

Annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin görüşlerinin ve tarama programlarına katılma durumlarının belirlenmesi

Funda Evcili¹, Büşra Cesur¹, Burcu Yurtsal¹, Nurdan Kaya¹

¹Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi, Ebelik Bölümü, Sivas

Öz

Amaç: Çalışma, yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin görüşlerini belirlemek ve tarama programlarına katılma durumlarını saptamak amacıyla planlandı. **Yöntem:** Araştırma, tanımlayıcı araştırma türündedir. Örneklemi Kasım 2015 - Mart 2016 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin postpartum kliniklerinde yatan 398 kadın oluşturdu. Kadınlara araştırmanın amacı açıklandı, sözel onam alındı, onam veren kadınlara veri toplama araçları uygulandı. Kadınlar ile taburculuk sonrası tekrar görüşüldü ve taburculuk sonrası yenidoğan tarama testlerini yaptırmak üzere yeniden sağlık kuruluşuna başvurup başvurmadıkları belirlendi. Veriler SPSS 22.0 paket programı kullanılarak değerlendirildi. **Bulgular:** Annelerin %52'sinin 26-35 yaşlar arasında olduğu, %48,7'sinin ilkokul ve altında eğitim düzeyine sahip olduğu, %11,6'sının birinci dereceden akraba evliliği yaptığı belirlendi. Annelerin %51,4'ünün yenidoğan tarama testlerine yönelik bilgilerini kısmen yeterli bulduğu, %66,3'ünün sağlık personelinin bilgi almak istediği saptandı. Annelerin % 54,8'inin bazı hastalıkların anne ya da baba aracılığı ile bebeğe geçebileceğini, %56'sının kalıtsal geçişli hastalıkların ortaya çıkmasında akraba evliliğinin etkili olduğunu, %51,3'ünün bu hastalıkların bebekte geri dönüşsüz beyin hasarına %42'sinin fiziksel büyüme ve gelişme geriliğine yol açtığını, %48'inin bebeğin topuğundan alınacak iki damla kan ile tanı konulabildiğini bildiği saptandı. Annelerin %46,7'si topuk kanı ile beslenme arasındaki ilişkiye, %48,2'si topuk kanı alınması için en uygun zamana, %58,5'i erken tanı ve tedavinin hastalığın ilerlemesini engelleyip engellemediğine ilişkin kararsız olduğunu belirtti. Postpartum taburculuk sonrası annelerin 219'una ulaşılabildi. Annelerin %48,4'ü postpartum 1 haftadan sonra sağlık kuruluşuna başvurduklarını, %65,8'i yenidoğan tarama testinin ebeler tarafından gerçekleştirildiğini, %77,6'sı işleme ilişkin bilgilendirildiğini belirtti. **Sonuç:** Tarama programlarının başarısında annelerin katılımı ve farkındalığı önemlidir. Yenidoğan taramalarının başarıya ulaşması için ebeveynler özellikle de anneler sağlık profesyonelleri tarafından bilgilendirilmelidir.

Anahtar Kelimeler: Yenidoğan, tarama testi, anne

Yazının geliş tarihi:23.09.2016

Yazının kabul tarihi:04.11.2016

Sorumlu Yazar : Arş. Gör. Dr. Funda Evcili

Adres: Cumhuriyet Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Ebelik Bölümü 58140, Sivas,

E-posta: fundaevcili@hotmail.com

Tel : 0 505 899 25 02

Not: Bu çalışma, 15-18 Haziran 2016 tarihleri arasında Belçika'da gerçekleştirilen XXV. European Congress Of Perinatal Medicine poster bildiri olarak sunulmuştur.

Views of mothers about newborn screening tests and participation status in screening programs

