



T.C.

HİTİT ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

HEMŞİRELİK ANABİLİM DALI

**ANNELERİN YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA
BİLGİ VE TUTUMLARI**

Yüksek Lisans Tezi

Yıldız TÜFEKÇİ

Çorum - 2024

**ANNELERİN YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA
BİLGİ VE TUTUMLARI**

Yıldız TÜFEKÇİ

**Lisansüstü Eğitim Enstitüsü
Hemşirelik Anabilim Dalı**

Yüksek Lisans Tezi

TEZ DANIŞMANI

Prof. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA

Çorum 2024

Yıldız TÜFEKÇİ tarafından hazırlanan “Annelerin Yenidoğan Taramaları Hakkında Bilgi ve Tutumları” adlı tez çalışması 23/05/2024 tarihinde aşağıdaki jüri üyeleri tarafından oy birliği ile Hitit Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans tezi olarak kabul edilmiştir.

Doç. Dr. Ayşe ŞENER TAPLAK

.....

Prof. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA

.....

Doç. Dr. Sevim ÇİMKE

.....

Hitit Üniversitesi Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Yönetim Kurulunun 23/05/2024 tarih ve 2024/1007 sayılı kararı ile Yıldız TÜFEKÇİ'nin Hemşirelik Anabilim Dalında Yüksek Lisans derecesi alması onanmıştır.

Prof. Dr. Osman ÇUBUK

Lisansüstü Eğitim Enstitüsü Müdürü

TEZ BİLDİRİMİ

Tez içindeki bütün bilgilerin etik davranış ve akademik kurallar çerçevesinde elde edilerek sunulduğunu, ayrıca tez yazım kurallarına uygun olarak hazırlanan bu çalışmada bana ait olmayan her türlü ifade ve bilginin kaynağına eksiksiz atıf yapıldığını beyan ederim.

Yıldız TÜFEKÇİ



ANNELERİN YENİDOĞAN TARAMALARI HAKKINDA BİLGİ VE TUTUMLARI

Yıldız TÜFEKÇİ

ORCID: 0000-0002-7094-9700

HİTİT ÜNİVERSİTESİ

LİSANSÜSTÜ EĞİTİM ENSTİTÜSÜ

Yüksek Lisans Tezi

Mayıs 2024

ÖZET

Yenidoğan tarama programı, yenidoğan döneminde sık görülen ve erken dönemde belirti vermeyen hastalıkları tespit etmek için yürütülen bir toplum sağlığı hizmetidir. Bu program, tedavi edilebilir veya tedavi edilmediğinde kalıcı sekel bırakan hastalıkları erken teşhis ederek mortalite ve morbiditeyi önlemeyi amaçlamaktadır. Toplumun sağlığını korumak ve yükseltmekte önemli bir role sahip olan hemşireler kadar ailelerinde sorumlulukları bulunmaktadır. Bunun için çocuk hemşireleri yenidoğan tarama testlerinin zorunlu uygulanmasına rağmen doğru ve güvenilir şekilde gerçekleştirilmesi için anneleri bilgilendirmelidir. Annelerin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi sahibi olması ve olumlu tutum sergilemesi bebeklerin sağlığı açısından büyük önem taşır. Buna bağlı olarak annelerin tarama testlerine zamanında ve doğru şekilde katılmalarını sağlar, böylece erken teşhis ve tedavi fırsatlarını artırmaktadır. Bu çalışmada annelerin yenidoğan taramaları hakkındaki bilgi ve tutumlarını belirlemek amaçlanmıştır.

Tanımlayıcı nitelikte olan bu çalışma Nisan 2023-Ağustos 2023 tarihleri arasında T.C. Sağlık Bakanlığı Hitit Üniversitesi Çorum Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi kadın hastalıkları ve doğum servisindeki postpartum dönem anneleri ile gerçekleştirilmiştir. Araştırma örneklem seçim kriterlerine uyan ve çalışmaya katılmayı kabul eden 250 anne ile yürütülmüştür. Veriler “Annelere yönelik tanıtıcı bilgi formu” ve “Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği (YTHABTÖ)” ile toplanmıştır. Ölçek 13 madde ve 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Ölçekten alınabilecek minimum ve maksimum değerler 0-52 arasında değişmektedir. Ölçekten alınan puan yükseldikçe annelerin bilgi ve tutumları azalmaktadır.

Verilerin istatistiksel analizi IBM SPSS istatistik paket programı ile yapılmıştır. Tanımlayıcı istatistiklerde bilgi formu ve ölçek ile elde edilen verilerin birim sayısı (n), yüzde (%), ortalama \pm standart sapma ($\bar{x} \pm ss$), medyan (M), minimum (min) ve maksimum (max) değerler olarak raporlanmıştır. Sayısal değişkenlere ait verilerin normal dağılımı Shapiro Wilk normallik testi ile değerlendirilmiştir. Verilerin normal dağılım sağlamadığı görülmüştür. İkili grupları karşılaştırılmasında Mann-Whitney U testi, üç ve daha fazla grubun karşılaştırılmasında Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Yaş, ölçek alt boyutları ve toplam arasındaki ilişki Spearman rho katsayısı ile değerlendirilmiştir.

Postpartum annelerin yaş ortalaması $29,16 \pm 5,85$ olup, %60,8'inin multipar olduğu belirlenmiştir. Annelerin YTHABTÖ'den aldıkları toplam puan ortalaması $16,02 \pm 6,16$ iken, annelerin eğitim durumu, yaşadığı yer, gelir düzeyi, sağlık güvencesi varlığı, aile tipi, eşin akraba olma durumu, ailede kalıtsal hastalık varlığı, gebelik sayısı, gebelikte düzenli kontrol yaptırma konu ile ilgili bilgiye ulaşma durumuna göre YTHABTÖ toplam puan ortalaması arasındaki farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p < 0,05$). Aynı zamanda annelerin ölçek toplam puanı ile tutum, kavram ve bilgi alt boyutları arasında çok güçlü düzeyde pozitif yönde korelasyon olduğu belirlenmiştir (sırasıyla; $\rho = 767, p < 0,001$; $\rho = 736, p < 0,001$; $\rho = 782, p < 0,001$).

Sonuç olarak, annelerin yenidoğan taramaları hakkında bilgi sahibi oldukları ve olumlu tutum sergiledikleri, ancak bu bilginin istenilen düzeyde olmadığı görülmüştür. Bu doğrultuda çocuk hemşireleri, annelere yenidoğan taramaları konusunda bilgilendirme yapmalı ve danışmanlık hizmeti sağlamalıdır.

Anahtar Kavramlar: Yenidoğan taramaları, Anne, Hemşire, Bilgi, Tutum

Bilim Kodu: 1032.08

MOTHERS' KNOWLEDGE AND ATTITUDES ABOUT NEWBORN SCREENINGS

Yıldız TÜFEKÇİ

ORCID: 0000-0002-7094-9700

HITIT UNIVERSITY

GRADUATE SCHOOL

Master of Science Thesis

May 2024

ABSTRACT

The newborn screening programme is a public health service carried out to detect diseases that are common in the newborn period and do not give symptoms in the early period. This programme aims to prevent mortality and morbidity by early diagnosis of diseases that are treatable or leave permanent sequelae when left untreated. Nurses, who have an important role in protecting and promoting the health of the society, have responsibilities as well as families. For this reason, paediatric nurses should inform mothers to perform newborn screening tests accurately and reliably despite the mandatory implementation of newborn screening tests. Mothers' knowledge about newborn screening programmes and positive attitudes are of great importance for the health of infants. Accordingly, it enables mothers to participate in screening tests in a timely and accurate manner, thus increasing the opportunities for early diagnosis and treatment. The aim of this study was to determine the knowledge and attitudes of mothers about newborn screening programmes.

This study, which is descriptive was conducted between April 2023 and August 2023 in the Republic of Turkey. It was carried out with postpartum mothers in the obstetrics and gynecology service of the Ministry of Health, Hitit University, Çorum Erol Olçok Training and Research Hospital. The research was conducted with 250 mothers who met the sample selection criteria and agreed to participate in the study. Data were collected with "Introductory information form for mothers" and "Mother's Knowledge and Attitudes about Newborn Screening Scale (YTHABTO)". The scale consists of 13 items and 3 sub-dimensions. The minimum and maximum values that can be taken from the scale vary between 0-52. As the score from the scale increases, mothers' knowledge and attitudes decrease.

Statistical analysis of the data was performed with the IBM SPSS statistical package program. In descriptive statistics, the data obtained with the information form and scale are reported as number of units (n), percentage (%), mean \pm standard deviation ($\bar{x}\pm ss$), median (M), minimum (min) and maximum (max) values. Normal distribution of the data of numerical variables was evaluated with the Shapiro Wilk normality test. It was observed that the data did not provide a normal distribution. The Mann-Whitney U test was used to compare two groups, and the Kruskal Wallis H test was used to compare three or more groups. The relationship between age, scale sub-dimensions and total was evaluated with Spearman's rho coefficient.

The average age of postpartum mothers was $29,16\pm 5,85$ and $60,8\%$ were determined to be multiparous. While the total mean score of the mothers from YTHABTO was $16,02\pm 6,16$, the mothers' education level, place of residence, income level, presence of health insurance, family type, spouse's relative status, presence of hereditary disease in the family, number of pregnancies, regular check-ups during pregnancy. It was determined that the difference between the YTHABTOS total score average according to the availability of information on the subject was significant ($p<0,05$). At the same time, it was determined that there was a very strong positive correlation between the mothers' total scale score and the attitude, concept and knowledge sub-dimensions ($\rho= 767, p<0.001$; $\rho= 736, p<0.001$; $\rho= 782, p<0.001$, respectively).

As a result, it was seen that mothers were knowledgeable about newborn screening and had positive attitudes, but this knowledge was not at the desired level. In this regard, pediatric nurses should inform mothers about newborn screening and provide consultancy services.

Key Terms: Newborn screenings, Mother, Nurse, Information, Attitude

Science Code: 1032.08

TEŐEKKÖR

Tez alıŐma sűrecinde deęerli bilgi, birikim ve deneyimleri ile bana ıŐık tutan, her daim desteęini hissettięim deęerli hocam sayın Prof. Dr. Selen ÖZAKAR AKA'ya,

Her zaman yanımda olan, sabırla, sevgiyle beni destekleyen deęerli eŐim Sezer TÜFEKİ'ye,

Her daim bana gű veren annem Nurcan SARIKAŐ'a, babam İsmail SARIKAŐ'a ve beni destekleyen aileme,

Her zaman destek ve sevgilerini yanımda hissettięim arkadaŐlarıma ve katkıda bulunan herkese en iten duygularım ile sonsuz teŐekkürlerimi sunarım.



Yıldız TÜFEKİ

İÇİNDEKİLER

	Sayfa
ÖZET	iv
ABSTRACT	vi
TEŞEKKÜR.....	viii
İÇİNDEKİLER	ix
ŞEKİLLER DİZİNİ	xiii
RESİMLER DİZİNİ	xiv
SİMGELER VE KISALTMALAR	xv
GİRİŞ.....	1

1. BÖLÜM

GENEL BİLGİLER

1.1. Yenidoğan Taramalarının Tanımı ve Önemi	3
1.2. Yenidoğan Metabolik Tarama Programının Tarihçesi.....	4
1.3. Yenidoğan Dönemi Metabolik Tarama Programlarının Özellikleri.....	6
1.4. Yenidoğan Metabolik Tarama Programında İşlem Basamakları.....	6
1.4.1. Topuk kan numunesi alma süreci.....	7
1.4.2. Topuk kan numunesi alma işleminde dikkat edilmesi gerekenler	8
1.4.3. Topuk kan numunesi alma işlemi.....	8
1.4.4. Tarama kâğıdı gönderimi ve sonuçların izlenmesi	10
1.4.5. Topuk kanı örneği sonuçların değerlendirilmesi.....	10
1.5. Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programı.....	11
1.6. Türkiye’de Yenidoğan Tarama Programı Kapsamında Taranan Metabolik Hastalıklar..	12
1.6.1. Fenilketonüri.....	12
1.6.2. Konjenital hipotiroidi.....	14
1.6.3. Konjenital adrenal hiperplazi.....	15

1.6.4. Kistik fibrozis	16
1.6.5. Biyotinidaz eksikliği	17
1.6.6. Spinal mskler atrofi (SMA)	18
1.7. Yenidođan Dneminde Yapılan Metabolik Olmayan Tarama Programları	20
1.7.1. İřitme taraması.....	20
1.7.2. Grme taraması.....	21
1.7.3. Geliřimsel kalça displazisi taraması	22
1.8. Yenidođanın Tarama Programlarında Etik.....	22
1.9. Yenidođanın Tarama Programında Hemřirenin Rollerini.....	24

2. BLM

MATERYAL VE YNTEM

2.1. Arařtırmanın Tipi ve Amacı	26
2.2. Arařtırmanın Yeri ve Zamanı	26
2.3. Arařtırmanın Evreni ve rneklemi.....	26
2.4. Veri Toplama Yntemi.....	27
2.4.1. Annelere ynelik tanıtıcı bilgi formu.....	27
2.4.2. Yenidođan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları leđi	27
2.5. Verilerin Toplanması	28
2.6. Arařtırmanın Sınırlılıkları.....	28
2.7. alıřma Takvim izelgesi.....	29
2.8. Verilerin Deđerlendirilmesi ve Analizi	29
2.9. Arařtırmanın Deđerkenleri	29
2.10. Arařtırmanın Etik İlkeleri	29

3. BLM

BULGULAR

3.1. Annelerin Bazı Tanıtıcı zelliklerine Ynelik Bulgular	31
---	----

3.2. Annelerin Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeđi'ne (YTHABTÖ) İlişkin Puan Ortalamalarına Yönelik Bulgular.....	33
3.3. Annelerin Bazı Tanıtıcı Özelliklerine Göre YTHABTÖ'nün Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular	34
3.4. Annelerin Bazı Tanıtıcı Özelliklerine Göre YTHABTÖ'nün Alt Boyutlarına İlişkin Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular	36
3.5. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ölçek Alt Boyutu Ve Ölçek Toplam Puanlarının Korelasyonuna Yönelik Bulgular.....	40
3.5.1. Annelerin yaşları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanlarının korelasyonuna yönelik bulgular	40

4. BÖLÜM

TARTIŞMA

4.1. Annelerin Bazı Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	42
4.2. Annelerin YTHABTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması	43
4.3. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre YTHABTÖ ve Alt Boyutlarından Aldıkları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması.....	44
4.4. Annelerin Yaşları ile YTHABTÖ Toplam Puanı ve Alt Boyutu Puanları Arasında Korelasyon Analizine İlişkin Bulguların Tartışılması.....	46
SONUÇ VE ÖNERİLER.....	48
KAYNAKÇA.....	51
EKLER	59
EK-1: Annelere Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu.....	59
EK-2: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeđi.....	61
EK-3: Ölçek Kullanım İzini.....	62
EK-4: Etik Kurul Onayı.....	63
EK-5: Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Yazılı İzin.....	64
EK-6: Aydınlatılmış Onam Formu	65

TABLolar DİZİNİ

Tablo	Sayfa
Tablo 2.1. Çalışma Takvimi.....	29
Tablo 3.1. Annelerin bazı tanıtıcı özellikleri (N=250).....	32
Tablo 3.2. Annelerin YTHABTÖ'ye ilişkin puan ortalamaları.....	33
Tablo 3.3. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre YTHABTÖ'nün toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	35
Tablo 3.4. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre YTHABTÖ'nün alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının karşılaştırılması.....	39
Tablo 3.5. Annelerin yaşları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanlarının korelasyonu.	40

ŞEKİLLER DİZİNİ

Şekil

Sayfa

Şekil 3.1. Annelerin ölçek alt boyutu puan ortalamalarının dağılımına ilişkin tablo grafiği.... 33



RESİMLER DİZİNİ

Resim	Sayfa
Resim 1.1. Topuk kanı alma bölgesi	9
Resim 1.2. Guthrie kâğıdına doğru örnek alımı	10



SİMGELER VE KISALTMALAR

Simgeler

%	Yüzde
f	Frekans
H	Kruskal Wallis <i>H</i> testi
M	Medyan
n	Örneklem sayısı
N	Evren
r	Korelasyon analizi
\bar{X}	Aritmetik ortalama
z	Mann-Whitney <i>U</i> testi

Kısaltmalar

ABD	Amerika Birleşik Devletleri
AÇSAP	Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması
APA	Amerikan Pediatri Akademisi
DSÖ	Dünya Sağlık Örgütü
EEG	Elektroensefalografi
FKÜ	Fenilketonüri
KAH	Konjenital Adrenal Hiperplazi
KF	Kistik Fibrozis
KFTR	Kistik Fibrozis Transmembran Regülatör
KH	Konjenital Hipotiroidi
NTP	Neonatal Tarama Programı
S.S.	Standart sapma
SMA	Spinal Musküler Atrofi
TCSB	Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı

TSH	Tiroid Uyarıcı Hormon
TUBİTAK	Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu
TÜİK	Türkiye İstatistik Kurumu
UYTP	Ulusal Yenidoğan Tarama Programı
YTHABTÖ	Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi Ve Tutumları Ölçeği



GİRİŞ

Yenidoğan dönemi, gebelik haftasına bakılmadan her bebeğin doğumdan sonraki ilk 28 gününü kapsamaktadır. İlk 28 gün bebeğin anneye olan ihtiyacının fazla olduğu ve gerçekleşen doğum eyleminden sonra yenidoğanın dış ortama uyum sağlamaya çalıştığı süreçtir (İş ve Gökçay, 2021). Bu süreçte bebeğin sağlık durumunun yakından izlenmesi kritik önem taşımaktadır. Bu nedenle, yenidoğan bebeklerin yaşama daha sağlıklı başlamaları için tarama programları uygulanmaktadır (Van Spronsen vd., 2021).

Yenidoğan tarama programları, tüm dünyada gelişmiş ve gelişmekte olan ülkelerde yürütülmektedir. Bu programlar, yenidoğanın doğumdan sonraki ilk birkaç saatinde veya sonraki günlerinde meydana gelebilecek önemli sağlık problemlerini önleme potansiyeline sahip olduğundan halk sağlığı programları içerisinde önemli bir yeri olan koruyucu sağlık hizmetleridir (Aşkan ve Çetinkaya, 2019). Bu tarama programları, ülkelerin kendi koşullarına ve toplumda sık rastlanan hastalıklara göre düzenlenmektedir (İçke ve Genç, 2016). Uygulanan tarama testleri ile 30'dan fazla hastalığın taraması yapılabilir. Ancak, ülkelerin tarama programları kapsamında yer alan hastalıklar farklılık gösterebilmektedir (Green vd., 2006). Ülkemizde tarama programları, sık karşılaşılan hastalıkların tespit edilmesini sağlamaktadır. Sağlık Bakanlığı öncülüğünde, yenidoğan döneminde Fenilketonüri, Kistik Fibrozis, Konjenital Hipotiroidi, Konjenital Adrenal Hiperplazi ve son zamanlarda eklenen Spinal Musküler Atrofi hastalıkları taranmaktadır (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı (TCSB), 2022a).

Ülkemizde 2023 yılında canlı doğan bebek sayısı 958 bin 408'dir (Türkiye İstatistik Kurumu (TUİK), 2023). Bu yenidoğanların yaklaşık 4500'ü ulusal tarama programı sayesinde pozitif sonuç alan hastalıklarının sonuçlarından korunabilmekte ve gelişebilecek engellilikleri önlenmektedir (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı (TCSB), 2022ç). Ancak ülkemizde akraba evliliklerinin sık olmasına bağlı Fenilketonüri (FKÜ) sıklığı 1/3.500-4.000 canlı doğumda, Konjenital hipotiroidi (KH) 1/2700 canlı doğumda, Konjenital Adrenal Hiperplazi yaklaşık 1/14.000-18.000 canlı doğumda, Kistik Fibrozis insidansı 1/2500- 3000 canlı doğumda ve Biotinidaz Eksikliği 1/11.000 canlı doğumda karşılaşılmaktadır. Spinal müküler atrofi (SMA) tanılı bebek oranının Sağlık Bakanlığı 2022 verilerine göre; ülkemizde toplamda 3 bin civarı olduğu tahmin edilmektedir (TCSB, 2022a; TUİK, 2023).

Ülkemizde yenidoğan tarama programları, sık görülen, erken dönemde belirti vermeyen, tedavi edilebilir veya müdahale edilmediğinde kalıcı sekel bırakan hastalıkların erken tespit edilmesini amaçlar. Bu programlar, mortalite ve morbiditeyi önlemek amacıyla yürütülmektedir (Bakar, 2012; Altunhan ve Yılmaz, 2018). Yenidoğan döneminde tarama yapılmasının amacı, semptomatik ya da asemptomatik olan tüm yenidoğanların belirlenerek erken tanı ve tedavinin uygulanması ve böylece gelişebilecek morbidite ve mortalitenin azaltılmasıdır (Ovalı, 2019). Bu nedenle bebeğin büyüme ve gelişmesinin sağlıklı bir şekilde ilerlemesi için taramalar en kısa sürede yapılmalıdır. Bunun için, ailelere tarama programları hakkında yeterli bilgi verilerek yenidoğanların %95'inden fazlasının taranması sağlanmalıdır

(Evcili vd., 2017a). Tarama programlarının amaca ulaşmasını etkileyen faktörler arasında toplumun kültürü, gelenekleri, dini inanışları yer almaktadır. Yine tarama programındaki hastalıkların toplumda sık görülen hastalıklar olması, tarama testlerinin ucuz ve kolay uygulanabilirliği, mümkün olduğunca noninvaziv olması ve doğru sonuçlar vermesi ayrıca sensitivite ve spesifitesinin de yüksek olması da beklenmektedir (Bayrak ve Ünsal, 2022). Ayrıca hangi tarama programı olursa olsun, toplumun katılımının yüksek olması onların farkındalıkları ile yakından ilişkilidir (Therrell vd., 2015).

Yenidoğan tarama programlarının etkin biçimde sürdürülebilmesi için tarama testlerinin zamanında yapılmasını sağlama, bunun için ailelere taramalar hakkında doğru ve güncel konularda bilgilendirme yapma, postpartum annelerin taburculuk sonrası taramaları yaptırıp yaptırmadığına dair izlemine gerçekleştirme, verileri kayıt altına alma, tanı konulmasını takiben bireyselleştirilmiş tedavi ve bakım girişimlerini sürdürme çocuk hemşirelerinin sorumluluğundadır (Evcili vd., 2017a; Evcili vd., 2017b). Yenidoğan tarama programının doğru ve güvenilir şekilde yürütülmesi ve başarılı olabilmesi için sağlık profesyonellerinin olduğu kadar ailelerin de sorumlulukları bulunmaktadır. Bunun için ailelerin konu ile ilgili farkındalıkları yüksek olmalıdır (Büyük vd., 2014; Erdim ve İnal, 2018). Ailelerin yenidoğan tarama programlarına katılımının artması için çocuk hemşireleri tarafından ailelerin eğitim ve kültür yapısına uygun konu ile ilgili soru işaretlerinin giderilmesi gerekmekte bu da bilgi düzeylerinin artması ile gerçekleştirilmektedir (Arnold vd., 2006; Buchbinder ve Timmermans, 2011). Ovalı (2019) yenidoğanlarda konjenital hastalıkların erken tanı ve tedavi sürecinin ivedilikle başlatılmasında ailelerin bu hastalıklara neden olan risk faktörleri, belirtilerini ve tedavi sürecini bilmesinin son derece önemli olduğunu vurgulamaktadır. Ailelerin bilgi düzeyleri arttıkça tarama programlarına katılımları da sağlanmış olacaktır. (Therrell vd., 2015; Tluczek ve De Luca, 2013). Yenidoğan taramalarının yaygınlığının incelediği çalışmalarda; annelerin tarama testleri konusunda bilgileri arttıkça taramalara katılmama oranının azaldığı, annelerin bebeklerine yapılacak uygulamalar hakkında bilgilendirildiklerinde, onların tarama programlarına katılımlarında sorun yaşamadıkları bildirilmiştir (Buchbinder ve Timmermans, 2011; Çağlar vd., 2019; Evcili vd., 2017b). Konu ile ilgili çalışmalar incelendiğinde; yenidoğan taramalarının yapılmasını etkileyen faktörler ile anne bilgi düzeyleri ve tutumlarına yönelik çalışmaların sınırlı olduğu (Erbay ve Yıldız, 2020; Bakırhoğlu ve Çetinkaya, 2023; Van Der Pal vd., 2022; Newcomb vd., 2013), yapılan çalışmaların ise genellikle ailelerin yenidoğan taramaları ile ilgili geleneksel yaklaşımları üzerine olduğu belirlenmiştir (Bakırhoğlu ve Çetinkaya, 2023; Erdim ve İnal, 2018; Erbay ve Yıldız, 2020). Yenidoğan taramalarında önemli rolü olan çocuk hemşirelerinin annelere yönelik eğitimler planlamasında yol gösterici olacağı düşünülerek bu çalışma ile annelerin yenidoğan taramalarındaki bilgi düzeyleri ve tutumlarının belirlenmesi amaçlanmıştır.

1. BÖLÜM

GENEL BİLGİLER

1.1. Yenidoğan Taramalarının Tanımı ve Önemi

Neonatal Tarama Programı (NTP); yenidoğan döneminde tedavi edilmediğinde kalıcı sekel bırakan hastalıkların kontrolünü sağlayan, mortalite ve morbiditeyi önlemeyi hedefleyen halk sağlığı programıdır (Bakar, 2012; İçke ve Genç, 2017). NTP, toplumda sık görülen, yenidoğan döneminde belirti veren metabolik ve endokrin hastalıklarının oluşturacağı sağlık sorunlarını, erken dönemde belirti vermeyen bu hastalıkların neden olacağı ekonomik yükü önlemek, akraba evliliklerinin yapılmasını en aza indirmek, ebeveynlere genetik danışmanlık hizmeti sunmayı amaçlamaktadır (Akova vd., 2022; Pinheiro vd., 2021). Akraba evliliklerinde sık karşılaşılabileceği gibi istisnalar dışında bir kısım yenidoğanda makroskobik belirti vermeyen, vücudun biyokimyasal işlevlerinde bozukluklar meydana gelmekte ve taramalar yapılarak ortaya çıkan konjenital metabolik hastalıkların, otozomal resesif geçişli kalıtsal hastalıklar olduğu görülmektedir (Önal, 2019; Therrell vd., 2015). Makroskobik belirti vermeyen metabolizma hastalıklarının erken tanı koyulamayıp, tedaviye geç başlandığında ya da başlanmadığında nöbet, koma, mental retardasyon, metabolik asidoz gibi geriye dönüşümsüz kalıcı sekel ve ölüm riskiyle karşılaşılmaktadır. Bu riski azaltmak amacıyla yenidoğan taramaları yapılmalıdır (İçke ve Genç, 2017; Evcili vd., 2017a; Yahyaoui vd., 2020).

Ülkemizde yapılan NTP'de sık karşılaşılan hastalıklar taranmaktadır. Fenilketonüri, Kistik Fibrozis, Konjenital Hipotiroidi, Konjenital Adrenal Hiperplazi ve son zamanlarda eklenen Spinal Musküler Atrofi tarama programıyla tespit edilebilmektedir. Yenidoğanda karşılaşılan bu hastalıklar genellikle ebeveynlerden gelen bir enzim ya da transport proteininin eksikliği ya da etkisizliği nedeni ile oluşan hastalıklardır (Evcili vd., 2017b). Doğumsal metabolizma hastalıklarının çoğu, doğumdan sonraki ilk iki hafta da belirtileri görülmeye başlamaktadır. Bu hastalıklar fiziksel ve mental sağlık sorunlarının ortaya çıkmasına neden olmaktadır (Çevik ve Ertaş, 2020).

