

Çalışma verilerin toplanmasına başlamadan önce Kocaeli Üniversitesi Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Anabilimin Dalı Başkanlığından idari izinler alınmıştır **(Ek 2)**. Araştırma verilerinin toplanması süresince araştırmacı (tez yazarı) perinatal tanı ve tedavi ünitede görevli hekim ve hemşireyle iş birliği sağlamıştır. Haftada iki gün (pazartesi, salı) ünite ziyaret edilerek araştırmaya dahil etme kriterlerini karşılayan gebeler, çalışma hakkında bilgilendirerek çalışmaya katılmaya davet edilmiştir. Çalışmaya onam veren gebelerle ünitenin tenha bölümünde organize edilen bir odada yüz yüze bireysel görüşmeler yapılmıştır. COVID-19 pandemisinin dördüncü dalgası olması nedeniyle önlem amaçlı maske ve siperlik kullanılmış ve görüşme süresince odanın kapısı açık tutulmuştur. Araştırmacı, çalışma sorularını katılımcılara yönlendirilerek aldığı cevapları çalışma formuna kaydetmiştir. Çalışma formunun ikinci bölümünün uygulanmasında sırasıyla önce bir anomali hakkında katılımcıya bilgilendirme yapılmış ve varsa soruları cevaplanmıştır. Ardından katılımcıya kendi bebeğine varsayımsal olarak böyle bir tanı konsaydı gebeliğiyle ilgili tercihinin ne olacağı ve bu tercihinin nedenleri sorulmuştur. Yönlendirici olmamak için gebelikle ilgili tercihin nedenini katılımcının ifade etmesi beklenmiştir. Katılımcıların zamanına saygı göstermek ve konuya yoğunlaşmayı sağlamak amacıyla görüşmelerin 30 dakika sürmesi için titiz davranılmıştır. 7 Eylül 2020'de başlayan veri toplama süreci, 351 katılımcıya ulaşılan 31 Aralık 2020'de sonlandırılmıştır.

3.7. Etik Kurul Onayı

Çalışma, Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu tarafından onaylanmıştır (Tarih: 14.08.2020; protokol numarası: GOKEAK/2020/13.18) **(Ek 1).**

Çalışmanın olası katılımcılarına araştırmacı öncelikle kendisini tanıtmış, araştırmanın amacı hakkında ayrıntılı bilgilendirme yapmıştır. Çalışmaya katılımın tamamen gönüllülük esaslı olduğu ve çalışma formlarının isimsiz doldurulacağı vurgulanmıştır. Ayrıca çalışmaya katılım konusunda herhangi bir baskı ya da zorlama yapılmamış ve katılımcıların çalışmanın herhangi bir aşamasında çalışmadan ayrılma haklarının olduğu açıklanmıştır. Katılımcılara, kendileri hakkındaki hiçbir kişisel verinin başkaları tarafından erişilebilir olmayacağı konusunda güvence verilmiştir.

3.8. Verilerin Analizi

Elde edilen veriler; SPSS paket programı (Versiyon 23) kullanılarak analiz edilmiştir. Gebe kadınların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri ile gebeliği sürdürülmesi ya da sonlandırılmasına ilişkin tercihleri ve bu tercihlerin nedenleri arasındaki ilişki yüzde, Ki- kare, Fisher’s Exact, Continuity Correction ve Monte Carlo testleri kullanılarak sınanmıştır.

4. BULGULAR

Çalışmamıza katılan 351 katılımcıdan elde edilen bulgular dört başlık altında sunulmuştur.

4.1. Katılımcıların Sosyo-Demografik Özellikleri

Çalışmamıza katılan 351 gebe kadının sosyo-demografik özellikleri Tablo 4.1'de sunulmuştur. Katılımcıların tümü Kocaeli'de yaşamaktaydı ve çoğu (%69; n=245) Türkiye'nin Batı Bölgesinde, %30,2'si (n=106) İç ve/veya Doğu Anadolu Bölgelerinde doğmuştu.

Katılımcıların yaş ortalaması 30,04 ± 4,85 olup (yaş aralığı 18-42), %14,5'i (n=51) 35 yaşın üzerinde, %85,5'i (n=300) 35 yaş ve altındadır. Gebe kadınların %29,3'ü (n=103) ilköğretim, %27,4'ü lise (n=96) ve %43,3'ü (n=152) lisans ya da lisansüstü eğitime sahiptir. Katılımcıların tamama yakını (%97,2; n=341) sosyal güvencesinin olduğunu, %32,5'i (n=114) bir işte çalıştığını ve %67,2'si (n=236) ailesinin aylık gelirini yeterli bulduğunu belirtmiştir. Evlerinde yaşayan kişi sayısı değerlendirildiğinde; gebe kadınların %38,2'si (n=134) iki, %35,9'u (n=126) üç, %25,9'u (n= 91) dört ve daha fazla kişi ile aynı evde yaşadığını bildirmiştir. Katılımcıların %39,9'u (n=140) ilk bebeğine hamileyken, diğerlerinin (%60,1; n=211) birden fazla çocuğu bulunmaktadır (Tablo 4. 1).

Gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihlerinde siyasi görüşün ve dini inancın etkisini belirleyebilmek amacıyla katılımcılardan bu iki konu hakkında bilgi edinilmiştir. Gebe kadınların %53'ü (n=186) siyasi görüşünü muhafazakâr, %47'si (n=165) siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak tanımlamıştır. Katılımcıların %71,8'i (n=252) dini inançlarının gerekliklerini yerine getiremediğini, %61'i (n=214) de dini inançlarının kişisel kararlarını etkilediğini bildirmiştir (Tablo 4. 1).

Tablo 4. 1. Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri* (N=351)

Özellik		**n**	**%**
Yaş	35 yaş ve altı	300	85,5
	35 yaş üzeri	51	14,5
Eğitim durumu	İlköğretim	103	29,3
	Lise	96	27,4
	Lisans ve lisansüstü	152	43,3
Doğum yeri	Batı ve sahil bölgeleri	245	69,8
	İç ve doğu bölgeleri	106	30,2
Çalışma durumu	Çalışıyor	114	32,5
	Çalışmıyor	237	67,5
Sosyal güvencesi	Var	341	97,2
	Yok	10	2,8
Aylık gelirini	Yeterli bulan	236	67,2
	Yetersiz bulan	115	32,8
Evde yaşayan kişi sayısı	2	134	38,2
	3	126	35,9
	4 ve üzeri	91	25,9
Çocuk sayısı	İlk gebelik	140	39,9
	1 ve üzeri	211	60,1
Siyasi görüşü	Muhafazakâr	186	53,0
	Sosyal Demokrat	165	47,0
İnancımın gerekliliklerini	Yerine getirebiliyorum	99	28,2
	Yerine getiremiyorum	252	71,8
İnançlarım kişisel kararlarımı	Etkiliyor	214	61,0
	Etkilemiyor	137	39,0

* Tezin ilerleyen bölümlerinde katılımcıların tabloda belirtilen sosyo-demografik özelliklerine gebe kadınların özellikleri (Tablo 4.1) şeklinde atıfta bulunulacaktır.

4.2. Katılımcıların Obstetrik Özellikleri

Çalışma katılımcılarımızın obstetrik özellikleri Tablo 4.2'de sunulmuştur. Katılımcıların %33,9'u (n=119) 24 ve üzeri gebelik haftasında olup, ortalama GH 22 ± 6 gündür (7 ila 37 GH aralığında). Katılımcıların %10,8'i (n=38) tedavi ile gebe kaldığını ve %73,5'i (n=258) mevcut gebeliğinin planlı/ istendik bir gebelik olduğunu belirtmiştir. Gebe kadınların %12,5'i (n=44) eşi ile akraba olduğunu ve %21,9'u (n=77) ailesinde engelli bir çocuk bulunduğunu, %23,9'u (n=84) daha önce gebeliğini sonlandırdığını bildirmiştir (Tablo 4. 2).

Tablo 4. 2. Katılımcıların obstetrik özellikleri* (N=351)

Özellik		**n**	**%**
Gebelik haftası (GH)	23 ve altı	232	66,1
	24 ve üzeri	119	33,9
Prenatal tarama/ tanı testi	Yaptıran	236	67,2
	Yaptırmayan	115	32,8
Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit	Edilen	104	29,6
	Edilmeyen	247	70,4
Gebeliği için yardımcı üreme tekniği	Kullanan	38	10,8
	Kullanmayan	313	89,2
Gebeliği planlı/ istendik	Olan	258	73,5
	Olmayan	93	26,5
Daha önce gebeliğini	Sonlandıran	84	23,9
	Sonlandırmayan	267	76,1
Doğumsal anomalili çocuk öyküsü	Olan	77	21,9
	Olmayan	274	78,1
Eşi ile akrabalığı	Olan	44	12,5
	Olmayan	307	87,5

* Tezin ilerleyen bölümlerinde katılımcıların tabloda belirtilen obstetrik özelliklerine gebe kadınların obstetrik özellikleri (Tablo 4.2) şeklinde atıfta bulunulacaktır.

Katılımcıların %67,2'sinin (n=236) mevcut gebeliği için prenatal tarama/ tanı testi yaptırdığı ve %29,6'una (n=104) fetüste bir anomali tanısı konduğu belirlenmiştir (Tablo 4.2). Prenatal tanı testine göre fetüste tespit edilen anomalilerinin sistemlere göre dağılımı değerlendirildiğinde; %7,4'ü (n=26) kromozomal anomalileri, %6,3'ü (n=22) santral sinir sistemi anomalileri, %6,3'ü (n=22) kardiovasküler sistem anomalileri, %1,7'si (n=6) gastrointestinal sistem anomalileri, %1,1'i (n=4) toraks ve akciğer anomalileri, %0,9'u (n=3) genitoüriner sisteme anomalileridir. Katılımcıların %4'ünde (n=14) kan uyuşmazlığı ve plasenta previa gibi gebeliğe ait sorunlar bulunmaktadır (Tablo 4. 3).

Tablo 4. 3. Fetüste tespit edilen bozuklukların sistemlere göre sınıflandırılması (N=104)

Sistemler	n	%
Genetik/ kromozomal anomalileri	26	7,4
Santral sinir sistemi anomalisi	22	6,3
Kardiovasküler sistem anomalisi	22	6,3
Gebeliğe ait sorunlar	14	4,0
Gastrointestinal sistem anomalileri	6	1,7
Toraks ve akciğer anomalileri	4	1,1
Genitoüriner sistem anomalileri	3	0,9
Diğer (amniyon sıvısıyla ilgili sorun, çenede kitle, diyafram hernisi, kan uyuşmazlığı, mesane kisti, plasenta previa, yarık damak-dudak)	7	2,0

4.3. Katılımcıların Fetal Anomalilere İlişkin Gebeliği Sürdürme veya Sonlandırma Tercihine İlişkin Bulgular

Çalışma formunun ikinci bölümünde Türkiye'de sıklıkla karşılaşılan altı fetüs anomalisi katılımcılara basitçe anlayabilecekleri şekilde tariflenmiş ve katılımcılardan her bir anomaliye ilişkin gebeliği sonlandırma veya sürdürme tercihini ve bu tercihinin nedenlerini açıklamaları istenmiştir.

Olgu 1. Anensefali

Olası prenatal test sonucuna göre bebeğin anensefali tanısı alması durumunda katılımcıların %58,7'si (n=206) gebeliğini sürdürme, %41,3'ü (n=145) gebeliğini sonlandırma tercihini bildirmiştir. Gebe kadınların gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri ile sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel açıdan sınandığında; üç değişkenin tercihlerde anlamlı farklılığa neden olduğu saptanmıştır: siyasi görüş, ailede engelli bir çocuk öyküsünün bulunması ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu.

Katılımcıların siyasi görüşü ile anensefalik fetüste gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Siyasi görüşünü muhafazakâr olarak belirten gebeler gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih ederken, siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten gebeler gebeliğini sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (χ^2=9,033; p=0,003). Prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler gebeliğini sonlandırmayı daha fazla tercih ederken (χ^2=8,344; p=0,004), ailesinde engelli bir çocuk öyküsü bulunmayan gebeler gebeliğini sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=4,604; p=0,032) (Tablo 4. 4).

Tablo 4. 4. Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler

Değişken	**n (%)**	**n (%)**	**n (%)**	**X² (P)**
Siyasi görüş	Muhafazakâr	S. Demokrat		
Gebeliği sürdürürüm	123 (66,1)	83 (50,3)	206 (58,7)	9,033; 0,003
Gebeliği sonlandırırım	63 (33,9)	82 (49,7)	145 (41,3)	
Prenatal tarama/ tanı testi	Yaptıran	Yaptırmayan		
Gebeliği sürdürürüm	126 (35,9)	80 (22,8)	206 (58,7)	8,344; 0,004
Gebeliği sonlandırırım	110 (31,3)	35 (10,0)	145 (41,3)	
Ailede engelli çocuk öyküsü	Olan	Olmayan		
Gebeliği sürdürürüm	37 (10,5)	169 (48,2)	206 (58,7)	4,604; 0,032
Gebeliği sonlandırırım	40 (11,4)	105(29,9)	145 (41,3)	

Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihi ve nedenleri

Anensefali olgusunda katılımcıların %58,7'si (n=206) gebeliği sürdürmeyi tercih etmiş ve bu tercih için belirtilen nedenler Tablo 4. 5'te sunulmuştur. Gebeliği sürdürme tercihinde öne çıkan nedenler; gebeliğin sonlandırılmasına vicdanının el vermemesi (%57,8; n=119), gebeliği sonlandırmanın günah olması (%46,6; n=96) ve bebeğin yaşama hakkının olmasıdır (%21,4; n=44). Ayrıca tıbbı tanıya/ tıbba güvensizlik (%17; n=35), engelli bir çocuğa sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme (%16,5; n=34), hamileliğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması (%10,2; n=21), doğumdan sonra kusurun tedavi edilebileceği beklentisi (%8; n=17) ve gebeliği sonlandırmayı istese bile eşinin veya aile büyüklerinin izin vermemesi (%1,9; n=4) katılımcıların gebeliği sürdürme tercihinde belirttikleri diğer nedenlerdir.

Tablo 4.5. Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri (N=206)

Nedenler	**n**	**%**
Vicdanının el vermemesi	119	57,8
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	96	46,6
Bebeğin yaşama hakkının olması	44	21,4
Tıbbı tanıya/tıbba güvensizlik	35	17,0
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	34	16,5
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	21	10,2
Tedavi edilebileceği beklentisi	17	8,3
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	4	1,9

Anensefalik fetüste gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sürdürme nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 6'da sunulmuştur. Bu olguda en fazla belirtilen *vicdanım el vermez* gerekçesiyle gebeliği sürdürme tercihi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 6. Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	**Değişken**			
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	60 (32,3)	36 (21,8)	351/96 (27,4)	4,796 (0,029)
	Prenatal tarama/ tanı testi			
	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	56 (58,3)	40 (41,7)	351/96 (27,4)	4,755 (0,029)
Bebeğin yaşama hakkının olması	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	37 (19,9)	7 (4,2)	351/44 (12,5)	19,532 (0,000)
	İnancının gerekliliklerini yerine			
	Getirebilen n (%)	Getiremeyen n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	18 (40,9)	26 (59,1)	351/44 (12,5)	4,009 (0,045)
	Gebelik haftası			
	23 ve altı n (%)	24 ve üzeri n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	23 (52,3)	21 (47,7)	351/44/ (12,5)	4,290 (0,038)
Tıbbı tanıya/tıbba güvensizlik	Daha önce gebeliğini			
	Sonlandıran n (%)	Sonlandırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	3 (8,6)	32 (91,4)	351/35 (10,0)	5,039 (0,025)
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	Yaş			
	35 yaş ve altı n (%)	35 yaş üzeri n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	33 (97,1)	1 (2,9)	351/34 (9,7)	* (0,041)
	Eğitim durumu			
	İlköğretim n (%)	Lise n (%)	Lisans ve üzeri n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	14 (41,2)	3 (8,8)	17 (50,0)	351/34 (9,7)	** (0,031)
	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	25 (13,4)	9 (5,5)	34 (9,7)	6,375 (0,012)
	Prenatal tarama/ tanı testi			
	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	14 (41,2)	20 (58,8)	351/34 (9,7)	11,606 (0,001)
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	Evdeki kişi sayısı				
	İki n (%)	Üç n (%)	Dört ve üzeri n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	5 (23,8)	5 (23,8)	11 (52,4)	351/21 (6,0)	**(0,018)
	İnancının gerekliliklerini yerine			
	Getirebilen n (%)	Getiremeyen n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	10 (47,6)	11 (52,4)	351/21(6,0)	4,157 (0,041)
Tedavi edilebileceği beklentisi	Eşi ile akrabalığı			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	5 (29,5)	12 (70,6)	351/17 (4,8)	* (0,048)

Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	Eğitim durumu				
	İlköğretim n (%)	Lise n (%)	Lisans ve üzeri n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	4 (100,0)	0 (0)	0 (0)	351/4 (1,1)	** (0,013)
	Eş ile akrabalığı				
	Olan n (%)		Olmayan n (%)	N/ n (%)	X^2 (P)
	3 (75)		1 (25)	351/4 (1,1)	* (0,007)

* Fisher's Exact testi ** Monte Carlo testi

Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde üçüncü sırada belirtilen *bebeğin yaşama hakkı*nın olması gerekçesi ile katılımcıların siyasi görüşü, dini gereklilikleri yerine getirme durumu ve gebelik haftası arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tarifleyen (χ^2=19,532; p=0,000), inancının gerekliliklerini yerine getiremediğini belirten (χ^2=4,009; p=0,045) ve GH 23 veya daha küçük olan gebeler (χ^2=4,290; p=0,038) bebeğin yaşama hakkı olması nedeniyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 6). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bebeğin yaşama hakkının olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde dördüncü sırada belirtilen *tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik* gerekçesinde katılımcıların daha önce gebeliğini sonlandırma durumu istatistiksel açıdan anlamlı bir farka neden olmuştur. Daha önce gebeliğini sonlandırmayan katılımcılar tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (χ^2=5,039; p=0,025) (Tablo 4. 6). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde beşinci sırada belirtilen böyle bir bebeğe sahip olmanın *kader*i olduğu gerekçesi ile katılımcıların yaşı, eğitimi, siyasi görüşü ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. 35 yaş ve daha küçük (p=0,041), lisans mezunu (p=0,031) ve siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tanımlayan (χ^2=6,375; p=0,012) ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırmayan (χ^2=11,606; p=0,001) katılımcılar kader gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4.6). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğu gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde altıncı sırada belirtilen *kendisine fiziksel bir zararın olmaması* gerekçesi ile ailedeki kişi sayısı ve inancının gerekliliklerini yerine getirme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Ailesindeki kişi sayısı dört ve üzerinde olan (p=0,018) ve inancının gerekliliklerini yerine getiremediğini bildiren (χ^2=4,157; p=0,041) katılımcılar kendisine fiziksel bir zararın olmaması gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 6). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen kendisine fiziksel bir zararın olmaması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde yedinci sırada belirtilen *bu kusurun tedavi edilebileceği beklentisi* ile katılımcıların eşi ile akrabalık durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Eşiyle akraba olmayan katılımcılar bebeğin tedavi edilebileceği gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (p=0,048) (Tablo 4. 6). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bebeğin tedavi edilebileceği gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde sekizinci sırada belirtilen *gebeliği sonlandırmak istesem de eşim ya da aile büyüklerimiz izin vermez* gerekçesi ile katılımcıların eğitim düzeyi ve eşi ile akrabalık durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Eşiyle akraba olan (p=0,007) ve ilkokul mezunu (p=0,013) katılımcılar eşinin ya da aile büyüklerinin izin vermemesi nedeniyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 6). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen eşim ya da aile büyüklerimiz izin vermez gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihi ve nedenleri

Anensefali olgusunda katılımcıların %41,3'ü (n=145) gebeliği sonlandırmayı tercih etmiş ve bu tercih için belirtilen nedenler Tablo 4. 7'de sunulmuştur. Gebeliği sonlandırma tercihinin öne çıkan nedenleri; bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması (%80,0; n=116) ve bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememedir (%66,9; n=97). Ayrıca ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama (%11,0; n=16), kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe (%4,8; n=7), sürekli tıbbi

tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi (%3,4; n=5), kendisi için bir tehlikenin olmaması (%3,4; n=5) ve engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yetersiz olması (%1,4; n=2) katılımcıların gebeliği sonlandırma tercihinde belirttikleri diğer nedenlerdir. Birer katılımcı çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme ve böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama nedeniyle anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihini bildirmiştir.

Tablo 4. 7. Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri (N=145)

Nedenler	**n**	**%**
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	116	80,0
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	97	66,9
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	16	11,0
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	7	4,8
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	5	3,4
Kendisine bir tehlike oluşturmaması	5	3,4
Engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması	2	1,4
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	1	0,7
Böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama	1	0,7

Anensefalik fetüste gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen nedenleri ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sonlandırma nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 8'de sunulmuştur. Bu olguda en fazla belirtilen *bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması* gerekçesiyle gebeliği sonlandırma tercihi ile katılımcıların siyasi görüşü ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten (χ^2=8,038; p=0,005) ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler (χ^2=7,080; p=0,008) anensefalik fetüste daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 8). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak ileri sürülen bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 8. Anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

	Değişken			
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	49 (26,3)	67 (40,6)	351/116 (33)	8,038 (0,005)
	Prenatal tarama /tanı testi			
	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	89 (76,7)	27(23,3)	351/116 (0,9)	7,080 (0,008)
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	Yaş			
	35 yaş ve altı n (%)	35 yaş üzeri n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	75 (77,3)	22 (22,7)	351/97 (27,6)	7,170 (0,007)
	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal Demokrat n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	31(16,7)	66(40,0)	351/97(27,6)	23,804 (0,000)
	Eş ile akraba			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	4 (4,1)	93 (95)	351/97(27,6)	8,651 (0,003)
	Prenatal tarama/ tanı testi			
	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	77 (79,4)	20 (20,6)	351/97 (27,6)	8,975 (0,003)
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	İnançlarım kişisel kararlarımı			
	Etkiliyor n (%)	Etkilemiyor n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	6 (37,5)	10 (62,5)	351/16 (4,6)	3,880 (0,049)
	Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit			
	Edilen n (%)	Edilmeyen n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	9 (53,3)	7 (43,8)	351/16 (4,6)	* (0,024)

* Fisher's Exact testi

Anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde ikinci sırada belirtilen *bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe* gerekçesi ile katılımcıların yaşı, siyasi görüşü, eşi ile akrabalık ve prenatal tarama/tanı testi yaptırma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. 35 yaş ve altında olan (χ^2=7,170; p=0,007), siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten (χ^2=23,804; p<0,001), eşi ile akrabalığı olmayan (χ^2=8,651; p=0,003) ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran (χ^2=8,975; p=0,003) gebeler bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe nedeniyle anensefalik fetüste daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 8). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak ileri sürülen bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya

mecbur bırakmak istememe gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde üçüncü sırada belirtilen *ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama* gerekçesi ile katılımcıların inançlarının kişisel kararlarını etkileme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır. İnançlarının kişisel kararlarını etkilemediğini bildiren gebeler ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama nedeniyle anensefalik fetüste daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (χ^2=3,880; p=0,049) (Tablo 4. 8). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak ileri sürülen ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe, sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi, kendisine bir tehlike oluşturmaması* ve *engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır (Tablo 4. 8).

Olgu 2. Spina Bifida

Spina bifida olgusunda katılımcıların %68,4'ü (n=240) gebeliği sürdürme, %31,6'sı (n=111) gebeliği sonlandırma tercihini bildirmiştir. Gebe kadınların gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri ile sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel açıdan sınandığında; üç değişkenin tercihlerde anlamlı farklılığa neden olduğu saptanmıştır: çalışma durumu, siyasi görüş ve prenatal tarama/tanı testi yaptırma durumu. Çalışmayan (χ^2=8,578; p=0,003), prenatal tarama/ tanı testi yaptırmış olan (χ^2=6,429; p=0,011) ve siyasi görüşünü muhafazakâr olarak belirten (χ^2=4,115; p=0,043) gebeler spina bifida olgusunda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih ederken; siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten gebeler gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (χ^2=4,115; p=0,043) (Tablo 4. 9).

Tablo 4. 9. Katılımcıların spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler

Değişken	n (%)	n (%)	N (%)	χ^2 (p)
Çalışma Durumu	Çalışan	Çalışmayan		
Gebeliğe sürdürürüm	66 (18,8)	174 (49,6)	240 (68,4)	8,578 (0,003)
Gebeliği sonlandırırım	48 (13,7)	63 (17,9)	111 (31,6)	
Siyasi Görüş	Muhafazakâr	Sosyal demokrat		
Gebeliğe sürdürürüm	136 (73,1)	104 (63,0)	240 (68,4)	4,115 (0,043)
Gebeliği sonlandırırım	50 (26,9)	61 (37,0)	111 (31,6)	
Prenatal tarama/ tanı testi	Yaptıran	Yaptırmayan		
Gebeliğe sürdürürüm	151 (43,0)	89 (25,4)	240 (68,4)	6,429 (0,011)
Gebeliği sonlandırırım	85 (24, 2)	26 (7,4)	111 (31,6)	

Katılımcıların spina bifida olgusunda gebeliğini sürdürme tercihi ve nedenleri

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih eden katılımcıların (%68,4; n=240) bu tercih için belirttikleri nedenler Tablo 4. 10'da sunulmuştur. Gebe kadınların yarıdan fazlası (%55,0; n=132) bebeğinin alınmasına vicdanının el vermeyeceğini, %39,6'sı (n=95) günah olduğu için kürtaj yaptıramayacağını, %29,6'sı (n=71) bebeğin yaşam hakkı bulunduğunu, %26,6'sı (n=64) söz konusu kusurun doğumdan sonra tedavi ile düzeltilebileceğini, %12,5'i (n=30) doğru tanı konulamamış olmasını gebeliği sürdürme nedeni olarak belirtmiştir. Gebe kadınların dörtte biri (%25; n=60) engelli bir çocuk sahibi olmayı kaderi olarak algıladığı için gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Daha az (%9,2; n=22) gebe kadın ise hamileliğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması, iki katılımcı (%0,8) kendisi istese bile eşi veya aile büyüklerinin gebeliğin sonlandırılmasına izin vermeyeceği, bir katılımcı (%0,4; n=1) da devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimine sağladığı desteği yeterli bulduğu için spina bifida olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 10).

Tablo 4. 10. Katılımcıların spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri (N=240)

Nedenler	**n**	**%**
Vicdanının el vermemesi	132	55,0
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	95	39,6
Bebeğin yaşama hakkının olması	71	29,6
Tedavi edilebileceği beklentisi	64	26,6
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	60	25,0
Tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik	30	12,5
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	22	9,2
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	2	0,8
Devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için destek yeterli	1	0,4

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sürdürme nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4.11'de sunulmuştur. Bu olguda en fazla belirtilen *vicdanım el vermez* gerekçesiyle katılımcıların yaşı, GH ve tedaviyle gebe kalma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. 35 yaş ve altında (χ^2=5,040; p=0,025), GH 23 veya daha küçük (χ^2=5,153; p=0,023) ve doğal yolla gebe kalan (χ^2=4,100; p=0,043) katılımcılar vicdanım el vermez gerekçesiyle spina bifida olgusunda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 11). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen gebeliği sonlandırmaya vicdanım el vermez gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde ikinci sırada belirtilen gebeliği sonlandırmanın *günah* olması gerekçesi ile katılımcıların çalışma ve eşiyle akrabalık durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Çalışmayan (χ^2=4,060; p=0,044) ve eşiyle bir akrabalığı olmayan (χ^2=6,619; p=0,010) katılımcılar gebeliği sonlandırmanın günah olması nedeniyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 11). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen gebeliği sonlandırmanın günah olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde dördüncü sırada belirtilen *tedavi edilebileceği* gerekçesinde katılımcıların gelir durumu istatistiksel açıdan anlamlı bir farka neden olmuştur. Gelir durumunu yeterli bulan katılımcılar tedavi edilebileceği gerekçesiyle spina bifida olgusunda daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (χ^2=5,508; p=0,019) (Tablo 4. 11). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen tedavi edilebileceği gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4.11. Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken			
Vicdanının el vermemesi	Yaş			
	35 yaş ve altı n (%)	35 yaş üzeri n (%)	N / n (%)	X² (p)
	120 (90,9)	12 (9,1)	351/ 132 (37,6)	5,040 (0,025)
	Gebelik haftası			
	23 ve altı n (%)	24 ve üzeri n (%)	N/n (%)	X² (p)
	97 (73,5)	35 (26,5)	351/ 132 (37,6)	5,153 (0,023)
	Gebeliği için yardımcı üreme tekniği			
	Kullanan n (%)	Kullanmayan n (%)	N/n (%)	X² (p)
	20 (15,2)	112 (84,8)	351/ 132 (37,6)	4,100 (0,043)
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	Çalışma durumu			
	Çalışan n (%)	Çalışmayan n (%)	N/n (%)	X² (p)
	23 (24,2)	72 (75,8)	351/ 95 (27,1)	4,060 (0,044)
	Eşiyle akrabalığı			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X² (p)
	19 (20,0)	79 (80,0)	351/ 95 (27,1)	6,619 (0,010)
Tedavi edilebileceği beklentisi	Aylık gelir durumunu			
	Yeterli bulan n (%)	Yetersiz bulan n (%)	N/n (%)	X² (p)
	51 (79,7)	13 (20,3)	351/ 64 (18,2)	5,508 (0,019)
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	Doğum yeri			
	Marmara ve Ege Bölgesi n (%)	İç ve Doğu Bölgesi n (%)	N/n (%)	X² (p)
	35 (58,3)	25 (41,7)	351/ 60 (17,1)	4,515 (0,034)
	Gebelik haftası			
	23 ve altı n (%)	24 ve üzeri n (%)	N/n (%)	X² (p)
	33 (55)	27 (45)	351/ 60 (17,1)	3,977 (0,046)
Tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik	Evde yaşayan kişi sayısı			
	İki n (%)	Üç n (%)	Dört ve üzeri n (%)	N/n (%)	X² (p)
	6 (20,0)	18 (60,0)	6 (20,0)	351/30 (8,5)	8,592 (0,014)
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X² (p)
	17 (9,1)	5 (3,0)	351/22 (6,3)	5,555 (0,018)
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	Eşiyle akrabalığı			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X² (p)
	2 (4,5)	0 (0,0)	351/2 (0,6)	*0,015

*Fisher's Exact testi

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde beşinci sırada belirtilen böyle bir bebeğe sahip olmanın *kader*i olduğu gerekçesi ile katılımcıların doğdukları bölge ve GH arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Türkiye'nin Batı Bölgesinde doğan (χ^2=4,515; p=0,034) ve GH 23 ve altında olan (χ^2=3,977; p=0,046) katılımcılar kader gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 11). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğu gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde altıncı sırada belirtilen *tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik* gerekçesi ile katılımcıların evinde yaşayan kişi sayısı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Evinde yaşayan kişi sayısı dört ve daha fazla olan katılımcılar tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik gerekçesi ile daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (χ^2=8,592; p=0,014) (Tablo 4. 11.). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde yedinci sırada belirtilen *kendisine fiziksel bir zararın olmaması* gerekçesi ile katılımcıların siyasi görüşü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tarifleyen katılımcılar kendisine fiziksel bir zararın olmaması gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (χ^2=5,555; p=0,018) (Tablo 4. 11). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen kendisine fiziksel bir zararın olmaması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde sekizinci sırada belirtilen *gebeliği sonlandırmak istesem de eşim ya da aile büyüklerimiz izin vermez* gerekçesi ile katılımcıların eşi ile akrabalık durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir farklılık saptanmıştır. Bu gerekçe ile gebeliği sürdürmeyi tercih eden katılımcıların hepsi eşiyle akrabadır (p=0,015). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen eşim ya da aile büyüklerimiz izin vermez gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *bebeğin yaşama hakkının olması* ve *devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteğinin yeterli olması* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Katılımcıların sipina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihi ve nedenleri

Katılımcıların %31,6'sı (n=111) spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiş ve bu tercihin nedenleri Tablo 4. 12'de sunulmuştur. Sipina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedeni olarak çoğu kadın (%76,6; n=85) bebeğe ağrı, acı çekebileceği bir hayatı mecbur tutmak istememeyi, yarıdan fazlası (%51,3; n= 57) ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamamayı, yaklaşık üçte biri (%29,7; n=33) bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olmasını belirtmiştir. Daha az oranda gebe kadın bu olguda gebeliği sonlandırma tercihinde kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememeyi (%22,5; n=25), sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesini (%13,5; n=15) ve böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamamayı (%9,9; n=11) gerekçe olarak belirtmiştir. Çok az katılımcı böyle bir gebeliğin kendisi için tehlike oluşturmasını (%2,7; n=3), çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilmesini (%0,7; n=1) ve engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yetersizliğini (%0,9; n=1) gebeliği sürdürme gerekçesi olarak bildirmiştir.

Tablo 4. 12. Katılımcıların sipina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri (N=111)

Nedenler	**n**	**%**
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	85	76,6
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	57	51,3
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	33	29,7
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	25	22,5
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	15	13,5
Böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama	11	9,9
Kendisine bir tehlike oluşturmaması	3	2,7
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	2	1,8
Engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması	1	0,9

Spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sonlandırma nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 13'te sunulmuştur. Katılımcıların çoğu tarafından bildirilen *bebeğin ağrı, acı çekebileceği bir hayatı yaşamaya mecbur tutmak istememe* gerekçesi ile katılımcıların yaşı, çalışma durumu, doğum yeri, prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu ve inançlarının kişisel kararları etkileme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. 35 yaş ve altında (χ^2=3,990; p=0,046), çalışmayan (χ^2=7,647; p=0,006), Marmara ve Batı Bölgesinde doğan (χ^2=4,332; p=0,037) ve inançlarının kişisel kararlarını etkilemediğini bildiren (χ^2=5,029; 0,025) ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran (χ^2=5,518; 0,019) katılımcılar bebeği ağrı, acı çekebileceği bir hayata mecbur tutmak istememe gerekçesi ile daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 13). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen bebeği ağrı, acı çekebileceği bir hayata mecbur tutmak istememe gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *kendilerinden sonra kardeşlerine ağır bir sorumluluk yüklemek istememe* gerekçesi ile katılımcıların siyasi görüşü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Siyasi görüşünü sosyal demokrat olan belirten katılımcılar kendilerinden sonra kardeşlerine ağır bir sorumluluk yüklemek istememe gerekçesi ile daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (χ^2=9,082; p=0,003) (Tablo 4. 13). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen kendilerinden sonra kardeşlerine ağır bir sorumluluk yüklemek istememe gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama, bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması, sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi, böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamama*, *kendisine bir tehlike oluşturmaması, çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme* ve *devlet desteğini yetersiz bulma* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 13. Spina bifidalı olguda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken			
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	Yaş grubu			
	35 yaş ve altı n (%)	35 yaş üzeri n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	67 (78,8)	18 (21,2)	351/85 (24,2)	3,990 (0,046)
	Doğum yeri (Bölge)			
	Marmara ve Batı n (%)	İç ve Doğu n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	67 (78,8)	18 (21,2)	351/85 (24,2)	4,332 (0,037)
	Çalışma durumu			
	Çalışan n (%)	Çalışmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	38 (44,7)	47 (55,3)	351/85 (24,2)	7,647 (0,006)
	İnançlarım kişisel kararlarımı			
	Etkiliyor n (%)	Etkilemiyor n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	5 (33,3)	10 (66,7)	351/15 (4,3)	5,029 (0,025)
	Prenatal tarama/ tanı testi			
	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	66 (77,6)	19 (22,4)	351/85 (2,2)	5,518 (0,019)
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	6 (3,2)	19 (11,5)	351/25 (7,1)	9,082 (0,003)

Olgu 3. Hidrosefali

Hidrosefali olgusunda katılımcıların %70,9'u (n=249) gebeliği sürdürme, %29,1'i (n=102) gebeliği sonlandırma tercihini bildirmiştir. Gebe kadınların gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri ile sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel açıdan sınandığında; yaş ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu anlamlı farklılığa neden olmuştur. 36 yaşından küçük (χ^2=4,249; p=0,039) ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran (χ^2=8,180; p=0,004) gebeler bu olguda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 14).