Abstract

Aim: This study was planned to determine the mother views and participation status in screening programs. **Methods:** The investigation was in a descriptive type and the study sample was consisted of 398 women staying in postpartum clinic of a university hospital during November 2015-March 2016 period. The purpose of the study was explained to the women in the related clinics and the data collection forms were applied upon verbal consent was taken. After the postpartum discharge, women were interviewed again to ask regarding whether they re-applied to health organizations to get newborn screening tests or not. The data was evaluated by using SPSS 22.0 program package. The level of statistical significance was accepted as $p < 0.05$. **Results:** Findings exhibited that 52% of mothers were between 26-35 ages, 48.7% of them had primary school and below education levels, 11.6% of them established consanguineous marriages. It was found that 51.4% of the mothers thought that information on the newborn screening tests was partially sufficient, while 66.3% of them were willing to be informed by a health professional. 54.8% of mothers was acknowledged that certain diseases has a parental transmission, 56% of them was aware of that the consanguineous marriage is influential in the emergence of inherited diseases, 51.3% of them knew that these diseases could cause irreversible brain damage in infants and 42% of them knew that these diseases can cause induced retardation of physical growth and development, 48% of them know diagnose can be made with two drops of blood taken from the baby's heel. 46.7% of the mothers were not sure about the relationship between heel blood and nutrition, 48.2% of them were unsure about the best time for the heel blood to be taken, 58.5% of them were unsure about as to whether early diagnosis and treatment was blocking the progression of the disease or not. 219 of the mothers were contacted after postpartum discharge. 48.4% of mothers resorted to health organizations after a week of postpartum, 65.8% of them said that newborn screening test was performed by midwives, 77.6% of them stated that they were informed about the process. **Conclusion:** The success of any screening program requires mother participation and awareness. Parents and health professionals should be trained for the success of newborn screening.

Keywords: Newborn, screening test, mothers

Giriş

Konjenital metabolizma hastalıkları, vücudun biyokimyasal işlevlerindeki bozukluklar sonucu gelişen, çoğunluğu genetik geçişli kalıtsal hastalıklardır. Yenidoğanların büyük kısmı sağlıklı bir şekilde dünyaya gelirken çok az bebekte, makroskobik belirti vermeyen konjenital hastalıklar görülebilmektedir. Genellikle bir enzim ya da transport proteininin primer eksikliği ya da etkisizliği nedeni ile oluşan bu hastalıklar, fiziksel ve mental sağlık sorunlarının ortaya çıkmasına neden olmaktadır.¹⁻⁴ Doğumsal metabolizma hastalıklarının neden olduğu fiziksel ve mental retardasyon gibi geriye dönüşümsüz

kalıcı zarar riskinin azaltılması amacıyla yenidoğan taramaları yapılmalıdır.^{5,6}

Yenidoğanların tarama testlerinin doğru şekilde gerçekleştirilmesinde ve tarama programlarının başarılı olmasında hizmeti yürüten sağlık profesyonellerine önemli sorumluluklar düşmektedir.^{7,8} Ebeveynlerin, çocuklarının sağlığı ile ilişkili konularda bilgiye dayalı karar verebilme yeterliliğine kavuşturulması, yenidoğan tarama testleri ve tarama programlarına ilişkin görüşlerinin belirlenmesi, konuya ilişkin bilgilerinin artırılması ve yürütülen tarama programlarına aktif katılımlarının sağlanması sağlık profesyonellerinin öncelikli sorumlulukları arasındadır.^{5,8} Bu

çalışma, annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin görüşlerinin ve tarama programlarına katılma durumlarının belirlenmesi amacıyla yapılmıştır.

Gereç ve yöntem

Araştırma, tanımlayıcı araştırma türündedir. Araştırmanın örneklemini, Kasım 2015-Mart 2016 tarihleri arasında bir üniversite hastanesinin postpartum kliniklerinde yatan 398 kadın oluşturmuştur. İlgili kliniklerde yatan kadınlara araştırmanın amacı açıklanmış, sözel onam alınmıştır. Daha sonra kadınlardan Kişisel Bilgi Formu ve Yenidoğan Tarama Testlerinin Önemine İlişkin Annelerin Görüşlerini Belirleme Formu'nu doldurmaları istenmiştir. Kadınlar hastaneden taburcu olduktan sonra araştırmacılar tarafından telefon ile aranmış, kendilerine Tarama Programlarına Katılım İzlem Formu'nda yer alan sorular sorulmuştur.

Veri Toplama Araçları: Çalışmanın verilerini toplamak için Kişisel Bilgi Formu, Yenidoğan Tarama Testlerinin Önemine İlişkin Annelerin Görüşlerini Belirleme Formu, Tarama Programlarına Katılım İzlem Formu kullanılmıştır. Formlar, araştırmacılar tarafından geliştirilmiş olup kapsam geçerliliği açısından alanında uzman üç öğretim üyesinin görüşüne sunulmuştur. Uzmanlardan gelen öneriler doğrultusunda formlarda gerekli düzeltmeler yapılmıştır. Formlardan elde edilen veriler, herhangi bir puanlama yapılmaksızın frekans dağılımı üzerinden yorumlanmıştır.