Yenidoğan döneminde metabolik hastalıkların belirlenmesi için yapılan tarama testleri doğru zamanda, bebeğin doğduktan sonra proteinli besin alımının ardından ve çoğunlukla hastane yatış süreci bitmeden, yatışının birinci veya üçüncü günü içerisinde topuk kanı alınmalıdır. Bu alınan kan örneği Guthrie adı verilen özel olarak geliştirilmiş filtre kâğıdı üzerine damlatılarak yapılmaktadır (İçke ve Genç, 2017). Yenidoğanın doğumundan sonraki 48-72 saatte yapılacak taramalar ile tanı konan yenidoğanlarda tedavi oldukça kolay ve etkin olabilirken, tanı ve tedavide geç kalınması nörolojik sekeller ve ölümlerle sonuçlanabilmektedir (Evcili vd., 2017b). Günümüzde Türkiye'de yenidoğan tarama programı yapılanmasında, Hıfzısıhha Merkezleri, Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması (AÇSAP) Genel Müdürlüğü, İl Sağlık Müdürlükleri AÇSAP Şubeleri, Sağlık Grup Başkanlıkları ve diğer sağlık kurumlarından oluşmaktadır (TCSSB, 2022a).

Tarama programları hedef popülasyondaki her bebeğin taranmasını, uygun takibinin yapılmasını ve bebeğin erken tedavisi için uygun şartların sağlanmasını kapsamaktadır (Wilcken ve Wiley, 2008). Erken dönemde hastalığı tespit edilen yenidoğanlara yönelik diyet, formül mama, hormon ve medikal tedaviler ile yaşam kalitesini arttırarak hayatlarına devam etmeleri sağlanmaktadır (Ülker ve Şanlıer, 2018).

1.2. Yenidoğan Metabolik Tarama Programının Tarihçesi

Yenidoğan tarama programı kapsamında ilk eklenen fenilketonüri (FKÜ) taramasıdır. Fenilketonürinin (FKÜ) belirtisi olan idrarda fenil pirüvik asit düzeyinin yüksek bulunmasıyla ilk olarak konjenital metabolik hastalık olabileceği düşünülmüştür (Bayrak ve Ünsal, 2022). 1934' te Norveçli bir anne, iki kızında garip idrar kokusu ve ciddi mental retardasyonu olduğunu fark etmiş ve bu şikâyetlerden dolayı doktora başvurmuştur. Dr. Asbjorn Folling tarafından alınan idrar örneğinde fenil pirüvik asit düzeyi yüksek bulunmuş ve hastalık tanımlanmıştır. Ardından Amerika'da Dr. George Jervis FKÜ hastalığını tanımlamıştır. Düşük fenilalanin diyeti ile tedavi 1950'ler de araştırılmaya başlanmıştır. 1953' te Dr. Hors Bickel ve arkadaşları tarafından hastalığın diyet ile tedavisi gündeme gelmiş ve ilk formula mama üretilmiştir (Spronsen vd., 2021).

Diyetle kontrol edilmeye başladıktan sonraki yıllarda FKÜ belirgin iyileşme görülmesine rağmen belirtiler görülmeye devam etmiştir (Rose ve Dolan, 2012; Spronsen vd., 2021). İlerleyen süreçte toplumsal tarama olarak ilk test Dr. Willard Centerwall tarafından 1957 yılında demir klorür içeren idrar testi ile (fenil pirüvik asit ile reaksiyona girmesi sonucunda yeşil renk almasına) fenilketonüri için araştırmalar yapılmaya başlatılmıştır. Bu testten güvenilir sonuçlara ulaşabilmek için bebeğin 6-8 haftalık olması gerekmekte olup, bu dönemde ise bebekte beyin hasarı başlamış olmakta ve tarama testi etkin olarak uygulanamamaktadır. Dolayısıyla yenidoğan döneminde uygulanmasının güvenilir olmadığı düşünülmüştür (Levy, 2021; Wilcken ve Wiley, 2008).

1959'da Dr. Robert Warner 15-20 cc kandan fenilalanin düzeyine ulaşmak için çalışmalar yapmıştır. Bir kanser araştırmacısı olan Dr. Robert Guthrie'nin, 1959 yılında ortak çalışması sonucu oldukça basit, bakteriyolojik inhibisyona dayanan bir test ortaya çıkmıştır (Levy, 2021). Daha sonra fenilalanin konsantrasyonunu değerlendirmek için 1961 yılında Dr. Guthrie, testi daha da basitleştirerek bebeklerin topuklarından alınan birkaç damla kanla bakılan, yenidoğanda ciddi sekeller bırakan hastalıkların erken tanı, teşhis ve tedavisinin başlamasını sağlayacak olan bakteriyel inhibisyon yöntemi ve kanın toplandığı filtre kâğıdı geliştirilmiş ve yenidoğan taraması olarak tüm topluma tanıtılmıştır (Van Spronsen vd., 2021; Wilcken ve Wiley, 2008). Guthrie testinin temelini "bir test, bir enzim, bir hastalık" kavramı oluşturmaktadır (Parini ve Corbetta, 2011).

Toplu tarama olasılığı Amerika Birleşik Devleti (ABD) tarafından araştırılmıştır. 1965 yılında Massachusetts Eyaleti tüm yenidoğanların FKÜ için test edilmesini zorunlu hale getiren ilk eyalet olmuştur (Levy, 2021; Wilcken ve Wiley, 2008). Amerika Birleşik Devletleri'nde (ABD) tarama programlarının kapsadığı metabolik ve diğer bozukluklar Ulusal Yenidoğan Tarama ve Genetik Kaynak Merkezi (National Newborn Screening and Genetic Resource Center) tarafından izlenmektedir.

Fenilketonüri taraması Guthrie testi kullanılarak toplumda yapılmaya devam ederken, Guthrie, lösin, meytonin, galaktozemi, galaktoz gibi diğer metabolitler için bakteriyel inhibisyon testleri geliştirerek daha fazla metabolik bozukluğun tespit edilmesini sağlamıştır (Tezel vd., 2014). Alınan kan örneği başka testler içinde kullanılabilir. Guthrie ve arkadaşları diğer aminoasitler için de çalışmalarını sürdürmüşler ancak hastalıkların nadir görülmesi nedeniyle tarama programına dâhil edilememiştir. 1975 yılında hipotiroidizm için tarama çalışmaları yapılmıştır. İlk tahliller tiroksin için yapılmıştır ancak ilerleyen çalışmalarda tiroit metabolik hormon içinde tahliller yapılmıştır ve daha yaygın olarak kullanılmaya başlanmıştır (Ataş vd., 2007).

Ülkemizde yenidoğan taramaları, Türkiye Bilimsel ve Teknolojik Araştırma Kurumu tarafından desteklenen (TUBİTAK), Hacettepe Üniversitesi Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Birimi Metabolizma-Beslenme Ünitesi tarafından 1983 yılında fenilketonüri hastalığının insidansını saptamak için bilimsel bir pilot proje ile başlatılmıştır (TCSB, 2022ç). Bu pilot çalışma sonucunda yenidoğanlarda fenilketonüri insidansının yüksek olduğu tespit edilmiş ve tarama programları Sağlık Bakanlığı'nın kontrolünde, üniversitelerin desteğiyle 1987 yılında 22 il merkezinde yürütülmeye başlanmıştır. 1987 ile 2006 yılları arasında tarama programları üniversiteler tarafından tarama takipleri yapılmıştır. Dokuz Eylül Üniversitesi, Cumhuriyet Üniversitesi, İstanbul Üniversitesi, Hacettepe Üniversitesi ve Hıfzıssıhha Enstitüleri tarafından taramalar yürütülmüştür (Tezel vd., 2014).

1993 yılında tarama programları Türkiye'de bütün şehirlerde uygulanmaya başlanmıştır. 1994 yılında yenidoğan tarama programı tüm ülkeyi kapsayan "Ulusal Fenilketonüri Tarama Programı"na dönüştürülmüştür. Konjenital Hipotiroidi taraması 2006 yılında tarama programına eklenmesi ile programın adı "Ulusal Yenidoğan Tarama Programı" olarak değiştirilmiştir. Tarama programına 2008 yılında biyotinaz eksikliği dâhil edilmiştir. 2015 yılının ocak ayında kistik fibrozis yenidoğan metabolik tarama programına eklenmiştir (TCSB, 2022a). Konya, Samsun, Kayseri, Adana pilot şehirler kabul edilerek 2017 yılında konjenital adrenal hiperplazi (KAH) taraması başlatılmıştır. Konjenital adrenal hiperplazi taraması hızlı bir şekilde tüm şehirlerde uygulanmaya başlanmıştır. 2018 yılında 14 ilde, 2019'da 22 ilde, 2020' de 41 ilde tarama yapılmaya başlanmıştır. 2022 yılında 81 ilde KAH taraması yapılmaktadır. Yenidoğan metabolik tarama programına 2022 yılında son eklenen Spinal Musküler Atrofi (SMA) hastalığı ile ülkemizdeki güncel tarama programı oluşmuştur (TCSB, 2022ç).

1.3. Yenidoğan Dönemi Metabolik Tarama Programlarının Özellikleri

Tarama programı, yenidoğanda hastalığa neden olan metabolik, endokrin, hematolojik ve genetik hastalıkların erken dönemde tespit edilerek mortalite, morbidite ve oluşabilecek sakatlıkları önlemeyi sağlayarak doğru zamanda müdahaleyi kolaylaştırmaktadır.

Teknolojinin ilerlemesi ile hastalıklarının tanımlanması, yeni hastalıkların tespiti, yeni tedavi metotlarının gelişimi ile yenidoğan taramalarına verilen önem artmıştır. Bu doğrultuda 1968 yılında Dünya Sağlık Örgütü (DSÖ) tarama programına dahil edilecek hastalıklar için Wilson ve Jungner kriterlerini yayınlamıştır (TUSEB, 2018).

Wilson ve Jungner kriterleri

- Toplumda sık karşılaşılan sağlık sorunu olmalıdır.
- Kesin tanı için güvenilirliği yüksek testler olmalıdır.
- Kesin tanı konulduğunda etkin bir tedavisi olmalıdır.
- Hastalığın presemptomatik süreci olan latent dönemi olmalıdır.
- Kullanılan tarama yöntemlerinin maliyeti düşük, güvenilir, kullanımı kolay, yüksek performanslı olmalıdır (Eurordis Rare Diseases Europe, 2021).
- Tarama programı toplum tarafından kabul edilebilir olmalıdır.
- Toplumun hastalık ve seyri hakkında yeterli bilgisi olmalıdır.
- Hastalığın tanı ve tedavi sürecinde sabit politikalar olmalıdır.
- Ortaya çıkacak yeni hastalıkları tespit etme sürekli olmalıdır (Rose ve Dolan, 2012).

Ülkemizde de geçerli olan ölçütlere bakıldığında kullanılan tarama testlerinin geçerli ve güvenilir olması, geniş kitleleri tarama imkânı olması, alınan numunenin ne zaman yanlış sonuç vereceği bilinmesi gerekmektedir. Test sonucunun kısa sürece çıkması, tedaviye erken başlanmasını sağlayacaktır. Bu yüzden tarama programında görev alan hemşire, diğer personeller ve taranan kitle, tarama programının önemi ve yararları hakkında bilgilendirilmelidir (Eurordis Rare Diseases Europe, 2021).

1.4. Yenidoğan Metabolik Tarama Programında İşlem Basamakları

Yenidoğanın hastaneden taburculuk işlemi yapılmadan önce hastalıkların erken tanı ve tedavisi için bazı testler yapılmaktadır. Yapılan bu taramaların ülkemizde kontrollü bir şekilde yürütülmesi, başarıyla sonuçlandırılması, kan örneğinin alma zamanı, alınma yöntemi, hangi koşullarda saklanması, alınan örneğin laboratuvara uygun şekilde teslim edilmesi, sonuçların

takip edilmesi ve aileye gerekli yönlendirmelerin yapılarak danışmanlık hizmetinin sağlanması gibi işlem basamaklarını içermektedir (Büyük, 2014; Erbay ve Yıldız 2020).

1.4.1. Topuk kan numunesi alma süreci

Yenidoğan erken döneminde görülen hastalıkların hızlı tespit edilmesi ve tedaviye başlanması tarama programının amacıdır ancak, erken tarama işleminin yapılması tanıya yardımcı unsurların oluşmasının önüne geçmektedir. Buna bağlı olarak yenidoğan taramalarının erken dönemde duyarlılık ve hassasiyeti düşüktür (Bayrak ve Ünsal, 2022). Yenidoğanın doğumundan sonra ağırlı veya ağrısız birden fazla işlem yapılmaktadır. Bunlardan en önemlisi kalıtsal hastalıkların tespiti için yapılan topuk kanı alma uygulamasıdır. Ülkemizde Yenidoğan Tarama Programı olarak hizmet veren çalışma kapsamında bebeğin topuk dış yan kısmından Guthrie kartı adı verilen özel filtre kâğıdına birkaç damla kan damlatılması ile örnek numune alınmaktadır (İçke ve Genç, 2017). Alınan numunelerde taranan hastalıkların doğru sonuç vermesi için alınma zamanları farklılık göstermektedir. Bütün yenidoğan bebeklerin hastaneden taburcu olmadan önce en uygun ve ideal zaman olan bebeğin ilk beslenmesinden sonraki 48-72. Saatlerde topuk kanı alınmaktadır. Hastane ortamında gerçekleşmeyen doğum eylemlerinden sonra en az 1 hafta içinde ilk kan numunesi alınması gerekmektedir (Bayrak ve Ünsal, 2022; Bakar, 2012). Bazı özel tedaviler (dializ, parenteral beslenme, tranfüzyon, antibiyotik vb.) için hastane ortamında takip edilen yenidoğandan alınan topuk kan örneği, işlem öncesi alınmalı tarama kartında özel durumlar belirtilmelidir. Prematüre doğan bebeklerde tarama için topuk kan numunesi doğumdan sonra 48-72. Saatler arasında alınmalıdır. Bu süre içerisinde yenidoğan beslenerek vücutta metabolize olmayan maddeler kanında birikmiş olacaktır. Prematüre bebeğin hastanede izlem süresi 14 günden fazla ise taburculuk işlemlerinden önce topuk kan örneği tekrarlanmalıdır. Hastane takibi 1 aydan uzun süren prematüre bebeklerin 1. Ayda kan örneği tekrar alınması gerekmektedir (Fabie vd., 2019).

Hastanede taburculuk işlemleri yapılan yenidoğanın kontroller için Aile Sağlığı Merkezine gittiğinde ilgili hemşire tarafından bebekten topuk kanı alınıp alınmadığı, ne zaman alındığı, bebeğin beslendikten sonra mı topuk kanı alındığı, sonucunu öğrenip öğrenmedikleri ayrıntılı şekilde sorgulanmalıdır. Aile topuk kan numunesinin alındığından emin değil ise kontroller yapıldıktan sonra örnek tekrarlanmalıdır ve ikinci topuk kan örneği alınmalıdır. İkinci kan örneğinin alınma sebebi; hastane ortamında bebek beslenmeden önce kan örneği alındı ise, 24 saatten önce alınan kan örneği durumu varsa, antibiyotik tedavisi almış ise, yetersiz kan numunesi alınmış ise yanlış sonuçları önlemek için test tekrarı yapılmaktadır (Erdim ve İnal, 2018; İçke ve Genç, 2017). Ülkemizde doğumdan sonra alınan kan örneği ile nadir görülen, hemen belirti vermeyen hastalıklar bu test ile belirlenmektedir. Fenilketonüri, Konjenital Hipotiroidi, Biyotinaz Eksikliği, Kistik Fibrozis, Konjenital Adrenal Hiperplazi ve son eklenen

Spinal Muskuler Atrofi hastalıkları için aileden ücret talep edilmeden özel filtre kâğıdına alınan kan örneği ile incelenmektedir (TCSB, 2022a).

1.4.2. Topuk kan numunesi alma işleminde dikkat edilmesi gerekenler

- Topuk kan örneği almadan önce tarama konusunda ebeveynler bilgilendirilmeli ve numune formunda “Ebeveyn Rıza” beyan bölümü mutlaka kanı alınan veya alınması istenmeyen her bebek için doldurularak ailelere imzalatılmalıdır.
- Ailenin ve bebeğin kişisel bilgileri (kimlik numarası, iletişim bilgileri, bebeğin doğum yeri, saati, tarihi, ağırlığı, gebelik haftası, kan örneği alınan saati, alındığı kurum, hemşire adı, özel tedavileri vb.) silinmeyen koyu renk siyah tükenmez kalem ile bilgiler doldurulmalı ve ebeveynler tarafından 2 kez kontrol edilmelidir (Büyük, 2014).
- Numune kartları örnek alımından önce kontrol edilmelidir. Bu kartlar güneş ışığından uzak, temiz ve kuru ortamda saklanmalıdır. Deforme olmuş tarama kartları kullanılmamalıdır (İçke ve Genç, 2017).
- Tarama kartlarını kullanmadan önce güncel olduğuna ve son kullanma tarihine bakılmalıdır.
- Kan örneği için belirtilmiş alana işlem öncesinde ve sonrasında elle dokunulmamalıdır.
- Topuk kanı örneği alma işlemi sırasında ağrıyı azaltmak için kanıta dayalı uygulamalardan (dokunma, gevşek kundak, emzirme vb.) yararlanılmalıdır.
- Yenidoğanda ağrı ve hassasiyeti azaltmak için otomatik lansetler tercih edilmelidir (Altunhan ve Yılmaz, 2018).
- Kan numunesi almadan önce topuk bölgesi temiz olmalı krem, parfüm, gaita vb. olmamalıdır.
- Yenidoğan tarama programı kapsamında sadece topuktan alınan kan örneği kullanılmaktadır. Venöz kan damarından alınan kan, pıhtılaşmanın oluşmasını önleyen kan tüplerine alınan kan numunesi kullanılmamaktadır (Ovalı, 2019).

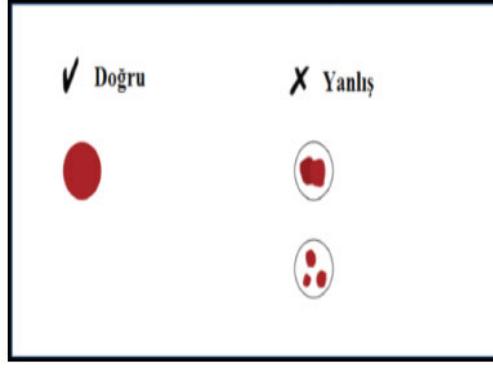
1.4.3. Topuk kan numunesi alma işlemi

- Kan numune almadan önce gerekli malzemeler hazırlanmalıdır.
- Kan alınacak bölgede kan akışını arttırmak için ılık bir havlu veya avuç içi ile topuk ısıtılabilir, bebeğin ayağı kalp seviyesinin altında tutulabilmektedir.

- Tarama için numune alacak hemşire öncelikle ellerini yıkayıp, eldivenlerini giymelidir. Kan alınacak bölge %70'lik izopropil alkol içeren solüsyon ile temizlenmelidir. Topuk tamamen kuru olmalıdır fazla alkol solüsyonu steril gazlı bezle kurulanmalıdır (Aşkan ve Çetinkaya, 2019).
- Yenidoğanın daha az ağrı hissetmesi için kan örneği alımı için, bebeğin topuk kısmını üç eşit parçaya ayıracak şekilde uzunlamasına hayali bir çizgi çizilmelidir. Kan alımı için ayağın plantar yüzünün lateral kısımları kullanılmalıdır (Resim 1) (Arslan ve Çiğdem, 2010; TCSB, 2022a).
- Belirlenen bölge otomatik steril lanset yardımıyla tek seferde delinmelidir. Term bebeklerde 2 mm'den, prematüre bebekte 1,0 mm'den daha derin kesi olmamalıdır. Kesi yetersiz olmuş ise aynı yer tekrar delinmemeli, diğer ayağın topuk kısmında işlem devam etmelidir.
- İlk kan damlası steril gazlı bez ile silinir ve ikinci gelen kan özel filtre kağıdına damlatılmalıdır. Tarama kâğıdı üzerinde bulunan 5 daireye kan numunesi eşit şekilde ve arkasına geçecek şekilde alınmalıdır. Bu dairelere el ile dokunulmamalı ve topuk değiştirilmemelidir (Resim 2) (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı, 2022a).
- Kanın hemoliz olmasını önlemek için topuk aşırı sıkılmamalı ve sağılmamalıdır.
- İşlem bittikten sonra topuk bebeğin ayağı kan akışını azaltmak için kalp seviyesinin üzerinde tutulur ve gazlı bez ile bastırılmalıdır.
- Kan numune kâğıdı güneş ışığından uzak, yatay şekilde, oda ısında (18-22°C) kurumaya bırakılmalıdır. Numune kâğıdı tam olarak kurumadan zarfa konulmamalıdır (Aşkan ve Çetinkaya, 2019; Ovalı, 2019).



Resim 1.1. Topuk kanı alma bölgesi (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı, 2022a)



Resim 1.2. Guthrie kâğıdına doğru örnek alımı (TCSB, 2022a)

1.4.4. Tarama kâğıdı gönderimi ve sonuçların izlenmesi

- Tarama kartları türlerine göre ayrıldıktan sonra laboratuvara gönderme işlemine kadar buzdolabında +2 ila +8 C saklanmalıdır.
- Kuruyan Guthrie kartlarının kan alınan yerlerine dokunmadan ve üst üste gelmeyecek şekilde kapalı zarf içine koyulmalıdır (Erdim ve İnal, 2018).
- Topuk kanı alınan Aile Sağlığı Merkezleri (ASM), Toplum Sağlığı Merkezi (TSM), kamu hastaneleri, özel hastanelerden alınan Guthrie kartları günlük gönderilmeli ve plastik poşet içinde taşıma yapılmamalıdır.
- Laboratuvara göndermek için hazır olan tarama kartları İlçe Toplum Sağlığı Merkezine gönderilerek web sistemine kayıtlarının yapılması sağlanmalıdır. Kayıtları yapılan numuneler Ankara ve İstanbul'daki laboratuvara gönderilmektedir (Hacettepe Üniversitesi, 2020).
- Sisteme yüklenen negatif sonuçlarda kontrol kan numunesine gerek yoktur ve geri bildirim yapılmamaktadır. Pozitif sonuçlar İl Halk Sağlığı Müdürlüğü tarafından TSM'ye iletilmektedir. TSM'ler tarafından ilgili ASM bildirilir ve yenidoğanın ebeveynlerine bilgi verilerek ikinci kontrol topuk kan örneği alınması sağlanmaktadır. Kontrol kan örneğinde pozitif gelen yenidoğanların kesin tanısı 3 ay içinde sisteme kayıtlarının yapılması gerekmektedir. Hastalık şüphesi olan bebeklerin aileleri bilgilendirilmeli ve uygun kliniklere yönlendirilmelidir (Bayrak ve Ünsal, 2022).

1.4.5. Topuk kanı örneği sonuçların değerlendirilmesi

Yenidoğan tarama testleri için topuk kan örneği alınmadan önce aile bireylerine, sonuç negatif olduğunda dönüş yapılmayacağı, pozitif veya şüpheli durumlarda ikinci topuk kan örneği alınması için ASM'ye gelmesi gerektiği bilgisi verilmelidir. Alınan ikinci kan numunesinin

sonucu pozitif çıkması durumunda ilgili merkeze sevk edileceği konusunda bilgilendirilmelidir. T.C. Sağlık Bakanlığı Halk Sağlığı Genel Müdürlüğü web sayfasında taramalarla teşhis edilen her hastalık için hangi kliniklere yönlendirileceği, sonuç değerlendirilmesinde izlenen yöntemler şema şeklinde erişime ulaşımı sağlanmıştır (Hacettepe Üniversitesi, 2020; Bayrak ve Ünsal, 2022).

Yenidoğan tarama testleri ile gerçek pozitif, gerçek negatif, yanlış pozitif, yanlış negatif sonuçları elde edilmektedir. Bu yanlış sonuçların önüne geçebilmek için hemşirelerin güncel konularda sürekli ve sistemli olarak eğitimlere katılması gerekmektedir. Hemşirelerin yenidoğan topuk kan örneğinin alınmasında, hangi durumlarda alındığında sonuçta değişiklik olduğuna (prematüre, diyaliz, oral beslenme olmaması vb.), kurutulması, saklanması, transport aşamasında yaşanan sorunlar yanlış sonuçlara neden olabilmektedir. Sorumlu hemşirelerin yapılan bu hatalı uygulamalardan kaçınması gerekmektedir (Büyük, 2014; Erbay ve Yıldız, 2020)

1.5. Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programı

Yenidoğan taramaları ile belirlenen hastalıkların sadece bu dönemde semptom vermesi ve kendine özgü tedavi yöntemlerinin uygulanması ile ileri ki dönemde sağlıklı birey olmalarına olanak sağlamaktadır. Bu yüzden yenidoğan taraması zorunlu halk sağlığı programıdır (Joseph, 2017; Arslan ve Çiğdem, 2010). 1960'lı yıllarda hastalıkların önemli belirtisi olan mental retardasyonu azaltmak ve oluşmasını engellemek amacıyla ilk yenidoğan taramaları başlamıştır. Taramaların yeni başladığı bu dönemde geleneksel yöntemler kullanılarak hastalıklar taranmıştır. İlerleyen bilimin ve teknolojinin ışığında 1990'lı yıllarda yenidoğan tarama programlarının genişletilmesine ve tıbbi olanakların artmasına zemin oluşturmuştur. Bu amaçla genişletilmiş yenidoğan tarama programı kapsamında ilk etapta gelişmiş ülkelerde başlayarak MS/MS yöntemi kullanılmaya başlanmıştır (Türk Biyokimya Derneği, 2018; Marsden vd., 2006). Yenidoğandan topuk kan numunesinin Guthrie kağıdına damlatılarak alınması ve uygun şartlarda kurutulması ile çalışan MS/MS testi hızlı, doğru, kesin tanımlar yaptığı etab edilmiştir. MS/MS testinin çalışma sistemi bir çarpışma odası ile birbirinden ayrılmış ardışık iki kütle spektrometrisinden oluşmaktadır (Yahyaoui vd., 2020). Bu yöntemle yenidoğan döneminde rastlanan 30 metabolik hastalığın taranması sağlanmış, 2006 yılında testin geliştirilmesi ile 50'den fazla etabolic hastalığın taranmasına olanak sağlamıştır (Bakar, 2012; Marsden vd., 2006). MS/MS yöntemi ile test sonucunun yanlış olma ihtimali en aza inmiş, etaboli sonuçlarda ailede güven oluşturmuş ve test tekrarı olmadan tek bir yöntemle çok sayıda etabolic hastalıkları tespit edebilecek duruma gelmiştir (Arslan ve Çiğdem, 2010; Türk Biyokimya Derneği, 2018).

1.6. Türkiye’de Yenidoğan Tarama Programı Kapsamında Taranan Metabolik Hastalıklar

Ülkemizde ve diğler ÷lkelerde yenidoğan taramalarıyla belirlenen hastalıkların gör÷lme prevalansına, ÷lkelerin politikalarına göre belirlenmektedir. Bu yüzden ÷lke genelinde tek tip bir uygulama gör÷lmemektedir (Watson, 2006). Yapılan bu taramalarla 30’dan fazla hastalık teşhis edilmektedir. Dünya’da yenidoğan taramaları kapsamında değlerlendirilen hastalıklar çeşitlilik göstermektedir. Örneğinin; fenilketonüri, konjenital hipotiroidi, kistik fibrozis, biyotinaz eksikliği, Akçaağaç Şurubu Hastalığı, orak hücreli anemi, musk÷ler distrofiler, yağ asidi emilim bozuklukları, tirozinemi vb. hastalıklar bulunmaktadır. Dünya’da US Department of Health and Human Services and the American College of Medical Genetics and Genomics (ACMG), taramaların zorunla hale getirilmesini önermiştir.

Türkiye’de ise yenidoğan tarama programıyla saptanan hastalıklar; fenilketonüri, konjenital hipotiroidi, kistik fibrozis, biyotinaz eksikliği, konjenital adrenal hiperplazi ve 2022 yılında tarama programına Spinal Musk÷ler Atrofi’nin (SMA) eklenmesi ile son halini almıştır (TCSB, 2022b).

