

Ebelik ve Hemşirelik Öğrencilerinin Genetik Hastalık ve Genetik Danışmanlık Bilgi Durumları

Information of Genetic Diseases and Genetic Counseling of Midwifery and Nursing Students

Araştırma



Research

Dr. Nesrin Turaçlar*, Dr. Kamile Altuntuğ**, Emel Ege***

Geliş tarihi : 06.01.2014

Kabul tarihi: 11.03.2014

Öz

Amaç: Çalışmanın amacı ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik hastalık ve genetik danışmanlık bilgi durumlarını incelemektir.

Yöntem: Bu çalışma kesitsel bir çalışma olup, çalışma yeri Türkiye'deki üniversitelerin hemşirelik ve ebelik bölümleri bulunan sağlık yüksekokullarıdır. Örnek seçiminde küme örnekleme yönteminden yararlanılmıştır. Farklı yüksekokullardan gelen 418 anketin tümü çalışmaya katılmıştır. Verilerin değerlendirilmesi SPSS 10.0 programında yapılmıştır. Sayı ve yüzde dağılımları ve ki-kare analiz testleri kullanılmıştır.

Bulgular: Araştırmaya katılan öğrencilerin yaş ortalamasının $22,3 \pm 1,3$, %48,3'ü ebelik, %51,7'sinin hemşirelik öğrencisi olduğu, %21,3'ünün anne babalarının akraba olduğu saptanmıştır. Çalışmamızda öğrencilerin %56,5'i genetik bilgilerinin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir. Öğrenciler, genetik konusundaki bilgileri üniversite eğitimleri sırasında aldıklarını ifade etmişlerdir (%97,1). Bu öğrencilerin %64,4'ü genetik bilgilerini 'Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları' dersinden öğrendiğini ve bunun da yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

Sonuç: Genetik hastalıklar, önlem programları ve son günlerde önemi ve sayısı giderek artan genetik testleri ile ilgili bilgilerin ebelik ve hemşirelik bölümü dersleri içerisine konması, okullarda bu konuda konferans ve seminerlerin verilmesi önerilebilir.

Anahtar sözcükler: Genetik, Genetik danışmanlık, Genetik hastalıklar, Ebelik ve hemşirelik öğrencileri.

Abstract

Aim: The aim of this study is to investigate the information of genetic diseases and genetic counseling of midwifery and nursing students.

Materials and methods: When this is a cross-sectional study, the place of this study is the universities in Turkey where there are the departments of midwifery and nursing schools. Group exemplory method is used in sample selection. 418 inquiries coming from different schools are included in the study. The data evaluation is done in SPSS 10.0 program. Numeral and rational dispersion and chi-square analysing tests are used in this study.

Findings: It is found out that the average age of the students take place in this study is $22.3 \pm 1,3$, 48.3% midfery, 51.7% nursery and 21.3% of the students' parents are relative. It is determined that 56.5% of the students' genetic information is insufficient. 97.1% of the students expressed that they had the information about genetic at the University. 64.4% of the students stated that they got the genetic information from the lesson 'The Child Health and Diseases' and added that it was also insufficient.

Results: The information about genetic diseases, the ways of preventing them and the genetic tests which are becoming more important lately can be studied in midwifery and nursery schools and some conferences and seminars can be proposed at schools.

Key words: Genetics, Genetics counseling, Genetic diseases, Midwifery and nursing students.

*Yrd. Doç.; Selçuk Ü. Sağlık Hizmetleri MY, Konya

**Yrd. Doç.; Necmettin Erbakan Ü. Sağlık Bilimleri Fak., Konya

***Doç. Dr.; Necmettin Erbakan Ü. Sağlık Bilimleri Fak., Konya

Giriş

Genetik hastalıklar sanayileşmiş ülkelerde öncelikli sorunlar arasında yer almasına rağmen, gelişmekte olan ülkelerde yeterince önemsenmemektedir (1,2). Pakistan, Endonezya, Tunus, Türkiye ve Hindistan gibi gelişmekte olan ülkelerde ise genetik hastalıklar tanınmaya başlanmıştır ama bu ülkelerde prenatal tanı çalışmaları ekonomik ve politik nedenler yüzünde sadece araştırma seviyesinde kalmıştır. Genetik ile ilgili servislerdeki en önemli problem diğer kliniklere göre yetersiz kaynak dağıtımıdır (1). Genetik hastalıklar ile ilgili servislerde bu hastalıkların %70'inin önlenebileceği saptanmıştır (3). Yapılan çalışmalarda yılda Dünya'da en az 7,6 milyon çocuğun genetik hastalık ile doğduğu ve yetersiz kaynaklar nedeni ile erken dönemde tanı konulamadan öldüğü saptanmıştır. Bu nedenle yenidoğanda genetik hastalıkların etkileri hakkında uluslararası yeterli veri yoktur. Bununla birlikte gelişmekte olan ülkelerde sıklıkla hemoglobin hastalıkları (talasemi, sickle cell anemi, G6PD eksikliği) saptanmış olup, genetik hastalıklar açısından da ileri anne yaşı ve akraba evlilikleri sorumlu tutulmaktadır (3).