Kişisel Bilgi Formu: Formda, postpartum dönemde bulunan kadınların bazı sosyodemografik özelliklerini belirlemeye yönelik dokuz soru bulunmaktadır.

Yenidoğan Tarama Testlerinin Önemine İlişkin Annelerin Görüşlerini Belirleme Formu: Formda, annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi alma durumlarını, bilgi kaynaklarını ve

testlere ilişkin görüşlerini belirlemeye yönelik yedi soru, 15 ifadeden oluşan toplam 22 madde bulunmaktadır. Annelerden kendilerine yöneltilen her bir ifadeyi "katılıyorum", "katılmıyorum", "kararsızım" seçeneklerinden biri ile cevaplaması istenmiştir.

Tarama Programlarına Katılım İzlem Formu: Form, yenidoğanların postpartum taburculuk sonrası tarama testlerini yaptırmak üzere yeniden sağlık kuruluşuna götürülüp götürülmediğini belirlemek oluşturulmuştur. Formda, ikinci kez tarama testinin yapıldığı tarih, tarama testinin yapıldığı sağlık kuruluşu, tarama testlerine ilişkin bilgilendirilme durumlarını belirlemeye yönelik sorular bulunmaktadır. Veriler doğum sonu ilk dört hafta içerisinde anneler ile telefonda görüşülerek edinilmiştir.

Verilerin Değerlendirilmesi: Çalışma verileri SPSS 22.0 for Windows programına aktarılmış, verilerin analizinde tanımlayıcı istatistiksel analizler ve Ki-kare testi kullanılmıştır. Sonuçlar %95'lik güven aralığında, anlamlılık $p < 0.05$ düzeyinde değerlendirilmiştir.

Araştırmanın Etik Yönü: Araştırmanın uygulanabilmesi için etik kurul onamı alınmıştır. Araştırmaya katılan tüm kadınlara gönüllü bilgilendirme formu okunarak, sözlü ve yazılı izinleri alınmıştır. Elde edilen verilerin bilimsel amaçlar için, isim kullanılmaksızın yayınlanacağı açıklanmıştır. Veri toplama araçları uygulandıktan sonra yenidoğan tarama testlerinin önemine ilişkin bilgilendirme yapılmıştır.

Bulgular

Çalışmamızda, annelerin %52'sinin 26-35 yaşlar arasında olduğu, %58.5'inin il merkezinde yaşadığı, %71.6'sının geniş aileye sahip olduğu, %8.7'sinin çalışmadığı, %48.7'sinin ilkököl ve altında eğitim düzeyine sahip olduğu, %11.6'sının birinci dereceden akraba evliliği yaptığı belirlenmiştir (Tablo 1).

Tablo 1: Annelerin bazı sosyo-demografik özelliklerine göre dağılımı

Özellikler	n	%
<i>Yaş</i>		
25 yaş ve altı	149	37.4
26-35 yaş arası	207	52.0
36 yaş ve üzeri	42	10.6
Yaş Ortalaması: 27,7 ±5,4		
<i>Yaşadığı Yer</i>		
İl	233	58.5
İlçe / Köy / Kasaba	165	41.5
<i>Aile tipi</i>		
Çekirdek aile	113	28.4
Geniş aile	285	71.6
<i>Annenin Eğitimi</i>		
İlkokul ve altı	194	48.7
Ortaokul ve üzeri	204	51.3
<i>Annenin Çalışma Durumu</i>		
Çalışıyor	45	11.3
Çalışmıyor	353	88.7
<i>Akraba Evliliği</i>		
Var	46	11.6
Yok	352	88.4
<i>Toplam</i>	398	100.0

Tablo 2’de annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi alma, bilgilerini yeterli bulma durumları ve bilgi kaynaklarına göre dağılımı verilmiştir. Tabloya göre; annelerin %55.3’ü yenidoğan

tarama testlerine yönelik bilgi aldığını, bilgi alanların %51.4’ü bilgilerini kısmen yeterli bulduğunu, %46’sı bilgi edindikleri kaynaklar arasında ilk sırada internetin bulunduğunu belirtmiştir. Araştırmaya katılan tüm annelerin yenidoğan tarama testlerine yönelik bilgi edinmek istedikleri kaynaklar arasında ilk sırada sağlık personelinin (%66.3) gösterdikleri belirlenmiştir.