Tablo 4. 14. Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler

Değişken	n (%)	n (%)	n (%)	χ^2 (p)
Yaş	35 ve altı n (%)	35 yaş üzeri n (%)		
Gebeliği sürdürürüm Gebeliği sonlandırırım	219 (62,4) 81 (23,1)	30 (8,5) 21 (6,0)	249 (70,9) 102 (29,1)	4,249 (0,039)
Prenatal tarama/ tanı testi	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	n (%)	χ^2 (p)
Gebeliği sürdürürüm Gebeliği sonlandırırım	156 (44,4) 80 (22,8)	93 (26,5) 22 (6,3)	249 (70,9) 102 (29,1)	8,180 (0,004)

Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihi ve nedenleri

Hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih eden katılımcıların (%70,9; n=249) bu tercih için belirttikleri nedenler Tablo 4. 15'te verilmiştir. Gebeliği sürdürme tercihinin öne çıkan nedenleri; vicdanının el vermemesi (%42,6; n=106), bebeğin doğumdan sonra tedavi edilebileceği beklentisi (%36,5; n=91) ve bebeğinin yaşam hakkının olması (%25,3; n=63) ve gebeliği sonlandırmanın günah olmasıdır (%22,9; n=57). Ayrıca engelli bir çocuk doğurmanın kaderi olması (%18,1; n=45), tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik (%13,7; n=34), hamileliğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması (%8,4; n=21)'ü), gebeliği sonlandırmayı istese bile eşinin veya aile büyüklerinin izin vermemesi (%1,6; n=4) ve devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimine sağladığı desteği yeterli bulma (%1,2; n=3) katılımcıların gebeliği sürdürme tercihinde belirttikleri diğer nedenlerdir.

Tablo 4. 15. Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri (N=249)

Nedenler	**n**	**%**
Vicdanının el vermemesi	106	42,6
Tedavi edilebileceği beklentisi	91	36,5
Bebeğin yaşama hakkının olması	63	25,3
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	57	22,9
Böyle bir bebeğe sahip olmasının kaderi olmasını düşünme	45	18,1
Tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik	34	13,7
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	21	8,4
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	4	1,6
Devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi yeterli olması	3	1,2

Hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sürdürme nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 16'da sunulmuştur. En fazla belirtilen *vicdanım el vermez* gerekçesiyle gebeliği sürdürme tercihi ile katılımcıların doğum yeri arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmamıştır. Batı bölgelerinde ya da sahil kesiminde doğan katılımcılar vicdanım el vermez gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (χ^2=5,180; p=0,023). Bu olguda vicdanım el vermez gerekçesiyle gebeliği sürdürme tercihi ile gebelerin diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde ikinci sırada belirtilen *bebekteki anomalinin tedavi edilebileceği* gerekçesi ile katılımcıların inançlarının gereklerini yerine getirme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. İnancının gereklerini yeterince yerine getiremediğini bildiren katılımcılar bebekteki anomalinin tedavi edilebileceği gerekçesi ile daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (χ^2=6,382; p=0,012) (Tablo 4. 16). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak belirtilen bebekteki anomalinin tedavi edilebileceği gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda *bebeğin yaşama hakkı*nın olması gerekçesi ile katılımcıların siyasi görüşü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tarifleyen gebeler bebeğin yaşama hakkı olması nedeniyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (χ^2=5,764; p=0,016) (Tablo 4. 16). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bebeğin yaşama hakkının olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırmanın *günah* olması gerekçesiyle gebeliği sürdürme tercihi ile katılımcıların inançlarının kararlarını etkileme ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. İnançlarının kişisel kararlarında etkili olduğunu belirten (χ^2=5,988; p=0,014) ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran (χ^2=8,267; p=0,004) katılımcılar gebeliği sonlandırmanın günah olması nedeniyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 16). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen gebeliği sonlandırmanın günah olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda *devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteğini yeterli bulma* gerekçesiyle gebeliği sürdürme tercihi ile katılımcıların inançlarının gerekliliklerini yerine getirme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. İnançlarının gerekliliklerini yerine getirdiğini bildiren katılımcılar bu gerekçeyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=7,702; p=0,006) (Tablo 4. 16). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteğini yeterli bulma gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen böyle bir bebeğe sahip olmanın *kader*i olduğu, *tıbbi tanıya/tıbba güvensizlik*, *gebeliğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması ve gebeliği sonlandırmak istesem de eşim ya da aile büyüklerimiz izin vermez* gerekçeleri ile katılımcıların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik özellikleri (Tablo 4.2) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 16. Hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken			
Vicdanının el vermemesi	Doğum yeri (Bölge)			
	Batı ve Sahil n (%)	İç ve Doğu n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	65 (61,3)	41 (38,7)	351/106 (30,2)	5,180 (0,023)
Tedavi edilebileceği beklentisi	İnancının gerekliliklerini yerine			
	Getirebilen n (%)	Getiremeyen n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	35 (38,5)	56 (61,5)	351/91 (25,9)	6,382 (0,012)
Bebeğin yaşama hakkının olması	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	42 (22,6)	21 (12,7)	351/63 (17,9)	5,764 (0,016)
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	İnançlarım kişisel kararlarımı			
	Etkiliyor n (%)	Etkilemiyor n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	43 (75,4)	14 (24,6)	351/57 (16,2)	5,988 (0,014)
	Prenatal tarama/ tanı testi			
	Yaptıran	Yaptırmayan	N/ n (%)	X^2 (p)
	29 (50,9)	28 (49,1)	351/57 (16,2)	8,267 (0,004)
Devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteği yeterli bulma	İnancının gerekliliklerini yerine			
	Getirebilen n(%)	Getiremeyen n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	3 (100)	0 (0)	351/3 (0,9)	7,702 (0,006)

Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliğini sonlandırma tercihi ve nedenleri

Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih eden katılımcıların (%29,1; n=102) bu tercih için belirttikleri nedenler Tablo 4. 17'de sunulmuştur. Katılımcılar gebeliği sonlandırma nedeni olarak en fazla (%70,6; n=72) bebeği ağrı, acı çekebileceği bir hayatı yaşamaya mecbur tutmak istememeyi bildirmiştir. Katılımcıların bu olguda gebeliği sonlandırma tercihinde belirttikleri diğer nedenler; ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama (%54,9; n=56), kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe (%15,7; n=16), sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi (%13,7; n=14), böyle bir çocuğa okulda, evde,

toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama (%10,8; n=11), doğumdan kısa süre sonra bebeğin ölecek olması %8,8 (n=9) ve çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilmedir (%4,9; n=5). İki katılımcı engelli bir çocuğun bakımı için devlet desteğini yeterli bulmama, bir katılımcı ise gebeliğin kendisi için tehlike oluşturması gerekçesiyle gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir.

Tablo 4. 17. Katılımcıların hidrosefali olgusunda gebeliğini sonlandırma tercihinin nedenleri (N=102)

Nedenler	**n**	**%**
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	72	70,6
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	56	54,9
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	16	15,7
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	14	13,7
Böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama	11	10,8
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	9	8,8
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	5	4,9
Engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması	2	2,0
Kendisine bir tehlike oluşturması	1	1,0

Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sonlandırma nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 18'de sunulmuştur. Bu olguda en fazla belirtilen *bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe* gerekçesiyle katılımcıların yaşı ve prenatal test yaptırma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. 35 yaş ve altında (χ^2=4,316; p=0,038), prenatal tarama/ tanı testi yaptıran (χ^2=5,518; p=0,019) katılımcılar bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak isteme gerekçesiyle daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *kendilerinden sonra kardeşlerine ağır bir sorumluluk yüklemek istememe* gerekçesi ile katılımcıların çalışma durumu ve siyasi görüşü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Çalışmayan (χ^2=4,320; p=0,038) ve siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak tarifleyen (χ^2=7,890; p=0,005) katılımcılar kendilerinden sonra kardeşlerine ağır bir sorumluluk yüklemek istememe gerekçesini daha fazla belirtmiştir (Tablo 4. 18). Bu olguda kendilerinden sonra kardeşlerine

ağır bir sorumluluk yüklemek istememe gerekçesiyle katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve obstetrik özellikleri (Tablo 4. 2.) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 18. Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken			
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	Yaş			
	35 ve altı n (%)	36 ve üzeri n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	56 (77,8)	16 (22,2)	351/72 (20,5)	4,316 (0,038)
	Prenatal tarama/ tanı testi			
	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	56 (77,8)	16 (22,2)	351/72 (20,5)	4,316 (0,038)
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	Çalışma durumu			
	Çalışan n (%)	Çalışmayan n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	9 (56,3)	7 (43,8)	351/16 (4,6)	4,320 (0,038)
	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	3 (1,6)	13 (7,9)	351/16(4,6)	7,890 (0,005)
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	Çocuk sayısı				
	İlk gebelik	1 veya 2	Üç ve üzeri	N/ n (%)	X^2 (p)
	6 (42,9)	5 (35,7)	3 (21,4)	351/14 (4,0)	7,302 (0,026)
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	Aylık gelirini			
	Yeterli bulan n (%)	Yeterli bulmayan n (%)	N/ n (%)	X^2 (p)
	9 (100)	0 (0)	351/9 (2,6)	*(0,033)
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	Çalışma durumu			
	Çalışan	Çalışmayan	N/ n (%)	X^2 (p)
	4 (80)	1 (20)	351/5(1,4)	*(0,040)

* Fisher's Exact testi

Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi* gerekçesi ile katılımcıların gebelik sayısı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. İlk gebeliği olan katılımcılar tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi gerekçesiyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (χ^2=7,302; p=0,026) (Tablo 4. 18). Bu olguda tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi gerekçesi ile katılımcıların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik özellikleri (Tablo 4.2) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *işini sürdürebilme* gerekçesi ile katılımcıların çalışma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Çalışan gebeler işini sürdürebilme gerekçesiyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (p=0,040) (Tablo 4. 18). Bu olguda işini sürdürebilme gerekçesi ile katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik özellikleri (Tablo 4.2) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama, böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama, bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması, engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması* ve *kendisine bir tehlike oluşturmaması* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Olgu 4. Omfalosel

Omfalosel olgusunda çalışma katılımcılarının %68,7'si (n=241) gebeliği sürdürmeyi, %31,3'ü (n=110) ise gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Gebe kadınların gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri ile sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel açıdan sınandığında; prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu anlamlı farklılığa neden olmuştur. Prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler, bu olguda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=7,325; p=0,007) (Tablo 4. 19).

Tablo 4. 19. Katılımcıların omfalosel olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler

Değişken	n (%)	n (%)	N (%)	X^2 (p)
Prenatal tarama/tanı testi	Yaptıran	Yaptırmayan	241 (68,7) 110 (31,3)	7,325 (0,007)
Gebeliği sürdürürüm Gebeliği sonlandırırım	151 (43,0) 85 (24,2)	90 (25,6) 25 (7,1)		

Katılımcıların omfalosel olgusunda gebeliğini sürdürme tercihi ve nedenleri

Omfalosel olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih eden katılımcıların (%68,7; n=241) bu tercih için belirttikleri nedenler Tablo 4. 20'de verilmiştir. Gebeliği sürdürme tercihinin öne çıkan nedenleri; vicdanının el vermemesi (%50,2; n=121), bebeğin doğumdan sonra tedavi edilebileceği beklentisi (%41,1; n=99), gebeliği sonlandırmanın günah olması (%26,6; n=64) ve bebeğin yaşam hakkının olmasıdır (%25,3; n=61). Ayrıca engelli bir çocuk doğurmanın

kaderi olması (%13,7; n=33), tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik (%10,8; n=26), hamileliğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması (%10,4; n=25), gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi (%2,5; n=6) ve devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimine sağladığı desteği yeterli bulma (%0,8; n=2) katılımcıların gebeliği sürdürme tercihinde belirttikleri diğer nedenlerdir.

Tablo 4. 20. Katılımcıların omfalosel olgusunda gebeliğini sürdürme tercihinin nedenleri (N=241)

Nedenler	**n**	**%**
Vicdanının el vermemesi	121	50,2
Tedavi edileceği beklentisi	99	41,1
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	64	26,6
Bebeğin yaşama hakkının olması	61	25,3
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	33	13,7
Tıbbi tanıya/tıbba güvensizlik	26	10,8
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	25	10,4
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	6	2,5
Engelli çocukların bakımı ve eğitimi için sağlanan devlet desteğini yeterli bulma	2	0,8

Omfalosel olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sürdürme nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 21'de sunulmuştur. Mevcut gebeliğinin planlı/ istendik bir gebelik olduğunu belirten gebeler *vicdanının el vermemesi* nedeniyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=4,207; p=0,040). Bu olguda vicdanım el vermez gerekçesiyle gebeliği sürdürme tercihi ile gebelerin sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda *gebeliği sonlandırmanın günah olması* gerekçesiyle gebeliği sürdürmeyi tercih eden gebe kadınların çoğunun eşi ile akrabalık ilişkisinin olmadığı saptanmıştır (χ^2=4,318; p=0,038) (Tablo 4. 21). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen gebeliği sonlandırmanın günah olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda böyle bir bebeğe sahip olmanın *kader*i olduğu gerekçesi ile katılımcıların eşi ile akrabalık ve prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Eşi ile akraba olan (p=0,049) ve prenatal tarama/ tanı testinde fetüste anomali tespit edilmeyen (χ^2=6,211; p=0,013) katılımcılar

kader gerekçesiyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 21). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğu gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 21. Omfalosel olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken			
Vicdanının el vermemesi	Gebeliği planlı/ istendik			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	97(80,2)	24 (19,8)	351/121(30,2)	4,207 (0,040)
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	Eşiyle akrabalığı			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n(%)	X^2 (p)
	13 (20,3)	51 (79,7)	351/64(18,2)	4,318 (0,038)
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	Eşiyle akrabalığı			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	8(24,2)	25(75,8)	351/33 (9,4)	*(0,049)
	Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit			
	Sorunlu n (%)	Edilmeyen n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	16 (48,5)	17 (51,5)	351/33 (9,4)	6,211 (0,013)
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	18 (9,7)	7 (4,2)	351 /25 (7,1)	3,904 (0,048)
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	Eşiyle akrabalığı			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	4 (66,7)	2(33,3)	351/6 (1,7)	*(0,003)

*Fisher's Exact Test

Omfalosel olgusunda *kendisi için bir tehlike oluşturmaması* gerekçesiyle katılımcıların siyasi görüşü ve eşi ile akrabalık durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tanımlayan (χ^2=3,904; p=0,048) ve eşi ile akrabalığı olmayan (χ^2=4,318; p=0,038) katılımcılar kendisi için bir tehlike oluşturmaması gerekçesiyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 21). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bebeğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *gebeliği sonlandırmak istesem de eşim ya da aile büyüklerimiz izin vermez* gerekçesi ile katılımcıların eşi ile akrabalık durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Bu gerekçe ile gebeliği sürdürmeyi tercih eden katılımcıların çoğu eşiyle akrabadır (p=0,003) (Tablo 4. 21). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen eşim ya da aile büyüklerimiz gebeliği sonlandırmama izin vermez gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *bebeğin tedavi edilebileceği beklentisi, bebeğin yaşama hakkının olması, tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik, devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteğinin yeterli olması* gerekçeleri ile katılımcıların sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve obstetrik özellikleri (Tablo 4. 2) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Katılımcıların omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihi ve nedenleri

Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih eden katılımcıların (%31,3; n=110) bu tercih için belirttikleri nedenler Tablo 4. 22'de sunulmuştur. Katılımcıların gebeliğini sonlandırma nedeni olarak en fazla (%76,4; n=84) bebeği ağrı, acı çekebileceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememeyi bildirmiştir. Katılımcıların bu olguda gebeliği sonlandırma tercihinde belirttikleri diğer nedenler; ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama (%46,4; n=51), bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması (%29,1; n=32), kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe (%16,4; n=18), sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi (%12,7; n=14), böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda yapılacak ayrımcılığa dayanamama (%10,9; n=12), çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme (%2,7; n=3) ve engelli bir çocuğun bakımı ve eğitimi için devlet desteğini yetersiz bulmadır (%2,7; n=3).

Tablo 4. 22. Katılımcıların omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri (N=110)

Nedenler	n	%
Bebeğe ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	84	76,4
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	51	46,4
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	32	29,1
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	18	16,4
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	14	12,7
Böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamama	12	10,9
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	3	2,7
Devlet desteğinin yeterli olmaması	3	2,7

Ompalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sonlandırma nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 23'te sunulmuştur. Bu olguda en fazla belirtilen *bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe* gerekçesi ile katılımcıların GH arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. GH 23 ve daha küçük olan katılımcılar bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe gerekçesiyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (χ^2=3,906; p=0,048). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve diğer obstetrik (Tablo 4. 2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama* gerekçesi ile katılımcıların yaşı ve sosyal güvencesinin olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. 36 yaşından küçük (χ^2=3,891; p=0,049) ve sosyal güvencesi olmayan (p=0,043) katılımcılar gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 23). Bu olguda bir ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama gerekçesiyle katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve obstetrik özellikleri (Tablo 4. 2) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması* gerekçesi ile katılımcıların gebeliğinin planlı olup olmama durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Mevcut gebeliğinin planlı olduğunu bildiren katılımcılar daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (χ^2=5,382; p=0,020) (Tablo 4. 23). Bu olguda bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması gerekçesiyle

katılımcıların sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve diğer obstetrik özellikleri (Tablo 4. 2.) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *kendisinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe* gerekçesi ile katılımcıların siyasi görüşü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir ilişki saptanmıştır. Siyasi görüşünü sosyal demokrat olan belirten katılımcılar kendilerinden sonra kardeşlerine ağır bir sorumluluk yüklemek istememe gerekçesi ile daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (χ^2=4,842; p=0,028) (Tablo 4. 23). Bu olguda kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istemediği gerekçesi ile katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve obstetrik özellikleri (Tablo 4. 2) arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi* gerekçesi ile katılımcıların evde yaşayan kişi sayısı, inancının gerekliliklerini yerine getirme durumu ve çocuk sayısı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Evindeki kişi sayısı dört ve daha fazla olan (χ^2=7,731; p=0,021), inancının gerekliliklerini yerine getirebilen (p=0,028) ve bir veya iki çocuğu olan (χ^2=6,754; p=0,034) katılımcılar ekonomik gerekçeyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 23). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve obstetrik (Tablo 4. 2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *işini sürdürebilme* gerekçesi ile katılımcıların çalışma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Gebeliğini sonlandırma tercihinde bulunan katılımcıların tümünün çalıştığı saptanmıştır (p=0,034) (Tablo 4. 23). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen işini sürdürebilme gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4. 1) ve obstetrik (Tablo 4. 2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *böyle bir çocuğa okulda, evde ve toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamama ve engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 23. Omfaloselli olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişkiler

Nedenler	Değişken			
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	Gebelik haftası			
	23 ve altı n (%)	24 ve üzeri n (%)	N/ n (%)	X² (p)
	63 (75,0)	21(25,0)	351/84 (23,9)	3,906 (0,048)
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	Yaş			
	35 yaş ve altı n (%)	36 yaş üzeri n (%)	N/ n (%)	X² (p)
	39 (76,5)	12 (23,5)	351/51 (14,5)	3,891 (0,049)
	Sosyal güvencesi			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/ n (%)	X² (p)
	47 (92,2)	4 (7,8)	351/51 (14,5)	* (0,043)
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	Gebeliği planlı/ istendik			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/ n(%)	X² (p)
	18 (56,3)	14 (43,8)	351/32(9,1)	5,382 (0,020)
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	Siyasi görüş			
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/ n (%)	X² (p)
	5 (2,7)	13 (7,9)	18 (5,1)	4,842 (0,028)
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücün yetmemesi	Çocuk sayısı				
	İlk gebelik	1 veya 2	Üç ve üzeri	N/ n (%)	X² (p)
	5 (35,7)	6 (42,9)	3 (21,4)	351/14(4,0)	6,754 (0,034)
	Evdeki kişi sayısı				
	İki n (%)	Üç n (%)	Dört ve üzeri	N/ n (%)	X² (p)
	4 (28,6)	2 (14,3)	8 (57,1)	351/14 (4,0)	7,731 (0,021)
	İnancının gerekliliklerini yerine				
	Getirebilen n (%)	Getiremeyen n (%)	N/ n (%)	X² (p)	
	8 (57,1)	6 (42,9)	351/14 (4,0)	*(0,028)	
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	Çalışma durumu			
	Çalışan n (%)	Çalışmayan n (%)	N/ n(%)	X² (p)
	3 (100)	0 (0)	351/3 (0,9)	*(0,034)

*Fisher's Exact Test

Olgu 5. Down Sendromu

DS olgusunda katılımcıların %68,4'ü (n=240) gebeliği sürdürme, %7,7'si (n=27) gebeliği sonlandırma tercihini bildirmiştir. Gebe kadınların gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri ile sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel açıdan sınandığında yaşın anlamlı farklılığa neden olduğu saptanmıştır. 36 yaşından küçük gebeler DS olgusunda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=8,328; p=0,004) (Tablo 4. 24).

Tablo 4. 24. Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler

Tercih	Değişken			
	Yaş			
	35 ve altı n (%)	36 yaş üzeri n (%)	N (%)	χ^2 (P)
Gebeliğe devam ederim	282 (80,3)	42 (12)	324 (92,3)	8,328 (0,004)
Gebeliği sonlandırırım	18 (5,1)	9 (2,6)	27 (7,7)	

Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliği sürdürme tercihi ve nedenleri

DS olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih eden katılımcıların (%92,3; n= 324) bu tercih için belirttikleri nedenler Tablo 4. 25'te sunulmuştur. Gebe kadınların yarıdan fazlası (%57,4; n=186) bu çocukların mutlu olabilmesi; %47,3'ü (n=154) bebeğin yaşama hakkının olması, %25,6'sı (n=83) gebeliği sonlandırmaya vicdanının el vermemesi, %24,1'i (n=78) devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimine sağladığı desteği yeterli bulması gerekçeleriyle gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Ayrıca gebelerin %22,3'ü (n=74) bebeğin tedavi edilebileceği beklentisi, %16,7'si (n=54) gebeliği sonlandırmanın günah olması, %13,6'sı (n=44) tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik, %11,4'ü (n=37) engelli bir çocuk sahibi olmanın kaderi olması ve %6,2'si (n=20) hamileliğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması gerekçeleriyle gebeliği sürdürmeyi tercih etmiş; dört gebe (%1,2; n=4) ise kendisi istese bile eşi ve aile büyüklerinin gebeliği sonlandırmasına izin vermeyeceği için gebeliği sürdürmek zorunda kalacağını bildirmiştir (Tablo 4. 25).

Tablo 4. 25. Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliğini sürdürme tercihi ve nedenleri (N=324)

Nedenler	n	%
Bu çocukların mutlu olabilmesi	186	57,4
Bebeğin yaşama hakkının olması	154	47,3
Vicdanının el vermemesi	83	25,6
Devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için sağladığı desteğin yeterli olması	78	24,1
Tedavi edilebileceği beklentisi	74	22,3
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	54	16,7
Tıbbi tanıya/tıbba güvensizlik	44	13,6
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	37	11,4
Kendisi için bir tehlikenin olmaması	20	6,2
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	4	1,2

DS olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sürdürme nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 26'da sunulmuştur. Bu

olguda en fazla belirtilen *bu çocukların mutlu olabileceği* gerekçesiyle katılımcıların eğitim düzeyi, siyasi görüşü ve inançların kişisel kararları etkileme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Üniversite mezunu (χ^2=6,458; p=0,040), sosyal demokrat (χ^2=5,124; p=0,024) ve inançlarının kişisel kararlarını etkilediğini bildiren (χ^2=12,929; p=0,000) gebeler bu çocukların mutlu olabileceği gerekçesiyle daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bu çocukların mutlu olabilmesi gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

DS olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde ikinci sırada belirtilen *bebeğin yaşama hakkının olması* gerekçesi ile katılımcıların kürtaj deneyimi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Daha önce kürtaj yaptırmayan katılımcılar bebeğin yaşama hakkı gerekçesiyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=3,921; p=0,048) (Tablo 4. 26). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bebeğin yaşama hakkının olması gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

DS olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde üçüncü sırada belirtilen *gebeliği sonlandırmanın günah olması* gerekçesinde katılımcıların eğitim durumu, çocuk sayısı, çalışma durumu ve inançlarının kişisel kararları etkileme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. İlkokul mezunu (χ^2=12,188; p=0,002), çalışmayan (χ^2=9,080; p=0,003), ilk gebeliği olan (χ^2=17,675; p=0,000) ve inançlarının kişisel kararlarını etkilediğini bildiren (χ^2=4,606; p=0,032) katılımcılar gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 26). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen günah gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

DS olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen böyle bir bebeğe sahip olmanın *kader*i olduğunu düşünme gerekçesi ile katılımcıların siyasi görüşü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. DS'li bir bebeği doğurmayı tercih eden gebe kadınların çoğu siyasi görüşünü muhafazakâr olarak bildirmiştir (χ^2=4,957; p=0,026) (Tablo 4. 26). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 26. Down sendromu olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken				
Bu çocukların mutlu olabilmesi	Eğitim durumu				
	İlköğretim n (%)	Lise n (%)	Lisans ve lisans üstü n (%)	N/n (%)	X² (p)
	44 (23,7)	57 (30,6)	85 (45,7)	351/186 (53,0)	6,458 (0,040)
	Siyasi görüş				
	Muhafazakâr n (%)		Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X² (p)
	88 (47,3)		98 (52,7)	351/186 (53,0)	5,124 (0,024)
	İnançlarım kişisel kararlarımı				
	Etkiliyor n (%)		Etkilemiyor n (%)	N/n (%)	X² (p)
	97 (52,2)		89 (47,8)	351/186(53,0)	12,929 (0,000)
Bebeğin yaşama hakkının olması	Daha önce gebeliğini				
	Sonlandıran n (%)		Sonlandırmayan n (%)	N/n (%)	X² (p)
	29(18,8)		125 (81,2)	351/154(43,9)	3,921 (0,048)
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	Eğitim durumu				
	İlköğretim n (%)	Lise n (%)	Lisans ve lisans üstü n (%)	N/n (%)	X² (p)
	26 (48,1)	14 (25,9)	14 (25,9)	351/54(15,4)	12,188 (0,002)
	Çocuk sayısı				
	İlk gebelik n (%)	1 veya 2 n (%)	Üç ve üzeri n (%)	N/n (%)	X² (p)
	25 (46,3)	20 (37,0)	9 (16,7)	351/54(15,4)	17,675 (0,000)
	Çalışma durumu				
	Çalışan n (%)		Çalışmayan n (%)	N/n (%)	X² (p)
	8 (14,8)		46 (85,2)	351/54(15,4)	9,080 (0,003)
	İnançlarım kişisel kararlarımı				
	Etkiliyor n (%)		Etkilemiyor n (%)	N/n (%)	X² (p)
	40 (74,1)		14 (25,9)	351/54(15,4)	4,606 (0,032)
Böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	Siyasi görüş				
	Muhafazakâr n (%)		Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)	X² (p)
	26 (14,0)		11 (6,7)	351/37(10,5)	4,957 (0,026)
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	Eğitim düzeyi				
	İlköğretim n (%)	Lise n (%)	Lisans ve lisans üstü n (%)	N/n (%)	X² (p)
	4 (100)	0 (0)	0 (0)	351/4(1,1)	*9,742 (0,011)

*Monte Carlo testi

DS olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *gebeliği sonlandırmak istesem de eşim/ aile büyüklerim izin vermez* gerekçesi ile katılımcıların eğitim düzeyi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. İlköğretim mezunu olan katılımcıların tümü DS olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (p=0,011) (Tablo 4. 26). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen ben istesem de eşim/ aile büyükleri gebeliği sonlandırmama izin vermez gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

DS olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *vicdanının el vermemesi*, *devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için sağladığı desteği yeterli bulma*, *bebeğin doğumdan sonra tedavi edilebileceği beklentisi*, *tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik* ve *gebeliğin kendisi için bir tehlike oluşturmaması* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliği sonlandırma tercihi ve nedenleri

Katılımcıların %7,7'si (n= 27) DS olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiş ve bu tercihin nedenleri Tablo 4. 27'de sunulmuştur. DS olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedeni olarak çoğu kadın böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamamayı (%44,4; n=12); ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamamayı (%40,7; n=11) ve kendileri öldükten sonra diğer çocuklarına bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememeyi (%37,0; n=10) bildirmiştir. Gebe kadınların dörtte biri (%25,9; n=7) sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesini, %22,2'si (n=6) bebeğe ağrı, acı çekebileceği bir hayatı mecbur tutmak istememeyi, %11,1'i (n=3) de çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilmeyi gebeliği sonlandırma tercihinin nedeni olarak belirtmiştir. Daha az gebe kadın engelli bir çocuğun bakımı ve eğitimi için devlet desteğini yetersiz bulduğu (%7,4; n=2), bebek doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olduğu (%3,7; n=1) ve gebeliğin kendisi için bir tehlike oluşturduğu (%3,7; n=1) için gebeliğini sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 27).

Tablo 4. 27. Katılımcıların Down sendromu olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri (N=27)

Nedenler	n	%
Böyle bir çocuğa okulda, evde ve toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama	12	44,4
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	11	40,7
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	10	37,0
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	7	25,9
Bebeğe ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	6	22,2
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	3	11,1
Engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması	2	7,4
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	1	3,7
Kendisine bir tehlike oluşturmaması	1	3,7

DS olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sonlandırma nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 28'te sunulmuştur. Katılımcıların çoğu tarafından bildirilen *böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama* gerekçesi ile gebeliğin planlı/ istendik olup olmama durumu

arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Bu gerekçeyi öne süren katılımcıların tümü mevcut gebeliğinin planlı/ istendik bir gebelik olduğunu bildirmiştir (p=0,041). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

DS olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi* gerekçesi ile katılımcıların gelir durumu ve kürtaj deneyimi arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Gelir durumunu yetersiz olarak değerlendiren (p=0,040) ve daha önce kürtaj yaptıran (p=0,010) katılımcılar sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi gerekçesiyle daha fazla gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 28). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

DS olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *işini sürdürebilme* gerekçesi ile katılımcıların çalışma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Çalışan katılımcıların tümü bu gerekçeyle gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (p=0,034) (Tablo 4. 28). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen işini sürdürebilme gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

DS olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama, kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe, bebeğine ağrı, acı çekebileceği bir hayatı mecbur tutmak istememe, engelli bir çocuğun bakımı ve eğitimi için devlet desteğini yetersiz bulma, bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması ve gebeliğin kendisi için bir tehlike oluşturması* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 28. Down sendromu olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken			
Böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama	Gebeliği planlı/ istendik			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	12 (100)	0 (0)	351/12 (3,4)	*(0,041)
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	Gelir durumunu			
	Yeterli bulan n (%)	Yetersiz bulan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	2 (28,6)	5 (71,4)	351/7 (2,0)	*(0,040)
	Daha önce gebeliğini			
	Sonlandıran n (%)	Sonlandırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	5 (71,4)	2 (28,6)	351/7 (2,0)	*(0,010)
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	Çalışma durumu			
	Çalışan n (%)	Çalışmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	3 (100)	0 (0)	351/3 (0,9)	*(0,034)

*Fisher's Exact testi

Olgu 6. Konjenital Kalp Hastalığı

KKH olgusunda katılımcıların %88,6'ü (n=311) gebeliğini sürdürme, %11,4'sı (n=40) gebeliğini sonlandırma tercihi bildirmiştir (Tablo 4. 29). Gebe kadınların gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihleri ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki istatistiksel açıdan sınandığında prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilen gebe kadınlar KKH olgusunda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=6,914; p=0,009) (Tablo 4. 29).

Tablo 4. 29. Katılımcıların konjenital kalp hastalığı olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihini etkileyen değişkenler

Değişken	n (%)	n (%)	N (%)	X^2 (p)
Kendi Prenatal Tanı Test Sonucu	Sorun yok n (%)	Sorun var n (%)		
Gebeliği sürdürürüm Gebeliği sonlandırırım	226 (64,4) 21 (6,0)	85 (24,2) 19 (5,4)	311 (88,6) 40 (11,4)	6,914 (0,009)

Katılımcıların konjenital kalp hastalığı olgusunda gebeliği sürdürme tercihi ve nedenleri

KKH olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih eden 311 katılımcının (%88,6) bu tercih için belirttikleri nedenler Tablo 4. 30'da sunulmuştur. Gebe kadınların %78,8'i (n=132) bebeğin tedavi edilebileceği beklentisi, %37,6'sı (n=117) bebeğin yaşama hakkının olması, %29,6'sı (n=92) vicdanının el vermemesi; %20,3'ü (n=64) böyle bir çocuğa sahip olmanın kaderi olduğunu düşünmesi, %14,1'i (n=44) gebeliği sonlandırmanın günah olması, %11,9'u (n=37) tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik gerekçeleriyle KKH olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Ayrıca az sayıda katılımcı kendisine bir tehlike oluşturmaması (%7,1; n=22), devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için sağladığı desteğin yeterli olması (%1; n=3) ve kendisi istese de eşi veya aile büyükleri izin vermemesi (%0,6; n=0,6) nedeniyle bu olguda gebeliği sürdürme tercihini bildirmiştir (Tablo 4. 30).