Fotoğraf: TTB Arşivinden

Genetik, genellikle birçok hemşirenin zihninde 3. derece sağlık hizmeti olarak ilişkilendirilmiştir. Bununla beraber genetik çeşitli kanserler, enfeksiyon hastalıkları, Alzheimer, kalp hastalıkları, KOAH ve diğerleri gibi yaygın ve kompleks hastalıklarda daha büyük rol oynamaktadır. Bu rollere, sağlık bakımında kalitenin yükselmesinde ve hastalıkların önlenmesi gibi önemli rollerde eklenmiştir. Böylece primer bakım sağlayan hemşireler için böyle riskleri tayin etmenin temelinde genetik testlerin önemliliğini de ortaya koymuştur. Çalışmaların çoğunda sağlık bakım sağlayıcılarının büyük bir yüzdesinin genetik test sonuçlarını ve gelecekteki genetik yönetiminin anlamını bilmedikleri saptanmıştır (4). İnsan genom araştırma sonucundaki buluşlar hemşirelik ve tıp uygulamaları alanlarında yeni gelişmelere yol açmıştır. Bu da aileler ve bireyler için yeni sağlık fırsatlarını yaratmıştır. Yakın gelecekte kanser ve kalp hastalığı gibi genetik predispozanlar erken yaşlarda tanımlanabilecektir (5).

Genetik alanında hemşirelik aslında 50 yıldan beri yer almaktadır (6). Son 20 yıldır genetik servisleri kapsamı içinde hemşirelik uygulamaları ve danışmanlığı, genetikteki klinik uzman hemşire rollerini geliştirme gibi eğitsel aktivitelerde yapılmıştır (7-9). Temel sağlık hizmetleri hasta ve sağlık servisleri arasındaki ilk bağlantı noktası olarak tanımlanmıştır. Gelişmiş ülkelerde bu durumu aile hekimi, pediatrist ve kadın doğumcular sağlarken az gelişmiş ülkelerde ise ilk karşılaşma genellikle bir hemşire ya da klinikte bir sağlık çalışanı ile olmaktadır (10). Ülkemizde ise, genetik hastalıkların öneminin farkındalığının artması, temel sağlık hizmetlerine önceliğin verilmesi ile mümkün olacaktır. Ülkemizde temel sağlık hizmetlerinde görev yapan hemşireler koruyucu sağlık hizmetlerini sağlayan sağlık çalışanlardır. Bu nedenle genetik tarama ve danışmanlık akraba evliliğinde önemli bir konu olmakla birlikte bu konunun hemşirelik müfredatı içerisinde olmasının önemini de vurgulamaktadır (11).

Türkiye'de %20-25 arasında yüksek bir oranda akraba evliliği vardır. Türkiye'deki yüksek akraba evliliği hızı, infant ve çocuk ölümlerinin en önemli nedenlerinden biridir (12). Bu nedendir ki akraba evliliği yapan çiftlere genetik danışma ve genetik araştırmaların yapılması önemli bir konudur (11).

Tablo 1.Ebelik ve hemşirelik öğrencilerin sosyodemografik özellikleri (N:418)

Sosyo-Demografik Özellikler	X	SD
Yaş (min:20 - max:33)	22,3	1,3
Ailenin toplam aylık geliri (min:10 max:4000)	1052	573,1
Devam edilen okul adı	Sayı	%
Konya	90	21,5
Samsun	103	24,6
Adana	97	23,2
Aydın	69	16,5
Adıyaman	59	14,1
Okuduğu bölüm		
Ebelik	202	48,3
Hemşirelik	216	51,7
Algılanan gelir durumu		
İyi	74	17,7
Orta	305	73,0
Kötü	39	9,3
Annenin eğitim durumu		
Okur yazar	65	15,6
İlkokul mezunu	261	62,4
Ortaokul ve üzeri	92	22
Babanın eğitim durumu		
İlkokul mezunu	179	42,8
Ortaokul mezunu	69	16,5
Lise ve üzeri	170	40,7
Annenin çalışma durumu		
Çalışıyor	41	9,8
Çalışmıyor	377	90,2
Babanın mesleği		
Memur	111	26,6
Serbest	197	47,1
İşçi	87	20,8
Emekli	23	5,5
Yaşadığı yer		
Köy/ilçe	197	47,1
İl	221	52,9
Halen kaldığı yer		
Yurt	168	40,2
Ev	156	37,3
Aile ya da akraba yanı	94	22,5
Anne baba akrabalık öyküsü		
Var	89	21,3
Yok	321	76,8
Akrabalık derecesi (n:321)		
1. derece akraba	19	4,5
2 ve 3. derece akraba	78	18,7

Yöntem

Türü ve yeri

Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik hastalık ve genetik danışmanlık bilgi durumlarını incelemeye yönelik olan bu araştırma, Türkiye'deki üniversitelerde ilgili bölümleri bulunan sağlık yüksekokullarında yürütülen kesitsel bir çalışmadır.