Tablo 3’e göre annelerin %54.8’i bazı hastalıkların anne ya da baba aracılığı ile bebeğe geçebileceğini, %56.0’ı kalıtsal geçişli hastalıkların ortaya çıkmasında akraba evliliğinin etkili olduğunu, %51.3’ü bu hastalıkların bebekte geri dönüşsüz beyin hasarına %42’si fiziksel büyüme ve gelişme geriliğine yol açtığını, %48.0’ı bebeğin topuğundan alınacak iki damla kan ile tanı konulabildiğini bilmektedir. Annelerin %46.7’si topuk kanı ile beslenme arasındaki ilişkiye, %48.2’si topuk kanı alınması için en uygun zamana, %58.5’i erken tanı ve tedavinin hastalığın ilerlemesini engelleyip engellemediğine ilişkin kararsız olduğunu belirtmiştir. Tabloya göre, annelerin %49.7’si yenidoğanlara tarama testlerinin uygulanıp uygulanmamasını ebeveynlerin kararına bırakılması konusunda kendisini kararsız bulmakta, %38.2’si bu kararın ebeveynlere bırakılmasını doğru bulmaktadır.

Tablo 4’de annelerin postpartum taburculuk sonrası yenidoğan tarama testlerini yaptırmak amacıyla gerçekleştirdikleri ikinci izleme ilişkin bulgular verilmiştir. Araştırmanın örneklemini 398 anne oluşturmasına rağmen annelerden alınan iletişim bilgileri doğrultusunda 219’una ulaşılabilmektedir. Tabloya göre, annelerin %48.4’ünün postpartum bir haftadan sonra sağlık kuruluşuna başvurdukları, %76.7’sinin aile sağlığı merkezlerine başvurdukları belirlenmiştir. Annelerin %65.8’i yenidoğan tarama testinin ebeler tarafından gerçekleştirildiğini, %77.6’sı işlem öncesi ve sonrası teste ilişkin bilgilendirildiğini belirtmiştir.

Tablo 2: Annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi alma, bilgilerini yeterli bulma durumları ve bilgi kaynaklarına göre dağılımı

Özellikler	n	%
<i>Yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi alma durumu (n=398)</i>		
Evet, aldım.	220	55,3
Hayır, almadım.	178	44,7
Toplam	398	100,0
<i>Yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgilerini yeterli bulma durumu (n=220)</i>		
Yetersiz	23	10,4
Kısmen yeterli	113	51,4
Yeterli	84	38,2
Toplam	220	100,0
<i>Bilgi edindikleri kaynaklar* (n=220)</i>		
İnternet	183	46,0
Arkadaş / Akraba	178	44,7
Gazete/radyo/televizyon	137	34,4
Sağlık personeli	100	25,1
<i>Bilgi edinmek istedikleri kaynaklar* (n=398)</i>		
Sağlık personeli	264	66,3
İnternet	232	58,3
Gazete/radyo/televizyon	134	33,7
Arkadaş / Akraba	76	19,1

*Birden fazla seçenek işaretlenmiş; yüzdeler n üzerinden alınmıştır.

Tablo 3: Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin görüşlerinin dağılımı