Tablo 4. 30 Katılımcıların konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sürdürme tercihinin nedenleri (N=311)

Nedenler	n	%
Tedavi edilebileceği beklentisi	245	78,8
Bebeğin yaşam hakkının olması	117	37,6
Vicdanın el vermemesi	92	29,6
Böyle bir çocuğa sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme	63	20,3
Gebelik sonlandırmanın günah olması	44	14,1
Tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik	37	11,9
Kendisi için bir tehlike olmaması	22	7,1
Engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olması	3	1,0
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/aile büyüklerinin izin vermemesi	2	0,6

KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen nedenler ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sürdürme nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 31'de sunulmuştur. Bu olguda belirtilen *bebeğin tedavi edilebileceği beklentisi* gerekçesiyle inançların kişisel kararları etkileme ve prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilmeyen (χ^2=5,965; p=0,015) ve inançlarının kişisel kararlarını etkilediğini bildiren (χ^2=6,111; p=0,013) katılımcılar bebeğin tedavi edilebileceği beklentisiyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir. Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bebeğin tedavi edilebileceği beklentisi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *bebeğin yaşama hakkının olması* gerekçesi ile katılımcıların gebeliğinin planlı/ istendik olma durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Mevcut gebeliğinin planlı/ istendik bir gebelik olduğunu bildiren katılımcılar bebeğin yaşama hakkının olması gerekçesi ile gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (χ^2=4,213; p=0,40) (Tablo 4. 31). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen bebeğin yaşama hakkının olması gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen böyle bir çocuğa sahip olmanın *kader*i olması gerekçesiyle katılımcıların çocuk sayısı, evinde yaşayan kişi sayısı ve GH arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Bir veya iki çocuğu olan (χ^2=6,033; p=0,048), evindeki kişi sayısı üç veya daha fazla olan (χ^2=6,704; p=0,034) ve GH 23 veya daha küçük olan (χ^2=5,040; p=0,025) katılımcılar kader gerekçesiyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 31). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen böyle bir çocuğa sahip olmanın kaderi olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *gebeliği sonlandırmanın günah olması* gerekçesi ile katılımcıların eğitim durumu, inancının gerekliliklerini yerine getirme durumu ve GH arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. İlköğretim mezunu (χ^2=8,200; p=0,017), inancının gerekliliklerini yerine getirebilen (χ^2=11,801; p=0,01) ve GH 23 veya daha küçük olan (χ^2=5,817; p=0,016) katılımcılar gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 31). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen gebeliği sonlandırmanın günah olması gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteğini yeterli bulma* gerekçesi ile katılımcıların çalışma durumunu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Çalışan kadınların tümü devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteği yeterli bulduğu için gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (p=0,034) (Tablo 4. 31). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi için desteğini yeterli bulma gerekçesi ile gebe

kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 31. Konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliğini sürdürme nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

Nedenler	Değişken				
Bebeğin yaşama hakkının olması	Gebeliği planlı/ istendik				
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)		X² (p)
	78 (66,7)	39 (33,3)	351/117 (33,30)		4,213 (0,40)
Gebeliği sonlandırmanın günah olması	Eğitim Durumu				
	İlköğretim n (%)	Lise n (%)	Lisans ve lisans üstü n (%)	N/n (%)	X² (p)
	21 (47,7)	9 (20,5)	14 (31,8)	351/44 (12,5)	8,200 (0,017)
	İnancının gerekliliklerini yerine				
	Getirebilen n (%)	Getiremeyen n(%)	N/ n (%)		X² (p)
	22 (22,2)	22 (8,7)	351/44(12,5)		11,801 (0,001)
	Gebelik haftası				
	23 ve altı n (%)	24 ve üzeri n (%)	N/n (%)		X² (p)
	22 (9,5)	22 (18,5)	351/44 (12,5)		5,817 (0,016)
Bebeğin tedavi edilebileceği beklentisi	İnançlarım kişisel kararlarımı				
	Etkiliyor n (%)	Etkilemiyor n (%)	N/n (%)		X² (p)
	139 (56,7)	106 (43,3)	351/245 (69,8)		6,111 (0,013)
	Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit				
	Edilen n (%)	Edilmeyen n (%)	N/ n (%)		X² (P)
	63 (25,7)	182 (74,3)	351/245 (69,8)		5,965 (0,015)
Böyle bir bebeğe sahip olmasının kaderi olduğunu düşünme	Evde yaşayan kişi sayısı				
	İki n (%)	Üç n (%)	Dört ve üzeri n (%)	N/ n(%)	X² (p)
	16 (25,4)	24 (38,1)	23 (36,5)	351/63(17,9)	6,704 (0,034)
	Çocuk sayısı				
	İlk gebelik n (%)	1 veya 2 n (%)	Üç ve üzeri n (%)	N/ n (%)	X² (p)
	19 (30,2)	37 (58,7)	7 (11,1)	351/63 (17,9)	6,033 (0,048)
	Gebelik haftası				
	23 ve altı n (%)	24 ve üzeri n (%)	N/n (%)		X² (p)
	34 (54)	29 (46)	351/63 (17, 9)		5,040 (0,025)
Gebeliği sonlandırmak istese de eşin/ aile büyüklerinin izin vermemesi	Siyasi görüş				
	Muhafazakâr n (%)	Sosyal demokrat n (%)	N/n (%)		X² (p)
	0 (0,0)	2 (100)	351/2 (0,6)		4,757 (0,045)
Devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimi yeterli olması	Çalışma durumu				
	Çalışan n (%)	Çalışmayan n (%)	N/n (%)		X² (p)
	3 (100)	0 (0)	351/3 (0,9)		*(0,034)

*Fisher's Exact Test

KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *ben istesem de eşim ya da aile büyüklerimiz gebeliği sonlandırmama izin vermez* gerekçesi ile katılımcıların siyasi görüşü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Kendisi istese de eşi ya da aile büyüklerinin gebeliğini sonlandırmasına izin vermeyeceği için gebeliğini sürdürmeyi tercih eden gebe kadınların tümü sosyal demokrat olduğunu belirtmiştir (χ^2=4,757; p=0,045) (Tablo 4. 31). Bu olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak ileri sürülen ben istesem de eşim ya da aile büyüklerimiz gebeliğimi sonlandırmama izin vermez gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen *tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik, kendisi için herhangi bir tehlikenin olmaması* ve *vicdanının el vermemesi* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Katılımcıların konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sonlandırma tercihi ve nedenleri

Katılımcıların %11,4'ü (n=40) KKH olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiş ve bu tercihin nedenleri Tablo 4. 32'de sunulmuştur. KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedeni olarak katılımcıların %72,5'i (n=29) bebeğine ağrı, acı çekebileceği bir hayatı mecbur tutmak istememe, %57,5'i (n=23) ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama, %15'i (n=6) sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi, %12,5'i (n=5) kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe ve %10'u (n=4) böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanamama gerekçeleriyle bu olguda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Ayrıca az sayıda katılımcı bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması (%7,5; n=3), çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme (%5; n=2) ve kendisine bir tehlike oluşturması (%2,5; n=1) gerekçesiyle gebeliği sonlandırma tercihini bildirmiştir (Tablo 4. 32).

Tablo 4. 32. Katılımcıların konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri (N=40)

Nedenler	n	%
Bebeği ağrı, acı çekebileceği bir hayatı yaşamaya mecbur tutmak istememe	29	72,5
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	23	57,5
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi	6	15,0
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	5	12,5
Böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamama	4	10,0
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	3	7,5
Çalışan bir kadın olarak işini sürdürebilme	2	5,0
Kendisine bir tehlike oluşturması	1	2,5

KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen nedenleri ile katılımcıların sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirilmiş ve gebeliği sonlandırma nedenlerinde anlamlı farklılığa neden olan katılımcı özellikleri Tablo 4. 33'te sunulmuştur. Katılımcılar tarafından en fazla bildirilen *bebeği ağrı acı çekebileceği bir hayatı yaşamaya mecbur tutmak istememe* gerekçesi ile gebeliğin planlı/ istendik olması arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Mevcut gebeliğinin planlı olduğunu bildiren katılımcılar gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (χ^2=4,234; p=0,040). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen bebeği ağrı acı çekebileceği bir hayatı yaşamaya mecbur tutmak istememe gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama* gerekçesi ile katılımcıların çalışma durumu, prenatal tarama/ tanı testi yaptırma ve prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Çalışan (χ^2=4,354; p=0,037), prenatal tarama/ tanı testi yaptıran (χ^2=4,345; p=0,037) ve prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilen (χ^2=11,520; p=0,001) katılımcılar bu gerekçeyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 33). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *sürekli tıbbi tedaviye* ve *özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi* gerekçesi ile katılımcıların kürtaj öyküsü arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Daha önce kürtaj yaptıran katılımcılar bu gerekçeyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (p=0,003) (Tablo 4. 33). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen sürekli tıbbi tedaviye ve özel

bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe* gerekçesi ile katılımcıların yaşı arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. 35 yaşından büyük katılımcılar bu gerekçeyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (p=0,023) (Tablo 4. 33). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamama* gerekçesi ile katılımcıların gelir durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Gelir durumunu yetersiz bulan katılımcılar bu gerekçeyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (p=0,011) (Tablo 4. 33). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamama gerekçesi ile gebe kadınların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması* gerekçesi ile katılımcıların prenatal tarama/ tanı test sonucu arasında istatistiksel açıdan anlamlı bir fark saptanmıştır. Prenatal tarama/ test sonucunda sorun tespit edilen katılımcılar bu gerekçeyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (p=0,025) (Tablo 4. 33). Bu olguda gebeliği sonlandırma nedeni olarak belirtilen doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması gerekçesi ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve diğer obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirtilen *çalışan bir kadın olarak işimi sürdürebilme ve kendisine bir tehlike oluşturması* gerekçeleri ile gebe kadınların sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 33. Konjenital kalp hastalıkları olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedenleri ile katılımcıların özellikleri arasındaki ilişki

	Özellikler (Bağımsız Değişkenler)			
	Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit			
Bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması	Edilen n (%)	Edilmeyen n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	3 (2,9)	0 (0;0)	351/3 (0,9)	*(0,025)
Bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe	Gebeliği planlı/ istendik			
	Olan n (%)	Olmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	26(89,7)	3 (0,3)	351/29 (8,3)	4,234 (0,040)
Ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama	Prenatal tarama/ tanı testi			
	Yaptıran n (%)	Yaptırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	20 (87,0)	3 (13,0)	351/23 (6,6)	4,345 (0,037)
	Prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit			
	Edilen n (%)	Edilmeyen n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	14 (60,9)	9 (39,1)	351/23 (6,6)	11,520 (0,001)
	Çalışma durumu			
	Çalışan n (%)	Çalışmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	12 (52,2)	11 (47,8)	351/23 (6,6)	4,354 (0,037)
Sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücün yetmemesi	Daha önce gebeliğini			
	Sonlandıran n (%)	Sonlandırmayan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	5 (83,3)	1 (16,7)	351/6 (1,7)	*(0,003)
Böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamama	Aylık gelirini			
	Yeterli bulan n (%)	Yetersiz bulan n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	0 (0,0)	4 (3,5)	351/4 (1,1)	*(0,011)
Kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe	Yaş			
	35 yaş ve altı n (%)	35 yaş üzeri n (%)	N/n (%)	X^2 (p)
	2 (40,0)	3 (60,0)	351/5 (1,4)	*(0,023)

*Fisher's Exact testi

4.4.Katılımcıların Bilgilenme ve Anomalili Fetüsle İlgili Karar Verici Tercihleri

Bu bölümde çalışmamıza katılan gebe kadınların mevcut gebeliğine ilişkin bilgilenme düzeyleri, mevcut ve anomalili fetüsle ilgili bilgilenme ve anomalili fetüste gebelikle ilgili kararı verecek kişi tercihleri, erken tanının gebelikle ilgili kararlarını etkilemesi, hekimin karar için yardımının sınırlılıklarının ne olması gerektiğine ve engelli çocuklara yönelik devlet desteğine ilişkin görüşleri değerlendirilmiştir.

Katılımcıların %88'i (n=309) hekimin mevcut gebeliğine ve bebeğin durumuna ilişkin verdiği aydınlatılmış onam bilgilerini anladığını bildirmiştir. Yine gebe kadınların %78,9'u (n=280) hekimin sözel bilgilendirmesinin yanı sıra bebeğin engelliliği hakkında hazırlanmış

bilgilendirme formlarının verilmesini daha uygun bulmuştur (Tablo 4. 34). Aylık gelir durumunu yeterli bulan (χ^2=4,799; p=0,028), inancının gerekliliklerini yerine getiremeyen (χ^2=5,544; p=0,019), prenatal tarama/ tanı testinde anomali tespit edilmeyen (χ^2=6,803; p=0,009) ve daha önce gebeliğini sonlandırmayan (χ^2=11,754; p=0,001) katılımcılar bebeğin engelliliği hakkında bilgilendirme formlarının verilmesini daha fazla talep etmiştir. Katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri ile mevcut gebeliğine ilişkin bilgilenme durumları ve bilgilenme tercihleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Çalışma kapsamında prenatal tanı testi sonucunun erken gebelik haftasında öğrenilmesinin gebeliği sonlandırma kararını etkileme durumu değerlendirilmiştir. Gebe kadınların yarıdan fazlası (%59,5; n=209) prenatal tanı testi sonucunun erken gebelik haftasında öğrenmesinin gebeliği sonlandırma kararını etkilemeyeceğini belirtmiştir (Tablo 4. 34). Çalışmayan (χ^2=5,265; p=0,022) ve siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tarifleyen (χ^2=7,122; p=0,008) katılımcılar prenatal tanı testi sonucunu erken öğrenmesinin gebeliği sonlandırma kararında etkili olmayacağını daha fazla bildirmiştir. Katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri ile prenatal tanı sonucunun erken öğrenilmesinin gebelikle ilgili kararı etkileme durumu arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Katılımcıların anomalili fetüsle ilgili bilgilenme ve gebelikle ilgili karara hekimin katılımına ilişkin görüşleri değerlendirildiğinde, gebe kadınların tamamına yakını (%96; n=337) hekimin prenatal tarama/ tanı testi sonucu hakkında bilgilendirmesinin yanı sıra gebeliği sürdürme veya sonlandırmakla ilgili görüşünü bildirmesini fakat son kararı ebeveynlere bırakmasını tercih etmiştir (Tablo 4. 34). İnancının gerekliliklerini yerine getiremeyen katılımcılar bu tercihi daha fazla belirtmiştir (p=0,004). Katılımcıların %28,2'si (n=99) de hekimin prenatal test sonucuna ilişkin tüm bilgileri vermesini ancak gebeliği sürdürme veya sonlandırmakla ilgili görüşünü paylaşmamasını tercih etmiştir (Tablo 4. 34). 35 yaş ve altında olan (χ^2=6,751; p=0,034), lisans ve lisansüstü eğitime sahip (χ^2=10,335; p=0,0035), sosyal güvencesi olan (χ^2=13,043; p=0,001), aylık gelirini yeterli bulan (χ^2=7,901; p=0,019) ve siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tarifleyen (χ^2=15,947; p=0,000) gebeler anomalili fetüste hekimin gebelikle ilgili görüşünü açıklamamasını daha fazla tercih etmiştir. Katılımcıların %21,7'si (n=76) tıbbi bir karar olması nedeniyle hekimin gebelikle ilgili ne yapmalarının doğru olacağı konusunda ebeveynlere bilgi vermesi gerektiğini belirtmiştir.

İlköğretim mezunu (χ^2=10,091; p=0,006), çalışmayan (χ^2=7,181; p=0,007), eşi ile akraba olan (χ^2=4,588; p=0,032) ve mevcut gebeliği planlı/ istendik olan (χ^2=5,709; p=0,017) katılımcılar tıbbi bir karar olması nedeniyle hekimin ebeveynlere doğru olan kararla ilgili bilgilendirmesini daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 34). Katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri ile anomalili fetüsle ilgili bilgilenme ve gebelikle ilgili karara hekimin katılımına ilişkin görüşleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Çalışma katılımcılarımızın prenatal tarama/ tanı testinin fetüste doğumsal bir kusuru belirlemesi durumunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma kararını kimin vermesi gerektiğine ilişkin tercihleri değerlendirilmiştir. Anomalili fetüsle ilgili kararı gebe kadınların %68,4'ü (n=240) ebeveynlerin, %27,7'si (n=96) annenin ve %2,6'sı (n=9) anne, baba ve hekimin birlikte vermesini tercih etmiştir. Gebelikle ilgili kararı dört gebe (%1,1) sadece hekimin, üç gebe (%0,9) ise aile büyükleri ve din adamının vermesi gerektiğini belirtmiştir (Tablo 4. 34).

Katılımcıların anomalili fetüste gebeliği sürdürme veya sonlandırma kararını veren kişi tercihi ile sosyo-demografik ve obstetrik özellikleri arasındaki ilişki değerlendirildiğinde altı değişkenin anlamlı farklılığa neden olduğu belirlenmiştir: eğitim düzeyi, çalışma durumu, gebeliğin planlı olup olmama durumu, eşiyle akrabalık durumu, evdeki kişi sayısı ve inancının gerekliliklerini yerine getirme durumu. Evinde yaşayan kişi sayısı üç ve daha az olan katılımcılar karar verici olarak ebeveynleri (χ^2=9,836; p=0,007) ve anneyi (χ^2=8,799; p=0,012) daha fazla tercih ederken, inancının gerekliliklerini yerine getirebildiğini belirten katılımcılar anne, baba ve hekimin birlikte karar vermesini daha fazla tercih etmiştir (p=0,017). İlköğretim mezunu (χ^2=10,091; p=0,006), çalışmayan (χ^2=7,181; p=0,007), eşi ile akrabalığı olan (χ^2=4,588; p=0,032) ve planlayarak gebe kalan (χ^2=5,709; p=0,017) katılımcılar anomalili fetüste gebelikle ilgili kararı vermesi gereken kişi olarak hekimi tercih etmiştir. Katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri ile anomalili fetüste gebeliği sürdürme veya sonlandırma kararını verecek kişi tercihleri arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

Tablo 4. 34. Katılımcıların bilgilenme ve anomalili fetüsle ilgili karar verici tercihleri

	Katılıyorum n (%)	Katılmıyorum n (%)
Doktorum tarafından benim ve bebeğim hakkında verilen tüm bilgileri anladım.	309 (88,0)	42 (12,0)

Doktorun sözel anlatımının yanı sıra bebeğin engelliliğini anlatan bilgilendirme formu verilmesi daha iyi olur.	280 (79,8)	71 (20,2)
Bebeğimin kusurları olduğunu erken gebelik haftalarında öğrenmem, gebeliğimi sonlandırma kararında etkilidir.	142 (40,5)	209 (59,5)
Bebeğe ait tıbbi bilgilerin yanı sıra doktorun gebeliği sonlandırma konusunda fikrini de öğrenmek isterim ancak nihai karar ebeveynlerindir.	337 (96,0)	14 (4,0)
Doktor gebe kadına ve eşine bebeğe ait tüm bilgileri vermeli fakat kendi görüşünü bildirmemelidir.	99 (28,2)	252 (71,9)
Doktor, anne babaya ne yapmalarının daha doğru olduğunu söylemelidir, çünkü bu tıbbi bir karardır.	76 (21,7)	275 (78,3)
Devlet, doğumsal kusuru olan çocukların tam iyileşmelerine fayda sağlamayan ve aşırı derecede pahalı olan tüm tedavi olanaklarını sağlamalıdır.	300 (85, 5)	51 (14,5)
Devlet, doğumsal kusuru olan çocukların bakımı ve eğitimi için yeterli desteği sağlamaktadır.	66 (18,8)	285 (81,2)
Doğumsal kusurların bulunduğu bir gebeliği sonlandırma ya da sonlandırmama kararını kim vermelidir?	n (%)	
Ebeveyn Anne Anne, baba ve doktor Doktor Aile büyükleri ve din adamı	240 (68,4) 96(27,7) 9 (2,7) 4 (1,2) 2 (0,6)	

Devletin engelli çocuklara sağladığı desteğe ilişkin görüşler değerlendirildiğinde, katılımcıların büyük çoğunluğu devletin doğumsal kusurlu çocukların tam iyileşmelerine fayda sağlamayan ve aşırı derecede pahalı olan tüm tedavi olanaklarını sağlaması gerektiğini (%85,5; n=300) ancak bu tür engellilikleri bulunan çocukların bakımı ve eğitimi için yeterli destek sağlayamadığını (%81,2; n=285) belirtmiştir (Tablo 4. 34). Ailesinde engelli çocuk öyküsü bulunmayan (χ^2=4,525; p=0,033) ve GH 23 veya daha küçük olan (χ^2=4,609; p=0,032) katılımcılar devletin engelli çocuklara tüm tedavi olanakları sağlaması gerektiğini daha fazla tercih ederken, lisans ve lisansüstü eğitime sahip katılımcılar engelli çocuklara sunulan devlet desteğini daha fazla yetersiz bulmuştur (χ^2=8,664; p=0,013). Katılımcıların diğer sosyo-demografik (Tablo 4.1) ve obstetrik (Tablo 4.2) özellikleri ile devletin engelli çocuklara sağladığı desteğe ilişkin görüşler arasında istatistiksel açıdan anlamlı fark saptanmamıştır.

5. TARTIŞMA

Gebelik, insanın hayatta kalması için gerekliliktir ve kendisine atfedilen değer nedeniyle birçok bireyin hayatına anlam katan yoğun bir doyum kaynağıdır (Smajdor & Räsänen, 2024). Gebelik sürecinde ebeveynler, bebeğin sağlığı hakkında bilgi edinmek ve endişelerini gidermek için doğum öncesi tanı testlerine başvurmaktadır. Tanı testleri sonucunda bebekte anomali tespit edildiğinde ebeveynlerden gebeliğini sonlandırma ya da sürdürmeye ilişkin zor bir kararı vermeleri beklenmektedir. Türk gebelerin bakış açısıyla anomalili fetüste iki seçenekten (gebeliği sürdürme veya sonlandırma) hangisini, hangi gerekçelerle tercih ettiklerini ve bu tercihleri etkileyen faktörleri değerlendirmek amacıyla 7 Eylül 2020 – 31 Aralık 2020 tarihleri arasında 351 gebeyle yürüttüğümüz çalışmadan elde edilen bulgular iki başlık altında tartışılmıştır:

a) Katılımcıların doğumsal anomalilerde gebeliğe ilişkin tercihleri

b) Katılımcıların bilgilenme ve anomalili fetüsle ilgili karar verici tercihleri

Katılımcıların altı olgudaki gebeliği sürdürme ve sonlandırma tercihlerinin nedenleri ve bu nedenlerin oranları benzerlik gösterdiğinden, bir olguda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihin nedenlerine ilişkin tartışılan bilgilere diğer olgularda değinilmemiştir.

Çalışmamızda gebe kadınların %67,2'sinin prenatal tarama/ tanı testi yaptırdığı belirlenmiştir. Suudi Arabistan'da yürütülen çalışmalarda çiftlerin %96'sının (Alshalan, 2019), yetişkinlerin %68'inin (AbdulAzeez ve ark., 2019a) prenatal tarama/ tanı testi yaptırdıkları bildirilmiştir. Etiyopya'da gebe kadınların %89'unun her durumda prenatal tanı testi yaptırmayı istedikleri saptanmıştır (Brooks ve ark., 2019). Avrupa'da 17 ülkeden elde edilen veriler; prenatal tanı testi yaptırma oranının %25 (Hırvatistan) ile %88 (Fransa) arasında değiştiğini göstermiştir (Boyd ve ark., 2008). Wellesley ve ark. tarafından yürütülen bir çalışma 11 Avrupa ülkesinin tıbbi kayıtlarına göre prenatal tanı testi yaptırma oranının çalışmamıza benzer şekilde ortalama %65 olduğunu ortaya koymuştur (Wellesley ve ark., 2012). ABD'de zihinsel engelli çocuklara bakım veren 201 ebeveynle yürütülen bir çalışmada çiftlerin %67'si gebelikte prenatal tanı testi yaptıracağını bildirmiştir (Kuppermann ve ark., 2011). Prenatal tarama/ tanı testlerinin fetüsteki anomalileri erken tespit ederek ebeveynlerin gebelikle ilgili özerk karar vermelerini desteklemedeki, ebeveynleri ve sağlık sistemlerini anomalili bebeğe hazırlamadaki önemi göz önünde bulundurulduğunda Türkiye'de gebelerin prenatal tarama/ tanı testlerine ilişkin bilgilerini ve algılarını değerlendiren ayrıntılı çalışmalar yapılmalıdır.

5.1. Katılımcıların Doğumsal Anomalilerde Gebeliğe İlişkin Tercihleri

5.1.1. Olgu 1- Anensefali

Çalışmamızda gebelerin anensefalik fetüsle ilgili tercihleri daha fazla gebeliği sürdürme yönündedir (%58,7). Katılımcıların anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma seçimi (%41,3), önceki çalışmalara göre oldukça düşüktür. Johnson ve ark. (2012) dokuzu Avrupa'da, altısı Kuzey ve Güney Amerika'da, ikisi Asya'da yürütülen araştırmalar doğrultusunda yaptıkları bir meta-analiz çalışmasında anensefalik fetüste gebeliği sürdürme oranının %17 olduğunu belirlemiştir. İngiltere, Belçika, Danimarka, Hollanda, Fransa, İtalya ve ABD'yi kapsayan başka bir meta-analiz çalışmasında da anensefalik fetüste gebeliği sürdürme oranının %16 olduğu bildirilmiştir (Mansfield, Hopfer & Marteau, 1999). Lübnan'da sağlık çalışanları arasında yürütülen bir çalışmada da anensefalik gebeliği sürdürme oranı %4 bulunmuştur (Zahed, Nabulsi & Tamim, 2002). Yine Avrupa ülkelerinde doğumsal bozukluk tanısı sonrasında gebeliği sürdürülme oranı %15 ila %12 arasındadır (Boyd ve ark., 2008; Hewison ve ark., 2007; Souka ve ark., 2010). Çalışmamızda katılımcılarımızın gebeliği sürdürme oranının literatüre göre daha fazla olması, hamileliği sonlandırmanın yaratacağı olumsuz psikolojik sonuçlardan kaçınmaktan kaynaklanmış olabilir. Katılımcıların çoğunun (%70,4) bebeğinde anomali tespit edilmemesinin gebeliği sürdürmekle ilgili tercihi arttırdığı düşünülse de bebeğinde anomali tespit edilen ve edilmeyen gebelerin anensefalik fetüste gebeliği sonlandırma tercihinde anlamlı fark saptanmamıştır ($p>0,05$).

Anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihi katılımcıların özelliklerinden etkilenmiştir. Siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tanımlayan katılımcılar anensefalik fetüsle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiş (Tablo 4. 4), gebeliği sürdürme tercihinin nedenlerinde en fazla vicdanının el vermemesi ve gebeliği sonlandırmanın günah olması belirtilmiştir (Tablo 4. 5). Çalışma sonucumuza benzer Fransa'da yürütülen çalışmada gebeliği sürdürme nedenlerinde vicdan ilk sırada bildirilmiştir (Abi Tayeh, Jouannic, Mansour, Kesrouani, & Attieh, 2018). Her ne kadar ahlak ve dinin etkinlik alanları zaman zaman örtüşse de katılımcılarımız, vicdan ve günaha ayrı atıfta bulunarak bunları farklı kavramlar olarak değerlendirmişlerdir. Türkiye'de yürütülen iki çalışma, bulgularımızı destekleyen sonuçları ortaya koymuştur. Bu çalışmalardan biri Şanlıurfa'da yürütülmüş ve kendini muhafazakâr olarak tarifleyen gebelerin anensefalik fetüste gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih ettikleri belirlenmiştir (Ekmekci & Gencdal, 2019). Van'da yürütülen diğer çalışmada da engelli bir bebeği olacağını öğrenen gebelerin büyük çoğunluğunun inançları nedeniyle gebeliğini

sürdürdükleri saptanmıştır (Duman & Akçakaya, 2020). Bu sonuçlar, muhafazakâr Türk kadınlarının Allah tarafından verilmiş olan yaşama bir başkasının müdahale edemeyeceği görüşünü benimsendiğini düşündürmektedir. Literatür gebelerin anomalili fetüsle ilgili kararlarında dini inançların önemli etkilerini vurgulanmıştır (Ahmed ve ark., 2008; Duman & Akçakaya, 2020; Ekmekci & Gencdal, 2019). Türkiye gibi Müslüman ve daha mutaassıp ülkelerde dini nedenlerle gebeliğin sürdürülmesi yaygındır. Çünkü İslamiyet'te gebeliğin sonlandırılması, bir yaşamın sonlandırılmasıyla eş değer sayılarak günah kabul edilmektedir. T.C. Diyanet İşleri Başkanlığı'nın açıklamasına göre annenin hayatı söz konusu olmadıkça hangi haftada olursa olsun gebeliğin sonlandırılması caiz değildir. Çünkü döllenme ile doğacak çocuğun yaşam hakkı başladığından, yaratılmışların en şereflisi olan insanoğlu saygındır ve dokunulmazdır. İnsanın yaşama hakkı, döllenmenin başladığı andan itibaren Allah tarafından verilen temel bir haktır ve bu aşamadan itibaren anne baba da dâhil hiç kimsenin bu hakkı engellemesine izin verilmemiştir (T. C. Diyanet İşleri Başkanlığı, 2024). Al-Matary ve Ali (2014) Kur'ân-ı Kerîm'de annenin yaşamının tehlikede olması gibi çaresizlik ve zaruret durumunda gebeliği sonlandırmaya atfedilen günahı ortadan kaldıran ayetlerin bulunduğunu belirtmektedir: *"Şüphesiz Allah çok bağışlayıcıdır, çok merhametlidir"* [Bakara suresi], *"O sizi seçti ve üzerinize size zorluk çıkaracak bir din koymadı"* [Hac suresi]. Sadece Müslüman değil farklı inançlara sahip bireylerin gebeliği sonlandırmaya ilişkin tutumları olumsuz olduğu bildirilmiştir. Nijerya'da yürütülen bir çalışmada gebelerin %13,3'ünün fetüs ciddi doğumsal bozukluk tanısı alsa da gebeliği sonlandırmayı cinayet olarak algıladıkları ve gebeliği sürdürmeyi tercih ettikleri belirlenmiştir (Enabudoso ve Akinmoladun, 2020). İngiltere'de (Lafarge, Mitchell & Fox, 2014) ve İrlanda'da (O'Connell, Meaney & O'Donoghue, 2019) yürütülen çalışmalarda da gebelerin anensefali tanısını öğrendiklerinde derin bir keder ve şok yaşadıkları, kürtajı inançlarını sarsan ve travmatik bir olay olarak değerlendirdikleri için gebeliklerini sürdürdükleri belirlenmiştir.

Çalışmamızda siyasi görüş, ailede engelli bir çocuk öyküsünün bulunması ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu dışında gebe kadınların diğer özellikleri anensefali olgusunda gebeliği sürdürme ya da sonlandırma tercihlerinde anlamlı farklılık yaratmamıştır (Tablo 4. 4). Benzer sonuç Brezilya'da yürütülmüş bir çalışmada belirlenmiş; annenin yaşının, doğum sayısının ve önceki düşük sayısının gebeliği sürdürme ve sonlandırma tercihini etkilemediği belirlenmiştir (Machado, Martinez & Barini, 2012). Demirci tarafından yürütülen bir araştırmada ise annenin yaşının gebelikle ilgili kararda belirleyici olduğu, gebeliğini sürdürme kararı veren kadınların yarıya yakınının 30 yaş ve altında olduğu saptanmıştır

(Demirci, 2015). Font-Ribera ve ark. çalışma sonuçlarımızdan farklı olarak eğitim seviyesi yüksek kadınların daha fazla gebeliği sonlandırma kararı verdiklerini bildirmiştir (Font-Ribera, Pérez, Salvador & Borrell, 2008).

Anensefali olgusunda gebeliği sonlandırmanın günah olması nedeniyle gebeliği sürdürmeyi tercih eden gebe kadınların çoğunun prenatal tarama/ tanı testi yaptırmış olması (Tablo 4. 6) şaşırtıcı olmakla birlikte bu bulgu, katılımcıların bebeklerinin sağlıkları hakkında bilgi sahibi olmak istediklerini düşündürmektedir. O'Connell ve ark.'nın bebeğine anensefali tanısı konan kadınlarla yürüttükleri nitel bir çalışmada, katılımcıların tanıyı öğrendiklerinde derin bir keder ve şok duygusu yaşadıkları, bebeğinin tekmelerini hissettikten sonra ondan vaz geçemeyeceklerini anladıkları için gebeliği sürdürdükleri belirlenmiştir (O'Connell ve ark., 2019). Çalışmamızda katılımcılarımızın anensefalik fetüsle gebeliği sürdürme tercihinde bebekten vazgeçemeyeceklerine ilişkin bir neden belirtmiş olmamaları, varsayımsal bir olgu üzerinden karar vermiş olmalarından kaynaklanabilir. Gerçekte gebelerin bebeğine anensefali tanısı konmuş olması, gebelikle ilgili tercihleri farklılaştırabilir.

Çalışmamızda gebe kadınların yaklaşık beşte biri (%21,4) ve ağırlıklı siyasi görüşünü muhafazakâr olarak belirtenler, bebeğin yaşama hakkının olması nedeniyle anensefali olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 5, Tablo 4. 6). Bu bulgu, önceki çalışmalarla uyumludur (Necco, 2011; Seven, Akyüz, Eroglu, Daack-Hirsch & Skirton, 2017; Watson, 2020). Türkiye'de yürütülmüş nitel bir çalışmada çalışmamıza benzer şekilde bebeği ölümcül anomali tanısı alan ebeveynlerin, bebeğin yaşama hakkı olduğu görüşüyle gebeliğe sürdürme kararı verdikleri ortaya konmuştur (Beril Nisa, 2018). Muhafazakâr çoğu kişi yaşamın kutsallığı savıyla kürtajı reddetmekte (Gelegen, 2011), insan olma potansiyeli taşıdığı için fetüsün yaşamının korunması gerektiğini savunmaktadır (İçten, 2015). Dinlerin ortak savunduğu yaşamın kutsallığı görüşü, katılımcılarımız için dine itaatsizlik korkusu nedeniyle gebeliği sürdürme seçimine yol açmış olabilir. Canı veren Tanrıdır ve Tanrıya saygı gereği kişinin yaşama hakkını Tanrıdan başka kimse alamaz şeklinde özetlenebilen yaşamın kutsallığı öğretisi; fetüsün ya da bebeğin yaşamla bağdaşabilirliği bulunmadığı durum için bir açıklama getirmemektedir (T. C. Diyanet Başkanlığı, 2024). Fetüs hakları kapsamında fetüsün potansiyel bir birey oluğu, yaşamları kısa veya sınırlı dahi olsa kimsenin onların yaşama hakkını elinden alamayacağı vurgulanmaktadır (Şen ve Yayla, 2002). Hukuki açıdan değerlendirildiğinde T. C. Medeni Kanunu'na (2001) göre fetüs, sağ ve tam doğduğunda kişilik haklarını kazanmaktadır. Fetüsün hakları implantasyon ile başlamakta ancak kişilik haklarını kazanması için canlı ve tam

doğum şartı aranmaktadır (Gelegen, 2011; Medeni Kanun, 2001; Şen & Yayla, 2002). DSÖ, düşük sınırını 22 GH olarak belirlemiştir. 22 GH'den sonra fetüs, anneden bağımsız dış dünyada yaşama yeteneğine sahip olmaktadır. Dolayısıyla fetüsün sağ ve sağlıklı, doğru zamanda ve yöntemlerle doğurtulması hakkına kimsenin sahip olmadığı belirtilmektedir (Şen ve Yayla, 2002). Bu noktada daha erken gebelik haftalarında (10 ila 22 GH arası) fetüste yaşamla bağdaşmayan anomalilerin tanılanması ve bu nedenle gebeliğin sonlandırılması tıbbi, yasal ve etik açıdan uygun görülmektedir.

Çalışmamızda gebe kadınların yaklaşık beşte biri tıbbi (%17) tıbbi tanıya/ tıbba güvensizlik nedeniyle anensefali olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 5). Türkiye'de yürütülen bir başka çalışmada da gebelikle ilgili kararda tıbbi tanıya ilişkin kuşkuya dikkat çekilmiştir (Uğurlu ve Beydağ, 2022). Yine Türkiye'de yürütülen nitel bir araştırmada fetal anomali tanısında gebeliği sürdürme kararı veren alan ebeveynler bu kararın nedenlerinde olarak tanıya inanmamayı, farklı hekimlerin farklı şeyler söylemesini, prognozun kesin olmamasını bildirmişlerdir (Beril Nisa, 2018). İsrail'de yürütülen çalışmada gebelerin gebeliği sürdürme kararlarında ağırlıklı yanlış tanıyla ilgili şüphelerin etkili olduğunu göstermiştir (Shoham-Vardi ve ark., 2004). Gebe kadınların tanıya ya da tıbba güven duymamaları endişe verici olmakla birlikte, bu bulgu gebelerin prenatal test sonuçları hakkında yeterince bilgilendirilmediklerini düşündürmektedir. Gebe kadının aydınlatılmış seçim yapmasını engelleyen bu durum, etik sorunları beraberinde getirmektedir (Beauchamp & Childress, 2017; Jonsen ve ark, 2010).

Çalışmamızda anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde beşinci ağırlıkta (%16,5) bildirilen neden böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünmedir (Tablo 4. 5). Türkiye'de yürütülen bir başka çalışmada gebeliğin sürdürülmesi nedenlerinde kader yaklaşımı günah ile ilk sırada yer almaktadır (Ekinci, 2014). Yazgı ve kaçınılmaz kötü talih olarak açıklanan kader, Allah'ın yaratıklarına ilişkin planını ve tabiatın işleyişini gerçekleştirmesini ifade etmektedir (Okşar, 2018). Bununla birlikte İslâm'da kadere iman etmekle ilgili Kur'an hükmü bulunmamaktadır (Mavil, 2016). Bu bakış açısıyla, katılımcılarımızın engelli bir çocuk sahibi olmayı kaderi olarak algılaması ve bu nedenle gebeliği sürdürmeyi tercih etmesi, dinin yanlış algılanmasından kaynaklanabilir. Hollanda'da 10 Türk gebe kadınla yürütülen nitel bir çalışmada da gebeliği sonlandırmaya karşı olan tüm gebelerin kendilerini Müslüman olarak tanımladıkları ve hamileliği sonlandırmayı kaderi kontrol etmek olarak değerlendirdikleri belirlenmiştir (Gitsels-van der Wal ve ark., 2014).