Evren ve örnek

Evreni hemşirelik ve ebelik bölümleri bulunan sağlık yüksekokullarının son sınıflarında eğitim gören öğrenciler oluşturmuştur. Ülkemizde yapılan araştırma sonucunda öğrencilerin genetik ve genetik hastalık bilgi durumlarına ilişkin bir araştırmaya rastlanmamıştır. Ebe ve hemşirelerin genetik hastalıklarla ilgili bilgi durumlarına ilişkin veri olarak Tomatır ve arkadaşlarının (13) bildirdiği orandan yararlanılmıştır (%61,5). Bu nedenle ebe ve hemşirelerin bilgi durumlarına bakılarak %95 güven aralığında $\alpha=0,05$ olmak üzere değerlendirildiğinde bir toplumdaki oranın belirli bir doğruluktaki tahmininde kullanılan bir tablodan yararlanılmış ve örneklem büyüklüğü 369 olduğu saptanmıştır (14). Çalışmamızda yer alan okullardan gelen anket sayısı 418 olduğundan gelen sayının tümü çalışmaya katılmıştır. Örnek seçiminde küme örnekleme yönteminden yararlanılmıştır. Her okul bir küme kabul edilmiş ve Türkiye'deki okullar farklı coğrafi bölgeleri temsil etmesi yönünden doğu, batı, kuzey ve güney olmak üzere gruplandırılmış ve her gruptan eşit sayıda okul seçilmiştir. Her bölgede yer alan okullardan rastgele seçim yapılmış batıdan bir okul, güneydoğudan bir, kuzeyden bir, güneyden bir ve orta Anadolu'dan bir olmak üzere beş okul örnek büyüklüğünü sağlamak üzere seçilmiştir.

Veri toplama araçları ve verilerin toplanması Verilerin toplanmasında araştırmacılar tarafından literatür bilgileri doğrultusunda (13,15) geliştirilen anket formu kullanılmıştır. Anket formunun birinci bölümünde öğrencilerin demografik özelliklerini değerlendiren dokuz soru, ikinci bölümünde temel genetik bilgiler (mitoz - mayoz bölünme vb.) ve genetik hastalık bilgileri ile genetik tanı testlerini içeren yedi soru yer almaktadır. Veriler sınıf ortamında kurumda çalışan öğretim elemanları denetiminde toplu halde öğrenciler tarafından doldurularak toplanmıştır.

Tablo 2. Aile ve yakın akrabalarda genetik hastalık öyküsü durumu

	Var	Yok
	Evet (Sayı %)	Hayır (Sayı %)
Genetik hastalık öyküsü	74 (17,7)	344 (82,3)
Var olan sorunlar		
Zeka geriliği	13 (3,1)	405 (96,9)
İşitme bozukluğu	7 (1,7)	411 (98,3)
Konuşma bozukluğu	8 (1,9)	410 (98,1)
Görme bozukluğu	13 (3,1)	405 (96,9)
Böbrek rahatsızlığı	9 (2,2)	409 (97,8)
Akdeniz anemisi (talasemi), kan hastalıkları	10 (2,4)	408 (97,6)
Kardiyak anomaliler	15 (3,6)	403 (96,3)

Araştırmanın değişkenleri

Araştırmanın bağımsız değişkenleri; Yaş, ekonomik durum, anne ve babanın eğitim durumu, yaşadığı yer, Bağımlı değişken; Genetik hastalık bilgi durumları

İstatistiksel analizler

Verilerin değerlendirilmesi SPSS 10.0 programında yapılmıştır. Sayı ve yüzde dağılımları ve ki-kare analiz testleri kullanılmıştır.

Etik boyut

Araştırma öncesi ilgili kurumlardan yazılı izin alınmıştır. Araştırmaya alınacak öğrencilere araştırmanın amacı açıklanarak sözel onamları ve gönüllü katılımları sağlanmıştır.

Bulgular

Araştırmaya katılan ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin sosyodemografik özellikleri Tablo 1'de verilmiştir. Öğrencilerin yaş ortalaması $22,3 \pm 1,3$, ailenin toplam aylık gelir ortalaması ise $1052 \pm 573,1$ olarak saptanmıştır. %48,3'ü ebelik, %51,7'sinin hemşirelik öğrencisi olduğu, %42,8'inin babalarının ilköğretim mezunu, annelerinin de %62,4'ünün ilköğretim mezunu olduğu, babalarının %47,1'inin serbest çalıştığı annelerinin ise %90,2'sinin ev hanımı olduğu, %21,3'ünün anne babalarının akraba olduğu ve bunun %18,7'sinin uzak %4,5'inin ise kardeş çocukları olduğu tespit edilmiştir.