İfadeler	Katılıyorum		Katılmıyorum		Kararsızım	
	n	%	n	%	n	%
Bazı hastalıklar anne ya da baba aracılığı ile bebeğe geçer.	218	54.8	73	18.3	107	26.9
Akraba evliliği, kalıtsal geçişli bir hastalıkların ortaya çıkmasına neden olabilir.	223	56.0	77	19.3	98	24.6
Kalıtsal geçişli hastalıklar, bebekte zeka geriliğine neden olabilir.	204	51.3	154	38.7	40	10.1
Kalıtsal geçişli hastalıklar, bebekte büyüme ve gelişme geriliğine neden olabilir.	167	42.0	122	30.7	109	27.4
Kalıtsal geçişli hastalıklar, bazı testler aracılığı ile belirlenebilir.	177	44.5	85	21.4	136	34.2
Bebeğin topuğundan alınacak iki damla kan ile kalıtsal geçişli hastalıkların tanısı konulabilir.	191	48.0	87	21.9	120	30.2
Topuk kanı alınması için bebeğin beslenmeye başlaması gerekir.	160	40.2	52	13.1	186	46.7
Topuk kanı alınması için en uygun zaman bebek beslenmeye başladıktan sonraki 3. ve 5. günler arasındadır.	64	16.1	142	35.7	192	48.2
Hasta bebeklerde erken tedaviye başlanmazsa hastalık bulguları şiddetlenir.	77	19.3	161	40.5	160	40.2
Erken tanı ve tedavi, hastalığın ilerlemesini engeller.	124	31.2	41	10.3	233	58.5
Her yenidoğan bebeğe ilk bir ay içinde, işitme tarama testi yapılmalıdır.	159	39.9	66	16.6	173	43.5
Yenidoğan tarama testleri, bebeğe zarar vermez.	146	36.7	42	10.6	210	52.8
Yenidoğan tarama testlerinin uygulanması yalnızca birkaç dakika sürer.	178	44.7	64	16.1	156	39.2
İlk testte kalıtsal geçişli hastalık belirlenmişse test tekrarlanır.	193	48.5	61	15.3	144	36.2
Yenidoğanlara tarama testlerinin uygulanıp uygulanmaması ebeveyn kararına bırakılmalıdır.	152	38.2	48	12.1	198	49.7

Tablo 4: Annelerin postpartum taburculuk sonrası yenidoğan tarama testlerini yaptırmak amacıyla gerçekleştirdikleri ikinci izleme ilişkin bulgulara göre dağılımı

Özellikler	n	%
İkinci izlem zamanı		
Postpartum 1.-2. gün	21	9.6
Postpartum 3.-7. gün	92	42.0
Postpartum 1 hafta üzeri	106	48.4
Başvurulan sağlık kurumu		
Aile Sağlığı Merkezi	168	76.7
Hastane	51	23.3
Testi yapan sağlık personeli		
Ebe	144	65.8
Hemşire	75	34.2
Tarama testine ilişkin bilgilendirilme durumu		
Evet, bilgilendirildim.	170	77.6
Hayır, bilgilendirilmedim.	49	22.4
Toplam	219	100.0

Tablo 5'de bazı sosyo-demografik özelliklerine göre annelerin yenidoğan tarama testlerinin uygulanmasına ilişkin görüşlerine yer verilmiştir. Tabloya göre, yaşanan yer, annenin ve eşin eğitim durumu, akraba evliliği ile annelerin yenidoğan tarama testlerinin uygulanmasının ebeveyn kararına bırakılmasına ilişkin görüşler arasında istatistiksel olarak önemli fark bulunamamıştır ($p>0.05$).

Tartışma

Yenidoğan taramaları, kalıtsal geçişli hastalıklardan etkilenen yenidoğanların erken dönemde tanınmasına, presemptomal konjenital hastalıkların yönetilmesine, neonatal mortalite ve morbiditenin azaltılmasına katkı sağlayan geçen yüzyılın en önemli gelişmelerinden birisidir.^{9,10} Bu kapsamda verilen hizmetler,

yıllar içerisinde geniş bir alana yayılırken yapılan testler de buna paralel olarak geliştirilmiştir. Günümüzde birçok ülke, yenidoğana yönelik taramaları halk sağlığı programlarının önemli bir bileşeni olarak görmektedir.^{6,10} Bununla birlikte yenidoğanlara yönelik tarama programına alınan hastalıklar ise ulusal standartların yokluğu, etik ikilemler, maliyetin yüksek olması gibi nedenlerle ülkeden ülkeye farklılık gösterebilmektedir.¹¹ Türkiye'de Sağlık Bakanlığı tarafından 1993 yılından itibaren yenidoğan tarama programları yürütülmekte olup fenilketonüri, konjenital hipotiroidi ve biyotinidaz eksikliği gibi kalıtsal geçişli hastalıkların erken dönemde tespiti amaçlanmaktadır. İşitme taramaları ise Türkiye'nin de içinde olduğu birçok ülkede yenidoğan tarama testlerinin önemli bir parçasını oluşturmaktadır.^{11,12}