Çalışmamızda gebe kadınların onda biri (%10,2) kendisi için bir tehlikenin olmaması nedeniyle anensefali olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 5). Türkiye'de retrospektif yürütülen bir çalışmada Şanlıurfa'da bir sağlık kurumunda prenatal anensefali tanısı alan ve gebeliğine devam etmiş olan olguların %32'sinde ölü doğum, %25'inde gereksiz sezaryen doğum, %21'inde amnios sıvı fazlalığıyla doğum sonu komplikasyonu olduğu belirlenmiştir (Ekmekci ve Gencdal, 2019). Bu bağlamda yaşam beklentisi olmayan bir bebeğin anneye yaratabileceği risklerin neler olduğunun ebeveynlere ayrıntılı açıklanması gerekliliği ortaya çıkmaktadır. Ayrıca tıbbi kaynakların tıbbi fayda bulunmaksızın tüketilmesinin, tıbbi kaynakların adil paylaştırılması, etkin kullanılması, tıbbi yararın gözetilmesi ile ilgili sağlık çalışanlarının adalet ödevine dayanan etik yükümlülüklerini ihlal ettiği konusunda ebeveynler bilgilendirilmelidir (Beauchamp ve Childress, 2017; Ersoy, 2017; Özcan Şenses, 2009).

Anensefali olgusunda gebe kadınların yaklaşık onda biri (%8,3) anensefalinin belki tedavi edilebileceği beklentisiyle gebeliğini sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 5). Benzer şekilde Nijerya'da gebe kadınların %3,3'ü engelliklerine rağmen anensefalik bebeklerinin hayatta kalabileceği düşüncesiyle gebeliği sürdürme tercihini bildirmiştir (Enabudoso ve Akinmoladun, 2020). Ebeveynlerin hatalı bir beklenti içine girdiğini düşündüren bu sonuçlar, anomalili fetüsün prognozuna ilişkin bilgileri ebeveynlerin nasıl kavradığının değerlendirilmesinin önemini göstermektedir.

Çalışmamızda çok az oranda katılımcı (%1,9) eşinin ya da aile büyüklerinin izin vermemesi nedeniyle gebeliği sürdürmek zorunda kalacağını bildirmiştir (Tablo 4. 5). Bu nedeni belirten gebe kadınların tümü ilkokul mezunu olduğu ve eşiyle akrabalık ilişkisinin bulunmadığı belirlenmiştir (Tablo 4. 6). Çalışma bulgumuza benzer Ekinci'nin yürüttüğü çalışmada gebeliğin sonlandırılması kararlarında eş ve aile büyüklerinin etkisi ortaya konmuştur (Ekinci, 2014). Gebe kadının kendi bedeniyle ilgili özerk karar vermesini engelleyen bu durum, hastanın özerk karar vermesini sağlamakla ilgili hekimin ödevini de engellemektedir (Gelegen, 2011; Kurt ve Tunca 2016). Çünkü özerklik, kadının başkalarının etkisi altında kalmadan kendi bedeniyle ilgili kararda kendisinin söz ve erk sahibi olmasıdır (Beauchamp & Childress, 2017). Türkiye özelinde ekonomik bağımlılık, gelenek-göreneklerle sarmalanan kültürel faktörler, kadını önemli düzeyde baskı altına alabilmekte (Gökçe, 1996; Özaydınlık, 2014) ve sınırlandırarak özerk karar alması engelleyebilmektedir.

Çalışma katılımcılarımızın %41,3'ü anensefali olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Krzesinski ve ark.'nın prenatal ve postnatal beş yıllık kayıtları retrospektif

değerlendirdikleri bir çalışmada, Güney Afrika'da nöral tüp defekti tanısı sonrasında gebeliğin sonlandırılma oranının %71 olduğu belirlenmiştir (Krzesinski, Geerts & Urban, 2019). İsrail'de yürütülen bir başka çalışmada gebeliği sonlandırma kararı veren 2789 olgunun yarısında (%49,7) nöral tüp defektinin de bulunduğu yapısal bir bozukluk olduğu saptanmıştır (Melcer ve ark., 2018). Suudi Arabistan, Pakistan, Tunus ve Mısır gibi Müslüman ülkelerde ise anensefalik bebekte gebeliği sonlandırma oranı %34 ila %63 arasında değişmektedir (Ahmed ve ark., 2012; Alsulaiman & Hewison, 2007; Arif ve ark., 2008; Babay, 2004; Hamida ve ark., 2017; Nour Eldin Youssef ve ark., 2017b). Bu sonuçlar, Avrupa ülkelerinde anensefali tanılı fetüste gebeliğin sonlandırılma oranının bizim çalışmamızdaki orandan oldukça yüksek olduğunu göstermektedir. Çalışma katılımcılarımız altı doğumsal anomali olgu içerisinde gebeliği sonlandırma tercihini en fazla anensefali olgusunda belirtmiştir. Prenatal tanı/ tarama testi yaptıran ve ailesinde engelli bir çocuk bulunan gebeler anensefali olgusunda gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 4). Türkiye'de yürütülen bir başka çalışmada prenatal tanı testi yaptıran gebeler, bebeklerinin doğumsal bozukluk tanısı alması halinde gebeliğini sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Pala ve ark., 2021).

Katılımcılarımızın büyük çoğunluğu (%80) anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinin nedeni olarak bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olmasını belirtmiştir (Tablo 4. 7). Siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması nedeniyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 8). Suudi ve Pakistanlı Müslüman kadınlar da anensefalili gebeliği sonlandırma nedenleri olarak bebeğin doğumdan hemen sonra veya kısa sürede ölecek olmasını bildirmiştir (Alsulaiman ve ark, 2012). Belçika'da yürütülen bir çalışmada da halkın %39'u bebeğin doğumdan hemen sonra öleceği bir durumda hamileliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Drake, Reid & Marteau, 1996). ABD'de yürütülen bir başka çalışmada anne adaylarının "*Bu çocuğu aldırdığımızda fedakârlık yapmış oluruz, çünkü o kısa bir süre yaşayacaktır"* ifadeleri de çalışma bulgumuzu destekler niteliktedir (Andusko, 2018). Bebeğin yaşam süresi kısaldıkça gebeliği sonlandırma olasılığının arttığı da bildirilmiştir (Brooks ve ark., 2019).

Çalışmamızda katılımcıların yarıdan fazlasının (%66,9) anensefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde belirttiği neden bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememektir (Tablo 4. 7). 36 yaşından küçük, siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten, eşi ile akraba olmayan ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler bu gerekçeyle

gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 8). Birleşik Krallık'ta Avrupalı ve Pakistanlı kadınlarda yürütülen nitel çalışmada da anne adaylarının bebeğinin ağrı ve acı çekmesini istemedikleri için gebeliklerini sonlandırdıkları belirlenmiştir (Ahmed ve ark., 2008; Hewison ve ark., 2007). Etiyopya'da yürütülen bir çalışmada gebe kadınların yarıdan fazlasının anensefali, erken bebek ölümü, ciddi zihinsel engellilik gibi durumlarda gebeliği sonlandırmayı tercih ettikleri saptanmıştır (Brooks ve ark., 2019). Bebeğin veya çocuğun yaşam kalitesini yetişkinlerin belirlemesi konunda güçlükler olmakla birlikte genel olarak iyi bir yaşam kalitesi fiziksel hareketi gerçekleştirebilme, acı ve üzüntü çekmeme, günlük yaşamdaki işleri yapabilme ve sosyal ilişkiler içinde olabilmeyle ilişkilendirilmektedir (Beauchamp & Childress, 2017). Yenidoğanın yaşam kalitesine atfedilen ise beklenen yaşam kalitesinden ziyade bebeğin yaşamla bağdaşabilirliğinin belirlenmesidir (Özcan Şenses, 2009).

Çalışmamızda az oranda katılımcı ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama (%11), kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe (%4,8), sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi (%3,4), kendisine bir tehlike oluşturmaması (%3,4) ve engelli çocuk bakımı için devlet desteğinin yeterli olmaması (%1,4) nedenleriyle anensefali olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 7). Çalışma kapsamında yapılan görüşmelerde bazı katılımcılar *"Bizden sonra ona kim bakacak, buna cevap verememek bana acı veriyor"* şeklinde kaygılarını dile getirmişlerdir. Türkiye'de yürütülen çalışmalarda engelli çocuğa sahip ebeveynlerin çocuklarının bakımı konusunda yaşadıkları kaygılar ortaya konmuştur (Özben, 2007; Özbek Güven, 2019b). Yine Türkiye'de engelli çocuğa sahip annelerle yürütülen bir başka çalışmada katılımcıların çoğunun devletten engelli yardımı aldıkları ancak daha fazla desteğe ihtiyaç duydukları ortaya konmuştur (Ersoy, Quadır & Temiz, 2018). Farklı ülkelerde yürütülen çalışmalarda da engelli çocuğu olan ebeveynlerin diğer çocuklarıyla fazla zaman geçirememekten dolayı kendilerini suçlu hissettikleri ve ekonomik zorluklar yaşadıkları vurgulanmıştır (Kaytez, 2015; Lemacks ve ark., 2013).

Türkiye'de Cumhuriyet döneminde ilk defa 1930 yılında Belediyeler Kanunu ile belediyeler tarafından ihtiyacı olan kimsesiz, engelli ve yoksullara olmak üzere yerinde hizmet sunumu sağlanmıştır. Dünyada engelli hakları ve refahına ilişkin gelişmeler 1980'li yıllardan sonra Türkiye'yi de etkilemiştir. Öncelikle dernekler kurulmuş, çalışma hayatında engelli bireyler için kota uygulaması ve devlet desteği sağlanmıştır (Toper, Aslan & Özpolat, 2023). Engelliler Hakkında Kanun'la engelli bireylerin eşit haklara sahip olduğu ve rehabilitasyon ve

eğitim hizmetlerinden diğer bireyler gibi yararlanabilecekleri vurgulanmıştır. 2007 yılında yürürlüğe giren yönetmelikle de engelli bireylerin bakımını üstlenen aileye aylık nakit ödeme desteği sağlanmıştır (Toper ve ark., 2023). Ebeveynlerin devletten engelli yardımı alabilmesi için çocuğunda %50 ve üzerinde engelliğin olması ve ailenin bakıma muhtaç kişi sayısına göre ortalama aylık gelirinin net asgari ücretin 2/3'ünden daha az olması gerekmektedir (Türkiye Down Sendromu Derneği, 2018). Bu durum, engelli çocuğu olan tüm bireylerin maddi destekten yararlanamamasına ve mevcut ekonomik koşullar altında verilen desteğin yetersiz kalmasına neden olmaktadır. Çünkü engelli çocuğa sahip aileler, çocuklarının gereksinim duydukları araç-gereç ve materyallerin, tıbbi bakımın ve özel fiziki düzenlemelerin masraflarıyla karşı karşıya kalmaktadır. Bu masraflara ev kirası, iletişim, yiyecek, ulaşım ve giyim gibi ailenin rutin masrafları eklendiğinde, engelli çocuğu olan ailelerin maddi zorluklarının, kaygılarının, umutsuzluklarının ve tükenmişliklerinin artması söz konusu olabilmektedir (Canarslan & Ahmetoğlu, 2015). Engelli bireye sahip ailelere ekonomik destek sağlama açısından olumlu gelişmelere rağmen birçok ebeveyn engelli çocuğunun tedavi, özel eğitim ve bakım masrafları karşılayabilmek için maddi yardıma gereksinim duymaktadır (Genç, 2015; Kahriman & Bayat, 2009; Kaytez, 2015; Phadke ve ark., 2011; McCoyd, 2007). Ayrıca sağlık sistemi, sağlık sigortasının kapsamı, sağlık hizmetlerine ve tıbbi bilgilere erişim gibi pek çok etken gebeliğin sonlandırılma kararlarını etkilemektedir (Cresping & Savulescu, 2008). Bazı araştırmacılar fetal anomali gebeliklerin sonlandırılmamasının, toplumda engelli çocuk sayısının artmasına ve bunun sonucunda ailelerine ve topluma ekonomik yükler getireceğine dikkati çekmektedir (Çorbacıoğlu Esmer & Yüksel, 2012).

5.1.2 Olgu 2- Spina Bifida

Çalışmamıza katılan gebelerin yarıdan fazlası (%68,4) spina bifida olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 9). Çalışma bulgularımızdan farklı olarak Fransa'da yürütülen bir çalışmada daha az oranda katılımcı (%17) spina bifida tanılı fetüsle gebeliğini sürdürme kararı vermiş (Julian, Huard, Gouvernet, Mattéi & Aymé, 1989), ABD'de uzman hekimlerin ise %21'i böyle bir durumda gebeliğini sürdürmeyi tercih etmiştir (Brown ve ark., 2012). İngiltere'de yürütülen iki çalışmada bebeği spina bifida tanısı almış gebe kadınların gebeliği sürdürme oranının çalışmamızdan daha düşüktür (%39 ve %28) (Aguilera, Soothill, Denbow & Pople, 2009; Sileo ve ark., 2019). Belçika'da hekimler ve paramediklerle yürütülen bir çalışmada spina bifidalı fetal durumlarda gebeliğin sürdürülmesi tercihi ise oldukça düşüktür (%2,2) (Roets ve ark., 2020). Gebeliği sürdürme oranlarındaki bu farklılıklar gebe

veya sağlık çalışanı gibi örneklem farklılıklarından ve gerçekte anomalili fetüs tanısının konulup konulmasından kaynaklanmış olabilir.

Çalışmamızda gebe kadınların spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihlerinde üç değişken istatistiksel açıdan anlamlı fark yaratmıştır: çalışma durumu, siyasi görüş ve prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu. Çalışmayan, prenatal tarama/ tanı testi yaptırmayan ve siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tanımlayan gebeler spina bifida olgusunda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 9). Belçika'da yürütülen bir çalışmada dini gereklerini yerine getiren hekim ve paramediklerin ölümcül olmayan ama ciddi fetal anomalilerde geç gebeliği sonlandırmayı daha az tercih ettikleri belirlenmiştir (Roets ve ark., 2020). Fransa'da yürütülmüş bir çalışmada çalışmamıza benzer katılımcıların yaşının anomalili gebeliğe ilişkin tercihleri etkilemediği (Julian ve ark., 1989), İngiltere'de yürütülen bir çalışmada ise 21 yaş ve daha genç kadınların spina bifida tanısında gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih ettikleri belirlenmiştir. Yine aynı çalışmada çalışmamızdan farklı olarak eğitim düzeyi arttıkça katılımcıların gebeliği sonlandırma eğiliminin arttığı tespit edilmiştir (Green, Snowdon & Statham, 1993).

Spina bifida olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih eden gebe kadınların bu tercihlerinin ilk üç nedeni vicdanının el vermemesi, gebeliği sonlandırmanın günah ve bebeğin yaşama hakkının olmasıdır (Tablo 4. 10). 36 yaşından daha genç, tıbbi destek almadan hamile kalan ve GH 24'ün altında olan gebeler, vicdanının el vermemesi nedeniyle spina bifida olgusunda gebeliğini sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir. Çalışmayan katılımcılar ise gebeliği sonlandırmanın günah olması nedeniyle bu olguda gebeliği sürdüreceğini bildirmiştir (Tablo 4. 11). Literatürde çalışma bulgularımızla benzerlik gösteren çalışma sonuçlarına ulaşılmıştır. Meksika'da yürütülen bir çalışmada yaşamında dinin önemli bir yeri olduğunu söyleyen genetik uzmanlarının gebeliğin sonlandırılmasına olumlu yaklaşmadıkları belirlenmiştir (Carnevale, Lisker, Villa & Armendares, 1998). Bebeğinde fetal anomali saptanan gebelerle yürütülen çalışmalarda *"Allah'a olan inanç ve ilahi takdire boyun eğme"* gibi düşüncelerve ark., 2019) ve bebeğin yaşama hakkı olduğuna inanma (Cerovac ve ark., 2019) nedeniyle gebeliği sürdürmenin tercih edildiği belirlenmiştir. Güney Asya, Afrika ve Karayip Adalarında yürütülen bir başka çalışmada ise gebelikle ilgili kararda inancın önemli bir rol oynadığı, çocuğun yaşam kalitesinin de göz önünde bulundurulduğu vurgulanmıştır (Ahmed, Atkin, Hewison & Green, 2006).

Çalışmamızda gebe kadınlar anomalili fetüsle gebeliğin akıbetine ilişkin kararlarında bebeğin yaşam kalitesine atıfta bulunmamışlardır. Hatta katılımcılarımızın dörtte biri engelli bir çocuk sahibi olmanın kaderi olduğu gerekçesiyle gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 10). İran'da yürütülen bir çalışmada anomalili fetüs tanısı olan gebelerin böyle bir tanının ilahi takdir olduğu ve her insanın Allah'ın takdir ettiği bir kaderi bulunduğu düşüncesiyle gebeliği sürdürdükleri belirlenmiştir (Irani, Khadivzadeh, Asghari-Nekah & Ebrahimipour, 2019). Filistin'de spina bifidalı çocukların anneleriyle yürütülen nitel bir çalışmada da katılımcılar bu çocuğun Allah'ın bir hediyesi ve ona sahip olmanın kaderleri olduğunu, Allah'ın kendilerini mükâfatlandıracağına ilişkin inançlarını bildirmişlerdir (Nahal ve ark., 2017).

Çalışmamızda gebe kadınların dörtte birinden fazlası doğumdan sonra tedavi edilebileceği beklentisi, yaklaşık onda biri tıbbı tanıya güvensizlik nedeniyle spina bifida olgusunda gebeliği sürdürme tercihini bildirmiştir (Tablo 4. 10). Aylık gelirini yeterli bulan gebeler spina bifidanın tedavi edilebileceği gerekçesiyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 11). ABD'de yürütülen bir çalışmada da gebeler maternal-fetal cerrahi tedavilerin umut verici olması nedeniyle gebeliği sürdürme kararında oldukları belirlenmiştir (Bliton, 2005). İran'da yürütülen bir çalışmada gebelerin sağlık profesyonellerinden çelişkili bilgiler almalarına bağlı bebeklerinin sağlık sorunlarının ciddi olup olmadığı konusunda kafa karışıklığı yaşadıkları için fetal tanının doğrulamak için farklı hekimlere başvurma arayışında oldukları belirlenmiştir (Irani ve ark., 2019).

Spina bifida olgusunda katılımcıların yaklaşık üçte biri (%31,6) gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten gebeler, muhafazakâr gebelere göre bu olguda gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 9). Önceki çalışmalar, çalışmamızdan farklı olarak spina bifidada gebeliğin sonlandırılma oranının daha yüksek olduğunu ortaya koymuştur. Avrupa, Kuzey ve Güney Amerika ile Asya'da yürütülmüş araştırmalar doğrultusunda yapılan sistematik bir derleme, 24 GH öncesinde spina bifida tanılı gebeliklerin %63'ünün sonlandırıldığını belirlemiştir (Johnson ve ark., 2012). Belçika'da yürütülen bir çalışmada sağlık çalışanlarının %87'sinin ciddi fetal bir anomalide gebeliği sonlandırmayı uygun buldukları saptanmıştır (Roets ve ark., 2020). Meksika'da yürütülen bir çalışmada spina bifida tanısıyla birlikte farklı fetal anomali tanısı alan gebelerde gebeliğin sonlandırma oranının %82 olduğu bildirilmiştir (Carnevale ve ark., 1998).

Çalışmamızda gebelerin spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihinde en fazla (%76,6) belirttikleri neden bebeği ağrı ve acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak

istememektir. Bebeğin yaşam kalitesine atıfta bulunan bu gerekçe; 36 yaşından küçük, çalışmayan, Marmara ve Batı bölgelerinde doğan, kararlarında inançlarının etkisi olmadığını bildiren ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler tarafından daha fazla belirtilmiştir (Tablo 4. 13). Çalışma bulgumuza benzer İngiltere'de Pakistanlı kadınlarla yürütülen nitel bir araştırmada gebeliği sonlandırma kararlarında çocuğun yaşam kalitesinin dikkate alındığı belirlenmiştir. Gebeliğini sonlandıran bu kadınların belirttikleri nedenler; çocuklarının acı çekmesi, zihinsel veya fiziksel engeller yaşaması ve normal bir yaşam sürdürememesi, hatta ölecek olmasıdır (Hewison ve ark., 2007). ABD'de yürütülen bir çalışmada spina bifida tanılı fetüste gebeliği sonlandırmada öncelikli nedenlerinden biri bebeğin yaşam kalitesinin olduğu belirlenmiştir (Bell & Stoneman, 2000).

Katılımcıların yarıdan fazlası (%51,3) ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama gerekçesiyle spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 12). Benzer bir zorluğa İspanya'da bebeğinde anomali tespit edilen gebelerle yürütülen bir çalışmada dikkat çekilmiştir. Bu çalışmada katılımcılar, tedavi ümidi olmadan hayatları boyunca bebekleri için bir hastaneden diğerini, bir ameliyattan diğerini gerektiren bir çocuğu dünyaya getirmenin bencillik olduğunu bildirmiştir (Atienza-Carrasco, Linares-Abad, Padilla-Ruiz & Morales-Gil, 2020). Çalışmamızda gebe kadınların yaklaşık üçte biri (%29,7) bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olmasını gerekçe göstererek spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırma tercihini bildirmiştir (Tablo 4. 12). Benzer şekilde İspanya'da yürütülen bir çalışmada doğumdan sonra yaşam sürelerinin kısa olmasına bağlı seçenek kalmaması nedeniyle gebelerin gebeliği sonlandırma kararı verdikleri belirlenmiştir (Atienza-Carrasco ve ark., 2020). Spina bifida olgusunda bebeğin ağrı ve acı çekecek olmasının ve ömür boyu tedaviye gereksinim duymasının belirleyici olması, katılımcıların gebelikle ilgili kararlarda bebeğin yaşam süresini, yaşam kalitesini, katlanmak zorunda kalacağı ağrı ve acıyı dikkate aldıklarını göstermektedir.

Çalışmamızda gebelerin yaklaşık dörtte biri (%22,5) kendilerinden sonra kardeşlerine ağır bir sorumluluk yüklemek istememe nedeniyle spina bifida olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 12). Bu gerekçe siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten gebeler tarafından daha fazla ifade edilmiştir (Tablo 4. 13). Daha az oranda katılımcı (%13,5) ise gebeliği sonlandırma tercihinin nedeni olarak sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesini belirtmiştir. Belçika'da yürütülen bir çalışmada benzer oranda katılımcı ciddi ekonomik yetersizliği fetal anomali olmaksızın bir

gebeliğin sonlandırılma nedeni olarak değerlendirmiştir (Roets ve ark., 2020). İspanya'da yürütülen başka bir çalışmada gebeler, kendileri hayatta olmadığında engelli çocuğunun nasıl bir hayat yaşayacağı ve diğer aile üyelerine getireceği fiziksel ve ekonomik yükler ile ilgili endişelerini dile getirmişlerdir (Atienza-Carrasco ve ark., 2020). ABD'de yürütülen bir çalışma da katılımcılar ailesinin yaşam kalitesini düşündükleri için spina bifida tanısında gebeliği sonlandırdıklarını belirtmişlerdir (Bell & Stoneman, 2000).

5.1.3.Olgu 3- Ağır Hidrosefali

Çalışmamızda gebelerin çoğu (%70,9) ağır hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiş ve katılımcıların yaşı ile prenatal tarama/ tanı testi yaptırma durumu bu tercihi etkilemiştir (Tablo 4. 14). 36 yaşın altında ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran katılımcılar hidrosefali olgusunda daha fazla gebeliği sürdürme tercihi bildirmiştir. Prenatal tarama/tanı yaptıran gebelerin daha fazla gebeliği sürdürme tercihi, anne adaylarının bebeğin anomalili olup olmadığını öğrenmekten daha çok, kendilerini neyin beklediğini bilmek veya kendilerini bekleyen sürece hazır olmak için bu testleri yaptırdıklarını düşündürmektedir. ABD'de yürütülen bir çalışmada yaşı daha büyük katılımcıların gençlere göre daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih ettikleri belirlenerek, gebelikle ilgili kararların yaşam deneyimiyle ilişkili olabileceği ileri sürülmüştür (Kramer ve ark., 1998).

Hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde en fazla (%42,6) belirtilen neden vicdanının el vermemesidir. Şehiraltı'ya göre katılımcıların vicdanı ele alışları, fetüse ahlaki bir değer yüklediklerinden kaynaklanabilir (Şehiraltı, 2017). Bu nedenle gebe kadınların anomalili gebeliği sürdürmeyi ahlaki açıdan değerlendirerek karar verdikleri söylenebilir. Kadınlar fetüsün hayatını sürdürme veya sonlandırma kararıyla karşı karşıya kaldıklarında suçluluk duymaktadır (Sandelowski & Barroso, 2005). Polonya'da yürütülen bir çalışmada gebe kadınların yaklaşık yarısı (%45) gebeliği sonlandırdıklarında bebeğini öldürme kaygısı yaşayacağını ifade etmiştir (Zaręba ve ark., 2017). Gebe kadınların fetüse yükledikleri ahlaki değer ve suçluluk duygusu, onların çocuğun olası yaşam kalitesinden çok yaşamın kutsallığı yönünde tutum geliştirdiklerini düşündürmektedir. Çünkü dinler tarafından savunulan yaşamın kutsallığı görüşüne göre insanı Tanrı'nın yaratması nedeniyle tüm olumsuz koşullara rağmen insan yaşamı korunmalıdır (Yiğit, 2002).

Katılımcıların yaşamın kutsallığını önceliklerini gösteren diğer bir sonuç, gebeliği sonlandırmanın günah olması, bebeğin yaşama hakkının olması ve böyle bir bebeğe sahip olmanın kaderi olduğunu düşünme nedenleriyle ağır hidrosefali olgusunda gebeliği sürdürmeyi

tercih etmeleridir (Tablo 4. 15). Polonya'da yürütülen bir çalışmada gebeler gebeliği sonlandırma konusunda inançlarıyla çatıştıklarını bildirmiştir (Zaręba ve ark., 2017). Kadınların engelli bir çocuk sahibi olmayı yazgısı olarak kabul etmesi, gebeliğini sonlandırmayı günah bulması, dinlerin kürtaja bakışıyla ve yaşamın kutsallığına olan yaklaşımıyla açıklanabilir. Örneğin; İslamiyet'te ruh günü olarak da adlandırılan gebeliğin 120. gününe kadar belirli koşullar altında (Al-Matary & Ali, 2014) ve annenin hayatını tehdit eden bir zorunluluk olması durumunda gebeliğe son verilmesi caiz kılınmıştır (Diyanet Başkanlığı, 2024; Ei-kahtani & Kahraman, 2008). Başka bir ifadeyle fetüste son derece zayıflatıcı veya yaşamla bağdaşmayan bir bozukluk varlığında veya bir çocuğu doğurmanın ciddi sosyal ve/veya ekonomik zorluklar getirdiği durumlarda gebeliğin sonlandırılmasına izin verilmektedir (Hedayat, Shooshtarizadeh & Raza, 2006). Ukrayna'da dini yaklaşım olarak kadının hayatını tehdit eden bir durum olmadıkça gebeliğin sonlandırılması kabul görmemektedir (Vasylieva ve ark., 2021). Hristiyan ebeveynlerle yürütülen bir çalışmada da katılımcıların bir kısmının bebeklerinin tanrının adeta onlara bahşettiği bir el olduğuna inandıklarını için engellilik tanısı konsa bile gebeliği sürdürdükleri belirlenmiştir (Chen ve ark., 2015). Kürtaj karşıtları da cenin masum olduğu için canının alınamayacağını ileri sürmektedir (Gensler & Kala, 2010). Fetüs hakları açısından değerlendirildiğinde fetüs, yüksek beyin işlevlerinin -kortikal aktivitenin- başlaması ve/ veya yaşayabilirlik sınırına ulaşması halinde ahlaki ve yasal haklara sahip bir insan olarak kabul edilmektedir. Bu durumda fetüsün olası engelliliklerin bu tarifin neresinde olduğu konusunun değerlendirilmesi önem kazanmaktadır (Akşit & Çam, 2019; Atar & Yalım, 2018; Şehiraltı, 2017).

Ağır hidrosefali olgusunda katılımcıların gebeliği sürdürme tercihinin diğer nedenleri tıbbı tanıya/ tıbba güvensizlik ve bebeğin tedavi edilebileceği beklentisidir (Tablo 4. 15). Gebelerin tıbba duydukları güvensizlik ve doğumdan sonra yapılacak tıbbi girişimlerle bebekteki tıbbi sorunların düzeltilebileceğine olan inançları düşündürücüdür. Bu bulgular, gebelerin prenatal testlerle ilgili yeterli bilgilendirilmediklerini düşündürmektedir. Gebe kadının prenatal testlerle ilgili özerk karar vermesini ve seçim yapmasını engelleyen bu durum, hatalı kararlara neden olabilir (Beauchamp & Childress, 2017; Jonsen ve ark., 2022; TTB, 2010). Bu nedenle prenatal danışmanlık hizmetleri kapsamında gebelerin prenatal tanı testleri hakkında yeterli bilgilendirilmesine özen gösterilmeli ve bilgilendirilme yöntemleri gözden geçirilmelidir.

Katılımcıların gebelikle ilgili özerk seçim yapamayacaklarını düşündüren bir başka bulgu; az da olsa bazı gebelerin (%1,6) gebeliği sonlandırmak istese de eşinin veya aile büyüklerinin izin vermemesi nedeniyle gebeliği sürdürmek zorunda kalmasıdır (Tablo 4. 15). Bu bulgu, Türkiye'de gebeliği sonlandırma kararlarında kadının özerk seçim yapmasının önündeki aile yapısına ilişkin engeli göstermektedir. Ataerkil aile yapısından kaynaklı Türkiye'de gebeler hamileliği hakkında özerk karar verememektedir (Sungur ve ark., 2012). Ataerkil ile yapısına sahip İran'da yürütülen bir çalışmada bebeği anomali tanısı alan gebelerin büyük çoğunluğu (%86) gebeliğin sonlandırılması kararında eşlerinin de yer alması gerektiğini bildirmiştir (Aghakhani, Cleary, Zarei & Lopez, 2017). Gebe kadının herhangi bir baskı altında kalmadan kendi değer, inanç ve beklentilerine göre tercihte bulunabilmesi etik bir gerekliliktir (Ersoy & Özcan, 2012).

Ağır hidrosefali olgusunda katılımcılarımızın yaklaşık üçte biri (%29,1) gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 17). İran'da yürütülen çalışmalar aralarında hidrosefali olan bir dizi fetal anomalide gebelerin %65 ve %76 oranında gebeliği sonlandırmayı düşündükleri belirlenmiştir (Aghakhani ve ark., 2017; Samadirad, Khamnian, Hosseini & Dastgiri, 2012). İran'da hayatı kutsal kabul eden ve kürtajı yasaklayan öğretiler benimsenmekle birlikte, çok özel koşullarda (fetüsün daha doğuştan ileri derecede güçten düşüren veya yaşamla bağdaşmayan bozuklukları olduğunda ve/veya bir çocuğu dünyaya getirmenin getirdiği ciddi sosyal veya ekonomik zorluklar bulunduğunda) gebeliğin sonlandırılmasına izin verilebilmektedir. İran yasaları, gebelik sırasında veya doğumdan sonra anne veya aile için zararlı bir durumun olduğu konusunda üç uzman hekimin görüş birliğinde olduğu durumlarda 20. haftaya kadar gebeliğin sonlandırılmasına izin vermektedir (Aghakhani ve ark., 2017). Sadece fiziksel zararın değil anomalili bebeğin anneye getireceği sosyal ve ekonomik zorluklar da dikkate alınmalıdır. Ayrıca ölümcül bir hastalığı olan veya engelleri bulunan bir çocuğu dünyaya getirmenin, annenin psikolojisine olumsuz etkileri de annenin sağlığını bozabilmektedir. Bu nedenle etik ve yasal açıdan anne adayının istemediği gebeliği sonlandırma hakkının olduğu savunulmaktadır (Gelegen, 2011; Kurt & Tunca, 2016; Şen & Yayla, 2002).

Katılımcıların çoğu (%70,6) bebeğe ağrı, acı çekeceği bir hayatı yaşamaya mecbur bırakmak istememe, daha azı (%8,8) bebeğin doğumdan kısa bir süre sonra ölecek olması nedeniyle ağır hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırma tercihini belirtmişti (Tablo 4. 17). 36 yaşın altında ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler bebeği ağrı, acı çekeceği bir hayatı

yaşamaya mecbur bırakmak istememe nedeniyle gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 18). Bu bulgu, anne adaylarının bebeklerinin yararını gözettiklerini göstermektedir. Chaplin ve ark.'nın çalışmasında bebeklerinde anomalili tespit edilen gebelerin gebeliği sonlandırma taleplerinde bebekteki kusurun şiddetini göz önünde bulundurarak çocuğun ve kendilerinin yaşam kalitesini gözettikleri belirlenmiştir (Chaplin, Schweitzer & Perkoulidis 2005; Alshehri ve ark., 2020). Zira anomalinin şiddeti arttıkça bebeğin katlanmak zorunda kalacağı ağrı ve acı da artmaktadır.

Katılımcıların yarıdan fazlası (%54,9) ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama, yaklaşık beşte biri kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe (%15,7) ve sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi (%13,7) nedeniyle hidrosefali olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 17). Çalışan ve siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak belirten gebeler kendilerinden sonra kardeşlerine bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememe nedeni daha fazla belirtmiştir (Tablo 4. 18). Polonya'lı gebeler hasta bir çocuğunun olması ve böyle bir çocuğa bakmanın zorluklarını bilmeleri (Zaręba ve ark., 2019), hasta bir kardeşin sorumluluğunu diğer çocuklarına yüklemek istememe ve ağır engelli bir çocuğun bakımı için gerekli kaynağa sahip olmama (Zaręba ve ark., 2017; Zaręba ve ark., 2018) nedeniyle gebeliği sonlandırmaya karar verdiklerini belirtmişlerdir. ABD'de yürütülen nitel bir çalışmada katılımcılar engelli bir çocuğun doğmasının hem aileye hem topluma yük olacağını bildirmiştir (Chen ve ark., 2015). Türkiye'de engelli çocuğu olan pek çok ebeveyn maddi güçlük yaşamaktadır (Kahriman & Bayat, 2009). Ailede sadece engelli değil sağlıklı çocuğun bakımıyla ilgili sorumlulukları genellikle anneler karşılamaktadır. Bu durum annelerin diğer rollerinin aksamasına hatta sosyal yaşamdan uzaklaşmalarına, her iki ebeveynin yetersizlik hissetmesine neden olabilmektedir (Canarslan & Ahmetoğlu, 2015; Sivrikaya & Çifci Tekinarslan, 2013). Çalışmamızda az oranda (%4,9) katılımcı çalışan bir kadın olarak işini sürdürememe endişesiyle gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Bulgumuzdan farklı olarak Polonya'da yürütülen bir araştırmada yüksek oranda (%95) gebe kariyerin kendisi için çok önemli olduğunu, bu nedenle gebeliğini sonlandırabileceğini belirtmiştir (Zaręba ve ark., 2017). Sonuçlardaki bu farklılık katılımcılarımız arasında çalışanların daha az oranda (%32,5) olmasından kaynaklanıyor olabilir. Ayrıca bu sonuçlar sosyal ve ekonomik nedenlerin gebelikle ilgili karardaki etkisini göstermektedir.