Araştırmaya katılan öğrencilerin aile ve yakın akrabalarında genetik hastalık öyküsünün olup olmadığı Tablo 2'de verilmiştir. %82,3'ünde genetik hastalık öyküsünün olmadığı, %17,7'sinde ise aile ve akrabalarında genetik hastalık öyküsünün bulunduğu tespit edilmiştir. Bu genetik hastalıkların hangileri olduğu sorulduğunda %3,6'sının kardiyak anomali, %1,7'sinde ise işitme bozukluğu olduğu saptanmıştır.

Tablo 3. Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik bilgileri edinme kaynaklarına göre dağılımı ve yararlanma oranları

	Var	Yok
	Evet (Sayı %)	Hayır (Sayı %)
Genetik bilginin yeterliliği	182 (43,5)	236 (56,5)
Ebe ve hemşirenin danışmanlık rolü	394 (94,3)	24 (5,7)
Genetik bilginin alındığı yer		
Okuldan (lise)	99 (23,7)	319 (76,3)
Okuduğum okul (üniversite)	406 (97,1)	12 (2,9)
Hekimden	42 (10)	376 (90)
Ebe-hemşirelerden	58 (13,9)	360 (86,1)
Hastaneden	105 (25,1)	313 (74,9)
Çevreden	65 (15,6)	353 (84,4)
Kitle iletişim araçlarından	130 (31,1)	288 (69,9)
Kendi yaşadıklarından	23 (5,5)	395 (94,5)
Genetik bilginin öğrenildiği dersler		
Genetik dersi	226 (54,1)	192 (45,9)
Doğum ve kadın sağlığı dersi	258 (61,7)	160 (38,3)
Çocuk sağlığı ve hastalıkları	269 (64,4)	149 (35,6)
Patoloji	92 (22)	326 (78)
İç hastalıkları	169 (40,4)	249 (59,6)
Alınan bilginin yeterliliği	132 (36,5)	282 (67,5)

Tablo 4. Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik hastalıklara dair farkındalık düzeyleri

Genetik hastalıklar	Biliyor Sayı
RH faktör	411
Down Sendromu	410
Diyabetes mellitus	410
Hipertansiyon	406
Fenil ketonüri	404
Yarık dudak ve damak	401
Orak hücreli anemi	399
Turner Sendromu	387
Mitoz bölünme	386
Mayoz bölünme	386
Otozomal - dominant kalıtım	385
Renk körlüğü	382
Otozomal resesif kalıtım	381
Hemofili A-B	374
X- dominant kalıtım	373
X- resesif kalıtım	373
Spina bifida / anensefali	370
Hermafroditizm	354
Klinifelter Sendromu	353
Beta talasemi	349
Kistik fibrozis	334
Polidaktili	301
Albinizm	219

Tablo 5. Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik tanı testlerine dair farkındalık düzeyleri

Genetik tanı testleri	Testleri bilme durumu Sayı
Amniyosentez	412
Ultrason	405
Umbilikal kan örneği	395
Üçlü tarama testleri	389
Kordosentez	354
Koriyonik villüs örnekleme	323
Kromozom analizi	291

Tablo 6. Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin danışmanlık rolü ile genetik hastalıklara dair farkındalıkları arasındaki ilişki

Hastalık ile ilgili bilgi durumu	Bölüm adı	Önemlilik testi
	S (%)	S (%)
Evet	98 (48,5)	84 (38,9)
Hayır	104 (51,5)	132 (61,1)
Ebe ve hemşirenin danışmanlık rolü		
Evet	190 (94,1)	204 (94,4)
Hayır	12 (5,9)	12 (5,6)

Öğrencilerin genetik bilgileri edinme kaynaklarına göre dağılımı ve yararlanma oranları Tablo 3'te verilmiştir. %56,5'inin genetik bilgilerinin yetersiz olduğunu, %94,3'ünün ebe ve hemşirelerin danışmanlık rollerinin olduğunu, öğrencilerin %97,1'inin genetik bilgilerini üniversite eğitiminden aldıklarını ve bu eğitim sırasında bu bilgileri çocuk sağlığı ve hastalıkları (%64,4) dersinden aldıkları tespit edilmiştir. Alınan bu bilgilerin yeterli olup olmadığı sorulduğunda ise %67,5'inin bilgilerinin yetersiz olduğunu ifade ettikleri görülmüştür.

Öğrencilerin genetik hastalıklara dair farkındalık düzeyleri incelendiğinde; %98,3 ile Rh faktörü en yüksek bilme durumunu oluştururken, %52,4 ile albinizm ise en az bilme durumlarının Tablo 4'de verildiği görülmüştür. Genetik hastalıklara dair farkındalık düzeyleri ilk beş sırada Rh faktörü, Down Sendromu, diyabetes mellitus, hipertansiyon ve fenil ketonüri yer almaktadır.

Öğrencilerin genetik tanı testlerine dair farkındalık düzeyleri Tablo 5'de gösterilmiştir. Öğrencilerin %98,6'sının amniyosentez bilgisinin olduğu, %69,6'sının kromozom analiz testi bilgisinin en az olduğu görülmektedir. Genetik tanı testlerinden ultrason, umbilikal kan örneği alma ve amniyosentezin ilk üç sırada yer aldığı da tespit edilmiştir.

Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik hastalıklara dair farkındalıkları arasındaki ilişki ve danışmanlık rolü Tablo 6'da verilmiştir. Yapılan incelemede ebelik ve hemşirelik öğrencileri ile genetik hastalık farkındalıkları ($X^2:3,934$ p:0,047) arasında bir ilişki saptanmıştır. Öğrenciler ile danışmanlık rolü ($X^2:0,029$ p:0,866) arasında ise bir ilişki saptanmamıştır (Tablo 6).

Tartışma

Genetik hastalıklar sanayileşmiş ülkelerde öncelikli sorunlar arasında yer almasına rağmen, gelişmekte olan ülkelerde yeterince önemsenmemektedir. Genetik alanında hemşirelik 50 yıldan beri yer almaktadır. Bu çalışma, ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik hastalık ve genetik danışmanlık bilgi durumlarını incelemek amacıyla yapılmıştır (Tablo 1). Çalışmaya katılan öğrencilerin %21,3'nün anne-baba akrabalık öyküsünün olduğu, %4,5'nin 1. derece akraba olduğu tespit edilmiştir. Ülkemizde TNSA'ya göre akraba evliliklerinin oranı 1983'de %20,9 iken, 1988'de %26'dır. Tunçbilek'in (12) 2001 yılında yaptığı çalışmada akraba evliliği oranı %20-25 olarak bulunmuştur. 2012 Türkiye İstatistik Kurumu'nun verilerine göre ise bu oran 23,3'tür (16). Çalışma bulguları benzer çalışmalarla aynı bulguları göstermektedir. Bu oranların tekrar yükselişe geçmesinin nedeni artan göçlerin olabileceği tahmin edilmektedir (17).

Kadınların eğitim seviyesindeki düşüklük sonucunda akraba evliliği oranı da artmaktadır (18). Mısırlıoğlu ve arkadaşlarının 2006 yılında yaptıkları çalışmada da okur yazar olmayan ya da sekiz yıl altında eğitim alan annelerin akraba evliliği oranı, sekiz yıl ve üzerinde eğitim alanlara göre daha fazla olarak bulunmuştur (19).

Çalışmada aile ve yakın akrabalarda genetik hastalık öyküsü %17,7 olarak bulunmuştur. Bu hastalıklar zeka geriliği, görme bozukluğu (%3,1), kan hastalıkları %2,4 olarak bulunmuştur (Tablo 2). Ülkemizde talasemi taşıyıcılığı %2,1, bu oran bazı bölgelerde %10'a kadar yükselmektedir. Dünya Sağlık Örgütü'ne göre taşıyıcılık oranı ise %5,1 olarak bulunmuştur. Çalışma bulgumuzla da oranlar benzerlik göstermektedir (20). Konjenital kalp hastalıkları (KKH) doğumlar içerisinde en yaygın defektlerdendir ve prevalansı bin canlı doğumda 4,9 ile 10 arasında değişmektedir. Yunis Khalid ve arkadaşlarının 2006 yılında yaptıkları çalışmada 1. derece kuzenlerle yapılan akraba evliliklerinde yapmayanların infantlarında yapılan muayenelerde akraba evliliği yapanların bebeklerinde KKH'nin 1,8 kat daha fazla olduğu saptanmıştır (21).

Çalışmamızda öğrencilerin %56,5'i genetik bilgilerinin yetersiz olduğunu belirtmişlerdir.

Öğrenciler genetik konusundaki bilgileri üniversite eğitimleri sırasında aldıklarını ifade etmişlerdir (%97,1). Bu öğrencilerin %64,4'nün genetik bilgilerini 'Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları' dersinden öğrendiğini ve başlangıçta %43,5'inin bilgilerinin yeterli olduğunu ifade ettikleri bulunmuştur. Tomatır ve Sorkun (2006) yaptığı çalışmada hemşireler genetik bilgiyi okul ve üniversitedeki hemşirelik eğitimi sırasında (%40) ve ders kitaplarından (%43) aldıklarını belirtmişlerdir. Denizli Bölgesi'nde hemşirelerin kalıtsal hastalıklar hakkındaki bilgileri belirlemek amacıyla yapılan bir çalışmada en fazla bilgili oldukları 2 konunun birim %60 ile talasemi olduğu, %56'sından fazlasının genetik geçiş biçimleri ve hastalıkların genetik temeli konularında bilgisinin olmadığı görülmüştür (13).