Tarama programlarının amacına ulaşabilmesini etkileyen birçok faktör bulunmaktadır. Kültür, gelenekler ve dini öğretiler bu faktörler arasında sayılmaktadır. Bununla birlikte hangi tarama programı olursa olsun başarı; toplum katılımı ve farkındalıkla yakından ilişkilidir.⁶ Toplumun katılımının sağlanması ve farkındalık yaratılması sürecinde sağlık kurumlarına ve sağlık profesyonellerine önemli sorumluluklar düşmektedir. Araştırmalar, ebeveynlerin ve sağlık profesyonellerinin konuya ilişkin bilgilendirilmesinin ve yetiştirilmesinin önemini kuvvetle vurgulamaktadır.^{5,8,13-15} Çalışmamızda, annelerin yarısının (%51.4) yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgilerini kısmen yeterli bulduğu, konuya ilişkin bilgi edindikleri kaynaklar arasında ilk sırada internetin bulunduğu ancak 2/3'ünün bilgi almak istediği kaynak olarak sağlık personeli gösterdikleri belirlenmiştir. Araştırmalar, ebeveynlerin tarama testlerine ilişkin yeterli bilgiye sahip olmadıklarını, yenidoğan taramalarına ilişkin bilgi aldıkları kaynaklarının birbirinden farklılık gösterdiğini ortaya koymaktadır.¹⁵⁻¹⁹ Al-Sulaiman ve ark.²⁰ (2015), tarafından yapılan kadınların yalnızca %22.6'sının yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi aldığı; %94.4'ünün yenidoğan tarama testleri öncesinde ve sonrasında ailelere danışmanlık

verilmesinin önemli olduğunu düşündüğü belirlenmiştir.

Çalışmamızda annelerin %54.8'inin bazı hastalıkların anne ya da baba aracılığı ile bebeğe geçebileceğini, %56'sının kalıtsal geçişli hastalıkların ortaya çıkmasında akraba evliliğinin etkili olduğunu, %48'i bebeğin topuğundan alınacak iki damla kan ile tanı konulabildiğini bilmektedir. Annelerin %46.7'si topuk kanı ile beslenme arasındaki ilişkiye, %48.2'si topuk kanı alınması için en uygun zamana, %58.5'i erken tanı ve tedavinin hastalığın ilerlemesini engelleyip engellemediğine ilişkin kararsız olduğunu belirtmiştir. Yapılan bir çalışmada, kadınların %91.1'inin yenidoğan tarama programlarını desteklediği, tarama programlarını önemli ve yararlı bulduğu bulunmuştur. Aynı çalışmada kadınların yenidoğan taramalarına ilişkin bilgilerinin sınırlı olduğu, yalnızca %34.6'sının tarama programları ile genetik hastalıkların taranabileceğini bildiği, %62.6'sının yenidoğan tarama testinin bir kan testi olduğunu düşündüğü ancak %84.6'sının yenidoğan tarama testi için her iki ebeveyninden de örnek alınması gerektiğine inandığı belirlenmiştir.²⁰ Arnold ve ark.⁷ (2006) tarafından yapılan bir çalışmada ise ailelerin yenidoğan tarama programı çerçevesince hastalıklar hakkında detaylı bilgilere karşı ilgili olmadıkları, taramaya ilişkin eğitim broşürlerinin %92'sinin yetişkinlerin ortalama okuma düzeylerinden yüksek seviyede olduğu, broşürlerde, hastalıklar hakkında bilimsel terminolojilerin kullanıldığı belirlenmiştir.

Yenidoğan tarama testlerinin yapılması için en ideal zaman bebeğin proteinli besinler almaya başlamasından 24-48 saat sonrası olup ilk 72 saatlik süredir. Bu süre üç-yedi gün arası olarak da kabul edilmektedir. Ancak yedi günü geçmemesi önerilmektedir. Ülkemizde genellikle doğum yapılan kuruluştaki bebek hastaneden taburcu edilmeden topuk kanı alınmaktadır. Doğum sonu yaşamın ilk 24 saati içerisinde alınan örnek alınan bebekler ve taranamayan