Hidrosefali olgusunda katılımcıların onda biri (%10,8) böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına dayanama gerekçesiyle gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir (Tablo 4. 17). Çalışmamıza benzer şekilde önceki çalışmalar bu gerekçenin gebeliği sonlandırma kararındaki etkisini ortaya koymuştur. Kore'de yürütülen bir çalışma anne adaylarının çoğunun doğumsal ciddi kusurlu bir çocuğa sahip olmaya bağlı damgalanma ve ciddi duygusal acı yaşadıklarını bildirmiştir (Im ve ark., 2018). Polonya'da yürütülen bir çalışmada da gebeliğini sonlandırma kararı veren gebelerin neredeyse tamamı hasta bir çocuk yüzünden ailesinin damgalanmasından korktukları için bu kararı verdiklerini ifade etmiştir (Zaręba ve ark., 2017). ABD'de yürütülen bir başka çalışmada çoğu kadının çocuğun ve ailenin toplum içinde damgalanması kaygısıyla gebeliklerini sonlandırma kararı verdikleri belirlenmiştir (Chen ve ark., 2015). Engelli bireylerin onurlarını ve güvenliklerini ihlal eden veya saldırgan bir ortam yaratan, istenmeyen, sömürücü veya istismarcı davranış olarak tanımlanan engelli ayrımcılığı, toplumda yaygın görülmektedir (Hackett ve ark., 2020). Bu nedenle engelli çocuğu olan anne, çocuğun engelli oluşunu yakın akrabalarına ve çevresindeki diğer bireylere açıklamaktan çekinebilmektedir. Çünkü toplumun engelli bireylere karşı bakış açısı acımaklı, meraklı, hoşnutsuz, tedirgin edici ve korkulu olabilmekte; dolayısıyla engelli bebeğe sahip aile, toplum tarafından damgalanacağı kaygısını yaşayabilmektedir (Kaytez, 2015). Engelli bireylerin günlük yaşamında engeli nedeniyle yaşadıkları zorluklar, ayrımcılık nedeniyle daha da kötüleşebilmektedir.

5.1.4. Olgu 4- Omfalosel

Çalışmamızda gebelerin yarıdan fazlası (%68,7) omfalosel olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiş ve prenatal tarama/ tanı testi yaptıran katılımcılar daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 19). Katılımcıların sosyo-demografik özellikleri bu olguda gebelikle ilgili tercihlerini etkilememiştir. Çalışmamıza benzer şekilde Polonya ve Hawai'de yürütülen çalışmalarda katılımcıların sonlandırma kararı aldıkları gebelikle ilgili kararlarında yaş, eğitim, ikamet yeri, medeni ve maddi durum ve dini inanç gibi faktörlerin etkili olmadığı belirlenmiştir (Forrester & Merz, 1999; Zaręba ve ark., 2019).

Çalışma katılımcılarının yarısı (%50,2) ve daha çok mevcut gebeliği planlı olanlar vicdanının el vermemesi gerekçesiyle gebeliği sürdürme tercihini bildirmiştir (Tablo 4. 21). Kanada'da fetal anomali riski taşıyan ve fetüse anomalili tanısı konan katılımcılarla yürütülen bir çalışmada gebelerin yarıdan fazlası (%68) gebeliğin sonlandırılması sonrasında ciddi

psikolojik sıkıntı yaşadıklarını ve suçluluk duygularını dile getirmişlerdir (Dallaire, Lortie, Des Rochers, Clermont & Vachon, 1995).

Katılımcıların yaklaşık yarısı (%41,1) tedavi edilebileceği beklentisi nedeniyle omfalosel olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 20). Hollanda'da omfaloselli çocukların tıbbi kayıtlarını değerlendiren bir çalışma, sadece büyük omfalosellerde kozmetik problemler dışında, tedavinin bebeğe iyi ila çok iyi arasında bir yaşam kalitesi sağladığı belirlenmiştir (van Eijck, Hoogeveen, van Weel, Rieu & Wijnen, 2009). İzlanda'da yürütülen bir çalışmada ameliyatla tedavi edilen omfaloselli yenidoğanların %95'inin hayatta kaldığı saptanmıştır (Reynisdottir, Hjartardottir, Rosmundsson & Thorkelsson, 2024). Omfaloselli bebeğe yapılan girişimlerin başarılı olması ve bebeğin gelişiminin devam etmesi, katılımcıların bu olguda bebeğe iyileşme şansı vermek istemelerini haklılandırmaktadır. Çünkü ileri teknolojilerin kullanıldığı yoğun bakım ortamları ve tedavi yöntemlerindeki gelişmeler önceki yıllarda ölme olasılığı yüksek olan bebeklerin, günümüzde yaşayabilmesini sağlamıştır. Ancak çocuğun yaşamın kalitesinin ne olacağı ve olası agresif tedavilerin bebeğe yarar mı zarar mı vereceği etik açıdan tartışılmaktadır.

Çalışmamızda katılımcıların yaklaşık üçte biri (%31,3) omfalosel olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Fetüse omfalosel tanısı konduğunda gebeliğin sonlandırılma oranının ABD'de %32,8, Avrupa'da %56 ve Çin'de %71,4 olduğu belirlenmiştir (Beam, Wojcik, Agrawal, Smirhers & Estroff, 2019; Roux ve ark., 2018; Que ve ark., 2023). Bu sonuçlar diğer olgularda olduğu gibi omfalosel olgusunda gebeliğin sonlandırılmasına ilişkin tercihin diğer çalışmalara göre daha az olduğunu göstermektedir.

5.1.5. Olgu 5- Down Sendromu

Çalışmamızda DS olgusunda katılımcıların tamama yakını (%92,4) gebeliği sürdürmeyi tercih etmiş (Tablo 4. 25) ve diğer olgularla kıyaslandığında en fazla bu olguda gebeliği sürdürmenin tercih edildiği belirlenmiştir. Türkiye'de yürütülen önceki çalışmalar bebeklerinde bir kusur tespit edilmesi hâlinde çoğu gebenin (%82.9) (Pala ve ark., 2021), DS tanılı fetüsle daha az oranda hekimin (%37) gebeliği sürdürmeyi tercih ettiklerini belirlemiştir (Sari ve ark., 2014). Suudi Arabistan'ın farklı bölgelerinde kesitsel olarak yürütülen bir çalışmada DS'li fetüste katılımcıların %75'i gebeliğini sürdürme kararı vermiştir (AbdulAzeez ve ark., 2019). İsrail'de yürütülen bir çalışmada DS'li fetüslerin %54,5'inde gebeliğin sonlandırıldığı belirlenmiştir (Shoham-Vardi ve ark., 2004). İngiltere'de DS'li kardeşi bulunan kadınlarla yürütülen başka bir çalışmada, kardeşlerinin yaşadığı sağlık sorunlarının ciddiyetine göre

değişmekle birlikte kadınların %53'ünün gebeliği sürdürmeyi tercih ettiği bildirilmiştir (Bryant ve ark., 2005). Araştırmalar, DS'li bireylerin, kardeşlerinin ve ailelerinin yaşam kalitesinin çoğu durumda iyi olduğunu (Watson, 2020), annelerin DS'li bebeklerini daha az engelli veya neredeyse hiç engelli değil algıladıklarını (Bridle, 2019) göstermektedir. Ayrıca DS tanısında gebeliği sürdürme tercihi, DS'li bireylerin tedavisindeki ilerlemeyi ve ailelerine yönelik eğitimsel, sosyal ve mali destekteki ilerlemeleri yansıtıyor olabilir (Apak, 2002). DS artık bir hastalık değil, insan çeşitliliğinin bir parçası olan bir varyasyonu olarak değerlendirilmektedir. DS vakalarını kürtaj yoluyla azaltmanın, topluluğumuzun zenginliğine ve çeşitliliğine yönelik bir tehdit olduğu, bu duruma sahip kişilerin doğumlarının engellenmesinin çağdaş bir öjeni biçimi olduğu ileri sürülmektedir (Thomas, Gareth M. Rothman 2016). Çalışmamızda DS'li fetüsle gebeliği sürdürme tercihinin doğrulanmasını sağlamak için DS'li bebeğe sahip annelerin deneyimlerine ilişkin daha fazla bilgiye ihtiyaç vardır.

DS olgusunda katılımcıların gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihlerinde anlamlı farklılığa neden olan tek değişken yaştır. 35 yaş ve altı olan gebeler bu olguda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 24). 36 yaşın altındaki katılımcıların daha fazla gebeliği sürdürme tercihi, DS etyolojisinde rol oynayan anne yaşının 35'in üzerinde olmasıyla ilişkili olabilir (Korkut ve ark., 2018).

Çalışmamızda DS olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih eden katılımcıların bu tercih için en fazla (%57,4) belirtikleri neden, bu çocukların mutlu olabilmeleridir (Tablo 4. 25). Çalışmamıza benzer şekilde İzlanda'da DS tanısına ilişkin prenatal taramayı ve gebeliği sonlandırmayı reddeden çiftlerle yürütülen nitel araştırmada; ebeveynler gebeliği sürdürme kararının zor bir karar olduğunu ancak DS'li çocukların mutlu olabildiklerine inandıklarını belirtmişlerdir (Gottfredsdóttir ve ark., 2009). Üniversite mezunu olan, siyasi görüşünü sosyal demokrat olarak tanımlayan ve kişisel kararlarında inançlarının etkisi olduğunu bildiren katılımcılar çocukların mutlu olabildikleri gerekçesiyle DS olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 26). Türkiye'de yürütülen nitel bir çalışmada gebeler *"Rabbimin verdiğidir, ben onun yaşamına son verecek hakka sahip değilim. Öbür dünyada Allah'a nasıl cevap veririm?"* ifadeleriyle gebelikle ilgili kararlarda inançların büyük etkisini ortaya koymuşlardır (Duman & Akçakaya, 2020). Fransa'da DS'li gebeliğe ilişkin tercihlerin değerlendirildiği bir çalışmada ise daha az oranda kadın (%30,5) gebelikle ilgili kararında inançlarının etkisi olduğunu bildirmiştir (Seror & Ville, 2009).

Çalışmamızda gebe kadınların yarıya yakını (%47,3) bebeğin yaşama hakkı olması nedeniyle gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Daha önce kürtaj olmayan katılımcılar bu nedeni daha fazla belirtmiştir (Tablo 4. 26). Fetüs hakları kapsamında her fetüs canlı doğma hakkına sahiptir. Dolayısıyla görece destekle yaşam kalitesi artacak DS'li fetüsün sağlıklı ve canlı doğması için her türlü çaba harcanmalıdır. Fetüsün bu haklarını göz ardı ederek ebeveynlerin sadece kendi çıkarları doğrultusunda gebeliği sonlandırmaları tıbbi ve etik açıdan onaylanmamaktadır (Şen & Yayla, 2002).

Çalışmamızda gebelerin dörtte biri (%24,1) devletin engelli çocukların bakımı ve eğitimine sağladığı desteği yeterli bulduğu için gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 25). Konya'da engelli çocuk anneleri ile ilgili yürütülen bir çalışmada annelerin %62,3'ünün devletten yardım aldığı belirlenmiştir (Ersoy, Quadır ve Temiz, 2018). İzlandalı çiftlerin de engellilik yasasını, engellilerin bağımsız bir şekilde yaşamlarını destekleyen özel bakım ve eğitim ile rehabilitasyon hizmetlerini yeterli buldukları saptanmıştır (Gottfredsdóttir ve ark., 2009). Devlet desteğinin engelli çocuğa sahip ebeveynlerin kaygılarını azalttığı, kendilerini güçlü hissetmesine yol açtığı bilinmektedir (Gören, 2015). Türkiye'de Avrupa Konseyi tarafından alınan kararlar paralelinde engelli haklarıyla ilgili farkındalığı arttıran faaliyetler başlamıştır. Ayrıca Avrupa Birliği'ne üyelik sürecinde Avrupa Birliği Uyum Programları çerçevesinde engelli bireylerin istihdamıyla ilgili Aile ve Sosyal Politikalar Bakanlığı bünyesinde korumalı işyerleri ile ilgili yasal düzenlemeler yapılmıştır (Çitil, 2018).

Çalışmamızda DS olgusunda gebelerin %16,7'si gebeliği sonlandırmanın günah olması nedeniyle gebeliği sürdürmeyi tercih etmiş; ilköğretim mezunu, çalışmayan, inançlarının kişisel kararlarını etkilediğini bildiren ve ilk gebeliği olan katılımcılar bu nedeni daha fazla bildirmiştir (Tablo 4. 26). Yozgat'ta yürütülen çalışmada katılımcıların %37'si DS'li fetüste inançlarının kararlarını etkilediğini bildirmiştir (Sari ve ark., 2014). Suudi Arabistan'da yürütülen bir çalışmada Suudi erkek ve kadınlar arasında gebeliği sürdürme kararında gebeliği sonlandırmanın günah olması nedeni orta düzeyde etkili olduğu belirlenmiştir (AbdulAzeez ve ark., 2019a).

Katılımcıların yaklaşık onda biri (%11,4) engelli bir çocuk sahibi olmanın kaderi olması nedeniyle DS olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiş ve bu neden siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tanımlayan gebeler tarafından daha fazla bildirilmiştir (Tablo 4. 26). Filipinler'de yürütülen çalışmada ise isteye bağlı kürtajı yasalara ve inançlarına aykırı bulan ebeveynlerin çoğunun DS'li fetüste gebeliği sonlandırma tercihinde olabileceklerini

bildirilmiştir. Aynı çalışmada katılımcıların böyle bir bebeğe sahip olmanın Tanrı'nın bir isteği olarak algıladıkları ve Tanrı'nın kendilerine üstesinden gelebilecekleri bir dert verdiğine olan inançları nedeniyle gebeliği sürdürdükleri belirlenmiştir (De Castro-Hamoy ve ark., 2022).

DS olgusunda katılımcıların çok azı gebeliğin kendisi için bir tehlike olmaması (%6,2) ve istese bile eşi veya aile büyüklerinin gebeliğini sonlandırmasına izin vermemesi (%1,2) gerekçesiyle gebeliği sürdüreceğini ifade etmiştir (Tablo 4. 25). Çalışma sonucumuzdan farklı olarak Danimarka'da yürütülen bir araştırmada, katılımcılar ailesinin ve yakın akrabalarının böyle bir bebeği istemediklerini ancak bu kararın sadece kendilerine ait olduğunu bildirmiştir (Lou ve ark., 2018). Gebelikle ilgili kararın kadın tarafından verilmesi kadının özerk seçimine örnek bir yaklaşımdır.

Çalışmamızda gebe kadınların çok azı (%7,7) DS olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih etmiştir. Danimarka'da benzer bir durumda çiftlerin %95'i gebeliği sonlandırma taraftarı oldukları belirlenmiştir (Lou ve ark., 2018). Prenatal tanı sonrası gebeliği sonlandırma oranlarının incelendiği sistematik derleme, gebeliği sonlandırma oranının en fazla (%92) DS'de olduğunu ortaya koymuştur (Mansfield ve ark., 1999). EUROCAT veri tabanına göre; Avrupa'da sonlandırma oranı ortalama %88'dir (Boyd ve ark., 2008). Çalışma sonuçlarımızdan oldukça farklı olan bu oranlarla, Asya ve Latin Amerika'da yürütülen çalışmalarda da karşılaşılmaktadır. Çin'de prenatal tanı danışmanlığına başvuran gebelerin %86,1'i fetüsün DS tanısı alması durumunda gebeliklerini sonlandıracaklarını bildirmiştir (Leung ve ark., 2004). Yasal olarak gebeliği sonlandırmanın yasaklandığı Uruguay'da prenatal test sonrası DS tespit edilen kadınların %89'u gebeliğini sonlandırmayı tercih etmiştir (Quadrelli ve ark., 2007). Çalışmamızın sonucu yurt dışında yürütülen araştırma sonuçlarından yüksek olmakla birlikte Türkiye'de yürütülen önceki çalışmalarla benzerdir. Gebeliğini sonlandıran 139 vakanın retrospektif değerlendirilmesinde bunların %15,1'inin kromozom anomalileri olduğu belirlenmiştir (Ozyuncu ve ark., 2019). Ayrıca yürütülen iki çalışmada DS'li gebeliği sonlandırma tercihinin %18 (Sari ve ark., 2014) ve %10 (Uğurlu & Beydağ, 2022) olduğu belirlenmiştir.

Çalışmamızda gebeliğini sonlandırmayı tercih eden katılımcıların yarıya yakını (%44,4) Down sendromlu çocuğa okulda, evde, toplumda yapılabilecek ayrımcılığa katlanamamayı bu tercihinin nedeni olarak belirtmiştir (Tablo 4. 27). Irk, cinsiyet vb. özelliklerinden dolayı bireylere karşı önyargılı ve olumsuz davranışlar geliştirme (Barker, 1995) veya toplumda daha güçsüz özelliklere sahip birey ya da gruplara (kadınlar, etnik gruplar, yaşlı veya engelli bireyler

gibi) karşı önyargılı ve eşit olmayan bir biçimde davranma olarak tanımlanan ayrımcılık (Thompson, 2001), DS'li bireylerin ciddi hak ihlallerine maruz kalmasına neden olmaktadır.

Çalışmamızda gebe kadınların yaklaşık dörtte biri (%25,9) gebeliği sonlandırma nedeni olarak sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesini belirtmiştir (Tablo 4. 27). Çalışma sonucumuza benzer şekilde Avustralya'da yürütülen bir çalışma ebeveynlerin DS'li fetüste gebeliği sonlandırma tercihinde ekonomik gerekçelerin etkili olduğunu göstermiştir. Aynı çalışmada ebeveynler böyle bir çocuğa okulda, evde, toplumda ayrımcılık yapılmasına katlanamayacaklarını, ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamayacaklarını ve kendilerinden sonra diğer çocuklarına bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istemediklerini ifade etmişlerdir (Hodgson ve ark., 2016). Çalışmamızda aylık gelirini yetersiz bulan katılımcılar ekonomik gerekçelerle gebeliği sonlandırma tercihini daha fazla bildirmiştir (%71,4) (Tablo 4. 28). Prenatal tanı danışmanlığına başvuran Çinli gebeler de ekonomik nedenlerin gebeliği sonlandırma hakkını desteklediğini savunmaktadır (Leung ve ark., 2004). Engelli bir çocuğa bakmak, annelerin fiziksel görev ve yükünü artırmakta ve ailede ciddi ekonomik kaygılar yaratmaktadır (Gören, 2015). Ayrıca ailenin sosyo-ekonomik ve fiziksel çevre koşullarındaki yetersizlikler, kardeşlerin yaşama koşullarını güçleştirmektedir (Aykara, 2015). Engelli çocuğun doğmasıyla birlikte ebeveynlerin diğer çocuklarına ilgisi azalmakta, sosyal çevrelerinin olumsuz tutum ve davranışlarına maruz kalmaktadırlar. Hatta engelli çocuğun sağlık durumunda iyileşme olmaması, onun acı çekmesine tanıklık etmek ve yeterince bir şey yapamadıklarını hissetmeleri ebeveynlerin ve kardeşlerin üzüntü ve çaresizlik yaşamasına neden olabilmektedir (Aykara, 2015). Benzer kaygıları katılımcılarımız DS olgusuyla ilgili kararlarında bildirmiştir. Bu olguda gebeliğin sonlandırılma tercihinde dördüncü ağırlıktaki neden, kendi ölümlerinden sonra diğer çocuklarına bu kadar ağır bir sorumluluk yüklemek istememedir (%37,0) (Tablo 4. 27). Bu sonuç, önceki çalışmaları desteklemektedir. Türkiye'de yürütülen çalışmada ebeveynler *"Çocuğum her zaman bana ihtiyaç duymakta, ben yokken ihtiyaçlarını karşılayamamakta, ben öldükten sonra evladıma ne olacağı sorusunu her gün kendime sormaktayım."* ifadeleriyle bu endişelerini belirtmişler (Akça ve Özyürek, 2019), benzer endişeleri inançların gebeliği sonlandırma kararlarında etkili olduğu ve yasal olarak yasaklandığı Filipinler'deki ebeveynler de hissetmişlerdir (de Castro-Hamoy ve ark., 2022).

DS olgusunda gebeliği sonlandırmayı tercih eden ve tümü çalışan katılımcıların (%11,1) bu terhinin gerekçesini olarak işini sürdürebilmeyi belirtmişlerdir (Tablo 4. 28).

Çalışmamızda bu gerekçeyle gebeliği sonlandırma tercihinde eğitim düzeyi anlamlı fark yaratmazken, Türkiye'de yürütülen bir başka çalışmada ise katılımcıların eğitim düzeyi ve ailesinde DS'li bireyin bulunmasının gebeliği sonlandırma kararlarında etkili olduğu saptanmıştır (Pala ve ark., 2021).

5.1.6. Olgu 6- Konjenital Kalp Hastalıkları

Gebelikte 1000 canlı doğumda 5 ila 18 arasında değişen oranlarda (Bishop ve ark., 2017; Ertürk ve ark., 2016) en sık görülen yapısal ve şekilsel bozukluklar, doğumsal kalp hastalıklarıdır (Fahed, Gelb, Seidman & Seidman, 2013). Bu nedenle fetüste KKH tespit edildiğinde birçok ülkenin yasaları ebeveynlere gebeliği sonlandırma hakkı tanımıştır (Pavlicek ve ark., 2020). Türkiye'de fetüsün cidi kalp hastalıkları tanısı alması durumunda 10 haftanın üzerindeki gebelikler sonlandırılabilmektedir (T. C. Sağlık Bakanlığı, 2014).

Çalışmamızda KKH olgusunda katılımcıların büyük çoğunluğu (%88,6) gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Bu olguda gebelerin gebeliği sürdürme tercihini sosyo-demografik ve obstetrik özellikler etkilememiş olmakla birlikte prenatal tanı testinde fetüste anomali tespit edilen gebeler, bu olguda gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 29). Bu sonuca benzer Polonya'da ve ABD'de yürütülen çalışmalarda kadınların demografik özellikleri ile gebeliğe ilişkin tercihleri arasında anlamlı fark saptanmamıştır (Sonalkar, Gurney, McAllister & Schreiber, 2017; Zaręba ve ark., 2019). Fransa'da yürütülen bir çalışmada çalışmamızdan farklı olarak gelir durumu, kadınların gebelikle ilgili kararını etkilemiştir (Combes, Gaillard, Pellet & Demongeot, 2004). Ayrıca farklı ülkelerde yürütülen çalışmalarda gebe kadının ideolojik görüşünün, inancının ve fetüsün yaşama şansına ilişkin ümidinin (Abi Tayeh ark., 2018); ebeveynlerin etnik kökeninin, gebenin yaşının, kusurun kromozomal ve ciddi olmasının (Chenni ve ark., 2012); doğumsal kalp kusurlarının ciddiyetinin (Montaguti ve ark., 2020) gebeliği sürdürme kararını etkilediği ortaya konmuştur. Çinli ve Pakistanlı kadınlarla yürütülen çalışmalarda da gebeliği sürdürme tercihinin dini inançlarla ilişkili olduğu belirlenmiştir (Arif ve ark., 2008; Leung ve ark., 2004).

Çalışmamızda gebelerin %88,6'sı KKH olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Yunanistan'da yürütülen çalışmada gebe kadınların %14'ü (Souka ve ark., 2010); Mısır'da kadınların %41,3'ü (Nour Eldin Youssef ve ark., 2017b); Çin'de katılımcıların %10'u (Leung ve ark., 2004), Çek Cumhuriyeti'nde ebeveynlerin yarısı ciddi doğumsal bozuklukların tanılanması durumunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Pavlicek ve ark., 2020). Ayrıca

majör doğumsal kusurlu gebeliği sürdürmeyi tercihinin Nijerya'da %33,7 (Enabudoso & Akinmoladun, 2020), İtalya'da ise %80 olduğu belirlenmiştir (Montaguti ve ark., 2020).

KKH olgusunda katılımcılar gebeliği sürdürme gerekçesi olarak en fazla bebeğin kusurlarının tedavi ile düzelebilme ihtimalini belirtmişlerdir (Tablo 4. 30). Özellikle kişisel kararlarında inançlarının etkili olduğunu bildiren ve prenatal tarama/ tanı testinde fetüste anomali tespit edilmeyen gebeler bu gerekçeyle gebeliği sürdürmeyi daha fazla tercih etmiştir (Tablo 4. 31). Kore'de yürütülen bir çalışmada prenatal danışmanlık sonrasında gebe kadınların çoğunun bebeklerinin tedavi edilebileceği inancıyla doğumsal kalp kusuru tespit edilen fetüsle gebeliği sürdürme kararı verdikleri belirlenmiştir (Im ve ark., 2018).

KKH olgusunda katılımcıların gebeliği sürdürme tercihinde ikinci ağırlıkta ve gebeliği planlı olan gebelerin daha fazla belirttikleri neden bebeğin yaşam hakkının olmasıdır (Tablo 4. 31). Nijerya'da yürütülen bir çalışmada daha az gebenin (% 8,3) hamilelikle ilgili kararında bu gerekçe etkili olmuştur (Enabudoso & Akinmoladun, 2020). Aynı olguda gebeliği sürdürme nedeni olarak katılımcıların üçüncü ağırlıkta belirtikleri neden vicdanının el vermemesidir. Fransa'da yürütülen bir çalışmada gebeliği sürdürme kararında en fazla vicdanın etkili olduğu (Abi Tayeh ve ark., 2018), Nijerya'da yürütülen başka bir çalışmada gebelerin %13,3'ünün ciddi doğumsal bozukluk tanısı alsa da gebeliği sonlandırmayı cinayet olarak algıladıkları belirlenmiştir (Enabudoso & Akinmoladun, 2020). Güney Afrika'da yürütülen çalışmada da çoğu kadının doğmamış bir bebeği öldürme korkusu nedeniyle gebeliği sürdürdükleri belirlenmiştir (Ndjapa-Ndamkou, Govender & Moodley, 2013).

Çalışmamızda katılımcıların beşte biri (%20,3) böyle bir çocuğa sahip olmanın kaderi olduğu gerekçesiyle KKH olgusunda gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Tablo 4. 30). Bu sonuca benzer Güney Afrika'da kadınlar bu bebeği Tanrı'nın armağanı olarak algılamışlar ve bebeğin doğduktan sonra da hasta olabileceği gerekçesiyle ciddi doğumsal kusurlu fetüsle gebeliği sürdürme kararını bildirmişlerdir (Ndjapa-Ndamkou ve ark., 2013). KKH olgusunda gebeliği sürdürme tercihinde belirtilen ve katılımcıların eğitim düzeyi, inançlarının gerekliliklerini yerine getirme durumu ve GH özelliklerinden etkilenen bir diğer neden gebeliği sonlandırmanın günah olmasıdır (%14,1) (Tablo 4. 30). İlkokul mezunu, inançlarının gerekliliklerini yerine getirebilen ve GH 24'ün üzerinde olan katılımcılar bu nedeni daha fazla belirtmişlerdir (Tablo 4. 31). Bu sonuç, inançların ve ileri gebelik haftasında olmanın gebelikle ilgili kararları etkilediğini göstermesi açısından önemlidir. Fransa'da yürütülen çalışmada daha fazla oranda gebenin (%33,3) inançları nedeniyle gebeliği sürdürmeyi tercih ettiği

belirlenmiştir (Abi Tayeh ve ark., 2018). Nijeryalı gebe kadınların çok azı günah olmasına (%2,5), Tanrı'nın engelli bir çocuk doğmasına izin vermeyeceğine olan inancına (%6,7) ve yarıya yakını (%46,7) Tanrı'nın bir mucize yaratacağına olan güvenine atıfta bulunarak gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir (Enabudoso & Akinmoladun, 2020).

Çalışma katılımcılarının KKH olgusunda gebeliği sonlandırma tercihi oranı %11,4'tür**.** Türkiye'de yürütülen önceki çalışmalardan elde edilen sonuçlar çalışmamızdakinden farklıdır. Önceki çalışmalarda prenatal tanı testinde ciddi doğumsal bozukluk tespit edilmesi halinde gebelerin %75'inin (Altın, 2009), %56'sının (Özbek Güven, 2019a) ve %43,2'sinin (Karakuş, 2015) gebeliği sonlandırmayı tercih ettikleri belirlenmiştir. Bu sonuçlara göre ülkemizin farklı bölgelerinde gebeliği sonlandırma tercihlerinin değiştiği söylenebilir. Farklı ülkelerde yürütülen çalışmalarda gebeliği sonlandırma oranı çalışmamızdan daha yüksektir. Ciddi doğumsal bozukluk tanısı alan gebelerin Avrupa ülkelerinde %88'i, Yunanistan'da %86'sı, İngiltere'de %85'i gebeliği sonlandırmayı tercih ettiği bildirilmiştir (Alsulaiman & Hewison, 2007; Boyd ve ark., 2008; Souka ve ark., 2010). 12 Avrupa ülkesinde yürütülen bir başka çalışmada gebelerin ciddi kalp hastalığı tanılı fetüste gebeliği sonlandırma tercihinin %0 ila %49 arasında (ortalama %12) olduğunu ortaya koymuştur (Garne ve ark., 2001). Nüfusunun çoğunluğu Müslüman ülkelerde yürütülen çalışmalarda da gebeliğin sonlandırılma tercihi çalışmamızdan daha yüksektir. Suudi Arabistan'da fetüste genetik bozukluk saptandığında katılımcıların %83'ünün (AbdulAzeez ve ark., 2019a), Nijeryalı gebelerin ciddi doğumsal bozukluk tanılı fetüste %66,3'ünün gebeliği sonlandırmayı tercih ettiği belirlenmiştir (Enabudoso & Akinmoladun, 2020).

KKH olgusunda katılımcıların gebeliği sonlandırma tercihinde belirtikleri diğer nedenler bebeğe ağrı, acı çekebileceği bir hayatı mecbur tutmak istememe (%72,5), ömür boyu tedavi edilmesi gereken bir çocuğa bakamama (%57,5), sürekli tıbbi tedaviye ve özel bakıma ihtiyacı olan bir çocuğa ekonomik gücünün yetmemesi (%15,0) ve bebeğinin doğumdan kısa süre sonra ölecek olmasıydı (%7,5) (Tablo 4. 32). Bebeğin acı çekmesini ve kaynak israfını önleme gerekçeleri Nijeryalı gebeler tarafından da bildirilmişti (Enabudoso & Akinmoladun, 2020). Doğumsal ciddi kalp hastalığı bulunan bir çocuğun damgalanması ve yükü nedeniyle Koreli anne adaylarının çoğunun ciddi duygusal acı yaşadığı belirlenmiştir (Im ve ark., 2018).

5.2. Katılımcıların Bilgilenme ve Anomalili Fetüsle İlgili Karar Verici Tercihleri

Prenatal tarama ve tanı testleri, fetüste anomali saptandığında ebeveynlere ihtiyaç duydukları bilgileri sağlayarak ebeveynlerin gebeliği sürdürme veya sonlandırma konusunda özerk karar vermelerine olanak tanır. Dolayısıyla bilinçli seçimler yapabilmeleri için ebeveynlere prenatal tarama ve tanı testleriyle ilgili gerekli anlaşılır ve yeterli bilgi ve desteğin sağlaması önemlidir (Marteau & Dormandy, 2001). Çalışmamızda katılımcıların büyük çoğunluğu (%88) hekimin verdiği aydınlatılmış onam bilgilerini anladığını bildirmiştir. Kocaeli'nde kadın doğum servisinin tüp bebek kliniği bölümünde aydınlatılmış onamla ilgili yürütülen bir çalışmada katılımcıların %65,9'unun verilen bilgileri anladığı saptanmıştır. Şahiner'in çalışmasında katılımcıların aydınlatılmış onam bilgisini anlamayanların (%34,1'i) yeterli aydınlatılmış onam bilgisi almadıklarından kaynaklandığı vurgulanmıştır (Şahiner ve Şehiraltı, 2023). Aydınlatılmış onam bilgisinin anlaşılmaması sebebi sağlık çalışanlarından kaynaklanan sorunlar olabileceği gibi, hastaların eğitim seviyesi, bireysel özellikleri dikkate alınmadan ihtiyaçlarına göre bilgilendirilmemeleri, hekimlerin onam için yeterli zaman ayrılmama, bireylerin duygusal durumlarının dikkate almama ve aydınlatılmış onam bilgilerinin kolay okunabilir bir metin olmamasından kaynaklanabilir. Çalışmamızda katılımcıların sözel bilgilendirmenin yanı sıra bilgilendirme formu talepleri, gebelerin hamilelikleriyle ilgili aydınlatılmış seçim yapmalarını desteklemesi açısından önemlidir. Çalışmamızda katılımcıların çoğu (%79,8) sözel bilgilendirmeye ek prenatal tanı hakkında hasta bilgilendirme formu verilmesini talep etmiştir.

Prenatal tanı, genetik ve kalıtsal hastalıkların erken tanılanmasında etkili bir yöntemdir (Alshalan, 2019). Prenatal test sonucunda tanının erken öğrenilmesi pek çok amaca hizmet etmektedir. Örneğin; fetal kalp tarama testi ile fetal yaşamdaki yapısal kalp hastalığının tanısını konulabilmekte, çiftelere hamileliği sonlandırmaları önerilebilmekte, doğum öncesi tedaviyle hastalık en iyi şekilde yönetilebilmektedir (Allan, 2003). Böylece aileler, kişisel ihtiyaçları doğrultusunda gebelikle ilgili bilinçli seçimler yapabilmektedir (Alshalan, 2019). Prenatal tanı testi sonucu genellikle erken gebelik haftasında (11-12 haftaya kadar) fetüsün anomalisini teşhis edilebilmektedir (Breeze & Lees, 2013). Çalışma kapsamında katılımcıların prenatal tanı testi sonucunu erken öğrenmesinin kararlarına etkisi değerlendirilmiş ve gebelerin çoğu (%59,5) test sonucunu erken gebelik haftasında öğrenmesinin gebeliği sonlandırma kararında etkili olmayacağını bildirmiştir. Bu sonuç, Türkiye'de gebelerin prenatal tarama ve tanı testlerini yaptırma amacını değerlendiren çalışmalara ihtiyacı göstermektedir. Gebelerin prenatal tarama ve tanı testlerine başvurmalarının amacı kendilerini neyin beklediğini öğrenmek, duruma uyum

sağlamak veya anomalili fetüsün mümkünse anne karnında tedavi edilmesini sağlamak olabilir. Bir diğer neden, Türkiye'de risk durumuna bakılmaksızın tüm hamilelere prenatal tarama testlerinin rutin sunulması olabilir. Türkiye'de yürütülen bir çalışmada çoğu sağlık çalışanı prenatal testi kendisi veya eşi için yaptırmada dikkate aldıkları en önemli faktörün, testin daha erken dönemde yapılması ve sonuçların erken çıkması olduğu belirlenmiştir (Özgönül ve ark., 2020). Mainz ve ark.'nın fetal anomalilerde anne tutumlarını değerlendirdikleri araştırmada gebelerin %95,3'ünün fetüsün kusurlu olduğunu 12 GH'na kadar öğrenmek istedikleri ve %60,1'inde tanıyı erken öğrenmenin gebeliği sonlandırma kararına etkili olduğu bildirilmiştir (Maiz, Burgos, Barbazán, Recio & Martínez-Astorquiza, 2016). Johnson ve ark. da erken GH'de (24 haftadan önce) prenatal tanının yapılması durumunda gebeliği sonlandırma oranın arttığını saptamıştır (Johnson ve ark., 2012). Çalışmamızda katılımcıların fetüsün anomalisini erken GH'de öğrenmesinin, gebeliği sonlandırma kararlarını etkilememesi, katılımcıların çoğunda (%70,4) fetüste anomali tespit edilmemesiyle ilişkili olabilir. Zira Türkiye'de 2017-2019 yılları arasında tekil gebeliği olan ve fetal endikasyonlara bağlı gebelik terminasyonu uygulanan 341 olgunun %77,1'inde gebeliğin erken sonlandırıldığı belirlenmiştir (Kaya ve ark., 2020).