1.6.1. Fenilketonüri

Fenilketonüri (FKÜ), vücudun karaciğlerden salgılanan fenilalanin hidrosilaz aminoasidinin tirozin aminoasidine dönüştüren enzimin eksikliği veya yokluğuna bağılı ortaya çıkan otozomal resesif geçişli doğuştan gelen metabolizma bozukluğudur (Kalkan ve Pehlivan, 2016). Fenilketonüri, adını kanda biriken fenil ketonları idrar yoluyla atıldığı için almıştır. Tirozin aminoasidine dönüştürülemeyen fenilalanin, toksik fenil pirüvata dönüşür ve hastalığa sebep olur. Hastalığın en yaygın formu ‘klasik FKÜ’ olarak bilinir ve ciddi semptomlarla karakterizedir (Ülker ve Şanlıer, 2018; Akova vd., 2022). Fenilketonüri ile doğan çocuklar ilk doğduklarında çoğunlukla sağlıklıdır. Tanı ve tedavide geç kalınması, fenilalanin içeren protein alımını takiben birkaç ay içinde hastalık belirtileri gör÷lmektedir (Çevik ve Ertaş, 2020). Erken dönemde tedavi edilmeyen FKÜ’ lü hastalarda kusma, büyüme geriliği, ağır mental retardasyon (IQ<50), gör÷lmektedir. İleri dönemde epilepsi, egzama, mikrosefali, tremor, elektroensefalografi (EEG) anomalileri, nöbet, hiperaktivite gelişmektedir. Hastaların %60’ında melanin azlığından dolayı saç, deri ve iriste açık renk, FKÜ’lü çocukların idrar, nefes ve vücut sıvılarında küf kokusu gör÷len diğler belirti ve bulgulardandır (Cleary, 2015; Kalkan ve Pehlivan, 2016; Hacettepe Üniversitesi, 2020; Saka ve Duymuş, 2019).

Dünya’da fenilketonüri sıklığı canlı doğan 1/10000 yenidoğanda gör÷lmektedir. İrlanda ve İtalya gibi beyaz ten, mavi gözün çoğunlukta olduğu ÷lkelerde daha yüksek rastlanmaktadır. Finlandiya ve Afrika gibi ÷lkelerde FKÜ gör÷lme olasılığı azdır (Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü (TUSEB), 2019; Ülker ve Şanlıer, 2018). Akraba evliliklerinin sık olduğu ÷lkemizde FKÜ sıklığı 1/3.500-4.000 canlı doğanda gör÷lmektedir. Akraba evliliği olmayan

ailelerin çocuklarında da FKÜ daha düşük orandadır. Yenidoğan dönemi metabolizma taramaları arasında Türkiye'de taranan ilk hastalıktır (Kalkan ve Pehlivan, 2016; Hacettepe Üniversitesi, 2020; Çevik ve Ertaş, 2020).

Brezilya'da yapılan bir çalışmaya göre fenilketonüri, kan fenilalanin düzeylerine göre dört sınıfa ayrılmıştır (Preissler vd., 2015),

Tablo 1.1. Fenilketonüri'nin Sınıflandırılması

FKÜ Tipleri	Kan Fenilalanin Seviyesi
Klasik	1200 umol/L ve üzeri
Orta derece	900 umol/L - 1200 umol/L
Hafif ve atipik	600 umol/L - 900 umol/L
FKÜ olmayan hiperfenilalaninemi	120 umol/L - 600 umol/L

Türkiye'den Köksal ve Gökmen'in (2015) sınıflandırmasına göre belirlenen fenilalanin düzeyleri 5 yaşında günlük tolere edebilecekleri değerler ile birlikte verilmiştir (Köksal ve Gökmen, 2015).

Tablo 1.2. Türkiye'de Fenilketonüri'nin Kan Fenilalanin Düzeylerine ve 5 Yaşındaki Hastaların Günlük Tolere Edebilecekleri Fenilalanin Düzeylerine Göre Sınıflandırılması

FKÜ Tipleri	Kan Fenilalanin Seviyeleri	5 Yaşında Günlük Tolere Edilebilecek Fenilalanin Değerleri
Klasik FKÜ	1200 umol/L ve üzeri	20 mg/kg altı
Orta derecede FKÜ	900- 1200 umol/L	20-25 mg/kg
Hafif Derecede FKÜ	900 umol/L altı	25- 50 mg/kg'den fazla
Hafif Hiperfenilalaninemi	600 umol/L altı	Beslenme tedavisi gerekmez.

Türkiye'de topuktan alınan kan örneğinin sonucunda fenilalanin düzeyi 2 mg/dL üzerinde ise test pozitifdir. Fenilalanin düzeyi 2,1-3,9 mg/dl ise tekrar kan örneği, tekrar alınan kan örneğinde fenilalanin düzeyi 2,1 mg/dl üzerinde ise ve ilk alınan kan örneğinde fenilalanin düzeyi 4mg/dl ve üzerinde ise sevk işlemi başlatılmalıdır. Pediatrik Beslenme ve Metabolizma Kliniğine sevk edilmektedir (TCSB, 2022b). Amerikan Medikal Genetik ve Genomik Akademisi topuktan alınan kan örneğinde fenilalanin seviyesi 2-6 mg/ dl arasında olmasının toksik etki oluşturmayacağını bildirmektedir (Singh ve diğerleri, 2014).

FKÜ tarama testi pozitif olan yenidoğanlarda emzirme hemen sonlandırılmalıdır. Tek tedavisi fenilalaninden kısıtlı ömür boyu diyet ve eksik olan tirozinin yerine konması uygulamasıdır (Ülker ve Şanlıer, 2018). Diyet tedavisinin amacı kandaki fenilalanin değerini azaltıp beyindeki ve hücrelerdeki fenilalanin değerini düşürmektir. Diyet tedavisinde doğal protein alımını

azaltılarak, özel beslenme ürünleri olan içeriğinde fenilalanin bulundurmeyen ürünler ile hastanın protein ihtiyacı karşılanmaktadır (Çevik ve Ertaş, 2020; TCSB, 2022b). Doğal protein alımı kısıtlandığında bu yolla alınan B6, B12 vitamini, folat, demir, omega-3 ve kalsiyum gibi vitaminlere olan ihtiyaç artmaktadır. Bu nedenle ek kaynaklarla desteklenmelidir (Van vd., 2021).

FKÜ'lü çocuğun diyetle başarılı olabilmesi için ebeveynlerin diyetin amacını anlamaları, yaşam biçimlerini ona göre ayarlaması, bu süreçte disiplinli ve sürdürülebilir olmayı öncelik haline getirmeleri gerekmektedir. Beslenme tedavisi uzun bir yol olduğu için hemşireler tarafından ailenin bilgi eksikliği ortadan kaldırılmalıdır. Duygusal yönden ebeveynleri yıpratılan bu süreçte aileler FKÜ'lü çocuklarına vicdan yaparak kendi yedikleri besinlerden az miktarda bile vermeleri tedaviyi olumsuz etkilemektedir (Saka ve Duymuş, 2019). Ailenin ve FKÜ'lü çocuğun psikolojik yönden desteklenmesi gerekmektedir. Ailelerin sosyoekonomik durumlarının düşük olması, fenilalaninden kısıtlı ürünlerin pahalı olması ailenin sorun yaşamasına neden olmaktadır. FKÜ'ye yönelik ürünlerin arttırılması ve bakanlıklar tarafından denetlenerek ulaşılabilir hale getirilmesi gerekmektedir. Son zamanlarda yapılan çalışmalarla fenilketonürinin tek tedavisi olan fenilalanin düzeyi düşük diyete ek olarak büyük nötr aminoasit, glycomacropeptide (GMP) proteini ve enzim tedavisi gibi yeni tedavi yaklaşımları ortaya çıkmıştır (Tandoğan ve Bilgin, 2021).

1.6.2. Konjenital hipotiroidi

Konjenital hipotiroidi (KH), yenidoğanın normal büyümesi ve beyin, sinir hücrelerinin gelişimi için önemli olan tiroit hormonun (tiroksin veya T4) doğumdan itibaren eksikliği ile neonatal dönemde görülen ve önlenemez mental retardasyonun en sık sebebi olan endokrin hastalıklardandır (Anık vd., 2020; Küçük, 2012; Léger vd., 2022; Rastogi ve LaFranchi, 2010). Erken tanı ve tedavi edilmediğinde mental retardasyon ve gelişimsel bozukluklara neden olmaktadır. Tiroit hormonun eksikliği doğumda belirti vermediği için taramaların yapılmadığı ülkelerde konjenital hipotiroidi mental geriliğin önemli nedenidir. Konjenital hipotiroidinin erken dönemdeki belirtileri arasında tiroid büyümesi, uzamış sarılık, kaba yüz özellikleri, göz kapağında ödem, büyümüş bingıldak, hipotoni görülmektedir. Geç dönemdeki semptomları, zayıf emme gücü, büyüme ve gelişme geriliği, büyük dil, soğuk, kuru cilttir (Altunhan vd., 2018; Baş vd., 2014; Léger vd., 2022).

KH otozomal resesif geçişli olduğundan dolayı akraba evliliği yapan ailelerde görülme sıklığı fazladır. Türkiye'de akraba evliliklerinin görülme sıklığının yüksek olması taramaların hassasiyetini arttırmaktadır (Baş vd., 2014; Atafı vd., 2007). Konjenital hipotiroidi (KH), dünyada 2000- 4000 canlı doğumda bir, ülkemizde 1/2700 canlı doğumda görülmektedir. Topuk kanı taramasından önce neonatal dönemde KH tanısı konması oldukça zordur. Guthrie'nin öncülüğünde geliştirilen fenilketonüri için alınan topuk kanı taramasının

geliştirilmesi ile doğumdan sonra yenidoğanların tiroit uyarıcı hormon (TSH) düzeyi kontrol edilerek KH tanısı konmaya başlanmıştır. Türkiye’de 2006 yılından itibaren zorunlu hale getirilmiş olup konjenital hipotiroidi taraması yapılmaktadır (Köksal ve Gökmen, 2015; TCSB, 2022c; Yanmaz, 2019).

TSH (Tiroit Stimulating Hormone) değerinin geç yükselmesi sonucu 48 saatten önce tarama için kan örneği alınmışsa yanlış sonuç çıkabilmektedir. Preterm doğan bebeklerde ve multiple hastalığı olan yenidoğanlarda tarama için 7. güne kadar beklenmesi uygun olmaktadır (Ceran vd., 2022).

Ülkemizde özel Guthrie kâğıdına topuktan alınan kan örneğinde konjenital hipotiroidi için TSH düzeyi 5,5 mIU/L altında olması normal, 5,5-20 mIU/L arasında olması durumunda test tekrarlanmaktadır. İkinci test sonucununsa 5,5 mIU/L üzerinde olması testin pozitif olduğunu gösterir, 20 mIU/L üzerinde olması kan örneğinin pozitif sonuçlandığını göstermektedir. Buna bağlı olarak pozitif sonuç alan yenidoğanlar danışman hekim görüşü alınarak Pediatrik Endokrinoloji Kliniğine sevk edilmektedir (Altunhan ve Yılmaz, 2018; TCSB, 2022c). Bilinen tek tedavisi tiroit hormonu replasmanıdır. Tedavide amaç, erken dönemde tiroit hormon replasmanına başlanarak normal büyüme ve gelişmenin sağlanması, zihinsel gelişimin desteklenmesi hedeflenmektedir (Rastogi ve LaFranchi, 2010).

1.6.3. Konjenital adrenal hiperplazi

Konjenital adrenal hiperplazi (KAH), otozomal resesif geçişli bir hastalık olup, böbrek üstü bezlerinin mutasyona uğraması ile yeterli miktarda kortizol veya aldosteron hormonu salgılanmayıp androjen hormonunun fazla salgılanması sonucu ortaya çıkan adrenogenital sendrom olarak da adlandırılan bir hastalıktır (Çocuk Endokrinoloji ve Diyabet Derneği, 2023; TCSB, 2019a).

KAH’ın toplumda hastalığa neden olan farklı çeşitleri vardır. Ancak en sık görülen ve hastalık yapan çeşidi 21-Hidroksilaz eksikliğidir. KAH erkek ve kadın cinsiyette eşit görülmektedir. Yaşam kalitesini bozan mortalite ve morbitidesi yüksek olan KAH’ın toplumda görülen klasik (tuz kaybettiren) ve non-klasik (tuz kaybettirmeyen) şekilde tipleri vardır. KAH’ta semptomların ciddiyetini enzimlerin eksiklik derecesi belirlemektedir (Akova vd., 2022; Ovalı, 2019).

Klasik KAH’lı yenidoğanlarda prenatal dönemde aşırı androjen salınımına bağlı yaşamının ilk aylarında semptomlar görülmeye başlamaktadır. Kız yenidoğanlarda anne karnında fazla androjen salınımına bağlı ambigus genitalya oluşmaktadır. İlerleyen süreçte kız çocukları, erkek çocuklara özgü davranışlar sergilemektedir. Erkeklerde genital değişiklik gözlenmemektedir (Akova vd., 2022). Androjen hormonuna bağlı erken çocukluk döneminde kız çocukları, erkek çocuklarla benzer özelliklere sahipken, ergenlik döneminde cinsel kimlik

gelişimi açısından KAH'lı kızların çoğunda biyolojik cinsiyetleri ile uyumlu yönde cinsel kimlik gelişimi olmaktadır (Kocaman vd., 2017). Klasik KAH'ta fazla salgılanan androjen hormonunu baskılamak için glukokortikoid gerektiğinden, iyatrojenik Cushing sendromu, insülin direnci ve metabolik sendrom gelişmektedir (Wilcken ve Wiley, 2008).

Non- klasik KAH'ta kortizol eksikliği yok buna bağlı semptomlar yenidoğan döneminde hafif görülmekte olup, ileri yaşta daha belirgin görülmektedir. Kız ve erkek çocuklarda dış genital organlar normaldir. İlerleyen dönemde hiperandrojenemi bulgularıyla başvurular mevcuttur.

Türkiye' de ilk taramalar 2017 yılında Konya, Kayseri, Adana, Samsun illerinde pilot uygulamayla başlatılmıştır. Her yıl uygulandığı il sayısı arttırılarak 2022 yılında bütün illerimizde doğan yenidoğanlara konjenital adrenal hiperplazi hastalığının taraması yapılmaktadır (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı [TCSB], 2019a; İçke ve Genç, 2017; Arslan ve Çiğdem, 2010).

KAH'ın tedavisinde en sık kullanılan yöntem hidrokortizon uygulamasıdır. Hidrokortizon tedavisini desteklemek için gereksinime göre steroid, fludrokortizon verilmektedir. Cerrahi tedavi düşünülüyorsa genellikle yenidoğan döneminde değil, çocuk 1 yaşına geldiğinde yapılmaktadır. İlerleyen yaşlarda ikinci cerrahi işlem yapılması gerekebilmektedir. Bu süreçte aileye psikolojik destek verilmeli ve hemşireler tarafından aile çocuğun tedavisine katılımı sağlanmalıdır (TCSB, 2019a; Rajabi, 2018).

1.6.4. Kistik fibrozis

Kistik fibrozis (KF) veya mukoviskidozis, akciğer, sindirim sistemi organları, ter ve tükürük bezlerinin görevini tam olarak yerine getirememesine bağlı ciddi hasar veren otozomal resesif geçişli bir hastalıktır (Uğurlu ve Üstün, 2016; Türk Toraks Derneği, 2023). Bu hastalığı ortaya çıkaran genin 7. Kromozomu üzerinde bulunan kistik fibrozis transmembran regülatör (KFTR) proteini oluşumunu kontrol eden gende mutasyon meydana gelmesiyle oluşmaktadır. Kromozomda tek bir mutasyon meydana gelmemektedir. KF hastalarında Türkiye' de en çok Del F 508 kodlu kromozom mutasyonu görülmektedir (Durmaz ve Yabancı, 2021; Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği, 2020).

Ter ve tükürük bezleri gibi salgı yapan epitel hücrelerinde bulunan klor kanalları yeterli çalışmadığından, üretilen salgılar tuz ve sudan fakir, koyu, yapışkandır. Multisistemik bir hastalık olan KF'in semptomları da organların tutulumuna ve yaş dönemlerine göre değişiklik göstermektedir (Alparslan ve Demir, 2015). Koyulaşan salgılar başta akciğerler olmak üzere karaciğer, pankreas, gastrointestinal sistem, solunum sistemi ve üreme sisteminde tıkanıklara neden olarak enfeksiyona, geri dönüşü zor olan hasarlara neden olmaktadır. Akciğerdeki tutulumla bağlı olarak kronik öksürük, bağırsaklarda obstrüksiyon, malabsorbsiyon, şişkinlik,

yağlı ve kötü kokulu dışkılama, ciltte tuz tadı, A, D, E, K vitaminlerinin eksikliği, büyüme geriliği, infertilite gelişebilmektedir (Saygı ve Coşkun, 2017).

Kistik fibrozis hastalığı beyaz ırkta daha sık görülmektedir. KF hastalığı ülkemizde akraba evliliklerinin yapılmasına bağlı olarak insidansı 2500- 3000 canlı doğumda bir görülmektedir. Türkiye’de 1 Ocak 2015 yılında KF hastalığı pilot uygulama olarak tarama programları arasına alınmıştır (Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneği, 2020).

Kistik fibrozis taramasında, yenidoğandan alınan topuk kanında kan örneği 90 µg/l’ den düşük ise sonuç normal, 90 µg/l’den büyük veya eşit ise test tekrarı, tekrarlanan kan örneğinin sonucu 70 µg/l’den büyük veya eşit ise yenidoğan ter testi için ilgili merkezlere yönlendirilmelidir. Ter testi kolay ve hızlı bir test olmakla birlikte klor düzeyine bakılmaktadır. Ter testinin sonucu yüksek veya şüpheli olması durumunda farklı zamanlarda en az iki defa test tekrarlanmaktadır. Prematüre bebekler yaşamlarının ilk 7-14. günlerinde yeterli terlemezler test tekrarı gerekmektedir. Kesin tanı için DNA analizi yapılması uygundur (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı (TCSB), 2022f)

Tedavi sürecinde öncelik erken yaşta hasara neden olan KFTR genini düzenleyici uygun gen tedavisi, hayati öneme sahip olan solunum sistemine yönelik semptomatik ve mukolitik tedaviler, etkilenen organlara yönelik tedaviler, malabsorbsiyona yönelik diyet tedavisi, multiple sistemlerde oluşacak semptomlar için profilaktik tedavi yapılmaktadır (Saygı ve Coşkun, 2017).

1.6.5. Biotinidaz eksikliği

Biyotinidaz eksikliği (BE), vücutta biyotin vitaminin kullanılmasını sağlayan biyotinidaz enziminin üretimi sırasında oluşan mutasyona bağlı nadir görülen otozomal resesif geçişli bir hastalıktır. Biotin, sağlıklı büyüme, gelişme ve enerji sağlayan, suda eriyebilen B grubu vitaminlerdendir (Eröz vd., 2018; Harputluoğlu vd., 2006). Yenidoğanın vücudunda serbest halde bulunan biyotin dönüştürülemezse nörolojik, duyuşsal, dermatolojik, immünolojik, görme ve işitme problemlerine yönelik semptomlar oluşmaktadır. Bu semptomların tedavisine geç başlandığında koma ve ölümle sonuçlanabilmektedir (İçke ve Genç, 2016; İş ve Gökçay, 2021). Akraba evliliklerinin çok yapıldığı ülkelerde sık rastlanmaktadır. Dünyada görülme sıklığı 60.000 canlı doğumda bir, Türkiye’ de ise 11.000 canlı doğumda bir karşılaşılmaktadır (Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü, 2018).

Dünyada BE 1983 yılında ilk kez Wolf ve arkadaşları tarafından tanımı yapılmıştır. 1989 yılında ilk kez tarama programı kapsamına alınmıştır. Ülkemizde 1991 yılında İstanbul Tıp Fakültesi, Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Anabilim Dalı, Beslenme ve Metabolizma Bilim Dalı tarafından, Sağlık Bakanlığı öncülüğünde İstanbul merkezli pilot uygulama olarak

başlatılmıştır. 2008 yılının Ekim ayında tüm illerde uygulanabilmesi için Ulusan Yenidoğan Tarama Programına alınmıştır (İş ve Gökçay, 2021).

Tarama programı kapsamında yenidoğandan alınan uygun topuk kanı sonucunda 65 U üzerinde olduğunda biyotinidaz enzim aktivitesi var kabul edilir ve sonuç normaldir. 65 U ve altında ise enzim değeri kontrol topuk kanı gönderilmektedir. Sonucun aynı gelmesi durumunda yenidoğan Pediatrik Beslenme ve Metabolizma Kliniğine Sevk edilmektedir. Enzim aktivite varlığı değerlendirilirken genetik, prematüre, yenidoğanın özel durumu (sarılık, transfüzyon vb.), numunenin taşınması, depolanması sırasında yapılacak hatalar sonucu etkilemektedir. Bu yüzden topuk kanı alma, depolama, transferinden sorumlu hemşirenin dikkatli ve kontrollü yaklaşımı önemlidir (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı, 2022ç).

BE tedavisi hayat boyu devam etmektedir Geri dönüşümü olmayan nörolojik kusurlar oluşmadan biyotin tedavisine başlanması gerekmektedir. İlerleyen yaşlarda biyotinin emilimini azaltan avidin proteinini içeren çiğ yumurta beyazı tüketimi önlenmelidir. Yenidoğanların büyüme ve gelişmesini yakından takip etmek için uzman doktor, diyetisyen tarafından düzenli takipleri yapılmalıdır. Hemşireler tarafından ebeveynlere hastalık süreci, tanı yöntemleri vb. hakkında danışmanlık yapılmalıdır. Yenidoğanın anamnezi alınırken otozomal resesif geçen hastalık olduğu için eşler arası akrabalık durumu topuk kan numunesi alan hemşire tarafından sorgulanmalıdır (Altunhan ve Yılmaz, 2018; Eröz vd., 2018; Evcili vd., 2017b).

1.6.6. Spinal müsküler atrofi (SMA)

Spinal müsküler atrofi (SMA), medulla spinalisteki kas hareketlerini kontrol eden ön boynuz motor nöronlarının dejenerasyonu sonucu iskelet ve solunum kaslarında oluşan kas atrofisine bağlı ilerleyici, kalıtsal nöromüsküler hastalıktır (Deymeer ve Durmuş, 2020; Saracaloğlu ve Demiryürek, 2021). SMA hastalığı yenidoğanlarda ve yürüme dönemindeki çocuklarda kas atrofisi, baş, gövde koordinasyonun normal yaş dönemine uygun koruyamaması ile karakterize tanı ve tedavide geç kalınmasına bağlı genetik ölüm nedenidir (Türkiye SMA Vakfı, 2023a; Çatulay vd., 2023). Çocukluk çağında ölüme neden olan genetik hastalıklar arasında SMA ikinci ölüm nedeni olduğu için önemlidir.

SMA'nın dünyada neden olduğu erken bebek ölümlerinin görülme sıklığı 6000- 10000 canlı doğumda bir görülmektedir. Türkiye'de Sosyal Güvenlik Kurumu'nun yaptığı çalışmalarda kayıtlı 2020 yılı itibariyle 1300 civarında SMA hastası bulunmaktadır. Sağlık Bakanlığı 2022 verilerine göre ise ülkemizde 3 bin civarı SMA hastası olduğu tahmin edilmektedir. Akriba evliliklerinin yaygın olduğu toplumlarda SMA hastalığı ile karşılaşılma olasılığının yüksek olduğu düşünülmektedir. Sağlık bakanlığı tarafından 09.05.2022 yılında 81 ilde başlatılan SMA taraması erken tanı ve tedavi için önemli bir adımdır (TCSB, 2022e).

SMA taşıyıcılık taraması, evlilik öncesi rapor için Aile Sağlığı Merkezine başvuran çiftlerden kan örneği alınmasıyla belirlenmektedir. Taşıyıcılık için ilk önce erkekten kan numunesi alınmaktadır. Erkeğin kan sonucu pozitif değilse takipten çıkarılmaktadır. Sonuç pozitif olması durumunda kadından da kan numunesi alınmaktadır (TUSEB, 2019). Eşlerin her ikisinin taşıyıcı olması durumunda riskler hakkında mutlaka ayrıntılı bir danışmanlık verilmelidir (Kostak ve Çetintaş, 2022). Sonuca göre çiftler tıbbi genetik uzmanına sevk edilmelidir. Hastalığın erken veya geç dönemde başlamasına göre Uluslararası Spinal Musküler Atrofi Konsorsiyumu SMA hastalığını motor gelişim basamaklarını sınıflara ayırmıştır (Muslu, 2021; Çatulay vd., 2023; Türkiye SMA Vakfı, 2023a).

1.6.6.1. Tip I Sma (Werdnig-Hoffmann Hastalığı)

SMA hastalığının en ağır ve şiddetli vakalarını oluşturan tiptir. Hastalık doğuştan gelir ve 6 aydan önceki dönemde belirti vermektedir. Doğumdan sonraki belirtiler baş gövde koordinasyonunu sağlayamaz, otururken desteğe ihtiyacı vardır. Dış görünüşü bez bebek görünümündedir (Saracaloğlu ve Demiryürek, 2021). İlerleyen dönemde yutma ve emme refleksinde zayıflama görülmektedir. Solunum kaslarında atrofi ve güçsüzlük nedeniyle yeterli solunum aktivitesi oluşmamaktadır. Aspirasyon riski, kısıtlı hareket, yetersiz solunuma bağlı tip 1 SMA hastası olan bebeklerin yaşam süresi tedavi edilmezse 2 yaşın altındadır (Türkiye SMA Vakfı, 2023b).

1.6.6.2. Tip II Sma (Ara Tip)

Doğumdan sonra 6- 18. aylar arasında belirti vermeye başlamaktadır. İlk aylarda bebeğin büyüme ve gelişmesi normaldir. Tip II SMA'lı bebeklerde baş boyun koordinasyonu vardır. Otururken genellikle desteğe ihtiyaç duymazlar ancak yürürken ve ayakta durmak için destek gerekmektedir. El ayak deformiteleri, alt üst solunum yolu enfeksiyonları, skolyoz, göğüs duvarı anomalileri görülmektedir. Tip I SMA hastası bebeklere göre yaşam süreleri uzundur ve hastalığın seyri daha iyidir (TCSB, 2022e; Tekçe ve Deymeer, 2020).

1.6.6.3. Tip III Sma (Kugelberg-Welander Hastalığı)

İlk semptomları 18. aydan sonra ortaya çıkan bu şekli SMA hastalığının en hafif seyreden tipidir. Belirtiler hafif seyirli olduğu için tanı ergenlik yıllarında konulabilmektedir. Bu tipte başlangıç yaşı geciktikçe hastalık daha hafif ilerlemektedir (Saracaloğlu ve Demiryürek, 2021; Muslu, 2021). Hastalığın tutulumu arttıkça kalça ve bacak kaslarında güçsüzlüğe bağlı yaşlılarıyla aynı fiziksel hareketleri yapmakta güçlük yaşanmaktadır. Merdiven çıkmakta zorlanma, koşamama, denge kaybına bağlı düşmeler, sık görülmektedir. 20-30 yaşlarında

yürürken desteğe veya tekerlekli sandalyeye gereksinimi artmaktadır (Türkiye SMA Vakfı, 2023b; Yılmaz vd., 2022).

1.6.6.4. Tip IV Sma (Erişkin Tip)

Bu tip diğerlerine kıyasla yetişkinlik döneminde erkeklerde daha sık ortaya çıkar ve yavaş ilerlemektedir. Hastalık süreci boyunca duraklama dönemleri olmaktadır. Erişkin tip SMA hastaları çoğunlukla kendileri yürüyebilirler, daha az desteğe ihtiyaçları vardır. Yaş ilerledikçe alt ve üst ekstremitelerde güçsüzlük, titreme görülmektedir. Omurga deformiteleri de belirtiler arasındadır. SMA hastalarında en çok etkilenen solunum ve yutma fonksiyonları bu tipte nadir tutulum göstermektedir (Saracaloğlu ve Demiryürek, 2021; Kostak ve Çetintaş, 2022).

Tüm yenidoğanlardan 48 saat içinde uygun yöntemlerle alınan topuk kanı örneği, SMN1 geni moleküler analizi için kan numuneleri Genetik Hastalıklar Tarama Laboratuvarına gönderilmektedir. Alınan numunede Heterozigot ya da homozigot mutasyon varlığı saptanırsa topuk kan örneği tekrarlanması gerekmektedir. Kontrol kan örneğinde mutasyon oluşmazsa yenidoğan takipten çıkarılmaktadır. Sonuçta homozigot mutasyon tekrarlırsa aile ve aile hekimliği birimine bilgi verilmektedir. Hastalık uzman hekimlerce raporlanır ve yenidoğan Pediatrik nöroloji kliniğine sevk edilmektedir (Tekçe ve Deymeer, 2020; Türkiye SMA Vakfı, 2023b; TCSB, 2022e).