bebeklerin ise yaşamın ilk haftası içinde yeniden taranması önerilmektedir.^{12,21} Çalışmamızda, annelerin %42'sinin postpartum üçüncü-yedinci günler arası, %48.4'ünün ise postpartum bir haftadan sonra sağlık kuruluşuna başvurdukları, annelerin %77.6'sının ikinci tarama testi uygulanmadan önce ve sonra bilgilendirildiği belirlenmiştir. Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses (AWHONN) ve American Academy of Pediatrics (AAP), yenidoğan tarama programlarının amacına ulaşabilmesi için testlerin zamanında yapılmasının, postpartum taburculuk sonrası taramaların yapılıp yapılmadığına dair izlem yapılmasının, sağlık profesyonellerinin tarama testlerinin önemine ilişkin farkındalık geliştirmesinin ve buna ilişkin sorumluluklarını yerine getirmesinin, sağlık bakımı verenlerin konuya ilişkin bilgi sahibi olmasının, ebeveynlerin kaynaklara ulaşma yolları hakkında bilgilendirilmesinin, ailelerin tarama testlerine ilişkin eğitilmesinin önemine vurgu yapmaktadır.^{21,22} Çalışmamızda annelerin %38.2'sinin yenidoğanlara tarama testlerinin uygulanıp uygulanmamasının ebeveynlerin kararına bırakılmasını doğru bulduğu saptanmıştır. Yenidoğan tarama programlarına yönelik yeterince bilgilendirilmeme, testlerin yapılması her ne kadar zorunlu olsa da ailelerin bebeklerinden kan örneği alınmasına izin vermemelerine ve sağlık kuruluşlarına başvurmayı ihmal etmelerine neden olabilmektedir.^{6,23,24} Kan örneğinin alınma zamanı ve alınma sürecindeki hatalar, test sonucunun hatalı olarak pozitif çıkmasına ve ebeveynlerin stresinin artmasına neden olabilmektedir. Sağlık profesyonelleri tarafından yenidoğan tarama testleri ile saptanabilecek hastalıklara, tarama amacıyla uygulanan testlere ve testlerin tekrarlanmasını gerektiren durumlara ilişkin bilgilendirilmeleri ailelerin kaygılarının azaltılmasına, tarama programlarına katılımlarının ve sürece uyumlarının artırılmasına katkı sağlamaktadır.^{7,20}

Tablo 5: Bazı sosyo-demografik özelliklerine göre annelerin yenidoğan tarama testlerinin uygulanmasına ilişkin görüşleri

Özellikler	Yenidoğanlara tarama testlerinin uygulanıp uygulanmaması ebeveyn kararına bırakılmalıdır						Toplam	
	Katılıyorum		Katılmıyorum		Kararsızım			
	n	%	n	%	n	%	n	%
Yaşadığı Yer								
İl	86	36.9	29	12.4	118	50.6	233	100.0
İlçe/Köy/Kasaba	66	40.0	19	11.5	80	48.5	165	100.0
χ^2 / p	0.401 / 0.81							
Anne Eğitimi								
İlkokul ve altı	71	36.6	22	11.3	101	52.1	194	100.0
Ortaokul ve üzeri	81	39.7	26	12.7	97	47.5	204	100.0
χ^2 / p	0.821 / 0.66							
Baba Eğitimi								
İlkokul ve altı	57	36.1	20	12.7	81	51.3	158	100.0
Ortaokul ve üzeri	95	39.6	28	11.7	117	48.8	240	100.0
χ^2 / p	0.506 / 0.77							
Akraba Evliliği								
Var	14	30.4	4	8.7	28	60.9	46	100.0
Yok	138	39.2	44	12.5	170	48.3	352	100.0
χ^2 / p	0.340 / 0.80							

Sonuç ve öneriler

Çalışmamızda yaşanan yer, annenin ve eşin eğitim durumu, akraba evliliği ile annelerin yenidoğan tarama testlerinin uygulanmasının ebeveyn kararına bırakılmasına ilişkin görüşler arasında istatistiksel olarak önemli fark

bulunamamış olmasına karşın kırsalda yaşayan, kendisinin ve eşinin eğitim düzeyi düşük ve akraba evliliği yapmış olan annelerin riskli grup olarak kabul edilmesi, eğitim gereksinimlerinin ekip anlayışı ve işbirliği ile karşılanması önem taşımaktadır. Sağlık hizmetlerinin sunumunda görev alan