Çalışmamıza katılan gebelerin çoğu (%68,4) fetüste bir kusurun belirlenmesi durumunda gebeliği sürdürme veya kararında karar vericinin ebeveynler olduğunu bildirmiş (Tablo 4. 34), evde yaşayan kişi sayısı azaldıkça karar vericinin ebeveynler olması gerektiği yönündeki tercihlerin arttığı belirlenmiştir. Çalışmamıza benzer şekilde prenatal tanı danışmanlığına başvuran Çinli gebeler gebelikle ilgili kararı ebeveynlerin vermesi gerektiğini düşünmektedir (%90,2) (Leung ve ark., 2004). Katılımcıların % 27,7'si gebelikle ilgili kararı sadece annenin vermesini tercih etmiştir. Gebelikle ilgili kararın tıbbi bir karar olduğu, dolayısıyla hekim ebeveynlere ne yapmalarının doğru olduğunu söylemesi görüşüne katılımcıların %21,7'si katılmıştır. Çinli gebelerin %28,7'sinin gebelikle ilgili karar vericinin hekim olması gerektiğini belirtmeleri çalışma sonucumuzla örtüşmektedir (Leung ve ark., 2004). Dört çalışma katılımcısı (%1,1) ise gebelikle ilgili kararı sadece hekimin vermesi gerektiğini bildirmiştir. Çalışmamız az da olsa halen gebelerin paternalist yaklaşımı benimsediklerini göstermektedir. Birey odaklı Batı toplumlarında otoriterlikle eş değer görülerek bireylerin hak ve özgürlüklerini azaltıcı unsur olarak algılanan paternalizm (Aycan, 2001), Türk kültürünün grup dayanışması (kollektivist) yapısıyla daha olumlu algılanmaktadır (Köksal, 2011).

Katılımcıların tamama yakını (%96) hekimin prenatal tarama/ tanı testi sonucu hakkında bilgilendirmesinin yanı sıra gebeliği sürdürme veya sonlandırılmakla ile ilgili görüşünü bildirmesini ancak son kararı ebeveynlere bırakması görüşünü bildirmiştir. Çok az oranda katılımcı (%2,6) ise anomalili fetüste gebelikle ilgili kararı anne, baba ve hekimin birlikte vermesini tercih etmiştir (Tablo 4. 34). Prenatal genetik danışmalığında ortak karar verme yaklaşımı hasta açısından sürece tam katılımı sağlamaktadır (Hunt, De Voogd & Castañeda, 2005). Dolayısıyla Türkiye'de prenatal danışmanlık hizmetlerinde ortak karar vermeyi destekleyen stratejiler kullanılmalıdır.

5.3. Sınırlılıklar

Bu tez çalışmasının bulguları bazı sınırlılıkları göz önünde bulundurularak yorumlanmalıdır. İlki katılımcılar varsayımsal durumlara yanıt verdikleri için gerçek durumlarda kararları ve eylemleri farklı olabilir. İkincisi pandemi koşullarında gerçekleşen görüşmelerde maske, mesafe ve kapıyı açık tutma gibi önlemler alınsa da COVID-19 bulaşma korkusu nedeniyle katılımcılar görüşmede stres ve huzursuzluk hissetmiş olabilir. Ayrıca eşlerin çalışmada yer almaması da konuyla ilgili bazı bilgilerin açığa çıkmasını etkilemiş olabilir.

6. SONUÇ VE ÖNERİLER

Fetüste anomali tespit edilmesi durumunda iki seçenekten (gebeliği sürdürme veya sonlandırma) hangisinin, hangi gerekçelerle tercih edildiğini değerlendirmek ve bu tercihleri etkileyen faktörleri belirlemek amacıyla 7 Eylül 2020 – 31 Aralık 2020 tarihleri arasında Kocaeli Üniversitesi Hastanesi Perinatoloji polikliniğine başvuran 351 gebeyle yürüttüğümüz araştırmada aşağıdaki sonuç ve önerilere ulaşılmıştır.

Çalışmamıza katılan gebeler en fazla Down sendromu, en az anensefali olgusunda gebeliği sürdürme tercihini bildirirken; gebeliği sonlandırmayı da en fazla anensefali olgusunda, en az Down sendromu olgusunda tercih etmiştir. Bu sonuçlar farklı toplumlardaki gebelerde olduğu gibi Türk toplumundaki gebelerin fetüsteki anomaliye bağlı olarak gebeliği sürdürme veya sonlandırma tercihlerinin farklılaştığını göstermektedir. Fetal anomalilerde gebeliğin sonlandırılması değerlendiren yayınlarda gebeliğin sonlandırılma oranının çalışmamızdan yüksek olması, katılımcıların fetal anomali olasılığına dayanarak tercih bildirmesiyle ilişkili olabileceği gibi gebelikleri ile ilgili bilgi, inanç ve değer yargılarının etkili olabileceğini göstermektedir.

Katılımcıların anomali tanısına bağlı gebeliği sürdürme ve sonlandırma tercihinin nedenleri de benzerlik veya farklılık göstermiştir. Günah, kadercilik, bebeğin yaşam hakkı, tıbba güvensizlik ve anomalinin tedavi edilebileceği beklentisi altı fetal anomalide gebeliği sürdürme tercihinde öne çıkan nedenlerdir. Bu nedenlerden farklı olarak DS olgusunda bu çocukların mutlu olabilmesi ve devlet desteği nedeniyle gebeliği sürdürme tercihi ön plana çıkmıştır. Türkiye gibi ağırlıklı Müslüman ülkelerde gebeliği sonlandırmanın günah olmasına atıfta bulunularak gebeliğin sürdürüldüğü belirlenmiştir. Anensefali gibi ciddi bir fetal anomalide vicdan ve inanç temelinde gebeliğin sürdürülmesi doğumdan sonraki muhtemelen kısa yaşamı boyunca bebeğe agresif tıbbi müdahalelerin uygulanmasına ve bebeğin üstün yararının göz ardı edilmesine neden olacaktır. Bu nedenle ebeveynlerin prenatal tarama ve tanı testleriyle ilgili bilgilendirilmesinde yaşam beklentisi olmayan bir bebeği bekleyen riskler, anneye, bebeğe ve aileye getireceği yükler iyi anlatılmalı ve bunların iyi kavranması sağlanmalıdır. Bu nedenle fetüste ciddi anomali tespit edildiğinde gebeliğin sonlandırılması konusunda perinatalog, ebe ve gebelerle yürütülecek nitel çalışmalar, bilgilendirmenin nasıl optimize edileceğinin anlaşılmasını sağlayabilir. Ayrıca sağlık profesyonelleri, tarama testleri yaptıran gebelerle ciddi anomalili bir fetüsün varlığında gebeliğin sonlandırma olasılığını tartışmalıdır. Yürütülecek çalışmalarda ebeveynlerin bilgilendirme diline tepkisi ve

danışmanlık yaklaşımını nasıl değerlendirdikleri belirlenmelidir. Ebeveynlerin özerk kararını uygulama geçirebilecek bu çalışmalar, fetüsün çıkarlarının korunmasını sağlayacak ve tıbbi kaynakların nafile kullanımını önleyecektir.

Fetal anomalilerde gebeliğin sonlandırılması tercihinde katılımcıların ağırlıklı bildirdikleri nedenler, bebeğin düşük yaşam kalitesi ve bakım yüküdür. DS olgusunda ayrıca engelli bir çocuğun maruz kalacağı ayrımcılığa daha fazla atıfta bulunulmuştur. Bu bulgular Türk toplumundaki gebelerin hamilelikle ilgili kararlarda bebeğin yaşam süresini ve yaşam kalitesini, aileye getireceği bakım yükünü ve devlet desteğini dikkate aldıklarını göstermektedir.

Katılımcıların gebeliğin sürdürülmesi ve sonlandırılması tercihlerinin sadece tıbbi durumu, dini ve kültürel unsurları değil bozukluğun tedavi edilebileceğine dair yanlış beklentileri içermesi, ebeveynleri doğru ve yeterli bilgilendirmenin önemini desteklemektedir. Etkili prenatal danışmanlık ebeveynlerin yanlış beklentilere girmesini engelleyeceği gibi gebelikleriyle ilgili doğru kararı vermelerini destekleyecektir. Kadının ve partnerinin bilinçli karar vermesi, prenatal tarama ve tanı testleri ve anomali ile ilgili doğru ve eksiksiz bilgilendirilmelerine bağlıdır.

Çalışmamız anomalili fetüs varlığında gebelerin gebelikle ilgili tercihlerini etkileyen faktörleri anlamımızı sağlamıştır. Anomalili fetüs olgularının tümünde prenatal tarama/ test yaptırma durumunun gebelikle ilgili tercihi etkilediği belirlenmiştir. Prenatal tarama/ tanı testi yaptıran gebeler sadece anensefali olgusunda gebeliği sonlandırmayı, diğer anomalilerde gebeliği sürdürme tercihini daha fazla bildirmiştir. Gebelerin anomalili fetüste gebeliği sürdürme ve sonlandırma tercihlerinde belirleyici olan diğer faktörler; yaş, çalışma durumu, siyasi görüş ve ailede engelli çocuk varlığıdır. Siyasi görüşünü muhafazakâr olarak tarifleyen gebelerin gebeliği sürdürmeyi, sosyal demokrat olduğunu belirten gebelerin gebeliği sonlandırmayı daha fazla tercih ettikleri saptanmıştır. 35 yaş ve daha genç, çalışmayan ve ailesinde engelli çocuk öyküsü bulunmayan gebeler anomalili fetüste daha fazla gebeliği sürdürmeyi tercih etmiştir. Konuyla ilgili gebelerle birlikte eşleriyle yürütülecek nitel çalışmalar, bu faktörlerin gebelikle ilgili kararlar üzerindeki etkilerine ilişkin daha iyi bir anlayış sağlayabilir.

7. KAYNAKLAR

AbdulAzeez, S., Al Qahtani, N. H., Almandil, N. B., Al-Amodi, A. M., Aldakeel, S. A., Ghanem, N. Z., Alkuroud, D. N., AlTurki, A., AlQattan, Q. A., Alghamdi, A., Alhur, N. F., Al Taifi, H. A., Aljofi, H. E., Jermy, B. R., Raman, V., Giambona, A., Maggio, A., & Borgio, J. F. (2019a). Genetic disorder prenatal diagnosis and pregnancy termination practices among high consanguinity population, Saudi Arabia. *Scientific Reports, 9*(1), 1–8. https://doi.org/10.1038/s41598-019-53655-8.

Abi Tayeh, G., Jouannic, J. M., Mansour, F., Kesrouani, A., & Attieh, E. (2018). Complexity of consenting for medical termination of pregnancy: Prospective and longitudinal study in Paris. *BMC Medical Ethics, 19*(1), 1–7. https://doi.org/10.1186/s12910-018-0270-9.

ACOG. (2007). ACOG - *Ethical decison making in O&G* (Issue 390).

ACOG, O. C. (2021). Informed Consent and Shared Decision Making in Obstetrics and Gynecology: Summary, Number 819. *Obstetrics and Gynecology,* 392–393(2), 392–393. https://doi.org/10.1097/AOG.0000000000004248

Aghakhani, N., Cleary, M., Zarei, A., & Lopez, V. (2017). Women's attitudes to safe-induced abortion in Iran: Findings from a pilot survey. *Journal of Advanced Nursing, 74*(1), 61–64. https://doi.org/10.1111/jan.13393.

Agozzino, E., Borrelli, S., Cancellieri, C., Di Larenzo, T., & Attena, F. (2019). Does written informed consend adequately inform surgical patients? A cross sectional study. *BMC Med Ethics, 20*(1), 2–8.

Aguilera, S., Soothill, P., Denbow, M., & Pople, I. (2009). Prognosis of spina bifida in the era of prenatal diagnosis and termination of pregnancy. *Fetal Diagnosis and Therapy, 26*(2), 68–74. https://doi.org/10.1159/000238116.

Ahmed, S., Ahmed, M., Sharif, S. M., Sheridan, E., & Taylor, G. R. (2012). Attitudes towards prenatal testing and termination of pregnancy in British Pakistani parents and relatives of children with recessive conditions in the UK. *Prenatal Diagnosis, 32*(10), 954–959. https://doi.org/10.1002/pd.3940.

Ahmed, S., Atkin, K., Hewison, J., & Green, J. (2006). The influence of faith and religion and the role of religious and community leaders in prenatal decisions for sickle cell disorders and thalassaemia major. *Prenatal Diagnosis, 26*(9), 801–809. https://doi.org/10.1002/pd.1507.

Akça, F., & Özyürek, A. (2019). Zihinsel Yetersizlikten Etkilenmiş Ve Normal Çocuğa Sahip Ebeveynlerin Problemleriyle Başa Çıkma Yöntemleri. Ihlara Eğitim Araştırmaları Dergisi, 4, 37–52.

Akşit, M. A., & Çam, M. E. (2019). Yenidoğan Yaşam Hakkı, Sezaryen ve Rıza. *Türk Dünyası Uygulama ve Araştırma Merkezi Yenidoğan Dergisi*, 2, 279–323.

Aksoy, F. (2001). Konjenital Anomaliler: Tanımlama, Sınıflama, Terminoloji ve Anomalili Fetüsün İncelenmesi. *Türk Patoloji Dergisi*•, 17(1–2), 57–62.

Aksoy, S. D., Mert, K., & Çetin, İ. (2019). Vicdan Algısı Ölçeği' nin Türkçe Geçerlilik Güvenilirliği. *Celal Bayar Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü Dergisi, 6*(3), 148–153. https://doi.org/10.34087/cbusbed.599744.

Al-Matary, A., & Ali, J. (2014). Controversies and considerations regarding the termination of pregnancy for Foetal Anomalies in Islam. *BMC Medical Ethics, 15*(1). https://doi.org/10.1186/1472-6939-15-10.

Allan, L. D. (2003). Cardiac anatomy screening: What is the best time for screening in pregnancy. *Current Opinion in Obstetrics and Gynecology, 15*(2), 143–146. https://doi.org/10.1097/00001703-200304000-00009.

Alshalan, M. (2019). Attitudes to prenatal diagnosis and termination of pregnancy for fetal abnormalities in Saudi

couples: a single center experience. *Journal of Biochemical and Clinical Genetics, 2*(November), 1. https://doi.org/10.24911/jbcgenetics/183-1574152719.

Alshehri, Y., Salem, I., Alamri, Z., Alharbi, A., Abdulrahman Alshehri, A. A., & Alsaeedi, Ahmad Abdulrahman Alotaibi, A. J. S. (2020). Knowledge and attitude towards hydrocephalus among healthcare providers and the general population in Saudi Arabia. *Journal of Family Medicine and Primary Care, 9*(12), 6240–6248. https://doi.org/10.4103/jfmpc.jfmpc.

Alsulaiman, A., & Hewison, J. (2007). Attitudes to prenatal testing and termination of pregnancy in Saudi Arabia. *Community Genetics, 10*(3), 169–173. https://doi.org/10.1159/000101758.

Alsulaiman, A., Hewison, J., Abu-Amero, K. K., Ahmed, S., Green, J. M., & Hirst, J. (2012). Attitudes to prenatal diagnosis and termination of pregnancy for 30 conditions among women in Saudi Arabia and the UK. *Prenatal Diagnosis, 32*(11), 1109–1113. https://doi.org/10.1002/pd.3967.

Altın, D. (2009). Fetal anomali nedeniyle terminasyon önerilen gebeliklerde ailenin kararında etkili olan faktörler (Uzmanlık Tezi), İstanbul Üniversitesi İstanbul Tıp Fakültesi, İstanbul.

Altıparmak, S., Meltem, Ç., & Yıldırım, G. (2009). Abortus ve etik. *Cumhuriyet Tıp Derg*, 31, 84–90.

Apak, M. (2002). *Tıbbi genetik ve genetik hastalıklar* (O. Neyzi & T. Ertuğrul (Eds.); 3. Baskı. Nobel Tıp Kitapevi.

Arif, M. O., Fatmi, Z., Pardeep, B., Ali, T., Iqbal, H., Bangash, H. K., Pervaiz, R., Altaf, H., & Baba, J. A. (2008). Attitudes and perceptions about prenatal diagnosis and induced abortion among adults of Pakistani population. *Prenatal Diagnosis, 28*(12), 1149–1155. https://doi.org/10.1002/pd.2144.

Asim, A., Kumar, A., Muthuswamy, S., Jain, S., & Agarwal, S. (2015). Down syndrome: An insight of the disease. *Journal of Biomedical Science 22*(1), 1–9. https://doi.org/10.1186/s12929-015-0138-y.

Aslan, H., Yildirim, G., Ongut, C., & Ceylan, Y. (2007). Termination of pregnancy for fetal anomaly. International *Journal of Gynecology and Obstetrics. 99*(3), 221–224. https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2007.05.047.

Atar, S., Yalım N, Y. (2018). Fetüs ve Gebe Hakları Bağlamında Anne Adayı ve/veya Aileden Kaynaklanan Nedenlerle Fetüsün Zarara Uğrama Durumu. *Türkiye Biyoetik Dergisi. 5*(2), 73–85.

Ataş, A. N., & Erkal Aksoy, Y. (2023). *Fetal Sağlığın Değerlendirilmesi*. In A'dan Z'ye Temel Ebelik (1. Baskı, pp. 323–345). İstanbul Tıp Kitapevi.

Atienza-Carrasco, J., Linares-Abad, M., Padilla-Ruiz, M., & Morales-Gil, I. M. (2020). Experiences and outcomes following diagnosis of congenital foetal anomaly and medical termination of pregnancy: A phenomenological study. *Journal of Clinical Nursing, 29*(7–8), 1220–1237. https://doi.org/10.1111/jocn.15162.

Ay, F., & Yalçınkaya, N. (2017). Ceninin/ Fetüsün Birey Olarak Tanınması Konusunda Yaşanan Etik İkilemler. *E-Sağlık Ebelik Dergisi, 6*(23), 50–57.

Aycan, Z. (2001). Paternalizm: Yönetim ve liderlik anlayışına ilişkin üç görgül çalışma. *Yönetim Araştırmaları Dergisi, 1*(1), 1–26.

Aykara, A. (2015). Zihinsel Engelli Kardeşe Sahip Bireylerin Yaşadıkları Güçlüklerin Sosyal Rol Kuramı Açısından Değerlendirilmesi. *Toplum ve Sosyal Hizmet, 26*(2), 87–104.

Aysan, F., Özben, Ş. (2007). Engelli Çocuğu Olan Anne Babaların Yaşam Kalitelerine İlişkin Değişkenlerin İncelenmesi. *Dokuz Eylül Üniversitesi Buca Eğitim Fakültesi Dergisi, 22*, 1–6.

Babay, Z. A. (2004). Attitudes of a high-risk group of pregnant Saudi Arabian women to prenatal screening for chromosomal anomalies. *Eastern Mediterranean Health Journal, 10*(4–5), 522–527.

Bağcı, S. (2014). Annelerin Doğum Sonunda Yaşadiklari Sorunlar Ve Yaşam Kalitesi İle İlişkisi. (Yüksek Lisans Tezi), Selçuk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Konya.

Baranzke, H. (2012). "Sanctity-of-Life"-A Bioethical Principle for a Right to Life? *Ethical Theory and Moral Practice, 15*(3), 295–308. https://doi.org/10.1007/s10677-012-9369-0.

Barker, L. R. (1995). *The Social Work Dictionary* (3rd ed). NASWC Press.

Bayırlı, R. (2019). Antik Çağdan Milenyuma Doğum Felsefesi. *Türk Dünyası Uygulama ve Araştırma Merkezi Yenidoğan Dergisi, 2*, 324–333.

Beam, K., Wojcik, M. H., Agrawal, P. B., Smirhers, C. M., & Estroff, J. (2019). A Case of Complex Fetal Care. Http://Publications.Aap.Org/Neoreviews/ArticlePdf/21/4/E286/822816/Neoreviews_122019cfc00161.Pdf ?Casa_token=YUxevxmDYSwAAAAA:HxaNwqmHPhztn3MnXOjuvGrmxPb7W441kFBYc0yYTxvJLr JYNkL6dvjC_3rzDSq5UNjoYcug, 286–292.

Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2017). *Biyomedikal Etik Prensipleri* (H. Ertin, İ. İlhan, & R. Brömer (Eds.); Yedinci Ed). Hayat Sağlık ve Sosyal Hizmetler Vakfı.

Beksaç, M. S., Balcı, S., & Bozkaya, H. (2001). Konjenital Anomaliler; Santral Sinir Sistemi. In M. S. Beksaç, N. Demir, A. Koç, & A. Yüksel (Eds.), *Obstetrik Maternal- Fetal Tıp ve Perinatoloji* (pp. 300–312). MN Medikal ve Nobel.

Bell, M., & Stoneman, Z. (2000). Reactions to prenatal testing: Reflection of Religiosity and attitudes toward Abortion and people with disabilities. *American Journal on Mental Retardation, 105*(1), 1–13.

Beril Nisa, Y. (2018). Perinatal palyatif bakımda ebeveynlerin gereksinimleri ve disiplinlerarasi ekip üyelerinin görüşleri: kalitatif bir araştirma. (Doktora Tezi)

Berkson, G. (2004). İntellectual and Physical Disabilities in Prehistory and Early Civilization. *Mental Retardatıon Volume, 42*(3), 195–208. https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.jhered.a102362.

Bijma, H. H., van der Heide, A., & Wildschut, H. I. (2008). Decision-Making after Ultrasound Diagnosis of Fetal Abnormality. *Reproductive Health Matters, 16*(31 SUPPL.), 82–89. https://doi.org/10.1016/S0968-8080(08)31372-X.

Bishop, K. C., Kuller, J. A., Boyd, B. K., Rhee, E. H., Miller, S., & Barker, P. (2017). Ultrasound Examination of the Fetal Heart. *Obstetrical & Gynecological Survey, 72*(1), 54–61. https://doi.org/10.1097/OGX.0000000000000394.

Blanck, H. (1999). *Eski Yunan ve Roma'da Yaşam*, (Çev.). In İslam Tanrıkurt. Arion Yayınevi.

Bliton, M. J. (2005). Parental hope confronting scientific uncertainty: A test of ethics in maternal-fetal surgery for spina bifida. *Clinical Obstetrics and Gynecology, 48*(3), 595–607. https://doi.org/10.1097/01.grf.0000169660.80698.a8.

Bosma, J. M., Van Der Wal, G., & Hosman-Benjaminse, S. L. (1997). Late termination of pregnancy in North Holland. *British Journal of Obstetrics and Gynaecology, 104*(4), 478–487. https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.1997.tb11501.x.

Boyd, P. A., DeVigan, C., Khoshnood, B., Loane, M., Garne, E., Dolk, H., Haeusler, M., Gillerot, Y., Barisic, I., Christiansen, M., Ritvanen, A., Queisser-Luft, A., McDonnell, B., Calzolari, E., Gatt, M., De Walle, H., Irgens, L., Latos-Bielenska, A., Feijoo, M., … Tucker, D. (2008). Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome. BJOG: *An International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 115*(6), 689–696. https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2008.01700.x.

Boz, İ. (2020). Is Conscientious Objection Possible in Nursing Care? *Turkiye Klinikleri Journal of Medical Ethics-Law and History, 28(*1), 134–140. https://doi.org/10.5336/mdethic.2019-70033.

Breeze, A. C. G., & Lees, C. C. (2013). Seminars in Fetal & Neonatal Medicine Antenatal diagnosis and management of life-limiting conditions. *Seminars in Fetal and Neonatal Medicine, 18*(2), 68–75.

Bridle, L (2019). Çarpıklıklarla Yüzleşmek: Down Sendromlu Çocukların Anneler ve Doğum Önces Testler Erişim Adresi:Bridle,_2019_Çarpıklıklarla_Yüzleşmek__Down_Sendromlu_Çocukların_Anneleri_ve_Doğum_Öncesi_Testler___Z[1].pdfBrooks, D., Asta, K., Sturza, J., Kebede, B., Bekele, D., Nigatu, B., Hewison, J., & Quinonez, S. C. (2019). Patient preferences for prenatal testing and termination of pregnancy for congenital anomalies and genetic diseases in Ethiopia. *Prenatal Diagnosis, 39*(8), 595–602. https://doi.org/10.1002/pd.5472.

Brown, S. D., Ecker, J. L., Ward, J. R. M., Halpern, E. F., Sayeed, S. A., Buchmiller, T. L., Mitchell, C., & Donelan, K. (2012). Prenatally diagnosed fetal conditions in the age of fetal care: Does who counsels matter? *American Journal of Obstetrics and Gynecology, 206*(5), 409.e1-409.e11. https://doi.org/10.1016/j.ajog.2012.01.026.

Bryant, L., Hewison, J. D., & Green, J. M. (2005). Attitudes towards prenatal diagnosis and termination in women who have a sibling with Down's syndrome. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 23*(2), 181–198. https://doi.org/10.1080/02646830500129214.

Budak, S. (2017). *Psikoloji Sözlüğü. Bilim ve Sanat Yayınları*.

Canarslan, H., & Ahmetoğlu, E. (2015). Engelli Çocuğa Sahip Ailelerin Yaşam Kalitesinin İncelenmesi. *Trakya Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 17*(1), 13–31.

Canaz, H., Alatas, I., Batcik, O. E., Akdemir, A. O., & Baydin, S. (2013). Hydrocephalus in Early Childhood. *Kafkas Journal of Medical Sciences, 3*(2), 88–95. https://doi.org/10.5505/kjms.2013.41196.

Carnevale, A., Lisker, R., Villa, A. R., & Armendares, S. (1998). Attitudes of Mexican geneticists towards prenatal diagnosis and selective abortion. *American Journal of Medical Genetics, 75*(4), 426–431. https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19980203)75:4<426::AID-AJMG16>3.0.CO;2-Q.

Ceran, B. (2008). Antik Mısır ve Eski Anadolu Uygarlıklarında Tıp (Yüksek Lisans Tezi). Selçuk Üniversitesi, Sosyal Bilimler Enstitüsü, Konya.

Cerovac, A., Serak, A., Zukic, H., Nevacinovic, E., Ljuca, D., Brigic, A., & Habek, D. (2019). Ethical and Legal Dilemmas Around Termination of Pregnancy for Severe Fetal Hydrocephalus, Spina Bifida Aperta and Meningomyelocoella. *Medical Archives (Sarajevo, Bosnia and Herzegovina), 73*(2), 126–130. https://doi.org/10.5455/medarh.2019.73.126-130.

Chaplin, J., Schweitzer, R., & Perkoulidis, S. (2005). Experiences of prenatal diagnosis of spina bifida or hydrocephalus in parents who decide to continue with their pregnancy. *Journal of Genetic Counseling, 14*(2), 151–162. https://doi.org/10.1007/s10897-005-0488-9.

Chen, L. S., Xu, L., Dhar, S. U., Li, M., Talwar, D., & Jung, E. (2015). Autism spectrum disorders: A qualitative study of attitudes toward prenatal genetic testing and termination decisions of affected pregnancies. *Clinical Genetics, 88*(2), 122–128. https://doi.org/10.1111/cge.12504.

Chenni, N., Lacroze, V., Pouet, C., Fraisse, A., Kreitmann, B., Gamerre, M., Boubli, L., & D'Ercole, C. (2012). Fetal heart disease and interruption of pregnancy: factors influencing the parental decision-making process. *Prenatal Diagnosis, 32*(2), 168–172. https://doi.org/10.1002/pd.2923.

Chervenak, F. A., & McCullough, L. B. (2022). Professional ethics and decision making in perinatology. *Seminars in Perinatology, 46*(3).

Coker, M. (2006). Dünyada ve Türkiye'de İsteyerek Düşüğün Yasal Boyutunun Etik Açıdan Değerlendirilmesile (Doktora Tezi). Marmara Üniversitesi, İstanbul.

Combes, P., Gaillard, M.-C., Pellet, J., & Demongeot, J. (2004). A score for measurement of the role of social vulnerability in decisions on abortion. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology, 117*(1), 93–101. https://doi.org/10.1016/j.ejogrb.2004.04.032.

Cooper, T. (2020). Learning to love: Shunning conventional stereotyping of giving birth to a baby with an abnormality. *Evidence-Based Nursing, 23*(2), 54. https://doi.org/10.1136/ebnurs-2019-103071.

Cresping, lachlan J. de, & Savulescu, J. (2008). Pregnant women with fetal abnormalities: The forgotten people in the abortion debate. *Medical Journal of Australia, 188*(2), 100–103. https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.2008.tb01906.x.

Çavuşoğlu, H. (2013). *Genetik sorunlu olan çocuk. In Çocuk Sağlığı Hemşireliği* (Genişletil). Sistem Ofset Basım Hizmetleri.

Çil, E. (2006). Konjenital Kalp Hastalıkları. *Türkiye Klinikleri Dahili Tıp Bilimleri Dergisi, 2*(15), 51–59.

Çitil, M., & Üçüncü, M. K. (2018). Türkiye'de engelli hakları ve engelliler hukuku'nun durumu. *Türkiye Adalet Akademisi Dergisi, 9*(35), 233–278.

Çorbacıoğlu Esmer, A., & Yüksel, A. (2012). Prenatal tanı sonrası gebeliklerin sonlandırılması ve yasal durum. sonlandırılması ve yasal durum. *Türkiye Halk Sağlığı Dergisi, 10*(1), 83–93.

Dallaire, L., Lortie, G., Des Rochers, M., Clermont, R., & Vachon, C. (1995). Parental reaction and adaptability to the prenatal diagnosis of fetal defect or genetic disease leading to pregnancy interruption. *Prenatal Diagnosis, 15*(3), 249–259. https://doi.org/10.1002/pd.1970150308.

Dawson, A. J., Nicolls, R., Bateson, D., Doab, A., Estoesta, J., Brassil, A., & Sullivan, E. A. (2017). Medical termination of pregnancy in general practice in Australia: A descriptive-interpretive qualitative study. *Reproductive Health, 14*(1), 1–14. https://doi.org/10.1186/s12978-017-0303-8.

De Castro-Hamoy, L. G., Tumulak, M. J. R., Cagayan, M. S. F. S., Sy, P. A., Mira, N. R. C., & Laurino, M. Y. (2022). Attitudes of Filipino parents of children with Down syndrome on noninvasive prenatal testing. *Journal of Community Genetics, 411*–425. https://doi.org/10.1007/s12687-022-00597-w.

Demir, N. (2001). *Fetüs Karın Ön Duvarı ve Gastrointestinal Sistem Anomalileri. In M. S. Beksaç, N. Demir, A. Koç, & A. Yüksel* (Eds.), Obstetrik Maternal- Fetal Tıp ve Perinatoloji (p. Demir, Namık). MN Medikal ve Nobel.

Demir, Ö., & Acar, M. (1997). *Sosyal bilimler sözlüğü*. Vadi Yayınları.

Demirci, H. (2015). *Kayseri Eğitim Ve Araştırma Hastanesi Kadın Doğum Kliniği' Ne İsteğe Bağlı Düşükler İçin Başvuran Kadınların Değerlendirilmesi* (Issue 1). Erciyes Üniversitesi.

Ding, S., Bijelić, V., Daboval, T., Dunn, S., Lemyre, B., Barrowman, N., & Moore, G. P. (2023). Assessing shared decision making during antenatal consultations regarding extreme prematurity. *Journal of Perinatology, 43*(1), 29–33. https://doi.org/10.1038/s41372-022-01542-y.

Diribaş, K., Kaya, C., & Koç, F. A. (2002). İlk Trimester Fetal Tarama Testleri. *T Klin Jinekol Obs, 12*(1), 186–193.

Diyanet Başkanlığı. (2024). *Diyanet İşleri Başkanlığı* (https://kutuphane.diyanet.gov.tr).

Dölen, İ. (2022). Problems of Termination of Pregnancy Due to Fetal Anomaly. *Türk Kadın Sağlığı ve Neonatoloji*

Dergisi, 4(3), 134–151. https://doi.org/10.46969/ezh.877661

Drake, H., Reid, M., & Marteau, T. (1996). Attitudes towards termination for fetal abnormality: Comparisons in three European countries. *Clinical Genetics, 49*(3), 134–140. https://doi.org/10.1111/j.1399-0004.1996.tb03272.x

Draz, M. A. (2004). *Kur'an Ahlakı*, (Çev) Yüksel, E., & Günay, Ü.

Duman, M., & Kızılkaya Beji, N. (2019). Riskli Gebelikler ; Risk Faktörleri Yaklaşımlar ve Acil Obstetrik Bakım. In S. Timur Taştan, Ö. Doğan Yüksekol, & M. Duman (Eds.), *Riskli Gebelikler ve Bakım* (1. Basım, pp. 13–27). Göktuğ Ofset Matbaacılık.

Duman, Z., & Akçakaya, E. (2020). Engelli Bebeği Ola ağını Öğrenen Kadınarın Gebeliğe İlişkin Karar Verme Süreçlerini Etkileyen Faktörler. *Sosyoloji Araştırmaları Dergisi / Journal of Sociological Research, 23*(2), 104–132.

Duyan, V., Özcan, S., & Cömert Okutucu, A. (2012). ANNE KARNINDAKİ BEBEK SAĞLIK DENETİM ODAĞI(AKBSDO) ÖLÇEĞİ: GÜVENİRLİK VE GEÇERLİLİK ÇALIŞMASI. *Toplum Ve Sosyal Hizmet, 23*(1), 09–18.

Ei-kahtani, M., & Kahraman, A. (2008). İslam Hukukuna Göre Anne Rahminde Sakat Olan Çocukların Kürtaj Yoluyla Düşürülmesinin Hükmü. *C.Ü.Ilahiyat Fakültesi Dergisi, 7*(1), 439–484.

Ekinci, G. (2014). *Fetal Anomali Nedeniyle Medikal Abortus Önerilen Gebelerde Ailenin Kararında Etkili Olan Faktörlerin İncelenmesi*. İstanbul Üniversitesi.İstanbul.

Ekmekci, E., & Gencdal, S. (2019). What's Happening When the Pregnancies Are Not Terminated in Case of Anencephalic Fetuses? *Journal of Clinical Medicine Research, 11*(5), 332–336. https://doi.org/10.14740/jocmr3777.

Eliş Yıldız, S. (2023). Embriyo ve Fetüsün Büyüme ve Gelişmesi. In S. Aktaş, Y. Aksoy Derya, & E. Toker (Eds.), *A'dan Z'ye Temel Ebelik* (1.Baskı, pp. 258–267). Plusone Basım Matbaa.

Enabudoso, E., & Akinmoladun, J. (2020). The attitude of Nigerian women to termination of pregnancies with major congenital anomalies. *Annals of Health Research, 6*(3), 325–332. https://doi.org/10.30442/ahr.0603-09-95.

Ersoy, Quadır, S., & Temiz, G. (2018). Engelli çocuğu olan annelerin gereksinimlerini etkileyen faktörlerin incelenmesi (Konya ili örneği). *Uluslararası Sosyal Araştırmalar Dergisi, 11*(61), 831–839.

Ersoy, N. (2003). *Yaşamın Sonuna İlişkin Etik Konular-I: Yaşamı Destekleyen Tedavilerin Esirgenmesi ve Çekilmesi* (A. Demirhan Erdemir, Ö. Öncel, & A. Şahin (Eds.); pp. 328–357).

Ersoy, N. (2017). Prenatal tanı ve etik. *J Med Ethics Law Hist- Special Topics, 3*(3), 120–126.

Ersoy, N., & Özcan, M. (2012). *Yenidoğan Etiği* (1. Baskı). Birlik Ozalit.

Ertürk, E. Y., Küçüködük, Ş., Baysal, K., Ayyıldız, P., Yılmaz, A., & Oğur, G. (2016). Yenidoğan yoğun bakım ünitesinde konjenital kalp hastalığı tanısı alan olguların retrospektif değerlendirilmesi. *Guncel Pediatri, 14*(2), 67–73. https://doi.org/10.4274/jcp.02486.

Fahed, A. C., Gelb, B. D., Seidman, J. G., & Seidman, C. E. (2013). Genetics of congenital heart disease: The glass half empty. *Circulation Research, 112*(4), 707–720. https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.112.300853.

Font-Ribera, L., Pérez, G., Salvador, J., & Borrell, C. (2008). Socioeconomic inequalities in unintended pregnancy and abortion decision. *Journal of Urban Health, 85*(1), 125–135. https://doi.org/10.1007/s11524-007-9233-

z.