1.7. Yenidoğan Döneminde Yapılan Metabolik Olmayan Tarama Programları

Ülkemizde metabolik tarama programları dışında topuk kanı alınmadan yapılan taramalarda vardır. Bunlar; İşitme Taraması, Görme Taraması, Gelişimsel Kalça Displazisi taramalarıdır. Yapılan bu taramalarında uygulanma zamanları gün ve ay olarak farklılık göstermektedir.

1.7.1. İşitme taraması

İşitme duyusu prenatal dönemde gelişmeye başlamaktadır. Bu dönemde gelişmede yaşanan kusurlar sonucunda işitme problemlerine rastlanmaktadır. Yenidoğanlarda işitme kaybı/kusuru erken dönemde tespit edilip tedaviye başlanmadığında dil gelişimi, konuşması, sosyal ve duygusal gelişimi, bilişsel, akademik gelişimi üzerinde aksaklıklar yaşanmaktadır (Beken vd., 2014; Tezel vd., 2014). Yenidoğan döneminde işitme taramasının yapılmasındaki amaç bebeğin taburcu olmadan önce, doğumdan 12 saat sonra, beslenmesinden 30 dk- 1 saat sonra işitme tarama testlerini uygulamak, işitme kaybıyla doğan bebeklerin sonraki dönemlerinde konuşma gelişimini, psikolojik ve sosyal açıdan desteklenerek toplumda sağlıklı birey olarak devam etmesi amaçlanmıştır (Gökçay vd., 2014; TCSB, 2022d).

Ülkemizde işitme problemleri 1000 canlı doğumda 1-3 yenidoğanda görülen en yaygın doğumsal nörolojik kusurdur. Amerikan Pediatri Akademisi, tüm yenidoğanların ilk bir ay içinde taranması gerektiğini, üç ay içinde işitme kaybının doğrulanmasını ve altı ay içinde tedaviye başlanmasını önermektedir (Dizdar, 2021; TUSEB, 2018).

Ülkemizde bu önemli doğumsal defekt Özürlüler İdaresi Başkanlığı'nın desteğiyle 2000 yılında Ankara Zübeyde Hanım Doğum Hastanesinde pilot uygulama olarak başlatılmıştır. İşitme tarama programının uygulanmasında köklü üniversitelerden destek alınmıştır. 2008 yılında Sağlık Bakanlığı Ana Çocuk Sağlığı ve Aile Planlaması Daire Başkanlığı tarafından uygulama ulusal hale getirilerek tüm illerde taramalar yapılmaya başlanmıştır (Türk Tabipleri Birliği, 2004; TCSB, 2022d).

Tarama testi ile işitme kaybının olup olmadığı tespit edilmektedir. Tarama testlerinde kullanılan Transient Evoked Otoakustik Emisyon (T-OAE) ve Otomatize İşitsel Beyin Sapı Cevapları (OABR) iki tür test vardır. Test sonuçları geçti veya kaldı şeklinde kullanılmaktadır. Test sonucu kaldı olan yenidoğanlar detaylı inceleme için uzman odyoloji kliniklerine yönlendirilmektedir (Dizdar, 2021; Beken vd., 2014).

Ülkemizde görülme sıklığının yüksekliği, geç tedaviye başlanmasında tüm yaşamı etkileyecek sorunların olması sebebiyle işitme kaybının doğumdan hemen sonra tanısı konularak, işitme kayıplı bebeğin tıbbi cihazlandırılması, uygun tedaviyi alması ve ebeveyn eğitimlerinin başlaması gerekmektedir (Turan, 2018).

1.7.2. Görme taraması

Görme fonksiyonun normal gelişimi için beyin ve göz organının birlikte çalışması gerekmektedir. Yenidoğan döneminde yapılan görme taramasının amacı, görme işlevinin gelişimini engelleyecek faktörleri tespit etmek, erken dönemde tedaviye başlanması hedeflenmiştir (Pinheiro vd., 2021). Yenidoğanda şaşılık, katarakt, ambliyopi, kırma kusuru, glokom, prematüre retinopatisi, göz hastalıkları ve görme kusurları yönünden taramanın yapılması gerekmektedir. Prematüre doğanlarda ve 1500 gram altında doğan tüm bebekler 4. haftada Prematüre Retinopatisi açısından değerlendirilmelidir (Yıldız, 2022).

Ülkemizde Sağlık Bakanlığı tarafından hazırlanan ulusal 'Bebek ve Çocuk İzlem Protokolleri' doğrultusunda 2015'ten itibaren 0-3 aylık bebeklerde göz taraması ve göz muayenesi aile hekimleri tarafından yapılmaktadır. Aile hekimlerine kırmızı refle testine yönelik eğitimler verilmiştir. Aile Hekimliği Birimine kayıtlı bebek ve çocukları tarama kapsamında olup 36-48 aylık çocuklara da görme taraması yapılmaktadır (TCSB, 2019b). Ulusal görme taraması Aile Hekimliği Birimlerinde yapılmakta ve riskli bebek ve çocuklar ayrıntılı muayene için göz hastalıkları uzmanına yönlendirilmelidir. Yenidoğanların görme muayenesi ve önemi

konusunda ebeveynlerin bilgi ve farkındalıklarını artırmak için hemşireler tarafından bilgi verilmelidir (Aşkan ve Çetinkaya, 2019).

1.7.3. Gelişimsel kalça displazisi taraması

Gelişimsel kalça displazisi (GKD), intrauterin dönemde kalçayı oluşturan yapılar normal olmasına rağmen, dış etkenler nedeniyle bebeklik veya çocukluk döneminde femur başı ve asetabulum arasındaki yapısal ilişkinin bozulmasıyla oluşan dinamik bir hastalık sürecidir. Önceden 'doğuştan kalça çıkığı' ifadesi kullanılırken günümüzde tam çıkık, tam olmayan çıkık, sublüksasyon, displaziyi de içeren gelişimsel kalça displazisi (GKD) yaygın olarak kullanılmaktadır (Ovalı, 2019; Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı, 2023a).

Ülkemizde 1000 canlı doğumda, 5-15 bebek veya çocukta görülmektedir. Yapılan muayenelerde sol kalçanın daha fazla etkilendiği bilinmektedir. GKD yenidoğan döneminde tespit edilmesi ve sakat kalma ihtimali en aza indirmek için tanı ve tedavinin en uygun olduğu dönemdir (Batu vd., 2018).

GKD tanılı bebeklerin fizik muayenelerinde inspeksiyon sırasında displazinin olduğu tarafta kısıalma ile birlikte fazladan cilt boğumu gözlenebilir. Bu durum yol açacağı pili asimetrisinin normal yenidoğanlarda da sık olarak görüldüğü unutulmamalıdır. Kalça displazisi konjenital kaynaklı değil, gelişimsel bir durumdur (TCSB, 2023b). Doğru zamanda, doğru tedavi yöntemi yapılmazsa uzun vadeli sekellere neden olmaktadır. Bu dönemde displazisi olan bebeklere Ortolani ve Barlow testleri yapılmaktadır. Türkiye'de 2010 yılında Sağlık Bakanlığının öncülüğünde Çocuk Ortopedisi Derneği ile koordineli şekilde GKD'nin erken tanı ve tedavi programları ile ilgili Aile Sağlığı Merkezlerindeki hekimlere eğitimler verilmiştir. 2013 yılında Radyoloji Uzmanlık Derneğinin de katılımıyla bilgiler güncellenerek hekimlere tekrar eğitim yapılmıştır. Sağlık Bakanlığının GKD'nin klinik önemi ve komplikasyonları üzerinde durması yenidoğan tarama programları kapsamına eklenmesini sağlamıştır (TCSB, 2023a; Akova vd., 2022).

Yenidoğan döneminin ilk 3-4 haftalık sürecinde tüm bebeklerin rutin olarak kalça çıkığı açısından muayenelerinin yapılması gereklidir. Muayene bulgusu kalça çıkığıyla uyumlu olan yenidoğanlar ileri tetkik ve müdahale için ortopedi kliniğine sevk edilmektedir. Yapılan tetkikler sonucunda GKD'si pozitif olan yenidoğanların yaşamlarının 3-6 haftasında kalça USG değerlendirilmesi gerektiği belirtilmiştir. Erken dönemde tespit ve tedavi ile komplikasyonların en aza indirilmesi sağlanmıştır (TCSB, 2023a).

1.8. Yenidoğanın Tarama Programlarında Etik

Yenidoğan taramaları sürecinde etik kelimesi Yunanca "ethos" sözcüğünden gelmekte, ahlak ve moral sözcükleriyle eş anlamlı olarak kullanılmaktadır. Ahlaki karar verme, davranışlarda

iyi ve kötü ayrımı yapma, neyin doğru/ yanlış olduğuna karar verme, kültürel ve değer çatışmalarını en aza indirmeye çalışan felsefe dalıdır (Kutbay ve Alan, 2020; Türk vd., 2023). Tarama testleri kapsamında da öncelikle etik ilkeler (Yararlılık, Zarar Vermeme, Doğruluk, Güvenirlik, Adalet, Otonomi, Bireye Saygı ve Sadakat) doğrultusunda hareket edilmelidir (Esen, 2013).

Yenidoğan tarama programlarının uygulanmasında ilerleyen teknoloji, bilimsel bilgilerin artması, değişen kültürel tutum, hemşirelerin rollerinin artmasıyla beraber etik yönden ele alınacak bir dizi sorunları da gündeme gelmesine neden olmuştur (Kahriman vd., 2016; Tosun ve Kadiroğlu, 2016). Bu durum tarama programlarının uygulayıcısı ve takibini yapan hemşirelere, ortaya çıkan etik sorunları çözmek zorunda bırakmıştır (Akşit vd., 2016; Aşkan ve Çetinkaya, 2019). Ortaya çıkan sorunlar, ebeveynlerinde uygulamaya katılımının sağlanması, bilgilendirilmiş onam, tarama programındaki hastalıkların genişlemesi, kan örneğinin alınması ve saklanması, uygulamalardan eşit yararlanma, ekonomik durum, psikososyal etkiler, sosyokültürel faktörler gibi sorunları kapsamaktadır (Akşit vd., 2016; Türk vd., 2023).

Ulusal yenidoğan tarama programı, ülkelerin gelişmişlik düzeyine ve karşılaşılan hastalıklara göre farklılık göstermektedir. Taramaların bazı yerlerde ücretsiz bazı ülkelerde maliyetli olması tarama programlarının yapılmasında ve bakımında eşitsizlikleri meydana getirmektedir. Bu doğrultuda bütün yenidoğanların tarandığı ve tedaviye ulaştığı asgari standartlar oluşturulması hedef olmalıdır (Büyük, 2014; Erbay ve Yıldız, 2020).

Genişletilmiş yenidoğan tarama programı Türkiye'de ücretsiz olarak tüm yenidoğanlara hastanede ve Aile Sağlığı Merkezlerinde uygulanmaktadır. Yapılan tarama testlerinin isteğe bağlı mı ya da zorunlu uygulama olduğu aile bireyleri tarafından tartışmaya neden olmaktadır. Kültürel, sosyal, gelenek ve göreneklerin etkisinde olan Avrupa, Avustralya ve Yeni Zelanda gibi ülkelerde taramalar isteğe bağlı yapılmaktadır (Yılmaz vd., 2022). Yenidoğandan tarama için alınan kan numunesinin niçin kullanılacağı, araştırmaya dahil edilecek mi vb. konularda aydınlatılmış onam aileye doktor tarafından verilmelidir. Bilgilendirilmiş onam almak doktorun sorumluluğunda olsa da sağlık profesyonelleri olan hemşireler danışmanlık ve eğitici rolleri gereği topuk kan numunesini alma işlemi sırasında aileye bilgilendirme yapmaktadır. Bilgilendirilmiş onam alınırken açık, anlaşılır ve yenidoğanın karar yetkisi olmadığından ailenin eğitim düzeyine uygun anlatılmalıdır (Evcili vd., 2017b; Kahriman vd., 2016).

Yenidoğandan topuk kan numunesinin alınması, saklanması ve kayıt edilmesinde yanlışların olmaması için dikkat edilmesi gerekmektedir. Numunelerin, alınma şekli, saklanması, transferinde karşılaşılan sorunlar, testlerin kullanım amacı ile ilgili tartışmalar bulunmaktadır.

Tarama testlerinin uygulanması, pozitif sonuç alınması, tedavinin maliyeti vb. konularda ebeveynler bilgilerinin eksik kaldığını düşündüklerinde psikolojik olarak etkilenmektedir.

Ailenin içinde bulunduğu endişe stres kaynağı olabilmektedir. Hemşire ve doktorlar tarafından etkin bilgilendirme ve yönlendirme ile stres en aza indirilmeye çalışılmalıdır (Arslan, 2010; Tosun ve Kadiroğlu, 2016).

Yenidoğan tarama programı, gelecek nesillerdeki toplum sağlığını, yenidoğanın hastalıklarını önlemeyi ve yaşam kalitesini arttırmayı ilke edinmiştir. Buna bağlı olarak yenidoğan ve çocuk hakları, ilgili yasa ve yönetmelikler, etikle ilgili kavramlar ve etik problem çözme yaklaşımları hakkında bu konuyla ilgili hizmet içi eğitimlerinin artırılması önerilmektedir (Esen, 2013).

1.9. Yenidoğanın Tarama Programında Hemşirenin Roller

Yenidoğan için tarama testlerinin uygulanmasında, kaydedilmesinde, depolanmasında, transferinde sağlık profesyonelleri olan hemşirelere önemli sorumluluk düşmektedir. Annelerin bilgi eksikliğini en aza indirecek hemşirelerin kendilerini sürekli geliştirmeleri ve güncel konuları takip etmeleri gerekmektedir. Zamanında yapılan eğitim, herhangi bir anormal tarama sonucunda stresi azaltabilir ve süreci kolaylaştırabilmektedir (Aykan ve Fidancı, 2021).

Yenidoğan hemşiresi, "Profesyonel hemşirelik rolleri doğrultusunda yenidoğan ve yenidoğan yoğun bakım ünitesinde yatan bebeklerin; dış ortama uyumunun sağlanması, sağlıklı büyüme ve gelişmesi, anne sütü ile beslenmesi, hastalıklardan korunması ve sağlığının en üst düzeyine çıkarılmasında önemli rolleri olan; hastalandığında bakımından sorumlu olduğu bebeği kapsamlı olarak değerlendirip klinik belirti ve bulguları yorumlayabilen, ailesi ile birlikte değerlendiren, yenidoğanın bakım gereksinimlerini tespit ederek kanıta dayalı bilgiler doğrultusunda uygun bakımı planlayabilen, üniteadaki araç-gereçleri kullanabilen, araçlardaki verileri değerlendirip yorumlayabilen, bebekler ve yakınları ile iletişimi ve onlara uygun terapötik yaklaşım kurabilen, eğitim ve danışmanlık yapabilen ve ekip anlayışı içinde, ekip üyeleri ile iyi iletişim ve işbirliği kurma becerisine sahip hemşiredir". şeklinde belirtilmiştir (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı, 2011).

Hemşirelik yönetmeliğine göre yenidoğan hemşiresinin görev yetki ve sorumlulukları, "Bebeğin sağlığını koruma ve geliştirme için bakımın her düzeyinde aileye rehberlik eder, sağlık eğitimini planlar, uygular (anne sütü ve önemi, emzirme tekniği, meme bakımı, yenidoğan tarama testleri, büyüme ve gelişme, kazaları önleme, aşılama, izlem ve kontroller. vb.)" ve "Yenidoğan tarama testlerinin önemi ve yapılması konusunda aileyi bilgilendirir." şeklinde belirtilmiştir (Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı, 2011).

Metabolik yenidoğan taraması için hemşireye kan alma, saklama, transfer işleminde önemli sorumluluklar düşmektedir. Kan örneği alma işleminde alınan bölgenin kanlanması sağlamalıdır. Doğru antiseptik solüsyon ile cilt temizliğini yapmaktadır. Tarama kağıdına doğru ve yeterli miktarda kanı almakla sorumludur. Alınan numunenin doğru kayıtlamasını ve

sonuç takibini yapmaktadır (Joseph, 2017). Hemşirelerin bu süreçte sorumluluklarını bilmesi hatalı sonuçları önlemektedir. Topuk kan numunesi alma işlemi yenidoğanda ağrıya neden olmaktadır. Hemşireler tarafından bireyselleştirilmiş gelişimsel bakım ile ağrıyı azaltmaya yönelik uygulamalar yapılmalıdır.

Ülkemizde uygulanan yenidoğan taramalarında önemli bir sorun taramalarının zorunlu mu, isteğe bağlı mı yapıldığını aileler tarafından bilinmemesinden kaynaklanmaktadır (Aşkan ve Çetinkaya, 2019). Yenidoğana uygulanacak uygulamalar hakkında yetersiz bilgiye sahip olan annelerin anksiyete düzeyleri yüksektir. Uygulanacak tedavi ve işlem hakkında bilgisi olmayan anne korku yaşadığı için stres olmaktadır. Bu da anne ve bebeğin yaşam konforunu etkilemektedir. Annenin yaşadığı korkuyu ve anksiyeteyi en aza indirmek için annenin ihtiyaç duyduğu eğitim hemşireler tarafından planlanır ve işlem öncesinde, sırasında anne bilgilendirilmelidir (Aykan ve Fidancı, 2021).

Hemşireler tarafından aile bireylerine doğum öncesinde yenidoğan tarama programları hakkında eğitim verilmek için uygun ortam oluşturulmalıdır. Anne ve babanın sosyodemografik özellikleri göz önüne alınarak etkin iletişim teknikleri kullanılarak, yazılı, görsel belgelerle eğitim desteklenmelidir (Çakmak vd., 2022; Gedük, 2018). Hemşireler tarafından annenin anksiyete düzeyini arttırmayacak şekilde tarama testlerin yapılma yöntemi, süreci, sonuç takibi vb. konular anlatılmalıdır. Sağlıkla bebeğini kucağına alan annenin önceden bilgilendirildiği için annelik rolüne alışması hızlı olacağı düşünülmektedir (Büyük, 2014; Aşkan ve Çetinkaya, 2019).

Yapılan literatür taraması sonucunda aile bireylerinin genel olarak doğumdan sonraki süreçte yenidoğana yapılan girişimler hakkında yeterli bilgiye sahip olmadıkları ve bu konuda eğitim ihtiyaçları olduğu bilinmektedir. Yenidoğan tarama programı ile yeniliklerin artmasıyla, hemşirelerin rolleri ve sorumlulukları da genişleyecek önemleri artacaktır (Tluczek vd., 2009; Bayrak ve Ünsal, 2022; Evcili vd., 2017a).

2. BÖLÜM

MATERYAL VE YÖNTEM

2.1. Araştırmanın Tipi ve Amacı

Bu araştırma, yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutum ve bilgilerini ve etkileyen etkenleri belirlemek amacıyla yapılmış tanımlayıcı bir çalışmadır.

2.2. Araştırmanın Yeri ve Zamanı

Araştırma, Nisan 2023-Ağustos 2023 tarihleri arasında T.C. Sağlık Bakanlığı Hitit Üniversitesi Çorum Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği'nde yapılmıştır.

Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği hastanenin 1. katında, yataklı servisler bölümünde F blokta, 32 yataklı olup doğum sonrası anneleri takip için ayrılmıştır. Gündüz mesai saatleri içinde 1 sorumlu hemşire olmak üzere ortalama 4 hemşire ve 2 bebek bakım hemşiresi, gece nöbetinde 2 hemşire ve 1 bebek bakım hemşiresi çalışmaktadır. Bu klinikte 10 tane Kadın Hastalıkları ve Doğum doktoru hizmet vermektedir. Doktorlardan 3 tanesi aynı zamanda infertilite polikliniğinde hasta muayenesi yapmaktadır. Normal doğum yapan anneler 24 saat, sezaryen ile doğum yapan anneler aksi bir durum olmadığı sürece 48 saat takipleri yapıp taburcu edilmektedir. Bebeklerin ilk topuk kanları anne ve bebek taburcu olmadan önce bebek bakım hemşiresi tarafından alınmaktadır. Uygun kurutma ve saklanması sağlanan numuneler çalışılmak üzere kapalı zarflarda laboratuvara gönderilmektedir.

2.3. Araştırmanın Evreni ve Örneklemi

Araştırmanın evrenini, T.C. Sağlık Bakanlığı Hitit Üniversitesi Çorum Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği'nde Nisan 2023-Ağustos 2023 tarihleri arasında doğum yapan anneler oluşturmuştur. Araştırmada örneklem seçimine gidilmemiş olup, çalışmanın yapıldığı tarihler arasında kadın-doğum servislerinde doğum yapan ve örneklem seçim kriterlerine uyan anneler çalışmanın örneklemine oluşturmuştur (n=250). Araştırmanın yapıldığı hastanenin Kadın Hastalıkları ve Doğum Kliniği'nde belirtilen zaman diliminde 360 doğum gerçekleşmiştir. 20 anne çalışmayı kabul etmediği için, 15 annenin bebeği prematüre olduğu için ve 50 anne iletişim sorunu olduğu için, 25 anne okur yazar olmadığı için çalışmaya dahil edilememiştir. Araştırmanın örneklemine toplam 250 anne oluşturmuştur.

Araştırmaya; ✓ Nisan 2023-Ağustos 2023 tarihler arasında doğum yapan,

- ✓ Doğumdan sonraki ilk 24-72. saatler arasında olan,
- ✓ Sağlıklı, term bebeği olan,
- ✓ 18 yaşından büyük,
- ✓ İletişim problemi olmayan,
- ✓ Okuduğunu anlayabilen anneler dahil edilmiş olup,
- ✓ Bebeği prematüre olan,
- ✓ Herhangi bir sebepten dolayı bebeği YYBÜ'de yatan
- ✓ Araştırmaya katılma konusunda istekli ve gönüllü olmayan,
- ✓ Okuryazar olmayan,
- ✓ 18 yaş altı olan anneler çalışmaya dahil edilmemiştir.

2.4. Veri Toplama Yöntemi

Araştırma verileri "Annelere Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu" ve "Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği" kullanılarak toplanmıştır.

2.4.1. Annelere yönelik tanıtıcı bilgi formu

Araştırmacı ve uzman görüşleri doğrultusunda düzenlenen bu form, annelere ait tanıtıcı özellikleri belirlemeye yönelik (yaş, öğrenim durumu, yaşadığı yer, çalışma durumu, doğum sayısı, gebelikte düzenli kontrole gitme durumu vb.) ve yenidoğan taramaları ile ilgili bazı bilgileri (taranan kalıtsal hastalıkları bilme durumu, taramalar ile ilgili bilgiye ulaştığı kaynak vb.) belirlemeye yönelik sorulardan oluşmaktadır (Ek 1).

2.4.2. Yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları ölçeği

Newcomb vd. (2013) tarafından geliştirilmiş olan Türkçe geçerlilik ve güvenilirliğini Erbay (2020) tarafından yapılan ve geliştirilen ölçekte annelerin yenidoğan taramaları ile ilgili bilgi ve tutumlarını ölçmek için sorular bulunmaktadır (Ek 2). Ölçek 13 adet sorudan ve 3 alt boyuttan oluşmaktadır. Oluşan maddeleri annelerin 0-4 arasında yanıtlaması istenmiştir. Ölçeğin maddeleri 0 (kesinlikle katılıyorum), 1 (katılıyorum), 2 (emin değilim), 3 (katılmıyorum) ve 4 (kesinlikle katılmıyorum) derecelendirmesi ile 5'li likert tipindedir. Ölçeğin annelerin yenidoğan taramaları hakkında bilgi düzey ve tutumlarını değerlendirdiği 3

alt boyutu bulunmaktadır. Bu alt boyutlar ile annelerin yenidoğan taramaları hakkındaki bilgi düzeyleri (1, 3, 6, 11), yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar hakkındaki bilgi düzeyleri (8, 9, 10), yenidoğan taramalarına karşı tutumları (2, 4, 5, 7, 12, 13) maddeler ile değerlendirilmektedir. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan '0', en düşük puan ise '52'dir. Ölçekten alınan puan yükseldikçe annelerin bilgi ve tutumlarının azaldığı şeklinde ifade edilmektedir. Ölçeğin iç tutarlılık için Cronbach's Alfa değeri alt boyutlara göre bakılmıştır. Cronbach Alfa değeri 0-1 arasında olmalı ve 0,80 üzeri olduğunda güvenilirliği yüksek, 0,60 üzerinde ise güvenilir kabul edilmektedir. Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu alt boyutunun Cronbach Alfa değeri 0,742, Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar alt boyutunun Cronbach Alfa değeri 0,773, Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu alt boyutunun Cronbach Alfa değeri 0,609 olarak bulunmuştur. Bu çalışmada ölçeğin güvenilirlik analizi kapsamında Cronbach Alfa değeri 0,817 olarak belirlenmiştir. Yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin "bilgi durumu" alt boyutunun Cronbach Alfa değeri 0,767, "kavramlar" alt boyutu için Cronbach Alfa değeri 0,764, "anne tutumu" alt boyutu Cronbach Alfa değeri 0,710 olarak belirlenmiştir.

2.5. Verilerin Toplanması

Araştırma verileri Nisan 2023-Ağustos 2023 tarihleri arasında yüz yüze görüşme yöntemi ile araştırmacı tarafından, "Annelere Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu" ve "Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği" kullanılarak toplanmıştır.

Çalışmanın verileri toplanmaya başlanmadan önce çalışmanın yapılacağı yerden kurum izni ve etik kurul onayı, çalışmaya katılmayı kabul eden annelerden gönüllü olur formu ile yazılı onamlar alınmıştır. Araştırmaya alınma kriterlerini sağlayan anneler ile sessiz ve uygun bir ortamda görüşme yapılmıştır. "Annelere Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu" ve "Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği" araştırmacı tarafından gerekli açıklamalar yapıldıktan sonra anneler tarafından doldurulmuştur.

"Annelere Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu"nun doldurulması ortalama 5 dakika, "Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği"nin doldurulması ortalama 5 dakika olmak üzere veriler yaklaşık olarak toplam 10 dakika içinde toplanmıştır.

2.6. Araştırmanın Sınırlılıkları

Araştırmanın kapsamı, T.C. Sağlık Bakanlığı Hitit Üniversitesi Çorum Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi kadın hastalıkları ve doğum servisine yatan annelerin cevapları ile sınırlıdır. Araştırmadan elde edilen bulgular katılımcıların bilgi formuna ve ölçeğe verdikleri yanıtlar ile sınırlıdır. Term bebeği olan annelerin yanıtları ile sınırlıdır. Bu çalışma sonuçları yalnızca çalışmanın yapıldığı gruba genellenebilir.

2.7. Çalışma Takvim Çizelgesi

Tablo 2.1. Çalışma Takvimi

Çalışmanın Aşamaları	Tarihler
Hazırlık-Literatür Tarama	Şubat- Nisan 2023
Veri Toplama Araçlarını Hazırlama	Nisan 2023
Verilerin Toplanması	Nisan- Ağustos 2023
Verilerin Değerlendirilmesi	Ağustos- Ekim 2023
Tez Raporunun Hazırlanması	Ekim 2023- Mayıs 2024

2.8. Verilerin Değerlendirilmesi ve Analizi

Verilerin istatistiksel analizi IBM SPSS Statistics Standard Concurrent User V 26 (IBM Corp., Armonk, New York, ABD) istatistik paket programı ile yapılmıştır. Tanımlayıcı istatistikler bilgi formu ve ölçek ile elde edilen verilerin birim sayısı (n), yüzde (%), ortalama \pm standart sapma ($\bar{x} \pm ss$), medyan (M), minimum (min) ve maksimum (max) değerler olarak raporlanmıştır. Sayısal değişkenlere ait verilerin normal dağılımı Shapiro Wilk normallik testi ile değerlendirilmiştir. Verilerin normal dağılım sağlamadığı görülmüştür. İkili grupları karşılaştırılmasında Mann-Whitney U testi, üç ve daha fazla grubun karşılaştırılmasında Kruskal Wallis H testi kullanılmıştır. Üç ve daha fazla grubun karşılaştırılması sonucunda anlamlı sonuç veren analizlerde Bonferroni-Dunn testinden yararlanılmıştır. Yaş, ölçek alt boyutları ve toplam arasındaki ilişki Spearman rho katsayısı ile değerlendirilmiştir. İstatistiksel anlamlılık düzeyi için $p < 0,05$ değeri istatistiksel olarak önemli anlamlı kabul edilmiştir.