ebe, hemşire ve doktorlara önemli sorumluluklardüşmektedir

Kaynaklar

1. Dağoğlu T, Görak G. Temel Neonatoloji ve Hemşirelik İlkeleri. Nobel Tıp Kitabevi, 1. Baskı, Ankara, 2002.
2. Behrman R, Kliegman R. Nelson Essentials of Pediatrics. (Çeviren: Tuzcu S, Tuzcu M.) 4. Baskı, Ankara, Tavashi Matbaacılık, 2002.
3. Van Dyck PC, Edwards ES. A look at newborn screening: Today and Tomorrow. *Pediatrics* 2006;117(5):193.
4. Çavuşoğlu H. Çocuk Sağlığı Hemşireliği. Sistem Ofset Basımevi, 8.Baskı, Ankara, 2008.
5. Ertuğrul T, Neyzi O. Doğumsal metabolizma hastalıklarına yaklaşım. *Pediatrici* 2002;1:651-655.
6. Therrell BL, Padilla CD, Loeber JG, Kneisser I, Saadallah A, Borrajo GJ, Adams J. Current status of newborn screening worldwide. *Semin Perinatol.* 2015;39(3):171-87.
7. Arnold CL, Davis TC, Frempong JO, Humiston SG, Bocchini A, Kenen EM, Lloyd-Puryear M. Assessment of newborn screening parent education materials. *Pediatrics* 2006;117(5):320-325.
8. Arslan A. 0-1 yaş arası çocuğu olan ebeveynlerin genişletilmiş yeni doğan tarama programına ilişkin düşünceleri. Yayınlanmamış Yüksek Lisans Tezi, İstanbul, 2010.
9. Guthrie R. The origin of newborn screening. *Screening* 1992;1:5-15.
10. Wilcken B, Wiley V. Newborn screening. *Pathology* 2008;40(2):104-115.
11. National Newborn Screening and Genetics Resource Center. national screening status report 2009. Erişim Adresi: <http://genes-r-us.uthscsa.edu/nbsdisorders.pdf>, Erişim Tarihi: 22.03.2016.
12. Yenidoğan Tarama Programı. Erişim Adresi:<http://cocukergen.thsk.saglik.gov.tr/daire-faaliyetleri/taramalar>, Erişim Tarihi: 20.03.2016.
13. Kemper AR, Fant KE, Clark SJ. Informing parents about newborn screening. *Public Health Nursing* 2005;22(4):332-338.
14. Hargreaves KM, Stewart RJ, Oliver SR. Informed choice and public health screening for children: the case of blood spot screening. *Health Expectations* 2005;8(2):161-171.
15. Davis TC, Humiston SG, Arnold CL. Oral and written information about newborn screening should be concise and given to parents by primary prenatal care providers. *Pediatrics* 2006;117:326-40.
16. Green NS, Dolan SM, Murray TH. Newborn screening: complexities in universal genetic testing. *American Journal of Public Health* 2006;1955-1958.
17. Mandl KD, Feit S, Larson C, Kohane IS. Newborn screening program practices in the United States: Notification, research and consent. *Pediatrics* 2002;109:269-273.
18. Ramö IA, Makela M, Sintonen H, Koskinen Laajalahti L, Halila R. Expanding screening for rare metabolic disease in the newborn: An analysis of costs, effect and ethical consequences for decision-making in Finland. *Acta Paediatrica.* 2005;94:1126-1136.
19. Botkin JR, Clayton EW, Fost NC, Burke W, Murray TH. Newborn screening technology: proceed with caution. *Pediatrics* 2006;117(5):1793-1799.
20. Al-Sulaiman A, Kondkar AA, Saeedi MY. Assessment of the knowledge and attitudes of Saudi mothers towards newborn screening. *BioMed Research International* Volume2015; Erişim Adresi: <http://dx.doi.org/10.1155/2015/718674>, Erişim Tarihi:22.03.2016.
21. Newborn Screening. Association of Women's Health, Obstetric & Neonatal Nursing 2010; Erişim Adresi: <http://jognn.awhonn.org>, Erişim Tarihi:02.01.2016.
22. Screening expands: recommendations for pediatricians and medical homes, implications for the system. American

- Academy of Pediatrics, Newborn Screening Authoring Committee. *Pediatrics* 2008;121:192-217.
23. Faden R, Chwalow AJ, Holtzman NA, Horn SD. A survey to evaluate parental consent as public policy for newborn screening. *American Journal of Public Health* 1982;72(12):1347-1351.
24. Huang MC, Lee CK, Lin SJ, Lu IC. Parental consent for newborn screening in southern Taiwan. *J Med Ethics* 2005;31:621- 624.