Forrester, M. B., & Merz, R. D. (1999). Impact of demographic factors on prenatal diagnosis and elective pregnancy termination because of abdominal wall defects, Hawaii, 1986-1997. *Fetal Diagnosis and Therapy, 14*(4), 206–211. https://doi.org/10.1159/000020922.

Garne, E., Stoll, C., & Clementi, M. (2001). Evaluation of prenatal diagnosis of congenital heart diseases by ultrasound: Experience from 20 European registries. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, 17*(5), 386–391. https://doi.org/10.1046/j.1469-0705.2001.00385.x.

Gates, E. (1993). Ethical considerations and prenatal diagnosis. *Fetal Medicine, 159*(2), 391–395.

Gelegen, D. G. (2011). Tartışma: Kürtaj: cinayet süsü verilmiş bir intihar mı? *Fe Dergi, 3*(1), 65–71.

Genç, Y. (2015). Engellilerin Sosyal Sorunlari ve Beklentileri. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 35*(2), 65–92. https://doi.org/10.21560/spcd.77043.

Gensler, H., & Kala, M. (2010). Bazı Etik Kuramların Normları Işığında Kürtaj. *DEÜİFD, 53*(9), 235–241.

Gitsels-van der Wal, J. T., Manniën, J., Ghaly, M. M., Verhoeven, P. S., Hutton, E. K., & Reinders, H. S. (2014). The role of religion in decision-making on antenatal screening of congenital anomalies: A qualitative study amongst Muslim Turkish origin immigrants. *Midwifery, 30*(3), 297–302. https://doi.org/10.1016/j.midw.2013.04.001.

Gökçe, B. (1996). *Türkiye'nin Toplumsal Yapısı ve Toplumsal Kurumlar*. Savaş Yayınevi.

Gören, A. B. (2015). Down Sendromlu Çocuğa Sahip Annelerin Destek İhtiyaçlarının ve Destek Kaynaklarının Belirlenmesi Assessing the Needs and Sources of Support of Mothers with Down Syndrome Child Giriş Kuramsal Çerçeve. *İnsan ve Toplum Bilimleri Araştırmaları Dergisi, 4*(3), 651–673.

Gottfredsdóttir, H., Björnsdóttir, K., & Sandall, J. (2009). How do prospective parents who decline prenatal screening account for their decision? A qualitative study. *Social Science and Medicine, 69*(2), 274–277. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.05.004.

Green, J. M., Snowdon, C., & Statham, H. (1993). Pregnant women's attitudes to abortion and prenatal screening. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 11*(1), 31–39. https://doi.org/10.1080/02646839308403192.

Grunebaum, A., Chervenak, F. A., & McCullough, L. B. (2023). *Informed consent in obstetrics*.

Güney, E. (2023). Riskli Gebelikler. In S. Aktaş, Y. Aksoy Derya, & E. Toker (Eds.), *A'dan Z'ye Temel Ebelik* (1. Baskı, pp. 433–553). İstanbul Tıp Kitapevi.

Güven, H., Bakiler, A. R., Kozan, M., Aydinlioğlu, H., Helvaci, M., & Dorak, C. (2006). Yenidoğan servislerinde konjenital kalp hastaliklari. *Cocuk Sagligi ve Hastaliklari Dergisi, 49*(1), 8–11.

Habiba, M., Da Frè, M., Taylor, D. J., Arnaud, C., Bleker, O., Lingman, G., Gomez, M. M., Gratia, P., Heyl, W., & Viafora, C. (2009). Late termination of pregnancy: A comparison of obstetricians' experience in eight European countries. BJOG: *An International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 116*(10), 1340–1349. https://doi.org/10.1111/j.1471-0528.2009.02228.x.

Hackett, R. A., Steptoe, A., Lang, R. P., & Jackson, S. E. (2020). Disability discrimination and well-being in the United Kingdom: a prospective cohort study. *BMJ Open, 10*(3), e035714. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-035714.

Hamida, E. B., Ayadi, I., Bezzine, A., Rabii, B., Hammouda, S. B., Bouguerra, B., & Marrakchi, Z. (2017). Termination of pregnancy for fetal anomaly in a Tunisian population. *South African Journal of Obstetrics*

and Gynaecology, 23(2), 69–70. https://doi.org/10.7196/SAJOG.2017.v23i2.1159.

Harris, J. (1998). *Hayatın Değeri; Tıp Etiğine Giriş*. In S. (Çev. . S (Ed.), Hayatın Değeri. Ayrıntı Yayınları.

Hedayat, K. M., Shooshtarizadeh, P., & Raza, M. (2006). Therapeutic abortion in Islam: Contemporary views of Muslim Shiite scholars and effect of recent Iranian legislation. *Journal of Medical Ethics, 32*(11), 652–657. https://doi.org/10.1136/jme.2005.015289.

Hepple S.B, Brazier, M., & Brownsword, R. ve ark. (2006*). Critical care decisions in fetal and neonatal medicine : ethical issues.* In Nuffield Council on Bioethics.

Hewison, J. ;, Green, J. M., & Ahmed, S. ve ark. (2007). Attitudes to prenatal testing and termination of pregnancy for fetal abnormality: a comparison of white and Pakistani women in the UK. *Prenatal Diagnosis, 27*, 419–430. https://doi.org/10.1002/pd.1701.

Hodgson, J., Pitt, P., Metcalfe, S., Halliday, J., Menezes, M., Fisher, J., Hickerton, C., Petersen, K., & McClaren, B. (2016). Experiences of prenatal diagnosis and decision-making about termination of pregnancy: A qualitative study. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology, 56*(6), 605–613. https://doi.org/10.1111/ajo.12501.

https://sozluk.gov.tr/. (2024). Türk Dil Kurumu.

Hunt, L. M., De Voogd, K. B., & Castañeda, H. (2005). The routine and the traumatic in prenatal genetic diagnosis: Does clinical information inform patient decision-making? *Patient Education and Counseling, 56*(3), 302–312. https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.03.004

Irani, M., Khadivzadeh, T., Asghari-Nekah, S. M., & Ebrahimipour, H. (2019). Coping Strategies of Pregnant Women with Detected Fetal Anomalies in Iran: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research, 24*(3), 227–233. https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR_97_18.

İçten, K. (2015). Kürtaj tartışmaları ve feminizim. *Fe Dergi, 1*(1), 86–95.

Johnson, C. Y., Honein, M. A., Dana Flanders, W., Howards, P. P., Oakley, G. P., & Rasmussen, S. A. (2012). Pregnancy termination following prenatal diagnosis of anencephaly or spina bifida: A systematic review of the literature. *Birth Defects Research Part A - Clinical and Molecular Teratology, 94*(11), 857–863. https://doi.org/10.1002/bdra.23086.

Johnson, S. Y. D. M. (2011). Kürtaj: ahlaki perspektifler *. *Dini Araştırmalar, 39*(14), 139–160.

Jonsen, A. R., Siegler, M., & Winslade, W. J. (2022). *Clinical Ethics: A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine* (Ninth Edit).

Julian, C., Huard, P., Gouvernet, J., Mattéi, J. F., & Aymé, S. (1989). Physicians' acceptability of termination of pregnancy after prenatal diagnosis in southern france. *Prenatal Diagnosis, 9*(2), 77–89. https://doi.org/10.1002/pd.1970090202.

Kadayıfçı, O., Ürünsak, İ. F., Atay, Y., & Demir, C. (2001). *Maternal Fetal Tıp ve Etik*. In Obstetrik Maternal-Fetal Tıp ve Perinatoloji (pp. 1472–1485). Nobel Tıp Kitapevi.

Kahriman, İ., & Bayat, M. (2009). Özürlü çocuğa sahip ebeveynlerin yaşadıkları güçlükler ve algiladıkları sosyal destek düzeyleri. *Özveri Dergisi, 5*(1).

Kapustina, D., Churilova, I. G., Singilevich, D. A., Aralova, E. V., Wang, Y., & Luskin, M. B. (2021). The concept of "conscience" as an ethical category. *Laplage Em Revista, 7*(3D), 43–49. https://doi.org/10.24115/s2446-6220202173d1689p.43-49.

Karakuş, R. (2015). Gebelerin İkili ya da Üçlü Testler Hakkındaki Bilgi Düzeyinin Araştırılması. *Jinekoloji Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi, 12*(5), 174–178.

Kaya, S., Vaizoğlu, F., Uzuner Yakut, S., Toru, H. S., Şimşek, M., & Kumru, S. (2020). *Erken ve geç gebelik terminasyonu olgularının değerlendirilmesi. Perinatoloji Dergisi, 28*(2), 82–88. https://doi.org/10.2399/prn.20.0282007.

Kaytez, N. (2015). Engelli Çocuğu Olan Ailelerin Gereksinimlerinin ve Stres Düzeyleriniİncelenmesi. *Eğitim ve Öğretim Araştırmaları Dergisi, 4*(1), 197–214.

Khod, R., Lupo, P., Agopian, A., Canfield, M., Case, A., & Carmichael, S. (2014). Preconceptional folic acid-containing supplement use in the National Birth Defects Prevention Study. Birth Defects Research Part A: *Clinical and Molecular Teratology, 100*, 472–482.

Kızılırmak, R., & Osmanağaoğlu, M, A. (2023). Fetal Anomaliler. In *A'dan Z'ye Temel Ebelik* (1. Baskı, pp. 714–742). İstanbul Tıp Kitapevi.

Koçak, D. Y., Kızılkaya Beji, N., & Buyukkayacı Duman, N. (2015). Prenatal Tanı Yöntemlerinde Etik Yaklaşım. *Journal of Academic Research in Nursing (JAREN), 1*(2), 86–90. https://doi.org/10.5222/jaren.2015.086.

Koçak, V., & Ege, E. (2016). Prenatal Tarama Testi Uygulanan Gebelerin Kaygı Düzeyi ve İlişkili Faktörler. *Genel Tip Dergisi, 26*(4), 113–120. https://doi.org/10.15321/geneltipder.2017.127.

Köker, İ. (2006). *Kadın Hastalıkları ve Doğum Temel Bilgileri* (Nobel Tıp).

Köksal, O. (2011). Bir Kültürel liderlik Paradoksu: Paternalizm. *Mustafa Kemal Üniversitesi Sosyal Bilimler Dergisi, 8*(15), 101–122.

Korkut, S., Özel, Ş., Özyer, Ş. Ş. E. N., Tayman, C., & Çakar, E. Ş. (2018). Down Sendromunda İzlem , Prenatal İzleminde Karşılaşılan Zorluklar. *Jinekoloji - Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi, 15*(2), 90–93.

Kotaska, A. (2017). Informed consent and refusal in obstetrics: A practical ethical guide. *Birth, 44*(3), 195–199. https://doi.org/10.1111/birt.12281.

Kramer, R. L., Jarve, R. K., Yaron, Y., Johnson, M. P., Lampinen, J., Kasperski, S. B., & Evans, M. I. (1998). Determinants of parental decisions after the prenatal diagnosis of Down syndrome. *American Journal of Medical Genetics, 79*(3), 172–174. https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19980923)79:3<172::AID-AJMG4>3.0.CO;2-P.

Krzesinski, E. I., Geerts, L., & Urban, M. F. (2019). Neural tube defect diagnosis and outcomes at a tertiary South African hospital with intensive case ascertainment. South African Medical Journal = Suid-Afrikaanse *Tydskrif Vir Geneeskunde, 109*(9), 698–703. https://doi.org/10.7196/SAMJ.2019.v109i9.13863.

Kuppermann, M., Nakagawa, S., & Cohen, S. R. et. (2011). Attitudes toward prenatal testing and pregnancy termination among a diverse population of parents of children with intellectual disabilities. *Prenatal Diagnosis, 31*, 1251–1258. https://doi.org/10.1002/pd.2880 Attitudes

Kurt, E., & Tunca, Y. (2016). Temel etik ilkeler çerçevesinde gebeliğin sonlandırılmasındaki etik ikilemlere bir Bakış. *Med Bull Haseki Tip Bulteni, 54*(2), 57–61. https://doi.org/10.4274/haseki.2850

Kurt, N., & Ünver Koca, H. (2023). Doğum Öncesi Bakım. *In A'dan Z'ye Temel Ebelik* (1. Baskı, pp. 407–429). İstanbul Tıp Kitapevi.

Kuru, M., & Ergene, S. (2014). *Mutasyonlar. Genetik (örnek problemlerle)* (4. Baskı). Palme Yayıncılık.

Lafarge, C., Mitchell, K., & Fox, P. (2014). Termination of pregnancy for fetal abnormality: A meta-ethnography of women's experiences. *Reproductive Health Matters, 22*(44), 191–201. https://doi.org/10.1016/S0968-

8080(14)44799-2

Lemacks, J., Fowles, K., Mateus, A., & Thomas, K. (2013). Insights from Parents about Caring for a Child with Birth Defects. *Int J Environ Res Public Health., 10*(8), 3465–3482.

Leung, T. N., Chau, M. M. C., Chang, J. J., Leung, T. Y., Fung, T. Y., & Lau, T. K. (2004). Attitudes towards termination of pregnancy among Hong Kong Chinese women attending prenatal diagnosis counselling clinic. *Prenatal Diagnosis, 24*(7), 546–551. https://doi.org/10.1002/pd.950

Lou, S., Carstensen, K., Petersen, O. B., Nielsen, C. P., Hvidman, L., Lanther, M. R., & Vogel, I. (2018). Termination of pregnancy following a prenatal diagnosis of Down syndrome: A qualitative study of the decision-making process of pregnant couples. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, 97*(10), 1228–1236. https://doi.org/10.1111/aogs.13386.

Machado, I. N., Martinez, S. D., & Barini, R. (2012). *Anencephaly: Do the Pregnancy and Maternal Characteristics Impact the Pregnancy Outcome?* ISRN Obstetrics and Gynecology, 1–5. https://doi.org/10.5402/2012/127490.

Mackelprang, R. W., & Salsgiver, R. O. (1996). People with Disabilities and Social Work: Historical and Contemporary Issues. *Social Work, 41*(1), 7–14. https://doi.org/10.1093/sw/41.1.7

Madeira, J. L., & Andraka.-Christou,B. (2016). Paper trails, trailingbehind: improvinginformed consent to IVF througth multimedia applications. *J.Law Bioset*, 3(1), 2–38.

Mahowald, M. B. (2004). Sanctity of Life Vs . Quality of Life in Maternal-Fetal Surgery. *Public Health Policy and Ethics*, 103–118.

Maiz, N., Burgos, J., Barbazán, M. J., Recio, V., & Martínez-Astorquiza, T. (2016). Maternal attitude towards first trimester screening for fetal abnormalities. *Prenatal Diagnosis, 36*(5), 449–455. https://doi.org/10.1002/pd.4802.

Mansfield, C., Hopfer, S., & Marteau, T. M. (1999). Termination rates after prenatal diagnosis of Down syndrome, spina bifida, anencephaly, and Turner and Klinefelter syndromes: A systematic literature review. *Prenatal Diagnosis, 19*(9), 808–812. https://doi.org/10.1002/(SICI)1097-0223(199909)19:9<808::AID-PD637>3.0.CO;2-B.

Marteau, T. M., & Dormandy, E. (2001). Facilitating informed choice in prenatal testing: How well are we doing? *American Journal of Medical Genetics - Seminars in Medical Genetics, 106*(3), 185–190. https://doi.org/10.1002/ajmg.10006.

Mavil, K. A. (2016). Güncel 'Kader' tartışmalarına bir katkı. *Kelâm Araştırmaları Dergisi, 14*(2), 408-442.

McCoyd, J. L. M. (2007). Pregnancy interrupted: Loss of a desired pregnancy after diagnosis of fetal anomaly. *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology, 28*(1), 37–48. https://doi.org/10.1080/01674820601096153

Medeni Kanun (2001). 4721 Sayılı Türk Medeni Kanunu. Resmi Gazete, Tertip: 5, 8049–8210.

Melcer, Y., Maymon, R., Krajden Haratz, K., Goldrat, I., Shavit, M., Ben-Ami, I., & Vaknin, Z. (2018). Termination of pregnancy due to fetal central nervous system abnormalities performed after 24 weeks' gestation: survey of 57 fetuses from a single medical center. *Archives of Gynecology and Obstetrics, 298*(3), 551–559. https://doi.org/10.1007/s00404-018-4836-z

Menendez, J. (2013). İnformed consent,essential legal and principlesfor nurses. *JONASHealth Law Ethics Regul, 15*(4), 140–144.

Milliez, J. (2008). Ethical aspects concerning termination of pregnancy following prenatal diagnosis. FIGO

Committee for the Ethical Aspects of Human Reproduction and Women's Health. *International Journal of Gynecology and Obstetrics, 102*(1), 97–98. https://doi.org/10.1016/j.ijgo.2008.03.002.

Mintagi, W., Pereira de Goes, V, S., & Garcia da Costa, I. (2012). Anensefalik fetüs kürtajı ve anayasal sorun. *Rev.Sütyen. Crescimento Desenvoıv*, 22(2).

Montaguti, E., Balducci, A., Perolo, A., Livi, A., Contro, E., Casadio, P., Donti, A., Angeli, E., Gargiulo, G., & Pilu, G. (2020). Prenatal diagnosis of congenital heart defects and voluntary termination of pregnancy. *American Journal of Obstetrics & Gynecology MFM, 2*(4), 100207. https://doi.org/10.1016/j.ajogmf.2020.100207.

Mürsel, K., & Kadıoğlu, Nezaket, Özel, Şule; Engin Uslu, Y. (2019). Results of Prenatal Down Syndrome Screening and Diagnostic Tests for Pregnants; Cost Analysis. *Ankara Medical Journal, 19*(1), 108–114. https://doi.org/10.17098/amj.542163.

Nahal, M. S. H., Wigert, H., Imam, A., & Axelsson, Å. B. (2017). From Feeling Broken to Looking Beyond Broken: Palestinian Mothers' Experiences of Having a Child With Spina Bifida. *Journal of Family Nursing, 23*(2), 226–251. https://doi.org/10.1177/1074840717697436.

Ndjapa-Ndamkou, C., Govender, L., & Moodley, J. (2013). Views and attitudes of pregnant women regarding late termination of pregnancy for severe fetal abnormalities at a tertiary hospital in KwaZulu-Natal. *South African Journal of Obstetrics and Gynaecology, 19*(2). https://doi.org/10.7196/sajog.645.

Necco, E. (2011). İslam and Bioethics. In B. Arda & V. Rispler- Chaim (Eds.), *İslam and Bioethics* (Ankara Üni, pp. 77–84).

Nobis, N. (2022). Yes, All Bioethicists Should Engage Abortion Ethics, but Who Would Be Interested in What They Have to Say? *The American Journal of Bioethics, 22*(8), 33–36. https://doi.org/10.1080/15265161.2022.2089274.

Nour Eldin Youssef, R. E., El-Weshahi, H. T., & Ashry, M. H. (2017a). Knowledge, attitudes and beliefs of women in the reproductive age towards prenatal screening for congenital malformations, Alexandria-Egypt. International Journal of Reproduction, Contraception, *Obstetrics and Gynecology, 6*(5), 1707. https://doi.org/10.18203/2320-1770.ijrcog20171929.

Nour Eldin Youssef, R. E., El-Weshahi, H. T., & Ashry, M. H. (2017b). Knowledge, attitudes and beliefs of women in the reproductive age towards prenatal screening for congenital malformations, Alexandria-Egypt. International Journal of Reproduction, Contraception, *Obstetrics and Gynecology, 6*(5), 1707. https://doi.org/10.18203/2320-1770.ijrcog20171929.

Nüfus Planlaması Hakkında Kanun 27.05.1983 tarih ve 2827. Resmi Gazete. Erişim adresi; https://aile.gov.tr/uploads/chgm/uploads/pages/kanunlar/2827-sayili-nufus-planlamasi-hakkinda-kanun.pdf ; Erişim Tarihi 17.07.2024.

O'Connell, O., Meaney, S., & O'Donoghue, K. (2019). Anencephaly; the maternal experience of continuing with the pregnancy. Incompatible with life but not with love. *Midwifery*, 71, 12–18. https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.12.016

Okşar, Y. (2018). Takdir Olgusu Kader Algısı Yazgı Yanılgısı. Antakiyat/ Hatay Mustafa Kemal Ünversitesi *İlahiyat Fakültesi Dergisi*, 1, 290–293.

Okuyaz, S. (2017). Etik Açıdan Gebeliğin İkinci Trimestr ve Sonrasında Sonlandırılması Kararı: Doğum ve Çocuk Hekimlerinin Tutumlarına İlişkin Bir Araştırma İle Birlikte (Doktora tezi). Çukurova Üniversitesi, Adana.

Okuyaz, S., & Kadıoğlu, F. G. (2023). Etik Açıdan Gebeliğin Tıbbi Nedenlerle Sonlandırılması Kararı Üzerine Bir Değerlendirme. *TJOB Turkish Journal of Ethics, 10*(3), 4–14.

Özaydınlık, K. (2014). Toplumsal Cinsiyet Temelinde Türkiye'de Kadın ve Eğitim. *Sosyal Politika Çalışmaları Dergisi, 0*(33), 93–112. https://doi.org/10.21560/spcd.03093

Özbek Güven, G. (2019). Prenatal Dönemde Saptanan Anomalilerle İlgili Gebenin Karar Verme Süreçlerinin Etik Analizi. (Doktora tezi) Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Ankara.

Özcan Şenses, M. (2009). Yenidoğan yoğun bakim ünitelerinde yaşam sonu kararlarina ilişkin hekim ve hemşirelerin tutumlari (Doktora tezi). Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Kocaeli.

Özel, Ş., Engin-Üstün, Y., & Avşar, F. (2017). Türkiye'de Gebelik Terminasyonunun Yasal Durumu. *Jinekoloji-Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi, 14*(1), 34–38.

Özer Taşkın, Ö. (2006). Velayette Çocuğun Yüksek Yararı İlkesi (Yüksek lisans tezi) . Eskişehir Üniversitesi.Eskişehir

Özgönül, M. L., Sezik, M., Alparslan, D., & Alimoğlu, M. K. (2020). Bilgilendirmenin Non-İnvaziv Prenatal Test Hakkındaki Görüş ve Kaygılara Etkisinin Belirlenmesi. *Turkish Journal of Bioethics, 7*(2), 34–46. https://doi.org/10.5505/tjob.2020.95967.

Özgünen, T. (2003). Ultrasonografi ile Fetal Santral Sinir Sistemi Anomalilerinin Tanısı. *Arşiv Kaynak Tarama Dergisi*, 12, 77–89. https://doi.org/10.17827/aktd.62681.

Özmen, D., & Çetinkaya, A. (2012). Engelli çocuğa sahip ailelerin yaşadiği sorunlar. *Ege Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Dergisi, 28*(3), 35–49.

Ozyuncu, O., Orgul, G., Tanacan, A., Aktoz, F., Guleray, N., Fadiloglu, E., & Beksac, M. S. (2019). Retrospective analysis of indications for termination of pregnancy. *Journal of Obstetrics and Gynaecology, 39*(3), 355–358. https://doi.org/10.1080/01443615.2018.1506427.

Pala, E., Yiğitbaş, K., Alın, M. A., Demirkol, M., Olcar, E. G., Cesur, F. B., Dirican, Ş., Özsavaş, İ., Tuğcan, B. N., Kantar, F., Baysöz, O., Özel, İ., Altınsoy, M., Çetinkaya, K. F., Karadeniz, P. G., Özkaplan, E., & Soran, O. (2021). Gebelerde prenatal tanı testlerinin ve sonuçlarının farkındalığı: Gaziantep'te yapılan kesitsel bir çalışma. *Van Sağlık Bilimleri Dergisi, 14*(1), 1–6. https://doi.org/10.52976/vansaglik.728371.

Pavlicek, J., Gruszka, T., Polanska, S., Dolezalkova, E., Matura, D., Spacek, R., Simetka, O., Salounova, D., & Kacerovsky, M. (2020). Parents' request for termination of pregnancy due to a congenital heart defect of the fetus in a country with liberal interruption laws. *Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine, 33*(17), 2918–2926. https://doi.org/10.1080/14767058.2018.1564029.

Peppers, L. G., & Knapp, R. J. (1980). Maternal Reactions to Involuntary Fetal/Infant Death. *Psychiatry, 43*(2), 155–159. https://doi.org/10.1080/00332747.1980.11024061.

Phadke, S. R., A, M., & Shagun, A. (2011). Late termination of pregnancy for fetal abnormalities: The perspective of Indian lay persons and medical practitioners. *Prenatal Diagnosis, 31*, 1286–1291. https://doi.org/10.1002/pd.

Pykett, R., & Smith, S. C. (2017). Termination of pregnancy. Obstetrics, *Gynaecology and Reproductive Medicine, 27*(7), 218–224. https://doi.org/10.1016/j.ogrm.2017.04.007.

Quadrelli, R., Quadrelli, A., Mechoso, B., Laufer, M., Jaumandreu, C., & Vaglio, A. (2007). Parental decisions to abort or continue a pregnancy following prenatal diagnosis of chromosomal abnormalities in a setting where termination of pregnancy is not legally available. *Prenatal Diagnosis, 27*, 228–232. https://doi.org/10.1002/pd.

Que, Y., Cai, M., Yang, F., Ji, Q., Zhang, S., Huang, W., Gao, Y., Zhou, B., Huang, H., Cao, H., & Lin, N. (2023). Ultrasonographic characteristics, genetic features, and maternal and fetal outcomes in fetuses with omphalocele in China: a single tertiary center study. *BMC Pregnancy and Childbirth, 23*(1), 679.

https://doi.org/10.1186/s12884-023-05999-3.

Rashidi, B. H., Heidary, Z., Akhlaghi, M., Moosavi, F., Hivechi, N., Saeedinia, M., & Ghaemi, M. (2023). Pros and Cons of Informed Consent in Gynecology and Obstetrics. *İranian Journal of Medical Sciences, 48*(2), 227–228. https://doi.org/10.1159/000509119.

Rahim Tahliyesi ve Sterilizasyon Hizmetlerinin Yürütülmesi ve Denetlenmesine İlişkin Tüzük. 18/12/1983 tarih ve 18255. Resmi Gazete. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/Mevzuat/Tuzukler/Rahim_Tahliyesi_ve_Sterilizasyon_Hizmetlerinin_Yurutulmesi_ve_Denetlenmesine_Iliskin_Tuzuk.pdf. Erişim tarihi: 17.08.2024.

Reynisdottir, K. F., Hjartardottir, H., Rosmundsson, T., & Thorkelsson, T. (2024). Gastroschisis and omphalocele: Incidence and outcome. *Læknablaðið, 110*(03), 144–150. https://doi.org/10.17992/lbl.2024.03.785.

Rhodes, R. (2019). Conscience, conscientious objections, and medicine. *Theoretical Medicine and Bioethics, 40*(6), 487–506. https://doi.org/10.1007/s11017-019-09513-9.

Roets, E., Dierickx, S., Deliens, L., Chambaere, K., Dombrecht, L., Roelens, K., & Beernaert, K. (2020). Healthcare professionals' attitudes towards termination of pregnancy at viable stage. *Acta Obstetricia et Gynecologica Scandinavica, 100*(1), 74–83. https://doi.org/10.1111/aogs.13967.

Roux, N., Jakubowicz, D., Salomon, L., Grangé, G., Giuseppi, A., Rousseau, V., Khen-Dunlop, N., & Beaudoin, S. (2018). Early surgical management for giant omphalocele: Results and prognostic factors. *Journal of Pediatric Surgery, 53*(10), 1908–1913. https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2018.04.036.

Samadirad, B., Khamnian, Z., Hosseini, M. B., & Dastgiri, S. (2012). Congenital anomalies and termination of pregnancy in Iran. *Journal of Pregnancy,* 2012(January 2014). https://doi.org/10.1155/2012/574513.

Sandelowski, M., & Barroso, J. (2005). The travesty of choosing after positive prenatal diagnosis. JOGNN - *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing, 34*(3), 307–318. https://doi.org/10.1177/0884217505276291.

Sari, N., Engİn-üstün, Y., Çağlayan, E. K., & Seçkİn, L. (2014). Özgün Araştırma Original Article Healthcare Professionals Attitude And Knowledgeon Double Test And Pregnancy Termination For Down Syndrome Hekimlerin İkili Test Hakkında Bilgi Düzeyi , Düşünceleri ve Down Sendromunda Terminasyon Ayla AKTULAY 2 , Ali İrfan. *Jinekoloji - Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi, 11*(4), 125–127.

Sarıkaya Karabudak, S., & Ergün, S. (2018). Yenidoğan Hastalıkları ve Hemşirelik Bakımı. In Z. Conk, Z. Başbakkal, H. Bal Yılmaz, & B. Bolışık (Eds.), *Pediatri Hemşireliği* (2. Baskı, pp. 289–158). Özyurt Matbaacılık.

Saunders, T. A., Stein, D. J., & Dilger, J. P. (2006). Informed consent for labor epidurals: A survey of Society for Obstetric Anesthesia and Perinatology anesthesiologists from the United States. *International Journal of Obstetric Anesthesia, 15*(2), 98–103. https://doi.org/10.1016/j.ijoa.2005.08.002.

Seror, V., & Ville, Y. (2009). Prenatal screening for Down syndrome: women's involvement in decision-making and their attitudes to screening. *Prenatal Diagnosis, 29*, 120–128. https://doi.org/10.1002/pd.

Seven, M., Akyüz, A., Eroglu, K., Daack-Hirsch, S., & Skirton, H. (2017). Women's knowledge and use of prenatal screening tests. *Journal of Clinical Nursing, 26*(13–14), 1869–1877. https://doi.org/10.1111/jocn.13494.

Shoham-Vardi, I., Weiner, N., Weitzman, D., & Levcovich, A. (2004). Termination of pregnancy: Attitudes and behavior of women in a traditional society. *Prenatal Diagnosis, 24*(11), 869–875. https://doi.org/10.1002/pd.867.

Sileo, F. G., Pateisky, P., Curado, J., Evans, K., Hettige, S., & Thilaganathan, B. (2019). Long-term neuroimaging

and neurological outcome of fetal spina bifida aperta after postnatal surgical repair. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology, 53*(3), 309–313. https://doi.org/10.1002/uog.20215.

Singer, P. (2005). *The Sonctity of Life*. Foreign Policy.

Sivrikaya, T., & Çifci Tekinarslan, İ. (2013). Zihinsel Yetersizliği Olan Çocuğa Sahip Annelerde Stres, Sosyal Destek ve Aile Yükü? *Ankara Üniversitesi Eğitim Bilimleri Fakültesi Özel Eğitim Dergisi, 14*(2), 17–29.

Sonalkar, S., Gurney, E. P., McAllister, A., & Schreiber, C. A. (2017). A randomized pilot evaluation of individual-level abortion stigma resulting from Pennsylvania mandated abortion counseling. *Contraception, 96*(4), 227–232. https://doi.org/10.1016/j.contraception.2017.06.012.

Sungur, Z., Karkıner, N., Güllüpınar, F., Tonus, Ö., Sündal, F., Özgün, Y., & Suğur, N. (2012). *Türkiye'nin toplumsal yapısı* (Z. Sungur (Ed.); (3. Baskı). Anadolu Üniversitesi. Web-Ofset Tesisleri.

Şehiraltı, M. (2017). Yaşamın Başlangıcı ile İlgili Etik Konular. Türkiye Klinikleri, *Med Ethics Law Hist Special Topics, 3*(3), 113–119.

Şahiner, P., Şehiraltı, M.(2023) Tüp bebek uygulamalarında çiftlerin aydınlatılmış onamı: Türkiye'de sınırlı bir çalışma. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi. ;9*(1):28-34. doi: 10.30934/kusbed.1132624.

Şen, C., & Yayla, M. (2002). Fetüs Hakları ve Korunmas. *Perinatoloji Dergisi, 10*(2), 43–46.

Tacir, H. (2013). Yaşama Hakkı Kapsamında Yaşamın Başlangıcı. *Marmara Üniversitesi Hukuk Fakültesi Hukuk Araştırmaları Dergisi, 19*(2), 1301–1320.

Tayyar, A., Kanber Acar, D., Turhan, U., Gedik Özköse, Z., Ekiz, A., Gezdirici, A., Yılmaz Güleç, E., & Polat, İ. (2018). Late termination of pregnancy due to fetal abnormalities: An analysis of 229 cases. *İstanbul Kanuni Sultan Süleyman Tıp Dergisi, 10*(1), 5–10. https://doi.org/10.5222/iksst.2018.023.

Tazegül Pekin, A., Seçilmiş Kerimoğlu, A., Yilmaz, S. A., Gençoğlu Bakbak, B. B., & Çelik, Ç. (2015). Düşük riskli gebelerde ikinci trimester ultrason taraması: tersiyer merkez sonuçları. *Jinekoloji - Obstetrik ve Neonatoloji Tıp Dergisi, 12*(1), 1–15.

T.C. Sağlık Bakanlığı (2014). Riskli gebelikler yönetim rehberi. Türkiye Halk Sağlığı Kurumu Kadın ve Üreme Sağlığı Daire Başkanlığı, Ankara..

Testa, M., & Simonson, D. C. (1996). *Assessment of Quality-Of-Life Outcomes. 334*(13), 835–840.

Thomas, Gareth M. Rothman, Barbara Katz. (2016).Keeping the Backdoor to Eugenics Ajar?: Disability and the Future of Prenatal Screening. *AMA Journal of Ethics* 18(4):406–15. doi: 10.1001/journalofethics.2016.18.4.stas1-1604.

Thompson, N. (2001). *Anti-discriminatory Practice* (Edition, 3). British Association of Social Workers.

TJOD. (2015). Türk Jinekoloji ve Obstetrik Derneği , *Kürtaj Raporu. Erişim tarihi:* 15 .07. 2023 Tarihinde Http://Www.Tjod.Org/Turk-Jinekoloji-ve-Obstetrik-Dernegi-Tjod-Kurtaj-Raporu Ad.

TNSA. (2018). *Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması.* Hacettepe Üniversitesi Nüfus Enstütleri Enstitüsü.

Toper, F., Aslan, H., & Özpolat, A. O. (2023). Türkiye'deki sosyal hizmet kurumlarının tarihsel gelişimi. *Journal of History School*. https://doi.org/10.29228/joh.66159.

Turhan, Ö. T., Kütük, M. S., Büyükoğlan, R., & Dolanbay, M. (2014). Factors Determining Parental Attitudes Towards Termination of Pregnancy in Prenatally Detected Down Syndrome. *Gynecology Obstetrics & Reproductive Medicine, 20*(3), 150–153.

Türk Dil Kurumu, (2024). Erişim adresi: https://www.tdk.gov.tr/, Erişim tarihi: 02.05.2021.

Türk Tabipleri Birliği Etik Bildirgeleri. TTB. (2010). Erişim adresi: https://www.ttb.org.tr. Erişim tarihi: 20.06.2024

Türkiye Down Sendromu Derneği (2018). *Engelliler İçin Sağlanan Maddi ve Sosyal Yardımlar* (p. https://www.Downturkiye.org/icerik/153-engelliler-).

Tüfekçi, İ. (2013). İslam Hukukuna Göre Gebeliğin Sonlandırılması. *Marmara Üniversitesi İlâhiyat Fakültesi Dergisi, 45*, 111–154. https://doi.org/10.15371/MUIFD.2013455964.

Uğurlu, M., & Beydağ, K. D. (2022). Bir Aile Sağlığı Merkezine Başvuran Gebelerin Gebelikte Yapılan Prenatal Tarama Testlerine İlişkin Görüş ve Tutumlarının İncelenmesi . *Güncel Hemşirelik Araştırmaları Dergisi. 2, 58–69.*

Uyumaz, A., & Avcı, Y. (2016). Türk Hukuku'nda Gebeliğin Sonlandırılması. *İnönü Üniversitesi Hukuk Fakültesi Dergisi, 7*(1), 579–638. https://doi.org/10.21492/inuhfd.239944.

van Eijck, F. C., Hoogeveen, Y. L., van Weel, C., Rieu, P. N. M. A., & Wijnen, R. M. H. (2009). Minor and giant omphalocele: long-term outcomes and quality of life. *Journal of Pediatric Surgery, 44*(7), 1355–1359. https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2008.11.034

Vasylieva, I. V., Hololobova, K. O., Tsymbaliuk, R. S., Nechushkina, O. V., Kobrzhytskyi, V. V., Kiriienko, S. V., & Laputko, A. V. (2021). Artificial Termination of Pregnancy in Ukraine: Bioethical, *Philosophical and Religious Aspects*. Wiadomosci Lekarskie (Warsaw, Poland : 1960), 74(3 cz 2), 731–735. https://doi.org/10.36740/wlek202103231.