2.9. Araştırmanın Değişkenleri

Araştırmaya katılan annelerin tanıtıcı özellikleri (yaş, eğitim düzeyi, yaşadığı yer, aile tipi, gelir durumu, çalışma durumu, sağlık güvencesinin varlığı, akrabalık ilişkisi, düzenli kontrole gitme, yenidoğan taramalarını bilme, taramalar hakkında bilgiye nereden ulaştığı) araştırmanın bağımsız değişkenlerini, annelerin “Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği”nden aldıkları puan ortalamaları ise araştırmanın bağımlı değişkenlerini oluşturmuştur.

2.10. Araştırmanın Etik İlkeleri

Çalışmaya başlamadan önce “Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği”nin kullanılabilmesi için Türkçe geçerlik ve güvenirlik çalışmasını yapan ve ölçeğin kullanım hakkına sahip yazardan e-posta aracılığıyla iletişim kurulmuş ve gerekli izinler alınmıştır (Ek 3). Araştırmanın yapılabilmesi için Hitit Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu’ndan etik kurul onayı (Ek 4), Çorum İl Sağlık Müdürlüğü’nden yazılı izin (Ek 5) alınmıştır. Araştırmaya başlamadan önce çalışmanın amacı ve bu çalışmaya katılmak için yapılması gereken hususlar anlatılarak “Aydınlatılmış Onam”, araştırmaya katılma veya katılmama kararı katılımcının iradesinde olduğu vurgulanarak “Özerkliğe Saygı” ve kişisel bilgilerin üçüncü kişilerle paylaşılmayacağına dair güvence verilerek “Gizlilik ve Gizliliğin Korunması” ilkeleri yerine getirilmiştir. Bunlara ek olarak araştırmanın verileri toplanmadan önce annelerin soruları yanıtlanmış ve çalışma hakkında bilgi verildikten sonra yazılı onamları alınmıştır (Ek 6).



3. BÖLÜM

BULGULAR

Araştırmanın bu bölümünde elde edilen verilerin istatistiksel analizleri yapılarak;

3.1. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine,

3.2. Annelerin “Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği’ne (YTHABTÖ) ilişkin puan ortalamalarına,

3.3. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre YTHABTÖ’nün toplam puan ortalamalarının karşılaştırılmasına,

3.4. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre YTHABTÖ’nün alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının karşılaştırılmasına,

3.5. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanlarının korelasyonu,

3.5.1. Annelerin yaşları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanlarının korelasyonuna yönelik bulgular olmak üzere 5 başlık altında incelenmiştir.

3.1. Annelerin Bazı Tanıtıcı Özelliklerine Yönelik Bulgular

Annelerin tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların dağılımı Tablo 3.1’de verilmiştir. Çalışmaya katılan annelerin yaşlarının 19 ile 44 arasında değiştiği (yaş ortalaması: $\bar{X} \pm SS = 29,16 \pm 5,85$), %58’inin 29 yaş ve altında, %37,2’sinin 30-39 yaşları arasında, %4,8’inin de 40 yaş ve üzerinde olduğu belirlenmiştir. Annelerin %14,4’ünün ilköğretim, %55,2’sinin ortaöğretim, %30,4’ünün yükseköğretim mezunu olduğu, %60,4’ünün ilde, %39,6’sının köy ve ilçede yaşadığı belirlenmiştir. Annelerin %82’sinin herhangi bir işte çalışmadığı, %60,8’inin gelirinin giderine eşit ve %32’sinin gelirinin giderinden düşük olduğu saptanmıştır. Annelerin %74,8’inin çekirdek aile, %25,2’sinin geniş aile yapısında oldukları belirlenmiştir. Çalışmaya katılan annelerin %82,4’ünün eşleriyle arasında akrabalık ilişkisi ve %91,2’sinin kalıtsal hastalığı olmadığı görülmüştür. Annelerin %60,8’inin birden fazla çocuğu olduğu, %87,2’sinin gebelik sürecinde düzenli şekilde kontrollerine gittiği saptanmıştır. Annelerin %7,6’sının yenidoğan tarama testlerini bilmediği, bilenlerin de %51,2’sinin bu bilgiye hemşire/doktordan ulaştıkları belirlenmiştir. Ayrıca annelerin %80’inin yenidoğan taramalarında hangi testlerin tarandığını bilmedikleri saptanmıştır.

Tablo 3.1. Annelerin bazı tanıtıcı özellikleri (N=250)

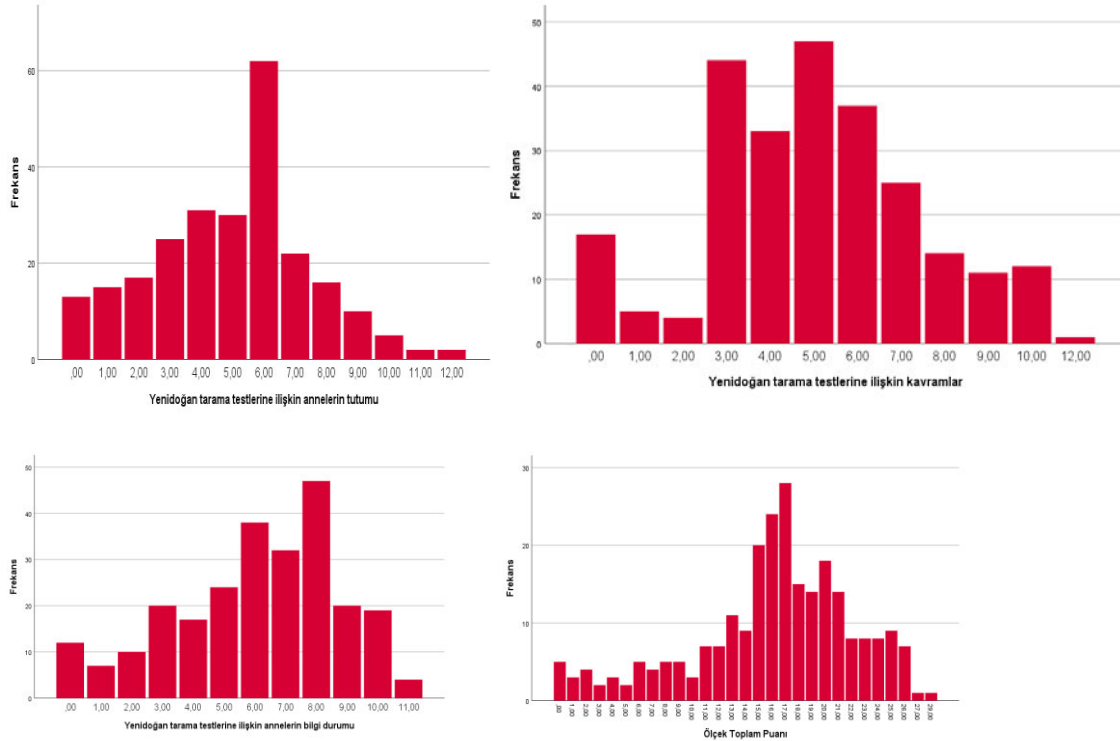
Tanıttıcı Özellikler	Sayı	Yüzde
Yaş		
19-29	145	58,0
30-39	93	37,2
≥40	12	4,8
$\bar{x} \pm ss; M (min-max) = 29,16 \pm 5,85; 28 (19-44)$		
Eğitim durumu		
İlköğrenim	36	14,4
Ortaöğrenim	138	55,2
Yükseköğrenim	76	30,4
Yaşanılan Yer		
İlçe/Köy	99	39,6
İl	151	60,4
Çalışma durumu		
Çalışmıyor	205	82,0
Çalışıyor	45	18,0
Gelir düzeyi		
Gelir giderden düşük	80	32,0
Gelir gidere eşit	152	60,8
Gelir giderden fazla	18	7,2
Sağlık güvencesi		
Yok	67	26,8
Var	193	73,2
Aile tipi		
Çekirdek aile	187	74,8
Geniş aile	63	25,2
Eş'in akraba olma durumu		
Akraba değil	206	82,4
Akraba	44	17,6
Ailede/kendinde kalıtsal hastalık varlığı		
Hastalık yok	228	91,2
Hastalık var	22	8,8
Doğum sayısı		
Primipar	98	39,2
Multipar	152	60,8
Gebelikte düzenli kontrol yaptırma durumu		
Yaptıran	218	87,2
Yaptırmayan	32	12,8
Tarama testlerini bilme durumu		
Bilen	231	92,4
Bilmeyen	19	7,6
Hangi hastalıkların tarandığını bilme durumu		
Bilen	50	20
Bilmeyen	200	80
Tarama testleri ile ilgili bilgiye ulaşma durumu (n=231)		
Hemşire/doktor	128	51,2
İnternet/Kitap/broşür	103	41,2
Toplam	250	100

3.2. Annelerin Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği'ne (YTHABTÖ) İlişkin Puan Ortalamalarına Yönelik Bulgular

Çalışmaya katılan annelerin YTHABTÖ'den ve alt boyutlarından aldıkları puanlar için tanımlayıcı istatistikler Tablo 3.2'de ve Şekil 3.1'de sunulmuştur. Ölçekten alınabilecek en yüksek puan '0', en düşük puan ise '52'dir. Araştırmaya katılan annelerin YTHABTÖ'den aldıkları en küçük puan 29, en büyük puan 0 ve toplam puan ortalamaları (16,02±6,16) olarak belirlenmiştir. Çalışmaya katılan anneler, "Yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi durumu" alt boyutundan (6,06±2,71), "Yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar" alt boyutundan (5,01±2,48), "Yenidoğan tarama testlerine ilişkin tutum" alt boyutundan (4,95±2,53) puan aldıkları tespit edilmiştir.

Tablo 3.2. Annelerin YTHABTÖ'ye ilişkin puan ortalamaları

Ölçek ve Alt Boyutları	$\bar{x} \pm ss$	M (min-max)
Bilgi	6,06±2,71	6 (0-11)
Kavram	5,01±2,48	5 (0-12)
Tutum	4,95±2,53	5 (0-12)
Ölçek toplam puanı	16,02±6,16	17 (0-29)



Şekil 3.1. Annelerin ölçek alt boyutu puan ortalamalarının dağılımına ilişkin tablo grafiği

3.3. Annelerin Bazı Tanıtıcı Özelliklerine Göre YTHABTÖ'nün Toplam Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular

Çalışmaya katılan annelerin YTHABTÖ toplam puanının tanıtıcı özelliklerle karşılaştırılmasına dair sonuçlar Tablo 3.3'te yer almaktadır. Çalışmaya katılan annelerin yaş gruplarında ölçeğin toplam puan ortalamalarının istatistiksel olarak benzer olduğu anlamlı farkın olmadığı saptanmıştır ($p=0,834$). Annelerden yükseköğretim düzeyine sahip olanların ölçek toplam puanları ($12,40\pm 6,06$), ilköğretim ($19,30\pm 6,17$) ve ortaöğretim ($17,16\pm 5,26$) eğitim gruplarına göre düşük (sırası ile; $19,30\pm 6,17$, $17,16\pm 5,26$) ve istatistiksel açıdan anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$). İlçe ve köyde yaşayan annelerin toplam puanları ($17,62\pm 5,78$), ilde yaşayanlara göre ($14,98\pm 6,19$) yüksektir ve bu farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$). Annelerden çalışmayanların ölçek toplam puan ortalaması ($16,81\pm 5,91$), çalışan annelerinkinden ($12,44\pm 6,02$) yüksektir ve istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,001$).

Annelerin gelir durumuna göre ölçek toplam puan ortalamaları geliri giderinden düşük olanların $19,20\pm 4,75$, geliri giderine eşit olanların $14,97\pm 6,10$ ve geliri giderinden fazla olanların $10,83\pm 5,82$ olduğu belirlenmiştir. Annelerin gelir durumuna göre ölçek toplam puan ortalamalarının istatistiksel açıdan anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$).

Çalışmaya katılan annelerden sağlık güvencesi olmayanların ölçek toplam puan ortalaması ($17,85\pm 6,83$), sağlık güvencesi olanlara göre ($15,36\pm 5,77$) yüksektir ve bu fark istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,001$).

Çalışmadaki postpartum annelerden çekirdek aile tipi yapısında olanların ölçek toplam puan ortalaması $15,21\pm 5,90$, geniş aile tipi yapısında olanların $18,44\pm 6,30$ olduğu belirlenmiş olup, aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$).

Annelerden eşleri ile akraba olmayanların ölçek puan ortalaması ($15,49\pm 6,31$), akraba olanların ölçek puan ortalamasından ($18,54\pm 4,64$) yüksektir ve istatistiksel olarak anlamlıdır ($p<0,05$).

Çalışmaya katılan annelerden ailesinde/kendinde kalıtsal hastalık varlığı durumu ile doğum sayısı durumlarına göre ölçeğe ilişkin toplam puanlarının istatistiksel olarak benzer olduğu anlamlı farklılığın görülmediği saptanmıştır ($p=0,099$).

Annelerden gebelik sürecinde düzenli kontrol yaptıranların YTHABTÖ toplam puan ortalamasının düzenli kontrol yaptırmayanlara göre düşük (sırası ile; $15,66\pm 6,01$, $18,53\pm 6,70$) ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$).

Annelerden yenidoğan tarama testlerini bilmeyenlerin ölçek toplam puan ortalaması $18,94\pm 4,99$, bilenlerin ise $15,30\pm 6,22$ olduğu saptanmıştır. Annelerin yenidoğan tarama testlerini bilme durumlarına göre ölçek puan ortalamaları arasındaki farkın anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$).

Çalışmaya katılan annelerin yenidoğan taramaları ile ilgili hemşire/doktordan bilgiye ulaşanların ölçek toplam puan ortalamalarının (14,91±6,34) internetten/kitap/broşürden (18,18±5,11) göre düşük olduğu belirlenmiştir. Annelerin taramalar hakkında bilgiye internetten ulaşanların ölçek toplam puanı diğer bilgi kaynaklarından bilgi alan annelerden yüksek ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$).

Tablo 3.3. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre YTHABTÖ'nün toplam puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tanıtıcı Özellikler	$\bar{x}\pm ss$	<i>M</i> (min-max)	Test İstatistiği	<i>p</i>	Etki Büyüklüğü
Yaş					
19-29	15,69±6,49	17 (0-29)	<i>H</i> =0,362	0,834	0,004
30-39	16,50±5,55	17 (0-27)			
≥40	16,33±6,66	16,5 (2-25)			
Eğitim durumu					
İlköğrenim	19,30±6,17	19,5 (2-29)	<i>H</i> =44,173	<0,001	0,165
Ortaöğrenim	17,16±5,26	17,5 (0-26)			
Yükseköğrenim	12,40±6,06	13 (0-25)			
Yaşanılan Yer					
İlçe/Köy	17,62±5,78	18 (0-27)	<i>z</i> =3,609	<0,001	0,438
İl	14,98±6,19	16 (0-29)			
Çalışma durumu					
Çalışmıyor	16,81±5,91	17 (0-29)	<i>z</i> =4,302	<0,001	0,736
Çalışıyor	12,44±6,02	15 (0-22)			
Gelir düzeyi					
Gelir giderden düşük	19,20±4,75	19 (6-29)	<i>H</i> =39,874	<0,001	0,154
Gelir gidere eşit	14,97±6,10	16 (0-26)			
Gelir giderden fazla	10,83±5,82	12,5 (0-17)			
Sağlık güvencesi					
Yok	17,85±6,83	19 (0-29)	<i>z</i> =3,317	<0,001	0,206
Var	15,36±5,77	16 (0-26)			
Aile tipi					
Çekirdek aile	15,21±5,90	16 (0-26)	<i>z</i> =3,911	<0,001	0,062
Geniş aile	18,44±6,30	19 (0-29)			
Eş'in akraba olma durumu					
Akraba değil	15,49±6,31	16 (0-29)	<i>z</i> =2,874	0,004	-0,635
Akraba	18,54±4,64	18,5 (6-26)			
Ailede/kendinde kalıtsal hastalık varlığı					
Hastalık yok	15,79±6,32	17 (0-29)	<i>z</i> =1,647	0,099	0,013
Hastalık var	18,40±3,41	17,5 (13-26)			
Doğum sayısı					
Primipar	15,58±5,88	17 (0-26)	<i>z</i> =2,204	0,332	0,011
Multipar	16,81±5,64	17 (0-27)			
Gebelikte düzenli kontrol yaptırma durumu					
Yaptıran	15,66±6,0	17 (0-26)	<i>z</i> =2,622	0,009	-0,532
Yaptırmayan	18,53±6,70	20 (0-29)			
Tarama testlerini bilme durumu					
Bilmiyor	18,94±4,99	19 (1-27)	<i>z</i> =3,966	<0,001	-0,541
Biliyor	15,30±6,22	16 (0-29)			
Tarama testleri ile ilgili bilgiye ulaşma durumu					
Hemşire/doktor	14,91±6,34	16 (0-27) ^a	<i>z</i> =25,172	<0,001	0,103
İnternet/Kitap/broşür	18,18±5,11	13 (0-22) ^c			

\bar{x} : Ortalama, *ss*: Standart sapma, *M*: Medyan, *H*: Kruskal Wallis *H* testi, *z*: Mann-Whitney *U* testi

3.4. Annelerin Bazı Tanıtıcı Özelliklerine Göre YTHABTÖ'nün Alt Boyutlarına İlişkin Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına Yönelik Bulgular

Araştırmaya katılan annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre “Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği”nin “yenidoğan taramalarına ilişkin annelerin bilgi düzeyi” alt boyutu, “yenidoğan taramalarına ilişkin annelerin kavramlar” alt boyutu ve “yenidoğan taramalarına ilişkin annelerin tutumu” alt boyutu puanlarının karşılaştırılmasına yönelik bulgular Tablo 3.4'te yer verilmiştir.

Çalışmaya katılan annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre ölçeğin “bilgi düzeyi” alt boyutu puanlarının karşılaştırılması incelendiğinde (Tablo 3.4); annelerin yaş gruplarında, sağlık güvencesi durumu ve doğum sayısı gruplarına göre YTHABTÖ bilgi düzeyi alt boyutu puan ortalamalarının istatistiksel olarak benzer olduğu ve anlamlı farkın olmadığı belirlenmiştir (sırası ile; $p=0,665$; $0,141$; $0,373$). Annelerden yükseköğretim düzeyine sahip olanların ölçek bilgi düzeyi alt boyutu puanları ($4,56\pm 2,64$), ilköğretim ve ortaöğretim eğitim gruplarına (sırası ile; $7,72\pm 2,52$; $6,46\pm 2,41$) göre, ilde yaşayanların ($5,72\pm 2,66$), ilçe/köyde ($6,59\pm 2,72$) yaşayanlara göre, çalışan annelerin ($4,53\pm 2,71$), çalışmayan annelere ($6,40\pm 2,60$) göre düşük ve istatistiksel açıdan anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Yine annelerden geliri giderinden yüksek olanların ($3,44\pm 2,22$), geliri giderine eşit ve geliri giderinden düşük olanlara (sırası ile; $5,64\pm 2,67$; $7,46\pm 2,15$) göre, çekirdek aile tipi yapısında olanların ($5,72\pm 2,60$), geniş aile yapısında olanlara ($7,09\pm 2,82$) göre, eşleri ile akraba olmayanların ($5,77\pm 2,67$), akraba olanlara ($7,45\pm 2,51$) göre, ailesinde/kendinde kalıtsal hastalığı olmayanların ($5,93\pm 2,72$), kalıtsal hastalığı olanlara ($7,40\pm 2,32$) göre, gebelik sürecinde düzenli kontrol yaptıranların ($5,88\pm 2,66$), düzenli kontrol yaptırmayanlara ($7,31\pm 2,82$) göre, yenidoğan tarama testlerini bilenlerin ($5,78\pm 2,75$) bilmeyenlere ($7,22\pm 2,27$) göre ve yenidoğan tarama testleri hakkında bilgiye hemşire/doktordan ulaşanların ($5,38\pm 2,65$), internetten/kitap/broşürden ($7,21\pm 2,32$) ulaşanlara göre ölçek bilgi düzeyi alt boyutu puan ortalaması düşük olup aralarındaki farkın istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$).

Çalışmaya katılan annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre ölçeğin “kavramlar” alt boyutu puanlarının karşılaştırılması incelendiğinde (Tablo 3.4); annelerin yaş gruplarında, eşlerin akraba olma durumu, ailede/kendinde kalıtsal hastalık varlığı durumu ve doğum sayısı gruplarına göre YTHABTÖ kavramlar alt boyutu puan ortalamalarının istatistiksel olarak benzer olduğu ve anlamlı farkın olmadığı belirlenmiştir (sırası ile; $p=0,051$; $0,054$; $0,513$; $0,199$). Annelerin yükseköğretim eğitim düzeyine sahip olanların kavram alt boyutu puan ortalamaları $4,06\pm 2,38$, ilköğretim için $5,80\pm 2,36$, ortaöğretim için $5,31\pm 2,38$ olup, annelerin eğitim gruplarına göre ölçeğin kavram alt boyutu puan ortalamaları arasındaki farkın istatistiksel açıdan anlamlı olduğu görülmüştür ($p<0,001$). Çalışmaya katılan annelerden ilde yaşayanların ölçek kavram alt boyutu puan ortalamaları ($4,56\pm 2,48$), ilçe/köyde yaşayan annelerden ($5,68\pm 2,33$) düşük ve istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$). Annelerden

çalışanların ölçek kavram alt boyutu puan ortalaması (3,77±2,45), çalışmayan annelerinkinden (5,27±2,41) düşük ve istatikselsel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$). Annelerden gelir durumuna göre YTHABTÖ'nün kavram alt boyutu puan ortalamaları geliri giderinden düşük olanlar için 5,73±2,17, geliri giderine eşit olanlar için 4,69±2,47, geliri giderinden fazla olanlar için 4,38±3,2 olduğu belirlenmiş olup, annelerin gelir düzeyine göre ölçek kavram alt boyutu puan ortalamaları arasındaki farkın istatikselsel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,01$). Annelerin sağlık güvencesi olanların kavram alt boyutu puan ortalaması (4,79±2,39), sağlık güvencesi olmayanlara göre (5,58±2,64) düşük ve aralarındaki fark istatikselsel olarak anlamlıdır ($p<0,05$). Yine annelerden çekirdek aile tipi yapısında olanların ölçek kavram alt boyutu puan ortalaması (4,82±2,39), geniş aile yapısında (5,53±2,68) olanlara göre, gebelik sürecinde düzenli kontrol yaptıranların (4,87±2,43), düzenli kontrol yaptırmayanlara (5,90±2,65) göre yenidoğan tarama testlerini bilenlerin (4,85±2,54) bilmeyenlere (5,64±2,14) göre ve yenidoğan tarama testleri hakkındaki bilgiye hemşire/doktordan ulaşanların (4,78±2,61), bu bilgiye internet/kitap/broşürden ulaşanlara göre (5,54±2,26) ölçeğin kavramlar alt boyutu puan ortalamalarının düşük ve aralarındaki puan ortalamaları farkının istatikselsel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$).

Çalışmaya katılan annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre ölçeğin "tutum" alt boyutu puanlarının karşılaştırılması incelendiğinde (Tablo 3.4); annelerden yaş gruplarında, eşlerin akraba olma durumu, ailede/kendinde kalıtsal hastalık varlığı durumu, doğum sayısı ve gebelikte düzenli kontrol yaptırma durumu gruplarına göre YTHABTÖ tutum alt boyutu puan ortalamalarının istatikselsel olarak benzer olduğu istatikselsel olarak anlamlı farklılık göstermediği saptanmıştır (sırası ile; $p=0,409$; $0,112$; $0,239$; $0,313$; $0,407$). Annelerin yükseköğretim eğitim düzeyine sahip olanların tutum alt boyutu puan ortalamaları 3,77±2,47, ilköğretim için 5,77±2,63, ortaöğretim için 5,38±2,32 olup, annelerin eğitim gruplarına göre ölçeğin tutum alt boyutu puan ortalamaları arasındaki farkın istatikselsel açıdan anlamlı olduğu görülmüştür ($p<0,001$). Çalışmaya katılan annelerden ilde yaşayanların ölçek tutum alt boyutu puan ortalamaları (4,69±2,64), ilçe/köyde yaşayan annelerden (5,34±2,30) düşük ve istatikselsel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$). Annelerden çalışanların ölçek tutum alt boyutu puan ortalaması (4,13±2,65), çalışmayan annelerinkinden (5,13±2,47) düşük ve istatikselsel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,05$). Annelerden gelir durumuna göre YTHABTÖ'nün tutum alt boyutu puan ortalamaları geliri giderinden düşük olanlar için 6,0±1,88, geliri giderine eşit olanlar için 4,63±2,63, geliri giderinden fazla olanlar için 3,0±2,40 olduğu belirlenmiş olup, annelerin gelir düzeyine göre ölçek tutum alt boyutu puan ortalamaları arasındaki farkın istatikselsel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p<0,001$). Annelerin sağlık güvencesi olanların tutum alt boyutu puan ortalaması (4,64±2,39), sağlık güvencesi olmayanlara göre (5,79±2,71) düşük ve aralarındaki fark istatikselsel olarak anlamlıdır ($p<0,001$). Yine annelerden çekirdek aile tipi yapısında olanların ölçek tutum alt boyutu puan ortalaması (4,66±2,52), geniş aile yapısında (5,80±2,36) olanlara göre, yenidoğan tarama testlerini bilenlerin (4,67±2,50) bilmeyenlere (6,08±2,33) göre ve yenidoğan tarama testleri

hakkındaki bilgiye hemşire/doktordan ulaşanların (4,75±2,65), bu bilgiye internet/kitap/broşürden ulaşanlara göre (5,42±2,32) ölçeğin tutum alt boyutu puan ortalamalarının düşük ve aralarındaki puan ortalamaları farkının istatistiksel olarak anlamlı olduğu *belirlenmiştir (p<0,05)*.