Öğrencilerin %94,3'ü ise ebe ve hemşirelerin danışmanlık rollerinin olduğuna inandıklarını bildirmişlerdir. Tomatır ve arkadaşlarının (2006) yaptığı çalışmada (sahada koruyucu sağlık hizmetinde çalışan) ebelerin de temel genetik bilgilerinin, insan genetik hastalıklarının, prenatal tanı konusunda yetersiz oldukları saptanmıştır (13,15). Metcalfe ve arkadaşlarının (2006) yaptıkları çalışmada sahada çalışan ebelerin genetik bilgi konusunda eğitimlerinin yetersiz olduğunu ve bu konuda eğitim almaları gerektiğine inandıklarını söylemişlerdir (22). Julian-Reynier ve Arnaud'un 2006 yılında Fransa'da yaptıkları çalışmada ebe ve hemşirelerin genetik konusunda yeterli eğitimlerinin olmadığı görülmüştür. Abel ve arkadaşlarının 2005'deki çalışmalarında ayrıca Skirton ve arkadaşlarının 2012'deki çalışmalarında da aynı sonuca ulaşılmıştır (24,25).

Öğrencilerin temel genetik bilgi durumları incelendiğinde %98,3'nün Rh faktörü ile ilgili bilgiyi en iyi bildiklerini, %54,4 ile albinizm konusunda en az bilgiyi bildiklerini ifade etmişlerdir. 'Kadın Hastalıkları ve Doğum' dersi ile 'Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları'nda ortak geçen konuların daha yüksek oranda bilindiği ancak sadece genetik derslerinin müfredatlarında bulunan konuların ebelik ve hemşirelik okullarında okutulmaması ya da sadece ebelik bölümlerinde okutulması nedeniyle yeterince aktarılmadığını söylemek mümkündür.

Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik tanı testlerine dair farkındalık düzeylerine bakıldığında amniyosentez %98,6, USG %96,9, umbilikal kan örneği alma %94,5 testleri ilk 3 sırada yer almıştır (Tablo 5). Maggie Kirk'in 1999'daki (Nurse Education Today) yayınında hemşirelere verilen eğitimde %94 ile temel genetik hastalıkları, %92 ile kalıtım yollarını, %69 ile etik kuralları öğrendikleri, %33 ile genetik testleri daha az bildikleri tesbit edilmiştir (26). Bu durum öğrencilerin temel konularla ilgili bilgilerinin yeterli olduğunu ve genetik hastalıklarda önemli olan güncel ve de son çıkan testlerle ilgili önemli bilgiye daha az sahip olduğunu göstermektedir.

Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik danışmanlık ve genetik hastalık farkındalıkları incelendiğinde ebelik öğrencilerinin %48,5'nin, hemşirelik öğrencilerinin %38,9'nun hastalıklarla ilgili bilgilerinin olduğunu ifade etmişlerdir (Tablo 6). Her iki bölüm öğrencileri karşılaştırıldığında ebelik bölümünde genetik dersinin olması, ebelik öğrencilerinde genetik hastalıklarla ilgili bilgilerinin daha fazla olduğunu göstermektedir. Hemşirelik bölümü öğrencilerinin ders müfredatları içerisinde genetik dersinin olmaması, bu hastalıkları farklı dersler içerisinde almış olmaları aradaki farklılığı ortaya koymaktadır. Ancak ebe ve hemşirelerin danışmanlık rolleri sorgulandığında ebelik öğrencilerinin %94,1'i, hemşirelik öğrencilerinin %94,4'ü gibi büyük

bir çoğunluğunun danışmanlıkta önemli rollere sahip olduğunu göstermektedir. Bu da öğrencilerin özellikle akraba evliliği ve genetik danışmanlık konusunda yeterli bilgiye sahip olduklarını gösteren bir bulgudur.

Sonuç

Son yıllarda yapılan genetik çalışmaların ve genetik hastalıkların tanılarının artması, ülkemizde akraba evliliklerinin oranının batı ülkelerine göre daha yüksek olması ve buna bağlı hastalıkların daha çok görülmesi nedeniyle, kliniklerde bu tip hastaların yer alması sonucunda hemşirelerin genetik hastalığa sahip kişilerle daha çok karşılaşmalarından dolayı bu konularda bilgili olmaları gerekmektedir. Yapılan genom ve moleküler çalışmalar sonucunda, bu tip hastalıklara çok erken dönemlerde tanı konulması söz konusu olduğundan sağlık personeli olarak ebe ve hemşirelerin de farkındalıklarının olması gerekmektedir. Ebelik ve hemşirelik öğrencilerinin genetik hastalıklar ve genetik danışmanlık konularında farkındalıklarının artması için; ilgili programlarda genetik derslerine mutlaka yer verilmesi ve genetik ders içeriklerinde de genetik hastalık riski taşıyan ailelerin tespitine yönelik tarama testleri, prenatal ve postnatal tanı konularının yer alması yerinde olacaktır. Ayrıca ilgili program öğrencilerine konuya ilişkin düzenlenecek seminer, konferans, sempozyum ve benzeri bilimsel aktiviteler yararlı olacaktır.

Hemşirelik ve Ebelik Öğrencilerinin Genetik Hastalık ve Genetik Danışmanlık Bilgi Durumları

Okuduğunuz Okulun Adı:

Bölüm

- a) Ebelik
b) Hemşirelik

Sosyodemografik Özellikler

Anket No:.....

1) Yaşınız.....