Walter, D. P. (2015). The discourse of disability in ancient Greece. *Classical World*, 108(4), 499–523. https://doi.org/10.1353/clw.2015.0068.

Watson, L. (2020). Public health and ethics: the case of prenatal screening and Down's syndrome. *Journal of Public Health* |, 43(3), 493–494.

Wellesley, D., Dolk, H., Boyd, P. A., Greenlees, R., Haeusler, M., Nelen, V., Garne, E., Khoshnood, B., Doray, B., Rissmann, A., Mullaney, C., Calzolari, E., Bakker, M., Salvador, J., Addor, M.-C., Draper, E., Rankin, J., & Tucker, D. (2012). Rare chromosome abnormalities, prevalence and prenatal diagnosis rates from population-based congenital anomaly registers in Europe. *European Journal of Human Genetics, 20*(5), 521–526. https://doi.org/10.1038/ejhg.2011.246

Williams, C., Alderson, P., & Farsides, B. (2002). Is nondirectiveness possible within the context of antenatal screening and testing? *Social Science and Medicine, 54*(3), 339–347. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00032-6

Yalçın, H. (2011). Anne adaylarına verilen eğitimin (asbep) gebelik, Doğum, Lohusalık Ve Bebek Bakımına İlişkin Fonksiyonel Olmayan Uygulamalara Etkisi (Karaman İli Örneği) (Doktora tezi) Selçuk Üniversitesi Sosyal, Konya

Yazıcı, M. (2017). Karın duvarı defektleri: Omfalosel ve gastroşizis. *Cocuk Cerrahisi Dergisi, 31*, 77–91. https://doi.org/10.5222/JTAPS.2017.1013.

Yeşildere Sağlam, H., & Gürsoy, E. (2024). Termination of pregnancy due to fetal anomaly: A qualitative study from Turkey on women's experiences. *Midwifery*, 132(January). https://doi.org/10.1016/j.midw.2024.103957.

Yiğit, R. (2002). Fetüs - Yenidoğan Hakları ve Hemşirelik. *Cumhuriyet Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 6*(2), 50–56.

Yıldırım Sarı, H. (2018). *Engelli Çocukların Hemşirelik Bakımı*. Pediatri Hemşireliği (2. Baskı), pp. 877–892). Özyurt Matbaacılık.

Yıldız, D., & Akbayrak, N. (2008). Nöral Tüp Defektleri ve Önlemede Hemşirelik Yaklaşımları. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksekokulu Dergisi, 11*(2), 102–111.

Yılmaz Baran, Ş., Alemdaroğlu, S., Doğan Durdağ, G., Kalaycı, H., & Yılmaz Çelik, Z. (2019). The analysis of the termination of pregnancies at and after ten weeks of gestation – a monocenter study. *Perinatal Journal, 27*(1), 14–21. https://doi.org/10.2399/prn.19.0271003

Yolbaş, İ. (2020) Nöral tüp defektli çocuk olguların demografik özellikleri, risk faktörleri ve prognozları açısından değerlendirilmesi, (Doktora tezi) TC Dicle Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü, Diyarbakır.

Yüzkat, N., Sosuncu, E., Soyoral, L., Çeğin, M. B., & Göktaş, U. (2016). Anensefalik bir olguda yaşama tutunma çabası: Nöral tüp defektlerine bir bakış. *Van Tıp Dergisi, 23*(1), 115–117.

Zahed, L., Nabulsi, M., & Tamim, H. (2002). Attitudes towards prenatal diagnosis and termination of pregnancy among health professionals in Lebanon. *Prenatal Diagnosis, 22*(10), 880–886. https://doi.org/10.1002/pd.429

8. ÖZGEÇMİŞ

KİŞİSEL BİLGİLER	
Adı-Soyadı	Belgin Babadağlı
Doğum Yeri/Tarihi	Almanya 20 Nisan 1971
İletişim	Kou Kocaeli Sağlık Bilimler Fakültesi, Ebelik Bölümü Öğretim Elemanı, Umuttepe Yerleşkesi, Eski İst Yolu 10. Km. İzmit/ Kocaeli
Telefon	2623034147
e-posta	dbelgin@kocaeli.edu.tr
Eğitim Bilgileri	**Doktora** Kocaeli üniversitesi/sağlık bilimleri fakültesi/2017 **Yüksek Lisans** Kocaeli Üniversitesi/Kocaeli Sağlık Yüksekokulu/Hemşirelik Bölümü/Doğum ve Kadın Hastalıkları Hemşireliği Anabilim Dalı/2000-2003 **Yüksek Lisans** İstanbul Üniversitesi/Cerrahpaşa Tıp Fakültesi/Dahili Tıp Bilimleri Bölümü/Adli Tıp Anabilim Dalı/
Mesleki Deneyimler	Öğretim Görevlisi Kocaeli Üniversitesi/Sağlık Yüksekokulu/Ebelik Bölümü/Ebelik Anabilim Dalı-1998
Yabancı Dil Bilgileri	ÜDS

Bilimsel Etkinlikler

Makaleler

Uluslararası Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler:

Şahiner P., Aydın Er R.**, Babadağlı B.**, Ersoy Nermin (2023). Ethical Sensitivity Of Midwifes Working İn The Delivery Room: A Cross-Sectional Study. *Türkiye Klinikleri Tıp Etiği-Hukuku-Tarihi Dergisi,* 31(1), 26-33. Doi: 10.5336/Mdethic.2022-92242 (Yayın No: 7935693)

Göz F., Babadağlı B, Utkualp N.,Ovalı Uran İ. (2005). Evlilik Öncesidönemdeki Gençkızların Aileplanlaması Ileılgili Bilgi Vedüsünceleri. *Journal Of Anatolia Nursing And Health Sciences,* 8(3), 47-55. (Yayın No: 6040348).

Soğukpınar N.,Babadağlı B.,Özdemir S. (2000). Kocaeli İli Merkez Sağlıkocaklarında Çalışan Ebelerin Prenatal Tanı ve Antepartum Fetaldeğerlendirme Yöntemleri Konusunda Bilgi Düzeylerininaraştırılması. *Jinekoloji ve Obstetrik Dergisi*, 17(3), 175-179. (Yayın No: 3396043)

Uluslararası Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitaplarında (Proceedings) Basılan Bildiriler :

Şahiner P.,**Babadağlı B**.,Ersoy N.,Aydın Er R. (2019). Ebelerin Ahlaki Duyarlılığı. 8. Uluslararsı İslam Tıp Tarihi Ve Etiği Kongresi (Tam Metin Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 5637866).

Ersoy N ,**Babadağlı B**,Şahiner Pervin,Aydın Er Rahime (2019). Ebelerin Ahlaki Duyarlılığı. 8. Uluslararası İslam Tıp Tarihi Ve Etiği Kongresi, 579-587. (Tam Metin Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 5652958).

Babadağlı B. ,Ersoy N.(2018). Tarihsel Süreçte Ebelerin Sorumlulukları. 1. Uluslararası ve III. Ulusal Hemşirelik Tarihi Kongresi (Tam Metin Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 4414208).

Babadağlı B.,Şahiner P.,Ersoy N. (2017). Ebelik Öğrencilerinin Ahlaki Duyarlılığı ile İlgili Bir Çalışma: Kocaeli Örneği. I. Uluslararası Hemşirelik Etiği Sempozyumu (Özet Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 4088448).

Şahiner P., **Babadağlı B**.,Ersoy N. (2017). Hemşirelik Öğrencilerinin Ahlaki Duyarlılığı ile İlgili Bir Çalışma: Kocaeli Örneği. I. Uluslararası Hemşirelik Etiği Sempozyumu (Özet Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 4088432).

Ersoy N., **Babadağlı B**.,Şahiner P. (2016). Kocaeli Nde Gebelik Doğum Lohusalık ve Yenidoğana İlişkin Geleneksel Uygulamalar. Uluslararası Süleyman Paşa ve Kocaeli Tarihi Sempozyumu-III, 157-158. (Özet Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 3402052).

Babadağlı B. ,Ersoy N. (2016). Kocaeli'nde Gebelik, Doğum, Lohusalık Ve Yenidoğana İlişkin Geleneksel Uygulamalar. Gazi Süleyman Paşa ve Kocaelli Tarihi Sempozyumu (Özet Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 4270308).

Ovalı Uran İ.,**Babadağlı B**. (2015). Doğuma Hazırlık Eğitici Eğitimi Kocaeli Örneği Ebe Y Dalgıç Özışık. II. Doğuma Hazırlık Eğitimi ve Eğiticiliği Kongresi (/) (Yayın No: 2342671).

Ovalı Uran İ.,**Babadağlı B**. (2015). Doğuma Hazırlık Sınıfları. 2.Uluslararası 6 Ulusal Ebelik Öğrencı Kongresi (/) (Yayın No: 2419593).

Ulusal Hakemli Dergilerde Yayımlanan Makaleler :

Şahiner P., **Babadağlı B**., Ersoy N. (2019). Ebelik ve Hemşirelik Öğrencilerinin Ahlaki Duyarlılığı. *Kocaeli Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 5(2), 86-90., Doi: Doi.Org/10.30934/Kusbed.522406 (Kontrol No: 5638293).

Babadağlı B., Utkualp N., Acar Bektaş H. (2010). Akademisyen Kadınların Üreme Sağlığına İlişkin Uygulamalar. *Sted,* 19(2), 47-54. (Kontrol No: 736381)

Babadağlı B. (2008). Gebelik Yaşının Gebelikte Yaşanan Fizyolojik ve Psikolojik Değişikliklere Etkili. *Atatürk Üniversitesi Hemşirelik Yüksek Okulu Dergisi,* 11(3), 96-105. (Kontrol No: 773120)

Babadağlı B.(2006). Sakarya Kadın Doğum ve Çocuk Bakımevi İle Ssk İzmit Bölge Hastanesi'nde Doğurganlık Dönemi Kadınların Aile Planlaması Konusunda Bilgi ve Tutumlarının Karşılaştırılması. *Fırat Sağlık Hizmetleri Dergisi*, 1(2), 51-64. (Kontrol No: 779814)

Özcanarslan F., Utkualp **N.,Babadağlı** B.,Ovalı Uran İ. (2005). Evlilik Öncesi Dönemdeki Genç Kızların Aile Planlaması İle İlgili Bilgi Ve Düşünceleri. *Anadolu Hemşirelik ve Sağlık Bilimleri Dergisi Journal Of Anatolia Nursing And Healty Scienses*, 8(3), 47-55. (Kontrol No: 2411605).

Ulusal Bilimsel Toplantılarda Sunulan ve Bildiri Kitaplarında

Babadağlı B., Ersoy N., Babaoğlu A., Doğan Y., Ekiz Erim S. (2022). Gebe Kadınların Gebelikte Konjenital Kalp Hastalıklarının Prenatal Tanılanması Durumunda Gebeliğin Sonlandırılmasına İlişkin Tutumları. 20. Ulusal Pediyatrik Kardiyoloji Ve Pediyatrik Kalp Cerrahisi Kongresi (Özet Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 7704756)

Babadağlı B, Şahiner P., Ersoy N. (2019). Kocaeli'nde Gebelik, Doğum, Lohusalık Ve Yenidoğana İlişkin Geleneksel Uygulama. Kocaeli'nde Gebelik, Doğum, Lohusalık Ve Yenidoğana İlişkin Geleneksel Uygulamalar (Özet Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 5059601)

Ersoy N., **Babadağlı B.** (2018). İzmit (Kocaali) Sancağı'nda Frengi Salgınları. Uluslararası Orhan Gazi Ve Kocaeli Tarihi Kültürü (Tam Metin Bildiri/Sözlü Sunum) (Yayın No: 4270300)

Babadağlı B., Ovalı Uran İ. (2007). Ebelik Kriterlerinin Dökümantasyonu . 1. Ulusal Ebelik Kongresi (Uluslararası Katılımlı) (Yayın No: 2473976)

Babadağlı B.,Ovalı Uran İ. (2007). Hamile Eğitim Programı Organizasyonu Uygulama Ve Değerlendirilmes. I. Ulusal Ebelik Kongresi (Uluslararası Katılımlı) (Özet Bildiri/) (Yayın No: 2474039)

Ovalı Uran İ.,**Babadağlı B.** (2003). Kocaelinde Sezaryanla Doğum Yapan Annelerin Sezaryan ve Sezaryan Sonrası Vaginal Doğuma SSVD İlişkin Bilgileri. III Uluslararası Üreme Sağlığı Ve Aile Planlaması Kongresi 20-23 Nisan 2003,Ankara. (Yayın No: 2420989)

Ovalı Uran İ.,**Babadağlı B.** (2003). Sezaryanla Doğum Yapan Annelerin Sezaryan Ve Sezaryan Sonrası Vaginal Doğuma İlişkin Bilgileri. III. Ulusal Obstetri ve Ap Kongresi (Yayın No: 2475386).

Soğukpınar. N, **Durgun. B**, Özdemir. S (2001). İzmit İli Sağlık Ocaklarında Çalışan Ebelerin Prenatal Tanı Yöntemleri Hakkında Bilgi Düzeylerinin Araştırılması. III. Ulusal Jinekoloji ve Obstetrik Kongresi, Özet Kitabı (Yayın No: 774487).

Babadağlı B. (2001). Sakarya Kadın Doğum Ve Çocuk Bakım Evi İle SSK İzmit Bölge Hastanersi ‘nde Doğurganlık Dönemi Kadınların Aile Planlaması Konusunda Bilgi ve Tutumlarının Karşılaştırılması. III. Ulusal Jinekoloji ve Obstetrik Kongresi (/) (Yayın No: 779391)

Babadağlı B. (2001). Türk Pirellli İlköğretim Oklulu Öğrencilerinin Ergenlik Dönemi Hakkında Bilgi Durumları. I. Uluslararası, Vııı. Ulusal Hemşirelik Kongresi (/) (Yayın No: 774176)

Babadağlı B. (2000). Kocaelinde Yaşayan Doğurganlık Dönemi Kadınların Üreme Sağlıklarının Deprem Felaketinden Etkilenme Durumları. Uluslararası Hemşirelik Kongresi (/) (Yayın No: 773934)

EK 1. ETİK KURUL ONAYI

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN KLİNİK ARAŞTIRMALAR
ETİK KURULU

Etik Kurul Bilgileri	Adı	Kocaeli Üniversitesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu
	Adres	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu, 3. Kat, 41380 Umuttepe Yerleşkesi /KOCAELİ
	Tel / Faks / E-posta	0262 303 74 50 - 0262 303 74 63, gokaetikkurul@kocaeli.edu.tr
Başvuru Bilgileri	Araştırmanın Adı	Gebe kadınların bebeğin ciddi doğumsal kusurunun bulunması durumunda gebeliğin sonlandırılmasına ilişkin tutumları
	Sorumlu Araştırmacı	Prof. Dr. Nermin Ersoy
	Sorumlu Arş. Uzmanlığı	Tıp Tarihi ve Etik
	Araştırma Merkez(ler)i	Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi
	Destekleyici	
	Araştırmanın Türü	
	Araştırmanın Tipi	
Karar ve Dayanak	**Tarih : 13/08/2020**	**Karar No: KÜ GOKAEK-2020/13.18** — **Proje No: 2020/249**
	Hasta Hakları Yönetmeliği (01.08.1998/23420); Biyoloji ve Tıbbın Uygulanması Bakımından İnsan Hakları ve İnsan Haysiyetinin Korunması Sözleşmesi: İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesinin Uygun Bulunduğuna Dair Kanun (09.12.2003/25311); Biyotıp Araştırmalarına İlişkin İnsan Hakları ve Biyotıp Sözleşmesine Ek Protokolün Onaylanmasının Uygun Bulunduğuna Dair Kanun (29.03.2011/27899); İlaç ve Biyolojik Ürünlerin Klinik Araştırmaları Hakkında Yönetmelik (13.04.2013/28617); Tıbbi Cihaz Klinik Araştırmaları Yönetmeliği (06.09.2014/29111); Dünya Tıp Birliği Helsinki Bildirgesi; İyi Klinik Uygulamaları Kılavuzu; Türk Tabipleri Birliği Hekimlik Meslek Etiği Kuralları; Türk Tabipleri Birliği Araştırma Etiği Bildirgesi ilgili maddelerine göre; yukarıda ismi geçmekte olan araştırmacının sorumluluğunda yapılan ve yukarıda bilgileri verilen araştırma başvuru dosyası ve ilgili belgeler, araştırmanın gerekçesi, amacı, yaklaşım ve yöntemleri, gönüllüler için beklenen yarar ve riskler dikkate alınarak değerlendirilmiş ve araştırmanın ilgili protokol doğrultusunda belirtilen merkezlerde yürütülmesi etik ve bilimsel açıdan, ☒ Uygun bulunmuştur. ☐ Uygun bulunmamıştır. ☐ Kapsam dışı olarak değerlendirilmiştir.		

ETİK KURUL ÜYELERİ

Unvanı/Adı/Soyadı	Uzmanlık Alanı	Kurumu	Cinsiyet	Toplantıda Bulunma		İmza
Prof. Dr. Nurettin Özgür DOĞAN Başkan	Acil Tıp	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Erkek	E ☒	H ☐	
Prof. Dr. Cem CERİT Başkan Yardımcısı	Psikiyatri	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Erkek	E ☒	H ☐	
Prof. Dr. Canan BAYDEMİR Üye	Biyoistatistik	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	E ☒	H ☐	
Prof. Dr. Yusufhan YAZIR Üye	Histoloji ve Embriyoloji	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Erkek	E ☐	H ☒	Katılmadı
Doç. Dr. Ceyla ERALDEMİR Üye	Biyokimya	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı
Doç. Dr. Çiğdem VURAL Üye	Patoloji	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	E ☒	H ☐	
Doç. Dr. Evren DEMİRSOY Üye	Dermatoloji	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	E ☐	H ☒	Katılmadı
Doç. Dr. Enver Alper SİNANOĞLU Üye	Ağız Diş Ve Çene Radyolojisi	Kocaeli Üni. Diş Hek. Fak.	Erkek	E ☒	H ☐	
Doç. Dr. Aslıhan AKPINAR Raportör	Tıp Tarihi ve Etik	Kocaeli Üni. Tıp Fakültesi	Kadın	E ☒	H ☐	

KÜ Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu Onay Formu	Belge Kodu	Rev. Tarihi / No.su:	Sayfa
	Onay formu	09.02.2021/KOGOEK01.6	1/1

CamScanner ile tarandı

Kocaeli Üniversitesi
Girişimsel Olmayan Klinik Araştırmalar Etik Kurulu

DEĞİŞİKLİK BİLGİ FORMU

A. Araştırma Bilgileri

Araştırmanın adı : "Gebe Kadınların Bebeğin Ciddi Doğumsal Kusurunun Bulunması Durumunda Gebeliğin Sonlandırılmasına İlişkin Tutumları"
Proje numarası : 2020 / 249
İlk alınan etik kurul onayı tarih /karar no: 14.08.2020 tarih ve GOKEAK/2020/13.18

B. Değişikliğin Türü

	Araştırma bilgilerine ilişkin değişiklik
☐	Araştırma protokolünde değişiklik
☐	Aydınlatılmış onam formunda değişiklik
☐	Hasta takip formunda değişiklik
☐	Araştırma bütçesinde değişiklik
☐	Örneklem sayısında değişiklik
☐	Araştırma sırasında kullanılan dokümanlarda değişiklik (anket gibi)
☐	Araştırmanın uygulama şekli veya yönetiminde değişiklik
☒	Araştırmacı eklenmesi *(Gerektiğinde bu bölümü tekrar ediniz)*
☐	Araştırmacı çıkartılması *(Gerektiğinde bu bölümü tekrar ediniz)*
☐	Destekleyici değişikliği
☐	Merkez eklenmesi (protokol, bütçe, araştırmacı vs. ek değişiklikler de yapılmalı)
☐	Merkez çıkartılması (protokol, bütçe, araştırmacı vs. ek değişiklikler de yapılmalı)
☐	Diğer (lütfen açıklayınız):

C. Değişikliğin Gerekçesi Ayrıntılı Olarak Açıklayınız:

Gebe kadınların bebeğin ciddi doğumsal kusurunun bulunması durumunda gebeliğin sonlandırılmasına ilişkin tutumları isimli tez projesinden doktora eğitim (Orpheus) kriterleri gereği tezin bütünlüğünü ve orijinalliğini bozmadan üretilen "Gebe Kadınların Gebelikte Konjenital Kalp Hastalıklarının Prenatal Tanılanması Durumunda Gebeliğin Sonlandırılmasına İlişkin Tutumları" başlıklı yayın için farklı dallardaki uzman görüşlerine ihtiyaç duyulduğundan ilgili uzmanlıklardan araştırmacı/yazar eklenmesi gereği doğmuştur.

D. Bildirim Formuna Eklenmesi Gereken Belgeler

☒	Sorumlu araştırmacı tarafından değişikliği bildiren imzalı üst yazı
☐	Yapılan değişiklikle birlikte güncellenen belgelerin listesi
☐	Değişiklik yapılan metin (önceki metin üzerinde çıkarılanlar ve eklenenler belirtilmiş olarak)
☐	Yenilenen belgeler (gerekli imzalar tamamlanmış olarak)

Tez Danışmanı

Prof. Dr. Nermin Ersoy
29 Eylül 2021

Nermin Ersoy

EK-2 KURUM İZNİ

T.C.
KOCAELİ ÜNİVERSİTESİ
Tıp Fakültesi Dekanlığı
Tıp Tarihi ve Tıbbi Etik Anabilim Dalı Başkanlığı

Sayı : 28962461-302.08.01/61192 07/09/2020
Konu : Belgin BABADAĞLI Doktora
Tez Anket İzni hk

Sayın Prof.Dr. İzzet YÜCESOY

14 Eylül- 31 Aralık 2020 tarihleri arasında Prenatoloji Polikliniğine başvuran ve rutin kontrollerini tamamlamış olan gebe kadınlar ile 15 dakika süren bir anket çalışması yapmak istenmektedir. Prenatoloji öğretim üyeniz Dr. Öğretim Üyesi Yasemin DOĞAN'ın bilgisi dahilinde bulunan bu çalışma; Tıp Tarihi ve Etik doktora öğrencisi Belgin BABADAĞLI'nın tez araştırması olmaktadır.

Bu tarihler arasında Prenatoloji Polikliniğinde gönüllü olan anne adayları ile tez çalışması için görüşme yapılması hususunda izninizi rica ediyoruz.

Saygılarımla.

Prof.Dr. Nermin ERSOY
Anabilim Dalı Başkanı

Uygundur.

Prof.Dr. İzzet YÜCESOY
KOÜ Araş. ve Uyg. Hast.
Jinekolojik Onkoloji Cerrahisi Uzmanı
Kadın Hastalıkları ve Doğum Uzmanı
07/09/2020 Tel: 11410013

Tıp Tarihi ve Tıbbi Etik Anabilim Dalı Başkanlığı Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi 41380 Umuttepe / KOCAELİ
Tel:90 262 303 70 04 Faks:90 262 303 70 03
E-Posta :tipdek@kocaeli.edu.tr Elektronik Ağ :http://tip.kocaeli.edu.tr/

Bilgi için: Prof.Dr. Nermin Ersoy
Anabilim Dalı Başkanı
Telefon No: 3038121

EK-3 VERİ TOPLAMA FORMU

GEBE KADINLARIN BEBEĞİN CİDDİ DOĞUMSAL KUSURUNUN BULUNMASI DURUMUNDA GEBELİĞİN SONLANDIRILMASINA İLİŞKİN TUTUMLARI

Sevgili Anne adayı,

Sizi Kocaeli Üniversitesi Tıp Fakültesi Tıp Tarihi ve Etik Anabilim dalında yürütülen bir çalışmaya katılmaya davet ediyoruz. Bu çalışma sizin gibi gebeliğinin ilerlemiş haftasında olan kadınlarla yürütülmektedir. Amacımız, gebelikte bebeğin yaşamasını imkânsız kılan ya da çok zorlaştıran bir sorunun olması durumunda gebelerin gebeliği sonlandırma ya da gebeliği sürdürme seçeneklerinden hangisini tercih edecekleri ve bu tercihlerinin nedenleri hakkında bilgi edinmektir. Hiçbir gebe kadının bu türde zor kararlar vermesini arzu etmemekle birlikte, bebeğinde doğumsal bir kusur belirlenmiş olan gebelere daha fazla yardımcı olabilmek adına sizin görüşüne ihtiyaç duymaktayız. Çalışmaya katılım gönüllülük esaslıdır ve katılmanız halinde yaklaşık 15-20 dakika sürecek görüşmelerde sorulan sorulara yönelik görüşlerinizi paylaşmanız istenecektir. İsimsiz doldurulacak çalışma formlarından elde edilen bilgiler yalnızca bilimsel ve eğitim amaçlı kullanılacaktır.

Çalışmamıza katılarak verdiğiniz destekten ötürü çok teşekkür ederiz.

I – Katılımcının Özellikleri

Yaşınız: ☐ 19 ve altı ☐ 20 - 29 arası ☐ 30 – 39 arası ☐ 40 ve üzeri

Eğitiminiz: ☐ İlkokul ☐ Ortaokul ☐ Lise ☐ Üniversite

Doğum yeriniz: ☐ Marmara Bölgesi ☐ Ege Bölgesi ☐ Akdeniz Bölgesi ☐ Karadeniz Bölgesi ☐ İç Anadolu Bölgesi ☐ Doğu Anadolu Bölgesi ☐ Güneydoğu Anadolu Bölgesi

Çocuk sayınız: ☐ İlk gebeliğim ☐ Bir ☐ İki ☐Üç ☐ Dört ve üzeri

Gebelik haftasınız: ☐ 23. gebelik haftası ve altı ☐ 24. gebelik haftası ve üzeri

Gebe kalmanıza yardımcı olacak tıbbi tedavi gördünüz mü? ☐ Evet ☐ Hayır

Bu gebeliğiniz planlanmış bir gebelik midir? ☐ Evet ☐ Hayır

Prenatal tarama veya tanı testlerini yaptırdınız mı? ☐ Evet ☐ Hayır

Test sonucunuzda sorun var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

Şimdiye kadar hiç kürtaj oldunuz mu? ☐ Evet ☐ Hayır

Sizin ya da eşinizin ailesinde özürlü bir çocuk öyküsü var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

Eşiniz ile akrabalığınız var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

Çalışıyor musunuz? ☐ Evet ☐ Hayır

Sosyal güvenceniz veya özel sağlık sigortanız var mı? ☐ Evet ☐ Hayır

Ailenizin ortalama aylık gelirini nasıl değerlendirir siniz? ☐ Yeterli ☐ Yetersiz ☐ Orta

Evinizde yaşayan kişi sayısı kaç? ☐ İki ☐ Üç ☐ Dört ve üzeri

Siyasetle ilgileniyorsanız kendinizi hangi tarafta görüyorsunuz?

☐ Sağ taraf /Muhafazakâr ☐ Sol taraf /Sosyal demokrat ☐ Siyasetle ilgilenmiyorum ☐ Belirtmek istemiyorum

İnancınızla ilgili aşağıdaki seçeneklerden hangisi sizi daha iyi tarifler?

☐ İnanıyorum ve dini gerekleri yerine getiriyorum ☐ İnanıyorum ama dini gerekleri yerine getiremiyorum ☐ Belirtmek istemiyorum ☐ Diğer .....

İnançlarınız kişisel kararlarınızı etkiliyor mu? ☐ Evet ☐ Hayır ☐ Kısmen/ Bazı kararlarda

II. Gebeliği Sürdürme / Sonlandırma Tercihi ve Nedenleri

Bu bölümde ülkemizde gebelikte bebekte sık görülen altı doğumsal anomali/ kusur hakkında bilgiler yer almaktadır. Bebekte böyle bir sorun olduğunda anne-baba adaylarının gebeliği sürdürmek veya gebeliği sonlandırmakla ilgili ahlaki ve yasal hakları bulunmaktadır. Öncelikle sizi her bir doğumsal kusur hakkında kısaca bilgilendireceğim ve ardından bebeğinize böyle bir tanı konmuş olsaydı iki seçenekten yani gebeliği sürdürme veya gebeliği sonlandırma seçeneğinden hangisini tercih edeceğinizi ve bu tercihinizin nedenini soracağım. Tercihinizle ilgili birden fazla neden belirtebilirsiniz. Lütfen anlayamadığınız bir şey olursa soru sormaktan çekinmeyin.

Anensefali; bebeğin beyin gelişiminin tamamlanamamış olmasıdır. Kafatasının bir kısmı açık veya eksiktir. Bebeğin kendiliğinden nefes alma, düşünme, hareket etme, konuşma gibi yetileri yoktur. Doğan bebekler kısa bir süre sonra kaybedilebilir.

Tercih	*Gebeliği sonlandırırım*	☐	*Nedeni:*
	Gebeliği sürdürürüm	☐	*Nedeni:*

Spina Bifida; bebeğin sırtında açık bir yara şeklinde görülür. Bu kusur beyin omurilik sıvısının normal akışını engeller. Bu çocuklarda başlıca 4 grup sorun beklenir. İlki bacaklarda kas güçsüzlüğü ve buna bağlı yürüme sorunlarıdır, büyük bir grup çocukta yürüme mümkün olmamaktadır. İkinci sorun mesanenin iyi boşaltılamaması ve buna bağlı olarak çocuğun idrar tutma güçlüğü, mesanenin günde en az 4 kez sonda kullanılarak boşaltılma gereksinimi, idrar yolu enfeksiyonu, kronik böbrek yetmezliğine kadar giden böbrek hastalıklarıdır. Üçüncü sorun omurga eğrilikleridir. Dördüncü sorun beyindeki su keselerinin genişlemesi olup (hidrosefali) bebeğin beynine doğumdan sonra sıklıkla şant denilen bir boru sistemi takılması gerekir. Şant takıldıktan sonra enfeksiyon riski yüksek olmakta ve şant iyi çalışmadığında ek ameliyatlar gerekebilmektedir. Bebekte hissizlik, hareketsizlik, soluk alıp verme güçlüğü, idrar yapamama gibi sorunlara ilave olarak zekâ geriliği bulunabilmektedir. Canlı doğan bebeklerin yarıdan fazlası ortalama 5 yıl içinde kaybedilmektedir.

Tercih	*Gebeliği sonlandırırım*	☐	*Nedeni:*
	Gebeliği sürdürürüm	☐	*Nedeni:*

Ağır Hidrosefali; beyinde su toplanması olarak bilinen bu kusurda bebeğin beyin omurilik sıvısı kafa içinde birikir. Biriken sıvıya bağlı olarak beyin üzerinde oluşan baskı nedeniyle beyin hasarı gelişir ve bebeğin fiziksel, zihinsel gelişimi bozulur. Epileptik (sara) nöbet geçirme olasılığı çok yüksektir. Doğumdan hemen sonra bebeğin durumu uygun ise ameliyat önerilir. Ameliyat ile bebeğin beyninin içinde toplanmış olan sıvının boşaltılması için ince bir boru (şant) takılır. Ameliyatta takılan şant bebeğin sık sık menenjit olmasına neden olabilir. Bu tür enfeksiyonlar çok ciddidir ve hayati tehlike oluşturur. Boşaltımı sağlayan bu borunun çalışması bozulduğunda ise ek ameliyatlar gerekebilir.

Tercih	*Gebeliği sonlandırırım*	☐	*Nedeni:*
	Gebeliği sürdürürüm	☐	*Nedeni:*

Omfalosel; bağırsakları koruyan kesenin ve karın duvarının gelişmemiş olmasıdır. Bebek iç organlarının bir kısmı dışarıda doğar. Çoğunlukla diğer organlarda da ciddi sorunlar bulunabilmektedir. Özellikle kromozomlara bağlı bir kusur olması ya da büyük kalp-damar bozukluklarının dâhil olması halinde ölü doğumlar sık görülür.

Tercih	*Gebeliği sonlandırırım*	☐	*Nedeni:*
	Gebeliği sürdürürüm	☐	*Nedeni:*

Down Sendromu (Trizomi 21); kromozom hastalıklarındandır. Hastalığın şiddetine göre değişmekle birlikte bebekte zekâ geriliğinin yanı sıra, yarıya yakınında ilave ciddi organ yetersizlikleri de görülür. Bu bebeklerin yarısında kalbin gelişimiyle ilgili, ameliyat olmasını gerektirebilecek ciddi bozukluklar olabilmektedir. İşitme sorunları, tiroid hormonlarında yetersizlik, iskelet bozuklukları sıktır. Her türlü gelişimleri yavaştır, özel eğitime ihtiyaçları bulunmaktadır. Zihinsel gerilikleri yaşam boyu devam eder ve genellikle bakım veren kişinin desteğine ihtiyaç duyarlar. Yaşam süreleri 40-50 yıl olabilir.

Tercih	*Gebeliği sonlandırırım*	☐	*Nedeni:*
	Gebeliği sürdürürüm	☐	*Nedeni:*

Ağır çoklu kalp hastalıkları; kalbinin ve kalp damarlarının gelişimi yetersiz olan bebeğin bu sorunu, yaşamının ilk günlerinde belirti vermeyebilir. Bu nedenle tanı konulmadan bebek kaybedilebilir. Yaşayan bebekte morarma, nefes alamama, bayılma ve çarpıntı gibi belirtiler görülür. Bebeğin tekrarlayan ameliyatlar sayesinde sıkıntıları azalsa da asla sağlam bir kalbi olamaz.

Tercih	*Gebeliği sonlandırırım*	☐	*Nedeni:*
	Gebeliği sürdürürüm	☐	*Nedeni:*

III. KARAR VERİCİ, KARAR ve DESTEK:

Karar Verici ve Bilgilendirme	***Tercihler***
Yukarıda tariflenen doğumsal kusurların bulunduğu bir gebeliği sonlandırma ya da sonlandırmama kararını kim vermelidir (*birden fazla seçenek işaretlenebilir*),	1.Anne 2. Anne-baba 3. Doktor 4. Aile büyükleri 5. Din adamı 6. Kararsızım
Doktor gebe kadına ve eşine bebeğe ait tüm bilgileri vermeli, fakat bir fikir bildirmemelidir.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Kararsızım
Bebeğe ait tıbbi bilgilerin yanı sıra, doktorun gebeliği sonlandırma konusunda fikrini de öğrenmek isterim, ancak nihai karar ebeveynlerindir.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Kararsızım
Doktor, anne babaya ne yapmalarının daha doğru olduğunu söylemelidir, çünkü bu tıbbi bir karardır.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Kararsızım

Bebeğimin kusurları olduğunu erken gebelik haftalarında öğrenmem, gebeliğimi sonlandırmakta etkili olabilir.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Kararsızım
Doktorum tarafından bana verilen benim ve bebeğin hakkındaki tüm bilgileri anladığımı düşünüyorum.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Kararsızım
Doktorun sözel anlatımının yanı sıra bebeğin engellilüğünü anlatan bir hasta bilgilendirme formu verilmesi daha iyi olabilir.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Kararsızım
Devlet, bu tür çocukların tam iyileşmelerine fayda sağlamayan ve aşırı derecede pahalı olan "her türlü tedavi" olanağını sağlamalıdır.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Kararsızım
Devletin bu tür engellilükleri bulunan çocukların "bakımı ve eğitimi" için yeterli desteği sağladığını düşünüyorum.	1. Katılıyorum 2. Katılmıyorum 3. Fikrim yok

Çalışma hakkında ilave etmek istediğiniz her hangi bir konu?

……
……

Tekrar Teşekkür Ederiz