Tablo 3.4. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre YTHABTÖ'nün alt boyutlarına ilişkin puan ortalamalarının karşılaştırılması

Tanıtıcı Özellikler	Ölçek Alt Boyutları											
	Bilgi				Kavram				Tutum			
	$\bar{x}\pm ss$	M (min-max)	Test değeri; p değeri	Etki Büyüklüğü	$\bar{x}\pm ss$	M (min-max)	Test değeri; p değeri	Etki Büyüklüğü	$\bar{x}\pm ss$	M (min-max)	Test değeri; p değeri	Etki Büyüklüğü
Yaş												
19-29	5,95±2,79	6 (0-11)	H=0,816; p=0,665	0,004	4,67±2,44	5 (0-10)	H=5,944; p=0,051	0,025	5,06±2,73	6 (0-12)	H=1,788; p=0,409	0,007
30-39	6,17±2,66	6 (0-11)			5,45±2,46	5 (0-12)			4,88±2,15	5 (0-10)		
≥40	6,66±2,14	7,5 (2-9)			5,58±2,64	6,5 (0-9)			4,08±2,81	3,5 (0-9)		
Eğitim durumu												
İlköğrenim	7,72±2,52	8 (2-11) ^a	H=39,249; p<0,001	0,158	5,80±2,36	6 (0-10) ^a	H=18,723; p<0,001	0,067	5,77±2,63	6 (0-12) ^a	H=23,537; p<0,001	0,097
Ortaöğrenim	6,46±2,41	7 (0-10) ^b			5,31±2,38	5 (0-12) ^a			5,38±2,32	6 (0-12) ^a		
Yükseköğrenim	4,56±2,64	5 (0-9) ^c			4,06±2,38	4 (0-10) ^b			3,77±2,47	4 (0-11) ^b		
Yaşanılan Yer												
İlçe/ Köy	6,59±2,72	7 (0-11)	z=2,534; p=0,011	0,325	5,68±2,33	6 (0-12)	z=3,752; p<0,001	0,463	5,34±2,30	6 (0-10)	z=2,031; p=0,042	0,257
İl	5,72±2,66	6 (0-10)			4,56±2,48	4 (0-10)			4,69±2,64	5 (0-12)		
Çalışma durumu												
Çalışmıyor	6,40±2,60	7 (0-11)	z=4,120; p<0,001	0,712	5,27±2,41	5 (0-12)	z=3,991; p<0,001	0,619	5,13±2,47	5 (0-12)	z=2,238; p=0,025	0,398
Çalışıyor	4,53±2,71	5 (0-10)			3,77±2,45	3 (0-10)			4,13±2,65	4 (0-11)		
Gelir Düzeyi												
Gelir giderden düşük	7,46±2,15	8 (2-11) ^a	H=41,951; p<0,001	0,167	5,73±2,17	5,5 (1-10)	H=9,121; p=0,010	0,042	6,0±1,88	6 (1-10) ^a	H=29,162; p<0,001	0,108
Gelir gidere eşit	5,64±2,67	6 (0-10) ^b			4,69±2,47	5 (0-12)			4,63±2,63	5 (0-12) ^b		
Gelir giderden fazla	3,44±2,22	3,5 (0-7) ^c			4,38±3,22	4 (0-10)			3,0±2,40	2,5 (0-8) ^c		
Sağlık güvencesi												
Yok	6,47±2,84	7 (0-11)	z=1,472; p=0,141	0,206	5,58±2,64	6 (0-10)	z=2,476; p=0,013	0,318	5,79±2,71	6 (0-12)	z=3,262; p=0,001	0,461
Var	5,91±2,66	6 (0-10)			4,79±2,39	5 (0-12)			4,64±2,39	5 (0-12)		
Aile tipi												
Çekirdek aile	5,72±2,60	6 (0-10)	z=3,608; p<0,001	0,057	4,82±2,39	5 (0-10)	z=1,975; p=0,048	0,029	4,66±2,52	5 (0-12)	z=3,368; p=0,001	0,052
Geniş aile	7,09±2,82	8 (0-11)			5,53±2,68	6 (0-12)			5,80±2,36	6 (0-10)		
Eş'in akraba olma durumu												
Yok	5,77±2,67	6 (0-11)	z=3,901; p<0,001	-0,635	4,88±2,52	5 (0-12)	z=1,926; p=0,054	-0,286	4,83±2,59	5 (0-12)	z=1,588; p=0,112	-0,263
Var	7,45±2,51	8 (1-11)			5,59±2,20	6 (0-10)			5,50±2,16	6 (1-10)		
Ailede/kendinde kalıtsal hastalık varlığı												
Hastalık yok	5,93±2,72	6 (0-11)	z=2,344; p=0,019	0,040	4,96±2,52	5 (0-12)	z=0,655; p=0,513	0,009	4,89±2,58	5 (0-12)	z=1,178; p=0,239	0,016
Hastalık var	7,40±2,32	8 (2-10)			5,40±2,03	5 (3-10)			5,59±1,81	5,5 (2-10)		
Doğum sayısı												
Primipar	6,04±2,64	6 (0-10)	z=1,972; p=0,373	0,010	4,70±2,37	5 (0-10)	z=3,226; p=0,199	0,011	4,93±2,50	6 (0-12)	z=2,324; p=0,313	0,008
Multiplar	5,77±2,90	6 (0-11)			5,12±2,64	5 (0-10)			5,21±2,60	5 (0-11)		
Gebelikte düzenli kontrol yaptırma durumu												
Yaptıran	5,88±2,66	6 (0-11)	z=2,890; p=0,004	-0,532	4,87±2,43	5 (0-12)	z=2,162; p=0,031	-0,418	4,89±2,53	5 (0-12)	z=0,830; p=0,407	-0,163
Yaptırmayan	7,31±2,82	8 (0-11)			5,90±2,65	6 (0-10)			5,31±2,50	6 (0-12)		
Tarama testlerini bilme durumu												
Bilmiyor	7,22±2,27	7,5 (0-11)	z=3,261; p=0,001	0,067	5,64±2,14	6 (0-10)	z=2,109; p=0,035	-0,320	6,08±2,33	6 (0-12)	z=3,869; p<0,001	-0,570
Biliyor	5,78±2,75	6 (0-11)			4,85±2,54	5 (0-12)			4,67±2,50	5 (0-12)		
Tarama testleri ile ilgili bilgiye ulaşma durumu												
Hemşire/doktor	5,38±2,65	6 (0-11)	z=36,331; p<0,001	0,132	4,78±2,61	5 (0-12)	z=11,577; p=0,003	0,047	4,75±2,65	5 (0-12)	z=9,835; p=0,007	0,035
İnternet/Kitap/broşür	7,21±2,32	8 (0-11)			5,54±2,26	5 (0-10)			5,42±2,32	6 (0-12)		

\bar{x} : Ortalama, ss: Standart sapma, M: Medyan, H: Kruskal Wallis H testi, z: Mann-Whitney U testi

3.5. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre Ölçek Alt Boyutu Ve Ölçek Toplam Puanlarının Korelasyonuna Yönelik Bulgular

Annelerin tanımlayıcı özelliklerinden yaş grupları dışında diğer tanımlayıcılar kategorik değişkenler olduğundan korelasyon analizi yerine karşılaştırma tabloları kullanılmıştır. Yaş ise sürekli bir değişken olarak ele alındığı için, bu değişkenin ilişkilerini incelemek amacıyla korelasyon tablosu tercih edilmiştir.

3.5.1. Annelerin yaşları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanlarının korelasyonuna yönelik bulgular

Araştırmaya katılan annelerin yaşları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanları arasındaki ilişkileri Tablo 3.5’de verilmiştir.

Annelerin yaşları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanları arasında korelasyon analizi incelendiğinde istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ($p>0,05$).

Ölçeğin toplam puanı ile anne tutum puanı arasında çok güçlü düzeyde korelasyon ($\rho= 767$, $p<0,001$) ve ölçek toplam puanı ile kavramlar alt boyutu, anne bilgi düzeyi arasında da çok güçlü düzeyde pozitif yönde ilişkinin olduğu belirlenmiştir (sırasıyla; $\rho= 736$, $p<0,001$; $\rho= 782$, $p<0,001$).

Tablo 3.5. Annelerin yaşları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanlarının korelasyonu

Ölçek Alt Boyutları		Yaş	Anne bilgi	Kavram	Tutum
Anne tutum	<i>rho</i>	-0,112			
	<i>p</i>	0,078			
Kavram	<i>rho</i>	0,077			0,380
	<i>p</i>	0,228			<0,001
Anne bilgi	<i>rho</i>	-0,007		0,402	0,450
	<i>p</i>	0,912		<0,001	<0,001
Ölçek toplam	<i>rho</i>	-0,037	0,782	0,736	0,767
	<i>p</i>	0,563	<0,001	<0,001	<0,001

rho: Spearman korelasyon katsayısı

4. BÖLÜM

TARTIŞMA

Yenidoğan bebeklerin yaşama daha sağlıklı başlamaları için tarama programları yürütülmektedir. Yenidoğanlar için neonatal tarama programı (NTP), tüm dünyada bebeklerde ciddi hastalıklara neden olan sorunların belirlenmesi için halk sağlığı programları kapsamında önemli yeri olan koruyucu ve önleyici sağlık hizmetidir (Bayrak ve Ünsal, 2022; Ovalı, 2019). Yenidoğan tarama programının önemi, hastalıkların henüz belirti ve bulgu vermeden tespit edilmesi, erken dönemde tedaviye başlanmasına bağlı olarak mortalite ve morbidite oranının en aza indirilmesi yönünden ailelerin taramaları yaptırması önemlidir (Durmaz ve Yabancı, 2021).

Yenidoğanın vücudunda biyokimyasal işlevlerindeki bozukluklar nedeniyle meydana gelen, çoğu otozomal resesif geçişli, kalıtsal hastalıkların taraması yapılmaktadır. Buna bağlı olarak tüm yenidoğanların %95'inden fazlasının taranması gerekmektedir. Tarama yapılacak hastalıkların toplumda sık görülen hastalıklar olması, tarama testinin ucuz ve kolay olması, mümkün olduğunca noninvaziv olması ve doğru sonuçlar vermesi ayrıca sensitivite ve spesifitesinin de yüksek olması beklenmektedir (Ovalı, 2019). Avrupa Nadir Hastalıklar Örgütü'nün (European Organisation for Rare Diseases-EURORDIS) yenidoğan taramalarının yapılmasına yönelik yayınladığı ilkeler rehberinde çeşitli öneriler yer almakta ve tarama sürecinin nasıl olması gerektiği hakkında vurgu yapmaktadır (EURORDIS Bildirisi, 2021).

Yenidoğan taramalarının ebeveynler tarafından aksatılmadan yaptırılmasının önemi düşünüldüğünde ebeveynlerin konu ile ilgili bilgi yetersizliklerinin olmaması gerekmekte, konu ile ilgili çocuk hemşireleri tarafından ebeveynlere bilgi verilmesi ve danışmanlık yapılması sağlanmalıdır (Aşkan ve Çetinkaya, 2019). Literatürde annelerin, yenidoğan taramalarına katılımını etkileyen faktörler üzerine ve annelerin topuk kanı alma işlemi hakkındaki bilgilerini belirlemeye yönelik araştırmalar bulunmakla birlikte (Evcili vd., 2017a; Evcili vd., 2017b; Büyük, 2008; Kasem vd., 2022), yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları ölçeğinin kullanılarak annelerin taramalar hakkındaki bilgi düzeylerinin incelendiği çalışmaların sınırlı olduğu görülmektedir (Bakırlioğlu ve Çetinkaya, 2023; Erbay ve Yıldız, 2020; Kadiroğlu vd., 2023). Bu doğrultuda postpartum annelerin demografik özellikleri ile yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları ölçeği kullanılarak annelerin bilgileri ve tutumlarının değerlendirilmesi amaçlanan bu çalışmada araştırmanın bulguları;

- 4.1. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine ilişkin bulguların karşılaştırılmasına,
- 4.2. Annelerin YTHABTÖ puan ortalamalarına ilişkin bulguların karşılaştırılmasına,
- 4.3. Annelerin bazı tanıtıcı özelliklerine göre YTHABTÖ ve alt boyutlarından aldıkları puan ortalamalarının karşılaştırılmasına,

4.4. Annelerin YTHABTÖ toplam puanı ile alt boyutlarının puanları arasında korelasyon analizine, ilişkin bulguların tartışılması olmak üzere 4 başlık altında incelenmiştir.

4.1. Annelerin Bazı Tanıtıcı Özelliklerine İlişkin Bulguların Tartışılması

Annelerin yenidoğan taramaları hakkındaki bilgi düzeylerinin ve tutumlarının olumlu yönde gelişmesi yenidoğanın yaşamını tehdit edecek riskleri en aza indirmektedir. Yapılan çalışmalarda annelerin sosyodemografik ve sosyokültürel özelliklerinin onların tutumlarını etkilediği gösterilmiştir (Bakırhoğlu ve Çetinkaya, 2023; Büyük vd., 2014; Erbay ve Yıldız, 2020). Annelerin konu ile ilgili farkındalıklarının artırılması ve gerekli müdahalelerin yapılabilmesi için yenidoğan taramalarının yapıldığı süre içerisinde annelerin taramalar konusunda olumlu/olumsuz tutumlarının belirlenmesi gerekmektedir.

Postpartum annelerde YTHABTÖ kullanılarak onların bilgi ve tutumlarının değerlendirilmesi amaçlanan bu çalışmada; annelerin yaş ortalaması 29,16±5,85 yıl olup, annelerin yaşlarının onların yenidoğan taramaları ile ilgili bilgi ve tutumlarını etkilemediği saptanmıştır (Tablo 3.1). Benzer şekilde diğer çalışmalarda da benzer yaş ortalamalarının olduğu ve anne bilgi ve tutumlarını etkilemediği belirlenmiştir (Arslan ve Çiğdem, 2010; Evcili vd., 2017a; Evcili vd., 2017b; Erbay ve Yıldız, 2020; Kadiroğlu vd., 2023; Newcomb vd., 2019).

Annelerin yenidoğan taramaları konusunda bilgilendirilmesi, tarama testlerinin yürütülmesinde önemli bir bileşeni olarak kabul edilmektedir (Newcomb vd., 2019). Bu çalışmaya katılan annelerin çok azının (%7,6) yenidoğan tarama testlerini bilmediği bilenenlerin ise bilgiye en çok (%51,2) hemşire/doktordan ulaştıkları belirlenmiştir (Tablo 3.1). Yapılan çalışmalarda da bu çalışmaya benzer şekilde annelerin yenidoğan tarama testleri hakkındaki bilgiye ebe/hemşire/doktor tarafından ulaştıkları tespit edilmiştir (Araia vd., 2012 ; Newcomb vd., 2019 ; Kasem vd., 2022; Kadiroğlu vd., 2023). Yine aynı şekilde Evcili vd. (2017a) yaptığı çalışmada annelerin %84'ünün yenidoğan tarama testlerine yönelik bilgiyi sağlık personelinin aldığı belirlenmiştir. Arslan ve Çiğdem (2010) tarafından yenidoğan taramalarında ebeveynlerin bilgi durumlarını değerlendirmek için yaptığı çalışmada; annelerin %81,8'inin genişletilmiş yenidoğan tarama programı hakkındaki bilgiyi sağlık personelinin öğrendikleri saptanmıştır. Bakırhoğlu ve Çetinkaya (2023) tarafından yapılan çalışmada da annelerin %81,8'inin taramalar hakkında bilgisi olduğu ve bilgiye %76,4'ünün sağlık personelinin ulaştığı tespit edilmiştir. Bu çalışmalardan farklı olarak Evcili vd., (2017b) tarafından yapılan diğer bir çalışmada annelerin %46'sının tarama testleri hakkındaki bilgiye internetten ulaştıkları, ancak annelerin %66,3'ünün bilgi edinmek istedikleri kaynaklar arasında sağlık personelinin gösterdikleri saptanmıştır. Benzer şekilde Franková vd., (2019) yaptığı çalışmada annelerin %22'si internetten bilgi aldığı görülmüştür. Gerek bu çalışmada gerekse literatürde (Araia vd., 2012 ; Newcomb vd., 2019 ; Kasem vd., 2022; Kadiroğlu vd., 2023; Evcili vd., 2017a; Evcili vd., 2017b; Bakırhoğlu ve Çetinkaya, 2023; Erbay ve Yıldız, 2020)

konu ile ilgili bilginin sağlık personelinden alınmak istenmesinin nedeni; internette ulaşılan bilginin güvenilir olup olmamasından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Bu çalışmada annelerin yenidoğan taramaları ile ilgili bilgiyi çoğunluğunun hemşire/doktordan alması, doğum öncesi dönemde sunulan hizmetin yaygınlaşmış olmasından kaynaklı olabileceği düşünülmektedir. Yine bu çalışmada ve literatürde (Evcili vd., 2017a; Evcili vd., 2017b; Bakırlıoğlu ve Çetinkaya, 2023; Erbay ve Yıldız, 2020) annelerin konu ile ilgili bilgi almadığının belirlenmesi yenidoğan taramaları ile ilgili bilgi eksikliklerinin ve taramalar konusunda eğitime ihtiyaçlarının olduğu söylenebilir. Verilecek olan eğitimin doğum öncesi dönemde planlanması, doğum sonrasında anne ve bebek bakımına odaklanılacağı için daha kaliteli hizmet sağlanmış olacaktır.

4.2. Annelerin YTHABTÖ Puan Ortalamalarına İlişkin Bulguların Tartışılması

Yenidoğanın yaşamının ilk saatlerinde yapılan tarama programları hayati öneme sahiptir. Yapılan bu tarama programlarına annelerin katılımını arttırmak gereklidir ve taramaların yapılma sebeplerini bilmesi gereken bir süreçtir. Annelerin metabolik tarama programlarına katılımı ve taranan hastalıkları bilme konusunu etkileyen faktörler annelerin bilgi düzeyi ve tutumudur. Postpartum annelerin yenidoğan taramaları hakkında bilgi düzeylerinin ve tutumlarının incelendiği bu çalışmada; YTHABTÖ kullanılmıştır. Bu ölçeğin önceden belirlenmiş bir kesme noktası bulunmamakta olup, ölçekten alınabilecek en düşük puan 52 en yüksek puan ise 0'dır. Ölçekten alınan puan ile annelerin bilgi düzeyi ve tutumları arasında ters bir ilişki bulunduğundan ölçekten alınan düşük puan bilgi düzeyi ve tutumlar açısından yüksek duyarlılığı, yüksek puan ise düşük duyarlılığı göstermektedir. Bu doğrultuda postpartum annelerin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi düzey ve tutumlarının değerlendirildiği bu çalışmada; YTHABTÖ toplam puan ortalamaları $16,02 \pm 6,16$ ile iyi düzeyde olduğu belirlenmiştir. Annelerin ölçeğin yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu alt boyutundan $4,95 \pm 2,53$, yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar alt boyutundan $5,01 \pm 2,48$, yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumu alt boyutundan $6,06 \pm 2,71$ aldığı saptanmıştır. YTHABTÖ'den alınabilecek toplam puan 0-52 arasında değiştiği göz önüne alınırsa; annelerin yenidoğan tarama testleri hakkında bilgi düzey ve tutumlarının iyi düzeyde olduğu ancak eksikliklerinin de olduğu saptanmıştır (Tablo 3.2).

Bu çalışmanın YTHABTÖ toplam puan ortalamalarına benzer şekilde Kadiroğlu vd., (2023) tarafından yapılan çalışmada YTHABTÖ toplam puan ortalaması $17,93 \pm 17,00$, anne tutumu alt boyutu $6,74 \pm 6,00$, kavramlar alt boyutu $5,45 \pm 5,01$, bilgi düzeyi alt boyutu $5,45 \pm 5,01$ puan ortalaması olduğu saptanmıştır. Bakırlıoğlu ve Çetinkaya (2023) tarafından 88 anne yapılan çalışmada; YTHABTÖ toplam puan ortalaması $19,94 \pm 4,06$ saptanmış, ölçeğin anne tutumu alt boyutundan $7,04 \pm 2,23$, kavramlar alt boyutundan $5,45 \pm 1,88$, bilgi düzeyi alt boyutundan $7,44 \pm 1,69$ puan ortalamasının olduğu belirlenmiştir. Erbay ve Yıldız'ın (2020) çalışmasında ise YTHABTÖ'nün puan ortalaması $(31,32 \pm 4,63)$ bu çalışmanın puan ortalamasına göre

(16,02±6,16) daha düşük olduğu, annelerin yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin bilgi durumundan 10,95±2,484, yenidoğan tarama testlerine ilişkin annelerin tutumu alt boyutundan 12,41±2,562, yenidoğan tarama testlerine ilişkin kavramlar alt boyutundan 7,96±1,967 puan aldığı tespit edilmiştir.

Bu çalışmada annelerin yenidoğan tarama testleri hakkında bilgi düzey ve tutumları toplam puan ortalamasının literatürde yer alan çalışmalarda belirlenen ortalamalardan daha düşük olduğu belirlenmiştir. Bir başka ifade ile bu çalışmada annelerin taramalar hakkında bilgi ve tutumları literatürde yer alan çalışmalara göre daha yüksektir (Kaidroğlu vd., 2023; Bakırlıoğlu ve Çetinkaya, 2023; Erbay ve Yıldız, 2020). Bu doğrultuda bu çalışmada annelerin yenidoğan taramalarına yönelik bilgi ve tutumlarının Kaidroğlu vd., (2023), Bakırlıoğlu ve Çetinkaya (2023) ve Erbay ve Yıldız'ın (2020) çalışmasındaki annelere göre daha iyi düzeyde olduğu ancak yine de istendik düzeyde olmadığı belirlenmiştir. Ayrıca bu çalışmada annelerin bilgi düzeyi ve tutumlarının literatüre göre yüksek olması yani iyi düzeyde olması taramalara katılımın olduğunu ancak tarama programlarının neden yapıldığı konusunda bilgi eksikliklerinin olduğunu da göstermektedir.

4.3. Annelerin Tanıtıcı Özelliklerine Göre YTHABTÖ ve Alt Boyutlarından Aldıkları Puan Ortalamalarının Karşılaştırılmasına İlişkin Bulguların Tartışılması

Postpartum annelerin bebekleri doğduktan sonra klinik tabloyu yönetirken karşılaştığı sorunlar olabilmektedir. Örneğin; yeni doğum yapmış olması, bebeği yoğun bakım ünitesine alınmış olması, bilgi yetersizliği, depresif olması ve duygusal desteğe ihtiyacının olması bunlardan bazılarıdır. Annelerin tanıtıcı özelliklerine göre taramalar hakkında bilgi düzeyi ve tutumlarıda farklılık göstermektedir. Hemşireler tarafından bakım, tedavi ve taburculuk öncesinde uygun ebeveyn desteği sağlanarak Ulusal Yenidoğan Tarama Programı hakkında bilgilendirme yapılmalıdır (Aşkan ve Çetinkaya, 2019; Bayrak ve Ünsal, 2022). Bu nedenle yenidoğan tarama testlerine katılımı etkileyen faktörlere ilişkin anne bilgi düzeyini inceleyen birçok çalışma yapılmıştır (Arslan ve Çiğdem, 2010; Büyük, 2014; Erbay ve Yıldız, 2020; Evcili vd., 2017a; Evcili vd., 2017b; Kaidroğlu vd., 2023; Newcomb vd., 2019).

Postpartum annelerin yenidoğan tarama programları hakkında bilgi düzeyleri ve tutumlarını belirlemek amacıyla yapılan bu çalışmada, annelerin yaş grubuna göre yenidoğan taramaları konusunda YTHABTÖ alt boyutu ve ölçek toplam puanları arasındaki ilişkinin anlamlı olmadığı bulunmuştur ($p>0,05$, Tablo 3.3, Tablo 3.4). Benzer şekilde Erbay ve Yıldız (2020) geçerlik ve güvenilirliği yaptığı çalışmasında anne yaş grupları arasında ölçek ve alt boyut ortalamaları arasında anlamlı bir farklılık bulunmamıştır ($p>0,05$). Yine bu araştırmanın sonuçlarına benzer şekilde Büyük (2014), Evcili vd., (2017a) Evcili vd., (2017b) yaş ile bilgi düzeyi arasında anlamlı bir ilişki tespit edilmemiştir. Bununla birlikte bu sonuçlardan farklı olarak Bakırlıoğlu ve Çetinkaya'nın (2023) yenidoğan tarama programı hakkında annelerin bilgi ve tutumlarına

etki eden faktörleri değerlendirdiği çalışmasında; anne yaş gruplarının ölçek toplam puanına ve kavramlar alt boyutuna etki ettiği sonucuna ulaşılmıştır. Konuyla ilgili yapılan araştırmaların büyük çoğunluğu benzer şekilde annelerin yaş gruplarının yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi düzeyi puanları arasında anlamlı bir değişken olmadığı sonucuna ulaşmıştır.

Annelerin eğitim durumuna göre yenidoğan taramaları hakkında bilgi düzeyi puan ortalamaları incelendiğinde en yüksek puan ortalamasının yükseköğrenim eğitim düzeyine sahip annelerin ($4,56 \pm 2,64$) olduğu belirlenmiştir. Araştırmadaki annelerin eğitim durumuna göre yenidoğan taramaları konusuna ilişkin YTHABTÖ alt boyutu ve ölçek toplam puanları istatistiksel olarak anlamlı olduğu saptanmıştır ($p < 0,005$, Tablo 3.4). Literatür incelendiğinde genel olarak eğitim düzeyi ile yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi düzeyi puanları arasında anlamlı bir ilişki bulunmaktadır (Erbay ve Yıldız, 2020; Evcili vd., 2017a; Bakırlıoğlu ve Çetinkaya, 2023; Suriadi vd., 2004). Yapılan araştırmalardan farklı olarak Evcili vd. nin (2017b) yapmış olduğu diğer bir çalışmada annelerin eğitim düzeyinin yenidoğan taramaları konusunda bilgi düzeyleri yönünden istatistiksel olarak önemli fark tespit edilmemiştir. Buna bağlı olarak annelerin eğitim düzeyleri arttıkça konu ile ilgili bilgi düzeylerinin artması beklendik bir durumdur ancak tüm annelerin eğitim düzeyine bakılmaksızın yenidoğan taramaları ile ilgili bilgi ihtiyacının olduğu söylenebilir.

Annelerin aile yapısına göre YTHABTÖ toplam ve alt boyutları puan ortalamaları anlamlı farklılık göstermektedir ($p < 0,005$, Tablo 3.4). YTHABTÖ puan ortalamalarına bakıldığında çekirdek ailesi ile yaşayan annelerin ($15,21 \pm 5,90$), geniş aile ile yaşayan ($18,44 \pm 6,30$) annelere göre konu ile ilgili bilgi düzeyleri yüksektir. Bakırlıoğlu ve Çetinkaya'nın (2023) çalışmasında aile tipinin ölçek toplam puanı ve alt boyutları üzerinde etkisi olmadığı belirtilmiştir. Literatür incelendiğinde konuyla ilgili farklı sonuçları olan çalışmalara rastlanmaktadır. Büyük (2014) topuk kanı alma işlemi hakkında yaptığı çalışmada çekirdek aile yapısında yaşayan annelerin topuk kanı alınma nedenini bilmediklerini belirlemiştir. Kadıroğlu vd., (2023) çalışmasında çekirdek aile yapısına sahip annelerin tutum ve bilgi düzeyleri düşük olup anlamlı ilişki saptanmıştır.

Annelerin bilgiye ulaşma durumuna göre YTHABTÖ toplam ve alt boyutları puan ortalamaları anlamlı farklılık göstermektedir ($p < 0,005$, Tablo 3.4). Yenidoğan taramaları ile ilgili bilgiye internet/kitap/broşürden ulaşan annelerin bilgi durumu, tutumu ve kavram alt boyutu ortalama puanları konu ile ilgili bilgiyi diğer bilgi kaynaklarından alan annelerden düşük olduğu belirlenmiştir. Konuya ilişkin literatür çeşitlilik göstermektedir. Kasem vd., (2022), Alfayez vd., (2018) yaptıkları araştırmalarda bilgi kaynağının yenidoğan taramalarında anne bilgi düzeyi ve tutumları açısından anlamlı olarak farklılaştığını tespit edilmiştir. Bakırlıoğlu ve Çetinkaya (2023) yenidoğan tarama programı hakkında annelerin bilgi düzeylerine etki eden faktörleri incelediği araştırmasında bilgiye ulaşma yollarının ölçek toplam ve alt boyutları puan ortalamaları üzerinde anlamlı bir ilişki olmadığını belirlemiştir. Erbay ve Yıldız (2020)

yaptığı çalışmada taramalar hakkında bilgiye ulaşma kaynağının ölçek toplam ve alt boyutlarına etkisinden bahsetmemiştir. Büyük (2014) yaptığı çalışmada annelerin tanımlayıcı özelliklerinin bilgi düzeyi üzerinde etkisi olmadığını tespit etmiştir. Bununla birlikte bilgiye ulaşılan kaynağın önemi ortaya çıkmaktadır. Ulaşılan bilginin doğruluğu taramalara katılımın artmasını sağlayacağı düşünülmektedir.

Postpartum annelerin doğum sayısına göre YTHABTÖ ve alt boyutları puan ortalamaları anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,005$, Tablo 3.4, Tablo 3.5). Kimi araştırmalarda benzer şekilde, doğum sayısının YTHABTÖ ve alt boyutları anlamlı bir değişken olmadığı sonucuna ulaşmıştır (Bakırlioğlu ve Çetinkaya, 2023; Erbay ve Yıldız, 2020). Evcili vd., (2017a), Evcili vd., (2017b) ve (Büyük 2014) yaptığı çalışmada katılımcıların doğum sayısı araştırmaya dahil edilmemiştir. Buna bağlı olarak doğum sayısı bilinmeyen annelerin yenidoğan taramaları konusunda bilgi düzey ve tutumları bizim çalışmamıza göre yetersiz olduğu düşünülebilir. Bazı araştırma sonuçlarına göre doğum sayısı anlamlı değişkendir (Kadiroğlu vd., 2023; Kasem vd., 2022). Literatürdeki araştırma sonuçları çoğunlukla annelerin doğum sayısının taramalar üzerinde istatistiksel olarak anlamlı farklılık göstermese de ikinci gebeliği, iki ve üzerinde çocuğa sahip olan annelerin yenidoğan taramaları hakkındaki bilgi ve tutumlarının önceki süreçlerindeki deneyimlerinden faydalanarak taramalara katılma oranını arttırdığı ve bilgi sahibi olma ihtimalini yükselttiği söylenebilir.