2) Ailenizin aylık toplam geliri.....TL

3) Ekonomik Durum Algısı

1. İyi 2. Orta 3. kötü

(Anne ya da babanız hayatta değilse aşağıdaki soruları önceki durumuna göre yanıtlayınız)

4) Annenin Eğitim Durumu

1. Okur-yazar değil 2. İlkokul 3. Ortaokul 4. Lise 5. Üniversite

5) Babanın Eğitim Durumu

1. Okur-yazar değil 2. İlkokul 3. Ortaokul 4. Lise 5. Üniversite

6) Annenin çalışma durumu

1. Çalışıyor..... 2. çalışmıyor

7) Baba Mesleği

1. Memur 2. Serbest 3. işçi

8) En Uzun Süre Yaşadığı Yer

1. Köy/ilçe 2. İl merkezi

9) Halen kaldığınız yer

1. Devlet Yurdu 2. Özel Yurt 3. Ev 4. Aile ya da akraba yanı

10) Anne ve baba da akrabalık öyküsü var mı?

1. var 2. yok (yok ise bir sonraki soruya geçiniz)

11) Cevabınız Var ise akrabalık derecesi nedir?

1. Kardeş çocukları (1. derece) 2. ikinci derece akraba (kuzen evlilikleri)
3. Üçüncü derece uzak akraba

12) Aile ve yakın akrabalarda genetik hastalık öyküsü var mı?

1. var 2. yok

13) Varsa hangi sorunlar?

- a) Zeka Geriliği
b) Serebral Palsi
c) İşitme Bozukluğu
d) Konuşma Bozukluğu
e) Spina bifida, anensefali, nöral tüp defektleri
f) Anatomik Bozukluk
g) Görme Bozukluğu
h) Spastik Engel
i) Ortopedik Engel
j) Böbrek Rahatsızlığı
k) Epilepsi
l) Fenil Ketonüri
m) Akdeniz Anemisi (talasemi), kan hastalıkları
n) Çoklu malfarmasyon
o) Kardiyak anomaliler
p) Hemoglobinoz
q) Diğer.....

Genetik İle İlgili Sorular

1) Genetik ve genetik hastalıklar ile ilgili bilgilerinizi yeterli buluyor musunuz?

1. evet 2. hayır

2) Genetik hastalıkların tanınmasında ebe/hemşirenin danışmanlık rolü olduğunu düşünüyor musunuz?

1. evet 2. hayır

3) Genetik hastalıklar ile ilgili bilgileri nereden öğrendiniz?

1. Okuldan (lise)
2. Okuduğum okul (üniversite)
3. Hekimden
4. Ebe-hemşirelerden
5. Hastaneden
6. Çevreden
7. Kitle iletişim araçlarından
8. Kendi yaşadıklarından 9. Diğer.....

4) Hemşirelik ebelik eğitimi sırasında genetik ile ilgili bilgiyi hangi ders-derslerden aldınız?

1. Genetik dersi 2. Doğum ve kadın sağlığı dersi
3. Çocuk sağlığı ve hastalıkları 4. Patoloji
5. İç hastalıkları 6. Diğer.....

	Biliyor	Az Biliyor	Bilmiyor		Biliyor	Az Biliyor	Bilmiyor
5) Derlerde aldığınız bilginin genetik problemi olan bireyleri değerlendirmek konusunda yeterli olduğunu düşünüyor musunuz?	1. Evet	2. Hayır		10. Hemofili A-B			
6) Aşağıda verilen genetik hastalıklarla ilgili uygun alanı işaretleyiniz.				11. Albinizm			
1. Beta talasemi				12. Kistik fibrozis			
2. Fenil ketonüri				13. Polidaktili			
3. RH faktör				14. Turner Sendromu			
4. Down Sendromu				15. Klinifelter Sendromu			
5. Spina bifida/anensefali				16. Mitoz bölünme			
6. Diyabetes mellitus				17. Mayoz bölünme			
7. Orak hücreli anemi				18. Otozomal-dominant kalıtım			
8. Yarı dudak ve damak				19. Otozomal resesif kalıtım			
9. Renk körlüğü				20. X-dominant kalıtım			
7. Aşağıdaki genetik tanı testleriyle ilgili bilgilerinizi testler hakkında bilginizi "var" ya da "yok" şeklinde işaretleyiniz.				21. X-resesif kalıtım			
Genetik tanı testlerivaryok		Bilgim var	Bilgim yok	22. Hipertansiyon			
1. Ultrason				23. Hermafroditizm			
2. Amniyosentez							
3. Umbilikal kan örneği							
4. Kordosentez							
5. Üçlü tarama testleri							
6. Koriyonik villüs örnekleme							
7. Kromozom analizi							

İletişim: Dr. Nesrin Turaçlar

E-posta: drnesrinturaclar@yahoo.com

Kaynaklar

- World Health Organisation. (1996). Control of hereditary disease. WHO Technical Report Series 865. WHO, Geneva, available Accessed April 1, 2013, at <http://www.who.int>
- Alwan A, & Modell B. Recommendations for introducing genetics services in developing countries. *Nat Rev/Gene* 2003; 4, 61–68.
- Hunter A, Wright P, Capelli M, Kasaboski M, Surh L. Physician knowledge and attitudes toward molecular genetic (DNA) testing and their patients. *Clin Genet* 1998; 53:447-55
- Lea DH, Fetham SL, & Monsen RB. Genomic-Based health care in nursing: A bidirectional approach to bringing genetics into nursing's body of knowledge. *J. Prof. Nurs* 2002; 18, 120-129.
- Brantl V, & Esslinger P. Genetics: Implications for the nursing curriculum. *Nursing Forum* 1962; 1, 90-100.
- Burke S, & Kirk M. Genetics education in the nursing profession: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 2006; 54(2), 228–237
- Jenkins Jean F, Dimond E, Steinberg S. Preparing for the Future Through Genetics Nursing Education. *Journal of Nursing Scholarship* 2001; 33:2, 191-195.
- Prows CA, Glass M, Nicol MJ, Skirton H, Williams J. Genomics in Nursing Education. *Journal of nursing scholarship* 2005; 37:3, 196-202.
- Christianson A, & Modell B. Medical genetics in developing countries. *Annu.Rev.Genomics.Hum.Genet* 2004; 5, 219-265.
- Bennett RL, Motulsky AG, Bittles A, Hudgins L, Uhrich S, Doyle DL, Silvey K, Ronald Scott C, Cheng E, McGillivray B, Steiner RD, & Olson D. Genetic counseling and screening of consanguineous couples and their offspring: Recommendations of the national society of genetic counselors. *J. Genet. Coun.* 2002; 11, 97-119.
- Tunçbilek E. Clinical outcomes of consanguineous marriages in Turkey. *Turkish J. Pediat.* 2001; 43, 277-279.
- Tomatır AG, Sorkun HÇ, Demirhan H, Akdağ B. Nurse' Professed knowledge of genetics and genetic Counseling. *Tohoku J. Exp. Med.*, 2006; 210, 321-332.

13. World Health Organisation. (1991). WHO, Geneva, available Accessed April 1,2013, at [http:// www.who.int](http://www.who.int)
14. Tomatır AG, Özşahin A, Sorkun HÇ, Demirhan H., & Akdağ B. Midwives' Approach to genetic diseases and genetic counseling in Denizli, Turkey. *J. Genet. Couns.* 2006; 15, 191-198.
15. Türkiye İstatistik Kurumu. Accessed April 18,2013, at <http://www.tuik.gov.tr>
16. Türkiye Nüfus ve Sağlık Araştırması 2003 Hacettepe Üniversitesi Nüfus Etütleri Enstitüsü Ankara, Türkiye. Accessed April 18,2013.
17. Tekbaş ÖF, Oğur R, Uçar M. Genç Erişkin Erkekler Arasında Akraba Evliliği Sıklığının Ve Nedenlerinin Araştırılması. *TSK Koruyucu Hekimlik Bülteni*, 2005; 4(3).
18. Mısırlıoğlu ED, Aliefendioğlu D, Fidan K, Çakmak FN, Haberal A, Sağlık Bakanlığı Ankara Etlik Doğumevi ve Kadın Hastalıkları Eğitim ve Araştırma Hastanesinde Doğum yapan Annelerin Antenatal Bakım Hizmetlerinden Yararlanma Durumun Değerlendirilmesi. *Perinatoloji Dergisi*. 2006; Cilt:14, Sayı 1. 7-13.
19. Denizli İl Sağlık Müdürlüğü. Accessed April 18,2013. <http://www.denizi.saglik.gov.tr>
20. Khalid Y, Ghina M, et al. Consanguineous Marriage and Congenital Heart Defects: A case-Control Study in the Neonatal Period. *American Journal of Medical Genetics Part A* 2006; 140A:1524-1530.
21. Metcalfe A, Haydon J, Bennett C, Farndon P. Midwives' views of the importance of genetics and their confidence with genetic activities in clinical practice: implications for the delivery of genetics education. *Journal of Clinical Nursing* 2007; 1-12
22. Julian-Reynier C, Arnaud S. France: Genetics Education for Non-Genetics Health Care Providers. *Community Genet* 2006; 9:227-234 DOI: 10.1159/000094470
24. Abel E, Horner SD, Tyler D. Innerarity SA. The Impact of Genetic Information on Policy and Clinical Practice. *Policy, Politics, & Nursing Practice* Vol. 2005; 6 No. 1, February, 5-14 DOI: 10.1177/1527154404272143
25. Skirton H, Barnoy S, Erdem Y, Ingvaldstad C, Pestoff R, Teksen F, Williams J. Suggested components of the curriculum for nurses and midwives to enable them to develop essential knowledge and skills in genetics. *J Community Genet* 2012 October 3(4): 323-329. doi: 10.1007/s12687-012-0098-9
26. Kirk M. Preparing for the future: the status of genetics education in diploma-level training courses for nurses in the UK. *Nurs.Educ.Today* 1999; 19, 107-115.