4.4. Annelerin Yaşları ile YTHABTÖ Toplam Puanı ve Alt Boyutu Puanları Arasında Korelasyon Analizine İlişkin Bulguların Tartışılması

Postpartum annelerin yenidoğan taramaları konusunda bilgi düzeyleri ve tutumlarının değerlendirilmesinde annelerin yaşları ile YTHABTÖ ve alt boyutları olan yenidoğan tarama testlerine ilişkin bilgi düzeyi, kavramlar ve tutum toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir korelasyon yoktur ($p>0,005$).

Ölçeğin toplam puanı ile anne tutum puanı arasında çok güçlü düzeyde korelasyon ($\rho= 767$, $p<0,001$) ve ölçek toplam puanı ile kavramlar alt boyutu, anne bilgi düzeyi arasındada çok güçlü düzeyde pozitif yönde ilişkinin olduğu belirlenmiştir (sırasıyla; $\rho= 736$, $p<0,001$; $\rho= 782$, $p<0,001$ Tablo 3.5.1). Bakırlioğlu ve Çetinkaya (2023) yapmış olduğu çalışmada bu çalışmada kullanılan aynı ölçek kullanılmış ve ölçeğin toplam puanı ile ölçek alt boyutu anne tutumu puanı arasında güçlü düzeyde pozitif ilişkili olduğu, ölçeğin kavramlar ile annelerin bilgi durumu alt boyutu puan korelasyonu orta düzeyde pozitif yönlü olduğu saptanmıştır. Erbay ve Yıldız (2020) tarafından yapılan çalışmada annelerin yaş grupları, gelir düzeyi arasında YTHABTÖ toplam puanı ve alt boyutu ortalamaları arasında anlamlı bir ilişkinin olmadığı belirlenmiştir. Aynı çalışmada annelerin farklı zamanlarda yapılan yenidoğan taramaları hakkında bilgi ve tutum puanları arasında pozitif yönde anlamlı ilişki olduğu saptanmıştır. Karşıt bir sonuç olarak Kasem vd., (2022) ve Alfayez vd., (2018) yaptığı

arařtırmada bilgi kaynađının, çocukların sađlık durumu, sahip olunan çocuk sayısı puan ortalamaları arasında pozitif ve istatistiksel olarak anlamlı bir iliřki tespit etmiřtir. Yaptıđımız bu alıřmada annelerin lekten aldıkları toplam puan ile tutum puanı, kavramlar ve bilgi dzeyi puanları arasında iliřkinin olması; yenidođan tarama programları hakkında bilgi ve tutumlarının iyi olduđunu ifade etmektedir. Ancak istenilen dzeye ulařmadıđı dřnlmekte ve olumlu anne tutum ve bilgisi oluřturmak iin yeni alıřmaların yapılması ngrlmektedir.



SONUÇ VE ÖNERİLER

Yenidoğanın yaşamının ilk 24-72 saatleri içerisinde yapılan hayati öneme sahip olan tarama programları ile ilgili anne bilgi düzeyinin ve tutumlarının değerlendirilmesi amacı ile yapılan çalışmada aşağıdaki sonuçlara ulaşılmıştır:

✓ Araştırmaya katılan postpartum annelerin %58'i 29 yaş ve altında, %37,2'si 30-39 yaş grubunda, %55,2'si ortaöğretim, %30,4'ü yükseköğretim eğitim düzeyine sahip, %60,4'ü ilde yaşamakta, %82'sinin herhangi bir işi yok, %60,8'inin geliri giderine eşit, %32'si düşük gelir düzeyine sahip, %73,2'sinin sağlık güvencesi vardır.

✓ Annelerin %74,8'i çekirdek aile, %25,2'si geniş aile yapısında, %82,4'ü eşler arasında akrabalık ilişkisi olmadığı, %91,2'si ailesinde veya kendinde kalıtsal hastalık olmadığını ifade etmektedir.

✓ Çalışmaya katılan annelerin %39,2'si primipar, %60,8'i multipar gebelik geçirdiğini belirtmiştir. Annelerin %87,2'si gebelikte düzenli kontrole gittiği, %92,4'ü tarama testlerini bildiğini, %51,2'si taramalar hakkında bilgiye hemşire/doktordan ulaştığı, %41,2'si internet/kitap/broşür üzerinden bilgiye ulaştığını ifade etmiştir.

✓ Annelerinin %80'inin yenidoğan taramalarında hangi testlerin tarandığını bilmediği belirlenmiştir.

✓ Annelerin Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi Düzeyi ve Tutumları Ölçeğinden aldıkları en düşük puan 29, en yüksek puan 0'dır. Araştırma kapsamına alınan annelerin YTHABTÖ toplam puan ortalaması $16,02 \pm 6,16$ ile iyi düzeyde olduğu saptanmıştır.

✓ Annelerin yaş grupları, sağlık güvencesi varlığı, doğum sayısına göre yenidoğan taramalarına ilişkin anne bilgi durumu alt boyut puanı istatistiksel açıdan anlamlı farklılık göstermemektedir (sırasıyla; $p=0,665$; $p=0,141$; $p=0,373$).

✓ Annelerin yenidoğan taramalarına ilişkin bilgi durumu alt boyutu puanı yükseköğretim eğitim düzeyi, il, ilçede yaşama, çalışma durumu, gelir durumu fazla, çekirdek aile tipi, eşler arasında akrabalık ilişkisi olmaması, kendinde veya ailesinde kalıtsal hastalık varlığı olanlarda, gebelikte düzenli kontrole gitme durumlarına göre yüksek düzeyde anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,001$).

✓ Annelerin yenidoğan taramaları testlerini bilenlerin bilmeyenlere göre, bilgiye internetten/kitap/broşürden ulaşanların durumuna göre annelerin bilgi alt boyutu puanı arasında istatistiksel olarak anlamlı farklılık vardır ($p<0,001$).

✓ internetten/kitap/broşürden üzerinden bilgi alan annelerin bilgisi diğer bilgi kaynaklarından bilgi alan annelerden düşüktür.

✓ Annelerin, yaş gruplarında, eşlerin akraba olma durumu, ailede/kendinde kalıtsal hastalık varlığı durumu ve doğum sayısı gruplarına göre YTHABTÖ kavramlar alt boyutu puan ortalamalarının istatistiksel olarak benzer olduğu ve anlamlı farkın olmadığı belirlenmiştir ($p>0,05$).

✓ Çalışmadaki annelerin yükseköğretim eğitim düzeyine sahip, ilde yaşayan, düzenli işi olan, geliri giderine eşit/fazla, sağlık güvencesi var durumunda, gebelikte düzenli kontrole gidenlerin yenidoğan taramalarına ilişkin kavram alt boyutu puanı yüksek düzeyde anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,001$).

✓ Annelerin yenidoğan tarama testlerini bilenlerin, bilmeyenlere göre ve yenidoğan tarama testleri hakkındaki bilgiye hemşire/doktordan ulaşanların, bu bilgiye internet/kitap/broşürden ulaşanlara göre ölçeğin kavramlar alt boyutu puan ortalamalarının düşük ve aralarındaki puan ortalamaları farkının istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$).

✓ Annelerin yaş gruplarında, eşleriyle akrabalık ilişkisi, kendinde veya ailesinde kalıtsal hastalık varlığı, doğum sayısı, gebelikte düzenli kontrole gitme durumuna göre annelerin tutumu alt boyutu anlamlı farklılık göstermemektedir ($p>0,05$).

✓ Çalışmadaki annelerin yaş gruplarında, yükseköğretim eğitim düzeyinde, ilde yaşayan, herhangi bir işte çalışan, gelir durumu fazla, sağlık güvencesi olan, çekirdek aile yapısına sahip annelerin tutumu alt boyutu puanı yüksek düzeyde anlamlı farklılık göstermektedir ($p<0,001$).

✓ Annelerin yenidoğan tarama testlerini bilenlerin, bilmeyenlere göre ve yenidoğan tarama testleri hakkındaki bilgiye hemşire/doktordan ulaşanların, bu bilgiye internet/kitap/broşürden ulaşanlara göre ölçeğin tutum alt boyutu puan ortalamalarının düşük ve aralarındaki puan ortalamaları farkının istatistiksel olarak anlamlı olduğu belirlenmiştir ($p<0,05$).

✓ Annelerin yaş grupları ile ölçek alt boyutu ve ölçek toplam puanları arasında istatistiksel olarak anlamlı bir ilişki yoktur ($p>0,05$). Ölçeğin toplam puanı ile anne tutum puanı arasında çok güçlü düzeyde korelasyon ($\rho= 767, p<0,001$) ve ölçek toplam puanı ile kavramlar alt boyutu, anne bilgi düzeyi arasındada çok güçlü düzeyde pozitif yönde ilişkinin olduğu belirlenmiştir (sırasıyla; $\rho= 736, p<0,001$; $\rho= 782, p<0,001$). Ölçeğin yapısı gereği toplam puan azaldıkça anne bilgi düzeyi yükselmekte ve böylece annelerin tutumu da artmaktadır.

✓ Yapılan çalışmadan elde edilen sonuçlar doğrultusunda annelere yönelik aşağıdaki önerilerde bulunularak annelerin yenidoğan taramalarına ilişkin bilgi düzeyi artırılabilir ve olumlu tutum geliştirmeleri sağlanabilir:

✓ Hemşireler ve diğer sağlık profesyonelleri tarafından ailelerin yenidoğana yapılacak girişimler ve tarama testleri konusunda bilgilendirmesi ve eğitim programlarının yapılması,

- ✓ Yenidođan taramalarının önemi hakkında toplumda farkındalık yaratmak için kampanyalar düzenlenmesi,
- ✓ Taraması sonucunda pozitif sonuç alan yenidođanların kaydedilme anından itibaren ebeveynlerin uzman görüşüne yönlendirilmesi ve ailenin desteklenmesi,
- ✓ Anne bilgi düzeyini artırmak ve olumlu tutumları teşvik etmek için anne destek gruplarının oluşturulması,
- ✓ Ulusal Yenidođan Tarama Programı ile ilgili aile bireylerinin eğitim düzeylerine uygun seminerlerin planlanması,
- ✓ Seminerlerde tarama sonucu pozitif olan aile bireylerinin deneyimlerini de dahil ederek süreç yönetiminde diđer ailelerin cesaretlendirilmesi,
- ✓ Hastalık tanısı alan bebeđin gösterdiđi semptomların yönetiminde aile bireyleri fiziksel, sosyal, duygusal, ekonomik açıdan bütüncül deđerlendirilmeli ve ortaya çıkan problemlerin giderilmesi,
- ✓ Hastanelerde sađlık profesyonellerine yönelik yenidođan tarama programları kapsamında konferans gibi eđitici etkinliklerin düzenlenerek güncel bilgi ve uygulamalardan haberdar olmalarının sađlanması,
- ✓ Yenidođan taramaları ile ön tanı alan hastaların, tanı ve tedavi süreçlerinde bakım planı yapılırken hastalıkların yenidođan ve ebeveynlerin yaşam kalitesine etkilerinin deđerlendirildiđi çalışmaların daha fazla yapılması önerilmektedir.

KAYNAKÇA

- Akova, İ., Kılıç, E. ve Koşaroğlu, N. E. (2022). Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Hastalıkların 10 Yıllık Tarama Programı Sonuçlarının Değerlendirilmesi: Sivas ili, Türkiye örneği. *Turkish Journal of Public Health*, 20(3), 410-422.
- Akşit, M. A., Şener, T., Şaylıgil, Ö. (2016). Yaşam Hakkı Ve Yaşam Sınırında Olanlar Prematüreler İçin Etik Prensipler. *Türk Dünyası Uygulama Ve Araştırma Merkezi Yenidoğan Dergisi*, 1(2), 47-56.
- Alfayez, F. M., Alamir, M. A., Alnahwi, H. A., Aleid, D. M., Alsheef, H. J., Alzakari, M. J. (2018). Maternal Awareness and Attitude About Neonatal Screening Program İn The Eastern Region Of The Kingdom Of Saudi Arabia. *The Egyptian Journal of Hospital Medicine*, 70(2), 265-272.
- Alparşlan, Ö. ve Demir, M. (2015). Kistik Fibrozis ve Hemşirelik Bakımı. *Türkiye Klinikleri Journal of Pediatric Nursing-Special Topics*, 1(3), 40-45.
- Altunhan, H. ve Yılmaz, F. H. (2018). Yenidoğanın Değerlendirilmesi ve Yenidoğan Taramaları. *Türkiye Klinikleri J Fam Med-Special Topics*, 9(1), 28-32.
- Anık, A., Berber, İ. B. B., Ünüvar, T. ve Anık, A. (2020). Konjenital Hipotiroidi Olgularının Etiyolojik ID Değerlendirilmesi. *Journal of Dr. Behcet Uz Children's Hospital*, 10(3), 239-244.
- Araia, M. H., Wilson, B. J., Chakraborty, P., Gall, K., Honeywell, C., Milburn, J., Ramsay, T., Potter, B. K. (2012). Factors Associated With Knowledge Of And Satisfaction With Newborn Screening Education: A Survey Of Mothers. *Genet Med*, 12, 963-970.
- Arnold, C. L., Davis, T. C., Frempong, J. O., Humiston, S. G., Bocchini, A., Kenen, E. M., Lloyd-Puryear, M. (2006). Assessment Of Newborn Screening Parent Education Materials. *Pediatrics*, 117(5), 320- 325.
- Arşlan A. ve Çiğdem, Z. (2010). *0-1 Yaş Arası Çocuđu Olan Ebeveynlerin Genişletilmiş Yenidoğan Tarama Programına İlişkin Düşünceleri*, (Yüksek Lisans Tezi), İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Aşkan, F. ve Çetinkaya, Ş. (2019). Yenidoğan Tarama Testlerinde Çocuk Hemşiresinin Rolü. *Academic Studies on Natural and Health Sciences*, 5(2), 60-68.
- Atafl, A., Çakmak, A. ve Karazeybek, H. (2007). Konjenital Hipotiroidizm. *Journal of Current Pediatrics*, 5(2),70-76.
- Aykan, E. B. ve Fidancı, B. E. (2021). Pediatri Hemşireliğinde Genetik/Genomik. *Turkish Journal of Family Medicine and Primary Care*, 15(4), 895-905.
- Bakar, T. F. (2012). , Genişletilmiş Yenidoğan Taraması. *Türkiye Klinikleri J Pediatr*, 21(4),212-23.
- Baş, V. N., Aycan, Z., Cangul, H., Kendall, M., Ağladiođlu, S. Y., Çetinkaya, S. ve Maher, E. R. (2014). A Common Thyroid Peroxidase Gene Mutation (G319R) İn Turkish Patients With Congenital

Hypothyroidism Could Be Due To A Founder Effect. *Journal of Pediatric Endocrinology and Metabolism*, 27(3-4), 383-387.

Bakırlıođlu, B. ve etinkaya, B. (2023). Yenidođan Tarama Programı Hakkında Annelerin Bilgi ve Tutumlarına Etki Eden Faktörlerin Deđerlendirilmesi. *Ordu Üniversitesi Hemşirelik Çalışmaları Dergisi*, 6(2), 311-318.

Bayrak, R. ve Ünsal, A. (2022). Yenidođan Topuk Kanı Taraması İşlem Basamakları ve Görev Alan Sağlık Çalışanları. *Türkiye Sağlık Bilimleri ve Araştırmaları Dergisi*, 5(2), 60-68.

Beken, S., Önal, E. ve Kemalođlu, Y. (2014). Yenidođanda İşitmenin Gelişimi ve İşitme Tarama Testleri. *Bozok Tıp Dergisi*, 4(3), 57-62.

Buchbinder, M., Timmermans, S. (2011). Newborn Screening and Maternal Diagnosis: Rethinking Family Benefit, 73(7), 1014-8.

Büyük, E. T. (2014). Annelerin Bebeklerine Yapılan Topuk Kanı Alma İşlemi Hakkındaki Bilgileri. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 3(3), 883-891.

Büyükkurt, Ö. K., Durak, A. N., Erbaş, M. (2018). Fenilketonüri Hastaları İçin Fenilalanin İçeriđi Azaltılmış Bir Un Geliştirilmesi. *Gıda*, 43(5), 812-825.

Ceran, B., akır, U., Tuđcu, A. U., Tayman, C. (2022). Prematüre Bebeklerde Konjenital Hipotiroidi ve Nekrotizan Enterokolit İlişkisi. *Akademik Gastroenteroloji Dergisi*, 21(1), 35-42.

Cleary, M. A. (2015). Phenylketonuria. *Paediatrics and Child Health*, 25(3), 108-112.

ađlar, S., Dur, Ş., Sönmez Düzkaya, D., Ko Özkan, T., Torun, N., iđdem, Z., Kerimođlu, Y. G. (2019). Türkiye'deki Yenidođan Hemşirelerinin Profilleri ve Bireyselleştirilmiş Gelişimsel Bakıma Yönelik Uygulamaları. *Jaren*, 5(2), 132-140.

akmak, S., Yıldız, Y. ve Kanburođlu, M. K. (2022). COVID-19 Pandemisinin Yenidođan Tarama Programı Hizmetleri Üzerine Etkileri. *Sađlık Bilimlerinde Deđer*, 12(2), 224-229.

atulay, D., Süner, Z., Güre, P. M. D. (2023). Spinal Müsküler Atrofi (SMA) Hastalarıyla ve Aileleriyle Sosyal Hizmet Uygulamaları. *Sosyal Çalışma Dergisi*, 7(2), 112-127.

evik, A. ve Ertaş. (2020). Fenilketonüri Hastalığı Ve Hastalığa Uygun Gıda Üretimi. *Bozok Tıp Dergisi*, 10(1), 256-263.

Çocuk Endokrinolojisi ve Diyabet Derneđi (2023). *Konjenital Adrenal Hiperplazi*. Erişim tarihi: 22 Aralık 2023. <https://www.cocukendokrindiyabet.org/icerik/45>

Çocuk Solunum Yolu Hastalıkları ve Kistik Fibrozis Derneđi. (2020). *Hekimler İçin Kistik Fibrozis Tanı ve Tedavi Rehberi*. Erişim Tarihi: 19 Eylül 2023. <https://www.kistikfibrozisturkiye.org/wp-content/uploads/2020/01/Hekim-KF-kitapcik-son-basilan.pdf>

Dizdar, H. T. (2021). Yenidođan İşitme Taraması. *Biruni Sağlık ve Eđitim Bilimleri Dergisi*, 7, 73-76.

Durmaz, S. E. ve Yabancı, N. (2021). Kistik Fibroziste Mikrobesein Ögelerinin Önemi. *Güncel Pediatri*, 19(1), 127-134.

- Erbay, E. A. ve Yıldız, D. (2020). *Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği Türkçe Geçerlilik ve Güvenirlik Çalışması*, (Yüksek Lisans Tezi), Ankara: Gülhane Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Erdim, L. ve İnal, S. (2018). Yenidoğan Tarama Testlerinde Örnek Alınması ve Gönderilmesinde Hemşirelerin Sorumlulukları/Taking Samples and Sending in Newborn Screening Tests And Responsibilities Of Nurses. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 5(1),102-106.
- Eröz, R., Turan, B., Doğan, M., Yüce, H., Kocabay, K. ve Özmerdivenli, R. (2018). Biotinidaz Eksikliği Şüphesiyle Başvuran Hastaların Klinik Bulguları ve BTG Geni Moleküler Analizi Sonuçları. *Duzce Medical Journal*, 20(3), 77-80.
- Esen, B. ve Karakoç, A. (2013). Yenidoğan Yoğun Bakım Ebe ve Hemşirelerinin Etik İnkilemleri ve Mesleki Profesyonellik Düzeyleri ile İlişkisi, (Yüksek Lisans Tezi), İstanbul: Marmara Üniversitesi Sağlık Bilimleri Enstitüsü.
- Eurordis Rare Diseases Europe. (2021). *Yenidoğan Taraması için Temel İlkeler*. Erişim Tarihi: 15 Eylül 2023. https://download2.eurordis.org/documents/pdf/nbs_position_paper_tr.pdf
- Evcili, F., Demirel, G., Yurtsal, Z. B. ve Yılmaz E. A. (2017a). Yenidoğan Tarama Testi Eğitiminin Annelerin Bilgi Düzeyinin Etkisi. *Gümüşhane Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 6 (1), 80-86.
- Evcili, F., Cesur, B., Yurtsal, B. ve Kaya, N. (2017b). Annelerin Yenidoğan Tarama Testlerine İlişkin Görüşlerinin ve Tarama Programlarına Katılma Durumlarının Belirlenmesi. *Mersin Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 10(1), 25-35.
- Fabie, N. A. V., Pappas, K. B., Feldman, G. L. (2019). The Current State of Newborn Screening in the United States. *Pediatr Clin North Am*, 66(2), 369-386.
- Franková, V., Dohnalová, A., Pešková, K., Hermánková, R., O'Driscoll, R., Ješina, P., Kožich, V. (2019). Factors Influencing Parental Awareness About Newborn Screening. *Int J Neonatal Screen*, 5(3),35.
- Gedük, E. A. (2018). Hemşirelik Mesleğinin Gelişen Roller. *Sağlık Bilimleri ve Meslekleri Dergisi*, 5(2), 253-258.
- Gökçay, G., Boran, P., Çiprut, A. ve Bağlam, T. (2014). Çocukluk Dönemi İştme Taramalarında Ülkemizde ve Dünyada Güncel Durum. *Çocuk Sağlığı ve Hastalıkları Dergisi*, 57, 265-273.
- Green, N. S., Dolan, S. M., Murray, T.H. (2006). Newborn Screening: Complexities In Universal Genetic Testing. *American Journal of Public Health*, 1955-1958.
- Hacettepe Üniversitesi. Tıp Fakültesi Halk Sağlığı Anabilim Dalı Toplum İçin Bilgilendirme Dizisi. (2020). *Ulusal Fenilketonüri Günü*. Erişim Tarihi: 12 Ağustos 2023. <https://halksagligi.hacettepe.edu.tr/duyurular/halkayonelik/fku2020.pdf>
- Harputluoğlu, N., Sarıoğlu, B., Halıcıoğlu, O., Alfıtlı, U., Yaprak, I. (2006). Erken Tanı Alan Bir Biotinidaz Eksikliği Olgusu. *İzmir Tepecik Eğitim Hastanesi Dergisi*, 16(1), 37-41.
- İçke, S. ve Genç, R.E. (2017). Topuk Kan Örneği ile Yapılan Ulusal Yenidoğan Tarama Testi ve Önemi. *Pediyatrik Araştırma Dergisi*, 4(4), 186-90.

- İş, S. ve Gökçay, G. F. (2021). *Yenidoğan Tarama ile Saptanan Biotinidaz Eksikliği Vakalarının Değerlendirilmesi*, (Uzmanlık Tezi), İstanbul: İstanbul Üniversitesi Çocuk Sağlığı Enstitüsü.
- Joseph, R. A. (2017). Expanded Newborn Screening: Challenges to NICU Nurses. *Adv Neonatal Care*, 17(3):151-161.
- Kadiroğlu, T., Altay, G., Akay, G., Can Bayrak, Ç. (2023). Identification Of Maternal Attitudes and Knowledge About Newborn Screenings: A Turkey Sample. *J Community Genet. Dec*, 14(6), 555-564.
- Kasem, A., Razeq, N., Abuhammad, S. (2022). Alkhazali H. Mothers' Knowledge and Attitudes About Newborn Screening İn Jordan. *J Community Genet*, 13(2), 215-225.
- Kocaman, G. M., Özmerdivenli, R., Yektaş, Ç., Bolu, S., Erdoğan, A. (2017). Konjenital Adrenal Hiperplazisi Olan Çocuk ve Ergenlerde Otistik Özellikler ve 2D:4D Parmak Oranlarının İlişkisi. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*, 18(4), 395-403.
- Kostak, M. A., Çetintaş, İ. (2022). Spinal Müsküler Atrofisi Olan Çocuk ve Ailesinin Hemşirelik Bakımı. *Dokuz Eylül Üniversitesi Hemşirelik Fakültesi Elektronik Dergisi*, 15(1), 99-107.
- Köksal, G. ve Gökmen, H. (2016). *Çocuk Hastalıklarında Beslenme Tedavisi*. Ankara: Hatiboğlu Yayınları.
- Kutbay, G. ve Alan, S. (2020). Yenidoğan Ünitelerinin İşleyişinde Ortaya Çıkan Etik Durumlar. *Mersin Üniversitesi Tıp Fakültesi Lokman Hekim Tıp Tarihi ve Folklorik Tıp Dergisi*, 10(1), 37-46.
- Küçük, Ö. (2012). Konjenital Hipotiroidi. *Bozok Tıp Dergisi*, 2(1), 25-29.
- Levy, H. L. (2021). Robert Guthrie and the Trials and Tribulations of Newborn Screening. *International journal of neonatal screening*, 7(1), 5-14.
- Léger, J., Delcour, C., Carel, J. C. (2022). Fetal and Neonatal Thyroid Dysfunction. *J Clin Endocrinol Metab*, 107(3), 836-846.
- Marsden, D., Larson, C., Levy, H. L. (2006). Newborn Screening For Metabolic Disorders. *J Pediatr*, 148(5), 577-584.
- Muslu, M. (2021). Spinal Musküler Atrofi (SMA) ve Tıbbi Beslenme Tedavisi. *Sağlık Bilimlerinde İleri Araştırmalar Dergisi*, 4(3), 131-140.
- Newcomb, P., True, B., Walsh, J., Dyson, M., Lockwood, S., Douglas, B. (2013). Maternal Attitudes and Knowledge About Newborn Screening. *MCN Am J Matern Child Nurse*, 38(5), 289-294.
- Newcomb, P., True, B., Wells, J.N., Walsh, J., Pehl, S. (2019). Newborn Screening Bloodspot Repositories During Postpartum Hospitalization. *MCN*, 44(6), 332-337.
- Ovalı, F. (2019). Yenidoğan Taramaları. *Klinik Tıp Pediatri Dergisi*, 11(4),193-199.
- Önal, H. (2018). Doğumsal Metabolizma Bozukluklarına Yaklaşım. *Klinik Tıp Aile Hekimliği Dergisi*, 10, (4), 42-53.
- Parini, R., Corbetta, C. (2011). Metabolic Screening For The Newborn. *J Matern Fetal Neonatal Med*, 2, 6-8.

- Pinheiro, J. M. F., Flor, T. B. M., Marinho, C. D. S. R., Pires, V. C. D. C., Oliveira, L. I. C., Bezerra, M. R. O., Clementino, J. R., Andrade, F. B. (2021). Prevalence Of The Five Newborn Screening Tests. *PLoS One*, 16(9), 257-282.
- Pehlivan, M. ve Kalkan, İ. (2016). Fenilketonüri: Olgu Sunumu. *Aydın Sağlık Dergisi*, 2(2), 57-62.
- Preissler, T., Bristot, I. J., Costa, B. M., Fernandes, E. K., Rieger, E., Bortoluzzi, V. T., Franceschi, I. D., Dutra-Filho, C. S., Moreira, J. C., Wannmacher, C. M. (2016). Phenylalanine Induces Oxidative Stress and Decreases The Viability Of Rat Astrocytes: Possible Relevance For The Pathophysiology Of Neurodegeneration İn Phenylketonuria. *Metab Brain Dis*, 31(3), 529-37.
- Rajabi, F. (2018). Updates in Newborn Screening. *Pediatr Ann*, 1, 47(5).
- Rastogi, M. V., LaFranchi, S. H. (2010). Congenital Hypothyroidism. *Orphanet J Rare Dis*, 10(5)17.
- Rose, N. C., Dolan, S. M. (2012). Newborn Screening and The Obstetrician. *Obstet Gynecol*, 4, 908-17.
- Saka, G. ve Duymuş, H. (2019). Fenilketonüri Çocuğu Olan Ailelerin Sorunları, Beklentileri ve Yaşam Kaliteleri. In 3. *International 21. National Public Health Congress*.
- Saracalođlu, A. ve Demiryürek, A. T. (2021). Spinal Musküler Atrofi (SMA) Tedavisinde Yeni Yaklaşımlar ve Onaylı İlaçlar. *Güncel Pediatri*, 19(2), 248-258.
- Saygi, E. K. ve Coşkun, Ö. K. (2017). Kistik Fibrozis Hastalarında Pulmoner Rehabilitasyon. *Türkiye Fiziksel Tıp ve Rehabilitasyon Dergisi*, 63(1), 96-103.
- Suriadi, C., Jovanovska, M., Quinlivan, J.A. (2004). Factors Affecting Mothers' Knowledge of Genetic Screening. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics Gynaecology*, 44, 30-34.
- Tandođan, Z. ve Bilgin, M. G. (2021). Fenilketonüri Hastalarının Beslenme Alışkanlıkları ve Besin Tüketim Düzeylerinin Deđerlendirilmesi. *Çocuk Dergisi*, 22(3), 191-199.
- Tekçe Durmuş, H., Deymeer, F. (2020). Spinal Müsküler Atrofi. İstanbul Tıp Fakültesi Nöroloji Anabilim Dalı. Erişim Tarihi: 13 Kasım 2023. <http://www.itfnoroloji.org/SMA/spinalmuskuler2.htm>
- Tezel, B., Dilli, D., Bolat, H., Şahman, H., Özbaş, S. Acican, D. (2014). The Development And Organization Of Newborn Screening Programs In Turkey. *Journal of Clinical Laboratory Analysis*, 28, 63-69.
- Therrell, B.L., Padilla, C.D., Loeber, J.G., Kneisser, I., Saadallah, A., Borrajo, G.J., Adams, J. (2015). Current Status Of Newborn Screening Worldwide. *Semin Perinatol*, 39(3), 171-87.
- Tluczek, A., De Luca, J. M. (2013). Newborn Screening Policy and Practice İssues For Nurses. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. Nov-Dec*, 42(6), 718-29.
- Tosun, Ö., Kadirođlu, T. (2016). Yenidođan Hemşireliğinde Etik. *Hemşirelikte Eđitim ve Araştırma Dergisi*, 13(3), 170-173.
- Türk, G., Yılmaz, M., Kuđuođlu, S., Avcı, Ö. (2023). Hemşirelik ve Pediatri Hemşireliğinde Etik: Ulusal Hemşirelik Tezleri Kapsamında Sistemantik Derleme. *Kırşehir Ahi Evran Üniversitesi Sağlık Bilimleri Dergisi*, 7(1), 40-57.

Türk Biyokimya Derneği. (2018). *LC/MSMS ile Genişletilmiş Yenidoğan Taraması*. Erişim Tarihi: 05 Ocak 2024. <https://www.turkbiyokimyadernegi.org.tr/upload/48/Dosyalar/tmp/201837135944.pdf>

Türkiye Cumhuriyeti Resmi Gazete. (2011). Erişim Tarihi: 05 Aralık 2023. <https://www.saglik.gov.tr/TR-10526/hemsirelik-yonetmeliginde-degisiklik-yapilmasina-dair-yonetmelik.html>

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2019a). Çorum İl Sağlık Müdürlüğü. *Konjenital Adrenal Hiperplazi*. Erişim Tarihi: 15 Ekim 2023. <https://corumism.saglik.gov.tr/TR-127628/konjenital-adrenal-hiperplazi-nedir--kah-.html>

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2019b). *Görme Taraması Programı Genelgesi*. Erişim tarihi: 21 Kasım 2023. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Programlar/02.08.2019_ULUSAL_GORME_TARAMASI_REHBERI.pdf

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2022a). *Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Hastalık Tarama Programı (NTP)*. Erişim tarihi: 9 Eylül 2023. <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/tarama-programlari/ntp.html>

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2022b). *Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Hastalık Tarama Programı (NTP). FKÜ Akış Şeması*. Erişim Tarihi: 12 Ağustos 2023. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Programlar/FKU_Akis_Semasi.pdf

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2022c). *Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Hastalık Tarama Programı (NTP). KHT Akış Şeması*. Erişim Tarihi: 11 Eylül 2023. https://hsgmdestek.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk_ergen_db/dokumanlar/KHT_Akis_Semasi.pdf

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2022ç). *Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Tarama Programı*. Erişim Tarihi: 11 Kasım 2023. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Dokumanlar/Egitim_Dokumanlari/Saglik_Personeli/NTP_Saglik_Personeli.pdf

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2022d). *İşitme Taraması*. Erişim Tarihi: 26 Ekim 2023. <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/tarama-programlari/yenidoğan-isitme-taramasi-programi.html>

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2022e). *Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Hastalık Tarama Programı (NTP). SMA Taraması*. Erişim Tarihi: 08 Ağustos 2023. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Programlar/SMA_Taramasi_Akis_Semasi.pdf

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2022f). *Yenidoğan Metabolik ve Endokrin Hastalık Tarama Programı (NTP). KF Akış Şeması*. Erişim Tarihi: 15 Eylül 2023. https://hsgm.saglik.gov.tr/depo/birimler/cocuk-ergen-sagligi-db/Programlar/KF_Akis_Semasi.pdf

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2023a). *Gelişimsel Kalça Displazisi Tarama Programı*. Erişim Tarihi: 15 Ekim 2023. <https://hsgm.saglik.gov.tr/tr/tarama-programlari/gkd-tarama-programlari.html>

Türkiye Cumhuriyeti Sağlık Bakanlığı. (2023b). *Gelişimsel Kalça Displazisi Tarama Programı*. Erişim Tarihi: 17 Ocak 2024. [Gelişimsel Kalça Displazisi \(GKD\) Tarama Programı \(saglik.gov.tr\)](https://www.saglik.gov.tr/gelişimsel-kalça-displazisi-gkd-tarama-programi)

Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü. (2018). *Evlilik Öncesi ve Yenidoğan Taramaları Mevcut Durum ve Genişletme Modelleri*. Erişim Tarihi: 12 Aralık 2023. <https://files.tuseb.gov.tr/tacese/>

<files/yayinlar/evlilik-oncesi-ve-yenidogan-taramalari-mevcut-durum-ve-genisletme-modelleri.pdf>
2018

Türkiye Halk Sağlığı ve Kronik Hastalıklar Enstitüsü. (2019). *Nadir Hastalıklar Raporu*. Erişim Tarihi: 12 Ağustos 2023. <https://files.tuseb.gov.tr/tuhke/files/haberler/nadir-hastaliklar-raporu.pdf>

Türkiye İstatistik Kurumu (TUİK) (2023). *Doğum İstatistikleri*. Erişim Tarihi: 24 Mayıs 2024. <https://data.tuik.gov.tr/Bulten/Index?p=Dogum-Istatistikleri-2023-53708>

Türkiye SMA Vakfı. (2023a). *SMA Nedir*. Erişim Tarihi: 10 Ekim 2023. <https://www.sma.org.tr/sma-nedir>

Türkiye SMA Vakfı. (2023b). *SMA Tipleri*. Erişim Tarihi: 10 Ekim 2023. <https://www.sma.org.tr/sma-tipleri>

Türk Tabipler Birliği. (2004). *Yenidoğan Bebeklerde İşitme Tarama Testleri*. Erişim Tarihi: 18.11.2023. [ydogan.pdf\(ttb.org.tr\)](ydogan.pdf(ttb.org.tr))

Türk Toraks Derneği. (2023). *Kistik Fibrozis*. Erişim tarihi: 19.09.2023. <https://www.toraks.org.tr/site/resources/aegrotationes/p/707>

Turan, Z. (2018). Yenidoğan İşitme Tarama Programlarının İşitme Kaybının Tanı, Cihazlanma Ve Eğitime Başlama Yaşına Etkisi. *Abant İzzet Baysal Üniversitesi Eğitim Fakültesi Dergisi*, 18(2), 1156-1174.

Ülker, İ. ve Şanlıer, N. (2018). Fenilketonürde Beslenme ve Yeni Tedavi Yaklaşımları. *Güncel Pediatri*, 16(2),187-198.

Üstü, Y. ve Uğurlu, M. (2016). Ulusal Erken Tanı ve Tarama Programı: Kistik Fibrozis National Early Diagnosis and Screening Program: Cystic Fibrosis. *Ankara Med J*, 16(2), 239-41.

Van Der Pal, S. M., Wins, S., Klapwijk, J. E., Van Dijk, T., Kater-Kuipers, A., Van Der Ploeg, C. P. B., Jans, S. M. P. J., Kemp, S., Verschoof-Puite, R. K., Van Den Bosch, L. J. M., Henneman, L. (2022). Parents' Views On Accepting, Declining, and Expanding Newborn Bloodspot Screening. *Plos One*, 17(8), 272-585.

Van Spronsen F. J., Blau, N., Harding, C., Burlina, A., Longo, N., Bosch, A. M. (2021). Phenylketonuria. *Nat Rev Dis Primers*, 20, 7(1), 36.

Yahyaoui, R., Blasco-Alonso, J., Gonzalo-Marín, M., Benito, C., Serrano-Nieto, J., González-Gallego, I., Ruiz-Sala, P., Pérez, B., González-Lamuño, D. (2020). Metabolic Serendipities of Expanded Newborn Screening. *Genes (Basel)*, 11(9), 1018.

Yanmaz, S. Y. (2019). Konjenital Hipotiroidi Tanısıyla Takip Edilen Hastaların Klinik Ve Laboratuvar Özellikleri. *Journal of Current Pediatrics*, 17(3), 412-423.

Yıldız, İ. (2022). Çocuklarda Görme Muayenesi Açısından Ailelerin Farkındalığının Değerlendirilmesi. *Çocuk Dergisi*, 22(2), 105-109.

Yılmaz, S., Karaaslan, B. T. ve Akoğlu, G. (2022). Gelişimsel Bakış Açısıyla Spinal Musküler Atrofi'de Çocuğun Sağlık Hakkı ve Yaşam Kalitesi. *İzmir Katip Çelebi Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Dergisi*, 7(3), 629-635.

Watson, M. S., Mann, M. Y., Lloyd-Puryear, M. A., Rinaldo, P. (2006). Newborn Screening: Toward A Uniform Screening Panel and System. *Genet Med*, 8(1), 1-252.

Wilcken, B., Wiley, V. (2008). Newborn Screening. *Pathology*, 40(2), 104-15.



EKLER

EK-1: Annelere Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu

ANNELERE YÖNELİK TANITICI BİLGİ FORMU	
<p>Sayın katılımcı, Bu araştırma, Postpartum dönem annelerinin (plasantanın doğumu ile başlayan ve doğumdan sonra 6- 12 hafta), “Yenidoğan Taramalarında Anne Bilgi Düzeyleri ve Tutumlarını” belirlemek amacıyla yapılmaktadır. Araştırma süresince elde edilen bilgiler kesinlikle gizli tutulacaktır ve hiçbir rapor/ yayında adınız geçmeyecektir. Araştırma için size ücret ödenmeyecek ve sizden ücret talep edilmeyecektir. Cevaplarınız araştırmanın güvenilirliği açısından çok önemlidir. Bu sorulara doğru ve eksiksiz cevap vermenizi rica eder, çalışmaya katıldığınız için teşekkür ederim.</p>	
A. Annelerin Sosyodemografik Özelliklerini Belirlemeye Yönelik Bilgi Formu	
1. Yaşınız:	
2. Eğitim düzeyiniz:	
<input type="checkbox"/> İlköğretim	
<input type="checkbox"/> Ortaöğretim	
<input type="checkbox"/> Yükseköğretim	
3. Yaşadığınız yer:	
<input type="checkbox"/> İlçe/Köy	<input type="checkbox"/> İl
4. Çalışma durumu	
<input type="checkbox"/> Çalışmıyor	<input type="checkbox"/> Çalışıyor
5. Gelir durumunuz:	
<input type="checkbox"/> Gelir giderden düşük	<input type="checkbox"/> Gelir gidere eşit <input type="checkbox"/> Gelir giderden fazla
6. Sağlık güvenceniz var mı?	
<input type="checkbox"/> Var	<input type="checkbox"/> Yok
7. Aile tipiniz:	
<input type="checkbox"/> Çekirdek aile	<input type="checkbox"/> Geniş aile
EK-1: Annelere Yönelik Tanıtıcı Bilgi Formu (devamı)	
8. Eşinizle akrabalık ilişkiniz var mı?	
<input type="checkbox"/> Akraba değil	<input type="checkbox"/> Akraba
9. Ailenizde/kendinizde kalıtsal hastalık durumu:	
<input type="checkbox"/> Hastalık yok	<input type="checkbox"/> Hastalık var
10. Doğum sayınız:	
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2 ve üzeri

11. Gebelikte düzenli kontrole gittiniz mi?

Yaptıran Yaptırmayan

12. Yenidoğan taramaları hakkındaki bilgiye nasıl ulaştınız?

Hemşire/doktor
 İnternet/ Kitap / broşür

13. Yenidoğan tarama testlerinde hangi testlerin olduğunu biliyor musunuz?

Biliyorum Bilmiyorum



EK-2: Yenidoğan Taramaları Hakkında Anne Bilgi ve Tutumları Ölçeği

Lütfen aşağıda yer alan yenidoğanın metabolik taramaları ile ilgili (topuk kanı ile yapılan hastalık taramaları) ifadelere ne kadar katıldığınızı ya da katılmadığınızı gösteren kutuyu işaretleyiniz.

	Kesinlikle Katılıyorum	Katılıyorum	Kararsızım	Katılmıyorum	Kesinlikle Katılmıyorum
1 Yenidoğan taramasıyla ilgili bilmem gereken her şeyi anladım.					
2 Yenidoğan tarama testinin, bebeğim ve benim için hiçbir riski yoktur.					
3 Bebeğimin tarama için alınan kan örneklerinde herhangi bir <u>anormal</u> sonuç bulunursa sonuçları alacağım.					
4 Yenidoğan tarama testi, bebeğimin hissettiği rahatsızlığa (ağlama gibi) rağmen yapılmalıdır.					
5 Genetik testlerin bebeğim ya da benim için hiçbir riski yoktur.					
6 Yenidoğan tarama testi, ciddi bazı kalıtsal hastalıkları olan bebekleri ortaya çıkarabilir /tanımlayabilir.					
7 Bütün bebeklere doğduklarında genetik test yapılmalıdır.					
8 Bebeğimin yenidoğan tarama testi normal değil ise, bebeğimin babasının DNA'sında bir sorun olabilir.					
9 Bebeğimin yenidoğan tarama testi normal değil ise, benim DNA'mda bir sorun olabilir.					
10 Yenidoğan tarama testinin sonuçlarının normal olmaması, bebeğimin genetik bir hastalığı olduğu anlamına gelir.					
11 Yenidoğan taraması testi için alınan kan örneklerinin neler olduğunu biliyorum.					
12 Bebeğimin adını ve diğer bilgilerini gizli tutacakları konusunda laboratuvarında çalışan sağlık personeline güveniyorum.					
13 Sağlık Bakanlığının yenidoğan taramasında alınan kan örneklerini, Ulusal sağlık istatistiklerini oluşturması için kullanması iyi bir yoldur.					

EK-3: Ölçek Kullanım İzini



Merhaba Esra Aysu ERBAY,

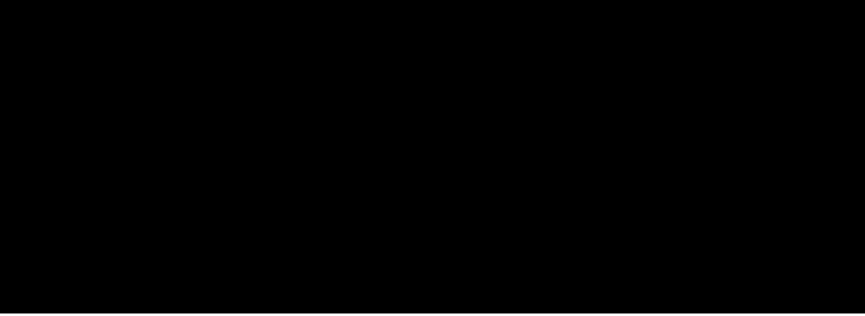
Türkiye' de pediatri hemşireliği yüksek lisans tez dönemi öğrencisiyim. "Yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi ve tutumları ölçeği" konulu çalışmanızı okudum. Yenidoğan taramalarında anne, baba tutumu ve bilgi düzeyleri üzerinde bir çalışma yapmayı planlıyorum. İzin verirseniz sizin ölçeğinizi kullanmak ve bu ölçeğin aslına ulaşmak istiyorum.

İçtenlikle teşekkür ederim



Merhaba Yıldız Tüfekçi,
Ölçeğimizi çalışmanızda kullanabilirsiniz. İyi çalışmalar dilerim.

iPhone'umdan gönderildi



EK-4: Etik Kurul Onayı



**T.C.
HİTİT ÜNİVERSİTESİ
GİRİŞİMSEL OLMAYAN ARAŞTIRMALAR ETİK KURULU**

Sayı : 2023-25

06/03/2023

Konu: Başvuru Değerlendirme Sonucu

Sayın Doç. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA

Etik Kurulumuza yapmış olduğunuz başvurunuzla ilgili kurul kararımız ve ilgili bilgiler aşağıda yer almaktadır.

Bilgilerinize rica ederim.

Başvuru Numarası	2023-014
Sorumlu Araştırmacı	Doç. Dr. Selen ÖZAKAR AKÇA
Araştırma Başlığı	Yenidoğan Taramalarında Anne Bilgi Düzeyi ve Tutumları
Toplantı Tarihi	28.02.2023
Karar Numarası	2023-01

- Araştırma başvurunuz etik açıdan uygun bulunmuştur.
- Araştırmaya Kurum İzni/İzinleri alındıktan sonra başlanması uygun bulunmuştur.
- Başvurunun, ekte belirtilen düzeltmelerin yapılması halinde tekrar değerlendirilmesine karar verilmiştir.*
- Araştırma projesi etik açıdan uygun olmadığından başvurunun reddine karar verilmiştir.

EK-5: Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumu Yazılı İzin



TC
CUMHURİYET BAŞBAKANLIĞI
SAGLIK BAKANLIĞI

Sayı : E-50601924-000-211027795-[TASLAK]
Konu : Bilimsel Çalışma Ön İzin Komisyonu
Çağrı

MÜDÜRLÜK MAKAMINA

Halk Üniversitesi Sağlık Bilimleri Fakültesi Hemşirelik Bölümü Yüklü Lisans Programı Öğrencisi Yrd. Dr. TUFENKİ'nin araştırmacılığını üstleneceği Doç. Dr. Öğretim Üyesi Selen ÖZANAR AKÇA'nın sorumlu danışmanlığında "Yenidoğan Tanımlarında Anne Bilgi Düzeyi ve Tutumları" isimli çalışmanın Başkanlığında bağlı Erol Ölçek Eğitim ve Araştırma Hastanesinde yapılması için Ön İzin verilmesi hakkındaki 09.03.2023 tarih E-50601924-000-211027795 sayılı talep yazısı Ön İzin Formu ve ekleri Bilimsel Araştırma ve Proje Ön İzin Değerlendirme Komisyonu tarafından değerlendirilmiştir.

Müliga Türkiye Kamu Hastaneleri Kurumunun 19.06.2013 tarih ve 95796/91 010 4603 sayılı yazısında yapılacak olan çalışmaların sağlık seviyede hizmet akısmasıyla ilgili yürütülmesi anket araştırmaya katılmasının gerekliliği esasına göre yapılması, kişisel verileri ve özel hayatın korunmasına önem verilmesi yapılacak çalışmaların sonuçların kurumunuz bilgisi dışında ilan edilmemesi bildirilmiş olup, bu hususlar çerçevesinde hareket edilmesi, ilgili mevzuat şartlarının yerine getirilmesi, Hastane Yönetimi bilgilendirilerek sonra çalışmaya başlanması koşullarıyla ilgili çalışmaya Ön İzin verilmesi tarafımızca uygun görülmüştür.

Makamınıza uygun şekilde işlemlerinizi rica ederim.

EK-6: Aydınlatılmış Onam Formu

LÜTFEN DİKKATLİCE OKUYUNUZ!

Bilimsel araştırma amaçlı ve detayları aşağıda yer alan bir çalışmaya katılmak üzere davet edilmiş bulunmaktasınız. Bu çalışmada yer almayı kabul etmeden önce çalışmanın ne amaçla yapılmak istendiğini tam olarak anlamanız ve kararınızı, araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra özgürce vermeniz gerekmektedir. Bu bilgilendirme formu söz konusu araştırmayı ayrıntılı olarak tanıtmak amacıyla size özel olarak hazırlanmıştır. Lütfen bu formu dikkatlice okuyunuz. Araştırma ile ilgili olarak bu formda belirtildiği halde anlayamadığınız ya da belirtilmediğini fark ettiğiniz noktalar olursa araştırmacıya sorunuz ve sorularınıza açık yanıtlar isteyiniz. Bu araştırmaya katılıp katılmamakta serbestsiniz. Çalışmaya katılım gönüllülük esasına dayalıdır. Araştırma hakkında tam olarak bilgilendirildikten sonra, kararınızı özgürce verebilmeniz ve düşünmeniz için formu imzalamadan önce araştırmacı size zaman tanıyacaktır. Araştırmaya katılmayı kabul ettiğiniz takdirde formu imzalayınız.

1. ARAŞTIRMANIN ADI

Yenidoğan Taramalarında Anne Bilgi Düzeyi ve Tutumları

2. KATILIMCI SAYISI

Bu araştırmada yer alması öngörülen toplam katılımcı sayısı 250'dir.

3. ARAŞTIRMAYA KATILIM SÜRESİ

Bu araştırmada yer almanız için öngörülen süre 5-10 dk arasındadır.

4. ARAŞTIRMANIN AMACI

Bu araştırmanın amacı; yapılması planlanan bu çalışmada yenidoğanın hastalığına ve ölümüne neden olan hastalıkların erken tanı ve tedavisinde önemli bir yere sahip olan yenidoğan taramaları hakkında anne bilgi düzeyleri ve tutumlarını belirlemek bu konuda farkındalık oluşturmak amaçlanmıştır.

5. ARAŞTIRMAYA KATILMA VE ÇIKARILMA KOŞULLARI

Bu araştırmaya dahil edilebilmek için sahip olmanız gereken koşullar şu şekildedir;

Araştırmaya dahil edilme kriterleri: T.C. Sağlık Bakanlığı Hitit Üniversitesi Çorum Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Servisine gelen postpartum dönem (plasentanın doğumu ile başlayan ve doğumdan sonra 6-12 hafta) anneler, araştırmaya katılma konusunda gönüllü ve istekli olma, 18 yaş ve üzeri olma kriterlerini sağlayanlar çalışmaya dahil edilecektir.

EK-6: Aydınlatılmış Onam Formu (devamı)

Araştırmadan dışlanma kriterleri: Araştırmanın kapsamı; T.C. Sağlık Bakanlığı Hitit Üniversitesi Çorum Erol Olçok Eğitim ve Araştırma Hastanesi Kadın Hastalıkları ve Doğum Servisi' nde postpartum dönem annelerin cevapları ile sınırlıdır. 18 yaşından küçük olanlar çalışmaya dahil edilmeyecektir.

Araştırmadan elde edilen bulgular, katılımcıların ankete verdikleri yanıtlar ile sınırlıdır. Bu çalışma sonuçları yalnızca çalışmanın yapıldığı gruba genellenebilir.

6. ARAŞTIRMANIN YÖNTEMİ

Bu araştırmada size uygulanacak veya sizin yapmanız gereken işlemler şu şekildedir;

Veriler sizlere anket ve ölçek formları uygulanarak toplanılacaktır. Size yöneltilen anket sorularını eksiksiz ve doğru biçimde cevaplamanız istenilecektir.

7. KATILIMCININ SORUMLULUKLARI

Katılımcıların uygulanan ankete yeterli zaman ayırmaları ve eksiksiz tamamlamaları dışında katılımcılardan bir şey istenilmemektedir.

Bunun dışında katılımcılardan bir şey istenilmemektedir.

8. OLASI RİSKLER

Araştırma süresince herhangi bir olumsuz durum, riskle karşılaşmayacaksınız.

9. ARAŞTIRMAYA KATILIMIN OLASI YARARLARI

Araştırmanın katılımcı üzerindeki faydası; yenidoğan taramalarının önemi, neden yaptırılması gerektiği vb. konular hakkındaki bilgi ve farkındalıklarını arttıracak ve bu konu ile ilgili literatüre katkı sağlayacağı düşünülmektedir.

10. GİDERLERİN KARŞILANMASI ve ÖDEMELER

Bu araştırmaya katılmanız için veya araştırmadan kaynaklanabilecek giderler için sizden herhangi bir ücret istenmeyecektir. Bu araştırmaya katılmanızla, araştırma ile ilgili çıkabilecek zorunlu masraflar tarafımızdan karşılanacaktır. Bunun dışında size veya yasal temsilcilerinize herhangi bir maddi katkı sağlanmayacaktır.

11. BİLGİLERİN GİZLİLİĞİ

Araştırma süresince elde edilen sizinle ilgili bilgiler size özel bir kod numarası ile kaydedilecektir. Size ait her türlü bilgi gizli tutulacaktır. Araştırmanın sonuçları yalnızca bilimsel amaçla kullanılacaktır. Araştırma yayınlansa bile kimlik bilgileriniz verilmeyecektir. Ancak, gerektiğinde araştırmanın izleyicileri, etik kurullar ve resmi makamlar bilgilerinize ulaşabilecektir. Siz de istediğinizde kendinize ait bilgilere ulaşabileceksiniz.

EK 6: Aydınlatılmış Onam Formu (devamı)

12. ARAŞTIRMAYI DESTEKLEYEN KURUM veya KURULUŞ

Araştırmayı destekleyen kurum/kuruluş yoktur.

13. ARAŞTIRMAYA KATILMAYI REDDETME veya AYRILMA DURUMU

Bu araştırmada yer almak tamamen sizin isteğinize bağlıdır. Araştırmada yer almayı reddedebilirsiniz ya da herhangi bir aşamada araştırmadan ayrılabilirsiniz. Araştırmadan çekilmeniz ya da araştırmacı tarafından çıkarılmanız durumunda sizle ilgili veriler, veri tabanından silinecek ve herhangi bir amaçla kullanılmayacaktır.

14. ARAŞTIRMAYA KATILMA ONAYI

Yukarıda detayları yazılı olan ve tarafıma anlatılan bu araştırmada yer almak için araştırmacı Sayın Selen ÖZAKAR AKÇA tarafından “katılımcı” (denek) olarak davet edildim. Aklıma gelen tüm soruları araştırmacıya sordum, yazılı ve sözlü olarak bana yapılan tüm açıklamaları ayrıntılarıyla anlamış bulunmaktayım. Araştırmanın yürütülmesi sırasında herhangi bir sebep göstermeden araştırmadan çekilebilirim (Ancak araştırmacıları zor durumda bırakmamak için araştırmadan çekileceğimi önceden bildirmemim uygun olacağına bilincindeyim). Araştırmaya katılmayı isteyip istemediğime karar vermem için bana yeterli zaman tanıdı. Araştırma sonuçlarının eğitim ve bilimsel amaçlarla kullanımı sırasında kişisel bilgilerimin özenle korunacağı konusunda bana gerekli güvence verildi. Araştırma için yapılacak harcamalarla ilgili herhangi bir parasal sorumluluk altına girmiyorum. Bana da bir ödeme yapılmayacaktır. Bu koşullar altında, bana ait bilgilerin gözden geçirilmesi, transfer edilmesi ve işlenmesi konusunda araştırma yürütücüsüne yetki veriyor ve söz konusu araştırmaya ilişkin bana yapılan katılım davetini hiçbir zorlama ve baskı olmaksızın büyük bir gönüllülük içerisinde kabul ediyorum. Bu formu imzalamakla yasaların bana sağladığı hakları kaybetmeyeceğimi biliyorum.

Bu formun imzalı ve tarihli bir kopyası bana verildi.

GÖNÜLLÜ		İMZASI
ADI SOYADI		
ADRES		
TELEFON		
TARİH		

ARAŐTIRMACI		İMZASI
ADI SOYADI	Yıldız TÜFEKÇİ	
GÖREVİ	-	
ADRES	-	
TELEFON	-	
TARİH	-	



